

# O Impacto da COVID-19 nas Organizações de Pacientes e seus Pacientes na América Latina

*United Patients Online Academy,  
Um programa do Catalyst Consulting Group International*

Meredith H. Kruse, MSc, MPH  
Maria Leonor Soriano Gomez  
Alessandra Durstine, MBA, MS

Outubro de 2020



## Conteúdo

Lista de abreviaturas.....	3
Sumário Executivo .....	4
Introdução .....	7
Métodos de Pesquisa.....	8
Resultados.....	8
<i>Impacto Geral da COVID-19</i> .....	10
<i>Serviços ao paciente</i> .....	14
<i>Acesso do paciente ao atendimento</i> .....	18
Discussão .....	29
<i>Recomendações</i> .....	33
Conclusão.....	34
Agradecimentos.....	34
Referências .....	35
Anexo: Pesquisa em Português .....	36



## Lista de abreviaturas

COVID-19	Nova Doença Coronavírus de 2019
DCV	Doença Cardiovascular
EM	Esclerose múltipla
DNTs	Doenças não transmissíveis
DLNTs	Doenças e lesões não transmissíveis
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
AR	Artrite reumatoide
OMS	Organização Mundial de Saúde



## Sumário Executivo

Em agosto de 2020, a United Patients Online Academy conduziu uma pesquisa online com informantes-chave entre organizações de pacientes na América Latina visando avaliar o impacto da pandemia da COVID-19 nas organizações de pacientes e nos pacientes que elas representam, especificamente em termos de acesso a tratamento e cuidados de saúde. A pesquisa foi compartilhada com o banco de dados da United Patients Online Academy e com as plataformas de mídia social. Ela foi

disponibilizada em espanhol e português.

Um total de 86 organizações de pacientes estão incluídas nos resultados deste estudo, representando 18 países e 9 áreas de doenças: câncer, doenças cardiovasculares, diabetes, lúpus, esclerose múltipla, transplantes de órgãos, doenças raras, artrite reumatoide e outras doenças autoimunes, crônicas, e doenças não transmissíveis.

### *Impacto geral da COVID-19*

A maioria (69/85, 81,2%) das organizações de pacientes relatou que a pandemia de COVID-19 teve um impacto moderado a drástico em suas finanças; quinze (15/85; 17,6%) das quais expressaram preocupação com a estabilidade financeira de sua organização no futuro. Quase todas (79/85; 92,9%) das organizações de pacientes mudaram seus planos estratégicos para 2020.

As organizações de pacientes relataram que os maiores impactos percebidos da COVID-19 em seus pacientes incluíram sentimentos aumentados de isolamento e depressão (78/83; 94,0%), medo do paciente de ir ao hospital para tratamento (79/85; 92,9%) e a postergação de consultas e/ou cirurgias (78/84; 92,9%).

### *Serviços ao paciente*

Mais da metade (48/83; 57,8%) das organizações de pacientes relataram um aumento moderado a significativo na demanda pelos serviços oferecidos. No início da pandemia da COVID-19, os pacientes contataram as organizações principalmente para receber informações relacionadas ao acesso a tratamentos e cuidados que haviam sido interrompidos devido à COVID-19 (24/86; 27,9%). Em agosto de 2020, o principal motivo de contato havia mudado das interrupções causadas pela COVID-19 para o acesso a tratamentos e cuidados não relacionados à COVID-19 (23/86; 26,7%). Como a pandemia continuou na América Latina, as organizações de pacientes passaram por um ligeiro aumento nas solicitações de informações relacionadas a apoio financeiro (2/86; 2,3% a 5/86; 5,8%), direitos dos pacientes (4/86; 4,7% a

7/86; 8,1%) e apoio psicossocial (5/86; 5,8% a 8/86; 9,3%).

A maioria (53/84; 63,1%) das organizações de pacientes não previu a necessidade de fazer reduções nos serviços oferecidos. Cerca de metade (41/83; 49,4%) das organizações de pacientes relataram um aumento na capacidade dos programas/serviços atuais (13/83; 15,7%) ou a criação de novos programas/serviços (28/83; 33,7%). Os programas/serviços que foram expandidos ou recém-criados incluíram um foco na saúde mental dos pacientes e outros serviços de apoio social, como o fornecimento de transporte seguro para os pacientes poderem comparecer ao tratamento, entrega de medicamentos e provisões de alimentos em domicílio.



### *Acesso do paciente ao atendimento*

Mais de oito em cada dez (67/80; 83,8%) organizações de pacientes relataram que a maioria dos pacientes que representam sofreu atrasos no recebimento de tratamento ou cuidados. Das organizações de pacientes que relataram atrasos de pacientes, 37,3% (25/67) descreveram os atrasos como menores ou iguais a 30 dias e 62,7% (42/67) definiram os atrasos como maiores que 30 dias.

Para facilitar a segurança das populações com maior risco de doença grave ou morte por COVID-19, muitos países adotaram novas estratégias de saúde pública, como telemedicina, prescrições eletrônicas e receitas e aviamento para vários meses.

As organizações de pacientes relataram que seus pacientes conseguiram acessar a telemedicina por meio de seguros privados (15/81; 18,5%), do sistema público de saúde (14/81; 17,3%) ou dos sistemas público e privado (11/81; 13,6%). Mais de um terço (30/81; 37%) relatou que a maioria de seus pacientes não conseguiu acessar a telemedicina, apesar de sua disponibilidade. Das organizações de pacientes que relataram que a telemedicina estava disponível em seu país, 42,9% (30/70) observaram que a maioria de seus pacientes não conseguiu acessar os serviços com êxito.

Quase um quarto (19/79; 24,1%) das organizações de pacientes relataram que a maioria de seus pacientes conseguiu receber uma receita eletrônica e retirou o medicamento com sucesso na farmácia; 21,5% (17/79), relataram que os pacientes receberam uma receita eletrônica, mas não conseguiram obter o medicamento na farmácia e outros 30,4% (24/79) das organizações de pacientes relataram que a maioria dos seus pacientes não recebeu receitas eletrônicas de seus médicos durante a COVID-19. Das organizações de pacientes que

relataram que as prescrições eletrônicas estavam disponíveis em seu país, 68,3% (41/60) descreveram dificuldades para receber uma receita eletrônica ou ter a receita eletrônica devidamente recebida e aviada pela farmácia.

Mais de um terço (28/77; 36,4%) das organizações de pacientes relataram que seus pacientes receberam prescrição para vários meses (90 dias) e a prescrição foi recebida com sucesso na farmácia ou clínica; 26% (20/77) relataram que seus pacientes receberam prescrição do médico para 90 dias, mas a farmácia ou clínica não conseguiu aviar a prescrição; e 37,7% (29/77) relataram que a prescrição de 90 dias não foi prescrita pelo médico. No geral, a maioria (49/77; 63,6%) das organizações de pacientes relataram que seus pacientes não conseguiram acessar com sucesso a receita e o aviamento de vários meses durante a COVID-19.

A pandemia de COVID-19 destacou os desafios enfrentados por sistemas de saúde pública sobrecarregados, subfinanciados e inacessíveis na América Latina que afetam desproporcionalmente as populações mais pobres e carentes que não apenas lutam contra as desigualdades estruturais e os determinantes sociais da saúde, mas também enfrentam uma carga maior de males provenientes de doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis, todas as quais colocam tal população em um maior risco de doenças graves ou morte por COVID-19. Os resultados deste estudo demonstram as lacunas no acesso à continuidade dos serviços em muitos países durante a resposta à COVID-19. Como tal, a seguir estão recomendações para os países que continuam a responder à pandemia de COVID-19 e se esforçam para reconstruir sistemas de saúde mais fortes para atender todas as suas populações.

## Recomendações

- **Reconhecer que as doenças infecciosas afetam os resultados das DNTs** e vice-versa. Os sistemas de saúde devem expandir seu papel na prevenção de DNTs por meio de uma abordagem abrangente, em vez de isolada.
- **Aumentar o acesso aos sistemas de saúde por meio de estratégias de saúde pública baseadas em evidências** que mitigam a exposição de populações com maior risco de infecção e doença, como telemedicina, prescrições eletrônicas e receitas e aviamento para vários meses.
- **Reaproveitar os investimentos feitos para a COVID-19 visando fortalecer a capacidade e os serviços dos sistemas de saúde**, que incluem equipamentos, recursos humanos e outras estratégias que podem ter um impacto positivo na saúde em geral e no bem-estar da população de pacientes.
- **Investir em inovação** com o objetivo de dar acesso equitativo a modelos alternativos de atendimento, incluindo telemedicina, novas abordagens na prestação do tratamento, transferência de tarefas e registros médicos eletrônicos.
- **Identificar estratégias de apoio aos pacientes cujo atendimento foi interrompido** e, portanto, podem se apresentar ao sistema de saúde em estágio mais avançado.
- **Apoiar os investimentos na sustentabilidade das organizações de pacientes**, uma vez que a situação financeira de muitas organizações de pacientes está em risco por causa da pandemia de COVID-19.
- **Expandir a defesa do paciente** no sentido de defender as necessidades e barreiras exclusivas enfrentadas pelos pacientes, especialmente durante a COVID-19.
- **Integrar e envolver organizações de pacientes** no desenvolvimento e formulação de estratégias de soluções para abordar lacunas e necessidades do sistema de saúde.



## Introdução

Em 11 de março de 2020, o Diretor-Geral da Organização Mundial da Saúde (OMS), Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus, oficialmente caracterizou a nova doença coronavírus de 2019 (COVID-19) como uma pandemia (1). Em 8 de outubro de 2020, a COVID-19 foi relatada em 214 países e territórios, sendo responsável por mais de 36,3 milhões de casos e 1,1 milhão de mortes, os quais continuam a aumentar diariamente (2). A carga da COVID-19 é sentida de forma aguda na América Latina, com Argentina, Brasil, Chile, Colômbia, México e Peru representando atualmente os países com o maior número de casos confirmados de COVID-19 e mortes relacionadas (2).

O enorme impacto da pandemia de COVID-19 perturbou o dia a dia das populações, economias e sistemas de saúde. Os países enfrentam o desafio de equilibrar as prioridades de prevenção, controle e tratamento de infecções ao mesmo tempo que asseguram que os serviços essenciais de saúde pública continuem a ser seguros e acessíveis. Na América Latina, onde os sistemas de saúde pública são frequentemente sobrecarregados, fragmentados e desiguais, a pandemia de COVID-19 destacou os fracassos da falta crônica de fundos e as disparidades raciais, de gênero, econômicas e de saúde exacerbadas.

Contribuindo para essas iniquidades está o maior risco de doença grave ou morte por COVID-19 devido a condições de saúde subjacentes, incluindo doenças não transmissíveis (DNT) como câncer, doença cardiovascular (DCV) e diabetes (3). Fatores de risco associados, como tabagismo, uso nocivo de álcool, dietas não saudáveis e sedentarismo, também podem contribuir para o risco de doença grave por COVID-19 (3). Tradicionalmente, as DNTs e os fatores de risco são descritos como consequências do envelhecimento da população, aumento da

riqueza e urbanização que podem ser evitados por meio de mudanças de comportamento; na realidade, entre as populações que vivem na pobreza, sem acesso a sistemas de saúde equitativos, as DNTs carregam uma carga maior de morbidade e mortalidade e não discriminam por raça, gênero ou idade (4). Na Região das Américas, os efeitos das DNTs são particularmente elevados, visto que as DNTs são consideradas a principal causa de morte, representando 81%, ou 5,5 milhões, de mortes na Região (5).

Como resultado, os impactos negativos da COVID-19 foram desproporcionalmente sentidos na América Latina. O objetivo desta pesquisa com informantes-chave é avaliar o impacto da COVID-19 nas organizações de pacientes na América Latina que representam a voz e os interesses das populações em maior risco e as realidades enfrentadas por indivíduos que vivem com doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis durante a pandemia. As organizações de pacientes são um ponto crítico de contato para pacientes e cuidadores, já que muitos fornecem serviços, informações, suporte, defesa e proporcionam uma visão irrestrita da experiência do paciente. Envolvendo a participação de organizações de pacientes, os resultados desta pesquisa fornecerão uma visão instantânea de como as organizações de pacientes estão se adaptando ao seu “novo normal” com a COVID-19 e como seus pacientes estão acessando os serviços de saúde necessários. Essas informações destacarão o papel das organizações de pacientes como partes interessadas importantes na tomada de decisões e informarão os formuladores de políticas sobre a necessidade de fornecer os meios para que nossas populações mais carentes tenham acesso ao seu direito à saúde por meio de sistemas de saúde mais equitativos durante a pandemia de COVID-19 e além.



## Métodos de Pesquisa

A United Patients Online Academy realizou uma pesquisa online com informantes-chave de 5 a 31 de agosto de 2020. Todas as organizações de pacientes sediadas na América Latina, a partir do banco de dados da United Patients Online Academy, foram convidadas a participar. O link da pesquisa também foi compartilhado nas redes sociais da United Patients Online Academy. A elegibilidade exigia que os participantes estivessem familiarizados com as prioridades estratégicas da organização de pacientes, os serviços prestados ao paciente pela instituição e as experiências relatadas de pacientes atendidos, especificamente durante a pandemia de COVID-19.

A pesquisa foi elaborada em inglês e, após ser traduzida por falantes nativos, disponibilizada em espanhol e português. Foi administrada através da plataforma online Survey Monkey. A pesquisa incluiu 22 questões quantitativas e qualitativas e foi organizada nas seguintes seções: impacto geral da COVID-19, serviços ao paciente e acesso do paciente ao atendimento. Todas as respostas da pesquisa foram confidenciais. Este relatório representa os resultados agregados e não ponderados da

## Resultados

Um total de 118 pesquisas foram enviadas. As respostas foram examinadas com base nos requisitos de elegibilidade, bem como na confirmação do consentimento informado, integridade (definida como responder a pelo menos 6 das 22 perguntas) e determinação de respostas únicas; foram excluídas da análise 32 respostas devido ao respondente não atender aos requisitos mencionados. Foi analisada uma

pesquisa. Uma taxa de resposta precisa não pode ser determinada, pois o link da pesquisa foi compartilhado por várias redes.

Esta pesquisa inclui limitações que devem ser consideradas na interpretação dos achados. As respostas dos informantes-chave foram fornecidas por meio de autoavaliação e deveriam refletir as experiências da maioria dos pacientes que contataram as organizações de pacientes participantes, embora esse método possa ser tendencioso e não possa ser validado formalmente. A pesquisa foi realizada em agosto de 2020, meses após os primeiros casos de COVID-19 terem sido confirmados em países da América Latina e, como tal, as respostas refletem uma visão instantânea do impacto da COVID-19 que pode ter mudado em relação aos estágios anteriores da pandemia e pode mudar novamente à medida que a pandemia continua. Finalmente, os tamanhos das amostras para alguns países e áreas de doenças representadas pelas organizações de pacientes são pequenos; os tamanhos das amostras são anotados e os resultados devem ser interpretados de forma correspondente.

amostra restante de 86 organizações de pacientes.

Estima-se que essas 86 organizações atendam milhares de pessoas que vivem com doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis em toda a América Latina.

As organizações de pacientes participantes representam 18 países da América Latina, com a maior parte do México (19/86, 22,1%), Brasil (12/86, 14,0%) e Colômbia (11/86, 12,8%).

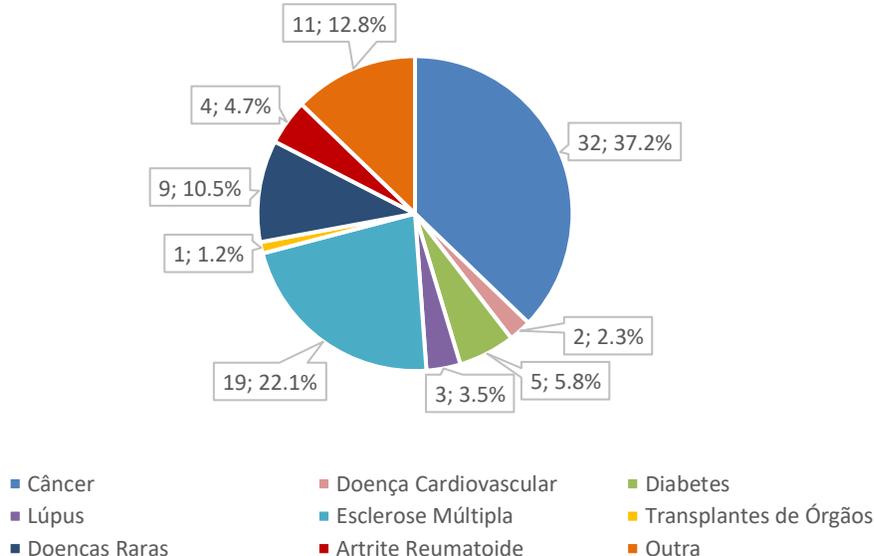
**Figura 1: Número e Porcentagem de Organizações de Pacientes Participantes, por País**

País	Nº	%
Equador	1	1,2%
Nicarágua	1	1,2%
Panamá	1	1,2%
Paraguai	1	1,2%
Chile	2	2,3%
Cuba	2	2,3%
Guatemala	2	2,3%
Uruguai	2	2,3%
Costa Rica	3	3,5%
República Dominicana	3	3,5%
Honduras	4	4,7%
Venezuela	4	4,7%
El Salvador	5	5,8%
Argentina	6	7,0%
Peru	7	8,1%
Colômbia	11	12,8%
Brasil	12	14,0%
México	19	22,1%



As organizações de pacientes também representam 9 áreas de doenças: câncer (32/86, 37,2%), esclerose múltipla (19/86, 22,1%), doenças raras (9/86, 10,5%), diabetes (5/86, 5,8%), artrite reumatoide (4/86, 4,7%), lúpus (3/86, 3,5%), doença cardiovascular (2/86, 2,3%), transplantes de órgãos (1/86, 1,2%) e outras doenças autoimunes, crônicas, e não transmissíveis (11/86, 12,8%).

**Figura 2: Número e Porcentagem de Organizações de Pacientes Participantes, por Área de Doença**



A maioria (44/86, 51,2%) dos participantes exerce funções de liderança executiva em suas organizações.



Outros participantes incluíram funcionários envolvidos com serviços ao paciente (18/86, 20,9%), defesa (5/86, 5,8%), desenvolvimento de parceria (4/86, 4,7%), administração (1/86, 1,2%), comunicações (1/86, 1,2%), e outras funções (4/86, 4,7%). Voluntários com organizações de pacientes que atendiam aos requisitos de elegibilidade também participaram da pesquisa (9/86, 10,5%).

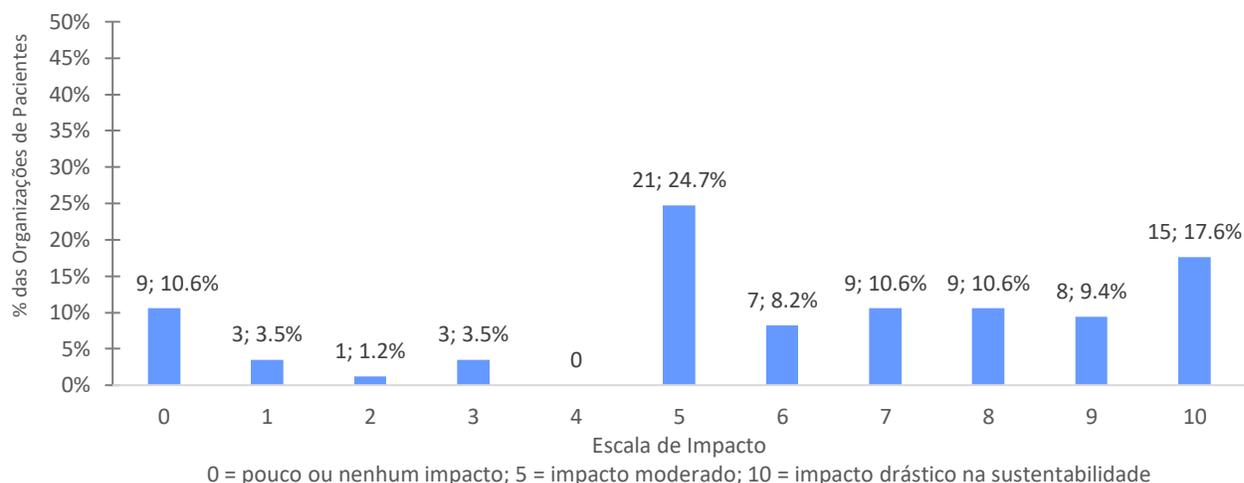
### Impacto Geral da COVID-19

Para entender melhor o impacto geral da pandemia de COVID-19 nas organizações de pacientes na América Latina, as organizações de pacientes foram questionadas sobre a sustentabilidade financeira de suas organizações, estratégias que foram ajustadas visando refletir as demandas do novo ambiente da COVID-19, e, a partir de sua experiência e perspectiva, os maiores impactos da COVID-19 nos pacientes que representam.

impactos variáveis na estabilidade financeira das organizações de pacientes. Aproximadamente um décimo (9/85, 10,6%) das organizações de pacientes relataram pouco ou nenhum impacto; no entanto, a maioria (69/85, 81,2%) relatou um impacto financeiro moderado a drástico. Quinze (15/85; 17,6%) organizações de pacientes descreveram a COVID-19 como tendo alterado drasticamente a sustentabilidade de suas organizações.

No geral, a pandemia de COVID-19 teve

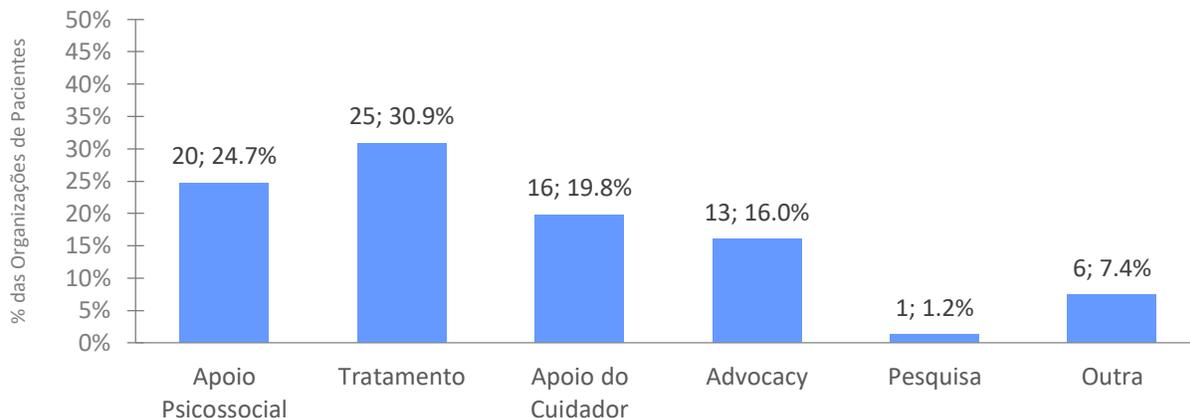
**Figura 3: Impacto Financeiro das Organizações de Pacientes pela COVID-19**



A maioria (79/85; 92,9%) das organizações de pacientes fizeram alterações em seus planos estratégicos para 2020. As estratégias relacionadas ao acesso do paciente ao tratamento (25/81; 30,9%) e ao apoio psicológico ao paciente (20/81; 24,7%) foram relatadas como as que mais mudaram.



**Figura 4: Estratégia Institucional das Organizações de Pacientes mais alterada devido à COVID-19**



As respostas diferiram por área da doença, já que as organizações de pacientes com câncer relataram o trabalho de defesa de direitos ou advocacy (8/29; 27,6%) como uma estratégia muito alterada, perdendo apenas para os serviços aos pacientes relacionados ao acesso ao tratamento (12/29; 41,4%). O atendimento ao paciente com foco no apoio do cuidador/família também foi relatado como a estratégia que mais mudou entre as organizações de pacientes que representam outras doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis (6/11; 54,5%).

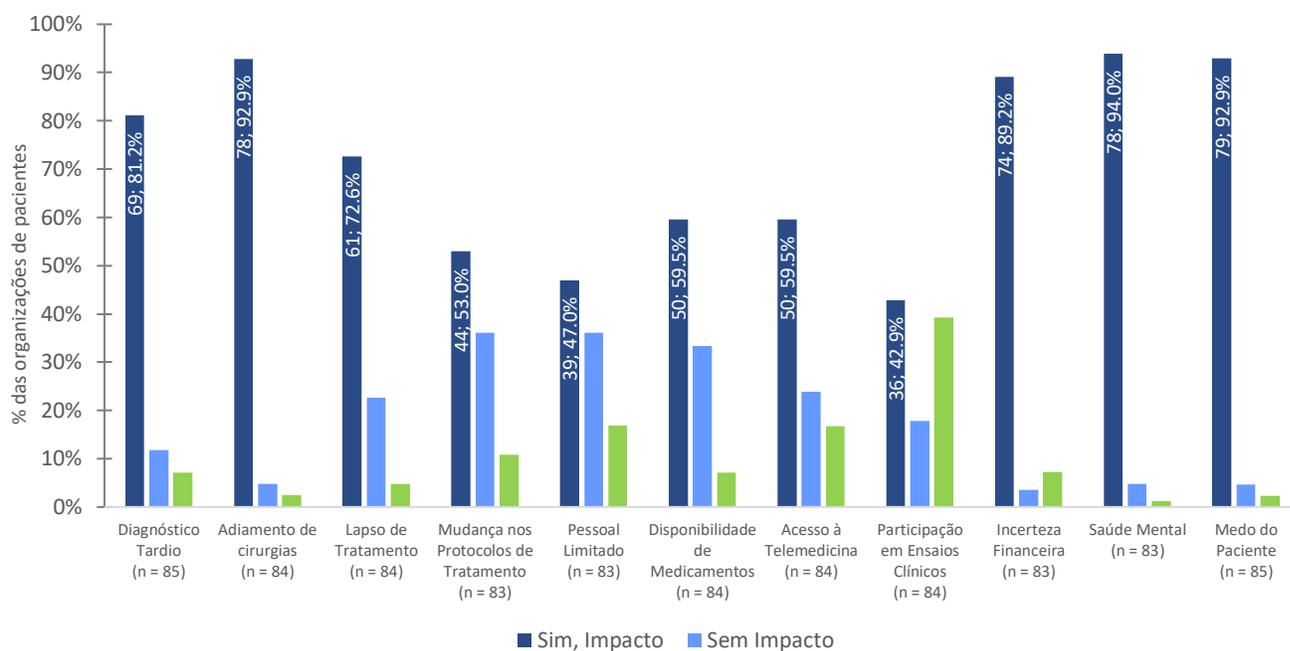
As maneiras pelas quais as estratégias institucionais das organizações de pacientes mudaram também variaram. As organizações de pacientes relataram que muitas de suas estratégias se adaptaram a plataformas virtuais durante a pandemia, incluindo serviços de apoio ao paciente, alcance comunitário, reuniões anuais, atividades de arrecadação de fundos e até mesmo treinamentos para capacitação de profissionais de saúde. Outras organizações de

pacientes realizaram suas próprias pesquisas de pacientes como uma estratégia-chave voltada a melhor entender a experiência do paciente durante a COVID-19. As estratégias de defesa de direitos também mudaram. No México, uma organização de pacientes desenvolveu uma campanha de defesa com o objetivo de educar os pacientes a assegurar que eles acessem seus tratamentos dentro do prazo. No Brasil, uma organização de câncer descreveu um esforço de mobilização urgente em torno da aprovação da cobertura da quimioterapia oral em planos de saúde privados, o que garantiria a capacidade do paciente de acessar o tratamento em casa com segurança e evitar a potencial exposição à COVID-19 na clínica ou hospital. Esta iniciativa de defesa busca simplificar o processo de aprovação, que geralmente pode levar mais de dois anos, e recebeu considerável atenção na comunidade brasileira de câncer; está atualmente aguardando aprovação pelo Congresso.

Apesar dos novos desafios enfrentados pelas organizações de pacientes, seu papel de apoio próximo aos pacientes e familiares durante a pandemia de COVID-19 continua a dar uma perspectiva única. Dessa forma, as organizações de pacientes foram solicitadas a relatar o que consideraram os maiores impactos da pandemia de COVID-19 nos pacientes que representam. Aumento da sensação de isolamento e depressão (78/83; 94,0%), medo do paciente de ir ao hospital para tratamento (79/85; 92,9%) e adiamento de consultas e/ou cirurgias (78/84; 92,9%) foram relatados como os maiores impactos nos pacientes durante a COVID-19. As organizações de pacientes também relataram

que o acesso limitado ao transporte público para chegar aos centros de tratamento ou hospitais durante a COVID-19, quando esses serviços foram interrompidos ou diminuídos, foi uma área adicional de impacto percebido no paciente. Outras reconheceram que alguns pacientes não têm mais recursos financeiros para chegar ao hospital para tratamento. No Peru, uma organização de pacientes expressou preocupação com o impacto sentido pelos pacientes agora que os voluntários não podiam mais visitar os hospitais e fornecer suporte pessoal aos pacientes durante as sessões de tratamento.

**Figura 5: Impactos da COVID-19 Percebidos pelas Organizações de Pacientes sobre os Pacientes**



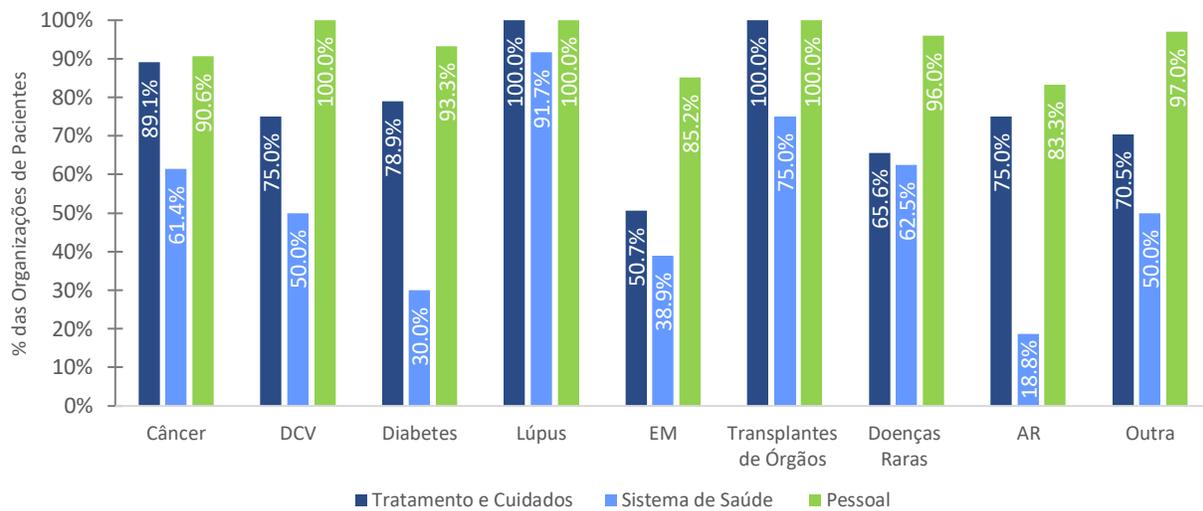
Quase todas (92%) as organizações de pacientes afirmaram que questões pessoais (incerteza financeira; aumento da sensação de isolamento e depressão; e medo do paciente de ir ao hospital para tratamento) tiveram o maior impacto percebido sobre o paciente. Questões relacionadas ao tratamento e cuidados (triagem e diagnóstico tardio; adiamento de consultas e/ou cirurgias; lapso de tratamento; e mudança nos protocolos de tratamento) também tiveram

impacto em 75% das organizações de pacientes. Aproximadamente metade (52,2%) das organizações de pacientes relataram questões relacionadas à estrutura do sistema de saúde do país (pessoal; disponibilidade de medicamentos; acesso à telemedicina; e participação em ensaios clínicos), como as áreas de maior impacto para os pacientes.

O impacto percebido pelo paciente em cada uma das três categorias mencionadas (tratamento e cuidados, sistema de saúde e pessoal) difere por área de doença. Quando comparadas a todas as áreas de doença, as organizações de pacientes com lúpus (100%), transplantes de órgãos (100%) e câncer (89,1%) tiveram maior probabilidade de relatar que os problemas de

tratamento e cuidado impactaram mais seus pacientes. Organizações de pacientes com lúpus (91,7%) e transplantes de órgãos (75%) apresentaram maior probabilidade de relatar desafios aos sistemas de saúde, enquanto as organizações de pacientes com artrite reumatoide (AR) foram as menos prováveis (18,8%).

**Figura 6: Impactos da COVID-19 Percebidos pelas Organizações de Pacientes sobre os Pacientes, por Categoria e Área de Doença**



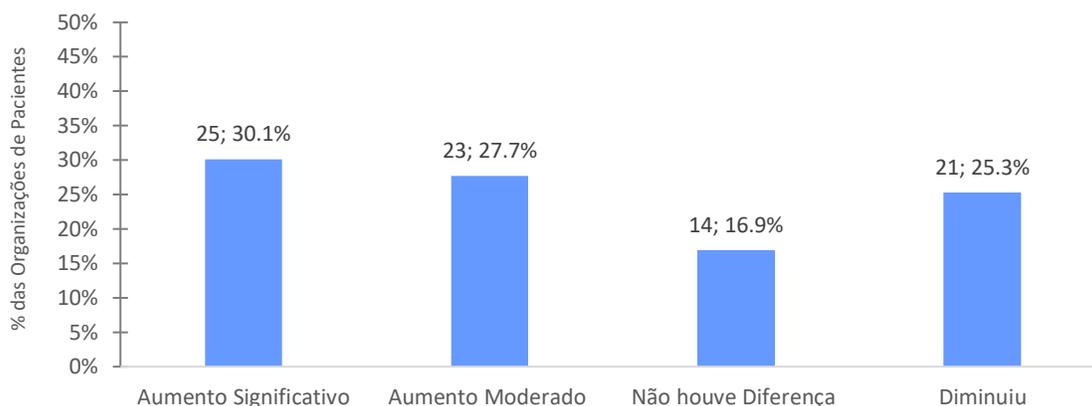


## Serviços ao paciente

Também foram coletadas informações sobre como os serviços oferecidos aos pacientes pelas organizações de pacientes mudaram durante a pandemia de COVID-19. Perguntas relacionadas a mudanças na demanda de serviços, motivos de contato do paciente e/ou cuidador e como os programas ou serviços se adaptaram para atender às necessidades do paciente.

A maioria (48/83; 57,8%) das organizações de pacientes relataram um aumento moderado ou significativo na demanda pelos serviços oferecidos. A demanda foi definida como ligações telefônicas e outras formas de interação por meio de e-mail e redes online. Nenhuma tendência clara pode ser determinada com base no país ou área de doença da organização de pacientes.

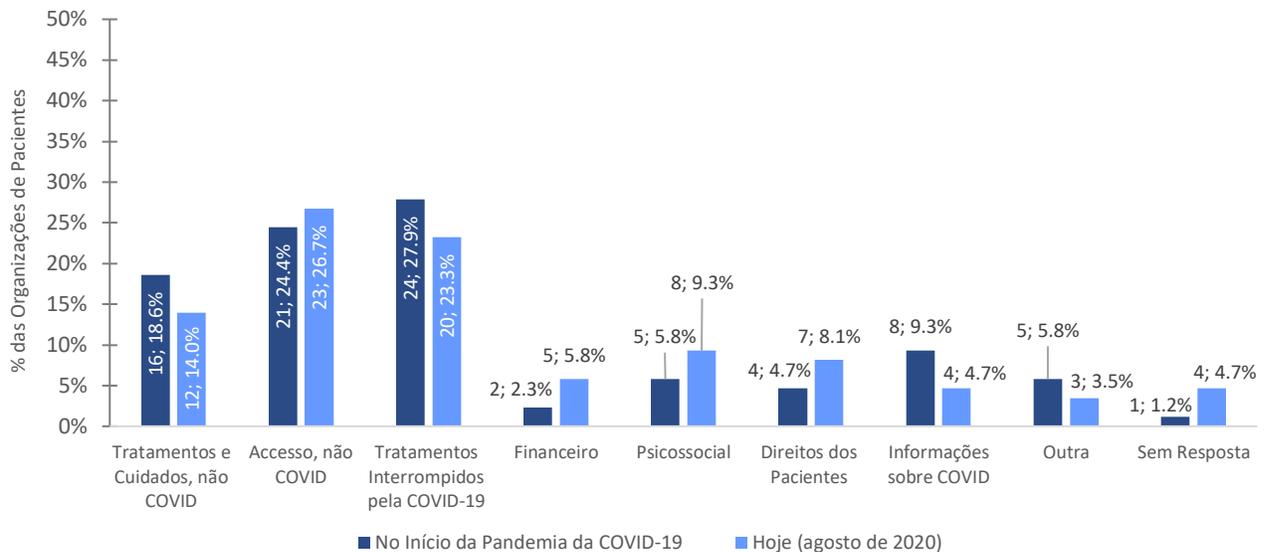
**Figura 7: Mudança experienciada pelas organizações de pacientes na demanda por serviços durante a COVID-19**



As organizações de pacientes também foram solicitadas a descrever os principais motivos pelos quais os pacientes entraram em contato com suas organizações no início da pandemia da COVID-19 em comparação com hoje (agosto de 2020). Durante os estágios iniciais da pandemia, o motivo mais comum de contato estava relacionado ao acesso a tratamentos e cuidados interrompidos pela COVID-19 (24/86; 27,9%). Em agosto de 2020, o principal motivo de

contato passou das interrupções pela COVID-19 para o acesso a tratamento e cuidados não relacionados à COVID-19 (23/86; 26,7%). Com a continuação da pandemia da COVID-19, as organizações de pacientes relataram ligeiros aumentos nas solicitações de informações relacionadas a apoio financeiro (2/86; 2,3% a 5/86; 5,8%), direitos dos pacientes (4/86; 4,7% a 7/86; 8,1%) e apoio psicossocial (5/86; 5,8% a 8/86; 9,3%).

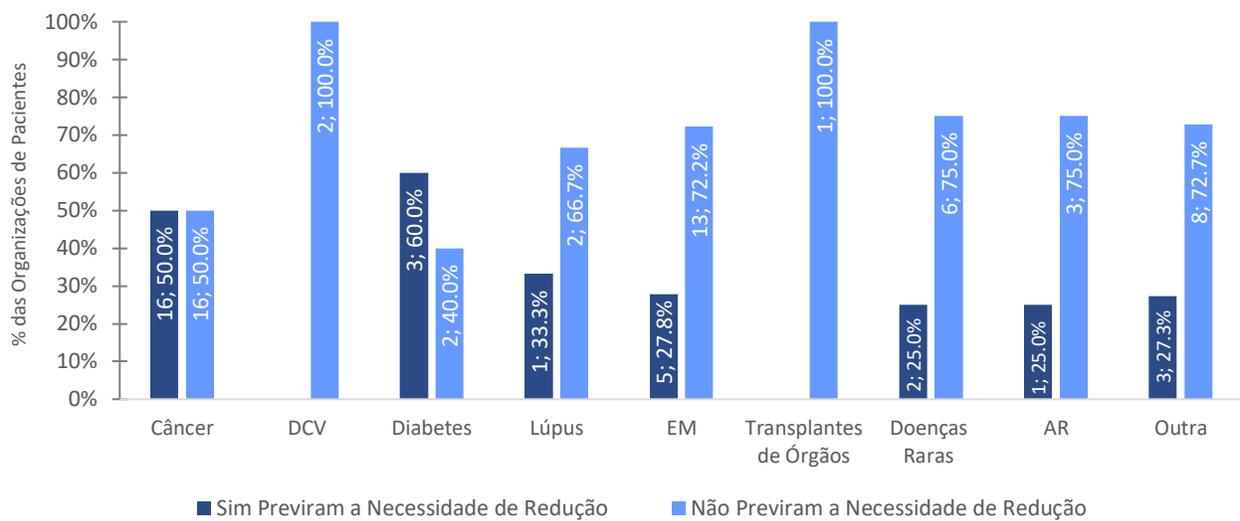
**Figura 8: Mudança Experienciada pelas Organizações de Pacientes sobre o Motivo do Contato durante a COVID-19**



Apesar dos desafios sem precedentes da COVID-19, a maioria (53/84; 63,1%) das organizações de pacientes não previram a necessidade de redução em seus serviços. As organizações de pacientes com diabetes (3/5; 60%) e câncer (16/32; 50%) tinham maior probabilidade de antecipar reduções do que outras áreas de

doenças. Uma organização de pacientes com câncer do México que relatou a necessidade de reduzir os serviços descreveu essa necessidade como resultado de não receber apoio financeiro público e privado para o qual haviam projetado para o ano e, como tal, os serviços oferecidos pela organização de pacientes foram limitados.

**Figura 9: Redução Prevista de Serviços pelas Organizações de Pacientes devido à COVID-19, por Área de Doença**

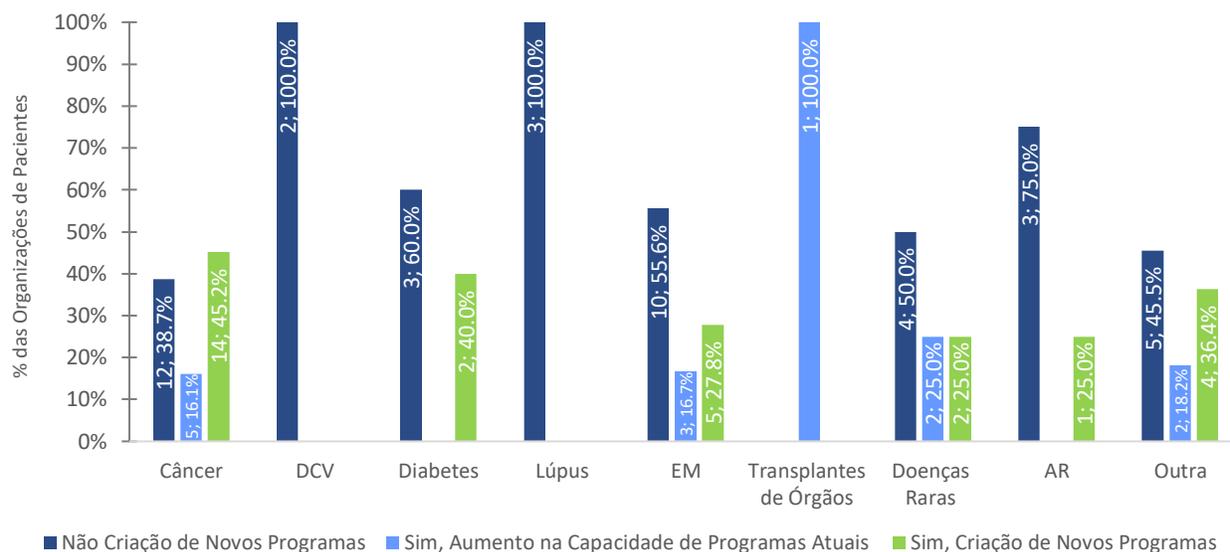


Das organizações de pacientes que não previram a necessidade de reduzir os serviços, 47,2% (25/53) não criaram novos programas/serviços e 3,8% (2/53) não responderam. No entanto, 20,8% (11/53) aumentaram a capacidade dos programas/serviços atuais e 28,3% (15/53) criaram novos programas/serviços.

Aproximadamente metade (41/83; 49,4%) das organizações de pacientes relataram um aumento na capacidade de seus programas/serviços atuais (13/83; 15,7%) ou a criação de novos programas/serviços (28/83; 33,7%) devido à pandemia causada pela COVID-19. No entanto, isso variou de acordo com a área de doença da organização de pacientes. As organizações de pacientes de sete das nove áreas de doença (doença cardiovascular [DCV], diabetes, lúpus, esclerose múltipla [EM], doença

rara, artrite reumatoide [AR] e outras doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis) estavam mais propensas a relatar que eles teriam maior possibilidade de não criar novos programas/serviços. Em contraste, todas (1/1; 100%) as organizações de transplantes de órgãos participantes relataram o aumento da capacidade dos programas existentes e a maioria (14/31; 45,2%) das organizações de pacientes com câncer relataram a criação de novos programas/serviços.

**Figura 10: Mudança Experienciada pelas Organizações de Pacientes em Serviços devido à COVID-19, por Área de Doença**



As organizações de pacientes relataram aumento da capacidade e/ou criação de novos programas/serviços de várias maneiras. Para enfrentar os desafios de saúde mental sem precedentes associados à COVID-19, as organizações de pacientes desenvolveram programas de suporte emocional liderados por psicólogos, psico-oncologistas e outros conselheiros. Essas sessões foram conduzidas online ou por meio de grupos do WhatsApp. Na Costa Rica e na Colômbia, organizações de pacientes estão trabalhando para construir parcerias comunitárias que possam apoiar pacientes e famílias com mantimentos. Em

Honduras, os pacientes não podiam receber seus medicamentos, então uma organização de pacientes iniciou um programa para entregar medicamentos diretamente na casa do paciente. Enquanto no Panamá, uma organização de pacientes começou a oferecer transporte privado para os pacientes participarem do tratamento com segurança. Na Argentina, uma organização de pacientes lançou uma campanha de arrecadação de fundos destinada a apoiar o transporte de pacientes para hospitais. Outras criaram páginas da Web específicas sobre COVID-19 com informações para seus pacientes.



## Acesso do paciente ao atendimento

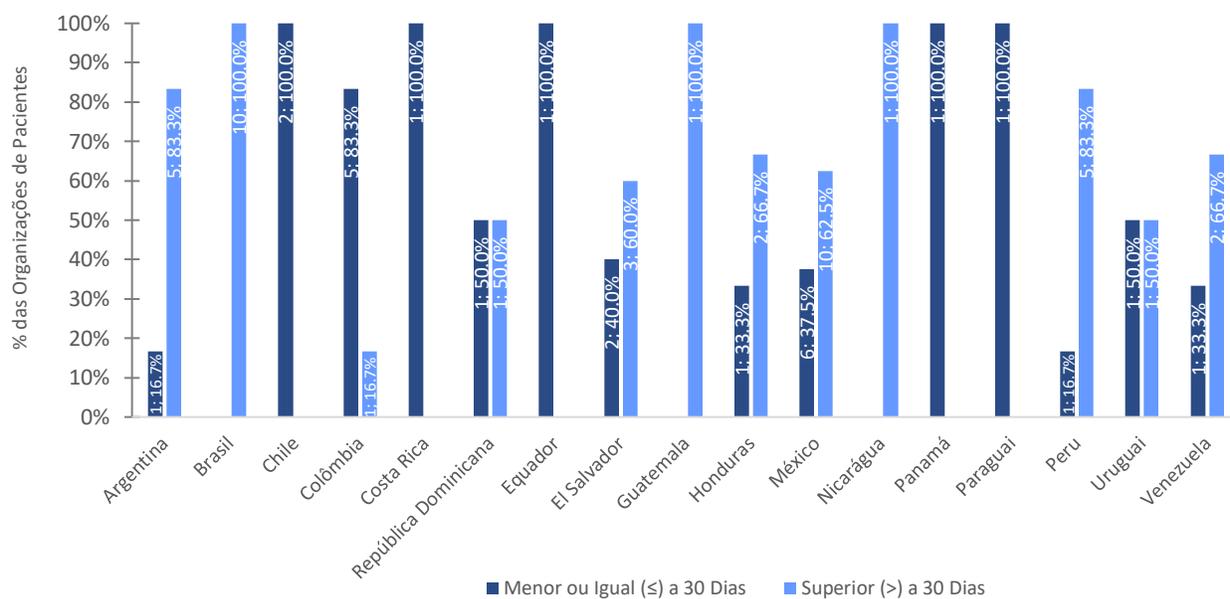
Compreender a experiência do paciente e suas interações com os sistemas de saúde é uma função crítica das organizações de pacientes. Portanto, foram feitas perguntas às organizações de pacientes para descrever como a pandemia da COVID-19 impactou diretamente a maioria do acesso de seus pacientes a tratamentos e cuidados desde o início da pandemia, especificamente relacionado a atrasos relatados e acessibilidade de estratégias de saúde pública recomendadas, como telemedicina, prescrições eletrônicas e receitas e aviamento para vários meses, que podem limitar a exposição potencial a infecções e doenças.

Mais de oito em cada dez (67/80; 83,8%) organizações de pacientes relataram que a maioria dos pacientes que representam sofreu atrasos no recebimento de tratamentos ou cuidados, definido como todas as formas de tratamento médico, tais como serviços de

triagem, exames regulares, protocolos de tratamento intra-hospitalar, cirurgia, ensaios clínicos, entre outros. Das organizações de pacientes que relataram atrasos, 37,3% (25/67) descreveram os atrasos como menores ou iguais a 30 dias e 62,7% (42/67) definiram os atrasos como maiores que 30 dias.

A forma como os atrasos dos pacientes relatados ocorreram diferiu por país e área da doença. Das organizações de pacientes que relataram atrasos no tratamento e atendimento, a maioria das organizações de pacientes do Brasil (10/10; 100%), Guatemala (1/1; 100%), Nicarágua (1/1; 100%), Argentina (5/6; 83,3%), Peru (5/6; 83,3%), Honduras (2/3; 66,7%), Venezuela (2/3; 66,7%), México (10/16; 62,5%) e El Salvador (3/5; 60%) classificou esses atrasos como superiores a 30 dias. Todas as organizações de pacientes participantes de Cuba (2/2) não relataram atrasos na maioria de seus pacientes.

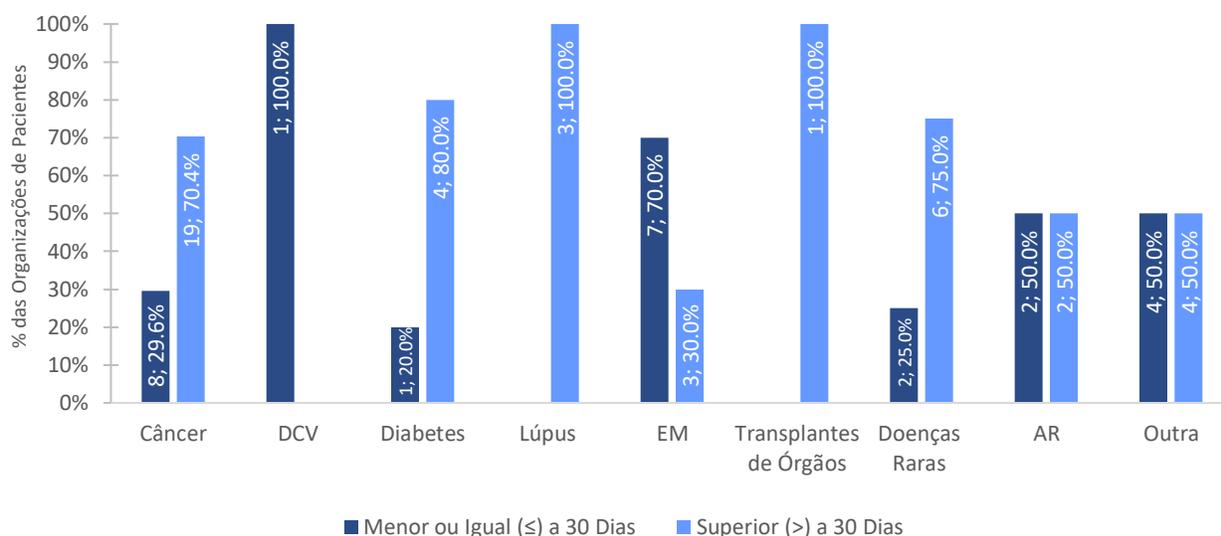
**Figura 11: Duração relatada de Atraso no Tratamento pelas Organizações de Pacientes entre os Pacientes que Sofreram Atrasos durante a COVID-19, por País**



Da mesma forma, a maioria das organizações de pacientes com lúpus (3/3; 100%), transplantes de órgãos (1/1; 100%), diabetes (4/5; 80%), doenças raras (6/8; 75%) e câncer (19/27; 70,4%) que relataram atrasos de pacientes descreveram os atrasos como superiores a 30 dias. As organizações de pacientes com esclerose

múltipla (EM) foram mais propensas a relatar atrasos de pacientes menores ou iguais a 30 dias (7/10; 70%). Atrasos menores também foram mais comumente relatados entre pacientes representados por organizações de pacientes com doenças cardiovasculares (DCV) (1/1; 100%).

**Figura 12: Duração relatada de Atraso no Tratamento pelas Organizações de pacientes entre pacientes que sofreram atrasos durante a COVID-19, por Área de Doença**



Os serviços de tratamento e assistência que foram relatados com mais frequência às organizações de pacientes como estando atrasados incluem exames regulares (32/77; 41,6%), protocolos de tratamento hospitalar (14/77; 18,2%), cirurgia (13/77; 16,9%) e triagem (9/77; 11,7%).

A integração perfeita das estratégias de saúde pública, como a telemedicina, nos sistemas de saúde é fundamental para garantir que as populações com maior risco de doenças graves ou morte por COVID-19 sejam protegidas. A telemedicina permite que os pacientes recebam

cuidados na segurança de suas casas; no entanto, nem sempre está acessível.

As organizações de pacientes relataram que muitos de seus pacientes puderam usar a telemedicina por meio de seguros privados (15/81; 18,5%), do sistema público de saúde (14/81; 17,3%) ou dos sistemas público e privado (11/81; 13,6%). Mais de um terço (30/81; 37%) relatou que a maioria de seus pacientes não conseguiu acessar a telemedicina, apesar de sua disponibilidade e 13,6% (11/81) relataram que a telemedicina não estava disponível em seu país<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Uma pesquisa independente foi conduzida com o objetivo de verificar a disponibilidade de telemedicina em cada país. Dos 18 países representados, 1 não possui leis, regulamentos ou legislações específicas que façam referência à disponibilidade da

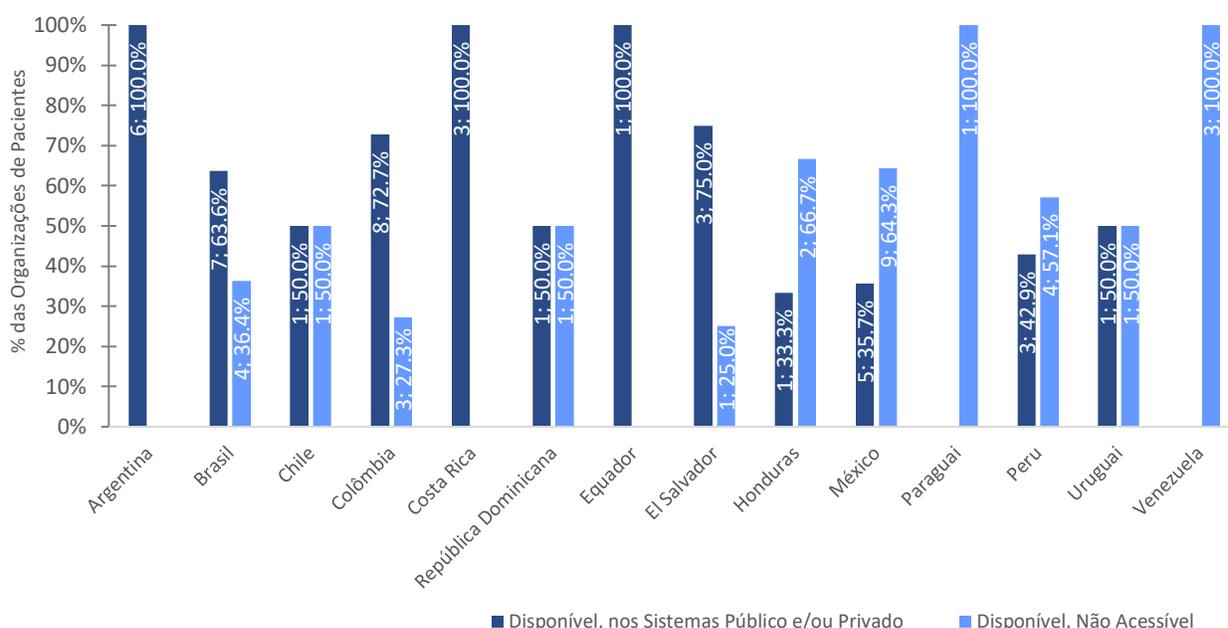
telemedicina em geral ou durante a pandemia de COVID-19 por meio de sistemas públicos ou privados. Dois (2) países têm telemedicina especificamente para pacientes com COVID-19, embora o acesso esteja se expandindo.

Das organizações de pacientes que relataram que a telemedicina estava disponível em seu país, 42,9% (30/70) observaram que a maioria de seus pacientes não conseguiu acessar os serviços com sucesso<sup>2</sup>.

A acessibilidade da telemedicina variou por país.

Mais da metade das organizações de pacientes participantes dos países no Paraguai (1/1; 100%), Venezuela (3/3; 100%), Honduras (2/3; 66,7%), México (9/14; 64,3%), e Peru (4/7; 57,1%) relataram que a maioria de seus pacientes não conseguiu acessar os serviços de telemedicina, apesar de sua disponibilidade.

**Figura 13: Acessibilidade relatada da telemedicina pelas organizações de pacientes durante a COVID-19 entre os países onde a telemedicina está disponível, por país**



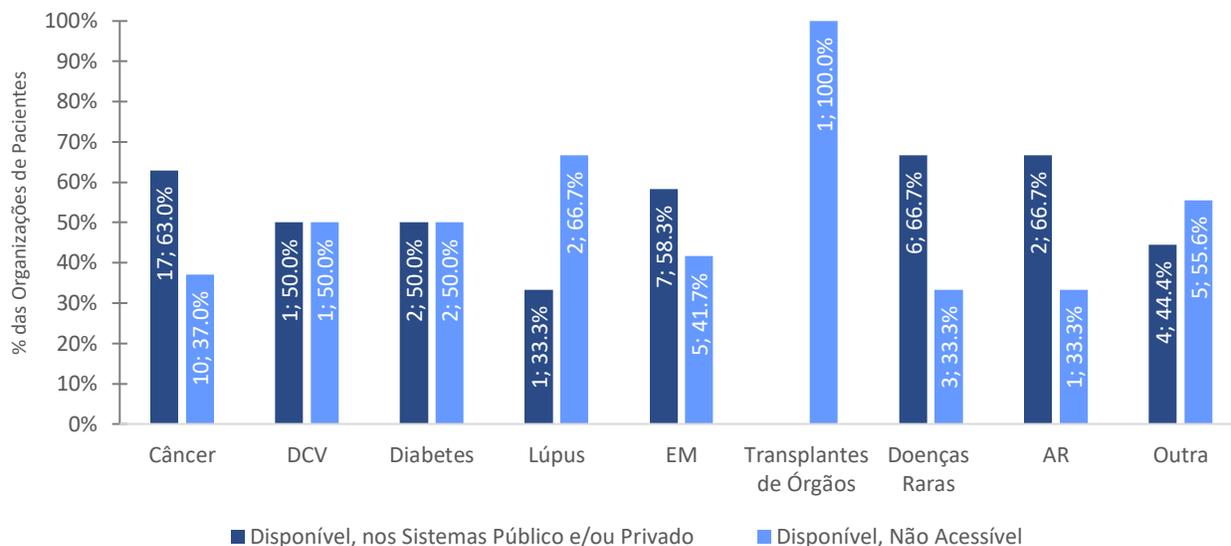
<sup>2</sup> "Organizações de doentes que informaram que a telemedicina está disponível no seu país" é definida como qualquer resposta que não "a telemedicina não está disponível no meu país". Onze (11) organizações de doentes de 7 países selecionados "a telemedicina não está disponível no meu país"; mais investigação independente determinou que a telemedicina não está disponível em 1 país com

acesso limitado para doentes da COVID-19 em 2 países, como referido na nota de rodapé 1. Contudo, para assegurar a autenticidade dos resultados recolhidos, as 11 respostas não foram ajustadas para refletir a disponibilidade exata da telemedicina nos países e, como tal, não estão incluídas nos resultados apresentados nas figuras 13 e 14.

A acessibilidade da telemedicina também diferiu por área da doença. A maioria das organizações de pacientes de transplantes de órgãos (1/1; 100%), lúpus (2/3; 66,7%) e outras doenças

autoimunes, crônicas e não transmissíveis (5/9; 55,6%) relataram que os pacientes que atendem não eram capaz de acessar com sucesso a telemedicina, apesar de sua disponibilidade.

**Figura 14: Acessibilidade relatada da telemedicina pelas organizações de pacientes durante a COVID-19 entre os países onde a telemedicina está disponível, por Área de Doença**



A capacidade dos médicos de prescrever medicamentos por meio de processos de prescrição eletrônica e ter essas receitas devidamente recebidas e aviadas em farmácias, clínicas ou outros locais são características essenciais de sistemas de saúde bem-sucedidos, especialmente onde a telemedicina está disponível.

Entre as organizações de pacientes participantes, 24,1% (19/79) relataram que a maioria de seus pacientes conseguiu receber

uma receita eletrônica e obteve o medicamento com sucesso na farmácia; 21,5% (17/79), relataram que os pacientes receberam receita eletrônica, mas não conseguiram retirar o medicamento na farmácia; e 30,4% (24/79) das organizações de pacientes relataram que a maioria de seus pacientes não recebeu prescrições eletrônicas de seus médicos durante a COVID-19. Quase um quarto (19/79; 24,1%) das organizações de pacientes relataram que as prescrições eletrônicas não estavam disponíveis em seu país<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Foi realizada uma investigação independente para verificar a disponibilidade de receitas eletrônicas em cada país. Dos 18 países representados, 1 não tem leis, regulamentos ou proclamações específicas que refiram a disponibilidade de receitas eletrônicas em geral ou durante a pandemia da COVID-19 através de sistemas

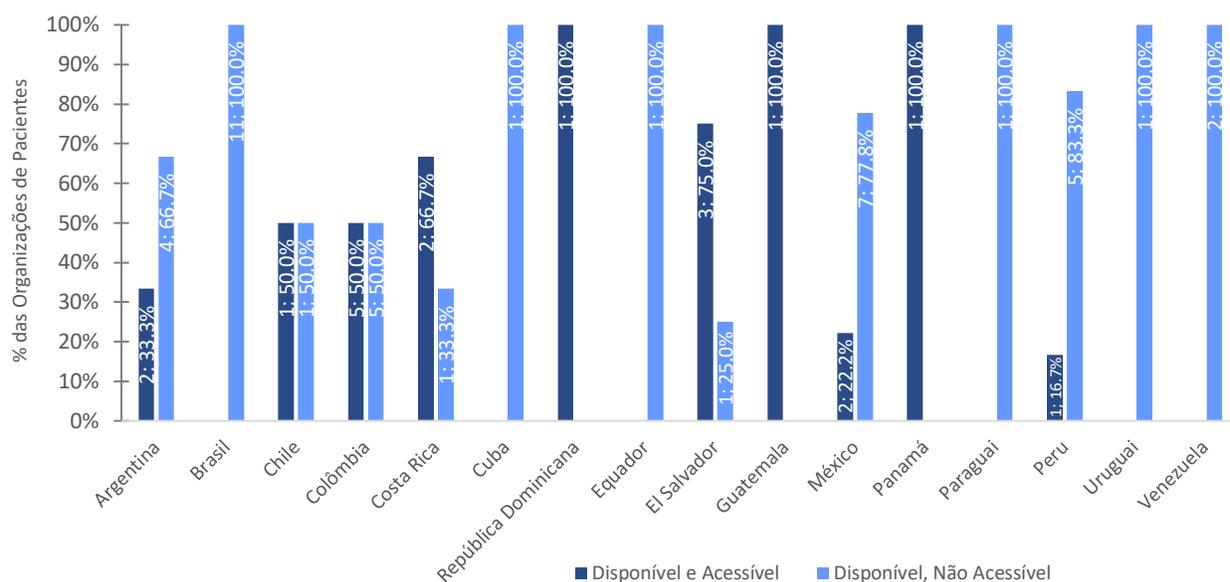
públicos ou privados. Quatro (4) países têm uma disponibilidade indeterminada, uma vez que a informação analisada foi inconclusiva.

Das organizações de pacientes que relataram que as prescrições eletrônicas estavam disponíveis em seu país, 68,3% (41/60) relataram dificuldades para receber uma receita eletrônica do médico ou ter a receita eletrônica devidamente recebida e aviada pela farmácia<sup>4</sup>.

A acessibilidade das prescrições eletrônicas nos países onde estão disponíveis difere muito. A maioria das organizações de pacientes no Brasil

(11/11; 100%), Cuba (1/1; 100%), Equador (1/1; 100%), Paraguai (1/1; 100%), Uruguai (1/1; 100%), Venezuela (2/2; 100%), Peru (5/6; 83,3%), México (7/9; 77,8%) e Argentina (4/6; 66,7%) relataram que, embora as prescrições eletrônicas estivessem disponíveis, os pacientes que eles representam não puderam receber seus medicamentos com sucesso por meio desse processo.

**Figura 15: Acessibilidade relatada de prescrições eletrônicas pelas organizações de pacientes durante a COVID-19 entre os países onde as prescrições eletrônicas estão disponíveis, por país**



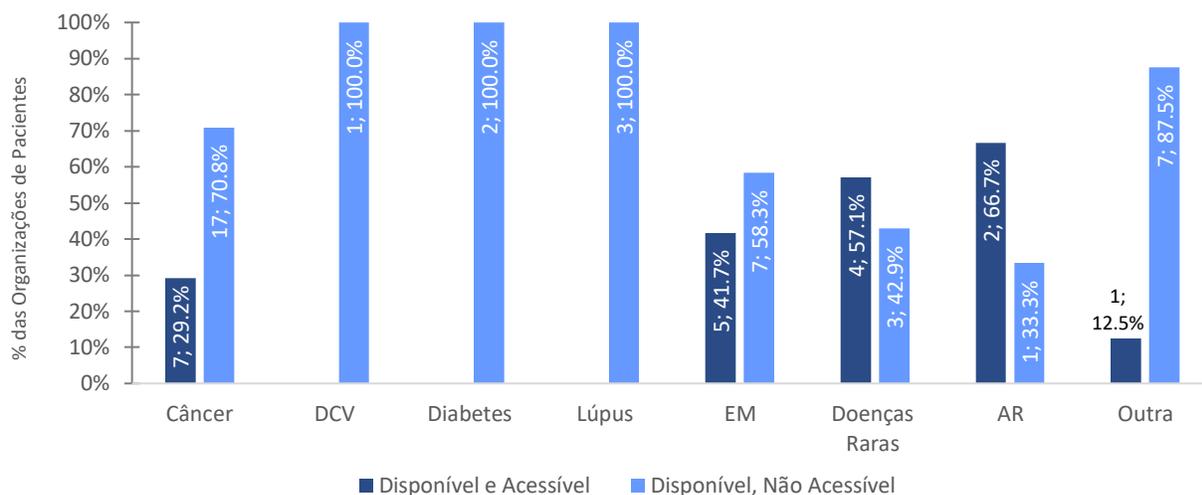
<sup>4</sup> “Organizações de pacientes que relataram que as prescrições eletrônicas estão disponíveis em seu país” é definido como qualquer resposta que não seja “as prescrições eletrônicas não estão disponíveis em meu país”. Dezenove (19) organizações de pacientes de 9 países selecionaram “prescrições eletrônicas não estão disponíveis em meu país;” outras pesquisas independentes determinaram que as prescrições eletrônicas não estão disponíveis

em 1 país e a situação é desconhecida em 4, conforme mencionado na nota de rodapé 3. No entanto, para garantir a autenticidade dos resultados coletados, as 19 respostas não foram ajustadas para refletir a disponibilidade precisa de prescrições eletrônicas nos países e, como tal, não estão incluídas nas conclusões apresentadas nas Figuras 15 e 16.

A acessibilidade das prescrições eletrônicas também variou por área de doença. Nos países onde estavam disponíveis, a maioria das organizações de pacientes participantes que representam DCV (1/1; 100%), diabetes (2/2; 100%), lúpus (3/3; 100%),

autoimunes, crônicas e não transmissíveis (7/8; 87,5%), câncer (17/24; 70,8%) e SM (7/12; 58,3%) relataram dificuldades no acesso ao recebimento de receitas eletrônicas e aviamento de medicamentos.

**Figura 16: Acessibilidade relatada de prescrições eletrônicas pelas organizações de pacientes durante a COVID-19 entre os países onde as prescrições eletrônicas estão disponíveis, por Área de Doença**



Outra estratégia de saúde pública que pode ser implementada objetivando proteger as populações em maior risco é a evidência com base na melhor prática de receitas e aviamento para vários meses, que é uma parte crítica da prestação de serviços de cuidados diferenciados bem-sucedidos para HIV/AIDS e pode beneficiar aqueles que vivem com doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis que requerem medicação mensal, principalmente durante a COVID-19 (6). Essa estratégia oferece muitas vantagens para os pacientes, incluindo a capacidade de receber prescrições de 90 dias ou mais, para que os pacientes não tenham que retornar à clínica para uma nova prescrição ou retornar à farmácia para reabastecimentos mensais.

quarto (20/77; 26%) das organizações de pacientes relataram que seus pacientes receberam prescrição do médico para 90 dias, mas a farmácia ou clínica não conseguiu aviar a receita e 37,7% (29/77), relataram que uma prescrição de 90 dias não foi prescrita pelo médico. Como tal, a maioria (49/77; 63,6%) das organizações de pacientes relataram que seus pacientes não conseguiram acessar com sucesso a prescrição e o aviamento para vários meses durante a COVID-19.

Entre as organizações de pacientes participantes, 36,4% (28/77) relataram que a maioria de seus pacientes recebeu uma prescrição de 90 dias que os mesmos tiveram aviada com sucesso na farmácia ou clínica. Um

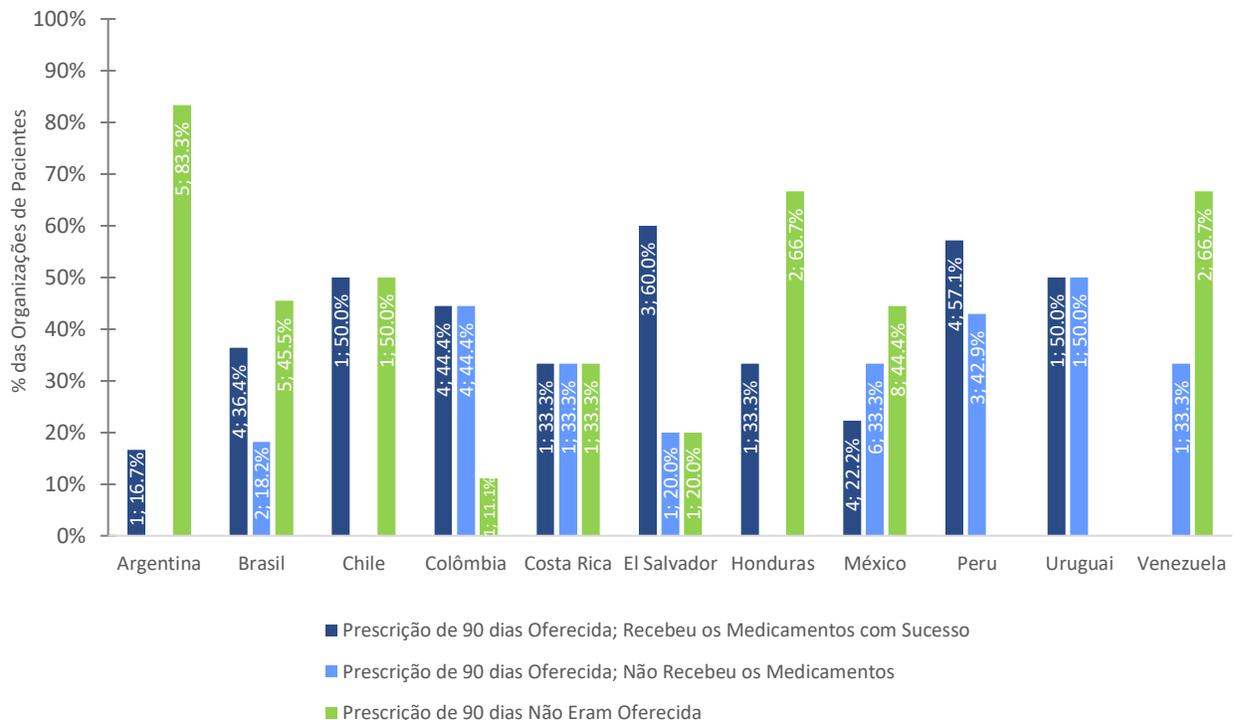


A acessibilidade a prescrições e aviamento de vários meses varia de acordo com o país. Todas as organizações de pacientes participantes da República Dominicana (2/2), Nicarágua (1/1) e Panamá (1/1) relataram que a maioria de seus pacientes receberam e aviaram prescrições de 90 dias com sucesso. Todas as organizações de pacientes participantes do Equador (1/1) relataram que a maioria de seus pacientes recebeu prescrições de 90 dias, mas as prescrições não puderam ser aviadas na farmácia. Da mesma forma, todas as organizações de pacientes participantes de Cuba (1/1), Guatemala (1/1) e Paraguai (1/1) relataram que as prescrições de 90 dias não foram prescritas pelo médico para a maioria de seus pacientes. Como tal, tais resultados

unânicos em nível de país não são apresentados na Figura 17.

O sucesso na prescrição e aviamento para vários meses foi mais comumente relatado por organizações de pacientes em El Salvador (3/5; 60%) e Peru (4/7; 57,1%). As dificuldades com uma prescrição de 90 dias não aviada pela farmácia foram mais prováveis de serem enfrentadas por pacientes do Uruguai (1/2; 50%), Colômbia (4/9; 44,4%) e Peru (3/7; 42,9%). Da mesma forma, as prescrições de 90 dias não eram mais comumente oferecidas aos pacientes de acordo com as organizações de pacientes da Argentina (5/6; 83,3%), Honduras (2/3; 66,7%) e Venezuela (2/3; 66,7%).

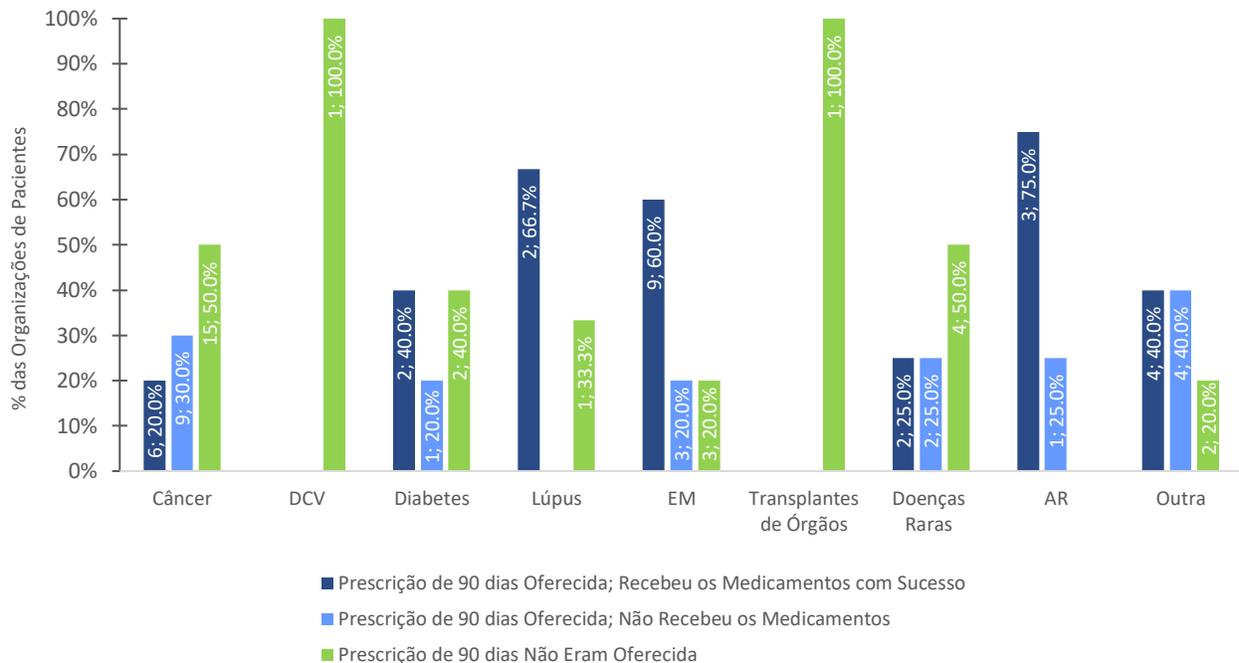
**Figura 17: Acessibilidade relatada de prescrições e aviamento para vários meses pelas organizações de pacientes durante COVID-19, por país**



A acessibilidade a prescrições e aviamento para vários meses também diferiu por área de doença. Os pacientes representados por AR (3/4; 75%), lúpus (2/3; 66,7%) ou EM (9/15; 60%) tiveram maior probabilidade de receber com sucesso uma prescrição de 90 dias que também foi aviada no farmácia. Outras doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis (4/10; 40%) e pacientes com câncer (9/30; 30%)

comumente enfrentam dificuldades com a dispensa da prescrição de 90 dias, de acordo com suas organizações de pacientes. As organizações de pacientes com DCV (1/1; 100%) e transplantes de órgãos (1/1; 100%) relataram unanimemente que a maioria de seus pacientes não conseguiu receber prescrições para 90 dias de seus médicos.

**Figura 18: Acessibilidade relatada de prescrições e aviamento para vários meses pelas organizações de pacientes durante COVID-19, por Área de Doença**



Outro componente essencial dos serviços abrangentes de tratamento e cuidados é a capacidade dos pacientes que precisam de medicação para o controle da dor de acessá-la com sucesso. Das organizações de pacientes que

apoiam pacientes que requerem cuidados para o controle da dor, 57,7% (30/52) relataram que seus pacientes conseguiram receber a medicação e 42,3% (22/52), não.



As organizações de pacientes também foram solicitadas a compartilhar ideias gerais sobre a pandemia da COVID-19 e o impacto que ela teve em suas organizações e nos pacientes que atendem. As seguintes citações representam alguns dos comentários recebidos:

- *“Nós realizamos duas rodadas de pesquisas e nas duas encontramos o impacto de no mínimo 30% no tratamento do câncer” – Brasil*
- Não consigo entender que não exista um plano paralelo do sistema de saúde para os pacientes que devem continuar com seus tratamentos e exames. - Argentina  
*“No puedo entender que no haya un plan en paralelo del sistema de salud para los pacientes que deben continuar con sus tratamientos y chequeos.” – Argentina*
- Tememos que os casos que foram detectados em tempo hábil avancem devido ao adiamento do tratamento e os casos que já eram urgentes não estejam sendo atendidos porque não se tratam de COVID, mas têm um grau significativo de mortalidade. - México  
*“Tenemos temor de que los casos que se han detectado de manera oportuna avancen por aplazar los tratamientos y que los casos que ya eran urgentes no se estén tratando debido a que no son COVID, pero tiene un grado de mortalidad importante.” - México*
- Pois bem, neste caso nem todos os pacientes estão tendo acesso ao medicamento porque a previdência não está entregando; foi enviada uma carta ao vice-presidente da república para que as farmácias estaduais forneçam o tratamento aos pacientes. - Nicarágua  
*“Bueno en este caso no todos los pacientes están teniendo acceso al medicamento ya que el seguro social no está entregándolo se envió una carta a la vicepresidenta de la república para que la farmacia del estado entregué el tratamiento para los pacientes.” - Nicarágua*
- Já no país há escassez de medicamentos para pacientes crônicos. Hoje o protocolo é atender apenas 25 pacientes 3 vezes na semana e os pacientes saem às 4 da manhã para poderem chegar a tempo e muitas vezes suas tentativas são malsucedidas. - Venezuela  
*“Ya en el país existiría la escasez de los medicamentos para pacientes crónicos. Hoy el protocolo es atender solo 25 pacientes 3 veces a la semana y los pacientes salen a las 4 de la madrugada para poder llevar a tiempo y muchas veces sus intentos son fallidos.” – Venezuela*
- Os pacientes estão com medo e ansiosos... Muitos dos pacientes são pobres e ficam sem comida. Outra porcentagem perdeu o emprego. - El Salvador  
*“Los pacientes están temerosos y ansiosos... Muchos de los pacientes son de escasos recursos y se quedaron sin alimentos. Otro porcentaje perdió sus empleos.” – El Salvador*
- Os medicamentos são obtidos por meio de receitas eletrônicas, que é a única coisa que conseguimos. - Panamá  
*“Los medicamentos se obtienen a través de recetas electrónica que es lo único que hemos logrado.” – Panamá*
- Algumas mudanças nos protocolos, bem como o adiamento de cirurgias, ou consultas, etc., isso é feito com o aval da sociedade científica após uma avaliação de risco-benefício feita pelo médico encarregado... É muito importante especificar que nem todo atraso ou mudança é devido a uma falha



no atendimento, alguns foram sugeridos em casos particulares para reduzir o risco de contágio nos pacientes. - Colômbia

*“Algunos cambios en los protocolos, así como aplazamiento de cirugías, o citas, etc., se han dado con el aval de la sociedad científica y sus consensos y previa evaluación riesgo- beneficio del médico tratante. Es decir, es muy importante precisar que no toda demora o cambio obedece a una falla en la atención, algunas han sido medidas posibles en casos particulares, para disminuir el riesgo de contagio en los pacientes.” - Colômbia*

- Alguns hospitais até entregam o remédio na porta de casa. - Costa Rica  
*“Algunos hospitales, incluso, entregaron en la puerta de las casas el medicamento.” – Costa Rica*
- *“Mesmo em tempos de pandemia o câncer não espera para evoluir e matar.” - Brasil*



## Discussão

A pandemia da COVID-19 apresentou enormes desafios para as economias e sistemas de saúde em todo o mundo. Esta pesquisa oferece descobertas importantes relacionadas ao impacto da COVID-19 nas organizações de pacientes e nos pacientes que elas representam na América Latina. As organizações de pacientes são as principais partes interessadas na formulação de políticas relacionadas à saúde e acessibilidade a serviços para as populações mais carentes e sub-representadas, pois trazem a voz única do paciente à mesa. É fundamental que este papel continue a ser reconhecido durante a pandemia de COVID-19 e além para promover a equidade nos sistemas de saúde e a consecução do direito à saúde para todos.

Uma alarmante maioria (69/85, 81,2%) das organizações de pacientes participantes sentiu um impacto moderado a drástico da COVID-19 em suas finanças; quinze (15/85; 17,6%) das quais expressaram apreensão sobre sua sustentabilidade financeira, sugerindo que sua organização pode não ter continuidade após a COVID-19. Isso é motivo de grande preocupação, já que essas organizações de pacientes servem como um ponto de contato principal para os pacientes, o que é ainda mais essencial para aqueles em quarentena ou isolamento na comunidade que agora enfrentam desafios sem precedentes em protocolos de tratamento e cuidados, bem como potencialmente novos problemas de saúde mental. Esses desafios pessoais enfrentados pelos pacientes, incluindo incerteza financeira, depressão e temor de ir ao hospital ou clínica para tratamento foram percebidos como os maiores impactos da COVID-19 nos pacientes, de acordo com 92% das organizações de pacientes.

A relevância das organizações de pacientes durante a COVID-19 é evidente pelo aumento da demanda por serviços, como experienciado por mais da metade (48/83; 57,8%) das organizações de pacientes participantes. Com essas mudanças

na demanda, muitas (28/83; 33,7%) organizações de pacientes criaram novos programas/serviços, enquanto outras (13/83; 15,7%) aumentaram a capacidade dos programas/serviços existentes. Mudanças em programas/serviços incluem um foco maior no apoio psicossocial e em outros desafios socioeconômicos enfrentados pelos pacientes, como transporte seguro e confiável, acesso a alimentos e medicamentos, entre outras necessidades.

A experiência do paciente, conforme relatada às organizações de pacientes, também oferece percepções sobre como os países e os sistemas de saúde estão gerenciando o tratamento contínuo e os serviços de cuidado durante a COVID-19. Uma maioria preocupante (67/80; 83,8%) das organizações de pacientes relatou que seus pacientes sofreram atrasos. Daqueles que sofreram atrasos, 62,7% (42/67) das organizações de pacientes descreveram os atrasos como superiores a 30 dias.

Uma importante estratégia de saúde pública para diminuir a necessidade de pacientes com maior risco de infecção ou doença de saírem da segurança de suas casas é a integração dos serviços de telemedicina. Infelizmente, embora a telemedicina estivesse amplamente disponível nos países representados, 42,9% (30/70) das organizações de pacientes relataram que seus pacientes não conseguiam acessar os serviços, apesar da disponibilidade, demonstrando claramente uma falta de conexão entre política e implementação. Mais estudos são necessários para entender melhor essas dificuldades de acesso, que podem incluir a barreira digital ou outros desafios sistemáticos. Da mesma forma, a capacidade dos médicos de prescreverem receitas eletrônicas aos pacientes, que são então recebidas e aviadas por farmácias ou clínicas é crítica; no entanto, 68,3% (41/60) das organizações de pacientes relataram que seus pacientes não conseguiram fazê-lo com sucesso,



embora o processo estivesse disponível, devido a desafios não apenas com os médicos prescrevendo eletronicamente, mas também com as prescrições eletrônicas sendo enviadas com sucesso pela farmácia. É necessária maior investigação no sentido de descrever tais obstáculos, que podem incluir hesitação do prescritor ou uma incapacidade das farmácias de receber e processar a tecnologia. Outra prática recomendada baseada em evidências é a disponibilidade de prescrições e envio para vários meses. No entanto, muitas (29/77; 37,7%) das organizações de pacientes relataram que seus pacientes não receberam prescrições para 90 dias e, entre aqueles que receberam, 26% (20/77) das organizações de pacientes descreveram seus pacientes como incapazes de aviar a prescrição para 90 dias na farmácia ou clínica, sugerindo que os sistemas de farmácia públicos e/ou privados não estão em conformidade ou não têm o suprimento necessário para aviar essas prescrições de vários meses. É fundamental conduzir estudos mais aprofundados objetivando esclarecer essas barreiras para a prescrição e envio para vários meses.

Esses desafios enfrentados por pessoas que vivem com doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis durante a COVID-19 são previstos com antecedência. Em maio de 2020, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) realizou uma avaliação rápida da prestação de serviços de doenças não transmissíveis (DNT) na Região das Américas durante a COVID-19 e relatou que muitos serviços de DNT foram interrompidos por vários níveis (7). Os Estados Membros da Região foram solicitados a relatar os tipos de serviços de DNT interrompidos durante a COVID-19; diabetes e gerenciamento de complicações com o diabetes e gerenciamento de hipertensão foram mais comumente relatados como serviços parcialmente interrompidos, enquanto os serviços de reabilitação, serviços de cuidados paliativos e atendimento odontológico urgente foram mais propensos a serem relatados como

completamente interrompidos (7). Além da interrupção do serviço, as atividades planejadas relacionadas às DNTs também foram adiadas ou suspensas. Mais da metade (16/28; 57%) dos Estados Membros na Região relataram o adiamento da realização de pesquisas de DNT, que são ferramentas valiosas usadas com o objetivo de medir doenças e fatores de risco dentro de uma população, e 43% (12/28) relataram que os programas de triagem de saúde pública para DNTs também foram adiados (7). Essas interrupções de serviço e o atraso de atividades críticas usadas para a prevenção e detecção de DNTs podem levar a aumentos na morbidade e mortalidade durante a pandemia da COVID-19 e no futuro, mas também representam um fardo indevido para as populações de maior risco.

Na América Latina, as disparidades raciais, de gênero e econômicas estão diretamente relacionadas às desigualdades em saúde. Povos indígenas e afrodescendentes representam quase um terço da população da América Latina (10% e 21%, respectivamente) e têm maior probabilidade de viver em condições socioeconômicas mais precárias, com acesso limitado ou nenhum acesso a cuidados de saúde que podem contribuir para resultados negativos de saúde, especialmente durante a pandemia da COVID-19 (8). Da mesma forma, as mulheres representam a maioria (72,8%) dos trabalhadores em estabelecimentos de saúde na América Latina e também assumiram maiores responsabilidades em casa para cuidar de crianças durante o fechamento de escolas devido à COVID-19, o que pode aumentar o risco de propagação da doença no lar e na comunidade (8). Os trabalhadores informais e de baixa renda também sofreram o impacto das medidas de bloqueio dos países que afetaram negativamente as economias; esses trabalhadores geralmente têm economias limitadas e pouco ou nenhum acesso a subsídios governamentais. Na América Latina, prevê-se que a taxa de desemprego aumente de 8,1% em 2019 para 13,5% em 2020, com a taxa de



pobreza aumentando para 37,2% e a pobreza extrema para 15,5% (8). Somado à carga adicional de DNTs e outras barreiras estruturais generalizadas e determinantes sociais da saúde, essas populações estão em maior risco de doença grave ou morte por COVID-19. Os governos da América Latina têm a obrigação de reexaminar suas respostas à pandemia e fortalecer seus sistemas de saúde pública para mitigar tais desigualdades.

Muitos governos reconheceram a importância dos serviços essenciais de saúde pública em suas estratégias relativas à COVID-19. Em maio de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) realizou uma pesquisa com Estados Membros sobre o impacto da COVID-19 nos recursos e serviços de DNTs em seus países (9). Dois terços (66%) dos países relataram que a continuidade dos serviços de DNTs foram incluídos como serviços essenciais em seus planos nacionais de resposta à COVID-19 (19/28; 68% dos Estados Membros na Região das Américas relataram fazer o mesmo); no entanto, apenas 17% dos países relataram incluir fundos adicionais para apoiar esses serviços de DNT em seus orçamentos de resposta à COVID-19 (7,9). Embora seja importante reconhecer a pandemia de COVID-19 como uma emergência de saúde inesperada (embora não totalmente imprevista) que sobrecarregou a capacidade, os recursos e as finanças dos sistemas de saúde, é igualmente notável que muitos países não alocaram financiamento específico para a resposta às DNTs quando as pessoas que vivem com DNTs são mais vulneráveis à doença grave causada pela COVID-19, mas também precisam de acesso contínuo a tratamento e cuidados seguros para controlar suas doenças.

Cada vez mais, as DNTs são mencionadas como uma questão de equidade, conforme visto pela formação da Comissão de Combate à Pobreza - The Lancet NCDI (doenças e lesões não transmissíveis) em 2015, que afirma que as DLNTs são fatores “sub-reconhecidos e mal compreendidos” na morbidade e mortalidade de

populações de baixa renda e empobrecidas (4). As DLNTs representam mais de um terço do peso de doenças entre as populações mais pobres, sendo responsáveis por aproximadamente 800.000 mortes anuais de pessoas com 40 anos de idade ou menos (4). Reconhecendo o impacto das DNTs na saúde da população, em 2011, a Reunião de Alto Nível das Nações Unidas sobre as DNTs e sua Declaração Política lideraram a discussão e os compromissos da resposta às DNTs que levaram ao desenvolvimento dos Planos de Ação Global (2013-2020) e Regional (2013-2019) de Prevenção e Controle de DNTs e inclusão de DNTs na Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável (10-13). Embora tenha havido avanços, os planos não abordam adequadamente os desafios enfrentados pelas populações mais pobres impactadas pelas DNTs e, portanto, são necessários compromissos e estratégias renovados para priorizar essa população. A Comissão Lancet defende fervorosamente a expansão das metas com o objetivo de refletir a epidemiologia específica e as complexidades únicas das DLNTs, bem como o aumento do financiamento nacional e internacional, e o uso de apoio multisetorial e equipes de cuidados integrados objetivando melhor lidar com as disparidades e determinantes sociais da saúde necessários para continuar os avanços em direção aos compromissos globais e regionais de cobertura universal de saúde (4). Em setembro de 2020, a Força-Tarefa Interamericana sobre DNTs se comprometeu a fortalecer as políticas e intervenções para promover a prevenção e o controle de DNTs e seus fatores de risco entre todas as faixas etárias e populações, particularmente diante da COVID-19 e esforços de recuperação (14).

A pandemia da COVID-19 expôs as desigualdades sistêmicas do mundo, onde os mais pobres e as populações em maior risco são as mais severamente afetadas. É responsabilidade dos governos traçar estratégias para fortalecer a equidade e a capacidade de seus sistemas de saúde de assegurar o acesso aos serviços de



# United Patients

Online academy

saúde a suas populações. Todos os 18 países latino-americanos representados nesta pesquisa assinaram ou ratificaram o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), que estabelece “o direito de todos de gozar do mais alto padrão possível de saúde física e mental” (15). O Comentário Geral 14 do PIDESC especifica que o Estado deve garantir que os sistemas e serviços de saúde estejam *disponíveis* e *acessíveis* a toda a população com

*aceitabilidade* ética e cultural e a prestação de serviços medicamente adequados e de *qualidade* (16). O Estado também deve *respeitar*, *proteger* e *cumprir* o direito à saúde de sua população por meio de suas obrigações fundamentais e da *realização progressiva* na “prevenção, tratamento e controle de doenças” (16).



## *Recomendações*

As recomendações a seguir baseiam-se nas conclusões desta pesquisa e são criadas com o objetivo de as populações avançarem em direção à plena realização de seu direito à saúde durante a pandemia da COVID-19 e no futuro.

- **Reconhecer que as doenças infecciosas afetam os resultados das DNTs** e vice-versa. Os sistemas de saúde devem expandir seu papel na prevenção de DNTs com foco em repensar a saúde como um pacote horizontal e abrangente, em vez de uma abordagem isolada que trata de uma emergência para outra.
- **Aumentar o acesso aos sistemas de saúde por meio de estratégias de saúde pública baseadas em evidências** que atenuem a exposição das populações com maior risco de infecção e doença. Em muitos países, a telemedicina, as prescrições eletrônicas e as receitas e o aviamento de vários meses estão amplamente disponíveis, mas não são acessíveis a muitos pacientes. Os governos devem garantir que esses serviços funcionem e sejam acessíveis a todos.
- **Reaproveitar investimentos destinados à COVID-19 para fortalecer a capacidade e serviços dos sistemas de saúde**, o que pode incluir a transição do equipamento de teste da COVID-19 para melhorias nas capacidades de testes genéticos, aumento da força de trabalho de saúde e implementação de protocolos de triagem para entrega mais rápida de serviços e continuação de comunicação de prevenção de doenças que tem sido o pilar fundamental da resposta à COVID-19 e também pode ter um impacto positivo na saúde em geral e no bem-estar da população de pacientes.
- **Investir em inovação** com o objetivo de dar acesso equitativo a modelos alternativos de atendimento, incluindo telemedicina, novas abordagens na prestação do tratamento, transferência de tarefas e registros médicos eletrônicos.
- **Identificar estratégias de apoio aos pacientes cujo atendimento foi interrompido** e, portanto, podem se apresentar ao sistema de saúde em estágio mais avançado. É necessário um maior investimento financeiro para atender às necessidades crescentes desses pacientes, à medida que eles se reintegram ao sistema de saúde.
- **Apoiar investimentos na sustentabilidade de organizações de pacientes**, já que a situação financeira de muitas organizações de pacientes está em risco devido à pandemia da COVID-19. A sociedade civil, o setor privado e os governos devem reconhecer a visão inestimável das organizações de pacientes na compreensão das experiências das populações sub-representadas e mal servidas e prestar apoio financeiro crítico para assegurar que essas organizações de pacientes possam continuar suas funções importantes.
- **Expandir a defesa do paciente** no sentido de defender as necessidades e barreiras exclusivas enfrentadas pelos pacientes, especialmente durante a COVID-19. As organizações de pacientes representam milhares de pessoas que vivem com doenças; elas estão mais próximas e familiarizadas com as barreiras enfrentadas por essas populações e, como tal, têm maior probabilidade de encontrar soluções. É importante que as organizações de pacientes continuem a conduzir pesquisas no sentido de melhor entender a experiência do paciente e manter registro dos programas/serviços



desenvolvidos, especialmente durante a COVID-19, para enfrentar tais desafios. Este trabalho deve orientar iniciativas de defesa de direitos que reflitam as necessidades dos pacientes.

- **Integrar e envolver organizações de pacientes** no desenvolvimento e formulação de estratégias de soluções para abordar lacunas e necessidades do sistema de saúde. Os resultados desta pesquisa incluem exemplos de organizações de pacientes que realizaram pesquisas de pacientes que causaram preocupações sobre atrasos no tratamento e cuidados e novos programas/serviços criados para atender às necessidades imediatas, como sessões virtuais de saúde mental, entrega de medicamentos e alimentos, que podem ser incorporados em serviços multidisciplinares e integrados de atendimento oferecidos pelos sistemas públicos de saúde. As organizações de pacientes devem ser reconhecidas como as principais partes interessadas, cujas percepções e experiências devem ser incluídas no planejamento governamental.

## Conclusão

Os resultados desta pesquisa destacam os vastos impactos da COVID-19 nas organizações de pacientes e nos pacientes que elas representam na América Latina. Os desafios econômicos e de saúde são enormes e as organizações de pacientes estão tentando atender às necessidades dos pacientes com o melhor de suas habilidades, ao mesmo tempo em que enfrentam grande incerteza financeira. À medida que os governos refletem sobre suas estratégias e sistemas de saúde voltados à

COVID-19, é importante reconhecer o ônus específico sobre as populações em maior risco. Pessoas que vivem com doenças autoimunes, crônicas e não transmissíveis enfrentam desafios de saúde que são exacerbados por fatores raciais, de gênero e outros determinantes sociais da saúde. É fundamental que os governos reconheçam e enfrentem essas desigualdades hoje, à medida que começam a reconstruir sistemas de saúde melhores para amanhã.

## Agradecimentos

A United Patients Online Academy estende seu sincero apreço e reconhecimento às 86 organizações de pacientes em toda a América Latina que participaram desta pesquisa ao

mesmo tempo em que equilibram as necessidades sem precedentes dos pacientes que as mesmas atendem durante a pandemia da COVID-19.



## Referências

1. World Health Organization. 2020. WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19, 11 March 2020. Available: <https://bit.ly/2FVxfDu>. Accessed 19 September 2020.
2. World Health Organization. 2020. WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard. Available: <https://bit.ly/2RIj4UI>. Accessed 8 October 2020.
3. Pan American Health Organization. 2020. NCDs and COVID-19. Available: <https://bit.ly/3iN2UVZ>. Accessed 19 September 2020.
4. Bukhman, G., Mocumbi, AO., Atun, R., et al. 2020. The Lancet NCDI Poverty Commission: bridging a gap in universal health coverage for the poorest billion. *Lancet*. Available: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31907-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31907-3). Accessed 25 September 2020.
5. Pan American Health Organization. 2019. NCDs at a Glance: NCD Mortality and Risk Factor Prevalence in the Americas. Available: <https://bit.ly/3iad02i>. Accessed 20 September 2020.
6. World Health Organization. 2020. Maintaining essential health services: operational guidance for the COVID-19 context; Interim guidance, 1 June 2020. Available: <https://bit.ly/36e62Hd>. Accessed 26 September 2020.
7. Pan American Health Organization. 2020. Rapid Assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic in the Americas, 4 June 2020. Available: <https://bit.ly/3kSmqkD>. Accessed 26 September 2020.
8. United Nations. 2020. Policy Brief: The Impact of COVID-19 on Latin America and the Caribbean, July 2020. Available: <https://bit.ly/2FXmukr>. Accessed 24 September 2020.
9. World Health Organization. 2020). The impact of the COVID-19 pandemic on noncommunicable disease resources and services: results of a rapid assessment. World Health Organization. Available: <https://bit.ly/3jelVB8>. Accessed 26 September 2020.
10. United Nations. 2011. Political Declaration of the high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of noncommunicable diseases. Sixty-sixth Session of the United Nations General Assembly; 2011 Sep 19-Dec 19; New York (NY), US. New York: United Nations; 2011 (Resolution A/RES/66/2). Available: <https://bit.ly/36bHZsk>. Accessed on 27 September 2020.
11. World Health Organization. 2013. Global Action Plan for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases, 2013-2020. Available: <https://bit.ly/30g7rZN>. Accessed on 27 September 2020.
12. Pan American Health Organization. 2013. Plan of Action for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases in the Americas, 2013-2019. Available: <https://bit.ly/34399iw>. Accessed on 27 September 2020.
13. United Nations. 2015. Sustainable Development Agenda. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. Available: <https://bit.ly/3jazFfX>. Accessed 26 September 2020.
14. The InterAmerican Task Force on Noncommunicable Diseases. 2020. Joint Statement on Noncommunicable Diseases and COVID-19. Available: <https://bit.ly/337Bepy>. Accessed 28 September 2020.
15. United Nations. 1966. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights.
16. United Nations. ICESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12), UN Doc. E/C.12/2000/4, 11 August 2000. Available: <https://undocs.org/E/C.12/2000/4>. Accessed 27 September 2020.



## Anexo: Pesquisa em Português

### *Introdução*

Olá! Obrigado por seu interesse em nossa pesquisa online. O objetivo desta pesquisa é entender os impactos da pandemia causada pelo SARS-CoV-2 (COVID-19) em organizações de pacientes e seus pacientes na América Latina. Os resultados desta pesquisa ajudarão a identificar realidades e barreiras enfrentadas durante a COVID-19 que devem ser tratadas para melhoria de vidas na região.

Todas as organizações de pacientes baseadas na América Latina estão convidadas a participar de nossa pesquisa online confidencial.

1. Gostaria de participar desta pesquisa? Sim/Não

---

Obrigado por concordar em participar desta pesquisa que procura entender o impacto do SARS-CoV-2 (COVID-19) e identificar barreiras enfrentadas por organizações de pacientes e seus pacientes na América Latina.

A pesquisa online é dividida em 5 seções: demografia, impacto geral da COVID-19, serviços a pacientes, acesso do paciente a cuidados e próximos passos. Informamos que a pesquisa toma aproximadamente 15 minutos para ser respondida. Todas as respostas são confidenciais. Sua participação é inteiramente voluntária e você pode desistir da pesquisa a qualquer momento. Não há qualquer benefício direto em participar. No entanto, sua participação é amplamente apreciada.

**Elegibilidade:** Todas as organizações de pacientes baseadas na América Latina são elegíveis para participar. Os participantes devem estar familiarizados com as prioridades estratégicas da organização, os serviços prestados aos pacientes e as experiências relatadas dos pacientes atendidos, especificamente durante a pandemia do COVID-19.

Os Investigadores Principais são a Alessandra Durstine e a Meredith Kruse de United Patients Online Academy. Se, em qualquer momento, você tiver dúvidas ou problemas com relação a esta pesquisa, por favor entre em contato conosco (contacto@unitedpatientsacademy.org).

2. Você concorda em participar desta pesquisa? Sim/Não

----

### *1. Demografia*

Nesta primeira seção, gostaríamos de obter informações básicas sobre sua organização.

3. Por favor, selecione o foco de sua organização:
  - a. Câncer
  - b. Doenças Cardiovasculares
  - c. Diabetes
  - d. Esclerose Múltipla
  - e. Transplante de Órgãos
  - f. Doenças Raras



- g. Artrite Reumatoide
  - h. Outros: descrever (resposta aberta)
4. Por favor, selecione o país onde sua organização está baseada:
- a. Argentina
  - b. Bolívia
  - c. Brasil
  - d. Chile
  - e. Colômbia
  - f. Costa Rica
  - g. Cuba
  - h. República Dominicana
  - i. Equador
  - j. El Salvador
  - k. Guatemala
  - l. Honduras
  - m. México
  - n. Nicarágua
  - o. Panamá
  - p. Paraguai
  - q. Peru
  - r. Suriname
  - s. Uruguai
  - t. Venezuela
5. Por favor, selecione sua função principal na sua organização:
- a. Diretoria Executiva
  - b. Administrativo / Financeiro
  - c. Captação de Recursos / Sustentabilidade Institucional e Parcerias
  - d. Projetos e / ou Serviços para os Pacientes
  - e. Comunicação e Jornalismo
  - f. Advocacy
  - g. Pesquisa
  - h. Voluntário
  - i. Outros: descrever (resposta aberta)

## II. *Impacto Geral da COVID-19*

Nesta seção da pesquisa, gostaríamos de saber mais sobre o impacto da COVID-19 em sua organização e os pacientes que você apoia.

6. Em uma escala de 0 a 10, qual é o impacto da pandemia nas finanças da sua organização?  
0 = pouco ou nenhum impacto; 5 = impacto moderado; 10 = impacto drástico na sustentabilidade da organização



7. Este ano você alterou as estratégias do plano anual por conta da COVID-19?
  - a. Sim
  - b. Não
  
8. Se sim, por favor, selecione qual das estratégias abaixo mudou **mais**.
  - a. Serviços ao paciente focados em suporte psicológico
  - b. Serviços ao paciente focados no acesso a tratamento
  - c. Serviços ao paciente focados em cuidadores/suporte familiar
  - d. Advocacy
  - e. Pesquisa
  - f. Outros

Por favor, explique como foi a alteração na estratégia (resposta aberta).

9. Quais são os **maiores** impactos da pandemia causada pela COVID-19 em seus pacientes? Selecione "sim" se o assunto foi impactado; "não" se o assunto não foi impactado; ou "não sei" se você não tem certeza.
  - a. Atraso nos serviços para a detecção precoce e diagnóstico tardios
  - b. Consultas e/ou cirurgias postergadas
  - c. Interrupção ou cancelamento do tratamento
  - d. Mudanças nos protocolos de tratamento
  - e. Tratamentos não estão disponíveis devido à limitada alocação de pessoal
  - f. Medicamentos não estão disponíveis devido à limitada estoque de medicamentos
  - g. Acesso limitado ou inexistente à telemedicina
  - h. Diminuição da participação nas pesquisas clínicas
  - i. Instabilidade financeira
  - j. Aumento da sensação de isolamento e depressão
  - k. O paciente teme ir a hospitais para receber o tratamento
  - l. Outros: descrever (resposta aberta)

### *III. Serviços ao Paciente*

Nesta seção, gostaríamos de entender como a pandemia causada pela COVID-19 impactou os serviços aos pacientes que você oferece como uma organização.

10. Como a pandemia causada pela COVID-19 impactou a demanda pelos serviços que você oferece?
  - a. A demanda aumentou **significativamente** e agora temos a necessidade de expandir a capacidade
  - b. A demanda aumentou **moderadamente** tendo mais procura e interação através de e-mails e redes online
  - c. Não houve diferença na demanda
  - d. A demanda **diminuiu** tendo menos procura e interação através de e-mails e redes online



11. No início da pandemia da COVID-19, qual foi o **principal** motivo pelo qual pacientes e/ou cuidadores contataram sua organização?
- Informações gerais sobre protocolos de tratamento e cuidados (não relacionados à COVID-19)
  - Informações gerais sobre acesso a tratamento e cuidados (não relacionados à COVID-19)
  - Acesso a tratamento e cuidados interrompidos pela COVID-19
  - Suporte financeiro
  - Suporte psicológico
  - Direitos do paciente
  - Informações sobre a COVID-19
  - Outros: descrever (resposta aberta)
12. E agora, qual é o **principal** motivo pelo qual pacientes e/ou cuidadores contatam sua organização?
- Informações gerais sobre protocolos de tratamento e cuidados (não relacionados à COVID-19)
  - Informações gerais sobre acesso a tratamento e cuidados (não relacionados à COVID-19)
  - Acesso a tratamento e cuidados interrompidos pela COVID-19
  - Suporte financeiro
  - Suporte psicológico
  - Direitos do paciente
  - Informações sobre a COVID-19
  - Outros: descrever (resposta aberta)
13. Você prevê redução de serviços devido à COVID-19?
- Sim, temos planos para redução de serviços
  - Não, não temos planos para redução de serviços
14. Você aumentou ou desenvolveu novos programas ou serviços a pacientes devido à COVID-19?
- Não, não desenvolvemos qualquer programa ou serviço
  - Sim, aumentamos a capacidade dos programas ou serviços atuais
  - Sim, novos programas ou serviços foram desenvolvidos
- Por favor, descreva como os programas ou serviços aumentaram e/ou os novos programas ou serviços que foram desenvolvidos. (resposta aberta)

#### IV. *Acesso do Paciente a Cuidados*

Nesta seção, gostaríamos de saber como a pandemia causada pela COVID-19 diretamente impactou o acesso de pacientes a tratamentos e cuidados. Por favor, reflita sobre as experiências relatadas pela **maioria** de seus pacientes **desde o início da pandemia em seu país até hoje**.

15. No geral, a **maioria** dos pacientes têm relatado experiências com atrasos no recebimento de tratamento/cuidado? Tratamento/cuidado inclui todas as formas de tratamento médico, tais como serviços para a detecção precoce, exames de rotina, protocolos de tratamento hospitalar, cirurgias, pesquisas clínicas, entre outros.



- a. Sim, a maioria dos pacientes têm relatado experiências com atrasos por **menos de 30 dias**
  - b. Sim, a maioria dos pacientes têm relatado experiências com atrasos por **mais de 30 dias**
  - c. Não, a maioria dos pacientes não têm relatado experiências com atrasos no recebimento de tratamento/cuidado
16. Se seus pacientes têm relatado experiências com atrasos no recebimento de tratamento/cuidados, qual tipo de tratamento/cuidado teve atrasos com **mais** frequência?
- a. Serviços para a detecção precoce
  - b. Exames de rotina
  - c. Protocolos de tratamento hospitalar
  - d. Cirurgias
  - e. Pesquisas clínicas
  - f. Outros: descrever (resposta aberta)
17. No geral, dos pacientes que querem e tentam, a **maioria** deles têm tido acesso à telemedicina?
- a. Sim, através de um plano de saúde particular
  - b. Sim, através do sistema de saúde público
  - c. Sim, através **tanto** de um plano de saúde particular como do sistema de saúde público
  - d. Não, a maioria dos pacientes não têm tido acesso à telemedicina
  - e. Telemedicina não está disponível no país
18. No geral, a **maioria** dos pacientes têm recebido prescrições/receitas eletrônicas de seus médicos?
- a. Sim, receberam prescrições/receitas eletrônicas e **com sucesso** receberam seus medicamentos/remédios na farmácia
  - b. Sim, receberam prescrições/receitas eletrônicas, mas **não** receberam o medicamento/remédio na farmácia
  - c. Não, a maioria dos pacientes não receberam prescrições/receitas eletrônicas
  - d. Prescrições/receitas eletrônicas não estão disponíveis no país
19. No geral, a **maioria** dos pacientes têm recebido prescrições/receitas para vários meses (90 dias) na farmácia ou no posto de saúde?
- a. Sim, o médico prescreveu o medicamento/remédio para 90 dias e o paciente o recebeu
  - b. O médico prescreveu o medicamento/remédio para 90 dias, mas a farmácia ou posto de saúde **não pôde** completar a prescrição
  - c. Não, prescrições/receitas para vários meses não foram prescritas pelos médicos
20. No geral, a **maioria** dos pacientes que são elegíveis têm tido acesso o medicamento/remédio contra dor?
- a. Sim
  - b. Não
  - c. Não está aplicável



21. No seu país, existem recomendações nacionais ou locais sobre tratamento e cuidados durante a pandemia da COVID-19?
- Sim
  - Não
  - Eu não sei

Por favor, descreva sua opinião sobre as recomendações nacionais ou locais em seu país.

*V. Próximos Passos*

Nossa seção final inclui algumas questões sobre comentários adicionais.

22. Você tem outros comentários para compartilhar sobre como a COVID-19 impactou sua organização e/ou seus pacientes?

(resposta aberta)

----

**Fim**

Isto conclui a pesquisa. Obrigado por participar de nossa pesquisa, “Impacto da COVID-19 em Organizações de Pacientes e seus Pacientes na América Latina.”