

## **“Estas histórias vêm de dentro, são o dia-a-dia de quem vive com esta doença”** <sup>[1]</sup>

### Sensibilização <sup>[2]</sup>

“Estórias Múltiplas em Debate” foi o tema do evento que decorreu no dia 4 de dezembro, na Assembleia da República, no âmbito do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla. A iniciativa, organizada pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e a Todos com Esclerose Múltipla (TEM), teve como principal objetivo discutir as medidas a tomar em prol dos doentes com Esclerose Múltipla (EM) e seus cuidadores, a reavaliação dos recursos hospitalares dedicados à patologia e a melhoria das redes de apoio e surge no âmbito da realização do projeto Estórias Múltiplas, que contou com o apoio da Novartis,

A abertura do encontro ficou a cargo de José de Matos Rosa, Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde e Alexandre Guedes da Silva, membro da Direção da SPEM e representante das três associações de doentes. O debate, moderado pelo jornalista Pedro Pinto, contou com a presença de Eduardo Castela, membro da Direção da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, Luís Graça, Representante do Grupo Parlamentar do PS, Ana Sofia Bettencourt, Representante do Grupo Parlamentar do PSD, João Dias, Representante da Comissão Parlamentar de Saúde e Alexandre Guedes da Silva.

Imagem: Pedro Pinto (Jornalista)  
Pedro Pinto (Jornalista), Dr. José Vale, (coordenador do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla), Alexandre Guedes da Silva (Presidente da SPEM), João Dias (Representante da Comissão Parlamentar de Saúde), Ana Sofia Bettencourt (Representante do Grupo Parlamentar do PSD), José de Matos Rosa (Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde), Pedro da Costa Pinto (Presidente da TEM), Luís Graça (Representante do Grupo Parlamentar do PS) e Eduardo Castela (membro da Direção da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares).

Um vídeo, com vários testemunhos de portadores de Esclerose Múltipla que deram a cara e a sua história ao projeto Estórias Múltiplas deu o mote para o evento destacando algumas das maiores preocupações de quem vive, diariamente, com a doença: o desconhecimento da sociedade sobre a patologia, a dificuldade de diagnóstico, o preconceito a nível profissional e a necessidade de apoio a doentes cada vez mais jovens.

É de louvar a missão que estas associações têm, no sentido de promover um maior conhecimento da EM. Aquilo que não se transmite não se conhece e assim não se sensibiliza nem a população, nem os profissionais de saúde. É por aqui que temos de começar, pela sensibilização dos profissionais de saúde.

**João Dias**, Representante da Comissão Parlamentar de Saúde

José de Matos Rosa, inaugurou a sessão ressaltando a importância e o sucesso do trabalho desenvolvido, até ao momento, pelas associações SPEM, ANEM e TEM, em prol dos doentes com EM.

É uma lição que estão a dar a todos nós. Muitas vezes nós encontramos, para a mesma atividade, na área da saúde, três ou cinco sindicatos que não se entendem mesmo tendo os mesmos objetivos, e eu tenho visto, ao longo do tempo, que vocês trabalham em conjunto e há uma convergência saudável.

**José de Matos Rosa**, Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde

Alexandre Guedes da Silva – também portador de EM – agradeceu e destacou a importância de debater esta doença na Assembleia da República: “Este é o local onde podemos falar para o país, e é essa a nossa intenção... sermos ouvidos, contar aquilo que nos passa na alma. Estas histórias vêm de dentro, são o dia-a-dia de quem vive com esta doença. Eu tenho de conseguir dizer abertamente a minha condição e ter, do outro lado, alguém que, ao ouvir esta minha declaração, não me marque e não seja, de alguma forma, hostil.”

A grande mensagem é que os doentes com EM têm a mesma vontade e capacidade de trabalhar que todos os outros, mas não nas mesmas condições. Não olhem para nós como coitadinhos, olhem para nós como os cidadãos comuns que queremos ser, e temos direito a ser.

**Alexandre Guedes da Silva**, Presidente da Direção da SPEM

Alexandre Guedes da Silva (Presidente da SPEM), José de Matos Rosa (Presidente da Comissão Par

Image not found or type unknown

Da esquerda para a direita: Alexandre Guedes da Silva (Presidente da SPEM), José de Matos Rosa (Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde) e Pedro Pinto (Jornalista)

Durante o debate, foram destacados temas como a necessidade de existir um Registo Nacional de doentes com EM, que permita a recolha de informação sobre os doentes e a prática clínica, melhorando o conhecimento e investigação sobre a doença. A criação desta base de dados integrada, defendida pela SPEM, será vantajosa, tanto para os doentes, como para os profissionais de saúde, por possibilitar uma melhor e mais informada gestão dos recursos envolvidos – profissionais e financeiros.

“O Registo Nacional seria, naturalmente, uma grande ajuda, conseguindo-se, assim, perspetivar todo o conhecimento público que é necessário alocar a esta problemática. Quando temos os dados concretos e objetivos, passamos para as propostas que dão resposta a esses dados. Será vantajoso, quer para aqueles que recebem os cuidados e os apoios, mas também para os decisores, que conseguirão, certamente, decidir melhor e responder melhor às necessidades”, revela João Dias. Esta medida não está, ainda, implementada, mas o reconhecimento da sua mais-valia para o diagnóstico e tratamento da patologia é unânime.

Em maio, o Grupo Parlamentar do PS apresentou um projeto que propõe a criação de um registo para todo o Serviço Nacional de Saúde idêntico, uniformizado – protegendo a identidade de cada um dos doentes – que permite um melhor estudo, e um contributo para um diagnóstico mais facilitado. O PCP e

o CDS também já apresentaram um projeto idêntico, por isso julgo que possa haver aqui um consenso parlamentar.

**Luís Graça**, Representante do Grupo Parlamentar do PS

Outro tema abordado incidiu sobre a inclusão dos doentes na sociedade. Pelo desconhecimento que ainda se verifica, sobre as condicionantes da patologia, é sentido, muitas vezes, um preconceito face à mesma, fundamentalmente no âmbito profissional. “Numa entrevista de trabalho, sempre que passo para as fases seguintes e refiro que tenho EM, sou sempre excluída” é um dos testemunhos, que reflete a realidade de muitos dos doentes diagnosticados com esta patologia.

Sabemos que a partir do momento em que a EM é diagnosticada, a pessoa sabe que vai viver com a doença para o resto da sua vida. O que pretendemos é que esse futuro seja o mais integrado possível na sociedade, que a pessoa se sinta útil e acima de tudo que se preserve e valorize a sua dignidade.

**Ana Sofia Bettencourt**, Representante do Grupo Parlamentar do PSD

“O cidadão como elemento central dos cuidados de saúde” foi o mote introduzido por Eduardo Castela, reconhecido como essencial para um tratamento adequado ao doente. Ana Sofia Bettencourt assume que este “é um dos objetivos do Estado, para uma transformação do Serviço Nacional de Saúde e que têm sido dados passos ténues e ponderados neste caminho”. Para tal, a existência de equipas multidisciplinares nos hospitais – integrando diversas áreas terapêuticas – torna-se muito importante para um acompanhamento integrado e personalizado do doente.

Quando um doente com um grau de incapacidade vai a uma consulta, espera no mesmo sítio, e o mesmo tempo, que um doente que esteja lá só para uma consulta de rotina. São este tipo de situações que nós muitas vezes temos conhecimento em conversa com as associações, familiares e doentes... às vezes são coisas que nunca tínhamos pensado e são importantes para construirmos um sistema que se centre mais no doente.

**Eduardo Castela**, membro da Direção da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares

Para Alexandre Guedes da Silva, “ainda falta alguma vontade e inteligência para colocar o paradigma Doente no Centro em prática. Falta sobretudo dar aos doentes e aos seus representantes um palco central. Geralmente os doentes ficam na plateia, mas quem costuma estar no palco é que deveria estar a ouvir, para perceber aquilo que sentimos, aquilo que são as nossas vivências e dificuldades”.

Também Dr. José Vale, Coordenador do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla considera ser necessário percorrer um longo caminho para que este objetivo seja atingido e dá um exemplo “estas pessoas, quando chegam a uma fase da doença, precisam todas de reabilitação. Não existe reabilitação, muito menos específica. Não há uma rede de cuidados que permita dar um suporte de terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia, todas as especialidades específicas”.

Não vale a pena estarmos a pensar no Doente no Centro quando não há os cuidados elementares que são decisivos para a qualidade de vida do doente que ainda não conseguimos entregar.

**Dr. José Vale**, Coordenador do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla

Pedro Pinto (Jornalista), Eduardo Castela (membro da Direção da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares)

Image not found or type unknown

Da esquerda para a direita: Pedro Pinto (Jornalista), Eduardo Castela (membro da Direção da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares), Luís Graça (Representante do Grupo Parlamentar do PS), Ana Sofia Bettencourt (Representante do Grupo Parlamentar do PSD), João Dias (Representante da Comissão Parlamentar de Saúde) e Alexandre Guedes da Silva (Presidente da SPEM)

Foram ainda abordadas outras questões, tais como as limitações no acesso à medicação – originando, muitas vezes, a interrupção no tratamento do doente –, e, ainda, a necessidade de criação de equipas multidisciplinares nos hospitais para um acompanhamento integrado e personalizado dos doentes. Também foi tema em debate o reconhecimento do cuidador informal como papel fundamental para a qualidade de vida de um doente portador de EM. “No parlamento europeu estão em discussão 5 dias num ano, para os cuidadores. Mas não

são os cinco dias que fazem a diferença. Muitas vezes era mais relevante o cuidador ter formação específica para saber como lidar com a doença”, refere Alexandre Guedes da Silva.

A sessão terminou com uma mensagem de esperança às associações, por parte de Paula Silva, Assessora do Grupo Parlamentar do PS, que assistiu ao debate: “Sou portadora de EM e queria dizer-vos que continuo a ser assessora porque tenho, no Grupo Parlamentar, pessoas que me entendem, que sabem do meu problema e que me permitem continuar a minha atividade. Sabem das minhas limitações, dos horários que às vezes não consigo cumprir e isso é fundamental. Eu sou defensora do Registo Nacional de EM e estou aqui para vos dar a minha experiência e dizer que podem contar comigo”.

---

**Source URL:** <https://www.novartis.pt/stories/sensibilizacao/estas-historias-vem-de-dentro-sao-o-dia-dia-de-quem-vive-com-esta-doenca>

#### **Links**

[1] <https://www.novartis.pt/stories/sensibilizacao/estas-historias-vem-de-dentro-sao-o-dia-dia-de-quem-vive-com-esta-doenca>

[2] <https://www.novartis.pt/atualidade/sensibilizacao>