



Acolhimento de pessoas com Esclerose Múltipla: estudo bibliográfico sobre as Políticas de Saúde e reflexões sobre o contexto educacional

Reception of people with Multiple Sclerosis: bibliographic study on Health Policies and reflections on the educational context

Jeice Sobrinho Cardoso
Victor Augusto Cavaleiro Corrêa
Universidade Federal do Pará (UFPA)
Belém-Brasil

Resumo

A esclerose múltipla é uma condição crônica que afeta múltiplas dimensões, incluindo os aspectos ocupacional, social, espiritual, cognitivo, biológico, psíquico e educacional. Diante dessa complexidade, compreendemos que as pessoas diagnosticadas podem recorrer com frequência aos serviços de saúde e apresentarem necessidades de adaptações no ambiente educacional, tornando essencial a investigação sobre o acolhimento neste contexto. Este estudo, por meio de uma revisão bibliográfica, buscou responder à questão: “Como o Acolhimento é previsto nas políticas públicas em saúde voltadas para a Esclerose Múltipla? ”. A análise de três fontes selecionadas indicou que o acolhimento é transversal em todas as políticas identificadas. Por meio do estudo, consideramos que para fortalecer o acolhimento no campo da esclerose múltipla, a educação permanente pode ser uma estratégia para que as múltiplas dimensões da esclerose múltipla possam ser integradas nos processos de cuidado em saúde.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla; Acolhimento; Política de Saúde.

Abstract

Multiple sclerosis is a chronic condition that affects various dimensions, including occupational, social, spiritual, cognitive, biological, psychological, and educational aspects. Given this complexity, individuals diagnosed with the condition may frequently seek health services and require adaptations in educational settings, making it essential to investigate the provision of care in this context. This study, through a literature review, aimed to answer the question: “How is care addressed in public health policies related to Multiple Sclerosis?”. The analysis of three selected sources indicated that care is a cross-cutting element in all identified policies. Based on this study, we suggest that continuing education could be a key strategy for integrating the multiple dimensions of multiple sclerosis into health care processes.

Keywords: Multiple Sclerosis; User Embracement; Health Policy.

Introdução

O Acolhimento consiste em uma diretriz da Política Nacional de Humanização (PNH). O Acolhimento de acordo com a PNH não ocorre em local específico ou por hora marcada, nem por um profissional específico para realizar o processo. Acolhimento trata-se de uma postura ética que implica na escuta do usuário em suas queixas, no reconhecimento de sua autonomia como sujeito ativo no processo de cuidar em saúde e adoecimento, e na responsabilização pela busca de solução para os problemas. Ou seja, acolher é um compromisso de resposta às demandas de todas as pessoas que procuram os serviços de saúde (Política Nacional de Humanização, 2003; Lima; Barbosa, 2024).

Acolhimento é um compromisso ético, estético e político. Ético por envolver o compromisso de atender o outro em suas dores, em suas alegrias, em seus modos de viver, sentir e estar na vida; estético porque traz para as relações e os encontros do dia a dia a criação ou desenvolvimento de estratégias que contribuem para a dignificação da vida; político porque potencializa o protagonismo das pessoas em todas as esferas e serviços (Brasil, 2010).

Ao investigar sobre as práticas de acolhimento, por exemplo, na Atenção Primária e nas Práticas de acolhimento com classificação de risco voltados para públicos gerais, foi verificado que, o acolhimento não ocorre na conformidade com as determinações da PNH, lacunas ainda permanecem abertas ocasionando a insatisfação dos usuários e na lentidão das resoluções e na possível integralidade do cuidado não efetivada (Lima; Barbosa, 2024; Figueiredo et al., 2024).

Por sua vez, a Esclerose Múltipla (EM) é uma doença autoimune, inflamatória e desmielinizante direcionada ao Sistema Nervoso Central (SNC). Isso quer dizer que, o sistema imunológico causa um processo inflamatório, que pode destruir ou danificar a bainha de mielina, estrutura responsável por conduzir impulsos nervosos, dessa forma, as estruturas que compõem o SNC não recebem a mensagem ou recebem de forma alterada. O cérebro, o tronco cerebral, os nervos ópticos e a medula espinhal, são comumente danificados (National Multiple Sclerosis Society, 2025).

Os sinais e sintomas clínicos da EM são variados devido às múltiplas estruturas afetadas, mas, são sintomas comuns: fadiga, espasticidade, instabilidade da marcha, retenção

ou incontinência urinária, déficit cognitivo, podendo ser apresentado através de déficit de atenção, em funções executivas e, em casos mais graves, demência (Cabeça et al., 2018).

A EM é um diagnóstico complexo por acarretar singularidades e incertezas em relação ao prognóstico. Nesse sentido, o estudo de Magyari e Sorensen (2020), ressalta que estão buscando aprofundar conhecimentos sobre as comorbidades relacionadas à EM. Entende-se por comorbidade como sendo uma doença adicional ao diagnóstico de base, nesse sentido, Magyari e Sorensen (2020), a partir de 249 artigos analisados, apontam que 23,7% apresentaram a Depressão como comorbidade; 21,9% Ansiedade; 18,6% hipertensão; 10,9 hipercolesterolemia; 10% Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.

Além dessas comorbidades, também são referidas a dor, principalmente lombar, enxaqueca e distúrbios do sono, os quais afetam também funções cognitivas e psicoemocionais, podendo agravar o quadro clínico. Nesse cenário, enfatiza-se que as comorbidades da EM elevam a complexidade da doença e interferem na satisfação da pessoa em relação à saúde, à vida social e econômica (Magyari; Sorensen, 2020).

Compreendemos que, o processo de adoecimento da EM ocasiona repercussões no campo da saúde, devido aos impactos em todas as dimensões que desequilibram o bem-estar; no campo social, devido a múltiplos fatores como internações, limitações físicas e emocionais e, mudança de rotina, por exemplo. Além disso, o processo diagnóstico da patologia é por exclusão. O que também pode causar ansiedades e angústias durante o itinerário em busca de soluções em pessoas com EM.

Ao considerar as repercussões da EM nas dimensões humanas, pensamos também no contexto escolar, já que a educação faz parte do cotidiano e vivência das pessoas. Por isso, é importante pensar sobre o acolhimento também no campo educacional. Sobre isto, Araújo (2023) aponta que pessoas com EM podem precisar de adaptações escolares, como por exemplo, em relação ao horário de entrada e saída, ao tempo de duração das tarefas e a frequência.

Em relação ao horário de entrada e saída porque devido a sintomatologia ou tratamento a pessoa com EM pode ser submetida a medicamentos, tratamentos que vão influenciar os horários da escola; Em relação ao tempo de duração das tarefas porque sintomas como a fadiga, alterações cognitivas podem exigir do estudante com EM mais tempo para compreender e executar as tarefas; Em relação à frequência devido às

Acolhimento de pessoas com Esclerose Múltipla: estudo bibliográfico sobre as Políticas de Saúde

possibilidades de internação prolongada, as perdas de funções que podem ser permanentes ou não (Araújo, 2023).

Educação faz parte do cotidiano também de pessoas jovens e adultas, como é o caso da maioria das pessoas que são diagnosticadas com EM. O ambiente educacional precisa ser acolhedor desde o currículo pedagógico às atitudes dos atores da educação, escola, professores, trabalhadores e comunidade.

A EM pode repercutir na vida educacional. O processo de adoecimento da EM pode levar à interrupção parcial ou até permanente dos estudos, por internações, exames ou sintomas, exigindo adaptação dos ambientes educacionais para garantir a continuidade do aprendizado. Neste sentido, queremos convidar à reflexão sobre a importância de um acolhimento que vá além do cuidado em saúde, incorporando práticas que promovam a inclusão e o suporte adequado para os alunos com EM, considerando suas necessidades específicas de tempo, espaço e abordagens pedagógicas.

Araújo (2023) afirma que mudanças como velocidade de processamento, memória de trabalho, processamento visual-espacial, aprendizado e linguagem têm implicações importantes nos resultados da educação. Estas são mudanças que podem ocorrer na vida de pessoas com EM, portanto ao refletirmos sobre o acolhimento também é importante pensar estratégias e analisar sobre como pessoas com doenças crônicas e raras vivenciam o contexto educacional.

Ao incluir estratégias de acolhimento no contexto educacional, é possível não só contribuir para o aprendizado acadêmico, mas também para a construção e desenvolvimento de habilidades desses alunos. Instituições de ensino que adotam uma postura acolhedora e flexível podem contribuir para o aprendizado e a realização das pessoas com EM, mesmo diante das dificuldades do diagnóstico, assim, permitindo que os alunos vivenciem suas jornadas educacionais de maneira mais adaptada e saudável.

Burnfield e Burnfield (1978) esclarecem que, a EM pode ocasionar problemas emocionais devido aos múltiplos sintomas que a pessoa apresenta, as repercussões na vida social e laboral, por exemplo. Essas demandas emocionais, que os autores em 1978 já identificavam, ressaltaram que podem ser prolongadas quando a pessoa não recebe o acolhimento e apoio adequado.

Cardoso, Souza e Corrêa (2024) apresentam por meio de estudo de caso que a EM pode ocasionar modificações no dia a dia da pessoa que vivencia o diagnóstico e essas pessoas deixam de fazer o que gostam para fazer o que é preciso para manter a saúde estável. Diante disso, percebemos que, ao longo do tempo a EM permanece sendo um diagnóstico que atravessa as múltiplas dimensões do ser humano e por isso é relevante buscar informações sobre o acolhimento nesse contexto e a integralidade do cuidado de pessoas com EM.

Delineado o objeto de estudo, considerando-se a complexidade da EM e das dificuldades enfrentadas para efetivação, por profissionais e trabalhadores, do acolhimento em saúde, apresentamos uma análise das políticas públicas em saúde brasileiras vigentes no Sistema Único de Saúde, publicadas pelo Ministério da Saúde acerca das concepções sobre acolhimento de pessoas com EM, objetivando-se refletir e pensar estratégias para que a integralidade do cuidado possa alcançar pessoas com este diagnóstico.

Método

Trata-se de um estudo bibliográfico e para Gil (2008), desenvolve-se ao longo de etapas, seu resultado, assim como seu encadeamento, depende de muitos fatores, tais como a natureza do problema, o nível de conhecimentos que o pesquisador dispõe sobre o assunto, o grau de precisão que se pretende conferir à pesquisa. Estudiosos deste método apontam que, a pesquisa bibliográfica não dispõe de modelo, mas sim de etapas que podem direcionar o pesquisador na condução do estudo. Para Cavalcanti e Oliveira (2020) as revisões bibliográficas configuram-se como métodos relevantes para gerar propostas e sugestões no campo das políticas sociais e educacionais, e ainda como podem favorecer críticas e desenvolvimento teórico e metodológico da própria Ciência.

As etapas da pesquisa bibliográfica podem ser: escolha do tema; levantamento bibliográfico preliminar; formulação do problema; elaboração do plano provisório de assunto; busca das fontes; leitura do material; fichamento; organização lógica do assunto; e redação do texto (Gil, 2008).

Neste estudo, a escolha do tema deu-se a partir da construção desta tese e da necessidade de conhecer e compreender as políticas públicas em saúde para saber sobre como é realizado o Acolhimento e Cuidado de pessoas com EM no âmbito da saúde. O levantamento preliminar foi realizado no site oficial (Ministério da Saúde.gov) de forma livre,

Acolhimento de pessoas com Esclerose Múltipla: estudo bibliográfico sobre as Políticas de Saúde

por exemplo, buscando sobre o tema “Esclerose Múltipla”. Como critérios para seleção dos dados, considerou-se portarias, políticas, notas técnicas, material informativo, cadernos, livros e/ou protocolos que abordassem a Esclerose Múltipla em qualquer período. Como critérios de exclusão, não foram considerados resultados referentes a reportagens, notícias ou entrevistas. A busca ocorreu no período de outubro a dezembro de 2024.

A partir dessa busca exploratória sobre o tema, foi formulado o seguinte problema como norteador deste estudo: “Como o Acolhimento é previsto nas políticas públicas em saúde voltadas para a Esclerose Múltipla?”

Em continuidade as etapas sugeridas por Gil (2008), foi elaborado o plano provisório de trabalho sobre o assunto estruturado da seguinte forma:

- Delineamento do conceito campo das políticas públicas em saúde;
- Busca das políticas de saúde que abordam a Esclerose Múltipla;
- Enfoque nas políticas de saúde que abordam a Esclerose Múltipla independente do ano de publicação/aprovação.

Após esta etapa, a busca das fontes foi realizada por meio das portarias do Ministério da Saúde que estavam voltadas para a Esclerose Múltipla, políticas de saúde e notas orientadoras, livros ou documentos oficiais. Estes resultados são apresentados no Quadro 1. Feitas as seleções dos materiais, foi realizada a leitura e o fichamento dos textos. Ao ter essas etapas finalizadas foi possível explorar o material e organizar os assuntos com base no plano de trabalho. Sobre a organização dos dados foi utilizado o gerenciador de referências Zotero para o arquivamento dos dados em biblioteca, após foi feita a leitura na íntegra de cada documento e resumo escrito destacando sobre como o texto abordava o acolhimento e a Esclerose Múltipla. Por fim, a redação do texto, a qual será apresentada nas seções que seguem.

Resultados e Discussão

Para compreender sobre o acolhimento de pessoas com Esclerose Múltipla (EM) no campo das políticas públicas em saúde, seguindo o método do estudo, foram selecionadas 3 fontes. Estas, foram organizadas no Quadro 1, que indica a fonte e o objetivo, como segue abaixo:

Quadro 1 - Fontes analisadas, Belém-PA, 2024.

Fonte	Objetivo
PORTARIA CONJUNTA Nº 1, DE 07 DE JANEIRO DE 2022	Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla.
PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014	Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.
ACOLHIMENTO NAS PRÁTICAS DE PRODUÇÃO DE SAÚDE/ NÚCLEO TÉCNICO DA POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO (2010)	Cartilha informativa baseada nos princípios e diretrizes da Política Nacional de Humanização (PNH)

Fonte: Autores (2024).

A Portaria Conjunta que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla estabelece critérios para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes no SUS. Além disso, inclui definições sobre a doença, critérios de diagnóstico, indicações de tratamento, medicamentos recomendados e diretrizes para o acompanhamento dos pacientes. Também, o documento esclarece que é responsabilidade dos gestores estaduais, distrital e municipais do SUS estruturar a rede assistencial, definir serviços de referência e estabelecer fluxos de atendimento conforme as diretrizes do PCDT.

A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 que estabelece as diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio, visa organizar e ampliar o acesso a serviços de saúde para indivíduos com doenças raras, garantindo um cuidado integral que abrange desde a prevenção até a reabilitação.

Essa política também estabelece a criação de Serviços de Referência em Doenças Raras, que têm entre suas responsabilidades garantir a integralidade do cuidado, reavaliar periodicamente os pacientes, encaminhá-los para a Atenção Básica quando necessário e oferecer assistência multidisciplinar. A Portaria nº 199/2014 reforça a necessidade de um acolhimento eficaz e humanizado para pessoas com doenças raras, promovendo uma rede de atenção que assegure suporte integral e contínuo aos pacientes e suas famílias.

A Cartilha Acolhimento nas Práticas de Produção de Saúde, apresenta sobre as dimensões do cuidado aos quais a saúde está comprometida, sendo elas: prevenir, cuidar,

Acolhimento de pessoas com Esclerose Múltipla: estudo bibliográfico sobre as Políticas de Saúde

proteger, tratar, recuperar, promover, enfim, produzir saúde. O documento também aborda sobre os desafios no campo da saúde e defesa da vida destacando que o acolhimento é uma dificuldade presente neste processo. Esta cartilha apresenta-se em linguagem clara e instrutiva sobre promover atendimento humano e acolhedor a todas as pessoas.

Estes documentos selecionados, no contexto da EM, apenas à Portaria Conjunta nº 1, de 07 de Janeiro de 2022 é específica em relação a patologia; no contexto do Acolhimento, a Cartilha Acolhimento nas Práticas de Produção de Saúde aborda especificamente o conceito aplicado ao campo da saúde e a Portaria nº 199/2014 aborda de forma generalista o processo de acolhimento às doenças raras e a EM está incluída neste grupo.

Os resultados nos mostram que, o acolhimento é transversal aos cuidados em saúde, ele precisa ser garantido em todo e qualquer estabelecimento de saúde. No campo da EM, nos foi revelado, até o momento deste estudo, que o único documento direcionado para esta condição de saúde é o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da EM em que incluem os critérios para diagnósticos e medicamentos recomendados. Além disso, é um documento que assegura às pessoas com EM terem seu tratamento de qualidade. As Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) inclui a EM como uma das Doenças Raras, mas não trata especificamente. De forma geral reforça sobre o acolhimento às pessoas com doenças raras em todas as esferas e serviços.

A partir desses resultados, pensamos que a EM é uma doença que afeta múltiplas dimensões da existência, por exemplo, ocupacional, social, espiritual, biológico, cognitivas e psíquicas. Este estudo não teve o objetivo de comparar a complexidade da EM a outras doenças, mas convidar a uma reflexão sobre como o acolhimento, que é uma abordagem para o cuidado, tem sido apresentado no âmbito das políticas públicas em saúde. Diante disso, nos questionamos: Os documentos norteadores da atenção às pessoas com EM, são suficientes para uma atenção e acolhimento das pessoas com EM?

Para um acolhimento com qualidade é necessário que o profissional tenha conhecimento da Política Nacional de Humanização (PNH), pois ela que orienta o acolhimento como prática para todas as demais políticas de saúde. A PNH existe desde 2003 para efetivar os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) de modo a criar uma cultura de acolhimento nos cotidianos de atenção à saúde (Ministério da Saúde, 2025). Isso quer dizer que o acolhimento é uma postura e atitude desde o primeiro contato da pessoa com o sistema de

saúde as quais envolvem estruturas físicas, trocas e relações, atendimento integral, resolução e atendimento contínuo.

De acordo com Figueiredo et al., (2024), o acolhimento ainda que não seja realizado de modo ideal, a sua realização por si só é um diferencial na proteção à saúde dos indivíduos. No contexto da EM, realizar o acolhimento das pessoas que enfrentam esse diagnóstico pode ser o diferencial para o prognóstico, pois a pessoa receberá os esclarecimentos, fará o acompanhamento das múltiplas demandas, com isso colaborando para o engajamento no tratamento e, assim, protegendo a saúde das pessoas com EM.

Compreendemos que os serviços de saúde perpassam por dificuldades em relação à estrutura dos locais, superlotação dos serviços. No entanto, a PNH orienta o acolhimento também como uma postura crítica, mas reforça a importância da valorização da pessoa atendida. Sendo assim, para a concretização do acolhimento é preciso:

Compreendê-lo enquanto Política Pública e entender ainda que não se trata de uma etapa pontual da assistência e sim que corresponde a um direito transversal que adentra outros aspectos e acompanha o usuário desde antes da entrada no serviço, até a realização do atendimento, referência e contrarreferência (Figueiredo et al, 2024 p. 9).

Acolher é um processo que ocorre nos serviços de saúde e que é multidimensional o qual engloba: usuários, familiares e pessoas de seu relacionamento; engloba profissionais que cuidam; e instituições que se relacionam entre si (Lima e Barbosa, 2024). Isso reforça que não é um processo que depende de diversas frentes que perpassa pelo profissional que cuida, mas que envolve o entorno, as pessoas, as famílias e os espaços.

Para Guimarães, Silva e Araújo (2023) o acolhimento deve ser vivenciado e sentido por todos os que atuam no âmbito da saúde e isto precisa ser refletido no cuidado oferecido ao paciente e seus familiares. Esses aspectos no contexto da EM tornam-se imprescindíveis para compreender o provável sofrimento, dor e perdas que a pessoa está passando, o profissional pode apresentar postura acolhedora de modo a demonstrar interesse pelas necessidades da pessoa com EM, atitude de empatia e cordialidade, sempre agindo com ética e responsabilidade profissional.

Acolhimento de pessoas com Esclerose Múltipla: estudo bibliográfico sobre as Políticas de Saúde

Para além da saúde, acreditamos que acolher é um processo humano, é necessário olhar para o outro com sensibilidade, afeto e disponibilidade para solucionar, adaptar e atender suas demandas seja na saúde, na sociedade, na educação.

No contexto da EM, é preciso compreender que a família e os cuidadores também necessitam do acolhimento. Pois, por se tratar de uma doença crônica, altamente incapacitante e que ocorre em um período da vida considerado de produtividade, que é a fase adulta, isso pode causar mudanças na reorganização familiar, seja nos aspectos emocionais, sociais, ocupacionais ou espirituais de quem os acompanha.

Além disso, Cardoso (2023) ao realizar estudo com pessoas com EM, relata que essas pessoas enfrentam dificuldades no acesso ao tratamento, ao desenvolvimento e a participação ocupacional devido a questões sociais, políticas e pessoais e isso pode ser um indicativo de que não estão alcançando a integralidade. Integralidade é um dos pilares do acolhimento.

Esse cenário nos faz pensar sobre a possibilidade de acolhimento estruturado para o contexto da EM. Isso pode ser possível ao investir na educação permanente sobre a EM. A EM é considerada uma doença rara, portanto trabalhar na perspectiva da educação permanente é agir de forma a instrumentalizar os profissionais que porventura irão cuidar de pessoas com esse diagnóstico.

Sobre a educação permanente, no âmbito do SUS, existe a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS) por meio da Portaria nº 198/GM, de 13 de fevereiro de 2004. Esta iniciativa objetiva contribuir para a organização dos serviços de saúde, com a qualificação e a transformação das práticas em saúde, por meio da formação e do desenvolvimento dos profissionais e trabalhadores da saúde.

No contexto educacional, pessoas com EM podem não conseguir acessar todos os espaços da escola devido a dificuldades motoras, por exemplo. Por ser uma patologia ampla, as pessoas com EM podem apresentar diversidade de sintomas, mas o equilíbrio e coordenação são comuns de serem afetados, isso pode ser outra dificuldade ao pensar no desempenho escolar.

As propostas intersetoriais, transdisciplinares e multiprofissionais são previstas no âmbito do SUS como estratégias para o atendimento integral das pessoas. Com isto,

pensamos que, para atender às múltiplas demandas de pessoas com EM é necessário incorporar ações entre os campos Saúde e Educação.

A Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146 de 2015), assegura que o sistema educacional precisa ser inclusivo ao longo de toda a vida de forma que a pessoa possa alcançar o máximo de desenvolvimento de seus talentos e habilidades. Assim, considerando que pessoas com EM podem vir a tornarem-se pessoas com deficiência devido a perdas de funções ou limitações, faz-se necessário analisar as instituições, os projetos pedagógicos e desenvolver estratégias que possam acolher e favorecer a educação de pessoas com EM.

A EM é considerada uma doença rara e crônica, este estudo tem apresentado que as pessoas com este diagnóstico podem não estarem tendo suas necessidades acolhidas. Pessoas com EM são, em sua maioria, adultos-jovens que desejam o vigor físico para realização de suas metas pessoais, podem ser pessoas que sonham e desejam concluir os estudos, cursarem o ensino superior, ter uma profissão e reconhecimento social. No entanto, são pessoas que apresentam a fadiga, o cansaço, a parestesia de membros, alteração do equilíbrio e cognição e dos componentes sensoriais, por exemplo. Diante disto, é necessário repensar as políticas no campo da EM de forma a sistematizar e direcionar o acolhimento na saúde e na educação.

Para que as pessoas com EM possam ser acolhidas de forma integral, contemplar em suas múltiplas demandas, pensar a educação permanente pode ser um caminho para um acolhimento sistematizado, resolutivo e integral e assim, atendendo aos preceitos da PNH e do SUS.

No contexto educacional, avaliar a inclusão e permanência de pessoas com doenças crônicas é uma necessidade atual, bem como criar estratégias para acolher essas pessoas. Considerando o acolhimento como uma postura e atitude frente a um sofrimento ou a uma dificuldade do outro, neste sentido, sugere-se fomentar as discussões sobre os estigmas, exclusão, capacitismo, bullying na comunidade escolar relacionados aos diagnósticos de doenças crônicas, uma vez que, muitas vezes, os sintomas da EM não serão visualmente possíveis a outras pessoas, mas será relatado pela pessoa com EM, como é o caso da fadiga ou da parestesia.

Além das adaptações físicas e pedagógicas, compreendemos que seja importante que profissionais da educação se sensibilizem em relação aos desafios que uma pessoa com EM

Acolhimento de pessoas com Esclerose Múltipla: estudo bibliográfico sobre as Políticas de Saúde

enfrenta, especialmente no que diz respeito às mudanças cognitivas e emocionais que podem dificultar seu desempenho. O contexto educacional vai além de garantir a inclusão física, sendo necessário promover um ambiente de participação, onde as barreiras atitudinais, como o capacitismo e os estigmas, sejam superadas. Isso envolve a criação de um ambiente educacional que favoreça a troca de experiências e informações, além da promoção de estratégias que ajudem a reduzir os efeitos negativos do estigma. A implementação de programas de sensibilização nas escolas pode desempenhar um papel fundamental na construção de uma cultura inclusiva, que não apenas permita o acesso, mas também incentive a participação ativa de pessoas com EM na vida escolar.

Considerações Finais

Os resultados deste estudo apontaram que o acolhimento é uma postura atitudinal e transversal a todas as políticas de saúde e ao contexto educacional. No campo da esclerose múltipla, identificamos que as políticas de saúde mencionam o acolhimento como um eixo central das práticas, reforçando a importância de um cuidado humanizado e integral. No entanto, apesar dessa presença nas diretrizes, há desafios na efetivação dessas práticas, especialmente diante das particularidades da doença, pois apresenta múltiplos sintomas e pode ter apresentações diversas de pessoa para pessoa.

Além disso, destacamos o contexto educacional como uma demanda fundamental para pessoas com esclerose múltipla, que pode impactar diretamente sua participação social, autonomia e qualidade de vida. A necessidade de adaptações e suporte no ambiente educacional evidencia a importância de estratégias intersetoriais entre saúde e educação, possibilitando o desenvolvimento de políticas e práticas que garantam direitos e equidade para essa população. A implementação de protocolos de acolhimento que contemplem tanto o acesso aos serviços de saúde quanto o suporte em outros contextos da vida cotidiana pode ser um passo essencial nesse sentido.

Considerando que a esclerose múltipla é uma doença rara, crônica e que afeta diversas dimensões da vida, incluindo aspectos físicos, emocionais, cognitivos e sociais, sugerimos que a política de educação permanente seja utilizada como estratégia essencial para fortalecer o acolhimento. Esse processo pode instrumentalizar e sensibilizar profissionais de saúde e educação para compreenderem as necessidades específicas dessa população, promovendo um cuidado mais qualificado e alinhado às diretrizes da atenção integral.

No campo educacional, é imprescindível o desenvolvimento de práticas que promovam a inclusão e o suporte contínuo às pessoas com esclerose múltipla. Além das adaptações físicas e estruturais, é necessário investir em capacitação para educadores e profissionais da área, por meio de programas de formação continuada que abordem as especificidades da doença, as suas implicações para o aprendizado e o desenvolvimento, e as melhores estratégias de acolhimento no ambiente escolar. A criação de espaços de diálogo entre saúde e educação pode contribuir para que os educadores compreendam as necessidades dos estudantes com esclerose múltipla e como proporcionar um ambiente mais inclusivo.

Dessa maneira, consideramos que este estudo atingiu seu objetivo ao analisar o acolhimento no contexto da esclerose múltipla. Foram apresentadas as principais políticas de saúde relacionadas a essa condição, bem como suas implicações para os serviços e para a garantia de direitos das pessoas diagnosticadas. No entanto, ressaltamos a importância de estudos de campo que explorem a perspectiva das pessoas com esclerose múltipla sobre o acolhimento que recebem nos serviços, além de investigações observacionais nos espaços de atenção à saúde. O aprofundamento dessas análises pode contribuir para a formulação de diretrizes mais efetivas, garantindo que o acolhimento seja, de fato, uma prática consolidada e acessível a todos que necessitam.

Referências

ARAÚJO, Leide Maria Lourdes de Oliveira. **Faculdade Senai Na Perspectiva Da Educação Profissional Inclusiva Do Estudante Com Esclerose Múltipla**. (Dissertação de Mestrado em Ensino de Ciências). Anápolis: Universidade Estadual de Goiás, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 2. ed. 5. reimp. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BURNFIELD, Alexander; BURNFIELD, Penelope. Common psychological problems in multiple sclerosis. **British Medical Journal**, v. 1, n. 6121, p. 1193–1194, 1978.

CABEÇA, Hideraldo Luis Souza; ROCHA, Luciano Chaves; SABBÁ, Amanda Ferreira; *et al.* The subtleties of cognitive decline in multiple sclerosis: an exploratory study using hierarchical cluster analysis of CANTAB results. **BMC neurology**, v. 18, n. 1, p. 140, 2018.

CARDOSO, Joice Sobrinho. **Sobre as Pessoas com Esclerose Múltipla: um estudo qualitativo**. (Dissertação de Mestrado em Psicologia). Belém: UFPA, 2023.

Acolhimento de pessoas com Esclerose Múltipla: estudo bibliográfico sobre as Políticas de Saúde

CARDOSO, Jeice Sobrinho; SOUZA, Airle Miranda de; CORRÊA, Victor Augusto Cavaleiro. Esclerose múltipla e ocupações: o que quero conseguir fazer, mas nem sempre consigo. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 32, p. e3591, 2024.

CAVALCANTI, Livia Teixeira Canuto; OLIVEIRA, Adélia Augusta Souto de. Métodos de Revisão Bibliográficas nos Estudos Científicos. **Psicologia em Revista**, v. 26, n. 1, p 86-102, 2020.

FIGUEREDO, Elisa Vitória Nascimento; OLIVEIRA, Keila Cristina Pereira do Nascimento; COSTA, Lais de Miranda Crispim; *et al.* Acolhimento na Atenção Primária à Saúde: uma perspectiva de humanização. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 7, n. 15, p. e151415, 2024.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de pesquisa social**. 6^o edição. São Paulo: Atlas 2008. 220p

GUIMARÃES, Jéssica Ramalho; SILVA, Cleoneide Limeira. da; ARAÚJO, Andrey Hudson Interaminense Mendes de. Ética, acolhimento e tratamento humanizado aos pacientes oncológicos. **REVISA**, v. 12, n. 1, p. 13–24, 2023.

LIMA, Ana Karla Bezerra Da; BARBOSA, Jefferson Silveira. HUMANIZAÇÃO NO ACOLHIMENTO EM SAÚDE. **Temas em Saúde**, v. 24, n. 1, p. 7–17, 2024.

LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO. **Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015**. Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2016.

MAGYARI, Melinda; SORENSEN, Per Soelberg. Comorbidity in Multiple Sclerosis. **Frontiers in Neurology**, v. 11, 2020. Disponível em: <<https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fneur.2020.00851>>. Acesso em: 20 mar. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**. PORTARIA N^o 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prto199_30_01_2014.html>. Acesso em: 16 nov. 2024.

MINISTÉRIO DA SADE. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Portaria nº 198/GM, de 13 de fevereiro de 2004. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/pneps/pneps>>. Acesso em: 30 jan. 2025.

NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. **What Is MS?** Disponível em: <<https://www.nationalmssociety.org/>> Acesso em: 31 de janeiro de 2025.

Política Nacional de Humanização - HumanizaSUS. Ministério da Saúde. (2003) Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/acao-a-informacao/acoes-e-programas/humanizasus/politica-nacional-de-humanizacao-humanizasus>>. Acesso em: 30 jan. 2025.

PORTARIA Nº 391, DE 5 DE MAIO DE 2015 - Protocolo Clínico E Diretrizes Terapêuticas Da Esclerose Múltipla.

O artigo é oriundo da Tese de Doutorado da primeira autora. Estudo financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) por meio da concessão de Bolsa.

Agradecimentos

Os autores agradecem à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro que viabilizou a realização deste trabalho.

Sobre os autores

Jeice Sobrinho Cardoso

Mestre em Psicologia pela Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém-PA-Brasil. Terapeuta Ocupacional.

E-mail: scjeice@gmail.com; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1130-9022>

Victor Augusto Cavaleiro Corrêa

Docente no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém-PA-Brasil e Docente da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém-PA-Brasil. Doutor em Doenças Tropicais pela Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém-PA-Brasil. Líder do Laboratório Pesquisa em Terapia Ocupacional e Ciência Ocupacional da UFPA

E-mail: victorcavaleiro@gmail.com.br; Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0133-7927>

Recebido em: 12/03/2025

Aceito para publicação em: 21/03/2025