

Relatório Final

Petição n.º 177/XV/1.ª

1.º Peticionário: Léa Valéria Magalhães Pinheiro

Relatora da Petição: Deputada Irene Costa

N.º de assinaturas: 1.217

Assunto: “Pela criação do Dia Nacional da Pessoa com Ostomia, para garantir o direito desta comunidade a uma vida plena, sem limitações ou discriminações”

I – Nota Prévia

A presente Petição, subscrita por 1.217 cidadãos e que tem como 1ª subscritora a cidadã Léa Valéria Magalhães Pinheiro, deu entrada na Assembleia da República a 15 de junho de 2023 e, tendo sido admitida, foi a mesma remetida para a Comissão Parlamentar de Saúde, para apreciação e elaboração do respetivo Relatório Final.

A referida Petição foi distribuída ao Grupo Parlamentar do Partido Socialista, tendo sido designado, como relatora, a Deputada Irene Costa.

II – Objecto da Petição

Os peticionários pretendem com esta iniciativa que seja deliberada a criação de um Dia Nacional da Pessoa com Ostomia, por forma a ampliar o conhecimento da sociedade sobre esta condição e assim «desmistificar e eliminar preconceitos, permitindo a autoaceitação e reforço da autoestima da pessoa com ostomia»

Começam por referir que uma ostomia é um procedimento cirúrgico que consiste na abertura de um órgão para o exterior do corpo, de modo que possa continuar a sua função no organismo e esclarecem que o orifício criado pela aludida cirurgia se denomina «estoma» e que existem ostomias respiratórias, de alimentação e de eliminação.

Dão conta que atualmente, esta condição é transversal a toda a população (dos 0 aos 100 anos), independentemente do sexo e chamam a atenção para as condicionantes e desafios que as pessoas com uma ostomia de eliminação enfrentam, descrevendo alguns aspetos do ponto de vista físico e também social, focando a sua exposição na questão do estigma.

III – Análise da Petição

A presente Petição deu entrada no dia 15 de junho de 2023 e tendo sido admitida, baixou à Comissão de Saúde para apreciação e elaboração do respetivo Relatório Final. A referida Petição foi distribuída ao Grupo Parlamentar do Partido Socialista, tendo sido designada, como relatora, a Deputada Irene Costa.

Da leitura da Petição resulta claro que o seu objeto está especificado e o texto é inteligível. Os peticionários encontram-se corretamente identificados e verificam-se os demais requisitos formais estabelecidos no artigo 9.º da lei de Exercício do Direito de Petição (LEDP), Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, alterada por várias vezes e republicada pela Lei n.º 63/2020, de 29 de outubro.

Consultada a base de dados da atividade parlamentar, não foi localizada qualquer petição sobre a matéria em apreço.

Dado que a Petição em análise conta com 1.215 assinaturas, é obrigatória a nomeação de um Deputado Relator (de acordo com o disposto no artigo 17.º, n.º 5 da LEDP, tal nomeação é obrigatória quando a petição é subscrita por mais de 100 cidadãos).

É obrigatória a audição da primeira peticionária (de acordo com o disposto no artigo 21.º, n.º 1 alínea a) da LEDP, que determina a obrigatoriedade de audição sempre que a petição seja subscrita por mais de 1000 cidadãos). Uma vez que presente petição é subscrita por menos de 2500 cidadãos, não é obrigatória a apreciação e debate na Comissão Parlamentar competente, conforme estabelece o n.º 1 do artigo 24.º-A da LEDP, «As petições subscritas por mais de 2500 cidadãos e até 7500 cidadãos são apreciadas pela comissão parlamentar competente, em debate que tem lugar logo a seguir à apresentação do respetivo relatório final pelo Deputado ao qual foi distribuído». Contudo, tendo em conta, em especial, o âmbito dos interesses em causa, a sua importância social considera-se importante o agendamento da presente petição para apreciação e debate em sede de Comissão Parlamentar Competente.

É também obrigatória a sua publicação integral no Diário da Assembleia da República (conforme estatuído no artigo 26.º, n.º 1, alínea a) da LEDP, que determina a

Comissão de Saúde

obrigatoriedade da publicação da petição sempre que a petição seja subscrita por mais de 1000 cidadãos).

IV – Diligências efetuadas pela Comissão

Tendo a presente petição reunido mais de 1000 subscritores, de acordo com o artigo 21.º da Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, com a versão imposta pela Lei n.º 63/2020, de 29 de outubro, torna-se obrigatória a audição dos peticionários perante a comissão parlamentar ou delegação desta. Assim, e cumprindo as disposições regimentais e legais aplicáveis, os peticionários foram ouvidos em audição, no dia 12 de outubro, de 2023.

Estiveram presentes a Deputada Irene Costa (PS), relatora da petição, a Deputada Sofia Andrade (PS), as Deputadas Fátima Ramos e Inês Barroso (PSD) e o Deputado Pedro dos Santos Frazão (CH).

Os peticionários estiveram representados por Léa Valéria Magalhães Pinheiro (1ª subscritora), pela Dr.ª Filipa Moreira e pela enfermeira Cláudia Silva.

As Peticionárias começaram por reafirmar as suas pretensões, e agradeceram a oportunidade de debater a possibilidade de criação do Dia Nacional da Pessoa com Ostomia. Fizeram um enquadramento e uma contextualização de como é viver com uma ostomia em Portugal e as dificuldades desta nova realidade para as pessoas ostomizadas.

Referiram as dificuldades em lidar com esta nova realidade que para além da mutilação física, tem grandes consequências a nível psicológico e emocional que passa por um processo de aceitação da própria autoimagem, pois andar com o saco agarrado ao abdômen não entra nos padrões de beleza que todos conhecem e tal acontece com 90 % das pessoas com ostomia em Portugal. Também referiram as dificuldades de adaptação aos materiais, à nova dieta, às questões de higiene, mas acima de tudo a adaptação ao facto de perdermos total controlo sobre o órgão intervencionado, que traz situações de grande constrangimento e muita vergonha.

Comissão de Saúde

Salientaram o desconhecimento da sociedade sobre esta condição e como tal acaba por criar uma certa exclusão social e um auto-isolamento da pessoa com ostomia.

Seria precisamente para contrariar esta realidade que pretendem que seja criado o Dia Nacional da Pessoa com Ostomia, para se assista a uma valorização e um reconhecimento da pessoa com Ostomia, como um cidadão de plenos direitos, nomeadamente o direito à não discriminação social e profissional e também para que a sociedade possa estar mais informada e sensibilizada de forma a que se crie uma empatia e que se evite estes comportamentos barreira. No fundo aquilo que se pretende é quebrar preconceitos e tabus e que a pessoa com ostomia não se sinta mais estigmatizada.

Mencionaram, ainda, que em 2016, em Amarante, foi criado o Dia Municipal da Pessoa com Ostomia, celebrado anualmente, a 26 de outubro, e que acaba por ser aqui um piloto para o Dia Nacional, uma vez que esta iniciativa, de nível local, trouxe um sentimento de pertença e um desejo de reintegração. Do lado da sociedade, assistiu-se à população a questionar, a pesquisar e a adquirir uma literacia na área da ostomia muito superior à média nacional.

Deram conhecimento de um estudo realizado em parceria com a CEFAR (Centro de Estudos da Associação Nacional de Farmácias em Portugal), que teve como objetivo estimar a prevalência, a incidência e a caracterização socio-demográfica e clínica das pessoas que vivem com ostomia em Portugal e que dava conta que em 2021, existiam cerca de 22.045 pessoas a viver com ostomia, 90 % dos quais eram ostomias de eliminação, sendo que os restantes 10 % incluíam ostomias respiratórias e de alimentação. A nível de prevalência nacional, em 2021, estimava-se que a prevalência fosse de 195,7 casos, por 100 mil habitantes, e a incidência no mesmo ano, rondava os 57,7 casos por 100 mil habitantes, o que na prática resulta em 5.770 novos casos em Portugal de pessoas com ostomia de eliminação. A nível de dados demográficos, são mais homens a viver com esta condição, 61,4 %, comparando com 36,6 % de mulheres que vivem com uma ostomia, e com uma idade média que ronda os 70,5 anos. O mesmo estudo indicava que a prevalência está a aumentar com o aumento da faixa

Comissão de Saúde

etária, mas o maior aumento de prevalência de 2020 para 2021, foram nas faixas etárias entre os 50 e 59 anos e 60 e 69 anos, ou seja, em pessoas que estão ainda em idade ativa. Em relação a este número total de ostomias, apurou-se que 76,6 destas ostomias são permanentes e 23,4 são estomas temporários. Em relação às causas, sabemos que cerca de 71 % são devidas a neoplasias, e 19 % devidas a doenças inflamatórias intestinais sendo importante referir que, tendo em conta que a incidência do câncer colorectal está a aumentar, será também previsível que o número de pessoas a viver com ostomia em Portugal, tenha tendência também a aumentar. Para finalizar, referiram que 63% destas pessoas já são acompanhadas por enfermeiros de cuidados em ostomia, o que demonstra, de facto, que é uma condição que requer um acompanhamento muito próximo por parte de um profissional de saúde, de forma que a pessoa se possa habituar a viver com esta condição.

Tendo em conta que já existe um Dia Mundial da Pessoa com Ostomia que se celebra no primeiro sábado do mês de outubro. A nossa proposta é que seja criado o Dia Nacional da Pessoa com Ostomia, também no início do mês de outubro, para podermos juntar às atividades mundiais de celebração e sensibilização as atividades nacionais e assim, em sinergia com o resto do mundo, poder chegar a um maior número de pessoas. Propõem um dia fixo no calendário, a celebrar entre o dia 1 e o dia 4 de outubro.

A Deputada Sofia Andrade reconheceu a luta das peticionárias e como esta condição condiciona em larga escala a vida das pessoas. Tem consciência que existe todo um processo de adaptação pelo qual as pessoas ostomizadas têm que passar, mas mais importante que isso, existe também um processo muito importante de autoaceitação da própria pessoa que está a passar por esta circunstância e, portanto, há aqui todo um caminho que tem de ser trabalhado e que tem de ser concertado para que as pessoas possam viver da forma mais digna possível. Trata-se de uma preocupação que é transversal e que o combate a valorizar deve ser ao nível dos direitos humanos quer das próprias pessoas, quer da sociedade. Questionou sobre a existência de algum trabalho de promoção da literacia nesta área de forma a conseguir fazer passar esta

Comissão de Saúde

mensagem da melhor forma possível e terminou afirmando que registou todas as legítimas propostas e preocupações e que o Grupo Parlamentar do PS daria continuidade a este trabalho.

A Deputada Fátima Ramos (PSD), cumprimentou as peticionárias e agradeceu o facto de se terem movimentado para organizar esta petição, bem como todo o trabalho que fazem ao nível da Associação no sentido de sensibilização para um assunto de grande importância. Referiu que da parte do PSD ouviu com toda a atenção a exposição feita e pondera trabalhar o assunto de forma a contribuir para uma diminuição da estigmatização das pessoas com esta condição. Questionou sobre o acompanhamento pelo Serviço Nacional de Saúde, ao nível dos cuidados de enfermagem e sobre o apoio psicológico prestado a estas pessoas.

O Deputado Pedro dos Santos Frazão agradeceu às peticionárias e aos cerca de 1.500 subscritores desta petição que representam todas as pessoas que carregam esta condição e que têm de viver com ela.

Referiu que face à exposição realizada pelas presentes, o Grupo Parlamentar do Chega iria, certamente, acompanhar esta petição, pois o facto de ser uma condição que tem bastante prevalência na nossa população (22 mil pessoas), revela a importância que deve ser dada a esta questão. Sublinhou que o estigma social de que estas pessoas são alvo, nomeadamente em termos profissionais, sociais e de convivência da sociedade civil como um todo, por se desviarem dos padrões de beleza comumente aceites, comprova que esta questão carece de um apoio multidisciplinar, não só na gastroenterologia, não só nos cuidados médicos e de enfermagem, mas também na saúde mental e no acompanhamento psicológico desta situação. Questionou sobre o apoio prestado por parte do SNS na saúde mental, se sentiam que têm à disposição as ferramentas necessárias para um acompanhamento próprio. Também questionou sobre se os benefícios devidos pela questão da ostomia enquanto deficiência, são realmente aplicados e se há facilidade de poder aceder a estes benefícios, sejam eles fiscais ou tributários ou no SNS e na Segurança Social. E ainda se existiriam alguns outros benefícios que gostariam de ver contemplados e de aceder.

Comissão de Saúde

Finalizou dizendo, tal como no início, que o Grupo Parlamentar do CH iria acompanhar esta petição com uma iniciativa legislativa.

Em resposta às questões colocadas pelos Deputados, as peticionárias esclareceram que no que toca ao trabalho da literacia, informação e divulgação desta temática, já existe algum trabalho realizado em parceria com alguns municípios, inclusive com a criação de um filme de animação, com resultados muito positivos.

Relativamente à existência de dificuldade no acesso aos benefícios sociais e fiscais, a grande dificuldade é a sua divulgação; já quanto à questão da empregabilidade, a dificuldade é maior apesar de existirem já medidas promovidas pelo IFP para a integração de pessoas com deficiência. Quanto à criação de um cartão de prioridade, seria uma excelente ideia até porque os ostomizados são portadores de uma incapacidade invisível e há a necessidade de verbalizar a condição para ter acesso à prioridade que normalmente se faz com a apresentação do atestado multiuso.

As Peticionárias terminaram, agradecendo a oportunidade de divulgação desta condição que afeta tantas pessoas.

Face ao exposto, e tendo em conta o já referido, considera-se que está reunida a informação suficiente para apreciação desta Petição em Plenário.

V – Conclusões

1. De acordo com o disposto no n.º 12, do artigo 17.º, com a redação imposta pela Lei n.º 63/2020, de 29 de outubro, deverá este relatório final ser remetido a S. Exa. o Senhor Presidente da Assembleia da República;
2. Tendo em conta o n.º 1 do artigo 26.º do diploma atrás referido, deverá o mesmo ser publicado, na íntegra, em Diário da Assembleia da República;
3. Conforme o disposto nos artigos 19.º, n.º 1, alínea a) e apesar do disposto no 24.º, n.º 1, alínea a) da LEDP, tendo em conta o número de assinaturas que

Comissão de Saúde

reúne, e a importância social do objeto da petição, propõe-se a apreciação e discussão em sede de Comissão Parlamentar de Saúde;

4. Deverá ser remetida cópia da Petição e do respetivo Relatório ao Ministro da Saúde, para a tomada das medidas que entender pertinentes, nos termos do artigo 19.º da LEDP;

5. Deverá ser dado conhecimento do texto da presente petição aos Grupos Parlamentares e aos Deputados únicos representantes de um partido para, querendo, ponderarem a adequação e oportunidade de medida legislativa ou resolutiva no sentido apontado, nos termos da alínea d) do n.º 1 do artigo 19.º da LEDP;

6. Deverá ser dado conhecimento aos peticionários do presente relatório, bem como das providências adotadas.

Palácio de S. Bento, 3 de janeiro de 2024.

A DEPUTADA RELATORA,



(Irene Costa)

O PRESIDENTE DA COMISSÃO,



(António Maló de Abreu)

