

Senhor Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde,

Senhores Deputados,

É com muita honra e satisfação que a “PT.AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos”, vulgarmente chamada “Portugal AVC”, viu acolhido o seu pedido de audiência nesta Casa da Democracia Portuguesa, concretamente nesta Comissão Parlamentar de Saúde, que cumprimos. Muito obrigado!

Começando por nos apresentar. A “Portugal AVC” - deixem-me chamar só assim, para simplificar - é uma entidade associativa relativamente recente (fundada em 23 de Setembro de 2016), mas a primeira de âmbito verdadeiramente nacional protagonizada pelos próprios sobreviventes de AVC (que representam a maioria da Direcção, incluindo o Presidente, que vos fala), mas não deixando de englobar também familiares, cuidadores e profissionais de saúde das diversas áreas ligadas ao AVC.

Os nossos primeiros cerca de 9 meses de actividade, vieram, se preciso fosse, reforçar a nossa convicção da importância desta iniciativa associativa.

De facto, os nossos objectivos prioritários, que são:

- a dinamização de iniciativas com vista à integração pessoal, familiar, social, e profissional do sobrevivente de AVC, antes de mais fomentando a ajuda mútua, inclusive com grupos locais, para contribuir para a resposta, quiçá, ao mais grave problema para quem sofreu um Acidente Vascular Cerebral: o isolamento e a auto-exclusão social;
- a capacidade de fornecer informação, precisa, simples, completa, e prática, mas com o necessário rigor, agregada num único local – para já, o nosso site;
- o dar voz própria aos sobreviventes e cuidadores, não substituível em temáticas que lhes dizem respeito, e fazê-la chegar às mais diversas instâncias (como pode ser o caso desta audiência);

objectivos que têm sido, estamos em crer, amplamente acolhidos e ultrapassados.

De facto,

dos Grupos de Ajuda Mútua já implantados e em implementação de Norte a Sul do País,

a uma página web já com muita informação, construída e actualizada sem recurso a meios externos, o que muito nos orgulha;

dos encontros Portugal AVC (realizados e a realizar, neste primeiro ano, no Porto, Alcoitão, Faro e Tocha), pensados essencialmente para sobreviventes e familiares,

ao muito bom acolhimento que temos sentido em todo o país, inclusive em diversas unidades hospitalares;

da presença em múltiplas iniciativas, ligadas ao tema da saúde (de congressos médicos a eventos pensados para a população em geral),

à participação activa e já como membro de pleno direito da organização congénere a nível europeu (SAFE – Stroke Alliance for Europe), que foi recentemente recebida no Parlamento Europeu;

e várias outras actividades e contributos, que podem ser consultados e constatáveis no nosso site - portugalavc.pt – e na nossa página no Facebook, e são representativos do que tem sido o nosso percurso, mesmo ainda temporalmente muito curto.

O âmbito nacional é uma das características que nos orgulha. Quando, frequentemente, nos perguntam “onde fica a sede (física)?”, podemos responder “não há!” (e diria: ainda bem!). De facto, todos os sobreviventes de AVC e cuidadores do país (estejam no norte ou no sul, no interior ou no litoral, no continente ou nas ilhas, até mesmo na emigração) nos merecem igual consideração e preocupação!

Mas não é este o motivo principal da nossa presença aqui. Obviamente, haveria variadas preocupações para vos expor. Estamos a falar, tão só, como bem saberão, da 1ª causa de morte e de invalidez ou incapacidade em Portugal: o Acidente Vascular Cerebral! Só por isso, tem que ser motivo de séria preocupação nacional, inclusive social, política, económica, e outras vertentes.

E temos, entre outras, uma preocupação muito séria e urgente, que motivou este pedido de audiência: a necessidade de cuidados de reabilitação mais atempados, adequados, com a duração necessária, para que sejam mais eficazes na obtenção da máxima funcionalidade dos sobreviventes de AVC, voltando a torná-los participantes activos na nossa sociedade!

Em primeiro lugar, lembramos aqui que o Acidente Vascular Cerebral, é uma doença neurológica (foi recentemente classificado pela Organização Mundial de Saúde como uma doença do sistema nervoso), e nem sempre é reconhecido como tal. De facto, pode originar as sequelas mais variadas, das motoras, de comunicação, sensitivas ou cognitivas (só para referir algumas mais comuns), com diagnóstico e gravidade muito díspares, e, conseqüentemente, tempos de recuperação completamente diferentes. Que, em muitos casos, obrigam à intervenção terapêutica por toda a vida, e podendo requerer a intervenção das mais diferentes especialidades da medicina e das diversas terapias na sua recuperação e reabilitação.

De facto, citando a frase lapidar do Professor Doutor Castro Lopes, fundador e presidente da Sociedade Portuguesa do AVC, também dizemos: “A reabilitação é um direito, não é uma esmola!...”. E é essencial que isto seja integrado na nossa realidade nacional!

A reabilitação do sobrevivente de AVC, inclusive segundo as linhas de orientação internacionais, é um processo que tem como objectivo diminuir as incapacidades daí resultantes, melhorar a funcionalidade, facilitar o integração familiar, social e profissional, numa palavra, melhorar a

qualidade de vida dos sobreviventes e cuidadores. O programa de reabilitação deve iniciar-se muito precocemente, a par do tratamento curativo e da prevenção secundária.

Assim, não pode deixar de nos preocupar imenso, que a reposta do Serviço Nacional da Saúde deixe, actualmente, muito a desejar. Desde a fase aguda, e sobretudo durante a fase crónica. Não podemos aceitar que o sobrevivente de AVC, com sequelas graves, necessite de reabilitação só por uma fase temporária, como acontece, por exemplo, com a maioria das patologias músculo-esqueléticas, ou, também como exemplo, que tenha períodos de reabilitação, em clinicas ou hospitais, em que o contacto com o terapeuta se resume a cerca de 10 minutos por sessão, dado o excesso de doentes a tratar em cada hora, por razões meramente económicas.

A reabilitação dos sobreviventes muito teria a ganhar (e não a perder, como nas situações descritas) com um tratamento mais adequado, por profissionais conhecedores da doença neurológica, e idealmente prestado por uma equipa multidisciplinar de reabilitação, com entre outros, e avaliando caso a caso, fisiatra, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, terapeuta da fala, enfermeiro de reabilitação, apoio psicológico, assistente social, etc.

É um facto que a disponibilização das adequadas e indispensáveis terapias, deixa ainda muito a desejar no nosso país.

Portanto, a começar pelas orientações para a prescrição das mesmas, é necessário:

- que os doentes de AVC não sejam todos considerados por igual, inclusive nos tempos e despesas aprovados para a recuperação e reabilitação, quer entre si (porque, permitam-me que diga, não há dois AVCs iguais, inclusive nas suas consequências), quer com outras diferentes patologias;
- a quantidade das intervenções, de forma alguma, se pode confundir com a qualidade necessária para as mesmas;
- e, portanto, a absoluta necessidade de um enquadramento adequado do tratamento, não movido por critérios estatísticos, mas, o mais possível, personalizado.

Em resumo, podemos dizer:

- felizmente, os cuidados médicos na fase aguda (quando acontece um AVC!), tendem a ser cada vez mais eficazes, por avanços médicos e científicos registados, que Portugal tem sabido acompanhar satisfatoriamente (até com a progressivamente maior cobertura da Via Verde AVC), evidente na diminuição do número de mortes;
- mas, apresentamos ainda um nível, que nos atreveríamos a classificar como inadmissível (inclusive no contexto europeu), no tratamento e no acompanhamento dos sobreviventes de AVC, sobretudo na fase pós-hospitalar;
- não contribuindo, assim, para a melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes e cuidadores, através da criação de condições para a reintegração pessoal, familiar, social e profissional.

O que, muito embora ainda não tenhamos conhecimento de dados consistentes em Portugal, mas efectuando paralelo com realidades próximas, aliado com o facto da idade média dos sobreviventes ter vindo a baixar significativamente, faz com que as pessoas em idade activa atingidas por um AVC e suas sequelas, sejam em número crescente.

E torna esta uma questão premente e urgente, que deve ser olhada como um investimento necessário, e não como mais um mero custo para o Serviço Nacional de Saúde! Porque a reabilitação célere, atempada, feita com a qualidade necessária, pode marcar a diferença entre ter um cidadão contribuinte activo, ou mais um sujeito passivo da Segurança Social, por largos anos, e com os prováveis problemas de saúde, antes de mais psicológica, que podem advir!...

Muito obrigado pela atenção.