

Intervenção no 12º Congresso Português de AVC,
em 02.Fev.18, subordinada ao tema
“Panorama dos sobreviventes de AVC em Portugal”
por António Conceição

Em 1º lugar, quero agradecer à Sociedade Portuguesa de AVC, e ao Senhor Professor Castro Lopes em particular, o convite e a honra concedida à minha pessoa, enquanto Presidente da Portugal AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos, para dirigir a palavra a este Congresso. Muito obrigado.

Falar do “Panorama dos sobreviventes de AVC em Portugal” não é fácil...

Antes de mais, porque não encontrei números fiáveis que possam dizer quantos somos (ainda que em número aproximado): encontrei um número muito reduzido de estudos, em geral pegando em amostragens regionais e/ou muito restritas no tempo, e centrados noutras finalidades, ainda que correlacionadas.

Mas, interessaria saber, sobretudo, onde estão, que sequelas apresentam, se têm acesso a reabilitação e qual, quantos (pelo menos os em idade activa) puderam voltar a exercer a sua ou outra actividade profissional, como correu a reintegração na vida pessoal, familiar, social, etc, etc.

Provavelmente, não tenho estes dados, porque creio que não os há, de forma sistemática, organizada, e reflectindo a globalidade do país....

Atrevo-me até a dizer – e desculpem, se estou errado - que são muito poucas as Unidades de Saúde que possuem estes dados. Mesmo que seja, por exemplo, dos últimos 10 anos.

E este é já um sinal de preocupação. Este é um estudo que, ainda que possa demorar na sua execução, é muito importante ser feito. Não só, diria que nem sequer principalmente, para efeitos estatísticos. Mas para termos presente a verdadeira dimensão da questão: afinal, estamos a falar da 1ª causa de incapacidade em Portugal!

Porque considero incrível o desinteresse, o “esquecimento”, a indiferença, quando muito a redução a meros números estatísticos, a que são votados os sobreviventes de AVC em Portugal, em particular na fase crónica. Obviamente, falo num panorama global, e sei que corro o risco de ser injusto para algumas realidades locais e hospitalares em Portugal.

De facto, e somos os primeiros a alegrar-nos com isso, o esforço pela informação e formação da população, embora ainda longe do desejado, já vai dando os seus frutos. Há hoje bem mais pessoas a saber o que é e, sobretudo, os sinais de AVC, do que há 10 anos. E este parece-me ser o caminho. Como me dizia alguém, com responsabilidades, há pouco tempo, “o AVC está na moda”! E ainda bem!

Também tenho a percepção – e fala-vos um mero sobrevivente de AVC – que, em termos médios, o tratamento do AVC, quando acontece, funciona muito satisfatoriamente, até cada vez melhor. Ainda bem!

Na fase subaguda, diria que já temos menos motivos de satisfação, até alguma insatisfação, e com maiores diferenças entre realidades (há unidades de saúde que aparentam estar no “bom caminho”, mas outras ainda não...). Nós, Portugal AVC, temos preocupações aqui. Por exemplo, no modo e no tempo como é feito o encaminhamento para o lar ou, quando muito, para a Rede Nacional de Cuidados Continuados, com a perda de expectativas positivas, e mesmo riscos de agravamento, que os senhores bem conhecem. Temos conhecimento, cada vez com maior frequência, de casos em que, como se não bastasse o incumprimento de um dos mais elementares direitos - a informação, sobrevivente e família são “empurrados” (desculpem-me a expressão...) para uma qualquer solução, mesmo contribuindo para o agravamento súbito do estado de “confusão familiar” (no mínimo), desde que deixe o hospital...

Mas, mesmo em circunstâncias “normais”, é após a “2ª alta” (como costume chamar ao momento em que cessa a acção da unidade hospitalar – directa ou indirectamente – “mais intensa”), que, com excepções, o sobrevivente de AVC se sente abandonado, quase “atirado à rua”... E é então que podem ganhar maior significado as complicações psicológicas, o isolamento, a exclusão social, até as ideias de suicídio (e, infelizmente, em alguns casos, concretizadas)...

Não podemos admitir que a maior ou menor capacidade financeira, ou do sistema de saúde por que está abrangido, o nível cultural, a sensibilidade ao tema, etc., do próprio sobrevivente ou dos que o rodeiam, marquem, ainda hoje, tão grandes diferenças...

Porque, e citando a frase tão conhecida de quem marca a luta com o AVC em Portugal - “Reabilitação é um direito! Não é uma esmola! E, se for preciso, durante toda a vida!” (falo, evidentemente, do Professor Castro Lopes), dizemos que, lamentavelmente, há ainda um longo caminho a percorrer, para ser levada à prática generalizada...

Atrevo-me a dizer, uma reabilitação só é verdadeira reabilitação, quando é cuidado atempado e integral da pessoa, com uma intervenção multidisciplinar, e sem limite pré-estabelecido de tempo! Digo, com imensa alegria, que sei que já há unidades hospitalares em Portugal que “descobriram” que esse é o caminho para a reabilitação com sucesso, inclusive apoiando e dinamizando grupos de sobreviventes, como uma etapa nesse caminho. Mas tenho também que dizer, com profunda tristeza, que essas unidades hospitalares ainda são quase como oásis no meio do deserto. Mesmo não tendo os recursos ideais, será assim tão difícil que os neurologistas e/ou os internistas, os fisiatras, os neuropsicólogos, e outros técnicos de saúde (que me dispense de enumerar), de vez em quando, estabeleçam mais diálogo, e trabalhem verdadeiramente em conjunto?

Infelizmente, tenho a sensação – repito: sou apenas um sobrevivente de AVC, e limito-me a olhar de fora – que demasiadas vezes se quer cingir o “sucesso” da reabilitação a meros critérios estatísticos, parecendo que pouco importa a qualidade do trabalho feito, e, sobretudo, como está o sobrevivente concreto na sua globalidade, como se reintegrou na vida pessoal, familiar, social, se foi capaz de retomar uma actividade profissional, etc., etc. Sim, porque estamos a falar de pessoas, e não de meros dados estatísticos!

Politicamente – isto é, no interesse público, da sociedade em que nos inserimos – diria, já o disse num fórum próprio como é a Comissão Parlamentar de Saúde da Assembleia de República, e voltarei a repeti-lo as vezes que foram precisas: a 1ª causa de morte e de invalidez ou incapacidade em Portugal, não é motivo de séria preocupação nacional, inclusive social, política, económica, e outras vertentes? Não pode ser! Até porque, esta é 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 psicológicos, que podem advir!... E hoje não estou a falar aqui de outra nossa preocupação: os cuidadores informais!

Assim, não pode deixar de nos preocupar imenso, que a reposta do Serviço Nacional de Saúde deixe, actualmente, muito a desejar. Por exemplo, não podemos aceitar que o sobrevivente de AVC, com sequelas graves, seja considerado como necessitando de reabilitação só por uma

fase temporária. Ou, também como exemplo, que tenha períodos de reabilitação, em clínicas ou hospitais, em que razões unicamente económicas e economicistas se sobrepõem absolutamente a todos os outros critérios.

Não é justo que os sobreviventes de AVC sejam todos considerados por igual, inclusive nos tempos e despesas aprovados para a recuperação e reabilitação, quer entre si (porque, sabemos bem, e vocês melhor que eu, não há dois AVCs iguais, inclusive nas suas consequências), quer com outras diferentes patologias. E depois, como bem também sabemos todos, a quantidade das intervenções, de forma alguma, se pode confundir com a qualidade das mesmas. Repito: é absolutamente necessário dar um enquadramento adequado ao tratamento dos sobreviventes de AVC, não movido por critérios estatísticos, mas, o mais possível, personalizado.

Somos todos – profissionais de saúde, sobreviventes, cuidadores – que temos de pugnar por esta causa.

E serão os sobreviventes de AVC tratados e reabilitados o melhor possível, que serão o vosso motivo de realização profissional, o vosso orgulho. Não terão, com certeza, a mesma satisfação com o mero cumprimento de critérios estatísticos, o saber que “já passaram por aqui x pessoas”, independentemente do nível de reabilitação atingido!...

Muito obrigado por esta oportunidade, e pela paciência que tiveram em me ouvir.