

# PORTUGAL AVC

PT.AVC - União de sobreviventes, familiares e amigos

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2020



# INTRODUÇÃO

2020 foi um ano que nos obrigou a todos a fazer **mudanças imprevistas** na nossa vida. Assim **também aconteceu no campo associativo**. De facto, a **pandemia** declarada pela OMS (Organização Mundial da Saúde) em março, **impôs muitas restrições** à realização das atividades planeadas para o ano de 2020. Ainda para mais quando, uma parte significativa dos sobreviventes de AVC (e, nem que seja por consequência, as suas famílias), estão incluídos nos chamados “grupos de risco”. Necessitando, portanto, de redobrada proteção.

Mas nem por isso deixou de ser um **ano intenso e desafiante para a Portugal AVC**. Procurando, dentro das referidas limitações, novas formas de continuar a exercer a sua missão.

A Portugal AVC, que viveu o seu 4º ano, continua a assumir-se como **entidade associativa de âmbito nacional, com papel relevante dos próprios sobreviventes de AVC**, e com a **participação de familiares e/ou cuidadores, profissionais de saúde**, e outros amigos. Mantendo, desde a constituição, e conforme estatutos, os objetivos principais de contribuir para a prevenção do AVC, e, sobretudo, para a resposta às necessidades sentidas pelos próprios sobreviventes de AVC e cuidadores.

Por isso, antes de mais, foi um ano em que **a auscultação e o auxílio a sobreviventes e cuidadores**, levando a sua voz às autoridades e à comunicação social, assumiu particular relevo.

Também sentimos a necessidade de melhorar ainda mais a **informação prestada**, ampla mas não exaustiva, rigorosa em linguagem acessível. Assim, prosseguimos a tarefa de enriquecer de conteúdos atualizados o nosso site, renovado em 2020, continuando a disponibilizar gratuitamente o “Guia do Sobrevivente e do Cuidador” e a preço meramente simbólico o livro de testemunhos “E depois do AVC... a vida continua!”. E valorizando também a página do Facebook.

Por outro lado, produzimos e disponibilizamos diverso novo material de apoio à situação difícil em que muitos sobreviventes têm vivido, nomeadamente com escassez de cuidados de reabilitação.

As solicitações de **ajuda mútua**, nas mais diversas preocupações de sobreviventes de AVC e cuidadores, possível de ser prestada “à distância” (internet, *facebook*, telefone, email, ...), continuou a crescer, e foi possível contabilizar algumas centenas de interpelações.

Em grande parte do ano, por efeito da pandemia, não foi possível a atividade normal dos **Grupos de Ajuda Mútua (GAMs) locais**, que continuavam em crescimento até então. De imediato surgiu o GAM Portugal, virtual; sendo certo que os GAMs são uma iniciativa muito valorizada pela presença física, também é verdade que esta solução possibilita a participação desde qualquer local. E foram lançadas as bases de um GAM Cuidadores, que já iniciou a atividade nos primeiros dias de 2021.

Também o Encontro Portugal AVC, o “AVC vai à Escola”, e outras iniciativas (constantes deste relatório), foram “digitalizados”. Porque a ação e o rumo que queremos manter na Portugal AVC, mantem-se, mesmo com as dificuldades exteriores (que não deixam de ser também interiores...)!

## Grupos de Ajuda Mútua para Sobreviventes de AVC (GAMs): instrumento para apoiar a integração

Na essência como **forma de apoio local**, oferecida gratuitamente a todos quantos quiseram beneficiar deste instrumento poderoso para evitar a exclusão social e o isolamento, com uma participação global de mais de 600 pessoas, foi a **atividade que mais sofreu com a situação pandémica**,

Existem, e tiveram atividade regular até março, **12 estruturas locais disseminadas pelo território nacional** (cf. [portugalavc.pt](http://portugalavc.pt)), sendo de assinalar o lançamento do GAM Madeira em outubro.2020. Atividade que ainda foi possível retomar, com todas as regras sanitárias recomendadas, em alguns locais, durante os meses de Verão. Mas que o evoluir da pandemia desaconselhou a continuar.



Assim, **lançou-se em 31.março uma versão online, chamada GAM Portugal**, como instrumento para minorar a falta dos GAMs locais. Embora ficando aquém do impacto das estruturas locais, até pela grande dificuldade de acesso pelos meios informáticos, tem, por outro lado, a vantagem de proporcionar a participação de pessoas situadas em quase qualquer ponto do território nacional (e não só).



Foi possível continuar a pôr à disposição dos sobreviventes de AVC o Grupo de Ajuda Mútua, através das **múltiplas intervenções de caráter formativo** (a cargo de profissionais devidamente qualificados e com a **participação de todos os GAMs locais**), também como forma de contribuir para a literacia na saúde.

Ao longo dos **13 encontros do GAM Portugal** ocorridas de abril a dezembro.2020, e pese as limitações atrás referidas, foi possível chegar a **mais de 200 sobreviventes de AVC**, de todos os distritos do continente e regiões autónomas, e ainda alguns participantes da emigração.

Lançamos também as bases para um **GAM Cuidadores** – porque os seus sentimentos e preocupações são, frequentemente, complementares e algo diferentes aos dos sobreviventes -, que veio a concretizar-se a partir de janeiro.2021.

## Outras formas de apoio a Sobreviventes de AVC e Familiares/Cuidadores

Em 2020 recebemos várias **centenas de contactos de sobreviventes de AVC e familiares e/ou cuidadores**, tendo sido devidamente **contabilizadas perto de 300 situações**. Antes de mais, procurando apoio e esclarecimento sobre a “experiência de vida” resultante do AVC, mas também sobre os mais diversos aspetos práticos daí resultantes.

Apoio sempre prestado gratuitamente, inclusive por profissionais e técnicos qualificados, disponível nas diversas plataformas (telefone, email, através do site e do facebook, e outras formas de contacto), para sobreviventes de AVC e familiares e/ou cuidadores. Procurando dar resposta também a todas as interpelações que nos chegam, respeitantes a questões sociais, laborais, de direitos, fiscais e outras.



## Levar a voz de sobreviventes de AVC e cuidadores (junto de entidades oficiais e/ou comunicação social)

A situação pandémica prolongada vivida pelo nosso país, com **consequências bem negativas na vida, na reabilitação, na saúde física e mental dos sobreviventes de AVC (e famílias)**, levou-nos a intensificar o esforço de levar a voz e as sérias preocupações por estes sentidas.

Em finais de abril, realizamos um **Inquérito Nacional aos Sobreviventes de AVC**, a que responderam 868 pessoas, e que confirmou um cenário muito preocupante.

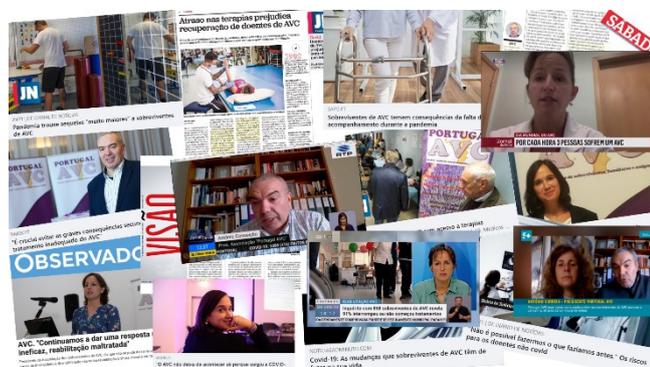


Também com os dados apurados, reportamos essa preocupação ao **Ministério da Saúde, à Comissão Parlamentar de Saúde e a todos os Grupos Parlamentares**, e demos conhecimento público através da Comunicação Social.

Destacamos a audiência pelo Secretário de Estado da Saúde, Dr. António Lacerda Sales, em julho. Reunião de trabalho com o foco no contexto de pandemia, e nas dificuldades sentidas pelos sobreviventes de AVC e cuidadores, e em que **fizemos a apresentação de propostas concretas**, que levamos aos responsáveis pela Saúde no Governo de Portugal.

Mesmo para além do contexto pandémico, a Portugal AVC continuou a focar a sua ação, pública e não só, num assunto que continua a ser uma grande preocupação: a **acessibilidade e a qualidade** dos cuidados de reabilitação em Portugal. Tanto na **fase aguda e subaguda** do tratamento do AVC, e, por maioria de razão, na **fase crónica** da reabilitação dos sobreviventes.

Também a **nossa presença nos media** intensificou-se, não só por ocasião do Dia Nacional do Doente com AVC (31.março) e do Dia Mundial do AVC (29.outubro), mas especialmente quando tornamos público o inquérito acima referido, e mesmo noutros momentos ao longo do ano. As mais relevantes presenças na Comunicação Social encontram-se, como documento, no nosso site ([portugalavc.pt](http://portugalavc.pt)).





Também aqui, a pandemia levou-nos a descobrir outras oportunidades, e a realizar um **Encontro Portugal AVC online**. Contou com cerca de **350 participantes**, entre utilizadores da plataforma Zoom e espectadores do Facebook.



Numa abordagem positiva e de fácil compreensão, os palestrantes abordaram diferentes temas, como: “Cuidados que o sobrevivente de AVC deve ter”, “Como é que o sobrevivente aprende após o AVC?”, “Alterações na capacidade cognitiva e outras sequelas não visíveis. Como lidar?”, “Comunicação depois do AVC: dificuldades e formas que facilitem a integração” e “A fadiga crónica no sobrevivente de AVC: como viver com ela?”. Também houve lugar para a partilha de breves testemunhos de sobreviventes e cuidadores, bem como um “Exercício prático de Dança Inclusiva”.

Ficando a certeza de que, pelo menos enquanto não for possível regressar ao modelo anterior, **estas iniciativas são para continuar**.

#### **Atividade do site ([portugalavc.pt](http://portugalavc.pt)) e da página no Facebook ([facebook.com/pt.avc](https://facebook.com/pt.avc))**

O nosso **site**, entretanto renovado, continuou a ser enriquecido com novos conteúdos. Destacando-se, além da contínua atualização das diferentes secções, a disponibilização *online* do “Guia do Sobrevivente e do Cuidador”, com acesso sem limitações (incluindo livre descarga), os testemunhos de sobreviventes e cuidadores, os direitos, as condições para ter acesso a eles, entre outros.

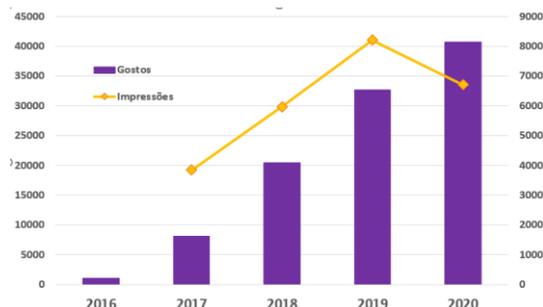
Também a disponibilização de distintos materiais e subsídios, para tentar minorar os efeitos para a saúde do isolamento e o encerramento quase total dos serviços de reabilitação, tiveram destaque, em especial durante a 1ª fase do desconfinamento.



Assim, continuou a registar-se uma **evolução muito positiva no acesso ao site**, como se constata pelos dados oficiais e independentes (cf. *Google Analytics*): no ano agora em análise, registou **27,3 mil sessões de 22,0 mil utilizadores diferentes** (no ano anterior, registaram-se 19,5 mil sessões de 15,7 mil utilizadores diferentes). Portanto, um **crescimento superior a 40%**, em ambos os indicadores.

Construída muito maioritariamente com conteúdos próprios (mas não só), a **página do Facebook** recebeu mais de **400 publicações** ao longo de 2020, e registou os seguintes números, respeitantes ao mesmo ano (cf. dados estatísticos oficiais, valores líquidos – deduzidos, por exemplo, os gostos retirados):

- Seguida por 41.023 utilizadores, registava 40.722 gostos em 31.dez.2020 (face a 32.665 gostos no final da 2019, 20.529 gostos em 2018, 8.105 em 2017, e 1.075 em 2016 – cf. gráfico).
- 62.062 interações com a página (média de 170 por dia).
- Média diária de 6.720 utilizadores alcançados, num total anual de alcance de 2.459.383 impressões.



Produzimos também uma **newsletter bimensal**, com os conteúdos mais relevantes do *site* e outros, e enviada a todos os que a quiserem receber (inscrição no próprio site). Atingindo já cerca **2.000 subscritores**.

### Iniciativa “O AVC vai à Escola”

Mais uma iniciativa muito limitada pelo quadro pandémico vivido em 2020, que não deixou de limitar o crescimento que se vinha a verificar nesta ação da Portugal AVC: **ações de sensibilização**, a convite das próprias escolas, antes de mais como um contributo para a literacia em saúde. Sempre com a presença e a intervenção qualificada de **profissionais de saúde, abordando prioritariamente a prevenção, os sinais de alerta** e a absoluta necessidade da intervenção da emergência médica (o mais célere possível!) quando acontece. Mas também, através do **testemunho de sobreviventes, a vida pós-AVC e o dever da sociedade de facilitar a integração** plena destas pessoas.

Apesar do quadro referido, há a assinalar duas iniciativas marcantes.

Em janeiro, na Escola Secundária Camilo Castelo Branco (V. N. Famalicão). Em 2 sessões perfazendo cerca de 250 alunos, profissionais de saúde explicaram o que



é, sensibilizaram para a prevenção e para os sinais de alerta quando o AVC acontece. Sobreviventes mostraram, com o seu testemunho, que há vida após o AVC, contribuindo também para a educação na diferença, e a integração na sociedade com melhor contributo de todos. Uma jornada marcante, pela interação que existiu, e que continuou com uma deslocação do GAM Vale

do Ave à escola, para um encontro com os alunos do curso profissional de culinária.

Em maio, quando as escolas ainda estavam confinadas, a Portugal AVC esteve presente de forma online, numa ação da Escola Secundária do Fundão. Envolvendo 3 turmas do Curso Técnico Auxiliar de Saúde, com o tema “Prevenção e Reabilitação de um AVC”. Cerca de 50 alunos estiveram ligados, cada um em sua casa, participando em sessão de esclarecimento, com o objetivo de informar e sensibilizar os jovens para o AVC (prevenção, reabilitação e a vida pós-AVC).



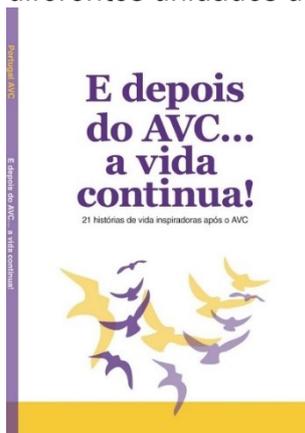
## Guia do Sobrevivente e do Cuidador “AVC: E agora?” e Livro de Testemunhos “E depois do AVC... a vida continua!”

O Guia do Sobrevivente e do Cuidador, em que, provavelmente pela primeira vez em Portugal, se procura reunir numa **edição que seja prática, acessível, profusamente ilustrada, mas com o rigor científico e técnico indispensável, a informação essencial** para quem vive a realidade do AVC, continua a ter uma divulgação muito acima das expectativas iniciais.

Entre o final de 2018 (data de lançamento) e 2020, foram já distribuídos **mais de 10 mil exemplares**.

A versão eletrónica está também disponível no site da Portugal AVC, e só em 2020 foram efetuados cerca de meio milhar de downloads.

O Guia continua a ser uma edição de **distribuição gratuita** (por fazer parte da missão da Portugal AVC), destinada e ao dispor de sobreviventes, cuidadores, diferentes unidades de saúde e sociais, mesmo outras pessoas e estruturas.



Dado o sucesso da 1ª edição, que esgotou (2.000 exemplares), fizemos em 2020 uma 2ª edição do **livro “E depois do AVC... a vida continua!”**, com o subtítulo “21 histórias de vida inspiradoras após o AVC”. São **testemunhos de sobreviventes e cuidadores, como mais um contributo positivo para a vida pós-AVC**.

Editado sem qualquer fim lucrativo. Quando não oferecido, tem um preço meramente simbólico (3 €, portes de envio incluídos), que possibilite chegar a todos os que lhe possam encontrar utilidade (a capacidade de superação, mesmo com múltiplas sequelas do AVC!).

## AVC E AGORA?

GUIA DO SOBREVIVENTE  
E DO CUIDADOR



## Presença no âmbito da SAFE – Stroke Alliance for Europe

Mantivemos e intensificamos a presença na entidade europeia que agrupa as organizações constituídas maioritariamente por sobreviventes de AVC, ou que a estes e suas famílias dedicam grande parte da sua atividade. Com mais de 30 países filiados, e da qual a Portugal AVC é membro de pleno direito, representando o país.

Também como reconhecimento da SAFE pelo trabalho feito (em tão só 4 anos de existência), a Portugal AVC foi uma das associações convidadas a **apresentar as atividades que tem vindo a desenvolver, mesmo em contexto de pandemia**, na “Conferência de Trabalho” que este ano decorreu inteiramente online.



Temos também assumido papel ativo nas sucessivas reuniões conjuntas entre associações que dedicam a sua atividade a sobreviventes de AVC e cuidadores, que são membros da SAFE (Stroke Alliance for Europe), e sociedades científicas que se ocupam do AVC, agrupados na ESO (European Stroke Organisation). Grupo de trabalho constituído com o **objetivo de estudar formas de levar a uma mais eficaz implementação, no máximo de países, do Plano de Ação para o AVC na Europa 2018-2030.** Que olha também para a melhoria da qualidade de vida pós-AVC.

## A prevenção e o combate do Covid-19 e os Sobreviventes de AVC

Até por ser esta a grande preocupação, antes de mais sanitária, no contexto nacional (e mundial) em 2020, a Portugal AVC tem-se preocupado e empenhado desde a primeira hora, em **participar no esforço coletivo, obviamente com grande atenção para os sobreviventes de AVC (e cuidadores).**

Por um lado, fornecendo materiais e instrumentos para tentar minorar os efeitos



do **confinamento prolongado** e, inclusive, do encerramento quase total dos serviços de reabilitação. Assim, pudemos disponibilizar desde uma **brochura de exercícios simples** (possíveis de fazer em casa, mesmo que tenha pouco espaço, só com os meios habitualmente disponíveis num lar), até à **dança inclusiva**, possível de ser feita por quase todos (através de vídeos simples), ou ao **ioga**, pensado especificamente para sobreviventes, por exemplo.

Por outro lado, a importância da **informação**, rigorosa mas acessível ao comum dos cidadãos. Nesse sentido, houve um primeiro momento em que foi muito importante participar no esforço coletivo por disseminar e consciencializar sobre a própria pandemia, fazendo eco, essencialmente, dos conteúdos avançados pela DGS e pela OMS, sobretudo.

Depois, o chamar a atenção pública para a absoluta necessidade de continuar com a **atenção aos doentes não-Covid, em especial aos sobreviventes de AVC.**



Mas também **conteúdos específicos**, tratados



com o rigor científico possível, como **o que significa ser grupo de risco** para a infeção por Covid-19, até à questão das **prioridades e expectativas na vacinação.**

Também o sério problema do receio em recorrer aos hospitais durante a pandemia, em particular o menor recurso à via verde perante a hipótese de AVC, foi sempre uma nossa preocupação, expressa em constantes apelos, por exemplo nas redes sociais.

Porque, como continuamos a repetir, “as consequências podem ser bem maiores que do Covid-19...”

## Participação em projetos e parcerias

Avaliando sempre a pertinência e oportunidade dos mesmos, a Portugal AVC tem incorporado cada vez mais projetos, parcerias e iniciativas, em muitos casos por convite. Em **três grandes áreas: a investigação**, em prol de um tratamento do sobrevivente de AVC, presente e futuro, cada vez mais eficaz; **a integração de parcerias de associações de deficientes e/ou de doentes**, procurando, em comum, conseguir uma melhor qualidade de vida para sobreviventes e cuidadores; **a referência e a informação**, também para a prevenção,

Assim, a Portugal AVC integrou em 2020 a Confederação Nacional de Organismos de Deficientes, a Plataforma Saúde em Diálogo, o Movimento Cuidar dos Cuidadores, a Convenção Nacional de Saúde, para citar só os de maior relevo.

Também está associada e referida em projetos como, a título de exemplo, o portal Hoop (projeto que resulta da união de Associações de Doentes), a plataforma Ser Maior, e outros.

A nível da investigação, a Portugal AVC tem aceite participar em projetos (alguns dos quais ainda em fase de candidatura) que nos são propostos por investigadores ligados a diversas universidades nacionais, e da área referida.



## Presença e intervenção em eventos e iniciativas

Em 2020 participamos em diversas iniciativas, embora, pelo contexto pandémico vivido, em muito menor número que nos anos anteriores e grande parte a internet. Porque uma das nossas missões é **fazer presente a voz dos sobreviventes e cuidadores** nos mais diversos âmbitos, mesmo para além das entidades oficiais e da comunicação social.

Recordamos, de seguida, por rigorosa ordem cronológica, alguns desses eventos.

### 14º Congresso Português do AVC (Porto, 06-08.fevereiro)

A convite da Sociedade Portuguesa do AVC, tivemos, de novo participação muito ativa e considerada.

Stand de divulgação e esclarecimento, durante todo o Congresso.



### Dia Mundial do Doente (11.fevereiro)

Sessão comemorativa no Hospital de Portimão, em que a Portugal AVC foi convidada, e esteve representada pelas Dinamizadoras do GAM local. Que usaram da palavra, também em prol dos sobreviventes de AVC,



### Escola de Saúde de Alcoitão (10.março)

Intervenção da Portugal AVC, convidada para aula ao 2º ano do curso de Fisioterapia, também com o sentido de que a preparação dos profissionais de saúde possa ser cada vez melhor.



### **Webinar da Comunidade Danças Sociais (25.maio)**

Presença da Portugal AVC (convidada) em fórum que reuniu profissionais do setor e outros interessados, sob tema “Terapia em exercício rítmico” (Dança Inclusiva). Abordado o papel que a dança pode ter (como complemento a outros terapias) na reabilitação e na integração social dos sobreviventes de AVC (e não só).



### **Webinar da Sociedade Portuguesa do AVC (5.junho)**

Com o título “Mensagens de prevenção do AVC para a população e doentes de risco em tempos de pandemia”, fomos convidados a apresentar o tema “Portugal AVC na comunidade”, e as necessárias adequações efetuadas na atividade em tempos de pandemia.



### **“AVC não fica em casa” (junho/julho)**

Gravação e difusão de vídeo, numa iniciativa da Angels, com a mensagem: mesmo em tempos de Covid-19, perante os sinais do que pode ser um AVC, não fique em casa! Porque um AVC é sempre uma emergência médica, em que cada minuto conta!

Contou também com a participação do INEM - Instituto Nacional de Emergência Médica, Sociedade Portuguesa do AVC, Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e a Sociedade Portuguesa da Neurorradiologia de Intervenção.



### **26º Encontro Nacional das Pessoas com Deficiência (Figueira da Foz, 17.outubro)**

Presença e intervenção da Portugal AVC no Encontro, este ano com o lema “Nem um passo atrás nos direitos das pessoas com deficiência!”.

Salientamos que o Presidente da CNOD recordou, logo no discurso de abertura, que a falta de reabilitação multidisciplinar dos sobreviventes de AVC é um dos graves problemas com que nos debatemos atualmente.



### **Conferência conjunta ESO/WSO – formato virtual (7-9.novembro)**

A Portugal AVC foi convidada a estar presente no maior evento internacional na área do AVC: a conferência conjunta ESO/WSO (organizações europeia e mundial, de caráter essencialmente científico), que reúne anualmente vários milhares de profissionais de saúde.

Porque foi considerado que o nosso exemplo devia estar representado com um vídeo no stand do Plano de Ação para o AVC na Europa.



PT.AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos  
A DIREÇÃO