



**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE**



ANA CLÁUDIA JAIME DE PAIVA

**SOBREVIVER AO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: PERSPECTIVAS DOS
SOBREVIVENTES E SEUS CUIDADORES FAMILIARES**

Goiânia
2015

ANA CLÁUDIA JAIME DE PAIVA

**SOBREVIVER AO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: PERSPECTIVAS DOS
SOBREVIVENTES E SEUS CUIDADORES FAMILIARES**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências Ambientais e Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais e Saúde.

Linha de Pesquisa: Sociedade, Ambiente e Saúde

Orientadora: Prof.^aDr.^a Vanessa da Silva Carvalho Vila

Goiânia
2015

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)
(Sistema de Bibliotecas PUC Goiás)

Paiva, Ana Cláudia Jaime.
P149s Sobreviver ao Acidente Vascular Cerebral [manuscrito] :
perspectivas dos sobreviventes e seus cuidadores familiares / Ana
Cláudia Jaime de Paiva. – Goiânia, 2015.
111 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de
Goiás, Programa de Mestrado Ciências Ambientais e Saúde,
2015.

“Orientadora: Profa. Dra. Vanessa da Silva Carvalho Vila”.
Bibliografia.

1. Acidente vascular cerebral. 2. Reabilitação. 3. Qualidade
de vida. I. Título.

CDU 616.831-005.1(043)



DISSERTAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE
DEFENDIDA EM 05 DE MARÇO DE 2015 E CONSIDERADA
aprovada PELA BANCA EXAMINADORA:

1) Vanessa Carvalho Vila

Profa. Dra. Vanessa da Silva Carvalho Vila / PUC Goiás (Presidente)

2) Jaqueline Lima

Profa. Dra. Jacqueline Rodrigues de Lima / UFG (Membro Externo)

3) Luc Marcel Adhemar Vandenberghe

Prof. Dr. Luc Marcel Adhemar Vandenberghe / PUC Goiás (Membro)

4)

Profa. Dra. Adenícia Custódia Silva e Souza / PUC Goiás (Membro)

Dedico este trabalho,

Aos meus queridos pais, **Ademilton Barbosa de Paiva** (*in memoriam*) e **Nilza Jaime de Paiva**, razão de minha existência. Obrigada por contribuírem para minha formação ética e cristã, e por nunca medirem esforços para meu desenvolvimento pessoal, profissional e realização dos meus sonhos.

Ao meu esposo **Ugo Alves Lemes Filho**, pela paciência em todos os momentos em que precisei estar ausente em razão dos estudos, por me acompanhar em todas as casas dos participantes para realizaçãodas entrevistas. Obrigada pelo apoio, amor, carinho e amizade, tanto nas horas boas como nas difíceis.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me abençoado com saúde e força, providenciando meios e pessoas para estarem comigo a cada passo dessa caminhada, confortando-me nos momentos difíceis.

Ao meu irmão Luis Fernando Jaime de Paiva pela ajuda em uma parte do processo de transcrições das entrevistas e pelo apoio e amor existente entre nós.

À Prof^a. Dr^a. Vanessa da Silva Carvalho Vila, minha querida orientadora, que com sua generosidade, compreensão, motivação, dedicação e competência me ensinou os caminhos da pesquisa qualitativa, contribuindo para minha formação profissional. Obrigada pela confiança e, principalmente, pela paciência em me iniciar no universo da pesquisa.

Aos professores doutores Luc Marcel Adhemar Vandenberghe, Jacqueline Rodrigues de Lima, Adenicia Custódia Silva e Souza e Maysa Ferreira Ribeiro, componentes da banca examinadora deste estudo, por suas contribuições para o enriquecimento da pesquisa.

Aos demais professores e professoras do Programa de Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Ao Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia, na pessoa da diretora técnica Dr. Irani Ribeiro de Moura, pelo apoio institucional necessário para a realização deste trabalho.

Às gerentes de enfermagem Leila Abreu e Maria Augusta Peixoto, pela compreensão e apoio nas escalas e horários para que fosse possível minha presença nas atividades do Mestrado.

À acadêmica de enfermagem Larissa Mamidio por seu companheirismo na missão de coletar os dados dos prontuários na instituição deste estudo.

Aos funcionários do Setor de Arquivo (SAME) da Santa Casa pelo acolhimento e paciência na localização dos prontuários utilizados nesta pesquisa.

Às acadêmicas de enfermagem Valquiria Miranda e Monique Celestino pela contribuição nas transcrições das entrevistas.

À minha colega de profissão e mestrado Jamile Rodrigues, pela parceria e apoio nos trabalhos realizados durante essa caminhada.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG) pela concessão da bolsa que subvencionou recursos para a concretização do presente trabalho.

Aos participantes do estudo, pelo carinho com que me receberam em seus lares e pelo compartilhamento de suas experiências.

Ao meu tio Nilson Gomes Jaime, pelos ensinamentos e ajuda na formatação do trabalho.

Às minhas avós Luzia Gomes de Sá e Maria Lemes Barboza pelo carinho e incentivo.

A todos os meus familiares e amigos, pelo apoio.

RESUMO

PAIVA, A.C.J. **Sobreviver ao acidente vascular cerebral: perspectivas dos sobreviventes e seus cuidadores familiares.** 2015. 110f. Dissertação (Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2015.

As pessoas que sobrevivem ao acidente vascular cerebral (AVC) enfrentam uma recuperação complexa, que envolve aspectos biomédicos, sociais e psicológicos associados à saúde e à qualidade de vida. Atualmente, observa-se um debate científico e multidisciplinar sobre os avanços necessários para promover a saúde e a qualidade de vida das pessoas que sobrevivem ao AVC, por meio de modelos de atenção à saúde que utilizem uma abordagem abrangente de saúde, com ênfase no processo de reabilitação. O objetivo do estudo foi descrever a experiência da enfermidade e do processo de reabilitação vivenciada, por pessoas que sobreviveram ao AVC e seus cuidadores familiares, do âmbito hospitalar ao domiciliar. Trata-se de uma pesquisa do tipo estudo de caso qualitativo, da qual participaram 16 sobreviventes e 16 cuidadores familiares, atendidos em um hospital geral do município de Goiânia, no período de janeiro de 2012 a julho de 2013. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada nos domicílios e a análise interpretativa foi conduzida por meio das etapas de redução, organização dos dados, identificação das unidades de significado, construção dos núcleos temáticos e interpretação dos resultados. A percepção sobre a condição de saúde após o AVC foi descrita como mudança na capacidade para o desempenho das atividades da vida diária e na dinâmica familiar. A fé em Deus foi essencial para lidar com a nova realidade. O cuidado formal à saúde vivenciado pelo usuário e seu cuidador familiar apresentou as dificuldades para o processo de reabilitação, acompanhamento e manutenção do tratamento medicamentoso, após a alta hospitalar. Essas dificuldades representaram uma nítida distorção entre o ideal empregado pelas políticas públicas e o real descaso com o atendimento precário que contribui para a desumanização do cuidado em saúde. Os participantes e familiares ficaram sem rede de apoio para o tratamento e continuidade dos cuidados. Ficou evidente a desarticulação da estrutura organizacional das redes de atenção à saúde e seu despreparo para atender as demandas de cuidados de saúde aos pacientes com doenças crônicas. As lacunas do conhecimento relacionados à enfermidade foram descritos por todos os participantes. Esses resultados sugerem a necessidade de aprimorar as estratégias de intervenções educativas e atendimento multiprofissional, assim como, rever o processo de autogestão da saúde bem como fortalecer a rede de apoio social, especialmente da família que irá enfrentar as demandas de cuidado impostas pelo acidente vascular cerebral.

Palavras- chave: Acidente Vascular Cerebral; Reabilitação; Doença Crônica; Saúde; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Paiva, A.C.J. **Survive the stroke: perspectives of survivors and their family caregivers.** 2015. 110f. Dissertation (Master of Environmental and Health Sciences) - Catholic University of Goiás, Goiânia, 2015.

People who survive stroke face a complex recovery, involving biomedical, social and psychological aspects to health and quality of life. Currently, there is a scientific and multidisciplinary debate about the progress needed to promote health and quality of life of people who survive stroke, through health care models that use a comprehensive approach to health, with emphasis on process rehabilitation. The aim of the study was to describe the experience of illness and rehabilitation process experienced by people who survived the stroke and their family caregivers, the hospital environment to the home. This is a survey of the type of qualitative case study, which was attended by 16 survivors and 16 family caregivers, in a general hospital in the city of Goiania, from January 2012 to July 2013. The data were collected through semi-structured interviews at the homes and the interpretative analysis was conducted through the reduction steps, data organization, identification of meaning units, construction of the central themes and interpretation of results. The perception of the health condition after stroke was described as a change in the ability to perform activities of daily life and family dynamics. Faith in God is essential to cope with the changes. The formal care to health experienced by the user and family caregivers presented difficulties in the process of rehabilitation, monitoring and maintenance of drug treatment after hospital discharge. These difficulties represented an abrupt distortion between the ideal employee for public policies and the actual neglect of the poor service that contributes to the dehumanization of health care. Subjects and their families were left without support network for the treatment and continuity of care. It was evident the disarticulation of the organizational structure of health care networks and their unpreparedness to meet the demands of health care to patients with chronic diseases. The knowledge gaps related to the disease have been described by all participants. These results suggest the need to improve the strategies of educational interventions and multidisciplinary care, as well as review the health self-management process and strengthen social support network, especially the family who will face the care demands imposed by stroke .

Key words: Stroke; Rehabilitation; Chronic Disease; Health; Quality of Life.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	10
2	OBJETIVOS.....	15
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	16
3.1	Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	16
3.2	O cuidado a saúde da pessoa que sobreviveu ao acidente vascular cerebral.....	18
3.3	Linha de cuidado para a pessoa que sobreviveu ao AVC com ênfase na reabilitação.....	21
4	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	26
4.1	Tipo de pesquisa	26
4.2	Local da pesquisa	26
4.3	Participantes	27
4.4	Aspectos éticos	29
4.5	Coleta de dados	30
4.6	Análise de dados	31
5	RESULTADOS e DISCUSSÃO.....	32
5.1	Descrições das características socioeconômicas e clínicas.....	32
5.2	Sentidos e significados atribuídos à experiência da enfermidade.....	46
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
	REFERÊNCIAS.....	83
	APÊNDICES.....	97
	Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	98
	Apêndice B - Roteiro para entrevista.....	101
	ANEXOS	105
	Anexo A- Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa	106
	Anexo B- Autorização da Instituição Co-participante.....	110
	Anexo C- Autorização da Instituição de apoio psicológico (CEPSI).....	111

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), entre elas as cardiovasculares, as respiratórias, a diabetes e o câncer, representam uma ameaça para a saúde e o desenvolvimento humano. Estima-se que 17,3 milhões de pessoas morreram, em 2008, por doenças cardiovasculares, que representaram, nesse período, 30% das mortes mundiais. Dessas mortes, a estimativa foi de que 7,3 milhões foram decorrentes das doenças coronarianas e 6,2 milhões causadas pelo acidente vascular cerebral (AVC) (WHO, 2013).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) projeta, globalmente, que as mortes por DCNT irão aumentar 17% ao longo dos próximos dez anos. Em maio de 2008, a OMS criou a Estratégia Global para a Prevenção e Controle de DCNT que tem como objetivo estabelecer e fortalecer as iniciativas para a vigilância, a prevenção e a gestão de doenças não transmissíveis em um período de cinco anos (WHO, 2012).

A maioria das doenças crônicas está associada a uma combinação de fatores biológicos, sociais, culturais, ambientais e comportamentais (WHO, 2013). Nesse sentido, o Plano de Ação das Nações Unidas 2000-2015, aponta as deficiências para a prevenção das DCNT, e afirma que o impacto socioeconômico dessas doenças poderá afetar o progresso das metas estabelecidas para os objetivos de desenvolvimento do milênio, que abrangem temas, tais como, saúde e determinantes sociais (ONU, 2013).

No Brasil, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD 2008), 59,5 milhões de pessoas (31,3%) afirmaram apresentar pelo menos uma doença crônica. Do total da população, 5,9% declararam ter três ou mais doenças crônicas. O número de indivíduos com 65 anos ou mais que relataram apresentar pelo menos uma doença crônica chegou a 79,1% (IBGE, 2010a).

Os Indicadores e Dados Básicos Brasil 2011, evidenciaram que de 2000 à 2010, as doenças do aparelho circulatório ocuparam o primeiro lugar nas causas de morte. Entre essas doenças, destacaram-se as doenças isquêmicas do coração e as doenças cerebrovasculares, perfazendo, juntas, um percentual superior a 60% (BRASIL, 2011).

O país está entre os dez primeiros com os maiores índices de mortalidade por AVC, apontado como a maior causa de incapacidade na faixa etária acima de 50 anos, sendo responsável por 10% do total de óbitos, 32,6% das mortes com causas vasculares e 40% das aposentadorias precoces no Brasil (ABRAMCZUK, 2009).

Geralmente, as doenças crônicas são incuráveis, caracterizadas por um longo período de latência, provocando limitação nas atividades de trabalho e de lazer, além de impactos econômicos para a família, a comunidade e a sociedade (FRANZEN, 2007). As pessoas acometidas pelo AVC têm que lidar diariamente com os déficits físicos, neurológicos e emocionais, gerando para o indivíduo e para o contexto familiar a necessidade de desenvolver habilidades para conviver com as disfuncionalidades (AHA, 2013).

O paciente e a família que vivenciam o AVC poderão necessitar de demandas de cuidados complexos após o evento cerebral do período de hospitalização até o domicílio. Com isso, observa-se um amplo debate acadêmico internacional e nacional sobre os avanços necessários para promover estratégias eficazes para o processo de reabilitação, por meio de ações que tenham como principal objetivo, o autogerenciamento, o autocuidado e a contínua monitorização dessas pessoas nos serviços de saúde, principalmente na atenção primária e no contexto domiciliar para a promoção da saúde e melhor qualidade de vida deste grupo de pessoas (BATTERSBY et al., 2009).

Observa-se, atualmente, que esta tem sido uma preocupação das políticas públicas brasileiras, que buscam aprofundar a consideração dessas questões relacionadas ao direito à saúde e a necessidade de promover uma melhor acessibilidade e reinserção social de pessoas com deficiências. Nesse grupo, portadores de AVC tem merecido destaque.

O Ministério da Saúde instituiu, em 2002, por meio da Portaria MS/GM nº 1.060, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, e em 2012 os Princípios e Diretrizes Gerais da Política Nacional de Atenção Básica, ambos com enfoque na reabilitação da pessoa com deficiência, na sua capacidade funcional e no desempenho humano, contribuindo para a inclusão em todas as esferas da vida social e a prevenção de novos agravos, por meio das diretrizes: promoção e proteção da saúde, promoção da qualidade de vida, assistência integral à saúde, capacitação dos recursos humanos, ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação sobre o tema (BRASIL, 2010).

Destaca-se também o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, instituído em 2011, por meio do Decreto 7.612, que assegura o acesso aos serviços públicos, sendo esperado para 2014 a implantação de diretrizes voltadas à atenção a pessoas com AVC. A linha de cuidado do AVC é uma das

prioridades, com destaque para a criação de duas portarias nº 664 e 665, que estabelecem o novo protocolo de assistência ao paciente com AVC e a criação dos Centros de Referência ao atendimento de urgência para esses pacientes (BRASIL, 2011).

Como resposta ao desafio das DCNT, o Ministério da Saúde tem implementado a Organização da Vigilância de DCNT, cujo objetivo é conhecer a distribuição, a magnitude e a tendência das doenças crônicas e agravos e seus fatores de risco, além de apoiar as políticas públicas de promoção à saúde. Neste sentido, O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil (2011-2022) visa preparar o Brasil para enfrentar e deter, nos próximos dez anos, as doenças crônicas. Dentre as ações destacam-se a construção de unidades coronarianas e de AVC, visando à qualificação das estruturas hospitalares para o atendimento em urgência e emergência a pacientes cardíacos e com AVC (BRASIL, 2011).

Essas políticas têm como objetivo promover a qualidade de vida, reduzir a vulnerabilidade e riscos à saúde e garantir o acesso a assistência integral à saúde dos usuários. As políticas existentes, na prática, não atingem os usuários e suas necessidades. A invisibilidade da reabilitação é percebida na baixa cobertura e atendimento das ESF (Estratégias de Saúde da Família) e dos NASF (Núcleo de Apoio à Saúde da Família), pois ambos poderiam oferecer atenção diferenciada no processo de reabilitação dos usuários (BATTERSBY et al., 2009).

As pessoas que sobrevivem ao AVC necessitarão de cuidados após a alta hospitalar que envolverão o uso extensivo de medicamentos e o cuidado domiciliar especializado por um tempo prolongado. Muitos desses sobreviventes descrevem o período após a alta hospitalar como um buraco negro (NATIONAL STROKE FOUNDATION, 2009). Os pesquisadores descrevem que existem poucos programas de saúde comunitária direcionada a essa população que ofereça a oportunidade para lidar com as questões sociais de saúde associadas ao longo período de recuperação após o AVC (BATTERSBY et al., 2009).

Após a alta hospitalar, o sobrevivente apresenta uma série de limitações físicas e emocionais. No retorno para casa, a perspectiva do cuidado difere do hospital, é nesse momento que há a transição do curar para o cuidar em domicílio (RODRIGUES et al, 2013).

Esse cuidar é um desafio para a sociedade e para o cuidador familiar. Permanecem as dificuldades de dependência de uma doença, afetando a dinâmica familiar. Por isso, a alta hospitalar deveria ser considerada um momento privilegiado para produzir a continuidade do tratamento e do cuidado, construindo dessa forma, a linha de cuidado, com a participação da família nessa rede (YEUNG, WONG, MOK, 2003).

Em minha atuação profissional como enfermeira assistencialista de um hospital de grande porte em que pacientes iniciam o processo de vivência do AVC, me interessei em conhecer a perspectiva dessas pessoas após a alta hospitalar, para identificar como os pacientes buscam a rede de apoio social e como as políticas públicas têm sido aplicadas durante o processo de reabilitação.

A reabilitação combina uma disciplina cuja intenção é trabalhar para que as pessoas e as populações atingidas por determinada deficiência ou incapacidade, se tornem o mais independentes possível perante as situações que encontram ou irão encontrar no cotidiano (HESBEEN, 2010).

Assim, o processo de reabilitação deverá envolver serviços e programas que tenham como objetivo cuidar destas pessoas de modo a promover sua máxima independência e capacidade funcional. Compreende-se que os objetivos da reabilitação deverão ser de restaurar ou maximizar o nível da capacidade funcional, prevenir complicações e promover qualidade de vida (MAUK, 2013).

A compreensão da experiência do processo saúde e doença para as pessoas que vivenciaram o AVC é importante, pois permite que o profissional identifique as dificuldades dos indivíduos ao vivenciarem esse processo em sua vida, buscando estratégias de apoio que minimizem este sofrimento e ações eficazes para promover o autocuidado e o autogerenciamento da saúde.

O presente estudo foi desenvolvido para responder a seguinte questão: *Qual a perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral e seus cuidadores familiares sobre a experiência vivenciada do âmbito hospitalar ao período de reabilitação?*

As respostas a esta questão contribuirão para otimizar a atuação da equipe multidisciplinar diante dos desafios desses indivíduos e propiciará sugestões de ações públicas que atendam as reais necessidades para reabilitação e promoção da saúde, compreendida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos,

expectativas e padrões” (WHO, 1994). Além disso, a compreensão da perspectiva dessas pessoas poderá subsidiar o estabelecimento de programas de reabilitação que considerem as prioridades estabelecidas pelos sujeitos para as suas vidas e os elementos acionados por eles para enfrentarem o processo de reabilitação.

2 OBJETIVOS

- Descrever a experiência da enfermidade e do processo de reabilitação vivenciada, por pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral e seus cuidadores familiares.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

O AVC é uma condição crônica, relacionada ao aparelho circulatório, caracterizada como uma síndrome originária da alteração no fluxo sanguíneo cerebral que desencadeia comprometimento neurológico (focal ou, às vezes, global) com início súbito e de rápido desenvolvimento podendo levar à morte (MILLER et al., 2010; NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE, 2008).

Devido às alterações neurológicas, grande parte das pessoas evolui com incapacidades gerando o aumento no nível de dependência (COSTA; SILVA; ROCHA, 2011). Estudos apontam que de 15% a 30% ficarão incapacitados permanentemente e que esse perfil se manterá, no Brasil, até o ano de 2030 (GOLDSTEIN et al., 2011; BRASIL, 2013a).

A incapacidade é caracterizada como a conseqüência da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional. Ela é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo, a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores para o desempenho dessas atividades e da participação. A problemática da incapacidade aponta relevância de caráter social e econômico para vários países, tendo em vista a existência de aproximadamente 600 milhões de pessoas incapacitadas no planeta (BUCHALLA, 2003; OMS, 2006).

Nesse contexto, observa-se a preocupação em adotar modelos de atenção à saúde focada nas pessoas com incapacidades, temporárias e/ou permanentes, associadas ao AVC que considerem as definições de funcionalidade, incapacidade e saúde apresentadas segundo o referencial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2002; BUCHALLA, 2003).

A CIF descreve que a funcionalidade se refere a todas as funções corporais, atividades e participação, enquanto incapacidade está relacionada às deficiências, limitação de atividades (OMS, 2002; BUCHALLA, 2003). Assim, saúde funcional pode ser considerada como o estado de funcionalidade e bem-estar individual e das coletividades em todas as fases do ciclo da vida, no desempenho das atividades e na participação social, promovendo qualidade de vida e autonomia para o exercício da cidadania (OMS, 2002; BUCHALLA, 2003; BRASIL, 2013c).

A Classificação é caracterizada como um amplo termo que institui os elementos do corpo, suas funções e estruturas, dando ênfase às atividades humanas e a participação da população em processos políticos e sociais, destacando as interações dos indivíduos com os determinantes e condicionantes da saúde. A saúde está relacionada a condição de funcionalidade, além de refletir sobre a condição de incapacidade como categoria separada e como paradigma a mudança de um olhar centrado na doença para um enfoque na funcionalidade do ser humano (PAIVA; AYRES; BUCHALLA, 2012).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem como meta elevar o máximo o nível de saúde das populações. Nesse sentido, existem as classificações internacionais de saúde, representadas por modelos pautados em consensos a serem reunidos pelos sistemas, gestores e usuários, tendo como objetivo a homogeneização de terminologias na área de saúde, permitindo a comparabilidade entre locais e momentos históricos diferentes, bem como o uso de uma linguagem acessível para o diagnóstico de problemas e intervenções (WHO, 2006; FARIAS; BUCHALLA, 2005).

O Brasil teve a tradução para o português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) no ano de 2003. No entanto, somente em maio de 2012 o Conselho Nacional de Saúde (CNS) aprovou a resolução 452 para que o Ministério da Saúde (MS) adotasse essa classificação, como geradora de indicadores da funcionalidade humana (BRASIL, 2012a; BUCHALLA, 2003).

A OMS publicou, no ano de 2006, dados estatísticos sobre as pessoas incapacitadas, apontando 10% da população geral. No entanto, sua repercussão foi estimada em 25% da população total, acreditando que a incapacidade afeta não somente a pessoa que sofre a enfermidade, mas também aqueles que dela cuidam ou são dependentes (OMS, 2006; BRASIL, 2013).

Esses problemas de saúde que geram as referidas incapacidades acarretam prejuízos não só aos cidadãos, mas também ao Estado, porque onera a seguridade social, gerando a pior percepção de qualidade de vida, principalmente os sobreviventes ao AVC (OMS, 2006; BRASIL, 2013).

Nesse contexto, o modelo de atenção à saúde a pessoas que sobreviveram ao AVC deveria adotar o referencial biopsicossocial que compreende a incapacidade e a funcionalidade como resultados de interações entre estados de saúde e fatores contextuais. Entre os fatores contextuais estão fatores ambientais externos (atitudes sociais, características arquitetônicas, estruturas legais e sociais, clima e terreno); e

fatores pessoais internos (gênero, idade, estilo de vida, condição social, educação, profissão, padrão de comportamento geral e caráter) e outros fatores que influenciam a maneira como a incapacidade é experimentada pela pessoa (OMS, 2002).

Para que aconteça o efetivo enfrentamento do AVC, a rede de atenção à saúde deverá promover ações integradas de prevenção, promoção e reabilitação de modo a favorecer as mudanças no estilo de vida das pessoas que vivenciam esses agravos, com uma abordagem pautada na integralidade que pode ser alcançada por uma investida interdisciplinar, contemplando a educação permanente, tendo como meta a discussão de cada caso, incluindo as estratégias de atendimento. O AVC requer do serviço de saúde uma interação efetiva e eficaz entre os diferentes níveis de complexidade, de modo que a comunicação entre eles possibilite um cuidado integral (OMS, 2003a; MENDES, 2012).

3.2 O cuidado a saúde da pessoa que sobreviveu ao AVC

Diante das incapacidades decorrentes do AVC, a maioria dos sobreviventes precisará de reabilitação para as limitações neurológicas, sendo que aproximadamente 70% não retornarão ao seu trabalho. O que torna essa doença a principal causa da deficiência ocidental funcional no mundo (GOMES; SENNA, 2008; OMS, 2003b).

A maioria das pessoas atingidas pelo AVC morre nos primeiros anos após o AVC, e os que sobrevivem poderão apresentar perda da capacidade de deambular, falar, de desenvolver suas atividades diárias e o autocuidado, passando a depender de cuidados permanentes exercidos por um cuidador. O processo de cuidar de pessoas que vivenciam o AVC requer uma rede de atenção à saúde articulada, integrada e competente para atender as demandas de cuidados da fase aguda (pré-hospitalar e hospitalar) à fase crônica (hospitalar e pós-hospitalar). (ARAUJO et al., 2012).

Em 2013, foi instituída a Rede de Atenção a Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas por meio da portaria Nº 252, com objetivo de fomentar a mudança do modelo de atenção à saúde, fortalecer o cuidado integral às pessoas com doenças crônicas, impactar positivamente nos indicadores relacionados a essas

doenças, contribuir para a promoção da saúde da população e prevenir o desenvolvimento das doenças crônicas e suas complicações (BRASIL, 2013b).

Destacam-se também a Política Nacional de Atenção à Saúde do Portador de Deficiência (BRASIL, 2008), Linha de Cuidado em AVC (BRASIL, 2012b) e as Diretrizes à reabilitação da Pessoa com AVC (BRASIL, 2013c). Todas essas políticas evidenciam a necessidade de avaliar a essas pessoas o acesso a um serviço qualificado, constituído por uma equipe multiprofissional que tenha como objetivo promover condições favoráveis para o processo de reabilitação de modo que cada pessoa possa ter uma melhor percepção de sua qualidade de vida. Esta colaboração deve ocorrer de maneira integral. Assim, a Organização Panamericana de Saúde descreve que esses serviços de saúde devem possuir uma estrutura em formato de rede, que compreenda desde a atenção primária à saúde, os tratamentos oportunos e a reabilitação (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE, 2003).

Em 2011 houve a publicação do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas, teve como meta inicial, preparar o Brasil para enfrentar e deter, nos próximos dez anos, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), entre as quais, destaca-se o AVC. No Brasil, essas doenças constituem um problema de saúde pública e corresponde a cerca de 70% do total de causas de mortes, abrangendo camadas menos favorecida da população e grupos mais vulneráveis, como a população de baixa escolaridade e renda (BRASIL, 2011b).

Desse modo, é fundamental a minimização dos fatores de risco, tendo em vista tratar-se de uma doença que apresenta inicialmente uma fase aguda, que pode ser evitada em 90% dos casos (BRASIL, 2012c). Assim, é de vital importância que sejam estabelecidas metas para o tratamento das principais morbidades associadas e investimento no processo de reabilitação, visto que é na fase crônica onde se percebe a maior necessidade de investimentos econômicos e estratégicos para o controle das limitações temporárias ou definitivas. Desse modo, o processo de reabilitação é importante para a recuperação das incapacidades impostas pela doença (RODRIGUES; ALENCAR; ROCHA, 2009).

Na 13^a Conferência Nacional de Saúde, foi aprovada a proposta n^o 144 no Eixo II – Políticas Públicas para a Saúde e Qualidade de Vida: o SUS na Seguridade Social e o Pacto pela Saúde; e a moção n^o 84, para se elaborar e implantar uma política nacional de saúde em seus diversos níveis, em especial, nas áreas que envolvem a saúde do trabalhador, da pessoa idosa, da pessoa com deficiência, do

escolar, da mulher, do homem e dos demais ciclos de vida, garantindo a interdisciplinaridade e a atuação multiprofissional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Neste contexto, a Sociedade Brasileira das Doenças Cerebrovasculares defende a implantação de um sistema integral de atendimento, que atue desde a aplicação de políticas públicas na atenção básica até o processo de reabilitação. O programa engloba a prevenção primária, a educação em saúde para a comunidade com esclarecimentos sobre fatores de risco, sinais e sintomas do AVC; o atendimento pré-hospitalar, o tratamento na fase aguda e subaguda, com enfoque na definição etiológica, prevenção e o acompanhamento ambulatorial durante a reabilitação (MARTINS et al., 2013).

O atendimento inicial é primordial para a preservação de complicações na área cerebral afetada e restabelecimento da saúde. Para tanto, o tratamento deve iniciar na fase aguda. Os sinais de alerta, geralmente, compreendem a paralisia parcial ou total nos membros de um lado do corpo, cefaléia, a fraqueza, a tontura, os distúrbios da memória, a dificuldade para engolir, os distúrbios visuais e na comunicação, e em casos mais raros as convulsões (ABE, 2010).

Quando o hospital não possui esse suporte, a pessoa que sofreu o AVC é encaminhada pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) aos centros especializados. O objetivo é melhorar a qualidade do atendimento, reduzir as incapacidades e óbitos, bem como o custo gerado pelo tratamento no estágio crônico da doença cerebral que é maior em detrimento aos gastos do atendimento na fase aguda (MARTINS, 2009).

A atenção, o cuidado e a rapidez são fatores impares no atendimento que refletem na melhoria do quadro clínico. A demora na assistência pode refletir na extensão da lesão cerebral, o que agrava o quadro e dificulta a recuperação (MARTINS, 2006; SAPOSNIK et al., 2008). Se o tratamento for realizado em um curto espaço de tempo, reduz-se a possibilidade de incapacidades ou revertem-se as alterações clínicas. A demora no atendimento pode acarretar em repercussões clínicas negativas, em maior escala, com prejuízos das funções motoras, sensitivas, de equilíbrio e de marcha. Entretanto outras alterações estão associadas como o déficit da capacidade cognitiva, da linguagem e óbito (MORALES et al., 2009).

Assim, a detecção precoce deve ser o primeiro passo para as ações de saúde funcional, além das linhas de promoção e cuidado para dar visibilidade às ações profissionais e recuperação da saúde e prevenção de incapacidades na busca de

um melhor desempenho das atividades humanas e da mais completa possível participação social (BRASIL, 2013).

Contudo, no Brasil, não se tem implementado de forma efetiva as políticas públicas, já desenvolvidas, que acompanhem, de modo transversal e integral, todas as fases do ciclo de vida ou delineiem o perfil da funcionalidade e o acompanhamento da incidência de incapacidades, como também, de ações sobre as futuras gerações, com base no conceito ampliado de saúde proposto pela OMS e defendido nos princípios e diretrizes do SUS (BRASIL, 2013).

3.3 Linha de cuidado para a pessoa que sobreviveu ao AVC com ênfase na reabilitação

A disponibilidade de recursos para o tratamento do AVC variam consideravelmente entre as regiões geográficas, criando um risco para o exercício do cuidado ideal. A morbidade e mortalidade do AVC pode ser significativamente reduzida através da inclusão e implementação de diretrizes clínicas baseadas em evidências e na melhoria contínua da qualidade dos programas existentes (LINDSAY et al., 2014).

A missão da Organização Mundial do AVC (WSO) é reduzir os índices da doença através da prevenção, do tratamento e do desenvolvimento de sistemas e organizações de apoio aos sobreviventes e de seus familiares. Nesse sentido, foi publicado em outubro de 2014 o *guideline* com recomendações e a apresentação de um plano de ação global para apoiar o progresso e a melhoria no atendimento as pessoas com AVC (LINDSAY et al., 2014).

O modelo foi desenvolvido para categorizar mundialmente os serviços de atendimento ao AVC em três níveis: o acesso a serviços mínimos de saúde, acesso a serviços essenciais ao AVC, e acesso ao plano de ação de serviço avançado. Para a classificação de cuidados mínimos foram levadas em consideração o acesso muito limitado aos médicos, a falta de acesso a serviços de diagnóstico ou cuidados hospitalares e o não atendimento em comunidades locais afastadas dos grandes centros. Para os cuidados essenciais são imprescindíveis o acesso aos serviços básicos de diagnóstico (laboratório, ECG, tomografia computadorizada, ultra-som), o acesso ao trombolítico (tPA), acesso a terapias de prevenção, acesso aos profissionais de saúde e o acesso aos serviços de reabilitação. Para o plano avançado observa-se os acessos aos serviços de diagnóstico avançado, aos médicos especialistas, a

intervenções avançadas, além do tPA, como a neurocirurgia, aos terapeutas de reabilitação especializados e o acesso aos programas comunitários para a recuperação após AVC (LINDSAY et al., 2014).

Esse modelo de verificação deve ser usado para a auto-avaliação e para o planejamento de serviços destinados ao AVC. O objetivo é conseguir o maior número de acesso aos serviços estabelecidos pelo plano, e a busca constante para fornecer o mais alto nível de cuidado. Além disso, é importante ressaltar que mesmo com os serviços mínimos de cuidado disponível, algo pode ser feito para fazer a diferença na recuperação das pessoas acometidas (LINDSAY et al., 2014).

Além do plano de ação, a Organização Mundial do AVC traçou diretrizes de práticas clínicas que incluem um conjunto de recomendações de cuidados à pessoa com AVC. Para cada indicação de serviço existe uma recomendação, e os indicadores de qualidade são incluídos podendo ser considerados como a base para os esforços de melhoria contínua da qualidade. O principal objetivo é fornecer um roteiro de orientação para os profissionais de saúde e grupos clínicos de cuidados ao AVC, direcionando a implementação dos níveis de atendimento do começo ao fim do tratamento. O plano de serviço do AVC está dividido em fase aguda, cuidado com o paciente, prevenção de novo episódio, reabilitação e reintegração à comunidade. Em todas as fases busca-se a qualidade no cuidado para minimizar os déficits e as incapacidades impostas pela doença (LINDSAY et al., 2014).

Os déficits neurológicos decorrentes do AVC variam conforme a localização da lesão vascular, do tempo de perfusão inadequada e da existência de circulação colateral (MARTINS, 2011). Como conseqüências desse evento podemos citar a perda de força motora, sensibilidade, capacidade de movimentação e controle de diversas áreas corporais, além de acarretar em distúrbios de linguagem, perda do equilíbrio ou coordenação, distúrbios visuais, bem como a perda do controle dos esfíncteres anal e vesical (MARTINS, 2011). Essas sequelas frequentemente comprometem a autoestima e autoimagem do indivíduo, bem como sua interação com a família e a sociedade (MAUK, 2013).

A fase de reabilitação ou recuperação após o evento ocorre por meio da reconstituição de neuro-mecanismos que executam as funções cerebrais afetadas pelo AVC, é alcançada apenas por meio de intervenções terapêuticas que auxiliam o indivíduo a restabelecer as funções corporais afetadas. O adequado atendimento de

saúde, bem como o início precoce de assistência em saúde e reabilitação, podem melhorar consideravelmente o prognóstico da doença (COSTA; SILVA; ROCHA, 2011).

A reabilitação é uma prática multidisciplinar que busca a independência para a realização do autocuidado, com a finalidade de assegurar a pessoa incapacitada ou deficiente, bem como aos seus próximos, ações que permitem suprimir, atenuar ou ultrapassar os obstáculos. Auxilia os indivíduos a obterem uma melhor recuperação em todos os sentidos: físico, mental, espiritual e social. Isto possibilita uma melhor qualidade de vida, que inclui a recuperação da dignidade, auto-respeito e independência (HESBEEN, 2010; MARTINS, 2011).

Todo cidadão tem o direito de acesso aos serviços de saúde adequados as suas necessidades reais, com vistas a usufruir de todos os recursos disponíveis, desde a promoção e prevenção à saúde até o processo de reabilitação, permeando, se preciso, por todos os níveis de atenção à saúde (BRASIL, 1990).

O cuidado à saúde deve contemplar ações direcionadas para o tratamento, prevenção, promoção e reabilitação da saúde das pessoas, compreendida como o somatório de atividades necessárias para garantir às pessoas as melhores condições físicas, emocionais, cognitivas e sociais, de forma que consigam, pelo seu próprio esforço, reconquistar uma posição normal na comunidade e levar uma vida ativa e produtiva (RENEWICK; FRIEFELD, 1996; SIMCHEN et al., 2001).

Embora exista uma variedade de serviços de saúde disponíveis, ainda prevalece uma má distribuição desses recursos e pouca organização do fluxograma de atendimento, pois avalia-se pelas literaturas nacionais que o usuário não possui uma direção concreta nesse sistema (FRANCO, 2004).

As redes de atenção à saúde (RAS) destacam-se como “um conjunto organizacional de serviços de saúde vinculados entre si, que permitem ofertar atenção contínua e integral a determinada população” (MENDES, 2008, p. 06). A Portaria nº 4.279 de 2010, estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS e tem como lema a produção de impacto positivo nos indicadores de saúde da população. Casos exitosos têm evidenciado que a organização da RAS tendo a Atenção Primária como porta de entrada do cuidado e ordenadora da rede, socioeconômico, demográfico, epidemiológico e sanitário tem apresentado desfechos favoráveis a organização dos níveis de atenção no setor saúde (BRASIL, 2010).

Assim, ao avaliar o contexto sociodemográfico, em que as doenças cerebrovasculares ocupam, o Ministério da Saúde elaborou, em 2012, uma política nacional denominada Linha de Cuidado em AVC embasado nas portarias 664 e 665, subsidiada no Componente da Atenção Hospitalar da Rede de Atenção às Urgências e Emergências criada pela portaria nº 2.395 em 2011 (BRASIL, 2011c; BRASIL, 2012b; BRASIL, 2012d; BRASIL, 2013a).

A linha do Cuidado do AVC se refere à organização do fluxo assistencial dentro da rede de atenção à saúde, cujo objetivo é atender as necessidades individuais ou coletivas. Neste processo, seguem-se os protocolos estabelecidos entre as unidades de saúde, mas pode incluir entidades comunitárias e apoio social, quando necessário (FRANCO, 2004).

Essa linha de cuidado deverá incluir, necessariamente, a rede básica de saúde, SAMU, unidades hospitalares de emergência e leitos de retaguarda, reabilitação ambulatorial, ambulatório especializado, programas de atenção domiciliar, entre outros aspectos (BRASIL, 2013a).

No Brasil, um exemplo de implementação da Linha de Cuidado em AVC é a Rede Brasil AVC, que em parceria com o Ministério da Saúde, possui no Brasil 71 hospitais atuando como referência (Centro de AVC) ou retaguarda na assistência ao paciente com AVC para atendimento na fase aguda. A desvantagem é que o paciente fica exposto ao atendimento básico oferecido pelo hospital público quando residem em municípios distantes destes centros (CABRAL, 2009; MARTINS et al., 2013; RADANOVIC, 2000).

Nesse contexto, a linha do cuidado baseia-se no projeto terapêutico singular (PTS) que é pautado em um conjunto de atos assistenciais pensados para resolver um determinado problema de saúde do usuário, a partir de uma avaliação para identificar os riscos clínicos, social, econômico, ambiental e afetivo (FRANCO, 2004; OLIVEIRA, 2010). Nesse modo de pensar existe a intenção em se consolidar os princípios do SUS que é almejada ao longo da construção de diversos modelos.

O intuito é de devolver a responsabilização para o profissional de saúde, como garantia constitucional do usuário desde a implantação da lei 8.080 de 1990 (BRASIL, 1990). Assim, os profissionais da equipe de saúde irão direcionar os usuários dentro da Rede de Atenção, embasados nas ofertas de recursos necessários a cada risco de saúde específico para cada pessoa, de maneira planejada (FRANCO; MAGALHÃES JÚNIOR, 2006).

A maior parcela do cuidado, após a alta hospitalar, se concentra na família, geralmente de baixa renda, para arcar com os cuidados e custos de saúde, contratando cuidadores ou elegendo um ente entre os familiares, geralmente sem habilidade e competência técnica para as tarefas que vão exigir, entre outros fatores, o preparo físico e emocional, além de postergar suas próprias necessidades e adiar planos de vida (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

O processo de reabilitação deve iniciar no ambiente hospitalar para que o paciente e seus cuidadores estejam preparados para as mudanças necessárias e deve se estender à sua residência. Entretanto, observa-se que os cuidadores, geralmente membros da família e do sexo feminino, possuem pouco ou nenhum preparo para cuidar do paciente em uma condição nova para ambos. Uma equipe multiprofissional deve instruir o paciente e seu cuidador - familiar ou pessoa contratada - na volta às suas atividades diárias de maneira integral ou o mais próximo de sua nova realidade de saúde (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008; CHAGAS; MONTEIRO, 2004; MENDES, 2002; NERI; SOMMERHALDER, 2002).

Neste sentido, recomenda-se que na alta hospitalar o paciente receba um relatório sobre sua condição clínica de saúde, seja encaminhado para uma equipe de reabilitação e receba orientações para o cuidado domiciliar. E dentre os profissionais de saúde, o enfermeiro, possui mais habilidade em ofertar as orientações básicas para continuidade do cuidado no ambiente domiciliar (BRASIL, 2013c; LAVINSKY ; VIEIRA, 2004).

A reabilitação é uma das inúmeras funções da enfermagem, que busca no indivíduo a independência para a realização do autocuidado. A habilidade para realizá-lo é frequentemente a chave para a independência, para o retorno ao lar e para a vida comunitária. Assim quanto mais precoce é iniciado o processo de reabilitação, melhores são as possibilidades de recuperação do indivíduo. Também percebe-se a importância da atuação da enfermagem junto à equipe multiprofissional, promovendo a interdisciplinaridade e a troca de saberes que culmina na realização de assistência integral e de qualidade às pessoas. Atuando junto ao indivíduo acometido, proporcionando maiores oportunidades de redução dos danos e incapacidades, promovendo uma melhor qualidade de vida (MARTINS, 2011; WOOD, CONNELLY, MALY, 2010).

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Tipo de pesquisa

Para descrever a realidade social e compreender a experiência vivenciada por pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral e seus cuidadores familiares, optou-se por desenvolver uma pesquisa do tipo estudo de caso qualitativo, interpretativo, segundo os pressupostos teórico-metodológicos da hermenêutica moderna que concebe o conhecimento como construção histórica das relações sociais dialógicas e intersubjetivas entre o pesquisador e o participante da pesquisa (COSTA, 2004; OLIVEIRA, 1997).

O estudo de caso qualitativo é muito utilizado para explorar grupos ou experiências relacionadas à saúde e/ou enfermidade em que o entendimento atual parece ser incompleto (RICHARDS; MORSE, 2013). É definido como o estudo empírico que investiga um fenômeno atual dentro de seu contexto real, quando as fronteiras entre o fenômeno e esse contexto não estão claramente definidas (YIN, 2010). A preocupação central é a compreensão do caso, que pode ser simples ou complexo, individual ou coletivo, pois constitui uma representação singular da realidade que é multidimensional e historicamente situada (STAKE, 2000; YIN, 2010).

4.2 Local de pesquisa

A pesquisa foi realizada no município de Goiânia, no Estado de Goiás. O estudo foi desenvolvido na Santa Casa de Misericórdia de Goiânia (SCMG), hospital filantrópico, de referência na região Centro-Oeste, que oferece serviços de neurologia clínico e cirúrgico, na área de assistência à saúde, bem como no ensino e na pesquisa.

A Santa Casa de Misericórdia de Goiânia se destaca como uma das maiores unidades hospitalares do Estado de Goiás por atender média e alta complexidade em uma completa e ampla estrutura, atendendo em quase sua totalidade usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Desenvolve importante função na formação de profissionais de saúde com programas de internato, residência médica e convênio com vários cursos da área da saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás

(PUC-GO). Em 2010, a SCMG recebeu certificação e em 2012, a recertificação como Hospital de Ensino, junto aos Ministérios da Saúde e da Educação (HOSPITAL SANTA CASA DE MISERICORDIA, 2013).

Essa instituição hospitalar de grande porte possui 255 leitos, sendo 235 leitos de enfermaria e 20 leitos de unidade de terapia intensiva. Nesse sentido, as pessoas que vivenciam o AVC são atendidas nessa instituição nos diferentes cenários de prática clínica relacionadas ao atendimento após diagnóstico, realizado nos centros de atendimento integral à saúde, ao cuidado intensivo, ao cuidado na fase inicial da reabilitação até a alta hospitalar (HOSPITAL SANTA CASA DE MISERICORDIA, 2013).

4.3 Participantes

Optou-se por compreender a experiência da enfermidade e o significado do processo de reabilitação na perspectiva de pessoas (pacientes e familiares) que vivenciaram o AVC no período de janeiro de 2012 a julho de 2013. Este período foi definido considerando-se que se pretende descrever os casos de pessoas que estivessem em processo de reabilitação após o AVC no mínimo há seis meses e no máximo há dois anos, e assim descrever a realidade vivenciada por essas pessoas.

Nesse contexto, participaram da pesquisa pessoas que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 20 anos, independente do sexo, diagnóstico médico de acidente vascular cerebral; residir no município em estudo, ser usuário do SUS. Foram excluídos da pesquisa dados de pacientes que foram a óbito, que mudaram de cidade no período de coleta de dados, por mudança de diagnóstico durante o tratamento, por atendimento particular ou convênio, por não identificação do prontuário e que a qualquer momento, manifestaram sua vontade em excluir seus dados da pesquisa.

Por compreender que a vivência desse processo envolveu também o núcleo familiar, foram incluídos os membros da família (mãe, filhos, irmãos e companheiro) que estivessem presentes no momento da visita domiciliar e que participam do processo de reabilitação. Os critérios para inclusão do familiar foram: idade superior a 20 anos, independente do sexo, que residissem no mesmo local do paciente. Caso a pessoa que sofreu o AVC apresentou déficit de linguagem e/ou déficit cognitivo, o caso foi descrito apenas na perspectiva do familiar.

Para identificação dos potenciais participantes, foi feito um levantamento no arquivo eletrônico da instituição dos números dos prontuários que apresentaram CID de I60 a I64, no período do estudo. Mediante a lista com os números de autorizações de internação hospitalar (AIH), a pesquisadora foi ao Serviço de Arquivamento Médico e Estatístico (SAME) para encontrar os prontuários de cada um dos possíveis participantes.

Por meio da análise dos prontuários, foram feitas as identificações dos dados relacionados ao endereço, telefone e outras informações clínicas, que subsidiaram os critérios de inclusão e exclusão. Nesta etapa foi estruturado um banco de dados de todas estas pessoas o que possibilitou estabelecer o contato inicial com os participantes. Essa foi uma etapa árdua e complexa relacionada, principalmente, aos déficits dos registros do prontuário e ao preenchimento incompleto das informações necessárias de alguns participantes.

Ao todo foram identificados 171 prontuários, sendo que desses, 96 foram excluídos, por óbito (26 pessoas), por residirem em outra cidade (32 pessoas), por mudança de diagnóstico durante o tratamento (26 pessoas), por atendimento particular ou convênio (05 pessoas), e por indisponibilidade dos prontuários (07 pessoas), pois os mesmos tinham sido encaminhados ao setor de faturamento, e até o término da coleta não haviam retornado ao SAME.

Sequencialmente, foram realizadas ligações telefônicas para confirmar a possibilidade dos 75 potenciais participantes serem incluídos no estudo. Nessa etapa foram realizadas 32 novas exclusões em função da mudança de cidade (04 pessoas), pela falha na comunicação, números de telefones inexistentes, (20 pessoas) e por óbito (08 pessoas).

Nesse contexto, identificou-se que 43 pessoas atenderiam aos critérios de elegibilidade para participação no estudo. Nessa etapa foi organizado um banco de dados e iniciado o contato formal para apresentação dos objetivos da pesquisa e obtenção do consentimento livre e esclarecido para participação no estudo e obter a autorização para que pudesse visitá-los. Entre os 19 contatos efetivados, apenas três pessoas recusaram. Nesse contexto, o grupo social pesquisado foi composto por 16 pessoas que sobreviveram ao AVC e seus respectivos cuidadores familiares.

O número de participantes foi definido pelo método de amostragem intencional e saturação teórica dos dados utilizado em estudos com delineamento qualitativo (RICHARDS; MORSE, 2013). Minayo (1998) propõe que os sujeitos

sociais que detêm os atributos que se pretende investigar devem ser considerados em número suficiente, de tal forma que permita a reincidência das informações, sem que se desprezem outras informações relevantes; o conjunto de informantes deve ser diversificado de forma que possibilite a apreensão de semelhanças e diferenças e a escolha do local e do grupo de observação deve conter o conjunto das experiências e expressões que se pretende investigar.

4.4 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), sob o parecer nº 381.667 (ANEXO A). As informações obtidas foram registradas de modo a não permitir a identificação dos participantes. Foram utilizados como identificadores as letras e números: P1....(pessoa que sobreviveu ao AVC) e C1...(cuidador familiar). Antes de iniciar o estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) foi apresentado e assinado, conforme regulamentam os dispositivos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012e).

Foram efetuados os esclarecimentos quanto ao anonimato e à liberdade em interromper a participação na pesquisa no momento em que quisessem, sem que isso lhes acarretasse danos pessoais ou prejuízos ao seu acesso aos serviços de saúde. Ainda foram esclarecidos, aos participantes, os objetivos do estudo, os benefícios e possíveis riscos associados a pesquisa, assim como o procedimento a ser tomado caso acontecesse algum imprevisto. Todos foram informados quanto aos procedimentos para ressarcimento e que caso se sentissem prejudicados com a realização da pesquisa, poderiam solicitar indenização nos termos da lei e o que for decidido pela justiça seria acatado pela pesquisadora.

Também foi informado aos participantes que os dados permanecerão arquivados, com a pesquisadora, por um período mínimo, de cinco anos, para a possibilidade de atender as necessidades de aprofundamento da análise dos dados, bem como responder a questionamentos decorrentes do encaminhamento para publicação. Após este período, o material será incinerado.

4.5 Coleta de dados

Após identificação e contato verbal via telefone, as entrevistas foram agendadas conforme disponibilidade dos participantes. Segundo Duarte (2004), a entrevista é uma estratégia de coleta de dados fundamental para compreender a lógica das ações, percepções, crenças e comportamentos dos indivíduos. O que torna a entrevista um instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais é a possibilidade da fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e, ao mesmo tempo, há a magia de transmitir, por meio de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas (MINAYO, 1998).

Neste estudo, os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas no domicílio, pois é no interior de sua vida privada que, em geral, acontece o processo de reabilitação e que as pessoas mais próximas compartilham as angústias, as inseguranças, o medo e as modificações decorrentes da experiência vivenciada (VILA, 2006).

As entrevistas foram conduzidas por meio de um roteiro semiestruturado (APÊNDICE B) que contemplou as características socioeconômicas da pessoa que sobreviveu ao AVC e de seus cuidadores familiares (idade, nível de escolaridade, renda mensal, estado civil, situação de trabalho) bem como as condições de saúde (tempo que convive com a enfermidade, tempo de alta hospitalar, o acesso ao serviço de saúde, fatores de risco relacionados ao AVC).

As questões norteadoras foram: *Conte-me o que aconteceu com vocês após o acidente vascular cerebral? Como você se sentiu em relação a esta experiência? Como ficou sua saúde após o AVC? O que mudou na sua vida?*

Para os cuidadores, também foram questionados: *Conte-me o que mudou na sua rotina para oferecer o cuidado a pessoa sobrevivente ao AVC? Após o AVC quais foram suas dúvidas? Você recebeu orientação ou treinamento para exercer o cuidado?*

As entrevistas foram gravadas por meio do MP3, mediante o consentimento dos participantes e, posteriormente, transcritas na íntegra para a análise dos dados. A pesquisadora usou um diário de campo para relatar as percepções sobre a coleta de dados. Cada entrevista foi identificada apenas numericamente, para o controle da pesquisadora, garantindo com isto o anonimato dos participantes.

4.6 Análise de dados

Compreende-se a análise de dados como o ato de interpretar, por meio da leitura, da organização, da busca por padrões comuns e divergentes narrados pelos participantes, observados durante a coleta de dados e contextualizados ao referencial teórico do pesquisador. Nesse estudo, a análise de dados aconteceu durante todo o processo de coleta de dados, desde a seleção dos possíveis participantes até a redação do relatório de pesquisa, construído a partir da descrição dos casos e da interpretação de seus significados dentro do contexto pesquisado.

Para análise interpretativa dos dados, inicialmente, foi realizada a leitura crítica das transcrições e notas de campo. Na sequência houve a etapa de redução e organização dos dados. À medida que se aprofundou a leitura dos dados foi realizada a identificação das unidades de significados, formadas por fragmentos textuais representativos de significados para os participantes (MILES; HUBERMAN, 1994; STRAUSS; CORBIN, 1998).

As unidades semelhantes foram agrupadas em núcleos temáticos definidos a partir da semelhança entre os seus significados. As unidades de significados estão inter-relacionadas e, por essa razão, optou-se por apresentá-las em seu conjunto. O núcleo temático por comportar um significado, ou tipo de significado, foi referido aos contextos, as atividades, as relações entre pessoas, aos comportamentos, as opiniões, dentre outros. Posteriormente procedeu-se a construção dos temas (MILES; HUBERMAN, 1994; STRAUSS; CORBIN, 1998).

Essa etapa de construção de núcleos temáticos e temas consistiu na busca pelas atitudes e comportamentos frente a eventos previsíveis e não previsíveis, pelos padrões e inter-relações, e a compreensão do delineamento do contexto e dos sentidos e significados relacionados a experiência de sobreviver ao AVC.

Finalmente foi realizada a interpretação dos resultados, construída a partir da narrativa dos participantes, do referencial teórico, das percepções e reflexões da pesquisadora (MILES; HUBERMAN, 1994; STRAUSS; CORBIN, 1998).

A partir daí, a pesquisadora descreveu detalhadamente como reconheceu os dados e explicitou as ferramentas conceituais que orientaram as suas interpretações. Aqui, a ferramenta principal da interpretação foi a comparação, que permitiu destacar as semelhanças e diferenças e, assim, obter conclusões que foram contrastadas e contextualizadas com outros estudos.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão apresentadas as características socioeconômicas e clínicas e os respectivos núcleos temáticos, identificados a partir dos sentidos e significados atribuídos a experiência de sobreviver ao acidente vascular cerebral. Os núcleos temáticos identificados foram **percepção sobre a condição de saúde após o AVC, o cuidado formal à saúde vivenciado pelo usuário e seu cuidador familiar e lacunas do conhecimento relacionados à enfermidade.**

5.1 Descrições das características socioeconômicas e clínicas

Participaram do estudo 32 pessoas, 16 sobreviventes ao AVC e 16 cuidadores familiares. Optou-se por descrever alguns aspectos sociodemográficos, econômicos e clínicos dos participantes de modo a permitir a melhor compreensão do contexto de vida e a história clínica vivenciada por essas pessoas.

Entre os sobreviventes ao AVC, a maioria era mulher (10), viúvas (08) e com filhos (09). A média de idade foi de $70,8 \pm 11,7$ anos. Prevaleram pessoas (07) com tempo de escolaridade de quatro anos, o que no Brasil, corresponde ao ensino fundamental incompleto.

A média do tempo de alta hospitalar foi de 17,1 meses, correspondente a um ano e cinco meses. Em relação aos fatores de risco (11) sobreviventes mencionaram serem hipertensos, (05) diabéticos, (16) eram sedentários, e todos desconheciam se tinha dislipidemia como fator de risco.

Entre os 16 cuidadores familiares, (12) eram mulheres, (08) casadas e (10) com filhos. Prevaleram pessoas (08) com tempo de escolaridade de dez anos, o que no Brasil, correspondendo ao ensino médio incompleto. A média de idade do cuidador foi de 52,2 anos. Quanto ao grau de parentesco (10) são filhos, (05) são cônjuges e (01) é irmã.

A renda mensal familiar esteve entre um e cinco salários mínimos. Entre as 16 pessoas que sobreviveram ao AVC, três trabalhavam no mercado formal antes do evento, apenas um participante retornou ao trabalho, e dois mencionaram dificuldades burocráticas para obter o direito da aposentadoria. Sete aposentaram, sendo três por invalidez definitiva e quatro por idade. Oito desses cuidadores

deixaram de exercer atividades laborais remuneradas para se dedicar exclusivamente aos cuidados dos seus familiares, cinco deles conciliam o papel de cuidador com o trabalho, dois são aposentados e um exerce o cuidado mesmo estando de licença médica para tratamento da saúde.

Optou-se por descrever cada caso de modo a permitir a melhor compreensão do contexto de vida e a história clínica vivenciada por cada participante.

5.1.1 Caso 1

O participante P1 tem 70 anos, é casado há 44 anos, é de cor parda, católico, não possui instrução formal, sabe apenas assinar o nome. Tem cinco filhos, sendo que dois moram com ele. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria. Trabalhou por muitos anos como vigilante noturno e atualmente está aposentado por idade. Recebe um salário mínimo de aposentadoria. No período de coleta de dados, estava com treze meses de alta hospitalar. Relatou ser hipertenso e já ter feito tratamento para hanseníase. Sofreu três AVC, um infarto agudo do miocárdio e fez uma cirurgia de próstata.

Em relação à terapia medicamentosa afirmou usar continuamente três medicamentos. Obtém esses medicamentos com recursos próprios, pois tem dificuldades de conseguir na rede pública.

Sua cuidadora principal (C1) é a esposa de 63 anos que possui ensino fundamental incompleto, é dona de casa e não recebe aposentadoria. Contribuem com a renda familiar mensal os dois filhos que moram com ele, cada um recebe um salário mínimo por mês.

5.1.2 Caso 2

O participante P2 tem 70 anos, é viúvo, de cor parda, católico, estudou até o segundo grau completo. Tem três filhos e mora atualmente com uma filha que é casada. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria. Trabalhou por muitos anos, como mestre de obra, e atualmente está aposentado por idade.

Recebe oitocentos reais de aposentadoria mais dois aluguéis, totalizando uma renda de mil e quatrocentos reais por mês, é o principal responsável pela renda

familiar. A filha e o genro contribuem com quinhentos reais mensais cada um. A renda total mensal familiar é de dois mil e quatrocentos reais.

No período de coleta de dados, estava com dez meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo ruim, e compara sua saúde atual pior a de antes do AVC, por que se diz triste e debilitado para exercer algumas atividades físicas que exercia anteriormente.

Relatou ser tabagista, etilista e sedentário. Relatou fraqueza de membros superiores e lapsos de memória como complicações decorrentes do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa afirmou que usa continuamente três medicamentos, obtém com recursos próprios, pois tem dificuldades de conseguir na rede pública. Diz que não recebeu orientação quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar, ficou com dúvidas, mas não perguntou novamente. Se sente mal tendo que tomar medicação contínua, mas nunca deixou de fazer uso das medicações.

Sua cuidadora principal (C2) é a filha, que tem 45 anos, é casada, tem uma filha, possui ensino fundamental incompleto. Antes da enfermidade do pai exercia a atividade de faxineira, trabalhava com carteira assinada, tinha renda fixa. Saiu do emprego, virou diarista, passou a não ter renda fixa para poder acompanhar o período de pós-alta hospitalar e reabilitação do pai. É hipertensa, sedentária, relata ter sido tabagista por 20 anos e há três interrompeu a prática, nega demais comorbidades. Não faz tratamento para hipertensão.

5.1.3 Caso 3 - (P3; C3)

A participante P3 tem 87 anos, é católica, viúva, é de cor parda, estudou menos de um ano, somente aprendeu assinar o nome. Não teve filhos biológicos, adotou uma filha, hoje sua única cuidadora. Não tem plano de saúde complementar. Não possui moradia própria.

Trabalhou como dona de casa. Recebe um salário mínimo de pensão do marido. No período de coleta de dados, estava com dez meses de alta hospitalar. Tem como fator de risco hipertensão arterial, sem relatos de demais comorbidades. O distúrbio de linguagem e na percepção/cognição foram suas principais complicações decorrentes do AVC. Em relação à terapia medicamentosa, a cuidadora relata o uso contínuo de quatro medicamentos. Relata que recebeu

orientação sobre o uso da medicação pelo médico na alta hospitalar, porém não foi orientada sobre onde adquirir a medicação, por isso obtém com recursos próprios. Nunca tentou pegar na rede pública de saúde, e que o valor gasto mensalmente pesa no orçamento. Nunca deixou de fazer uso dos remédios por recurso financeiro, porém tem dificuldade na administração do mesmo, pois por vezes a paciente joga os comprimidos fora, exigindo maior vigilância e atenção da cuidadora.

Sua cuidadora principal (C3) tem 65 anos, solteira, estudou o segundo grau incompleto, é hipertensa, obesa e sedentária. Nega demais comorbidades. É a principal responsável pela renda familiar, recebe um mil e seiscentos reais de aposentadoria como funcionária pública. Tem um filho e três netas que não ajudam muito no cuidado da idosa pelas reações e comportamentos agressivos que ela apresenta. Relata já ter pensado em levar sua mãe para um asilo, porém não tem coragem. Mesmo com as dificuldades prefere prestar os cuidados. Diz não ter apoio da rede pública, referente aos tratamentos de reabilitação, e nunca recebeu capacitação ou treinamento para prestar cuidados como cuidadora. A participante permanece com quadro de afasia e momentos de alteração na cognição. Por esses motivos as respostas são na perspectiva da cuidadora.

5.1.4 Caso 4 - (P4; C4)

A participante P4 tem 61 anos, é casada, católica, é de cor branca, estudou até quarta série, possui quatro filhos, sendo que um neto mora com ela. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria. Sempre foi dona de casa, fazia alguns "bicos" mas nunca teve carteira assinada. Recebe trezentos reais da renda cidadã. Ambos complementam a renda em casa auxiliando uma pequena confecção na retirada de linhas de peças de roupas.

No período de coleta de dados, estava com onze meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo regular, e compara sua saúde atual pior a de antes do AVC, por que sente que sua memória ficou afetada depois do acontecido. Tem como fator de risco hipertensão arterial, diabetes, obesidade, sedentarismo e doença arterial coronariana, três cateterismos prévios. Relata fraqueza de membros inferiores, lapsos de memória e alteração no humor (tristeza) como complicações decorrentes do AVC. Em relação à terapia medicamentosa afirma que usa continuamente cinco medicamentos. Obtém com recursos próprios, pois tem dificuldades de conseguir na

rede pública. Fez cartão do laboratório fabricante para comprar com desconto. A despesa com medicação é a maior dificuldade do tratamento.

Diz que recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar. Já fez uso de chás e garrafadas para ajudar no tratamento, mas nunca deixou de fazer uso das medicações.

Seu cuidador principal (C4) tem 69 anos, estudou o primeiro grau completo, aposentado, trabalhava em uma fábrica de material esportivo. É o principal responsável pela renda familiar, recebe um mil reais de aposentadoria, somando um mil e trezentos reais de renda total. Exerce trabalho informal em uma confecção de roupas no domicílio, para poder prestar o cuidado a esposa. Relata que foi tabagista por quarenta anos, faz uso de bebida alcoólica com frequência, realiza atividade física como caminhada e andar de bicicleta diariamente, nega demais comorbidades.

5.1.5 Caso 5 - (P5; C5)

A participante P5 tem 82 anos, católica, é viúva, é de cor branca, estudou até a quarta série do ensino fundamental. Tem quatro filhos. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria, construiu nos fundos da casa de uma de suas filhas que é sua cuidadora principal.

Trabalhou como dona de casa. Recebe um salário mínimo de pensão do marido. No período de coleta de dados, estava com vinte e quatro meses de alta hospitalar. Tem como fator de risco hipertensão arterial, sem relatos de demais comorbidades. O distúrbio de linguagem é sua principal complicação decorrente do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa, a paciente e cuidadora relatam o uso contínuo de dois medicamentos. Relata que não recebeu orientação sobre o uso da medicação pelo médico na alta hospitalar. Foi orientada onde adquirir a medicação pelo SUS, mas refere demora nos retornos, resultando no vencimento da receita, levando a cuidadora a obter com recursos próprios, e que o valor gasto mensalmente pesa no orçamento. Nunca deixou de fazer uso dos remédios por recurso financeiro, porém tem momentos de esquecimento, exigindo maior vigilância e atenção da cuidadora.

Sua cuidadora principal (C5) tem 57 anos, casada, estudou o segundo grau completo, tem duas filhas, é hipertensa, sedentária, etilista e ex-tabagista. Nega demais comorbidades. Trabalhava como costureira em uma confecção, deixou o emprego para se dedicar ao cuidado de sua mãe. Seu marido é o principal responsável pela renda familiar, recebe um mil e seiscentos reais. Diz não ter apoio da rede pública, referente aos tratamentos de reabilitação, refere imensa dificuldade e demora para agendamento das consultas de retorno e nunca recebeu capacitação ou treinamento para prestar cuidados com cuidadora.

5.1.6 Caso 6 - (P6; C6)

A participante P6 tem 73 anos, é viúva, católica, é de cor negra, estudou até quinta série do ensino fundamental, possui três filhos. Não possui moradia própria, reside com ela uma filha que é sua principal cuidadora. Não tem plano de saúde complementar.

Trabalhava como cuidadora de crianças, mas nunca teve carteira assinada. Recebe um salário mínimo de pensão do marido. No período de coleta de dados, estava com dez meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo boa, e compara sua saúde atual igual a de antes do AVC, por que não sente grandes mudanças depois do acontecido, realiza as atividades da vida diária sem dificuldades. Relata como fator de risco o sedentarismo, nega demais comorbidades. Relata fraqueza de membros inferiores, como complicação decorrente do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa afirma que usa continuamente dois medicamentos. Obtém com recursos próprios, pois tem dificuldades de conseguir na rede pública. A despesa com medicação é a maior dificuldade do tratamento. Diz que não recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar, e que essas informações foram passadas somente para o acompanhante no dia da alta. Já fez uso de chás e garrafadas para ajudar no tratamento, mas nunca deixou de fazer uso das medicações.

Sua cuidadora principal (C6) é a filha de 48 anos, solteira, estudou o segundo grau completo, trabalha como monitora em uma creche. Contribui na renda, recebe um salário mínimo, somando dois salários mínimos de renda total. Relata ser hipertensa e sedentária, nega demais comorbidades. Diz nunca ter recebido visitas

domiciliares da rede de saúde para sua mãe. Nunca recebeu treinamento ou capacitação para exercer o papel de cuidadora.

5.1.7 Caso 7 - (P7; C7)

A participante P7 tem 78 anos, é viúva, católica, é de cor parda, estudou até segunda série do ensino fundamental, possui três filhos. Residem com ela um filho, uma filha, um genro e dois netos, possui moradia própria. Tem plano de saúde complementar para realizar exames, pois refere demora e burocracia na realização dos mesmos para o acompanhamento da enfermidade. Sempre foi dona de casa, complementava a renda como costureira, mas nunca teve carteira assinada. Recebe oitocentos reais de pensão.

No período de coleta de dados, estava com vinte e quatro meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo boa, e compara sua saúde atual pior a de antes do AVC, por que sente que seus movimentos ficaram limitados depois do acontecido. Tem como fatores de risco hipertensão arterial, sedentarismo e tabagismo. Relata hemiparesia à esquerda e dislalia leve como complicações decorrentes do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa afirma que usa continuamente seis medicamentos. Obtém com recursos próprios na rede de farmácias populares. Diz que recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso da medicação na alta hospitalar, porém não foi orientada quanto a obtenção na rede pública.

Sua cuidadora principal (C7) tem 57 anos, casada, estudou o segundo grau incompleto, trabalhava como manicure, mas por problemas de saúde deixou a profissão, hoje se dedica aos cuidados de sua mãe. A renda familiar total é de dois mil duzentos e quarenta e oito reais. Relata ser tabagista há mais de vinte anos, é hipertensa e sedentária. Diz que a participante recebeu visitas domiciliares da ESF por um período pós- alta hospitalar, mas hoje não recebe mais. Nunca foi orientada para exercer o papel de cuidadora. Sente falta de um acompanhamento fisioterápico para a mãe, e atualmente é ela quem realiza essas atividades, copiando o que viu durante a internação hospitalar com materiais improvisados como bolinhas e garrafas pet.

5.1.8 Caso 8 - (P8; C8)

A participante P8 tem 44 anos, é casada, testemunha de Jeová, é de cor branca, estudou até a quinta série, possui dois filhos. Reside somente com o marido, possui moradia própria. Não tem plano de saúde complementar. Trabalhava como secretária, aguarda decisão do INSS para a aposentadoria por invalidez, atualmente não possui renda.

No período de coleta de dados, estava com quinze meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo ruim, e compara sua saúde atual pior a de antes do AVC, por que sente que sua memória, a fala e as habilidades manuais ficaram afetadas depois do acontecido. Só identificava o sedentarismo como fator de risco, desconhecia a hipertensão arterial. Já era portadora de Fibromialgia antes do evento. Relata fraqueza de membros superiores, lapsos de memória, alteração no humor (depressão) e dislalia leve como complicações decorrentes do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa afirma que usa continuamente oito medicamentos. Obtém parcialmente com recursos próprios e parcialmente na rede pública. Fez cartão com uma rede de drogaria para comprar com desconto. A despesa com medicação é a maior dificuldade do tratamento, relata já ter vendido bem material para custear o tratamento medicamentoso. Diz que recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar. Refere receber visitas domiciliares da ESF. Fez uma cirurgia neurológica particular por ter sido diagnosticada com tumor cerebral, sendo que na verdade se tratava de um AVC hemorrágico.

Seu cuidador principal (C8) é o esposo de 50 anos, estudou até a quarta série do ensino fundamental, autônomo (limpador de piscinas). É o principal responsável pela renda familiar, recebe aproximadamente um mil e oitocentos reais por mês. É sedentário e etilista, nega demais comorbidades. Nunca recebeu treinamento ou capacitação para exercer papel de cuidador. Ficou com dúvidas em relação as condutas médicas adotadas no processo de diagnóstico e tratamento corretos do AVC.

5.1.9 Caso 9 - (P9; C9)

O participante P9 tem 81 anos, é casado, católico, é de cor negra, não frequentou a escola, sabe apenas assinar o nome, possui quatro filhos. Não possui

moradia própria, moram com ele a esposa e uma filha, não tem plano de saúde complementar. Era trabalhador rural, nunca teve carteira assinada. Recebe um salário mínimo de aposentadoria por invalidez decorrente de problemas cardíacos (bradiarritmia e insuficiência cardíaca congestiva), é o principal responsável pela renda familiar.

No período de coleta de dados, estava com quatorze meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo boa, e compara sua saúde atual pior a de antes do AVC, por que sente que ficou mais cansado e a fala alterada depois do acontecido. Tem como fator de risco hipertensão arterial, nega demais comorbidades. Relata fraqueza de membros inferiores e dislalia leve como complicações decorrentes do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa afirma que usa continuamente cinco medicamentos. Obtém com recursos próprios, a despesa com medicação é a maior dificuldade do tratamento. Diz que não recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar. Atualmente está sem acompanhamento de neurologista para o AVC. Relata receber visita domiciliar da ESF para acompanhamento da hipertensão arterial.

Seu cuidador principal (C9) é um dos filhos, tem 46 anos, casado, estudou até a sexta série do ensino fundamental, é autônomo. Foi etilista, é sedentário, nega demais comorbidades. Relata que o participante só retornou ao neurologista duas vezes após o incidente. Diz que a rede não agendou mais retorno. Faz tratamento particular com cardiologista para as doenças já preexistentes ao AVC. Ficou com dúvidas quanto ao diagnóstico e as medicações prescritas ao seu pai.

5.1.10 Caso 10 - (P10; C10)

A participante P10 tem 81 anos, é viúva, católica, é de cor branca, estudou até quarta série, não possui filhos. Residem com ela duas irmãs, sendo uma com comprometimento físico e a outra a cuidadora principal das duas, uma neta, um cunhado e uma amiga da família com deficiência auditiva. Estão divididas em três barracões no mesmo lote, a moradia é própria. Não tem plano de saúde complementar. Trabalhava como costureira, não é aposentada. Recebe um salário mínimo de pensão do marido.

No período de coleta de dados, estava com vinte meses de alta hospitalar. Tem como fator de risco hipertensão arterial e diabetes. Como complicações decorrentes do AVC possui hemiparesia do lado esquerdo do corpo e fraqueza acentuada dos demais membros, por isso é restrita a cadeira de rodas.

Em relação à terapia medicamentosa usa continuamente quatro medicamentos. Obtém alguns com recursos próprios e outros na rede pública. Não recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar. Atualmente está sem acompanhamento na rede pública para o AVC. A cuidadora relata que paga consultas particulares para o tratamento de Alzheimer e Esclerose Múltipla que a participante já possuía antes do AVC. Pelo SUS faz tratamento somente para hipertensão e diabetes.

Sua cuidadora principal (C10) tem 62 anos, estudou até a quarta série fundamental, casada, do lar, trabalhava como guia turística. Deixou de exercer a profissão para ser cuidadora das duas irmãs. Não possui renda própria. O rendimento total da família é de um mil e oitocentos reais. Relata ser hipertensa, diabética, etilista e foi tabagista por quinze anos. Diz não receber visitas de agentes comunitários de saúde, e nunca recebeu capacitação ou treinamento para prestar cuidados como cuidadora. A participante permanece com momentos de alteração na cognição e de memória por causa do Alzheimer. Por esses motivos as respostas são na perspectiva da cuidadora.

5.1.11 Caso 11 - (P11; C11)

O participante P11 tem 55 anos, é casado, evangélico, é de cor branca, estudou até quarta série, possui nove filhos. Residem com ele os filhos, a esposa e uma cunhada, total de doze pessoas. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria. Sempre foi trabalhador rural no Pará, veio para Goiânia em busca de tratamento de saúde para sua esposa, e foi aqui que sofreu o AVC. Aguarda resposta do INSS para aposentadoria por invalidez, no momento não possui nenhum rendimento. A renda da família é de cinco salários mínimos.

No período de coleta de dados, estava com dez meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo ruim, e compara sua saúde atual pior a de antes do AVC, por não conseguir trabalhar. Tem como fator de risco ser ex-etilista, nega demais

comorbidades. Relata fraqueza de membros inferiores, e hemiplegia a esquerda como complicações decorrentes do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa afirma que usa continuamente quatro medicamentos. Obtém na rede pública, no posto de saúde de sua região. Relata já ter adquirido com recursos próprios algumas vezes, mas não é o habitual. Diz que recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar.

Sua cuidadora principal (C11) é a esposa de 42 anos, estudou até a quarta série do ensino primário, recebe auxílio do INSS por problemas de saúde, trabalhava como serviços gerais na prefeitura de sua cidade no Estado do Pará. Veio para Goiânia em busca de tratamento médico para ela, trouxe toda a família. Relata ser hipertensa, sedentária, faz tratamento para cálculos renais, nega demais comorbidades. Diz não receber visitas da rede de atenção à saúde do setor, afirma não ter recebido nenhuma orientação ou treinamento para exercer o papel de cuidadora.

5.1.12 Caso 12 - (P12; C12)

A participante P12 tem 54 anos, é casada, evangélica, é de cor negra, estudou até quarta série, possui quatro filhos. Residem com ela o esposo, um filho, a nora e três netos. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria. Sempre foi dona de casa, recebe setecentos e vinte e quatro reais de aposentadoria por invalidez. Relata ser a principal responsável pela renda familiar que soma um total de mil e quinhentos reais.

No período de coleta de dados, estava com vinte meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo regular, e compara sua saúde atual pior a de antes do AVC, por que sente dificuldade de caminhar, sendo necessário o uso de uma bengala para se locomover. Tem como fator de risco hipertensão arterial, diabetes e sedentarismo. A hemiplegia de membro inferior direito e membro superior direito é a principal complicação decorrente do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa afirma que usa continuamente seis medicamentos. Obtém com recursos próprios, pois tem dificuldade em conseguir na rede pública. Relata que há seis meses tenta agendar um retorno para acompanhamento e não consegue. A despesa com medicação é a maior dificuldade

do tratamento, atualmente está sem um dos medicamentos por falta de recurso financeiro. Diz que recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar. Nunca recebeu visita domiciliar da rede de saúde, refere necessidade de fisioterapia, ao qual não tem acesso.

Seu cuidador principal (C12) é um dos filhos de 28 anos, pois o esposo da participante possui problemas de saúde. Possui o segundo grau completo, casado, trabalha como pedreiro. Relata já apresentar sinais hipertensão arterial, porém sem tratamento, nega demais comorbidades. Refere a dificuldade de conseguir acompanhamento para mãe na rede pública de saúde, bem como da aquisição dos medicamentos de uso contínuo.

5.1.13 Caso 13 - (P13; C13)

O participante P13 tem 63 anos, católico, é divorciado, tem três filhas. É de cor negra, refere nunca ter estudado, somente aprendeu assinar o nome. Residem com ele a ex-esposa, uma filha e um neto, totalizando quatro pessoas. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria. Não é aposentado, nem recebe nenhum benefício do governo. Relata que após o AVC voltou a trabalhar com carteira assinada como servente de pedreiro. Recebe oitocentos reais, é o principal responsável pela renda familiar.

No período de coleta de dados, estava com vinte e quatro meses de alta hospitalar. Tem como fator de risco hipertensão arterial, tabagismo e etilismo, nega demais comorbidades. Como complicações decorrentes do AVC, refere somente cansaço dos membros inferiores, eventuais tonturas e lapsos de memória.

Em relação à terapia medicamentosa não faz uso de nenhum medicamento para o AVC. Relata que recebeu orientação somente da medicação para ajudar no vício do tabagismo, não foi orientado sobre as medicações do AVC. Fez uso da terapia medicamentosa somente nos primeiros meses pós-alta.

Sua cuidadora principal (C13) tem 63 anos, divorciada, aprendeu somente a assinar o nome, é hipertensa e sedentária. Nega demais comorbidades. Não possui nenhum tipo de rendimento, por muitos anos foi trabalhadora rural, atualmente é do lar. Relata que o AVC não mudou em nada a vida do seu companheiro, por não ter deixado nenhuma limitação física. Está mais preocupada com o etilismo crônico do mesmo, por isso nunca aderiu à terapia medicamentosa após o AVC. Refere não ter

apoio da rede pública de saúde, nunca recebeu acompanhamento e visitas domiciliares do sistema.

5.1.14 Caso 14 - (P14; C14)

A participante P14 tem 78 anos, é viúva, evangélica, é de cor negra, estudou até quarta série, possui sete filhos vivos, mora com uma filha, genro e neto. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria no interior, mas por suas condições de saúde reside com a filha, sua cuidadora principal. Exerceu atividade de trabalhadora rural, nunca teve carteira assinada. Recebe um salário mínimo de aposentadoria rural e luta na justiça para receber pensão como viúva.

No período de coleta de dados, estava com dezessete meses de alta hospitalar. Tem como fator de risco hipertensão arterial. Nega demais comorbidades. Principais complicações decorrentes do AVC foram o distúrbio de linguagem, hemiplegia à direita, e distúrbios na percepção/cognição. Faz uso de cadeira de rodas para locomoção e fralda geriátrica para incontinência urinária.

Em relação à terapia medicamentosa afirma que usou continuamente quatro medicamentos, e que desde setembro está sem as medicações por suspensão de um dentista do centro de referência de reabilitação onde faz tratamento. Sempre obteve os medicamentos com recursos próprios, pois tinha dificuldades de conseguir na rede pública. Diz que recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar. E sobre a dieta e manejo com a sonda nasoentérica recebeu orientação somente da nutricionista. Por causa das limitações de linguagem, motoras e de cognição as respostas são na perspectiva da cuidadora.

Sua cuidadora principal (C14) tem 40 anos, casada, estudou até o segundo ano do ensino médio. Trabalhava como auxiliar de cozinha, deixou a profissão para se dedicar aos cuidados de sua mãe. O principal responsável pela renda familiar é seu esposo, somando um total de dois mil reais de renda familiar. Relata ser hipertensa, tabagista e sedentária. Nega demais comorbidades.

5.1.15 Caso 15 - (P15; C15)

O participante P15 tem 75 anos, católico, é casado, tem sete filhos vivos. É de cor branca, estudou até a quarta série do ensino fundamental. Residem com ele a

esposa e uma filha, suas cuidadoras principais. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria. É aposentado por invalidez, trabalhou na construção civil e como segurança. Suas cuidadoras não exercem trabalho remunerado, ambas se dedicam aos cuidados com o mesmo. A renda total da família é de dois mil reais.

No período de coleta de dados, estava com vinte e dois meses de alta hospitalar. Tem como fator de risco hipertensão arterial, diabetes, tabagismo, etilismo, um infarto e dois AVC prévios. Como complicações decorrentes do AVC, possui hemiplegia à esquerda, dislalia, eventuais lapsos de memória e astenia de membros inferiores, deixando o participante restrito a cama e cadeira de rodas.

Em relação à terapia medicamentosa faz uso contínuo de seis medicamentos. Adquire toda medicação com recursos próprios.

Sua cuidadora principal (C15) tem 46 anos, solteira, possui o segundo grau completo, é tabagista e diabética, nega demais comorbidades. Não possui nenhum tipo de rendimento, atualmente se dedica ao cuidado do pai. Relata que o AVC mudou muito a rotina de sua vida e da mãe. Refere ter sido orientada no momento de alta hospitalar, porém nunca tentou adquirir as medicações na rede pública, o que pesa no orçamento da família. Nunca recebeu visitas domiciliares do sistema nem capacitação ou treinamento para prestar cuidados como cuidadora. O paciente permanece com quadro de dislalia e momentos de alteração na cognição. Por esses motivos as respostas são na perspectiva da cuidadora.

5.1.16 Caso 16 - (P16; C16)

A participante P16 tem 83 anos, é viúva, evangélica, é de cor parda, estudou até o segundo ano do ensino fundamental, possui oito filhos vivos de um total de doze, reside com uma filha, o genro e dois netos. Não tem plano de saúde complementar. Possui moradia própria. Exercia a atividade de trabalhadora rural, é aposentada por tempo de serviço, não quis relatar a renda familiar.

No período de coleta de dados, estava com vinte meses de alta hospitalar. Avalia sua saúde sendo boa, pois já sofreu três AVC prévios. Tem como fator de risco hipertensão arterial, diabetes, insuficiência renal aguda, em tratamento, e sedentarismo. Relata fraqueza de membros inferiores e lapsos de memória como complicações decorrentes do AVC.

Em relação à terapia medicamentosa afirma que usa continuamente oito medicamentos. Obtém com recursos próprios, somente um deles adquire na rede pública. Diz que recebeu orientação verbal do médico quanto ao uso e a obtenção da medicação na alta hospitalar. Está há um ano sem acompanhamento do neurologista e cardiologista, somente faz acompanhamento com o nefrologista.

Sua cuidadora principal (C16) tem 55 anos, casada, possui o segundo grau completo, trabalhava como cabeleireira, deixou de exercer a profissão para se dedicar aos cuidados de sua mãe. Não quis dizer a renda familiar. Relata ser hipertensa e diabética, realiza atividade física como caminhada, nega demais comorbidades. Não recebeu treinamento para exercer o papel de cuidadora, nunca recebeu visita domiciliar da rede pública de saúde para acompanhamento da hipertensão, diabetes e dos AVC que a participante sofreu, somente para vacinação anual da gripe.

5.2 A experiência de sobreviver ao AVC

Por meio da análise interpretativa foi possível identificar que a experiência de sobreviver ao AVC, para esse grupo social, foi marcada por mudanças na percepção de qualidade de vida, compreendida principalmente como ter saúde. Além disso, essas pessoas vivenciaram dificuldades de acesso formal à saúde e mencionaram importantes lacunas de conhecimentos relacionados à enfermidade no período de reabilitação.

No núcleo temático **percepção sobre a condição de saúde após o AVC** identificou-se que para essas pessoas a qualidade de vida está relacionada com ter saúde, ter trabalho e condições para realizar suas atividades de vida diária. Esses foram considerados elementos importantes para viverem bem. Ter saúde foi o fator mencionado como o mais importante para a percepção positiva de qualidade de vida e associado à noção de bem estar, de independência e de capacidade para o trabalho.

[...] qualidade de vida é a mesma coisa de ter saúde!!! (P11, 55 anos).

[...] qualidade de vida é ter saúde!!! (P6, 73 anos). [...]É ter boa alimentação!!![...] Poder trabalhar!!! (C6, 48 anos).

[...] Qualidade de vida é ter uma boa saúde para podermos fazer as coisas que nós temos vontade!!! (P12, 54 anos).[...]

[...] Qualidade de vida é ter saúde para trabalhar, e se não tiver saúde não tem jeito de trabalhar!!! (P13, 63 anos).[...] Agora, qualidade de vida é ter minha saúde e só!!! (C13, 63 anos).

[...] Saúde é tudo, tudo, tudo!!! Acho que se agente tiver saúde a qualidade de vida é totalmente diferente!!!! Se tiver saúde a qualidade de vida é boa!!! (C14, 40 anos).

Observou-se que para a maioria dos participantes a experiência de sobreviver ao acidente vascular cerebral trouxe para suas vidas a necessidade de readaptar ao novo contexto, marcado por mudanças em sua percepção de qualidade de vida, principalmente quanto a ter saúde e capacidade para trabalhar.

De modo geral, os participantes descreveram que as condições de saúde pioraram e mencionaram limitações físicas (diminuição ou perda da força muscular, queda), sociais (o abandono do trabalho), cognitivas e comportamentais (déficit de memória, surdez, alteração do humor) levando a aumento do nível de dependência e a falta de autonomia para o desempenho de atividades da vida diária, o que na percepção deles foi muito ruim.

[...] Fiquei péssimo!!!! Se eu andar depressa eu caio!!!! A cabeça não ficou mais o que era!!! Força eu não tenho mais!!! Uma comparação, se eu agachar não dou conta de levantar, a força das pernas já não é tão boa!!! É tanta consequência!!! Fiquei meio surdo, fiquei meio bobo!!! [...] Nunca mais trabalhei nenhum dia...!!![...] Depois que me deu AVC eu fiquei imprestável!!![...] Sou um cara acostumado a trabalhar desde pequeno!!! (P2, 70 anos). [...] A qualidade de vida muda!!! Quando eu trabalhava a qualidade de vida era uma, hoje é outra!!! É péssima!!! A gente não vive, a gente vegeta!!! Você precisa fazer uma coisa, você pensa em fazer, e não dá conta!!! (P2, 70 anos).

[...] Ele era uma pessoa calma, agora ele não é mais calmo, ficou uma pessoa mais nervosa!!! Ele ficou muito preocupado!!! Briga com a gente!!! Mas eu acho também porque ele trabalhava e agora a médica falou para ele não trabalhar mais!!! Isso fez ele ficar irritado, acho que foi isso!!! (C2, 45 anos).

[...] Quando eu tinha saúde, eu trabalhava, tinha meu salário, arrumava as coisas!!! Para mim saúde é muito importante!!! (P11, 55 anos).[...] É muito bom ter saúde!!! Porque igual ele doente, eu doente e ver tudo por fazer, não é fácil não!!! (C11, 42 anos).

[...] Depois do AVC minha saúde está pior, muito pior!!! Tem dia que eu estou mal, tem dia que estou mais ou menos!!! Minha pressão não fica

estáve!!! Depois do AVC, minha memória ficou meio alterada!!! Tem hora que eu esqueço algumas coisas!!![...] Antes do AVC eu andava bem, andava direitinho!!! Agora, não consigo andar direito!!! Fazer minhas tarefas de casa não dou conta mais!!! O braço direito e a perna direita ficaram afetados!!![...] Minha boca entortou!!! Até para conversar fica difícil!!! O braço e a perna direita doem muito!!![...] Eu estou usando uma bengala!!! Mas já cheguei usar cadeira de roda e andador!!![...] Hoje o que mais me incomoda é a vontade de andar normalmente!!! Porque para ir até o portão é uma dificuldade tão grande!!! Eu queria ter minhas pernas normais de volta!!! (P12, 54 anos).[...]Eu gostaria muito de voltar a ter a mesma saúde que eu tinha antigamente era muito bom!!! Mas não tem jeito!!! Fazer o quê!!! (P12, 54 anos).

[...] Eu acho que depois do AVC minha saúde não esta boa não!!! Depois do AVC eu sinto muita dor nas pernas e nos braços!!! Cansado e sem força!!! Às vezes quando eu vou andar eu sinto falta de ar!!! A memória também ficou diferente, eu coloco as coisas no lugar e esqueço, não sei onde eu coloquei!!! Estou com tontura direto!!! No serviço esta me dando tontura, preciso molhar o rosto!!! A gente trabalha por que precisa, mas se eu pudesse parar eu já tinha parado!!! (P13, 63 anos).

[...] Depois do AVC, minha vida piorou muito!!![...] minha saúde piorou muito!!!não dou conta de fazer as coisas!!! A grande quantidade de remédios me deixa boba, porque a cabeça fica ruim!!! Às vezes eu perco a memória!!! Se eu pegar um ônibus, por exemplo, tem que ter alguém comigo!!! Esqueço onde guardo as coisas, não sei mais fazer conta!!! Não consigo mais ir ao banco, nem dirigir!!![...] Minha mão e a minha perna ficaram bobas!!! (P8, 44 anos).

[...] A fala e a agressividade foram às coisas que mais mudaram nela depois do AVC [...] Agora ela ficou assim, qualquer coisinha do nada, ela agride!!!Às vezes você nem está falando com ela, mas começa a gritar e vem com essa bengala e fica em cima da gente querendo bater e avançar!!! Você precisa ficar brava com ela, chamar a atenção pra ela se acalmar e parar!!![...] Ela fazia crochê, agora ela não da conta mais!!!Ela não faz quase nada!!! Eu trago tudo pra ela!!! Trago café, o pão, o leite, toda a comida!!! Tudo para ela não ir à cozinha, por causa do degrau que tem lá!!! No momento do banho eu arrumo as coisas, ela entra lá de baixo e toma banho!!! Eu ajudo um pouco nos lugares onde ela não dá conta, mas estímulo a fazer um pouco de exercício!!! Sempre digo: “a senhora da conta, e vai dar conta!!!”(C3, 65 anos).

[...] Minha saúde depois do AVC está péssima!!! Mudou tudo!!! Eu era ativa, arrumava minha casa, arrumava minhas coisas, agora não dou conta mais!!! Quando limpo a casa sinto falta de ar, sinto cansaço!!! Quando estou fazendo comida deixo cair as coisas... colher, prato, cai e quebra!!! [...]Andar eu ando muito ruim!!! Já tenho artrose, e depois do AVC ficou mais difícil!!! Não saio para o mercado para fazer compras sozinha!!! Não faço mais nada sozinha!!! Eu esqueço as coisas!!!Minha memória ficou afetada demais, ainda está até hoje!!! O médico disse que não vai ficar normal mais!!! (P4, 61 anos).

[...] Muita coisa mudou na minha vida depois do AVC!!! Nem sei explicar!!! [...] Minha saúde hoje é péssima!!! Acabaram as forças!!! O lado esquerdo

do meu corpo é quase paralisado!!! Doem a cabeça e o pescoço!!! Antes eu fazia tudo, hoje não faço nada!!! Terminado de lavar as vasilhas estou pra morrer!!! Hoje mesmo passei mal!!! Para tomar banho desse lado esquerdo eu não esfrego, por que eu não consigo!!! Encosto na parede às vezes para ajudar!!! É ruim ficar sem fazer nada, mais não tenho força!!! Perdi minha força!!! (P11, 55 anos).

[...] A saúde dele não é boa!!! [...] Ele não tem movimento nenhum do lado esquerdo!!! [...] Ele não se movimenta pela casa!!! Inclusive tem até um andador, mais ele não dá conta!!! A gente o coloca na cadeira leva para o banheiro dá o banho e trás para cama de novo!!! A cabeça dele é meio confusa!!! Está num processo igual criança, trocando o dia pela noite!!! Se eu acordar ele agora, se chamar para comer, tomar um banho ele acha que é meia noite!!! Então assim, mudou muito, a vida dele!!! Mudou demais depois do AVC!!! A boca dele ficou muito torta!!! [...] No início ele teve muita dificuldade para se alimentar, ele engasgava demais!!! Ainda continua engasgando só que bem menos!!! Se colocar uma comida no prato ele come, se der um pão de queijo ele come, se der um pão ele come, antes ele não comia!!! Tinha dia que meu pai não tinha força nem pra tomar um remédio de manhã!!! (C15, 46 anos).

[...] Ela ficou com muita sequela depois do AVC!!! Não movimenta o lado esquerdo do corpo, e como já está muito idosa e tem Alzheimer, ela parou de andar!!! Ela fica na cadeira, no sofá ou na cama, e para andar com ela uso a cadeira de rodas!!![...] Antes do AVC ela andava, ela fazia as coisas sozinhas, tomava banho e comia sem ajuda!!! Agora, ela depende de tudo!!! Ela quase não dá conta de fazer mais nada sozinha!!! (C10, 62 anos).

[...] Ela ficou com o lado direito paralisado, paralisou o lado direito, o braço!!! A fala e a mente!!! Ela não tem noção do que fala!!! Virou criança!!! A cabeça, o braço e a fala ficaram afetados!!![...] Ela não anda sozinha, para mudar de lugar eu que tenho que levar!!! [...] Ando com ela na cadeira de rodas!!! Ela é totalmente dependente!!! [...] Faço tudo!!! Banho, higiene e comida!!! [...] A única coisa que a minha mãe faz sozinha é tomar água!!! Ela segura o copo e toma sozinha!!! Tudo ela depende de mim!!! (C14, 40 anos).

É muito importante reconhecer que o AVC tem um elevado impacto sobre a funcionalidade compreendida, a capacidade de uma pessoa para desempenhar as atividades da diária, tendo em vista as funções e estruturas corporais, as atividades e a participação social no meio ambiente onde a pessoa vive (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003b; SANTOS et al., 2013).

Assim como descrito em estudos científicos nacionais e internacionais, observou-se que as pessoas que sobrevivem ao AVC apresentam comprometimento na funcionalidade e após a fase aguda poderão retornar ao domicílio com limitações físicas, cognitivas e emocionais (PAVAN et al., 2010; ARAUJO et al., 2012).

Nesse contexto, é fundamental o planejamento do cuidado considerando a necessidade de readaptação dessas pessoas que vivenciam alterações importantes no nível de independência funcional e na autonomia, além de ter efeitos sociais e econômicos que comprometem sobretudo a percepção positiva de qualidade de vida (COSTA; SILVA; ROCHA, 2011; OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011; SOUZA et al., 2009).

O modelo de cuidado à saúde dessas pessoas deverá estar fundamentado na definição ampliada de saúde e qualidade de vida considerando a necessidade de implementar o cuidado centrado na pessoa que conviverá com a enfermidade crônica ao longo de sua vida e necessitará de acompanhamento em toda a rede da fase aguda ao período de reabilitação.

Outro importante aspecto mencionado pelos participantes e também discutido em estudos científicos foi a dificuldade para retornar ao trabalho e/ou desempenhar de modo independente as atividades da vida diária.

Os participantes vivenciaram dificuldades para retornar as suas atividades laborais, o que influenciou negativamente sobre a qualidade de vida, podendo gerar sentimentos negativos sobre si mesmo. Estima-se que o AVC seja a causa de incapacidades, na faixa etária superior a 50 anos, que representa 40% das aposentadorias precoces (BARROS; PASSOS; NUNES, 2012; FERNANDES et al., 2013; GARRITANO et al., 2012; MARTINS et al., 2013; RUAS; PAINI; ZAGO, 2010). Além disso, a falta do trabalho representou um sentimento de ausência por uma atividade habitual e impactou na redução da renda financeira (FERREIRA, 2010; BOCCHI, 2004; KALOUSTIAN, 2000; MENEZES et al., 2010; COOLE et al., 2012). Esse aspecto também foi mencionado e algumas pessoas afirmaram a falta do trabalho e o valor recebido com a aposentadoria, não eram suficientes para as despesas diárias e de manutenção do tratamento no período de reabilitação.

Os cuidadores familiares também vivenciaram mudanças em seu papel social frente a necessidade de assumir o cuidado do ente querido. Embora todos tenham assumido esse papel com responsabilidade, esse aspecto foi percebido negativamente, pois trouxeram uma mudança súbita em sua rotina diária, tais como a necessidade de abandonar o trabalho, a falta de privacidade e de oportunidade para lazer, decorrentes das demandas de cuidado, e das responsabilidades assumidas após o AVC.

[...] Eu trabalhava fixo, tive que sair pra ficar mais próximo!!! Eu trabalhava de doméstica e era fixo!!! Agora sou diarista por causa do meu pai!!! (C2, 45 anos).

[...] Não faço atividade física!!! Minha vizinha está fazendo, e eu queria fazer junto com ela, mas estou numa situação que não posso sair!!! Ela começa a gritar!!! Ela bate no portão e tenta falar que está sozinha!!! Eu não tenho ninguém aqui para ajudar!!![...] As vezes eu saio um pouquinho!Tenho que fazer uma compra, vou no supermercado!!! Quando eu chego as meninas falam assim: ela estava gritando no portão!!! (C3, 65 anos).

[...] Depois do AVC dela mudou tudo!!! Sobrou para mim!! É difícil...!!!(risos)!!! Não tem como sair com ela!!! Eu saio mais para resolver os problemas dela e logo volto!!! [...] Nesse período o mais difícil são as brigas!!! Agora nós brigamos por qualquer coisa!!!Ela ficou muito nervosa!!! E as vezes fica muito triste por não poder fazer as coisas dela!!! (C4, 69 anos).

[...] Tudo na minha vida mudou depois do AVC dela!!! Mudou pra pior!!! Eu tinha a vida mais livre!!! Hoje para eu fazer uma viagem dependo de todo mundo!!! Dependo das minhas filhas, dependo de outra irmã minha, dependo do meu marido!!! [...] Eu trabalhava como guia turística, hoje ajudo a organizar as viagens, mas quase não viajo mais, pois não posso deixar ela sozinha!!! [...] Ela quase não dá conta de fazer mais nada sozinha!!! As vinte e quatro horas do meu dia é muito difícil!!! (C10, 62 anos).

[...] Para mim mudou tudo!!! Antes ele resolvia tudo, hoje ele não dá conta mais!!! Eu tenho que sair para resolver as coisas de casa!!!Fica difícil, os filhos trabalham muito, fica tudo para eu resolver!!! (C11, 42 anos).

[...] Depois que minha mãe teve o AVC eu e meu pai temos que voltar mais cedo para casa!!! Temos que dar comida na hora certa pra ela!!! Ela não dá conta de fazer as coisas da casa, por isso temos que fazer para ela!!! Nos dias em que ela fica mais fraca agente deixa o serviço e vem correndo para casa!!! (C12, 28 anos).

[...] Tudo na minha vida mudou, tudo!!! Eu era auxiliar de cozinha, deixei de trabalhar para cuidar dela!!! Minha vida é aqui dentro, não faço mais nada!!! Para eu fazer alguma coisa, resolver coisa de banco, ir ao salão ou fazer compras tenho que arrumar alguém pra ficar com ela para mim!!! Só Deus que me ajuda mesmo!!! (C14, 40 anos).

[...] A rotina em si mudou!!! Eu deixei o serviço, parei de trabalhar!!! Trabalhava no departamento financeiro em uma loja de revenda de borracha!!! Não saio de casa, fico só aqui ajudando minha mãe, tomando de conta do meu pai!!![...] Eu tinha uma vida mais livre, eu saia mais, procurava resolver mais as coisas fora de casa, agora não!!! Agora a gente vive praticamente para ele!!! [...] No começo agente não dormia!!! De noite agente não dormia!!! Eu colocava um colchão perto dele, nós colocamos a cama dele aqui na sala, pois ele não quis mais saber do quarto!!! A gente ficava revezando, hora eu fica sentada, hora ela fica olhando para ele!!![...] Com o tempo agente acostuma e vê que não tem tanta necessidade de ficar acordado vigiando ele, porque se ele precisar chama!!! (C15, 46 anos).

[...] Deixei de trabalhar fora!!! Às vezes deixo de ir a algum lugar!!! Não deixo ela sozinha!!! Mudou muito!!! Deixei de viver minha vida pra viver a dela!!! É como se você tivesse sendo mãe de novo!!! No caso de filha passo a ser mãe!!! [...] É complicado cuidar de quem tem a saúde frágil, é difícil, não é fácil!!! Não acredito que tem ninguém que ama cuidar de alguém que está doente!!! Hoje eu cuido porque é meu dever cuidar dela!!! É bom? Não é bom!!! Fácil? Não é fácil!!! Mais já que eu tenho que fazer procuro fazer da melhor forma possível!!! Queria que ela tivesse à saúde de cinco anos atrás, para poder andar sozinha na rua, ir à loteria, ir ao comércio, ir ao supermercado!!! Ela depende dos outros pra tudo!!! (C16, 55 anos).

O AVC tem levado muito de seus acometidos à necessidade de cuidados domiciliares, podendo levar a uma diminuição na qualidade de vida em termos familiares e pessoal, fazendo com que gere conflitos envolvendo membros de sua família devido a atribuições no cuidar de um familiar com disfuncionalidades (PEDREIRA, 2009).

Essa situação pode constituir-se em uma fonte de tensão intrafamiliar, tendo em vista uma série de necessidades de redefinição de tarefas entre os membros da família, que requer alguém para assumir a responsabilidade dos cuidados para a reabilitação, e muitas vezes a readaptação do ambiente em que vive visando atender a recuperação do paciente com acidente vascular encefálico (PERLINI; FARO, 2005).

Os cuidadores familiares de pessoas com AVC vivenciam mudanças no estilo de vida e convivem com fatores limitantes tais como, a sobrecarga de atividades, os distúrbios comportamentais do sobrevivente, a mudança nos relacionamentos familiares, o isolamento social, e o abandono do trabalho. Esses fatores reduzem, modificam e geram insatisfações na vida social dos mesmos, trazendo sentimentos de isolamento devido às condições limitantes impostas pela doença (BOCCHI, 2004).

Nesse sentido, precisamos encarar com coragem a nossa utopia inacabada de modelo de atenção a saúde existente no Brasil para essa população de sobreviventes. Em resposta aos desafios colocados pelas condições crônicas de saúde nos Estados Unidos, Wagner (2002) propôs um direcionamento para o modelo de atenção crônica. Esse modelo tem como base uma vasta e profunda reflexão sobre a necessidade de superarmos a fragmentação do sistema, de nos organizarmos corretamente diante da presença hegemônica das condições crônicas, de definitivamente priorizarmos a qualificação da atenção primária à saúde como

base e centro organizador das redes de atenção integral à saúde (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

Essa é a atenção em saúde que esses sobreviventes e seus familiares necessitam para superar os desafios impostos pela enfermidade. A atenção a saúde deveria ter como estratégias o envolvimento de uma equipe multidisciplinar que atuasse com atendimentos individuais e em grupos familiares para discutir agudizações das condições crônicas, ações preventivas, ações educacionais e ações de autocuidado apoiado. Gerando assim, um impacto positivo na qualidade de vida desses indivíduos.

Os cuidadores geralmente têm problemas com o emprego para se dedicarem ao cuidado da pessoa com AVC (BOCCHI, 2004). Oito cuidadores deixaram de exercer atividades laborais remuneradas para se dedicar exclusivamente aos cuidados dos seus familiares.

Tanto a sobrecarga do cuidador quanto a percepção de piora da saúde do sobrevivente estão associadas ao nível de dependência decorrentes do AVC (BOCCHI, 2004; JONES; MORRIS, 2012).

Observou-se que as pessoas mais dependentes descreveram sentimentos negativos como tristeza, solidão, invalidez, depressão e medo e preocupação em ter um novo AVC e de ocorrer outras complicações no estado de saúde. Esses sentimentos geraram desespero frente às incapacidades impostas pela enfermidade.

[...] Não tenho a mesma alegria de antes!!! Parece que tudo ficou superficial!!! Parece que não sou eu mais!!![...] depois do AVC tive depressão!!! É uma tristeza esquisita, além do normal!!! Sinto que se morresse, não faria falta!!!(P8, 44 anos).[...] Tenho medo também dela dar outro AVC!!! Ninguém me explicou se isso pode acontecer ou não!!! (C8, 44 anos).

[...] Tudo triste!!!! (Choro)...!!!![...] Tem dia que eu penso que vou entrar em depressão!!! Você vê as coisas e não pode arrumar!!! Muito ruim!!! Tive que parar tudo porque veio a doença!!! (P2, 70 anos).

[...] Eu tenho aquela tristeza, fico só calada, não gosto de muita conversa, não gosto de barulho, de som na minha casa, às vezes eu mando desligar, mudou muito!!! [...] Às vezes penso que posso dar outro AVC!!! Tenho medo!!! (P4, 61 anos).

[...] Tenho medo de ter outro AVC e ficar na cama, não caminhar, de não poder andar!!! Mas Jesus quem determina tudo!!! Ele é maior!!! (P11, 55 anos).

[...] Eu tenho medo dela ter outro AVC, porque eu tive tantas dificuldades com ela no início, praticamente agente não ficava em casa agente vivia no hospital!!! Então, com o passar do tempo eu sinto que ela melhorou, me adaptei a cuidar dela, ela se adaptou aqui, então eu tenho muito medo!!! Eu ouvi falar que cada vez o quadro do paciente se agrava mais!!! Então, eu tenho medo dela ter outro, por isso eu agradei tanto a Deus na hora que consegui um acompanhamento com neurologista no Centro de Reabilitação, porque eu sei que se ela passar por ele e continuar com a medicação essa chance diminui!!! Tenho muito medo!!!!(C14, 40 anos).

[...] Mas morro de medo dele ter outro AVC!!! Morro de medo dele morrer!!! (C15, 46 anos).

[...] Eu tenho medo de ter outro AVC!!! Já tive quatro!!! A gente não sabe o que vai acontecer!!! (P16, 83 anos).[...] Tenho medo sim de ela ter outro AVC!!!! Porque não é uma coisa boa!!! Assim, ela já teve quatro AVC e não tem grandes seqüelas!!! Eu tenho medo de dar um AVC que deixe ela com muitas seqüelas!!! (C16, 55 anos).

[...] Logo no início eu tinha medo de ter outro AVC!!! Hoje entrego nas mãos de Deus!!! Confio muito em Deus!!! (P6, 73 anos).

Apenas dois participantes tiveram a percepção de que saúde continua a mesma. Acredita-se que esse fato pode estar relacionado às poucas limitações decorrentes do AVC, levando essas pessoas não sentirem mudanças em sua capacidade física e independência para o desempenho de atividades do seu cotidiano.

[...] Minha saúde depois do AVC não mudou muito não!!! [...] Minhas pernas e braços estão normais, me movimento normal!!! Na cabeça também não sinto nada!!! Só a fala é que mudou um pouco, minha boca entortou um pouco, mas tomei os remédios e melhorei!!! Não ficou igual eu falava, eu ainda tenho a conversa meio ruim!!!!(P9, 81 anos)

[...] Não mudou nada porque eu faço tudo!!! Eu tomo conta da casa!!! Não fiquei com muitas dificuldades [seqüelas]!!! (P6, 73 anos).

Alguns estudos internacionais abordam aspectos emocionais como depressão e ansiedade em pessoas que convivem com doenças crônicas e sobreviventes do AVC (DAVIS; GERSHTEIN, 2003; KOUWENHOVEN et al., 2001; GIACOMINI et al., 2013).

Pesquisadores descrevem que as pessoas que sobrevivem ao AVC, vivenciam com freqüência a depressão e consideram que apesar da dificuldade no diagnóstico, é muito importante que os profissionais fiquem atentos aos sinais

precoces dos sintomas depressivos pois tem sido demonstrado a forte influencia na piora da funcionalidade e qualidade de vida (HACKETT; ANDERSON, 2005; TERRONI et al., 2008).

Outros estudos relatam sentimentos de revolta e desânimo dos sobreviventes ao se recordarem de sua saúde antes do evento e da vontade de sentirem-se saudáveis novamente (MENDONÇA; GARANHANI; MARTINS, 2008). Esta tristeza também pode estar associada ao fato de ter de enfrentar a situação de dependência, sobretudo por se tratar de uma pessoa cuja vida era alegre e independente (ANDRADE et al., 2009).

Outra associação de sentimentos com o AVC observa-se a morte, a invalidez e a dependência, que consistem em um significado de enfermidade compartilhado entre as pessoas que vivenciam as mudanças na realidade social impostas no cotidiano dessas pessoas. As pessoas que possuem disfunções decorrentes do AVC apresentam diminuição da participação social que representa uma importante variável para o enfrentamento da enfermidade (CESÁRIO; PENASSO; OLIVEIRA, 2006).

A situação de dependência e dificuldades para o trabalho abalam a estabilidade emocional e a própria identidade, suscitando sentimentos de inutilidade e fracasso. Assim, algumas pessoas frente a essa situação expressam vontade de chorar e morrer, tristeza e depressão, sentindo-se como um “peso” para si e seus familiares (PERLINI et al., 2007).

Os cuidadores familiares também mencionaram o estresse, o cansaço e o adoecimento com a sobrecarga frente ao cuidar. Afirmaram que após o AVC, houve uma quebra no convívio familiar caracterizada pelo distanciamento e descomprometimento dos demais membros da família. A responsabilidade de cuidar, em geral, fica centrada em uma única pessoa, não havendo rodízio no cuidado prestado, levando o cuidador a manifestar sinais de sobrecarga. Para alguns cuidar de uma pessoa que sobreviveu ao AVC é algo sofrido, difícil, cansativo e, a maioria das vezes, solitário mesmo quando outros familiares estão presentes.

[...] Pode ser sincera? Sumiu tudo!!! Assim, ajudaram no que tinha que ajudar, mas eu mesma fui à pessoa que fiquei dia e noite lá com ele!!! E para alguém dormir lá com ele eu tinha que pedir porque se não ninguém ia!!! (C2, 45 anos).

[...] Ela tem algumas sobrinhas do lado do marido que moram em Goiânia, mas não vêm aqui. Depois que ela adoeceu elas sumiram, não sei nem notícia!!! (C3, 65 anos).

[...] Eu sempre fiquei na minha, mais distante!!! Mais dela a família se afastou!!! [...] Minha mãe tem seis filhas mulheres e só eu quem cuido dela!!! Já fiquei doente, já tive depressão!!! Tentei ajuda das minhas irmãs de todas as formas que você poder imaginar!!! Pedi, implorei, falei que estava doente, fiz drama, até falar que ia à justiça pedir ajuda eu falei, mas nenhuma delas ajuda!!![...] Ela morava no interior, então todos moravam lá!!! A casa dela era sempre cheia, era movimentada!!! Quando ela ficou doente, as pessoas sumiram, tem irmã dela que dessa época todinha nem ligar nunca ligou!!! Foi depois da doença!!! (C14, 40 anos).

[...] Todo mundo é casado, tem suas vidas pra lá, não se preocupam muito!!! Não tem aquela disponibilidade!!! Eles só vem se sobram tempo!!! Não tem aquele apego, aquela responsabilidade!!! Se ligar e pedir ajuda eles vêm, se não ligar não vêm!!! Não tem preocupação e nem cuidado com meu pai!!! Ficaram assim depois da doença!!! (C15, 46 anos).

Os laços com parentes mais próximos nem sempre permanecem preservados após o AVC. Nas relações familiares podem ocorrer o aumento dos conflitos ou maior aproximação entre os membros. Os cônjuges de pessoas que sobrevivem ao AVC se queixam das limitações em encontrarem outros parentes ou amigos, bem como vivenciam a redução de visitas de amigos com o passar do tempo (BOCCHI, 2004).

Apenas três participantes mencionaram que a experiência da enfermidade teve uma repercussão positiva e fortaleceu vínculo familiar e acolhimento por meio da proximidade, cuidado e ampliação do amor entre os membros da família. Desse modo, a preocupação dos familiares com o bem-estar desses participantes gerou sentimento de felicidade.

[...] Depois do AVC as meninas se preocupam comigo!!! Ligam todo dia, as vezes liga até 2 vezes, ficaram mais preocupadas comigo!!! Querem saber como eu estou, se eu dormi bem, o que eu estou sentindo!!! (P4, 61 anos).

[...] Nossa família mudou para melhor!!! Agora estamos vivendo porque meus meninos estão fazendo as despesas!!! Nós dependemos deles agora!!! Estamos mais unidos!!! (C11, 42 anos).

[...] As minhas filhas ficaram mais unidas comigo depois do AVC!!! (P6, 73 anos).

O núcleo familiar é o ambiente social no qual acontece o acolhimento, a interação, o suporte social e foi considerado como o principal núcleo de apoio tanto financeiro quanto emocional para o sujeito. Sendo assim, ter família envolve pertencer em termos de seus aspectos relacionados à moradia, privacidade, acolhimento e aspectos sociais relacionados ao relacionamento interpessoal, sentir-se em contato com outras pessoas significativas (BROWN; RENWICK; NAGLER, 2000).

Observou-se que poucos participantes tiveram o apoio da família como importante fonte de suporte emocional e social e contribuiu para o enfrentamento tanto de problemas relacionados ao processo saúde e doença como também outros problemas sociais que envolvem o cotidiano dessas pessoas.

No núcleo temático, **o cuidado formal à saúde vivenciado pelo usuário e seu cuidador familiar** foram descritos aspectos relacionados ao momento em que perceberam que algo estava estranho com o corpo e a mente, o atendimento no serviço de urgência pré-hospitalar fixo e hospitalar, e o tratamento no período de reabilitação.

Ao descreverem a percepção de algo estranho com o corpo e mente, todos os participantes relataram que perceberam algo diferente, a partir do momento, em que conseguiram identificar na pessoa que sobreviveu ao AVC, sinais e sintomas como hemiparesia, desvio de rima labial, dislalia, afonia e alteração de cognição. Esses sinais e sintomas levaram os participantes a perceberem que a situação era atípica e necessitava de encaminhamento ao serviço de saúde.

[...] Eu estava em Nazário na minha casa dormindo!!! Quando foi de manhã cedo eu acordei, levantei, tentei falar, mas não dava conta!!! Parecia que minha dentadura tinha atravessado no meio da boca!!! Eu lutava, mas não dava conta!!! Ai minha esposa me socorreu e me trouxe para Goiânia!!! (P9, 81 anos) [...] Ele chegou do interior com o corpo frio, não conseguia falar porque a boca entortou e não tinha raciocínio!!! (C9, 46 anos).

[...] Ela passou mal, eu estava em casa!!! Ela estava lendo deitada no sofá e me disse que as letras estavam sumindo!!! Ela levantou desesperada do sofá e já não conseguia mexer o lado direito do corpo!!! Nesse momento eu vi que ela estava realmente mal!!!!Levei ela imediatamente para o CAIS!!! (C8, 50 anos).

[...] Para te falar a verdade, no dia 04 de fevereiro eu me lembro muito bem!!! Eu estava ajeitando para ir para o serviço!!! Quando levantei da cama, eu senti que não estava bem!!! Quando entrei no banheiro eu desmontei!!!!Me enrolei todo, parecendo doido!!! Com a boca meio torta!!!

Minha filha e meu genro me socorreram!!! (P2, 70 anos).[...]Na segunda-feira de manhã quando levantei para trabalhar ele já estava na cama de uma forma diferente!!! Eu perguntei: Pai, o que foi? Ele não respondeu e foi para o banheiro. Fui atrás dele e ele estava se enrolando todo, com a boca torta!!!Levei ele para a cama arrastado!!! Chamei meu esposo e levei ele para o CAIS. [...] (C2, 45 anos).

[...] Eu estava aqui em casa com minha filha, ela pegou e falou assim: “mãe a senhora está com a boca torta!! Eu falei: estou não!!! Ela falou: está!!! Vai lá no espelho pra senhora ver!!! Eu olhei!!! Ela falou: sua voz está esquisita, a senhora tem que ir no médico!!! Ela ficou aqui em casa mais um pouco, eu entrei, ela ligou pra mim, eu já falava toda enrolada!!! Falando tudo enrolado!!! (P4, 61 anos).

[...] Ela almoçou e deitou no sofá, estava bem!!! Mais cedo eu já tinha olhado a pressão e a glicose dela!!! De repente ela falou que estava passando mal mas não sabia dizer o que era!!! Quando fui levantar ela o braço e a perna esquerda não mexiam!!! Ela chorou muito, aí levamos ela para o CAIS!!! (C10, 62 anos).

[...] A fala enrolou, meu corpo formigou, dor de cabeça, vomitando direto e o lado esquerdo do corpo ficou paralisado!!! Não vi mais nada!!! Quando recobrei a memória já estava no CAIS!!! (P11, 55 anos).

[...] Eu estava aqui lavando roupa quando fiquei cansada!!! Senti um cansaço ruim!!!Parei e deitei no sofá, eu deitei no sofá, e parece que eu estava sonhado que tinha uma pedra em cima de mim!!! Meu braço e minha perna estavam pesados!!!Não dei conta de levantar mais!!! Meu esposo chegou, eu estava ruim tentando levantar!!! Ele olhou em mim e disse que eu estava passando mal!!!Ele chamou os bombeiros e me levaram para o Cais!!! [...] (P12, 54 anos).

[...] Cheguei da igreja e fui me deitar!!! Dormir, acordei, e levantei para fazer xixi e não senti as pernas!!!! Cai no chão!!! Não dei conta de levantar!!! Amanheci o dia no chão!!! De manhã foi que minha filha me deu socoro!!! Me levaram para o CAIS!!! (P16, 83 anos).

As pesquisas científicas apontam que o nível de conhecimento sobre a doença poderá ter um impacto para o reconhecimento dos sinais e sintomas, e para as melhorias no cuidado à saúde (FARIA; LAUTNER; LAUTNER, 2012; MARTINS, 2011; TEIXEIRA; MANTOVANI, 2009).

Observou-se que as pessoas, não associaram alguns sinais e sintomas clássicos como a hemiparesia, o desvio de rima labial, a dislalia, a afonia e a alteração de cognição ao AVC. No primeiro momento interpretaram que algo estava estranho com o corpo e com a mente e que necessitavam de atendimento médico, mas não associaram com algo grave.

Nesse sentido, a falta de informação e o não conhecimento da doença poderão interferir na busca do adequado enfrentamento do problema de saúde expondo as pessoas a riscos, principalmente, no caso do AVC que demanda o atendimento imediato para aumentar as chances de sobrevivência e minimiza as possíveis incapacidades associadas à enfermidade.

Por isso, há a necessidade de sensibilizar as pessoas para a adequada compreensão dos fatores de risco associados ao AVC de modo a efetivar prevenção desse agravo. Além disso, há a necessidade da educação popular para o adequado reconhecimento dos sinais precoces do AVC para a busca imediata de cuidados à saúde (FARIA; LAUTNER, 2012; MARTINS, 2011; TEIXEIRA; MANTOVANI, 2009).

Ao mencionarem aspectos relacionados ao atendimento no serviço de saúde pré-hospitalar e hospitalar, os participantes mencionaram aspectos negativos e positivos.

Ao descreverem o atendimento recebido no serviço de urgência pré-hospitalar, observou-se que para a maioria os participantes prevaleceram aspectos negativos, relacionados a demora no atendimento para triagem, diagnóstico e medicação, a ausência de prioridade e o sofrimento com espera para realização de exames e transferência para internação hospitalar.

[...] Eu chamei meu esposo e levamos ele [o pai] para o CAIS. Chegando lá o atendimento foi péssimo!!! Ficamos lá por três horas só para poder passar pela triagem, para depois poder ser atendido!!! E mesmo assim, depois da triagem, tivemos que esperar mais uma hora para o atendimento!!! Eu tive que brigar!!! Quando briguei o guarda achou ruim e ameaçou chamar a polícia!!! Disse que eu estava errada!!! Eu falei: Não estou errada!!! Ele é um paciente com mais de 60 anos!!! Ninguém sabe o que ele tem, e está queixando muita dor de cabeça!!! (C2, 45 anos).[...] Me levaram para o CAIS. Aí eu esperei vaga!!! Fiquei lá 02 dias. Lá eu sofri, não nego!!! Sofri, mais sofri mesmo!!! O atendimento foi péssimo!!! Eu só tive sucesso depois que eu fui para o hospital. (P2, 70 anos).

[...] Ele disse [sobrinho] que eu fiquei de observação até 10:00 horas e melhorei, por isso me mandaram embora!!! No outro dia passei mal de novo!!![...] Meu genro me levou de novo no CAIS!!! De lá me mandaram para um hospital para fazer tomografia da cabeça!!! (P13, 63 anos).

[...] Ela foi para o CAIS!!!No CAIS ela ficou no oxigênio, mas medicação não teve!!!No outro dia às 10 horas da manhã, que ela foi para o hospital!!! Mais de 24 horas!!!(C14, 40 anos).

Também foram mencionadas a falta de médico, a dificuldade para realizar a tomografia computadorizada e para o transporte dessas pessoas, tanto para realização de exames diagnósticos (tomografia) quanto para a internação hospitalar. A maioria dos participantes mencionou que esperou pelo menos 24 horas para ser encaminhado as instituições hospitalares, por falta de vaga no sistema.

[...] Fiquei esperando muito tempo para ser transferido para o hospital porque não tinha ambulância!!! Quando a ambulância chegou me mandaram para o hospital onde fiquei internado!!! (P13, 63 anos).

[...] Nos encaminharam [para outro local] para fazer tomografia e voltamos para o CAIS!!! (C8, 50 anos).

[...] No mesmo dia eles a mandaram para um hospital em Aparecida para fazer uma tomografia. Fizeram a tomografia e voltamos para o CAIS!!! (C3, 65 anos).

[...] Chegou no CAIS, o médico [...] me encaminhou para o hospital para fazer exame. [...] Ele mandou eu fazer aquele exame da cabeça, tomografia!!! (P4, 61 anos).

[...] Pediu uma tomografia, fomos para outro lugar para fazer o exame e não deu nada!!![...] (C11, 42 anos)

[...] Levamos ela para o CAIS, de lá nos encaminharam para o hospital para fazer tomografia!!! Depois voltamos para o CAIS!!! Esperamos 24 horas lá para sair a vaga no hospital!!! Esse foi o quarto AVC dela!!! Foi o último que ela teve!!! (C16, 55 anos).

[...] Nesse dia fomos para o primeiro CAIS!!! Chegando lá eles não quiseram atender ela. Até o (SAMU) ficaram bravos, porque não estavam querendo atender. Disseram que não tinha médico!!!Fomos para outro CAIS, onde conseguimos atendimento. (C3, 65 anos).

[...] Chegando no CAIS o medico falou: realmente o senhor teve um AVC!!! Mandou agente para o hospital para fazer a tomografia porque lá não fazia!!! [...] Nós ficamos lá com ele o final de semana todinho, sexta, sábado e domingo. Quando foi domingo de tarde é que ele foi transferido para o hospital!!! (C15, 46 anos).

Os serviços de emergência pré-hospitalar dão o primeiro atendimento ao paciente e, por isso, precisam aprender a reconhecer um paciente com AVC e direcioná-lo para os locais preparados para recebê-lo. Uma estrutura bem organizada de atendimento externo desses pacientes encurta muito o tempo de chegada até o hospital e aumenta a chance de o paciente receber o tratamento (MARTINS, 2006).

Assim, a atenção, o cuidado e a rapidez são fatores ímpares no atendimento que refletem na melhoria do quadro clínico. A demora na assistência pode refletir na extensão da lesão cerebral, o que agrava o quadro e dificulta a recuperação (MARTINS, 2006; SAPOSNIK et al., 2008). Se o tratamento for realizado em um curto espaço de tempo, reduz-se a possibilidade de incapacidades ou reverterem-se as alterações clínicas. A demora no atendimento pode acarretar em repercussões clínicas negativas, em maior escala, com prejuízos das funções motoras, sensitivas, de equilíbrio e de marcha (MORALES et al., 2009).

Como o AVC é uma emergência a intervenção deve ser imediata, com uso medicamentoso dentro de 4,5 horas e tratamento de suporte para os comprometimentos em nível isquêmicos (ANDRÉ et al., 2008; GOMES; SENNA, 2008; MOREIRA; MODENESE, 2009). Outros elementos como a tomografia computadorizada (TC), exames laboratoriais e eletrocardiograma (ECG) são incorporadas a essa avaliação para dar fidedignidade ao diagnóstico perante a avaliação clínica (FÁBIO et al., 2010; MOREIRA; MODENESE, 2009). A falta de suporte adequado desafia a implantação desses cuidados (MARTINS et al., 2013).

Segundo as recomendações da Sociedade Americana de Acidente Vascular Cerebral, o paciente que chega no serviço de emergência deve ser avaliado por uma enfermeira na triagem. Se ocorrer suspeita de AVC isquêmico agudo com até 3 horas de evolução, o paciente deverá ser rapidamente transferido para uma Unidade Vascular e avaliado por um médico emergencista, que aciona o protocolo de AVC, notificando de imediato uma equipe de AVC específica e solicitando TC de crânio sem contraste e laboratório. Nos locais onde se realiza tratamento trombolítico, a janela terapêutica pode se estender até 6 horas do início dos sintomas. O único exame necessário para o início do tratamento trombolítico, na maioria dos pacientes, é a contagem de plaquetas. Os demais podem ser revisados durante a infusão do rtPA (ativador do plasminogênio tecidual recombinado- substância trombolítica), e a espera pelos resultados não deve atrasar o início da medicação (AMERICAN STROKE ASSOCIATION, 2003, 2005, 2013).

No Brasil, em 2012 foi instituída a Linha de Cuidado do AVC (BRASIL, 2012b) e, em 2013, as diretrizes à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral (BRASIL, 2013c). É de grande importância a necessidade de proporcionar a essas pessoas o acesso a um serviço qualificado, constituído por uma equipe multiprofissional que tenha como objetivo promover condições favoráveis para o

processo de tratamento da doença de modo que cada pessoa possa ter uma melhor percepção de sua qualidade de vida. Esta colaboração deve ocorrer de maneira integral. Assim, a Organização Panamericana de Saúde descreve que esses serviços de saúde devem possuir uma estrutura em formato de rede, que compreenda desde a atenção primária à saúde, os tratamentos oportunos e a reabilitação (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE, 2003). Porém, não é essa a realidade que observamos em nossa prática diária de assistência à saúde pública no Brasil.

No município de Goiânia, o atendimento pré-hospitalar fixo de emergência é realizado pelos 11 Centros de Assistência Integrada à Saúde (CAIS), é a porta de entrada do usuário ao tratamento no Sistema Único de Saúde (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAUDE DE GOIANIA, 2014). São nessas unidades que são oferecidos o primeiro atendimento aos pacientes com sinais e sintomas de AVC e onde são feitos os diagnósticos da doença. Posteriormente ao diagnóstico é que esses indivíduos são encaminhados às unidades de internação hospitalar. Essas unidades de saúde não são equipadas com tomógrafos, essenciais para o rápido e preciso diagnóstico do AVC, com isso os pacientes são deslocados para outras unidades hospitalares para realizarem o exame de imagem. Esse processo muitas vezes é demorado, como descrito nas falas apresentadas, além disso, muitas unidades enfrentam problemas com a falta de ambulância, sendo necessário solicitar a presença do SAMU para realizar os transportes.

Após a confirmação do diagnóstico de imagem o usuário enfrenta outro problema, ao retornar para o CAIS, ele espera por vaga na rede para o encaminhamento a uma unidade de internação hospitalar para dar prosseguimento ao seu tratamento. Na pesquisa realizada, a maioria dos participantes esperou de 24 a 72 horas para conseguirem uma vaga hospitalar. Essa realidade contraria os protocolos de atendimento internacionais recomendados, aumentando as possíveis complicações decorrentes da doença, aumentam as chances de comprometimentos neurológicos, da capacidade funcional, refletindo assim na piora da qualidade de vida do indivíduo e de sua família.

Observou-se que apesar dessas pessoas terem descrito aspectos negativos do serviço de urgência pré-hospitalar, mencionaram que o atendimento da equipe médica foi bom, e reconheceram o esforço do médico afirmando que ele “fez o que pôde, apesar da demora”.

[...] Quando o médico atendeu e pôs o olho nele disse: Vou encaminhar seu pai para fazer um exame que aqui não faz (TC)!!! O médico foi cuidadoso fez todos os exames que tinha que fazer e me disse: “Seu pai não vai sair daqui, vai ficar internado!!! (C2, 45 anos).

[...] Chegando no CAIS só de olhar para ela e ver os sintomas o médico falou que era AVC!!! Nos encaminharam para fazer tomografia (em outra instituição) e voltamos para o CAIS! [...] No CAIS nós esperamos muito! Mas o atendimento foi bom!!! O que a medica pôde fazer ela fez!!! Ela tomou as providências, ficou acompanhando!!! (C8, 50 anos).

[...] O atendimento foi normal!!! O médico foi atencioso, olhou direitinho, não tive dificuldade lá!!! O médico disse que era meio difícil constatar alguma coisa porque tinha que esperar de 24 a 48 horas!!! Fiquei sem entender, porque depois ele constatou realmente que era AVC!!! Ela dormiu lá!!! No outro dia conseguiu a vaga no hospital!!! (C3, 65 anos).

[...] Eu falo que sobre a atenção o médico deu o melhor dele, só que ele não tinha suporte para fazer nada!!! Porque também temos que ser justos!!! Ele quis fazer!!! Achei que o medico fez o que ele pode!!! Toda hora que precisávamos ele estava lá, deixava até de atender alguém pra ir lá!!! Falo o que faltou para atender minha mãe foi o suporte!!! Mais o médico teve boa vontade!!! (C14, 40 anos).

Percebe-se que, mesmo diante das dificuldades ao acesso ao tratamento de forma rápida e integral, alguns participantes se posicionaram de forma passiva e resiliente ao problema que enfrentaram, pois conseguiram extrair aspectos positivos diante do atendimento fragilizado que tiveram.

Nesse sentido, faz-se a necessidade de se discutir a falta de empoderamento desse usuário diante do processo. O empoderamento é um processo educativo destinado a ajudar os pacientes a desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes e autoconhecimento necessário para assumir efetivamente a responsabilidade com as decisões acerca de sua saúde. Pacientes mais informados, envolvidos e responsabilizados (empoderados), interagem de forma mais eficaz com os profissionais de saúde tentando realizar ações que produzam resultados de saúde (TADDEO et al., 2012). É necessário que haja a mudança da atitude resiliente e passiva para uma atitude participativa consciente.

Em cinco casos, os participantes relataram que a experiência do atendimento no serviço de urgência pré-hospitalar foi rápido e resolutivo (para o diagnóstico e transferência para internação hospitalar). Esse aspecto foi descrito como algo surpreendente.

[...] No CAIS o atendimento foi excelente!!! Lá ele ficou internado!!! Mandaram fazer tomografia em outro lugar, depois voltamos pra lá!!! A enfermeira do CAIS disse que ia jogar ele no sistema para achar um hospital para sermos encaminhados!!! Foi muito rápido!!! Por incrível que pareça foi um excelente atendimento no CAIS!!! (C9, 46 anos).

[...] Levamos ela aqui no CAIS perto de casa!!! O atendimento foi bom, não demorou!!! Disseram que era começo de AVC e encaminharam ela para o hospital!!! (C10, 62 anos).

[...] Chegando no CAIS, na mesma hora foi atendido!!! Não tinha pressão alta!!! O medico falou que estava suspeitando que era AVC!!! No CAIS foi bom!!! (C11, 42 anos) [...] Fomos atendidos na mesma hora!!! Chegamos umas 7 horas, meio dia já tinha levado para fazer a tomografia!!! Os exames de sangue já tinham sido todos feitos!!! Como não descobriu nada, ele falou que não podia mandar para casa, tinha que me encaminhar para outro lugar!!! (P11, 55 anos).

[...] No CAIS eles me colocaram em uma sala de reanimação!!! De lá me transferiram para o hospital!!! Foi muito bom porque foi rápido!!! (P12, 54 anos).

[...] Chegando no CAIS o medico falou: realmente o senhor teve um AVC!!! Agora tem que ver se é o isquêmico ou hemorrágico!!! Na voltado exame o médico disse: realmente seu pai teve um AVC isquêmico, foi leve mais ele deu um AVC isquêmico!!! (C15, 46 anos). [...] No CAIS, no meu caso não sei se é porque eu tenho essa amiga foi muito bom o atendimento!!!, Não tenho do que reclamar!!! Toda vez que meu pai precisou a gente teve apoio lá!!! Muito bom, gostei de lá!!! [...] (C15, 46 anos).

Ao descreverem o atendimento hospitalar, a maioria dos participantes ressaltou aspectos positivos relacionados à adequação do atendimento para as demandas de cuidados decorrentes do AVC tais como, o acesso a exames diários, aos medicamentos, a atenção dos profissionais de saúde, o que levou a percepção de eficácia e resolutividade. Esses aspectos levaram essas pessoas a descreverem sentimentos de confiança, segurança e satisfação como o serviço de saúde hospitalar.

[...] Ele ficou 2 dias e 1 noite no CAIS. Depois disso fomos encaminhados para o hospital. Foi lá que ele começou a melhorar bastante!!! (C2, 45 anos). [...] Eu só tive sucesso depois que eu fui para o hospital [após permanecer 02 dias no CAIS]. (P2, 70 anos).

[...] O atendimento no hospital para onde fomos encaminhados foi bom de mais!!! O que eu tenho para falar de lá é que tem um atendimento excelente, muito bom mesmo!!! Lá fizeram todos os exames, ficou internado

doze dias!!! (C9, 46 anos) [...] Do CAIS eu não lembro não!!! Agora no hospital foi bom, fiz todos os exames lá!!! (P9, 81 anos).

[...] No hospital o atendimento foi muito bom!!! [...] Inclusive, tinha dia que tinha que dispensar a comida, por que toda hora vinha!!! [...] Só tive sucesso depois que eu fui para o hospital!!! De qualquer maneira, quando a gente está doente hospital nenhum presta, mas o atendimento lá foi muito bom!!! (P2, 70 anos). [...] O atendimento no hospital foi bom, gostei!!! Os médicos e os enfermeiros foram bons!!! Gostei de todo mundo!!! (C2, 45 anos).

[...] No outro dia (24 após os primeiros sintomas) conseguiu a vaga no hospital!!! O atendimento no hospital foi maravilhoso!!! O pessoal foi muito bacana!!! Gostei muito!!! As enfermeiras e os médicos foram muito atenciosos!!! Fizeram todos os exames!!! Quase todos os dias fazia exames, fez até tomografia!!! (C3, 65 anos).

[...] Na primeira internação foi bom, ótimo atendimento!!! Recebi alta, mas continuei passando mal!!! Na segunda internação foi ótimo!!! Resolveram meu problema!!! Passou remédio!!! Graças a Deus até hoje não deu mais nada!!! (P4, 61 anos).

[...] Ela internou!!! No hospital ela fez os exames e confirmou o AVC!!! Lá foi bom, trataram a gente muito bem!!! Ela ficou internada dez dias!!! (C10, 62 anos).

[...] O atendimento no segundo hospital foi bom!!! Os médicos foram muito bons comigo!!! A única coisa que não gostei foi terem sumido a tomografia que confirma o AVC que tive!!! Precisava dele para levar no INSS!!! Eles nunca deram conta desse exame até hoje!!! (P11, 55 anos).

[...] No hospital foi muito bom!!! As enfermeiras foram muito boas!!! Os médicos também!!! Todo mundo foi muito atencioso comigo!!! (P12, 54 anos).

[...] No hospital foi bom!!! Fui chegado e minha vaga estava lá!!! Já fui internado rapidinho!!! Fiquei lá poucos dias e recebi alta!!! Cheguei aqui sentia fraqueza!!! Fui trabalhando, tomando os remédios que eles passaram e sarei!!! (P13, 63 anos).

[...] Chegando no hospital, no começo, ela foi bem atendida!!! Chegamos, nos deram as normas, mandou subir, arrumaram, deram banho, fizeram tudo!!! (C14, 40 anos).

Em quatro casos, os participantes descreveram que no período de hospitalização vivenciaram o descaso no atendimento dos profissionais de saúde, a demora e a dificuldade para o diagnóstico e início do tratamento do AVC, que resultou na longa permanência hospitalar.

[...] O médico nos encaminhou para o Hospital de Doenças Tropicais suspeitando de meningite!!! Ficamos nesse hospital 12 dias, e não descobriram nada!!! Como a suspeita continuou sendo um AVC encaminharam a gente para outro hospital!!! Quando chegou lá fizeram

outra tomografia e descobriram que ele tem um estreitamento da veia do pescoço levando ao AVC!!!(C11, 42 anos)

[...] Depois [CAIS] nos mandaram para o primeiro hospital!!![...] Foi péssimo!!! Ficamos lá duas horas sem eles nem olharem para ela!!! Nem chegavam perto!!! Ela gritando de dor de cabeça, não davam nem um remédio para dor!!! Depois de duas horas é que deram remédio!!! Depois de mais duas horas, o médico deu alta pra casa, sem passar remédio, nem explicar nada!!! Depois de três dias ela passou mal de novo e levei ela novamente para o CAIS!!! De lá nos encaminharam para o segundo hospital onde ficamos três dias e também deram alta pra casa!!! A dor de cabeça nunca sarava!!! Depois de dois dias ela passou mal de novo e pela terceira vez levei ela para o CAIS, e depois de esperar uma noite inteira nos transferiram para o terceiro hospital!!![...] No terceiro hospital foi que o médico me explicou que na tomografia tinha uma mancha que ele não tinha certeza se era um AVC hemorrágico ou tumor!!! Ele disse que tinha que operar e transferiu a gente para o quarto hospital para fazer a cirurgia!!! Chegando lá o médico falou que era um tumor e que a cirurgia era necessária!!!Depois da cirurgia o médico me disse que não era um tumor, mas um AVC hemorrágico!!! (C8, 50 anos).

[...] Passamos por quatro hospitais diferentes!!! O primeiro, segundo e quarto com atendimento normal, mas o terceiro Deus me livre!!!! Ali, agente e o paciente morrem a língua!!! Eu falei aqui para todo mundo, se for para ele morrer naquele hospital prefiro morra em casa!!! Lá eu não levo!!! Lá é terrível, é o pior lugar do mundo para se levar um doente!!! Falta profissional e material!!! A gente fica largado!!! (C15, 46 anos).

[...] No desespero levamos ele para um hospital particular aqui da cidade!!! Lá não conseguiu resolver o problema dele!!! [...] No hospital particular foi só exploração!!! Tiveram coragem de querer cobrar quatrocentos reais em uma injeção!!! Não me disseram o que ele tinha!!! Uma moça me aconselhou a levar ele para o CAIS, por que de lá arrumariam um encaminhamento!!! Foi o que fizemos!!! (C9, 46 anos).

Observou-se que para alguns dos participantes a experiência hospitalar teve, em sua maioria, mais aspectos negativos relacionados a falta de humanização, de materiais e demora na confirmação do diagnóstico, que sabiamente são de extrema importância para um bom prognóstico.

Após receberem alta hospitalar esses indivíduos retornaram a sociedade com necessidades de acompanhamento clínico e de reabilitação. A maioria dos participantes relatou que ficaram sem acompanhamento de um neurologista na rede. Esse aspecto foi associado à dificuldade e à burocracia para o agendamento do retorno.

[...] Não!!! Hoje ele não faz nenhum acompanhamento com neurologista!!! Ele voltou só duas vezes depois do AVC!!! Eu só o levo de quatro em quatro meses no cardiologista particular para acompanhar a arritmia!!! (C9, 46 anos)

[...] Não tento retorno para acompanhamento mais, porque toda vez que eu falo que vou marcar médico ele diz: "médico pra que? Precisa não!!! Estou tomando os remédio direito, precisa não!!! (C2, 45 anos).

[...] Depois que ela teve o AVC ela nunca mais consultou, nem faz acompanhamento por causa do AVC!!! Eu levo ela em um neurologista particular para tratar o alzheimer, mas ele nunca se interessou pelo AVC dela!!! Com ele trata Alzheimer e a esclerose!!!! [...] Eu e ela vamos ao Hospital das Clínicas para fazer acompanhamento de hipertensão e diabetes!!! Já tem muitos anos que a gente é acompanhada lá!!! Mas para o AVC dela não!!! (C10, 62 anos).

[...] Era para eu estar fazendo acompanhamento, mas eu não consigo marcar o retorno!!! Eles me deram um telefone para poder agendar, mas não consigo!!! O telefone só dá ocupado, e quando atende dizem que não tem mais vaga, fica para o próximo mês, e é assim todo mês!!!A última vez que consegui foi em novembro, já tem seis meses!!! (P12, 54 anos).

[...] Eu só fui ao postinho duas vezes mais nada!!! Os médicos daqui são muito ruins!!!Deus me livre!!! Não faço acompanhamento com ninguém!!! Voltei só duas vezes no médico depois do AVC!!! Ficaram agendando, desmarcando, transferindo as consultas, não voltei mais!!! (P13, 63 anos).

[...] Para retornar, nós nunca conseguimos retorno no hospital!!! Eles marcavam, agente ia, chegava lá estava em reforma!!! Outra vez dizia que não podia atender!!! Agente nunca conseguiu!!! [...] Ela só vai ter o retorno com o neurologista agora (17 meses após alta)!!! Ela vai na semana que vem no Centro de Reabilitação!!! [...] Agora que a gente conseguiu porque é difícil!!!! (C14, 40 anos).

[...] No dia dois de dezembro minha mãe colocou uma sonda nasoentérica!!! O médico já tinha explicado para a gente que essa sonda tinha que ficar no máximo até 45 dias!!! No dia vinte seis ele deu alta pra minha mãe e disse que ela tinha um retorno com ele dia dois de janeiro, marcou horário e deu o nome certinho!!! Disse que o retorno era para ver a necessidade de fazer uma gastrostomia!!! No dia marcado nós levamos minha mãe!!! Quando chegou lá, a gente não conseguiu atendimento!!! Minha mãe veio para casa com essa sonda!!! A gente vivia de CAIS em CAIS porque ela ficava muito nervosa e arrancava a sonda!!! Tínhamos que comprar as sondas porque não tinha nos CAIS!!! O médico residente do hospital só atendeu minha mãe quatro meses depois!!! [...] Minha mãe ficou de dezembro até o dia onze de maio com essa sonda no nariz!!! [...] Deu até infecção no intestino!!! Minha mãe ficou o coro e o osso!!! Ela perdeu 12 kilos!!! A gente pensou que ela ia morrer!!! [...] Internaram ela novamente e dia onze de maio fizeram a gastrostomia nela!!! (C14, 40 anos).

[...] Hoje ela não está fazendo acompanhamento depois do AVC!!! Já tem um ano que está sem acompanhamento!!! Não acho que tem necessidade!!! Ela está bem!!! (C16, 55 anos).

Pesquisadores descrevem que o período de pós-alta, onde se inicia o processo de reabilitação, tem sido negligenciado pelo sistema de saúde (ANDRADE et al., 2009). O sistema de saúde tem oferecido cuidados fragmentados, com a falta de planejamento das intervenções dos profissionais de saúde de modo coletivo para atender as necessidades efetivas das pessoas que sobrevivem ao AVC da fase aguda ao período de reabilitação (OLIVEIRA et al., 2013).

É muito preocupante perceber que a maioria dos sobreviventes entrevistados atualmente não estão sendo acompanhados por especialistas após terem sobrevivido ao AVC. O grande responsável por esse processo é a fragmentação do cuidado e da assistência à saúde, pois esses indivíduos já deveriam receber alta com retorno agendado e assim sucessivamente em cada consulta, evitando assim, perder o acompanhamento desse paciente e conseqüentemente evitando agravos à saúde e minimizando a chance de novos episódios.

Somente seis dos participantes relataram receber acompanhamento médico especializado após a alta. Expressaram satisfação com a atenção do médico no momento em que eles orientaram sobre o retorno e não tiveram dificuldade com o sistema, apesar da demora.

[...] Depois da alta ela faz o acompanhamento no terceiro hospital que ficou internada!!! O médico é ótimo, tenho muito a agradecer a ele, ajudou muito a gente!!! Ele encaminhou a gente para o hospital de referência em reabilitação, mas por enquanto agente só conseguiu neurologista e otorrino!!! (C8, 50 anos, P8)

[...] Eu levo ela no hospital onde ficou internada!!! Todo mês eu levo o exame [...] Eu levo o exame, ela olha tudo e já faz o pedido de retorno para o outro mês!!! Aí eu já passo lá e já marco!!! Quando eu não consigo marcar eu ligo!!! (C3, 65 anos).

[...] Estou fazendo o acompanhamento no segundo hospital onde fiquei internada!!! Vou de 3 em 3 meses, eles me pedem os exames eu faço!!! Eles já deixam tudo marcado para eu retornar!!! (P4, 61 anos).

[...] Quem me encaminhou foi a própria médica que me deu alta do hospital!!! Ela já deixou tudo encaminhado!!! No dia do último exame o médico do hospital disse assim: Se por acaso o Sr. passar muito mal e arruinar você vai no Cais e pede encaminhamento para o Sr. poder tratar de novo. Mas se você fizer o tratamento correto eu acho que não vai dar mais problema!!! (P2, 70 anos).

[...] Ele faz acompanhamento no Centro de Referência!!! Foi em maio do ano passado que consegui um acompanhamento de um neurologista no Centro de Referência ele fez um monte de exames!!! (C15, 46 anos).

[...] Depois que recebeu alta encaminharam ele para fazer acompanhamento em outro hospital de Goiânia!!! O encaminhamento foi dado em junho, ele só conseguiu consultar em outubro, quatro meses depois!!! (C11, 42 anos).

O serviço de saúde precisa de reorganização com implantação de uma rede integrada de serviços para, assim, garantir o cuidado contínuo. É necessário fazer reflexões sobre mudanças de paradigma e concepções do atual modelo ainda focado na doença, pelo modelo de cuidados crônicos, que tem na abordagem à pessoa, com seus problemas diversos, a complementaridade com os profissionais de saúde, a comunidade, o paciente e sua família (SOUSA, 2007).

Outro serviço público de saúde muito importante nesse processo é o acompanhamento pela rede básica de saúde através das equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF). A maioria mencionou que nunca recebeu ou não recebem visitas ou acompanhamento dessas equipes mesmo estando dentro da área de cobertura desse programa.

[...] Nada, nada!!! Nunca fui acompanhado pelo ESF ou alguém do postinho!!! Só falavam que se eu arruinasse eu procurava um Cais e eles me encaminhavam!!! (P2, 70 anos).

[...] Nunca recebi nenhuma visita de ninguém da saúde!!! Até queria ver isso, saber onde eu consigo né! Porque é bom eles virem dar uma olhada nela!!! (C3, 65 anos).

[...] Aqui em casa eu nunca recebi visita de agente de saúde não!!! Quando não estou bem vou para o CAIS!!! (P4, 61 anos).

[...] Aqui a gente não recebe nenhuma visita de agente de saúde, nenhum acompanhamento do Postinho de saúde!!! (C10, 62 anos).

[...] Quando preciso ver minha pressão e diabetes eu mesma que faço a medição!!! Nunca recebi nenhuma visita de agente de saúde, nem de ninguém do postinho de saúde!!! Eu tenho os aparelhos para olhar!!! (P12, 54 anos).

[...] Não recebo nenhuma visita de ninguém do postinho!!! Quem olha minha pressão é minha filha!!! Não vem ninguém aqui!!! (P6, 73 anos).

As redes de atenção à saúde são elementos de grande importância para a construção do planejamento e da organização de diversos serviços de saúde, com densidades tecnológicas diferentes, interligadas por meio de sistemas de apoio

técnico, logístico e de gestão, com vistas a garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2010).

O intuito é a estruturação de um modelo de atenção a saúde com ênfase em condições crônicas, por meio de um ciclo completo de atendimento, com múltiplas respostas para o enfrentamento do processo saúde-doença (BRASIL, 2009; PORTER; TEISBERG, 2007).

O centro de comunicação das redes de atenção à saúde é o nó intercambiador no qual se coordenam os fluxos do sistema de atenção à saúde e é constituído pelas equipes de Estratégia de Saúde da Família (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

Sendo assim, a ESF é responsável por identificar os problemas de saúde, agravos, prevenções e situações de risco mais comuns aos quais a população está exposta. Esse serviço é de grande importância para os sobreviventes do AVC e para seus familiares.

Deveria existir um sistema de monitoramento, realizado por membros das equipes de saúde, seja presencial, seja à distância, por meio de telefone ou correio eletrônico para que esse sobrevivente não fique perdido na rede, sem acompanhamento (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

Dentre os participantes somente dois relataram receber visitas da equipe de saúde da família (ESF). Um referiu receber acompanhamento da pressão arterial e monitorização da adesão á terapia medicamentosa. Outro mencionou receber as visitas, apesar de dizer que a agente não entra em detalhes.

[...] Quando estou no interior eu recebo visita das meninas do postinho de saúde, olham a pressão e olham se eu estou tomando os remédios!!! (P9, 81 anos).

[...] Ele recebe a visita da agente de saúde aqui do setor!!! Ela vem direto aqui!!! Ela só vem saber como ele está, não entra em detalhes não!!! (C8,42 anos).

A maioria dos participantes relatou não ter acesso à reabilitação. Para essas pessoas há muita burocracia imposta pelo sistema, falta de vaga para atender a demanda, e dificuldade em permanecer no tratamento.

[...] Não consegui fisioterapia para ele!!! Mas não sinto falta, porque ele não ficou com muitas sequelas!!! Por causa do coração ele não pode fazer muito exercício!!! (C9, 46 anos).

[...] O médico até me deu um pedido para eu procurar uma fonoaudióloga para ela, só que eu não consegui, desisti!!! Fui três vezes no hospital, mas não conseguia porque chegava lá e não tinha mais vaga, tinha que ficar pro outro mês. No outro mês não tinha mais vaga!!! Eu desisti e falei: Ah não, deixa isso aí!!! (C3, 65 anos).

[...] No Centro de Referência de Reabilitação eu estava tratando com uma fonoaudióloga!!! Mas hoje não consigo mais!!! (Faltou algumas sessões e não consegui mais vaga). (P4, 61 anos).

[...] Até agora ainda não consegui tratamento com fisioterapia para melhorar meus movimentos do lado esquerdo!!! O médico que eu vou falou que ia passar, mais ainda não passou!!! Eu acho que iria melhorar se fizesse a fisioterapia!!! (P11, 55 anos).

[...] Eu gostaria muito de voltara fazer fisioterapia!!! No começo fiz por quatro meses!!! Era encaminhamento pelo SUS!!! Depois acabou!!! Se eu conseguisse voltar a fazer fisioterapia seria muito bom!!! Quem sabe minhas pernas melhoram!!! (P12, 54 anos).

Pacientes portadores de sequelas de AVC frequentemente necessitam de reabilitação, compreendida como um conjunto de ações progressivas e educativas que são desenvolvidas para o restabelecimento da função física e mental de cada indivíduo, visando uma reintegração dessa pessoa na sua vida familiar e social (COSTA; SILVA; ROCHA, 2011).

Quando pensamos em reabilitação como forma de adquirir habilidades antigas, significa que vai além de vestir-se ou andar. As atividades aplicam-se ao redescobrir a nova vida do indivíduo dentro de uma sociedade onde as dificuldades e os obstáculos se tornam maiores e frequentes na sua vida, tornando a reabilitação um processo único e específico (LESSMANN, et al., 2011).

A adaptação à incapacidade física pós AVC é um processo de colaboração entre o paciente, família e profissionais de saúde. Essa colaboração não se limita aos ambientes hospitalares e deve prosseguir durante toda a trajetória da enfermidade (TEIXEIRA; SILVA, 2009).

Desse modo, a efetiva reabilitação deve envolver tratamentos com fisioterapia a fim de minimizar as disfunções motoras, acompanhamento com fonoaudiólogo para reestabelecimento das alterações na comunicação, manutenção de cuidados com suporte nutricional, reavaliação com terapeutas ocupacionais para minimizar as

dificuldades oriundas do ambiente doméstico, entre outros, dependendo do tipo de comprometimento neurológico de cada pessoa (GINDRI; ARGIMON; FONSECA, 2010).

Somente dois cuidadores referiram ter conseguido tratamento de reabilitação para seus familiares, como fisioterapia e fonoaudiologia. Mesmo assim um deles afirmou a dificuldade em permanecer assíduo nas sessões de fisioterapia pela sobrecarga de atividades do cuidador.

[...] Ela faz acompanhamento com fisioterapeuta na Associação de Deficientes do Estado. Consegui para ela fazer lá. Mas ultimamente ela está faltando muito!!! Tem dias que não consigo levar!!! É muita coisa para mim!!! (C10, 62 anos).

[...] Deus abençoou que a médica daqui do postinho conseguiu para ela o encaminhamento pra ir para o Centro de Referência em Reabilitação!!! Ela conseguiu o tratamento de reabilitação lá!!! Foi lá que ela fez tratamento com a fono, gastro com tudo para retirar a gastrostomia!!! (C14,40 anos).

Estudos internacionais mostram que a periodicidade dos exercícios realizados pelos fisioterapeutas é importante para a melhora da funcionalidade dos participantes e que os aspectos positivos na melhoria motora ocorreram após vinte sessões de fisioterapia, assim como, melhora da capacidade funcional nos seis primeiros meses (JACOB, 2012).

O acesso ao tratamento medicamentoso também é de grande importância nesse processo do itinerário terapêutico. O acesso aos medicamentos na rede pública foi descrito por todos com aspectos negativos como a falta recorrente dos remédios nas unidades distribuidoras e a dificuldade em renovar as receitas médicas com periodicidade.

Essas barreiras levaram os usuários a adquirir as medicações de forma parcial ou total nas redes particulares de farmácias e drogarias. Todos mencionaram a dificuldade financeira em manter o tratamento, afirmando que essas despesas pesam no orçamento, comprometendo a renda familiar, e em alguns casos até se desfazendo de bens materiais como carro e moto para arcar com as dívidas feitas com as compras dos remédios. Outros afirmaram já terem ficado sem a medicação por falta de recurso financeiro.

[...] Todos os remédios ele compra!!! É tudo particular!!! [...] A gente nunca tentou pegar no postinho!!! [...] Com certeza pesa no orçamento!!! É caríssimo, pois ele toma vários remédios!!! (C9, 46 anos).

[...] Todos esses remédios são caros demais!!! Alguns a gente compra na farmácia popular, o Xareuto fez cartão da farmácia para pagar mais barato!!! O cartão de crédito é absurdo porque a gente compra os remédios, vai acumulando, acumulando!!! Já precisei vender um carro e uma moto para pagar as dívidas com tratamento pra ela!!! (C8, 50 anos).

[...] Eu comecei pegando os remédios na rede popular na primeira vez, aí da segunda vez não consegui mais!!! Por isso eu compro!!! (P2, 70 anos).

[...] Todos os medicamentos eu compro na farmácia. [...] Pesa!!! Porque só de medicamento por mês vai mais de 100 reais!!! Nunca fui ao Postinho nem no Juarez Barbosa pra ver não!!! [...] Eu nunca tentei mesmo!!! (C3, 65 anos).

[...] Esses remédios eu pego no Postinho de Saúde, só que já tem três meses que está em falta, por isso estou comprando na farmácia!!! [...] Esses remédios pesam no orçamento, porque ela recebe só um salário mínimo!!! (C10, 62 anos).

[...] Já fiquei algum dia sem a medicação porque eu não tinha!!! Acabou e não tinha dinheiro para comprar mais!!! Por isso já faltou!!! Eu compro todas!!! Pesa no orçamento!!! [...] Ela estava pegando as medicações no postinho, mas como não consegue ir ao retorno, não consegue renovar a receita!!! Isso já tem mais de seis meses!!! (P12, 54 anos).

[...] Eu larguei de tomar os remédios pelas dificuldades de marcar retorno para fazer as receitas!!! Larguei de mão!!! Eu acho que a medicação deve fazer falta, porque eu não tinha essa tontura, dor nas pernas, cansaço, não tinha nada!!! Às vezes é falta do medicamento!!! (P13, 63 anos).

[...] Já faltou medicação para ela!!! Já chegou época que não tinha como eu comprar!!! [...] Sempre comprei tudo para ela!!! Até as fraldas não é de graça tem que pagar uma taxa!!! (C14, 40 anos).

[...] Toda essa medicação eu compro!!! [...] Essa medicação pesa no orçamento!!! No postinho também nunca tentei pegar!!! Todo mundo fala que nunca tem, prefiro comprar!!! No final do mês fica bem caro!!! [...] Ele nunca ficou sem os remédios!!! Nós ficamos sem comer mais ele não fica sem remédio!!! Nunca!!! (C15, 46 anos).

[...] Peguei medicação no postinho só uma vez!!! Na segunda vez não tinha mais, estava em falta!!! Depois disso passei comprar na farmácia!!! Não adianta ficar esperando chegar!!! Por isso eu compro!!! Minhas filhas é que me ajudam a comprar, pois pesa no orçamento!!! (P6, 73 anos).

Esses indivíduos passaram a depender de cuidados específicos, geralmente onerosos, para suprir as necessidades de alimentação, moradia e custos com a saúde, principalmente com a compra de medicamentos (MENEZES et al., 2010). A falta de dinheiro, para a continuação do tratamento medicamentoso, é percebida,

mesmo entre os sujeitos aposentados, com tristeza e frustração, mas, ao mesmo tempo, com a conformação com a realidade que vivenciam (VILA, 2006).

O acesso aos medicamentos também faz parte do período de reabilitação, e é muito importante para manutenção da saúde e prevenção de novos agravos. O não acesso a essa terapia compromete a qualidade de vida de cada sobrevivente.

O modelo para linha de cuidado a pessoa com AVC depende da qualidade dos recursos humanos disponíveis, do acesso aos serviços de saúde, aos serviços de diagnóstico e de laboratório, aos medicamentos, a reabilitação, a educação em saúde, a prevenção de novos episódios e a reintegração à comunidade (LINDSAY et al., 2014).

A implantação desse modelo de cuidado pode diminuir a probabilidade de acometimento da enfermidade por fatores de risco modificáveis. Assim, constrói-se um planejamento que vise reduzir as demandas futuras de atendimento e novas internações por reincidência da doença (LINDSAY et al., 2014).

No núcleo temático **lacunas do conhecimento relacionados ao AVC** foram descritos aspectos relacionados à falta de conhecimento sobre o AVC, medicamentos, exames, e os cuidados após a alta.

O primeiro aspecto diz respeito ao momento da alta hospitalar, onde a maioria dos participantes descreveu que não foram devidamente orientados pela equipe. Para alguns a alta não foi programada, para a maioria não foi feita as orientações quanto à terapia medicamentosa, quanto ao real diagnóstico, e as demais etapas do processo de tratamento, gerando assim, dúvidas tanto por parte dos sobreviventes quanto de seus cuidadores.

[...] Primeiro, ela já tinha sido internada por duas vezes com fortes dores de cabeça, mas deram alta dizendo que não era nada!!! (C8, 50 anos).

[...] No dia da alta ninguém me orientou nada não!!! Não me explicaram sobre os remédios nem o tipo de AVC que tive!!! Ninguém me explicou nada!!! Numa segunda feira a doutora disse que podia ir embora, então eu vim embora!!! Eu tenho dúvidas!!! (P9, 81 anos)

[...] No dia da alta nem o médico eu vi!!! Não fiquei sabendo nem o tipo de AVC que ela teve!!! [...] No dia da alta não me explicaram que ela precisava de retorno, não me deram nenhum papel de retorno!!! (C10, 62 anos).

[...] Não me explicaram!!! A médica no dia da alta só me falou assim: Vou passar uma receita e essa receita o Sr. vai tomar o resto da vida, para não repetir o AVC!!! Só me explicaram isso, mais nada!!! (P2, 70 anos).

[...] Fiquei no hospital tomando os remédios por 4 dias. Fui embora para casa, tomando os remédios!!! Depois passei mal de novo com coração acelerado [...] Acho que menos de uma semana. [...] Depois eles me encaminharam para internar em outro hospital novamente!!! (P4, 61 anos).

[...] No dia da alta foi o médico que me orientou!!! Foi o médico mesmo, mais ninguém!!! A orientação foi o seguinte: ir todo mês para fazer o exame de sangue por causa do Marevan. Só isso!!! (C3, 65 anos).

[...] No dia da alta o único que foi orientar a gente foi o médico que estava acompanhando ele, mais ninguém!!! Senti falta da orientação da enfermeira e fisioterapeuta!!! (C11, 42 anos).

[...] No dia da alta a única coisa que me lembro foi de uma enfermeira que me entregou uns papéis de orientação para eu parar de fumar!!! Nem lembro mais o que ela me falou!!! O médico mesmo só falou para eu tomar os remédios!!! [...] A enfermeira disse que eu já estava por dentro do assunto e me mandaram embora de alta!!! (P13, 63 anos).

[...] Quando foi pra sair do hospital, a gente não sabia que ia receber alta!!! Minha irmã me ligou umas 10 horas e disse que iria receber alta!!! Perguntei a ela se tinha conversado com o médico e ela disse que não!!! A enfermeira havia informado que o médico estava em cirurgia e que não podia passar lá para conversar!!! (C14, 40 anos).

Em decorrência da incapacidade funcional e/ou cognitiva após o AVC estimas-se que de 68% a 74 % dos sobreviventes necessitarão de cuidados familiares (BAKAS et al., 2009; SHYU et al., 2008; VISSER-MEILY et al., 2005). Neste sentido, torna-se essencial que pacientes e familiares sejam preparados para o processo de reabilitação de modo que a transição do cuidado hospitalar para o domiciliar seja menos estressante e sobrecarregado para estas pessoas (SHYU et al., 2008; VISSER-MEILY et al., 2005).

Apesar disso, os estudos nacionais mostram uma realidade divergente, em que as pessoas não tem recebido orientações sobre os cuidados a serem implementados após a alta hospitalar (ANDRADE et al., 2009).

Principalmente nos países desenvolvidos, os serviços de saúde estão implementando os protocolos para o manejo de alta e reabilitação do AVC, com o enfoque interdisciplinar e multiprofissional, envolvendo ações em saúde, da fase aguda (hospital) à fase crônica (domicílio ou instituições de longa permanência) (BODDICE et al., 2010; SIGN, 2010).

Ficou evidenciado pela maioria dos participantes a falta de conhecimento sobre o tipo de AVC que tiveram bem como o entendimento da fisiopatologia da

doença, a indicação de cada medicação que fazem uso, mas principalmente o exercício do cuidado empírico, pois a maioria relatou não terem sido treinados ou ensinados a prestarem o cuidado a esses sobreviventes no período de pós-alta.

[...] Conversando com você me veio à cabeça: Eu não sei quantos tipos de AVC existem nem o porquê eles acontecem!!! Nem sei qual foi o tipo que deu no meu pai!!! Gostaria de entender!!! (C9, 46 anos).

[...] Tenho dúvida sim!!! Tenho dúvida se ela vai continuar assim para o resto da vida ou se algum dia ela vai sarar por completo!!! Ninguém me explicou!!! (P8, 44 anos).

[...] Não!!! Ninguém me ensinou a cuidar!!! Faz tempo que eu mexo com hospital!!! Criei muitos filhos!!! Já sei mais ou menos como cuidar!!! Aprendi com a vida!!! Acho que não faz falta alguém ter me ensinado não!!! Cuido muito bem!!! (C11, 42 anos).

[...] A única dúvida que eu tenho do AVC é porque na mesma hora que eu acho que foi um AVC eu já penso que não!!! Porque geralmente as pessoas que tem AVC ficam com sequelas!!! E ele não ficou com muitas sequelas!!! Apesar de que ele entrou no hospital com muita sequela, mas com a medicação melhorou!!! Em todos os exames dele está escrito AVC!!! Mas ele não ficou com grandes sequelas!!! (C2, 45 anos).

[...] Não!!! Ninguém me ensinou a cuidar dela!!! Eu aprendi sozinha!!![...] Ele só falou para mim, que foi leve o AVC dela e que era devido a idade mesmo, não me falou o tipo de AVC!!! (C3, 65 anos).

[...] Eu tenho certeza que ela teve AVC, mas não sei o tipo!!! Fiquei com dúvida!!! Ninguém me explicou!!![...] Nunca ninguém me ensinou a cuidar das minhas irmãs!!! Eu tive outra irmã que precisou de mim, cuidei dela 15 anos!!! Já tem mais de 30 anos que estou nessa luta de cuidadora das minhas irmãs!!! (C10, 62 anos).

[...] Nunca ninguém me ensinou como cuidar da minha mãe!!! Eu procuro fazer o que os médicos mandam!!![...]Tenho dúvida para que serve alguns medicamentos que ela usa!!! (C12, 28 anos).[...] Eu não sei para quê serve cada medicação que tomo!!! Só sei que tem que tomar!!! (P12, 54 anos).

[...] Senti, isso eu senti!!! Senti falta de informação sim!!! Nas três internações não me explicaram quase nada!!! Fiquei com dúvida em procedimentos e exames!!! Senti falta de informação e explicação!!! [...] Quem nos ensinou a cuidar do meu pai foi a necessidade!!! A gente nunca tinha passado por isso, para nós foi uma novidade!!! Mais a necessidade, como se diz: “necessidade faz o sapo pular”!!! Então nós cuidamos, o pessoal do Centro de Reabilitação admira!!! Meu pai não tem nenhuma escoriação, é todo limpinho, todo arrumadinho!!! (C15, 46 anos).

[...] A nutricionista do hospital me orientou como fazer e dar a dieta para minha mãe, na sonda nasoentérica!!! Agora, da gastrostomia não fui orientada não!!! Vieram com uma tampa daquelas da sonda e colocaram dentro da gastrostomia para tampar!!! Veio embora com aquela tampinha lá

dentro!!! Coisa que para você higienizar não era própria, tinha que tirar aquilo lá com a mão!!! Era uma adaptação!!! Essa ninguém orientou não!!! O que eu fiz, fui no postinho, Saúde da Família, para que a enfermeira me desse as orientações!!![...] Eu me empenhei muito para cuidar da minha mãe!!! Minha filha buscava na internet, eu perguntava pra alguém, quando eu sabia que alguém tinha uma pessoa como o mesmo problema que ela eu procurava saber!!!Fui em busca das informações, porque não tive no hospital!!! [...] Todas as oportunidades que tive eu perguntei!!! Quando eu não tinha resposta ou quando a resposta não me era satisfatória eu busca informação, às vezes na internet, livros, eu tenho vários livros que fala sobre o AVC!!! (C14, 40 anos).

[...] Ninguém me ensinou a cuidar dela!!! Agente vai aprendendo na marra, na raça!!![...] Quando tinha dúvidas procurava perguntar, mas já esqueci quase tudo que me explicaram!!! Eu não sei muita coisa [relacionado ao AVC], mais estou cuidando na medida do possível, do jeito que dá!!! (C16, 55 anos).

O preparo para a alta hospitalar é uma estratégia de educação em saúde que contribui para que o paciente e sua família sejam capazes de entender todo o processo de adoecimento e sejam capazes de continuar com os cuidados, visando a manutenção ou a melhora do estado de saúde (MARIN; ANGERAMI, 2000).

No entanto ao entrevistar os participantes ficou claro que os mesmos não receberam orientações ou esclarecimentos sobre cuidados quanto à higiene do paciente, não foram informados quanto as dificuldades de alimentação e deglutição, sobre a prevenção de úlceras por pressão ou quedas, sobre a indicação e administração dos medicamentos e até mesmo sobre o diagnóstico e causas do AVC.

Dessa maneira, o sobrevivente e a família recebem alta sem as informações necessárias para o desenvolvimento dos cuidados no contexto familiar (ALVAREZ, 2001). Surge assim, a necessidade das instituições de saúde de criarem protocolos de alta hospitalar com a finalidade de minimizar o impacto na vida do paciente e de sua família.

Os protocolos para o cuidado e manejo das pessoas que sobreviveram ao AVC recomendam que o paciente e a família sejam incluídos precocemente no estabelecimento do plano terapêutico e preparados para a alta hospitalar e retorno ao ambiente domiciliar o que é reconhecido como ação fundamental para a reabilitação do indivíduo (BODDICE et al., 2010; MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009; SIGN, 2010).

Entre as intervenções recomendadas para as pessoas que sobreviveram ao AVC e seus cuidadores estão as estratégias ativas de educação em saúde. A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda práticas educativas em saúde por meio da utilização de tecnologias de informação contínua ao paciente e familiar, por meio de materiais educativos, realização de workshops educacionais, programas de desenvolvimento de habilidades para o autocuidado e autogerenciamento no contexto domiciliar e, ainda, recomendam o acompanhamento e o monitoramento do processo de reabilitação via telefone ou internet (BARROS; CARNEIRO; SANTOS, 2011; CAVALARI et al., 2012).

Atualmente tem sido amplamente utilizado os programas de autogerenciamento que tem como objetivo desenvolver habilidades para que os pacientes e familiares possam solucionar seus problemas de saúde considerando as dimensões físicas, sociais e emocionais decorrentes da condição crônica que vivenciam (BODDICE et al., 2010; SIGN, 2010).

Esses programas surgiram com a proposta de intensificar a atuação dos pacientes e familiares, principalmente na doença crônica. O termo *self-management*, traduzido como autogerenciamento na versão em língua portuguesa traz os novos caminhos para a educação em saúde na condição de cronicidade (NASCIMENTO; GUTIERREZ; DOMENICO, 2010). As práticas educativas dos programas de autogerenciamento devem ser direcionadas para o desenvolvimento de habilidades individuais e coletivas visando a melhor adesão terapêutica, ao efetivo autocuidado que poderá trazer melhorias para a saúde e qualidade de vida do indivíduo e de sua família (BARROS; CARNEIRO; SANTOS, 2011; CAVALARI et al., 2012).

Diante desse contexto, observou-se que no estudo realizado, nenhum dos participantes tiveram contato com estratégias de educação em saúde, seja no período hospitalar ou de reabilitação, gerando assim todos os déficits de conhecimento citados anteriormente.

O papel do enfermeiro e de outros profissionais são essenciais para as práticas educativas, como o fisioterapeuta, o nutricionista, o psicólogo, o terapeuta ocupacional e até mesmo o médico ocuparam lugar de pouco destaque, sendo pouco ou nenhuma vez mencionados nas falas dos participantes em relação ao preparo e apoio recebidos para o enfrentamento desse processo.

O enfermeiro tem papel fundamental na avaliação da funcionalidade das pessoas que sobreviveram ao AVC e oferta orientações pertinentes aos cuidados,

para a pessoa e seu familiar cuidador, como a higiene oral e pessoal, alimentação, vestimenta, transferências, bem como, instruir sobre as medidas de conforto, prevenção de infecção e úlcera por pressão (ANDRADE et al., 2010).

Essa fragilidade no exercício do papel do enfermeiro prejudica a qualidade de vida dessas pessoas e o processo de recuperação, podendo comprometer a prevenção da reincidência do AVC, ocasionando novas internações.

A enfermagem, diante da busca da manutenção do processo saúde e doença, deve apropriar-se das concepções de cuidados junto às representações sociais dos cuidadores, visto que nesse cenário as concepções de cuidado e descuidado são vistas como processos dinâmicos, históricos e sociais (ARAUJO et al., 2012).

O cuidado proporcionado pela equipe multiprofissional, nessa perspectiva, também deve estar em constante transformação, aberto às inúmeras influências cotidianas, as quais exigem um constante repensar do conteúdo e expressão das estratégias do cuidar nas práticas sociais. Dessa forma, podem transpor e transformar estratégias nas práticas de atenção e cuidado em saúde, para reduzir a complexidade desse processo (ROSEWLLIAM; ROSKELL; PANDYAN, 2010; ARAUJO et al., 2012).

Outro referencial importante para essa construção é o projeto terapêutico singular (PTS), entendido como um conjunto de propostas e condutas terapêuticas articuladas em discussão coletiva interdisciplinar, configura-se como um dispositivo potencial para o planejamento das ações em saúde tanto no período intra-hospitalar, mas principalmente no pós- hospitalar (ESF), especialmente nos serviços onde o trabalho está organizado na lógica de referência e contra-referência (SILVA et. al., 2013). Infelizmente os participantes desse estudo não encontraram, na prática, essa estrutura e linha de cuidado primordial para a produção e organização do cuidado integral.

A vida após o AVC proporcionou para a maioria dos participantes um momento de reflexão sobre suas expectativas em uma nova condição de vivenciar a enfermidade, diante das incapacidades impostas. Essas limitações causaram restrições nas atividades da vida diária e a mudança na percepção de qualidade de vida. Isso nos remete a refletir sobre a estrutura organizacional das redes de atenção à saúde e seu preparo para atender as demandas de cuidados de saúde aos pacientes com doenças crônicas, sobretudo o AVC. Ficou evidente que há um descompasso entre o tratamento ofertado pelo SUS com o preconizado, ou mesmo o desejado, frente às incapacidades da doença.

Por meio desse estudo foi possível compreender que a realidade social vivenciada por pessoas que sobreviveram ao AVC e seus cuidadores familiares foi complexa e envolveu uma série de vivências interrelacionadas mediadas, principalmente, pelo acesso que tiveram na rede de atenção à saúde assim como o apoio social dos familiares e amigos. Esses sentidos e significados estão descritos no diagrama abaixo.

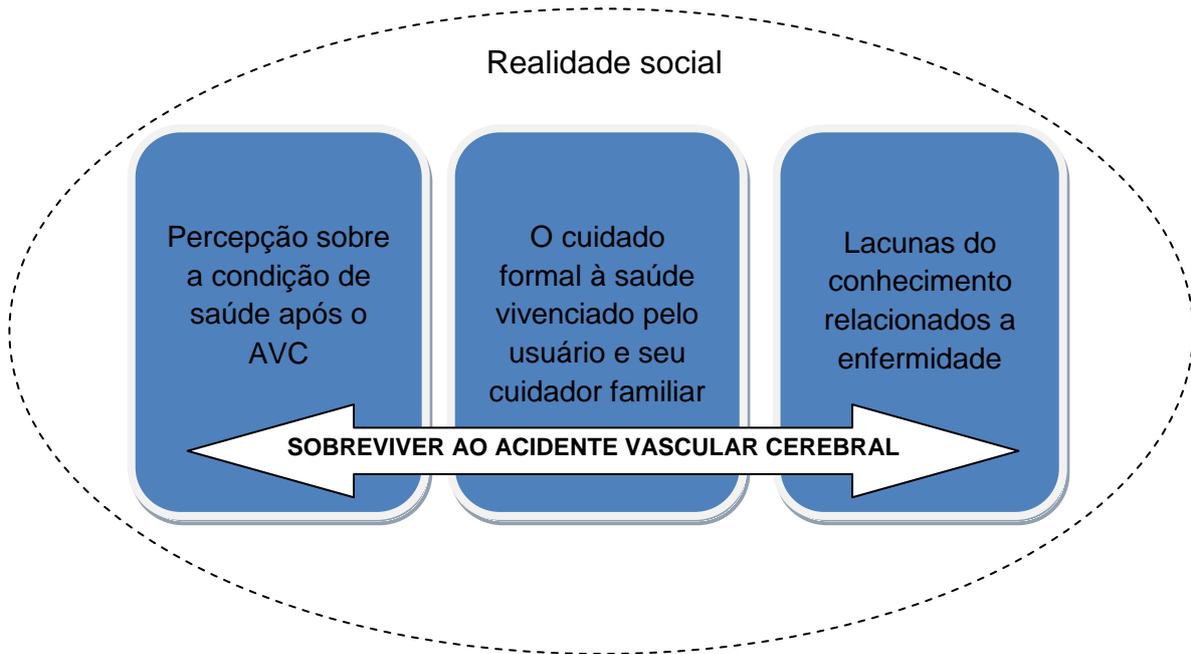


Figura 1. Núcleo temáticos, elaborados a partir da percepção dos participantes deste trabalho. Goiânia, 2015.

A escuta dos participantes envolvidos nessa pesquisa revelou que a maioria apresentou disfuncionalidades físicas e motoras, perdas laborais, sociais e familiares, gerando sentimentos negativos como o medo de vivenciar novos episódios da doença. Sobreviventes que, na sua maioria, estão sem o acompanhamento adequado de controle e reabilitação, e apresentam dificuldades burocráticas e financeiras para custear o tratamento medicamentoso. Cuidadores familiares que tiveram suas atividades laborais, sociais e de lazer modificadas, imposta pela nova realidade de seus entes queridos. E sobretudo, lacunas de conhecimentos não trabalhados pelas equipes de apoio à saúde envolvidas nesse processo. Os sobreviventes ao AVC e seus cuidadores encontraram na fé a mais importante fonte de apoio para superar esse momento, mesmo quando o auxílio institucional parecia distante ou incompleto.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O AVC é uma doença crônica que possui altos índices de mortalidade e incapacidade. Por isso, a rede de atenção deve estar bem estruturada para as intervenções precoces de educação em saúde, atender e tratar o quadro clínico agudo e proporcionar medidas de reabilitação que iniciem no ambiente hospitalar e perpetuem até o ambiente domiciliar e comunitário.

Apesar dos avanços nas discussões políticas e científicas sobre as questões associadas à acessibilidade, a necessidade de inclusão social, a necessidade de trabalhar com a definição de funcionalidade, ainda observa-se um sistema de saúde fragmentado, mecanizado, sem uma continuidade do serviço e intervenções para mudanças de comportamento.

Ficou evidente que há um descompasso entre o tratamento ofertado pelo SUS com o preconizado, ou mesmo o desejado, frente às disfuncionalidades. O programa de reabilitação precoce deve ter em vista diminuir as incapacidades físicas, emocionais, sociais, de lazer e financeiras. Contudo, observa-se que as instituições de saúde hospitalares e comunitárias ainda não estão significativamente preparadas para esse processo, pois constantemente nos deparamos com um modelo de atendimento que se distancia do ideal.

Assim, esses resultados sugerem a necessidade de aprimorar as estratégias de intervenção educativa, que tenham como foco principal o empoderamento individual e coletivo para o processo de autogestão da saúde, assim como fortalecer a rede de apoio social, em especial a família que enfrentará as demandas de cuidados associadas ao envelhecimento populacional e ao aumento das enfermidades crônicas expondo as pessoas a situações de agravos à saúde, em especial, o AVC.

O fortalecimento da rede de apoio familiar poderá aprimorar o cuidado em domicílio, diminuindo possibilidades de agravos, visto que foi observado a proatividade dos familiares, que lançaram mão da criatividade, dos recursos físicos e financeiros que dispunham para favorecer o cuidado da melhor maneira possível, por também entenderem a dificuldade emocional vivenciada por essas pessoas que sofreram com o impacto na transição da condição de independente para a dependência parcial ou total.

Além disso, é necessário aprimorar a matriz curricular dos cursos formadores de profissionais de saúde, incluindo nesses não apenas um modelo centrado na doença com o aprendizado voltado para a discussão fisiopatológica, mas também, um modelo centrado na funcionalidade e saúde, que possa abranger as questões antropológicas, culturais, comportamentais que precisam ser melhor contextualizadas.

Os achados desse estudo pretendem deixar uma importante mensagem aos profissionais de saúde, acadêmicos e população em geral a respeito da fragilidade do nosso sistema com relação à prevenção, promoção, cura e reabilitação das doenças crônicas em nosso país.

Além disso, sugere-se que os cuidadores familiares possam ser treinados precocemente, pois existe uma vasta literatura que mostra suas fragilidades e anseios em cuidar do ente familiar sem as técnicas corretas, e que possa receber um suporte psicológico, visto que também são atingidos emocionalmente pela enfermidade.

Salienta-se ainda a necessidade do apoio social de outros profissionais na tentativa de solucionar as limitações sociais, que extrapolam os impactos da mobilidade física. Assim, destacamos a enfermagem que, embora seu papel tenha sido pouco visível nesse estudo, é uma figura fundamental em todas as fases da rede de atenção à saúde, cabendo uma sensibilização quanto ao processo de envelhecimento que estamos vivendo, a qualidade do serviço prestado quanto aos recursos físicos e humanos, assim como, todas as modificações decorrentes disso.

Nesse sentido, sugere-se a aplicabilidade do projeto terapêutico singular como forma de atender as pessoas que sobreviveram ao AVC, respeitando suas especificidades, visto que esse instrumento é direcionado para a avaliação individual. Para isso é necessário traçar estratégias, metas e objetivos pelas gestões e profissionais de saúde para colocar em prática a linha de cuidado do AVC, buscando a qualidade no cuidado prestado para modificar a realidade social vivenciada por essas pessoas.

REFERÊNCIAS

ABE, I. L. M. **Prevalência de acidente vascular cerebral em uma área de exclusão social na cidade de São Paulo**. 2010. 182 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

ABRAMCZUK, Beatriz; VILELLA Edlaine. A luta contra o AVC no Brasil. ComCiencia Campinas 2009; n°109.

ALVAREZ, A.M. **Tendo que cuidar: a vivencia do idoso e sua familia cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar**. Florianopolis: Editora da UFSC, 2001.

AMERICAN HEART ASSOCIATION. Heart Disease and Stroke Statistics. Dallas; 2013.

AMERICAN STROKE ASSOCIATION. **Guidelines for the early management of patients with ischemic stroke**: A scientific statement from the stroke council of the Stroke; 34:1056 – 1083, 2003.

AMERICAN STROKE ASSOCIATION. **Guidelines for the early management of patients with ischemic stroke**: A scientific statement from the stroke council of the Stroke. 36:916 – 921, 2005.

AMERICAN STROKE ASSOCIATION. **Guidelines for the early management of patients with ischemic stroke**: A scientific statement from the stroke council of the Stroke, 2013.

ANDRÉ, C. et al. **Diretrizes para o atendimento do acidente vascular cerebral: protocolo de reperfusão na fase aguda**. Salvador: Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares, 2008. Disponível em: <http://pwweb2.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/brazilianstrokenetwork/usu_doc/diretrizes_reperfusao_2009.pdf>. Acesso em: 22 jun 2014.

ANDRADE, L. M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **RevEscEnferm USP**, São Paulo, v. 43, n.1, p. 37-43, 2009.

ANDRADE, L. T. et al. O papel da enfermagem na reabilitação física. **RevBrasEnferm**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 1056-60, 2010.

ARAUJO, J.S. et al. O perfil representacional dos cuidadores de pacientes acometido por acidente vascular cerebral. **Rev. Eletrônica Gest. Saúde**, Brasília, v. 3, n. 3, p. 852-64, 2012.

ARAUJO, J.S. et al. A obrigação de (des) cuidar: representações sociais sobre o cuidado à sequelados de acidente vascular cerebral por seus cuidadores. **REME – Rev. Mineira de Enfermagem**.;16(1): 98-105 jan./mar., 2012.

BAKAS T, FARRAN CJ, AUSTIN JK, GIVEN BA, JOHNSON EA, WILLIAMS LS. Stroke Caregiver Outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). **Top StrokeRehabil**.v.16, n. 2, p.105-121, 2009.

BARROS A.L.B.L.; CARNEIRO C.S.; SANTOS V.B. - A educação em saúde: um campo de atuação clínica e de pesquisa na enfermagem, Editorial - **Acta Paul Enferm**.v. 24, n. 2, 2011.

BARROS, S. L. A.; PASSOS, N. R. S.; NUNES M. A. S. N. Estudo inicial sobre acidente vascular cerebral e serious games para aplicação no projeto “AVC” do núcleo de tecnologia assistiva da UFS. **Rev. GEINTEC**, São Cristóvão, v. 3, n. 1, p. 121-43, 2012.

BATTERSBY M. et al. **Getting your life back on track after stroke**: a Phase II multi-centered, single-blind, randomized, controlled trial of the Stroke Self-Management Program vs. the Stanford Chronic Condition Self-Management Program or standard care in stroke survivors. *World Stroke Organization International Journal of Stroke*; 2009 apr. 4:137–144.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo quem é o cuidador familiar. **CogitareEnferm**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 118-23, 2008.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **RevLatinoamEnferm**, 2004.

BODDICE G.; BRAUER S.; GUSTAFSSON L.; KENARDY J.; HOFFMANN T. Clinical Guidelines for Stroke Management. **NationalStroke Foundation** - Melbourne, Australia, 2010.

BRASIL. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. Brasília, DF: Senado, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Redes de produção em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Departamento de Atenção básica. Diretrizes do NASF**. Brasília; 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília; 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Informações de Saúde (TABNET): Indicadores e Dados Básicos (IDB)**. Brasília: Ministério da Saúde: 2011a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.395 de 11 de outubro de 2011**. Organiza o Componente Hospitalar da Rede de Atenção às Urgências no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2011c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 452 10 de maio de 2012**. Estabelece que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) seja utilizada no Sistema Único de Saúde (SUS) e também na Saúde Suplementar. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 665 de 12 de abril de 2012**. Dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Acidente Vascular Cerebral (AVC). Portal Brasil SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 664 de 12 de abril de 2012**. Aprova o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas – Trombólise no Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Agudo. Brasília: Ministério da Saúde, 2012d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Revoga a resolução nº 196 que dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012e.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Rotinas para Atenção ao AVC**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 252 de 19 de fevereiro de 2013**. Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c.

BUCHALLA, C. M. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Acta Fisiátr.**, São Paulo. v. 10, n. 1, p. 29-31, 2003.

CABRAL, N. L. Epidemiologia e impacto da doença cerebrovascular no Brasil e no mundo. **ComCiência**, Campinas, n. 109, 2009. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=47&id=563>>. Acesso em: 22 jun 2014.

CAVALARI E; MELLO B.L.D.; OLIVEIRA A.S.; MACHI-ALVES L.M. Utilização da Telenfermagem às pessoas com doenças crônicas: revisão integrativa. **J. Health Inform.**n.4, p. 220-5, dez 2012.

CESÁRIO, C. M. M.; PENASSO, P.; OLIVEIRA, A. P. R. Impacto da disfunção motora na qualidade de vida em pacientes com acidente vascular encefálico. **Rev. neurociênc.**, São Paulo, v.14, n.1, p. 6-9, 2006.

CHAGAS, N. R.; MONTEIRO, A. R. M. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. **Acta sci., Health sci.**, Maringá, v. 26, n. 1, p.193-204, 2004.

COOLE, C. et al. **Returning to Work After Stroke: Perspectives of Employer Stake holders, a Qualitative Study.** J OccupRehabil, 23:406–418, 2013.

COSTA, M.C.S. Antropologia e hermenêutica: contribuições para um sempre novo debate. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DO BRASIL DE PESQUISA QUALITATIVA, 1., 2004, Taubaté. **Anais da Conferência internacional do Brasil de pesquisa qualitativa.**Taubaté: Unitau, 2004.

COSTA, F. A.; SILVA, D. L. A.; ROCHA, V. M. Severidade clínica e funcionalidade de pacientes hemiplégicos pós-AVC agudo atendidos nos serviços públicos de fisioterapia de Natal (RN). **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 1341-48, 2011. Suplemento 1.

COSTA, F. A.; SILVA, D. L. A.; ROCHA, V. M. Severidade clínica e funcionalidade de pacientes hemiplégicos pós-AVC agudo atendidos nos serviços públicos de fisioterapia de Natal (RN). **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 1341-48, 2011. Suplemento 1.

DAVIS, J.M.; GERSHTEIN, C.M. **Screening for depression in patients with chronic illness:Whyandhow?** Disease Management and Health Outcomes, v.11, cap.6, p. 375-8, 2003.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educ. rev.**, Curitiba, n. 24, p. 213-25, 2004.

FÁBIO, S. R. C. et al. **Rotinas no AVC: Pré-hospitalar, hospitalar e prevenção.** Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares/Academia Brasileira de Neurologia/ Rede Brasil AVC, 2010.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-93, 2005.

FARIA, D. P.; LAUTNER, M. A. F. A.; LAUTNER, R. Q. Perfil epidemiológico e nível de conhecimento de pacientes hipertensos sobre hipertensão arterial: Bambuí, MG. **Enferm. rev.**, Belo Horizonte, v. 15, n. 2, p. 179-89, 2012.

FERNANDES D.R. et al. Caracterização de pacientes com doença cerebrovascular: uma avaliação retrospectiva. **Cad. Pesq., SãoLuís**, v. 20, n. 1, jan./abr. 2013.

FERREIRA, C. L. **Trabalho, tempo livre e lazer: uma reflexão sobre o uso do tempo da população brasileira**. 2010. 82 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) - Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Ponta Grossa, 2010.

FRANCO, C. M.; FRANCO, T. B. Linhas do cuidado integral: uma proposta de organização da rede de saúde. In:_____. **Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

FRANCO, T.B.; JÚNIOR, E. M. M. Integralidade na Assistência à Saúde: organização das linhas de cuidado. In: MERHY, E. E. et al. (Org.). **O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2006, p.125-34.

FRANZEN, E. et al. Adultos e idosos com doenças crônicas: implicações para o cuidado de enfermagem. São Paulo; 2007.

GARRITANO, C.R. et al. Análise da tendência da mortalidade por acidente vascular cerebral no Brasil no século XXI. **Arq. bras.cardiol.**, Rio de Janeiro, v. 98, n. 6, p. 519-27, 2012.

GIACOMINI, M. et al. **Patient Experiences of Depression and Anxiety with Chronic Disease: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis** FBrundisini Ontario Health Technology Assessment Series; v. 13: n. 16, p. 1–33, September, 2013.

GINDRI, G; ARGIMON, I. I. L.; FONSECA, R. P. O cuidado após um acidente vascular cerebral: reflexões do indivíduo à saúde pública. **Revistagrifos**, Chapecó, v. 19, n.28/29, p. 90-105,2010.

GOMES, S.R.; SENNA, M. Assistência de enfermagem à pessoa com acidente vascular cerebral. **Cogitareenferm.**, Curitiba, v. 13, n. 2, p. 220-6, 2008.

GOLDDSTEIN, L. B. et al. Guidelines for the primary prevention of stroke: a guideline for health care professionals from the American Heart Association / American Stroke Association. **Stroke**, Baltimore, v. 42, p. 517-84, 2011.

HACKETT, M. L.; ANDERSON, C. S. Predictors of depression after stroke: A systematic review of observational studies. **Stroke**, Baltimore, v. 36, n. 10, p.2296-301, 2005.

HOSPITAL SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE GOIÂNIA. Disponível em: <<http://www.santacasago.org.br/index.php?link=2>> (08 abr. 2013). Acesso em: 23 jun 2014.

HESBEEN, W. **A reabilitação**. Criar novos caminhos. EditionsSeliArslan, Brasil, p.166, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios– um panorama da Saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde (PNAD 2008). Rio de Janeiro: IBGE, 2010a.

JACOB, S. G. **Avaliação dos cuidados de Fisioterapia domiciliária em idosos vítimas de Acidente Vascular Cerebral (AVC)**. 2012. 106 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2012.

JONES, L.; MORRIS, R. **Experiences of adult stroke survivor sand the ir parent carers: a qualitative tudy**. ClinRehabil, 2012. Disponível em: <<http://cre.sagepub.com/content/27/3/272>>. Acesso em: 15 dez 2014.

KALOUSTIAN, S.M. **Família brasileira a base de tudo**. 4ª ed. São Paulo: Cortez; 2000.

KOUWENHOVEN, S.E. et al. **The lived experience of stroke survivors with arly depressive symptoms: A longitudinal perspective**. Int J Qual Stud Health Well-being, v.6, p.1-13, 2011.

LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos.**Actasci., Health sci.**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-5, 2004.

LESSMANN, J. C. et. al. Atuação da enfermagem no autocuidado e reabilitação de pacientes que sofreram acidente vascular cerebral. **RevBrasEnferm**,Brasilia, v. 64, n. 1, p. 198-202, 2011.

LINDSAY, P.; KAREN L. FURIE, K.L.; DAVIS, S.M.; DONNAN, G.A.; NORRVING, B. **World Stroke Organization Global Stroke Services Guidelines and Action Plan**. International Journal of Stroke published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of World Stroke Organization. Vol 9, October, 4–13, 2014.

MACHADO A.L.G.; JORGE M.S.B.; FREITAS C.H.A. A vivência do cuidador familiar de vítima de A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista –**VerBrasEnferm**, v. 62,n. 2, p. 246-51, Brasília, mar-abr 2009.

MANGIA, E.F.; MURAMOTO, M.T.; LANCMAN, S. **Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF)**: processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. Ver. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 19, n. 2, p. 121-130, maio/ago, 2008.

MARIN, M.J.S.; ANGERAMI, E.L.S. Avaliação as satisfação de um grupo de idosas e cuidadores com o planejamento de alta. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.53, n.2, p.265-273, 2000.

MARTINS, S. C. O. Protocolo de atendimento do AVC isquêmico agudo. **Revista Sociedade de Cardiologia do Rio Grande do Sul**. Rio Grande do Sul, n. 7, p. 1-6, 2006.

MARTINS, J. F. G. **Conhecimento leigo de sinais e sintomas precedentes de um Acidente Vascular Cerebral (AVC) Isquêmico**. 2011. 82 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Enfermagem) – Faculdade Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2011.

MARTINS, S. C. O. et al. Past, present, and future of stroke in middle-income countries: the Brazilian experience. **Int J Stroke**, England, v. 8,p. 106-111, 2013.Suplemento A.

MARTINS, S. C. O. ComCiência. Entrevista.. **ComCiência**, Campinas, n. 109, 2009. Disponível em: <http://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-76542009000500039&lng=en&nrm=iso>. Acessoem: 23 jun 2014.

MAUK, K.L. Rehabilitation. *In*: LUBKIN, I.M.; LARSEN, P.D. **Chronic illness: impact and intervention** 8th ed. Burlington: Jones & Bartlett Learning, 2013 Cap.24: 647-91.

MENEZES, J. N. R. et al. Repercussões psicossociais do acidente vascular cerebral no contexto da família de baixa renda. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 23, n. 4, p. 343-8, 2010.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Rem: Rev. Esc. Minas**, v. 18, p. 3-11, 2008. Suplemento 4.

MENDES, P. B. M. T. Quem é o Cuidador. In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: Unicamp, 2002. p. 17-30.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.

MENDONÇA, F. F.; GARANHANI, M. L.; MARTINS, V. L. Cuidador familiar de sequelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 143-58, 2008.

MENEZES, J. N. R. et al. **Repercussões psicossociais do acidente vascular cerebral no contexto da família de baixa renda**. - UNIFOR - Fortaleza (CE) – Universidade de Fortaleza, Brasil 2010.

MILLER, E. L. et al. Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient: a scientific statement from the american heart association. **Stroke**, Baltimore, v.41, n. 10, p. 2402-48, 2010.

MILES, M. B; HUBERMAN, A. M. **Qualitative data analysis: an expanded sourcebook**. 2. ed. London: SagePublications, 1994. 338 p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 1998.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Mais Saúde-Direito de todos**. Brasil, 2008. Disponível em: <http://www.mais_saude_direito_todos_2ed.pdf>. Acesso em: 23 jun 2014.

MORALES, A. P. et al. Qualidade de vida pós-AVC. **ComCiência**. Campinas, n. 109, 2009. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=47&id=581>>. Acesso em: 23 jun 2014.

MOREIRA, C.; MODENESE, F. Janelas de tempo: a eficácia do atendimento de emergência. **ComCiência**, Campinas, n. 109, 2009. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=47&id=583>>. Acesso em: 23 jun 2014.

NASCIMENTO L.S., GUTIERREZ M.G.R., DE DOMENICO E.B.L., Programas educativos baseados no autogerenciamento: uma revisão integrativa. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) v.31, n. 2, p.375-82, jun 2010.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. **Stroke: diagnosis and initial management of acute stroke and transient ischaemic attack.** London: NHS, 2008.

NATIONAL STROKE FOUNDATION - Stroke survivors and carers report on support after stroke. Austrália; 2009.

NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** 2. ed. Campinas: Alínea, 2002. cap. 1, p. 9-63.

OLIVEIRA, R.C. **Sobre o pensamento antropológico.** 2.ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997. 201 p.

OLIVEIRA, G.N. **O projeto terapêutico e a mudança nos modos de produzir saúde.** 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

OLIVEIRA B.C; GARANHANI M.L; GARANHANI M.R. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico - necessidades, sentimentos e orientações recebidas. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 43-9, 2011.

OLIVEIRA, L. B; PÜSCHEVI, V. A. A. Conhecimento sobre a doença e mudança de estilo de vida em pessoas pós-infarto. **Rev. eletrônica enferm.**, Goiânia, v. 15, n. 4, p. 1026-33, 2013.

ORGANIZAÇÕES DAS AÇÕES UNIDAS. **Programa das Nações Unidas para o desenvolvimento. Objetivos de desenvolvimento de milênio.** Disponível em: <<http://www.pnud.org.br>>. Acesso em: 12 mar. 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Rumo a uma linguagem comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** Genebra: OMS, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação:** relatório mundial. Brasília: OMS, 2003a.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).** Lisboa: OMS, 2003b.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **A incapacidade: Prevenção e reabilitação no contexto do direito de gozar o mais alto padrão possível de saúde física e mental e outros direitos relacionados.** Washington: OMS, 2006.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE-ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-CONASS. **As Redes de Atenção a Saúde.** 2ed. Brasília, 2011.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. Produced by **Rede interagencial de informações para a Saúde.** 2003. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=156>. Acesso em: 22 jun 2014.

PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção à saúde.** Curitiba: Juruá, 2012.

PAVAN, K. et al. **Cross-cultural adaptation and validation of the Rivermead Mobility Index in stroke patients within the brazilian cultural and language context.** ArqNeuro-Psiquiatr. 2010.

PEDREIRA, L. C. **Modos de ser do idoso com sequela de acidente vascular cerebral: cuidado familiar.** 2009. 159 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **RevEscEnferm USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 154-63, 2005.

PERLINI, N. M. O. G. et al. Lidando com perdas: percepção de pessoas incapacitadas por AVC. **REME rev. min. enferm.**, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p. 149-54, 2007.

PORTER, M. E.; TEISBERG, E. O. **Repensando a saúde: estratégias para melhorar a qualidade e reduzir os custos.** Porto Alegre: Bookman Companhia, 2007.

RADANOVIC, M. Características do atendimento de pacientes com Acidente vascular cerebral em hospital secundário. **ArqNeuropsiquiatr**, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 99-106, 2000.

RENWICK, R.; FRIEFELD, S. Quality of life and rehabilitation. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications**. Thousand Oaks: Sage, 2000. p. 26-36.

RICHARDS, L.; MORSE, J. M. **Readme first for a user's guide to qualitative methods**. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage, 2013. 280 p.

RODRIGUES, L. S.; ALENCAR, A. M. P. G.; ROCHA, E. G. Paciente com acidente vascular encefálico e a rede de apoio familiar. **RevBrasEnferm**, Brasília, v. 62, n. 2, p.271-7, 2009.

RODRIGUES R.A.P., MARQUES S., KUSUMOTA L., SANTOS E.B., FHON J.R.S., FABRÍCIO-WEHBE S.C.C., Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa - **Rev. Latino-Am. Enfermagem**.21(Spec) p. [09 telas]jan.-fev. 2013.

ROSEWILLIAM, S.; ROSKELL C.A.; PANDY, A.A system aticreview and syn the sisof the quantitative and qualitative evidence behind patient-centredgoal setting in stroke rehabilitation. **ClinRehabil**, 2011. Disponível em: <<http://cre.sagepub.com/content/25/6/501>>. Acesso em: 05 jan 2015.

RUAS, A.; PAINI, J. F. P.; ZAGO, V. L. P. Detecção dos fatores de risco para o desenvolvimento de doenças cardiovasculares dos profissionais caminhoneiros: prevenção, reflexão e conhecimento. **Perspectiva, Erechim**,v. 34, n. 125, p. 147-158, 2010.

SANTOS, S. S. C. et al. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde: utilização no cuidado de enfermagem a pessoas idosas. **RevBrasEnferm**, Brasília, v. 66, n. 5, p. 789-793, 2013.

SAPOSNIK, G. et al. Variables associated with 7-day, 30-day, and1-year; fatality after ischemic stroke. **Stroke**, Baltimore, v. 39, n. 8, p. 2318-24, 2008.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE GOIÂNIA. Disponível em: <<http://www.saude.goiania.go.gov.br/index.php?link=2>> (08 abr. 2013). Acesso em: 23 ago 2014.

SILVA, E.P.; MELO, F.A.B.P.; SOUSA, M.M. Projeto Terapêutico Singular como Estratégia de Prática da Multiprofissionalidade nas Ações de Saúde. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, 17(2):197-202, João Pessoa, 2013.

SIGN - **Scottish Intercollegiate Guidelines Network**. Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. Elliott house, 8 -10 hillside Crescent Edinburgh v.7,n.5, p. 108,june2010.

SIMCHEN, E. et al. Is participation in cardiac rehabilitation programs associated with better quality of life and return to work after coronary artery bypass operations? The Israeli CABG Study. **Isr. Med. Assoc. J.**, Israel, v. 3, n. 6, p. 399-403, 2001.

STAKE, R. Case studies. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2000. p. 435-54.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. London: Sage, 1998.

SOUSA, J.C. **A doença crônica e o desafio da comorbilidade**. Rev. Port. Clin. Geral 23:353-358; 2007.

SOUZA, C. B. et al. O cuidado domiciliar de idosos acometidos por acidente vascular cerebral: cuidadores familiares. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 41-5, 2009.

Taddeo, P.S.; Gomes, K.W.L.; Caprara, A.; Gomes, A.M.A.; Oliveira, G.C.; Moreira, T.M.M. **Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas**. Ciência & Saúde Coletiva, 17(11):2923-2930, 2012.

TEIXEIRA, R. C.; MANTOVANI, M. F. Enfermeiros com doença crônica: as relações com o adoecimento, a prevenção e o processo de trabalho. **RevEscEnferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 415-21, 2009.

TEIXEIRA, C. P.; SILVA, L.D. As incapacidades físicas de pacientes com acidente vascular cerebral: ações de enfermagem. **Enfermeríaglob.**, Murcia, n. 15, p. 1695-6141, 2009.

TERRONI, L. M. N. et al. Depressão pós-AVC: aspectos psicológicos, neuropsicológicos, eixo HHA, correlato neuroanatômico e tratamento. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 100-8, 2009.

VILA, V. S. C. **O significado de qualidade de vida: perspectiva de indivíduos revascularizados e de seus familiares.** 2006. 150 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

WAGNER, E. H. **The changing face of chronic disease care.** In: SCHOENI, P. Q. – *Curing the system: stories of change in chronic illness care.* Washington/Boston, The National Coalition on Health Care/ The Institute for Healthcare Improvement, 2002

WHO GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W (Ed.). *Quality of life assessment: international perspectives.* Heidelberg: Springer Verlag; 1994. P. 41-60.

WOOD, J.P.; CONNELLY, D.M.; MALY, M.R. **'Getting back to real living': a qualitative study of the process of community reintegration after stroke.** *Clinical Rehabilitation*, p.1045–1056, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The Who STEP wise approach to stroke surveillance.** Geneva: WHO, 2006.

WORLD HEART ORGANIZATION. *Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable diseases 2008-2012.*

WORLD HEART ORGANIZATION. *Cardiovascular diseases 2013; fact sheet n°317.* Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/index.html> (02 abr. 2013).

YIN, R. K. **Estudo de Caso: planejamento e métodos.** 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

YEUNG, S.M.; WONG, F.K.Y.; MOK, E. **Holistic concerns of Chinese stroke survivors during hospitalization and in transition to home.** *Journal of Advanced Nursing*, 2011.

APÊNDICES

APENDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O (a) Senhor (a) está sendo convidado a participar, como voluntário (a), em uma pesquisa intitulada “**A perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral e seus familiares sobre o processo de reabilitação**”. Nesta pesquisa pretendemos descrever como ficou a sua vida e de seus familiares após o derrame, de modo a compreender as ações necessárias para a readaptação e promoção da saúde e qualidade de vida durante o período de sua recuperação. O motivo que nos leva a estudar esta problemática é a necessidade de identificar as principais dificuldades vivenciadas por pessoas que após o derrame necessitam de cuidados efetivos para voltar a sua rotina diária.

A entrevista será realizada por mim, _____, RG: _____ e aluna regularmente matriculada no curso _____, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), e está sob responsabilidade da pesquisadora e professora Dr^a Vanessa da Silva Carvalho Vila da PUC Goiás.

Suas informações serão importantes e poderão contribuir para que possamos identificar como tem sido o acompanhamento de pessoas que vivenciaram o acidente vascular cerebral no município de Goiânia. Os benefícios que o(a) senhor(a) e todos as pessoas que sobreviveram ao AVC e seus familiares receberão como resultado desta pesquisa, poderão ser visualizados por melhorias da qualidade do cuidado a saúde. Ao final da pesquisa você poderá participar de uma atividade educativa que ajudará você a conhecer um pouco mais sobre sua doença e esclarecer suas dúvidas e necessidades de cuidados.

Sua participação será voluntária e não remunerada. Precisaréi realizar uma entrevista com você obter informações relacionadas a sua idade, situação de trabalho, renda mensal, entre outros. Além disso, algumas informações sobre sua condição de saúde e a história de vida vivenciada por você após o AVC. A entrevista poderá durar em torno de 40 minutos, e as suas respostas poderão ser gravadas ou não, dependendo de sua vontade. O material gravado e as transcrições ficarão arquivados e sob a responsabilidade das pesquisadoras por um período de cinco anos. Seu nome será mantido em sigilo, e identificado apenas por números para garantir o caráter confidencial das suas informações.

Sua participação não implicará a você nenhum gasto, uma vez que todos os gastos serão da pesquisadora. Entretanto, caso isso aconteça, você será devidamente ressarcido. Se você sentir-se prejudicado com a pesquisa, poderá solicitar indenização nos termos da lei e o que for decidido pela justiça será acatado pela pesquisadora.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Além disso, poderá retirar o seu consentimento mesmo após o início do estudo sem sofrer prejuízos no seu seguimento na instituição de saúde.

Você é livre para aceitar ou recusar sua participação sem sofrer nenhum prejuízo em seu atendimento. Você é livre para não responder ou interromper suas respostas durante a entrevista, caso não se sinta à vontade para discutir sobre alguma questão. Além disso, poderá retirar o seu consentimento mesmo após o início do estudo sem sofrer prejuízos no seu seguimento na instituição de saúde.

Apesar de acreditarmos na improvável possibilidade de desconfortos, riscos ou prejuízos advindos de sua participação no estudo, enfatizamos que caso considere que a entrevista lhe provocou algum transtorno emocional, poderá procurar o Centro de Estudos, Pesquisa e Prática Psicológica (CEPSI) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, que o atendimento está garantido.

Em caso de dúvida, sobre a pesquisa você poderá entrar em contato com a coordenadora geral desta pesquisa a Prof^aDr^a Vanessa da Silva Carvalho Vila, do Departamento de Enfermagem, Nutrição, Fisioterapia e Gastronomia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás pelos telefones: (62)39461346, (62)81328200 e com o Comitê de Ética e Pesquisa da PUC Goiás fone: (62) 3946-1512 (inclusive ligações a cobrar).

Após ler com atenção este documento e ser esclarecido sobre o desenvolvimento da pesquisa, caso aceite participar, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra da pesquisadora responsável.

Vanessa da Silva Carvalho Vila
 Pesquisadora Responsável
 COREN-GO: 80511

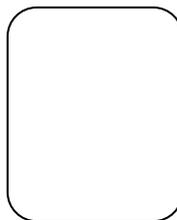
CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, RG
 nº _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **“A perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral e seus familiares sobre o processo de reabilitação”**. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela entrevistadora, _____, sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento, assistência e tratamento. Eu recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordo e assino. Eu autorizo a liberação de dados desta pesquisa desde que não identifiquem a minha pessoa.

Goiânia, ___/___/_____.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante _____



Assinatura Dactiloscópica

Eu expliquei a natureza e o propósito do estudo para a participante acima nomeado.

Assinatura do Investigador _____

Goiânia, ___/___/_____.

APENDICE B – Roteiro para Entrevista

Entrevista nº: _____

Data da entrevista: ____/____/____ HORA (INÍCIO): _____ (TÉRMINO): _____

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Nome completo: _____

Endereço: _____

Telefone: _____ Religião: _____

Nome do familiar: _____

Grau de parentesco: _____

2. CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS E DE SAÚDE DO SUJEITO

1) Idade: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

2) Cor da pele:

(1) Branca (2) Negra (3) Parda (4) Amarela (5) Indígena

3) Situação conjugal:

(1) com companheiro (2) sem companheiro

4) Escolaridade:

(1) < 1 ano (2) 1-5 anos (3) 5-9 anos (4) 10-12 anos (5) ≥ 12 anos

5) Atualmente o (a) Sr (a) recebe algum rendimento? (1) sim quanto? _____ (2) não

6) Esse dinheiro provém de: (1) aposentadoria (2) pensão (3) outro

7) Situação de trabalho: (1) Ativa (2) Inativo aposentado (3) Inativo Licença Médica

8) Se aposentado (a) qual o motivo? (1) tempo de serviço (2) por idade (3) por problema de saúde

9) Exerce atualmente, algum trabalho remunerado? (1) sim quanto recebe? R\$ _____ (2) não

10) Quem é o responsável pela renda familiar? _____

11) Qual é a renda total da sua família? _____ em reais.

12) Moradia própria? (1) sim(2) não

13) Com quem mora:

(1) cônjuge(2) cônjuge e filhos (3) filhos (4) sozinha (5) com os pais (6) outros

14) Tempo de diagnóstico do AVC: _____

Houve reincidência? (1) sim(2) não Tempo: _____

15) Tempo após alta hospitalar: _____

16) Em geral, como você diria que é sua saúde? () ótima () boa () regular () ruim () péssima

17) Em comparação com sua saúde antes do AVC, você diria que sua saúde está:

() Melhor () Igual () Pior Por que? _____

18) Condições crônicas associadas ao AVC:

1. Hipertensão arterial: (1) sim (2) não
2. Diabetes: (1) sim (2) não
3. Insuficiência renal: (1) sim (2) não
4. Doença Arterial Coronariana: (1) sim (2) não
5. Dislipidemias: (1) sim (2) não
6. Obesidade (1) sim (2) não
7. Tabagismo (1) sim (2) não
8. Sedentarismo (1) sim (2) não
9. Alcoolismo (1) sim (2) não

Outras: _____

19) Complicações decorrentes do AVC:

1. Distúrbios da linguagem: (1) sim (2) não
2. Distúrbios visuais: (1) sim (2) não
3. Disfunção motora: (1) sim (2) não
4. Distúrbios na mobilidade: (1) sim (2) não
5. Distúrbios na percepção/cognição: (1) sim (2) não
6. Outras: _____

3. CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS DO CUIDADOR

1) Idade: _____

Data de Nascimento: ___/___/____

2) Grau De Parentesco: (1) cônjuge (2) filho/a (3) sobrinho/a (4) tio/a (5) outro

3) Situação conjugal:

(1) com companheiro(2) sem companheiro

4) Escolaridade:

(1) < 1 ano(2) 1-5 anos (3) 5-9 anos (4) 10-12 anos (5) \geq 12 anos

5) Situação de trabalho: (1) Ativa (2) Inativo aposentado (3) Inativo Licença Médica

6) Se aposentado (a) qual o motivo? (1) tempo de serviço(2) por idade (3) por problema de saúde

7) Exerce atualmente, algum trabalho remunerado? (1) sim quanto recebe? R\$_____ (2) não

8) Quem é o responsável pela renda familiar? _____

9) Qual é a renda total da sua família? _____ em reais.

10) Condições crônicas associadas ao AVC:

1. Hipertensão arterial: (1) sim (2) não
2. Diabetes: (1) sim (2) não
3. Insuficiência renal: (1) sim (2) não
4. Doença Arterial Coronariana: (1) sim (2) não
5. Dislipidemias: (1) sim (2) não
6. Obesidade (1) sim (2) não
7. Tabagismo (1) sim (2) não
8. Sedentarismo (1) sim (2) não
9. Alcoolismo (1) sim (2) não

Outras: _____

4. QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA

Questões norteadoras da entrevista (será realizada em grupo)
Questões para a pessoa que sobreviveu ao AVC e Familiar
<ol style="list-style-type: none"> 1. Conte-me o que aconteceu com vocês após o acidente vascular cerebral? 2. Como vocês se sentiram em relação a esta experiência? 3. Como ficou sua saúde após o AVC? 4. O que mudou na sua vida?

Questões adicionais para o familiar

1. Conte-me o que mudou na sua rotina diária após seu familiar sofrer o AVC?
2. Após o AVC quais foram suas dúvidas?
3. Você recebeu orientação ou treinamento para exercer o cuidado?

- Nos últimos meses o (a) Sr (a) teve algum problema de saúde que lhe fez procurar algum Serviço de Saúde? Qual motivo?
- Qual serviço de saúde foi procurado?
- Conseguiu resolver o problema?
- Como você avalia o atendimento recebido?
- Existe posto de saúde próximo a sua casa? Já procurou atendimento lá?
- Esteve internado nos últimos doze meses? Atendimento na internação:
- Tempo da última internação: ____ dias Qual o motivo da internação: _____
- O paciente está acamado? (1)sim qual motivo? _____(2) não
- O senhor necessitou receber atendimento na sua casa de algum profissional nos últimos três meses? (1)sim (2) não
- Recebe visita domiciliar de algum profissional nos últimos três meses?
- (1)sim (2) não.
- Caso sim:
- De quais profissionais você já recebeu visita no domicílio? _____
- Eles atuavam em que local? (1) Posto de saúde de abrangência UBS(2) Posto de Saúde de abrangência ESF (3) convênio (UNIMED, IPASGO, etc)
- Como você avalia o atendimento recebido em sua casa nos últimos três meses? _____

ANEXOS

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O PROCESSO DE REABILITAÇÃO NA PERSPECTIVA DE PESSOAS QUE VIVENCIARAM O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

Pesquisador: JAINE KARENY DA SILVA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 11704913.0.0000.0037

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goias

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 381.667

Data da Relatoria: 11/09/2013

Apresentação do Projeto:

Esta é uma emenda a um projeto já aprovado, com algumas alterações no campo de coleta e na composição do grupo de sujeitos, sem alterações nos demais elementos da pesquisa, não alterando os riscos e benefícios. A pesquisa foi originalmente submetida como dissertação de mestrado da proponente, mas está sendo objeto de solicitação de troca de pesquisador responsável, de forma que possa servir de guarda-chuva para outros pesquisadores.

Objetivo da Pesquisa:

2.1 Geral

- Descrever a perspectiva de pessoas que vivenciaram o acidente vascular cerebral sobre a experiência da enfermidade e do processo de reabilitação.

2.2 Específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e econômico de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral;
- Descrever as repercussões físicas, emocionais, sociais e econômicas do AVC na vida de pessoas que sobreviveram ao AVC;
- Compreender o significado da experiência da enfermidade e do processo de reabilitação na

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **Fax:** (62)3946-1070 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE GOIÁS -
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 381.667

perspectiva de pessoas que vivenciaram o acidente vascular cerebral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios estão adequadamente analisados e apresentados aos sujeitos da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo será qualitativo, interpretativo, segundo os pressupostos teórico-metodológicos da hermenêutica moderna que concebe o conhecimento como construção histórica das relações sociais dialógicas e intersubjetivas entre o pesquisador e o sujeito pesquisado. A preocupação central é a compreensão do caso, que pode ser simples ou complexo, individual ou coletivo, pois constitui uma representação singular da realidade que é ultidimensional e historicamente situada. A pesquisa será realizada no município de Guanambi-BA e em Goiânia-GO. Por compreender que a vivência desse processo envolve o núcleo familiar, optou-se por descrever a experiência da enfermidade e o significado do processo de reabilitação na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao AVC e seus familiares no período de janeiro de 2011 a julho de 2013. Para o grupo de pacientes que sobreviveram ao AVC serão considerados os seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, independente do gênero, diagnóstico médico de acidente vascular cerebral; residir em Goiânia e Guanambi ; e ser usuário exclusivamente do Sistema Único de Saúde. Serão incluídos os membros da família (mãe, filhos, irmãos e companheiro) que estiverem presentes no momento da visita domiciliar e que participam do processo de reabilitação. Os critérios para inclusão do familiar serão: idade superior a 18 anos, independente do gênero. Caso a pessoa que sofreu o AVC apresente déficit de linguagem e/ou déficit cognitivo, o caso será descrito apenas na perspectiva do familiar. Serão excluídos os dados de pacientes que forem a óbito, que mudarem de cidade no período de coleta de dados e que a qualquer momento, manifestarem sua vontade em excluir seus dados. Inicialmente será feito levantamento dos sujeitos atendidos nos hospitais em estudo que atenderem aos critérios de inclusão. Este levantamento possibilitará a identificação dos dados relacionados ao endereço e telefone para estabelecer o contato inicial com os participantes. Nesta etapa será estruturado um banco de dados de todas estas pessoas e por ordem cronológica da data da alta hospitalar serão agendadas as visitas, de acordo, com a disponibilidade de cada núcleo familiar. A coleta de dados será realizada por meio do levantamento dos prontuários eletrônico e clínico do Serviço de Atendimento Médico e Estatística (SAME) da Santa Casa de Misericórdia de Goiânia, do Centro de Reabilitação Dr. Henrique Santilo e do Hospital Regional Dr Juca Bastos de Guanambi. Serão incluídos todos os

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **Fax:** (62)3946-1070 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE GOIÁS -
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 381.667

prontuários de pacientes com diagnóstico médico de AVC (CID 10 I60 ao I64) e que estiveram internados, no período de janeiro de 2011 a dezembro de 2013.

Estima-se que serão estudados em cada instituição, 25 núcleos familiares, perfazendo um total aproximado de 50 participantes (25 sujeitos e 25 familiares). No entanto a amostra poderá sofrer alterações considerando-se o critério de saturação teórica das informações obtido sendo este um dos pressupostos metodológicos das investigações com abordagem qualitativa. Inicialmente os prontuários clínicos serão revisados por dois pesquisadores que farão os registros das seguintes variáveis: nome, sexo, idade, cor da pele, grau de instrução, renda familiar, tempo de internação, tempo decorrido desde o primeiro AVC; tipo de AVC, local de encaminhamento do paciente, fatores de risco e complicações associadas ao AVC e desfecho clínico. Serão realizadas entrevistas semi-estruturadas norteadas pelas questões: Conte-me o que aconteceu com vocês após o acidente vascular cerebral? Como vocês se sentiram em relação a esta experiência? O que ajuda vocês a enfrentarem este processo? O que vocês gostariam de saber sobre o processo de reabilitação?

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram incluídos no processo.

Recomendações:

Que ao serem apresentados os resultados da pesquisa fique claro que o projeto se iniciou com uma coleta de menor abrangência e que numa fase posterior foi ampliado, de forma que não fique caracterizado que houve uma coleta diferente da autorizada pelo CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP lembra à pesquisadora que a apresentação do relatório final é obrigatória.

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069
Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010
UF: GO Município: GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE GOIÁS -
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 381.667

GOIANIA, 03 de Setembro de 2013

Assinador por:
Dwain Phillip Santee
(Coordenador)

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **Fax:** (62)3946-1070 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br

ANEXO B–Autorização da Instituição Co-participante para pesquisa



Declaração de Instituição Co-Participante

Declaro ter conhecimento do projeto de pesquisa A PERSPECTIVA DE PESSOAS QUE SOBREVIVERAM AO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL E SEUS FAMILIARES SOBRE O PROCESSO DE REABILITAÇÃO, de responsabilidade da pesquisadora Vanessa da Silva Carvalho Vila, bem como conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas das responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Ressalto que para execução deste projeto nesta Instituição, será necessária a aprovação do mesmo pelo CEP da instituição proponente e da Instituição Co-participante, mediante apresentação do parecer ético consubstanciado e declaração de aprovação de ambos os CEPs.

Goiânia, 21 de 06 2013.

Dra. Iraní Ribeiro de Moura
Superintendente Técnica
Santa Casa de Goiânia

Dra Iraní Ribeiro de Moura
Superintendente Técnica da SCMG

Rua Campinas n. 1135 – Setor Americano do Brasil - Goiânia - Goiás
CEP: 74.530-240 - Telefone: (62) 3254-4144 / (62) 3251-7424 fax
<http://www.santacasago.org.br/>
diretoria@santacasago.org.br

ANEXO C-Autorização da Instituição de apoio psicológico- CEPSI



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRO-REITORIA DE GRADUAÇÃO

Av. Universitária, 1069 • Setor Universitário
Caixa Postal 86 • CEP 74605-010
Goiânia • Goiás • Brasil
Fone: (62) 3946.1021 • Fax: (62) 3946.1397
www.pucgoias.edu.br • prograd@pucgoias.edu.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
CENTRO DE ESTUDOS, PESQUISAS E PRÁTICAS PSICOLÓGICAS - CEPSI

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que, caso seja necessário, a Clínica-Escola de Psicologia da PUC GO oferecerá atendimentos psicoterápicos sem ônus aos participantes da pesquisa: *“A perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral e seus familiares sobre o processo de reabilitação”*, pesquisa realizada por Ana Cláudia Jaime de Paiva sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Vanessa da Silva Carvalho Vila, dentro das condições de risco previstas aos participantes do projeto. Os atendimentos encaminhados a esta Clínica-Escola serão realizados mediante a apresentação do comprovante de aprovação deste projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, bem como desta declaração.

Goiânia, 21 de agosto de 2013.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Luc Vandenberghe

Prof.^a Ms. Elizabeth Cristina Landi

Coordenação Geral do CEPSI-PSI-PUCGO

Prof.^a Ms. Elizabeth Cristina Landi L. Souza
Mat. 8940 CRP 09/2290
Coordenação Geral do CEPSI-PSI-PUC Goiás