



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



JAINÉ KARENY DA SILVA

**A experiência da enfermidade na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao
acidente vascular cerebral**

Goiânia

2014

JAINE KARENY DA SILVA

A experiência da enfermidade na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral

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

Orientação: Prof^a Dr^a Vanessa da Silva Carvalho Vila

Goiânia

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

S586e Silva, Jaine Karenny da

A experiência da enfermidade na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral [manuscrito] / Jaine Karenny da Silva. – Goiânia, 2014.

96 f.: 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências Ambientais e Saúde, Goiânia, 2014.



DISSERTAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE
DEFENDIDA EM 30 DE JUNHO DE 2014 E CONSIDERADA
aprovada PELA BANCA EXAMINADORA:

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

2) Maysa Ferreira Martins Ribeiro
Profa. Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro / UEG (Membro Externo)

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

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

Dedico este trabalho,

Ao meu filho **Luiz Felipe**, razão de minha existência e inspiração para alcançar melhorias em minha carreira e vida pessoal.

A minha mãe, **Ana Neuza**, por dedicar um espaço do seu tempo para me ajudar a elaborar este estudo. Muito obrigado por sua compreensão e doação incondicional, em especial por postergar planos próprios e importantes em prol da minha pesquisa.

Aos **participantes** do estudo que me receberam com carinho em seus lares e compartilharam comigo sua vivência.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À **Deus**, por me fortalecer a cada passo dessa caminhada, confortando-me nos momentos difíceis.

À **Prof^a. Dr^a. Vanessa da Silva Carvalho Vila**, por sua compreensão, apoio inigualável, carinho, motivação e dedicação.

À minha funcionária **India Mara** por doar seu amor, carinho e respeito ao meu filho para que eu pudesse elaborar este estudo.

AGRADECIMENTOS

Aos professores **Prof Dr Luc Marcel Adhemar Vandenberghe, Profa. Dra. Adenicia Custódia Silva e Souza e Profa. Dra. Maysa Ferreira Ribeiro**, componentes da banca examinadora deste estudo, por suas contribuições para o enriquecimento da pesquisa.

A minha aluna **Tauane Fátima Silva Amaral** por sua colaboração em transcrever as entrevistas, apesar das inúmeras atividades acadêmicas que estava realizando. Você foi muito importante, em especial pelo carinho.

Ao Hospital Regional de Guanambi, na pessoa do diretor geral **Dr. Ariovaldo Boa Sorte**, pelo apoio institucional necessário para a realização deste trabalho.

As minhas amigas da pós-graduação, **Fany e Perpétua**, que estiveram presentes compartilhando as angústias e alegrias deste momento de construção. Vocês foram fundamentais para tornar este momento mais ameno.

As minhas colegas da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), **Silvana, Bárbara, Talitha, Marcela e Elaine** por me substituírem nas atividades para que eu pudesse ter mais tempo para elaborar esta pesquisa. Um agradecimento especial faço à você **Luana** que de colega se tornou uma verdadeira amiga nas revisões da pesquisa e escuta das dificuldades encontradas no caminho.

À UNEB que por meio da **Bolsa PAC** subvencionou recursos para a concretização do presente trabalho em meados do estudo.

Agradeço aos meus avós, **Anemíza e José**, que mesmo não estando diretamente envolvidos neste estudo sempre acreditaram em minha incessante superação profissional.

Agradeço **a todos os amigos e familiares** que, mesmo não citados nominalmente fica registrado minha gratidão e torcida sincera para que este trabalho fosse finalizado com responsabilidade!

RESUMO

SILVA, J. K. **A experiência da enfermidade na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral.** 2014. 96 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2014.

A recuperação após o acidente vascular cerebral (AVC) é complexa e envolve aspectos biomédicos, sociais e psicológicos associados à saúde e a qualidade de vida. A experiência de vivenciar o acidente vascular cerebral pode levar a pessoa e seu cuidador familiar a enfrentar as exigências decorrentes das disfuncionalidades resultantes dessa condição. Atualmente observa-se, um debate científico amplo 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 a saúde que utilizem uma abordagem abrangente de saúde, com ênfase no processo de reabilitação. O objetivo do estudo foi analisar os sentidos e significados da experiência da enfermidade na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral. Trata-se de um estudo de caso qualitativo, do qual participaram oito pessoas adultas e idosas, atendidos em um hospital geral do sudoeste da Bahia, no período de janeiro de 2011 à dezembro de 2012. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada nos domicílios e a análise interpretativa conduzida por meio das etapas de redução, organização dos dados, identificação das unidades de significado, construção dos núcleos temáticos e interpretação dos resultados. A experiência da enfermidade foi compreendida como uma ruptura biográfica, situação entre a vida e a morte, invalidez, perda de autonomia e incapacidade para o trabalho. O apoio social da família e da religião foi essencial para lidar com as mudanças na vida cotidiana após acidente vascular cerebral. As necessidades relacionadas com intervenções de reabilitação no contexto domiciliar e comunitário foram identificados, e os participantes mencionaram dificuldades para o processo de reabilitação após a alta hospitalar. A experiência AVC marcou uma ruptura no estilo de vida e a forma como as pessoas trabalham e entendem a doença. A ausência de um programa de reabilitação e readaptação representa 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, especialmente em cidades do interior cujos recursos humanos e tecnológicos são escassos. 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 associado com o envelhecimento populacional e ao enfrentamento das enfermidades crônicas, especialmente o acidente vascular cerebral.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral. Reabilitação. Pesquisa Qualitativa. Doença Crônica. Saúde.

ABSTRACT

SILVA, J.K. **The experience of illness from the perspective of people who survived the stroke.** 2014. F 96. Dissertation (MSc in Environmental and Health Sciences) - Catholic University of Goiás, Goiânia, 2014.

The recovery after stroke (CVA) is complex and it involves biomedical, social and psychological aspects associated to health and quality of life. The experience of experiencing stroke can lead the person and family caregivers to face the demands arising from dysfunctions resulting from this condition. Currently there is a broad, multidisciplinary scientific debate about the advances necessary to promote health and quality of life to people who survive stroke, through health care models that use a comprehensive approach of health, with emphasis on rehabilitation process. The aim of the study was to analyze the meanings of the illness experience from the perspective of people who survived the stroke. This is a qualitative case study, which involved eight adult and elderly, treated at a general hospital in the south of Bahia, from January 2011 to December 2012. Data were collected through semi-structured interviews in houses and the interpretive analysis conducted through the stages of reduction, organization of data, identification of meaning units, construction of core themes and interpretation of results. The experience of the disease was understood as a biographical disruption, a situation between life and death, disability, loss of autonomy and inability to work. The social support from family and religion were essential to deal with the changes in everyday life after stroke. Needs related to rehabilitation interventions in the home and community context were identified, and the participants mentioned difficulties in the process of rehabilitation after discharge. The stroke experience marked a break in the lifestyle and the way people work and understand the disease. The absence of a program of rehabilitation and upgrading is a clear distortion between the ideal employee for public policy and the actual neglect of the poor service that contributes to the dehumanization of health care. Participants and their families were left without support for treatment and continuity of care network. It became apparent dismantling of the organizational structure of health care networks, and their unpreparedness to meet the demands of health care to patients with chronic diseases, especially in inner cities whose human and technological resources are scarce. These results suggest the need to enhance the strategies of educational interventions and multidisciplinary care, as well as revising the process of self-management of health and to strengthen the network of social support, especially from family that will meet the demands of care associated with population aging and coping with chronic diseases, especially stroke.

Keywords: Stroke. Rehabilitation. Qualitative Research. Chronic Disease. Health

SUMÁRIO

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO..... | 9 |
| 2 | OBJETIVOS..... | 11 |
| 2.1 | Geral | 11 |
| 2.2 | Específicos | 11 |
| 3 | REVISÃO DE LITERATURA..... | 12 |
| 3.1 | O processo de cuidar de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral | 12 |
| 3.2 | Linha de cuidado para pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral com ênfase na reabilitação..... | 19 |
| 4 | TRAJETÓRIA METODOLÓGICA..... | 24 |
| 4.1 | Tipo de pesquisa | 24 |
| 4.2 | Local da pesquisa | 24 |
| 4.3 | Participantes | 25 |
| 4.4 | Aspectos éticos | 28 |
| 4.5 | Coleta de dados | 29 |
| 4.6 | Análise de dados | 30 |
| 5 | RESULTADOS | 31 |
| 5.1 | Descrições das características socioeconômicas e clínicas..... | 31 |
| 5.2 | Sentimentos e significados atribuídos à experiência da enfermidade | 41 |
| 6 | DISCUSSÃO | 60 |
| 7 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 72 |
| | REFERÊNCIAS..... | 74 |
| | ANEXOS..... | 89 |
| | Anexo A – Aprovação do Comitê de Ética | 89 |
| | APÊNDICES | 91 |
| | Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 91 |
| | Apêndice B - Roteiro para a entrevista | 94 |

1 INTRODUÇÃO

O acelerado processo de transição demográfica, epidemiológica e nutricional associado aos avanços tecnológicos e a urbanização trouxeram um importante impacto para o perfil de adoecimento, no qual se observa o crescimento significativo da prevalência de condições crônicas, principalmente, em adultos e idosos (LESSA, 2004; MENDES, 2010; SCHWAMM et al., 2005). Essas mudanças geraram a necessidade de repensar a produção dos cuidados à saúde do adulto e do idoso e estabelecer ações que tenham como objetivo favorecer as condições para o envelhecimento saudável e a prevenção de agravos crônicos tais como, os relacionados ao aparelho circulatório (MENDES, 2010).

Dados epidemiológicos apontam que entre as doenças do aparelho circulatório, as cerebrovasculares, especialmente, o acidente vascular cerebral (AVC) é considerado, no Brasil e no mundo, uma das principais causas de morte e a primeira em gerar incapacidades entre os adultos e idosos (BRASIL, 2006; BRASIL, 2011a).

Apesar dos avanços terapêuticos, é estimado que 50 milhões de sobreviventes ao AVC tenham que lidar diariamente com déficits físicos, cognitivos e emocionais, sendo que os primeiros anos geram para a pessoa e para o núcleo familiar a necessidade de desenvolver habilidades e competências para conviver com as incapacidades decorrentes desse agravo (MILLER et al., 2010).

A experiência de vivenciar o AVC poderá gerar para a pessoa e sua família demandas de cuidados importantes associadas às disfuncionalidades decorrentes desse agravo. Com isso, observa-se atualmente, um amplo debate multiprofissional e científico sobre os avanços necessários para promover a saúde e a qualidade de vida desse grupo de pessoas, por meio de ações integradas em saúde com ênfase no processo de reabilitação global (CHAGAS; MONTEIRO, 2004).

Nesse sentido, da fase aguda ao período de reabilitação é fundamental que a pessoa tenha a oportunidade de recuperar as limitações físicas, sociais e emocionais decorrentes do AVC (RINGLEB et al, 2008). Os três a seis primeiros meses após o AVC são os mais importantes para o processo de reabilitação, assim como, é considerado um momento oportuno para o acompanhamento domiciliar

dessas pessoas de modo a minimizar as dificuldades relacionadas ao processo inicial de reabilitação (PERLINI; FARO, 2005).

Pesquisadores descrevem que a desorganização da Rede de Atenção à Saúde tem refletido na carência da reabilitação, pois 80% das pessoas com enfermidades crônicas, entre elas o AVC, retornam ao lar, com limitações em suas atividades da vida diária (AVD), dependentes dos familiares para continuar o tratamento em sua residência (FONSECA; PENNA, 2008). Esse fato retarda o processo de reabilitação, em função das dificuldades de incorporação dos princípios e diretrizes descritos nas políticas de saúde pública brasileira (COSTA; SILVA; ROCHA, 2011; MAKIYAMA et al., 2004).

Em minha vivência profissional e pessoal tenho observado as dificuldades físicas, sociais, econômicas, emocionais e de acessibilidade de pessoas e familiares com incapacidades decorrentes de agravos crônicos, entre elas as pessoas que vivenciaram o AVC.

Nesse contexto, investigar o processo de reabilitação de pessoas que vivenciaram o AVC é importante considerando-se sua elevada prevalência no cenário brasileiro e as repercussões na qualidade de vida das pessoas, o que requer ações integradas de saúde para promoção da autonomia e do melhor nível de independência. Somado a esse aspecto, a pessoa que sobrevive ao AVC e, que não possui plano de saúde complementar, passa a depender da estrutura organizacional do setor público e do apoio de seus familiares para garantia do cuidado integral à sua saúde (COTTA et al., 2008).

Assim, considerando a importância do processo de cuidar de pessoas que sobreviveram ao AVC e seus familiares, o presente estudo foi desenvolvido para responder à seguinte questão de pesquisa: como as pessoas que sobreviveram ao AVC descrevem e constroem os sentidos e significados relacionados à experiência da enfermidade da fase aguda ao período de reabilitação?

A compreensão da experiência vivenciada por essas pessoas é importante, para identificar o estágio atual do cuidado a essas pessoas nos sentidos assistenciais, gerenciais e políticos, que demandam atenção dos profissionais da saúde e gestores da rede de saúde municipal e estadual, com intuito de cumprir os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e das políticas públicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis nos diferentes níveis de complexidade da rede de atenção à saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Analisar os sentidos e significados da experiência da enfermidade na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral.

2.2 Específicos

- Apresentar os casos de pessoas que sobreviveram ao AVC considerando os aspectos sociodemográficos, econômicos e clínicos relacionados a experiência da enfermidade.
- Descrever as repercussões físicas, emocionais, sociais e econômicas na vida de pessoas que sobreviveram ao AVC.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 O cuidado integral na rede de atenção à saúde com ênfase no acidente vascular cerebral

O acidente vascular cerebral (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, com duração superior a vinte e quatro horas, podendo levar à morte (MILLER et al., 2010; NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE, 2008; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006).

O AVC poderá ser de origem isquêmica (em 85% dos casos) ou hemorrágica (15% dos casos) e gerar incapacidades, temporárias ou permanentes, que demandarão cuidados especializados da fase aguda ao período de reabilitação (AEHLERT, 2012; OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).

No Brasil, o AVC constitui a primeira causa de morte em adultos, sendo a principal causa de incapacidade funcional e elevado custo social para adultos e idosos (MOREIRA et al., 2010; PEREIRA et al., 2009). Grande parte das pessoas com AVC evoluem com incapacidades devido às alterações neurológicas, gerando o aumento no nível de dependência (COSTA; SILVA; ROCHA, 2011). De 15% a 30% ficarão incapacitados permanentemente (GOLDSTEIN et al., 2011). Estudos apontam que esse perfil se manterá, no Brasil, até o ano de 2030 (BRASIL, 2013a).

Apesar das sofisticadas tecnologias em saúde disponíveis, estima-se que 60% das pessoas com AVC morrerão ou se tornarão incapacitadas (MENDIS; BANERJEE, 2010). Fundamentada nesses dados estatísticos e nos elevados custos terapêuticos, a prioridade deve ser enfatizada por meio de ações estratégicas de promoção, prevenção e reabilitação. Após o evento é esperado que as pessoas que sobreviveram ao AVC sejam inseridas em um programa de controle e monitoramento dos principais fatores de risco associados à enfermidade, como por exemplo, a hipertensão arterial (MARTINS, 2009).

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. O aumento da esperança de vida e o perfil epidemiológico são alguns dos fatores causais dessas incapacidades (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006).

Nesse contexto, observa-se a preocupação em adotar modelos de atenção à saúde focados 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). Por meio desse importante documento, a funcionalidade se refere a todas as funções corporais, atividades e participação, enquanto incapacidade é similarmente um termo guarda-chuva para deficiências, limitação de atividades ou restrições à participação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002).

Sabe-se que a Organização Mundial da Saúde (OMS) tem como meta elevar o máximo o nível de saúde das populações. Nesse sentido, uma missão plausível de pontuação, é a eminente produção de Classificações Internacionais de Saúde, representadas por modelos pautados em consensos a serem reunidos pelos sistemas, gestores e usuários, tendo como lema o uso de uma linguagem acessível para o diagnóstico de problemas e intervenções (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005).

Outrossim, o Brasil destaca-se como membro signatário da Resolução WHA54.21-OMS54.21, que recomenda o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), com tradução para o português 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) faça uso dessa classificação, como geradora de indicadores da funcionalidade humana (BRASIL, 2012a; BUCHALLA, 2003).

A CIF 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. Apresentando como objetivo trabalhar saúde atrelada 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 embasado na funcionalidade humana (PAIVA; AYRES; BUCHALLA, 2012).

A funcionalidade e a incapacidade serão sempre decorrentes da interação entre o estado de saúde (funções e estruturas corporais; atividade e participação) e os fatores contextuais (atributos pessoais e ambientais, como por exemplo, o ambiente físico, social e atitudinal) (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE 2002). Assim, a incapacidade é compreendida como um fenômeno complexo que envolve disfuncionalidade em um ou mais dos três níveis de funcionalidade humana classificadas pela CIF como deficiências, limitação de atividades e restrição à participação.

Um estudo de caráter reflexivo de Farias e Buchalla (2005) com objetivo de apresentar os pontos fundamentais desse novo modelo da OMS abordou que a ciência do que acontece com os pacientes e suas necessidades após os diagnósticos são relevantes para o conhecimento. Os pesquisadores enfatizaram que com o avançar das décadas, as doenças crônicas tornam-se cada vez mais relevantes para o campo da saúde e, nesse sentido, conhecer o perfil epidemiológico, a morbimortalidade, as causas de morte e as doenças mais frequentes, tem contribuído muito (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A OMS publicou, no ano de 2006, dados estatísticos relevantes 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 e/ou dependem (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2006).

Diante do exposto é plausível mencionar que a CIF permite coletar dados essenciais no nível de extrapolação internacional, contribuindo com avaliações e tomadas de decisão no tocante a gestão da saúde pública, permitindo determinar a saúde geral das populações, indicadores de condições não fatais, e para medir necessidades de cuidados de saúde – desigualdades e iniquidades – ela fornece a estrutura e o sistema de classificação para estes propósitos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002).

Nesse sentido, o modelo de atenção à saúde a pessoas que sobreviveram ao AVC deverá 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 (por exemplo, atitudes sociais, características arquitetônicas, estruturas legais e sociais, bem como clima, terreno, e assim por diante); e fatores pessoais internos, que incluem gênero, idade, estilo de vida, condição social, educação, profissão, experiências passadas e presentes, padrão de comportamento geral, caráter e outros fatores que influenciam a maneira como a incapacidade é experimentada pelo indivíduo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002).

Diante dos determinantes sociais é plausível pontuar que a atenção integrada à saúde do paciente com AVC necessita de uma abordagem pautada na integralidade que pode ser alcançada por uma investida interdisciplinar, contemplando a educação permanente, desenvolvida por meio da programação de reuniões periódicas com profissionais, tendo como meta a discussão de cada caso, incluindo as estratégias de atendimento (BRASIL, 2013a).

Neste contexto, 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 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003a; MENDES, 2012). Vale ressaltar que as doenças cerebrovasculares requerem 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 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003a).

As evidências científicas apontam que a mortalidade por AVC nos primeiros 30 dias é de 10%, atingindo 40% no primeiro ano pós-evento. Diante desses dados, reforça-se que essa enfermidade é a principal causa de mortalidade em longo prazo em todo o mundo. Além disso, as pessoas que sobreviverem, a esse evento, se tornarão, na maioria dos casos, incapacitadas (GOULART et al., 2010).

Frente a essas incapacidades, a maioria dos sobreviventes precisará de reabilitação para as limitações neurológicas consequentes, sendo que aproximadamente 70% não retornarão ao seu trabalho e 30% necessitarão de auxílio para caminhar. Apresentarão também déficits neurológicos e deficiência residual significativa, o que torna essa doença a principal causa da deficiência ocidental funcional no mundo (GOMES; SENNA, 2008).

A OMS definiu que a incapacidade funcional é a dificuldade para realizar as atividades típicas e pessoalmente desejadas na sociedade devido a uma deficiência

(ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003b). As doenças crônicas tem provocado um expressivo número dessas incapacidades em adultos e idosos, o que gera a procura do atendimento em serviços públicos, tendo em vista o alto impacto econômico sobre o tratamento (VERAS, 2009). Entretanto, essas pessoas encontram dificuldade de acesso a esses serviços e a reabilitação, cuja demora pode refletir muitas vezes em danos irreparáveis (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003b).

Os estudos apontam que 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). A maioria das pessoas 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 de cuidar de si, dependendo desta maneira de cuidados permanentes de longa duração, neste caso, de um cuidador (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).

Além dessa relevante política, 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).

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 acidente vascular cerebral (BRASIL, 2013c). Entre outras, que 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).

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).

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, nível primário, até o processo de reabilitação, nível terciário. 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 secundária e o acompanhamento ambulatorial durante a reabilitação (MARTINS et al., 2013).

O atendimento inicial é vital 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).

Nesses casos, o atendimento pré-hospitalar realizado pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), realiza esse primeiro contato (BRASIL, 2013a; MOREIRA; MODENESE, 2009).

Como o AVC se trata de uma emergência é necessária uma intervenção 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).

Quando o hospital não possui esse suporte a pessoa que sofreu o AVC é encaminhada pelo 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).

Assim, 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).

Como esse evento é inesperado e estressante, observa-se que o paciente experimenta sentimento de impotência, restrição social e depressão devido à ameaça da sua integridade bio-psico-social, especialmente quando a necessidade de tratamento extrapola o ambiente hospitalar e adentra na fase crônica, com demanda de cuidados especializados e informais, retratados respectivamente, na figura da equipe multiprofissional (em especial da Atenção Primária à Saúde – APS), do cuidador e/ou familiares. Dessa maneira, as ações executadas em parceria, são fundamentais na preservação da qualidade de vida após o AVC para que a pessoa possa superar o quadro clínico e emocional instalado (RABELO; NÉRI, 2005; MORALES et al., 2009).

Dessa maneira, é perceptível que o reflexo das complicações a longo prazo geram a necessidade de repensar as políticas públicas em sua forma prática e pontual. Dessa forma, a reorganização do modelo de atenção às doenças crônicas,

em especial o AVC, padece de modificações precisas e aplicáveis à realidade mundial e brasileira.

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

Em um sistema de saúde ideal, 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).

Considera-se que o cuidado à saúde deva 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 (mobilidade, comunicação, atividades da vida diária, atividades ocupacionais, relacionamento social, lazer e recreação) (RENWICK; FRIEFELD, 1996; SIMCHEN et al., 2001).

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

Nesse sentido, destaca-se que no momento atual o Brasil tem vivenciado uma situação de saúde caracterizada como momento de transição demográfica acelerada e epidemiológica ímpar, tendo predominância de doenças crônicas (MENDES, 2008). Outrossim, o envelhecimento se destaca como fator preocupante o que carece produzir políticas de saúde ajustadas às demandas das pessoas idosas, já que a proporção de usuários idosos de todos os serviços prestados tende a ser cada vez mais expressiva, dando ênfase ao maior acesso às informações do referido

grupo etário e ao seu expressivo aumento relativo e absoluto na população brasileira (ANDRADE, et al., 2013).

É plausível de reflexão que o SUS, se apresenta com um cabedal de perspectivas a depender das ideologias e experiências dos sujeitos envolvidos e nos deparamos com a falta de consenso prático acerca de seus princípios e diretrizes, carecendo de permanente revisão e/ou reafirmação do direito à saúde, para evitar o esvaziamento de conceitos ou banalização de princípios, ou seja, “o SUS é algo distinto, especial, não se reduzindo à reunião de palavras como sistema único saúde” (PAIM, 2012, p.13).

O atual modelo de saúde é enraizado nas práticas onde predominam o curativismo. As ações preventivas são encaradas como quimera e carecem de atenção, e necessita-se levar tal estratégia para um campo dialógico onde o abstrato se concretize. As considerações supracitadas remetem à reflexão as novas tipologias, que indicam as condições de saúde descrita como conjunturas na saúde dos indivíduos que se apresentam de formas parcialmente persistentes e que exigem respostas sociais reativas ou proativas, eventuais ou contínuas e fragmentadas ou integradas (MENDES, 2010).

Nesse aspecto, 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 cenário epidemiológico explicitado e o contexto sociodemográfico, em que as doenças cerebrovasculares ocupam destaque importante, 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 as

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; 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).

Entretanto, a construção da rede de assistência deve possuir uma base firme de atendimento, favorecendo um cuidado com qualidade que possa abranger também a fase crônica da enfermidade. O indivíduo deve ter uma referência no que concerne a esses meios de acesso (FRANCO; FRANCO, 2004).

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; 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).

Malta e Merhy (2010) descrevem que apesar dessa estrutura de saúde, a potencialização do cuidado ainda está pautada no cuidador familiar.

Neste sentido, 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 indicando 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).

Em geral, 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 (optado pelo grau de parentesco mais próximo) e do sexo feminino (escolhidos através de uma expectativa social e da educação cultural feminina), 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; PERLINI; FARO, 2005).

Neste sentido, a reabilitação deve iniciar precocemente durante a internação hospitalar. Assim, 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 (BRASIL, 2013c).

Segundo Vasconcelos e Prado (2004, p.4) “*o enfermeiro é um educador por natureza [...]*”. Nesta perspectiva Lavinsky e Vieira (2004) apontam que dentre os profissionais de saúde, o enfermeiro, possui mais habilidade em ofertar as orientações básicas para continuidade do cuidado no ambiente domiciliar.

A Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com AVC descreve que o processo de reabilitação deverá envolver serviços e programas que tenham como objetivos restaurar ou maximizar o nível de capacidade funcional, facilitar a independência, prevenir complicações e promover a qualidade de vida (BRASIL, 2013c; MAUK, 2013).

Este programa é importante, pois a imensa maioria dos sobreviventes necessita de reabilitação para as incapacidades, como a disfagia, a disartria, a paresia, o déficit cognitivo, a depressão, a ansiedade e a imobilidade que geram escaras, em especial as neurológicas. O reestabelecimento desses déficits parcial ou integralmente contribui para a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas pelo evento cerebral (BRASIL, 2011d; BRASIL, 2013c; IWABE; DIZ; BARUDY, 2008; MENEGHETTI et al., 2009).

Nos casos supracitados, entende-se que o apoio multiprofissional, com uma equipe formada por enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, médicos, assistentes sociais, entre outros são indispensáveis com vista a preencher totalmente as necessidades individuais de cada paciente (BRASIL, 2013c).

Dessa forma, a reabilitação envolve, entre outros fatores, ações preventivas quanto à deformidade e manutenção da função física, educação do paciente e família, e reintegração da pessoa a sua família e à sociedade. A família e a equipe interdisciplinar desempenham papel de apoio mútuo, o que é fundamental nesta etapa (GINDRI; ARGIMON; FONSECA, 2010).

Estudo realizado por Lessmann et al. (2011) enfoca a atuação da enfermagem no autocuidado e reabilitação de pacientes que sofreram AVC, com objetivo de compartilhar a assistência de enfermagem ao indivíduo acometido pela patologia em discussão enfatizando a reabilitação e o autocuidado baseado em uma teoria da enfermagem. No tocante aos resultados, o presente estudo corrobora com os achados na literatura, onde evidenciam que através da prática assistencial do enfermeiro é possível compreender a relevância das atividades de reabilitação e da sensibilização das famílias envolvidas no processo.

Nesse sentido, a enfermagem destaca-se na reabilitação do indivíduo com AVC por perpassar a observação, acompanhamento e cuidado direto até o atendimento das suas necessidades. Levanta-se como ponto chave que o enfermeiro, esteja atento a efetivar as anotações de caráter evolutivo do que ocorre. Algumas facetas no tocante ao cuidado são plausíveis de pontuação, logo, o indivíduo/família, precisam aprender novos métodos para atender suas novas necessidades (BELAND; PASSOS, 1979 apud CONTO; RAMOS; LESSMANN, 2006).

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Tipo de pesquisa

Para compreender a experiência vivenciada por pessoas que sobreviveram ao AVC optou-se por desenvolver um 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 (OLIVEIRA, 1997; COSTA, 2004).

O estudo de caso qualitativo é muito utilizado para explorar grupos ou experiências relacionadas à saúde e/ou doença em que o entendimento atual parece ser inadequado (RICHARDS; MORSE, 2012). 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). O objetivo do estudo de caso é compreender as particularidades relacionadas ao caso em estudo e não a generalização (RICHARDS; MORSE, 2012).

Nessa pesquisa, os casos foram descritos conforme a realidade vivenciada por pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral. Compreende-se que essa realidade é uma construção sociocultural, com significados individuais e coletivos construídos culturalmente e compartilhados intersubjetivamente e que podem ser descritos e apreendidos.

4.2 Local de pesquisa

A pesquisa foi realizada em um dos municípios mais populosos do sudoeste da Bahia. Em 2013, a população desse município foi estimada em 84.645 habitantes

(INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2013). As informações do Departamento de Informática do SUS (DATASUS) mostraram que em 2011, as doenças do aparelho circulatório foram a principal causa de morte, sendo responsáveis por 27% do total de óbitos por ocorrência, sendo que 34% foram por doenças cerebrovasculares e 30% pelas doenças isquêmicas do coração (BRASIL, 2014).

Esse município é referência em saúde para os municípios de sua microrregião. Em 2009, o município contava com 49 estabelecimentos de saúde, incluindo unidades de atenção primária a saúde, hospitais, clínicas privadas e públicas, sendo dessas, 20 postos de saúde municipais distribuídos nos bairros e um Posto Central (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2009).

O estudo foi realizado no principal hospital da cidade que é referência no atendimento a pessoas com doenças crônicas, entre elas, o AVC. Esse hospital atende pelo menos 18 municípios vizinhos, e é administrado pelo Governo Estadual e integra o Sistema Único de Saúde.

Essa instituição hospitalar de médio porte possui 116 leitos. Nesse sentido, as pessoas que vivenciam o AVC são atendidas nessa instituição nos diferentes cenários de prática clínica relacionadas ao atendimento inicial de urgência e emergência (10 leitos), ao cuidado intensivo (10 leitos), ao cuidado na fase inicial da reabilitação (26 leitos na enfermaria) até a alta hospitalar (ambulatório de fisioterapia).

4.3 Participantes

Optou-se por compreender a experiência da enfermidade e o significado do processo de reabilitação na perspectiva de pessoas que vivenciaram o acidente vascular cerebral de três meses a dois anos após este agravo. A escolha deste intervalo de tempo justifica-se, pois os primeiros três a seis meses após o AVC são os mais importantes no processo de readaptação. A maioria dos movimentos voluntários se recupera nos primeiros seis meses, sendo que a linguagem, equilíbrio

e habilidades funcionais podem continuar melhorando até dois anos (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2005).

Nesse contexto, participaram da pesquisa pessoas acometidas por AVC e que foram atendidas, no período de janeiro de 2011 a dezembro de 2012, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, independente do gênero, diagnóstico médico de acidente vascular cerebral; residir no município em estudo, ser usuário do SUS. Foram excluídas pessoas que foram a óbito, aquelas que possuíam diagnóstico médico de afasia global e/ou demência, que residiam na zona rural, e que mudaram de cidade no período de coleta de dados.

Para identificação dos potenciais participantes, foram analisadas as autorizações de internação hospitalar (AIH), que possibilitaram identificar o nome das pessoas que vivenciaram o AVC no período em estudo. A seguir, a partir dos nomes dessas pessoas, a pesquisadora foi ao Serviço de Arquivamento Médico e Estatístico (SAME) para encontrar o número do prontuário de cada um dos possíveis participantes.

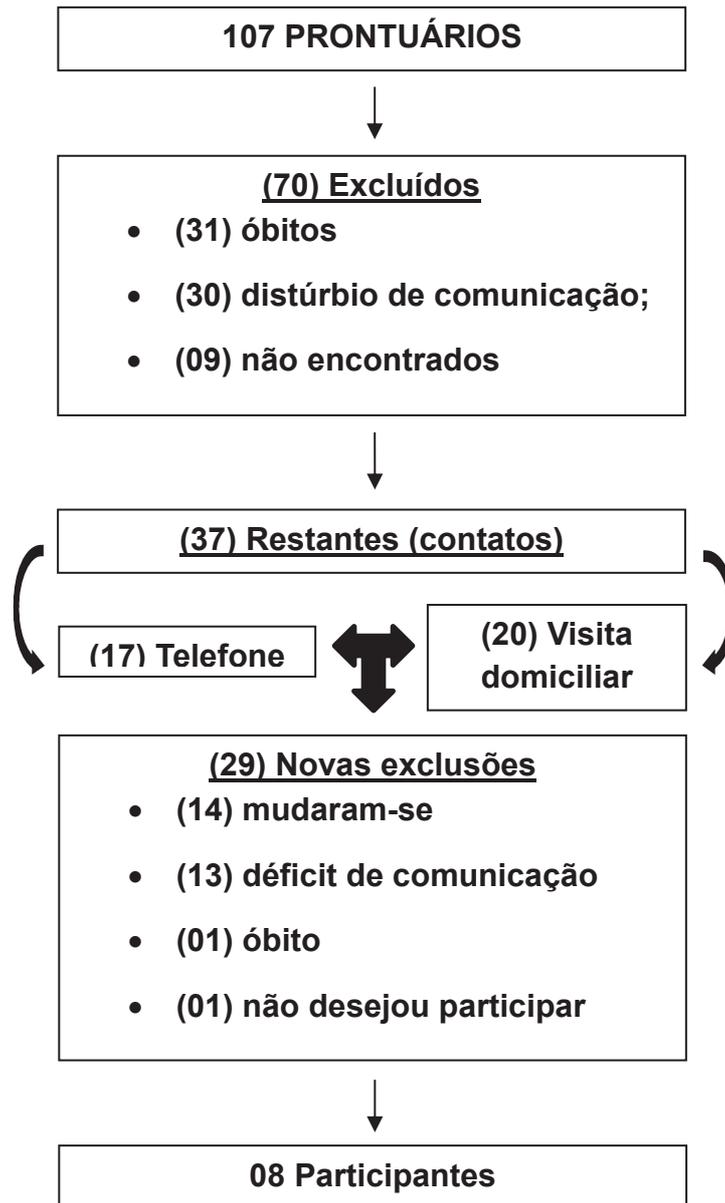
Por meio da análise dos prontuários, foram complementadas as informações relacionadas ao endereço, telefone e outras informações clínicas, tais como, a capacidade de comunicação efetiva, que subsidiaram os critérios de inclusão e exclusão. Essa foi uma etapa árdua e complexa relacionada, principalmente, aos déficits dos registros do prontuário e ao preenchimento incompleto das informações necessárias para identificação dos possíveis participantes.

Ao todo foram identificados 107 prontuários, sendo que desses, 70 foram excluídos, devido à ocorrência de óbito (31 pessoas), o distúrbio na comunicação (30 pessoas) e nove prontuários não foram encontrados, pois o SAME estava em processo de reestruturação física.

Assim, o contato inicial foi realizado com 37 pessoas que sobreviveram ao AVC. Nessa etapa, a pesquisadora decidiu realizar o recrutamento por meio telefônico (17 pessoas) e, para aqueles em que esse modo de contato não foi possível (20 pessoas), realizou-se a visita domiciliar. O objetivo do contato inicial (via telefone) foi a apresentação da pesquisadora e a autorização para que pudesse visitá-los e apresentar formalmente os objetivos da pesquisa. Apenas um dos possíveis participantes não concordou em participar. No entanto, novas exclusões

foram realizadas em função da mudança de cidade (14), déficit de comunicação (13) e óbito (1). Assim, participaram do estudo oito pessoas (figura 1).

Figura 1 – Fluxograma para seleção dos participantes segundo os critérios de inclusão e exclusão.



FONTE: Instrumento de coleta de dados (roteiro para a entrevista e prontuários do hospital), Guanambi, 2013

Apesar de ter sido definido para esse estudo que a trajetória da enfermidade seria descrita apenas na perspectiva da pessoa que sobreviveu ao AVC, os familiares (esposa, filha, nora e irmã) de três participantes complementaram, principalmente, os aspectos relacionados à experiência vivenciada pelos participantes na fase aguda de internação hospitalar.

A inclusão do núcleo familiar na pesquisa foi importante para elucidar a descrição do evento quando o participante estava inconsciente ou com alterações cognitivas. Essas pessoas ainda constituíram a principal ferramenta para a busca de apoio na rede de atenção à saúde quando os participantes se encontravam impossibilitados como alteração da mobilidade ou déficit cognitivo.

4.4 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), sob o parecer nº 305.390 (ANEXO A). As informações obtidas foram registradas de modo a não permitir a identificação dos participantes, sendo adotados nomes fictícios a cada um deles. 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.

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 (APÊNDICE B) que contemplou as características socioeconômicas da pessoa que sobreviveu ao AVC (idade, nível de escolaridade, renda mensal, estado civil, situação de trabalho) e 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 você após o derrame? Como você se sentiu em relação a esta experiência? O que ajuda você a enfrentar este processo? Como ficou sua vida após o derrame?

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.

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.

4.6 Análise de dados

Para análise 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

Neste capítulo serão apresentadas as características socioeconômicas e clínicas dos participantes, os temas e os respectivos núcleos temáticos, identificados a partir dos sentidos e significados atribuídos a experiência da enfermidade AVC da fase aguda ao período de reabilitação.

5.1 Descrições das características socioeconômicas e clínicas

Participaram do estudo três homens e cinco mulheres, com média de idade de 54 anos, a maioria casada e com filhos. Quanto ao grau de instrução (62,5 %) apresentaram tempo de escolaridade menor que um ano, e a renda mensal familiar esteve entre um e dois salários mínimos. Apenas dois participantes retornaram ao trabalho após o AVC. Dois aposentaram, sendo um por invalidez definitiva e outro por idade. Os demais se mencionaram dificuldades burocráticas para obter o direito da aposentadoria (Quadro 1).

Quadro 1 – Caracterização socioeconômica de oito sobreviventes do AVC, de um município do sudoeste baiano, 2011-2012

| PARTICIPANTE* | IDADE (anos) | SEXO | ESTADO CIVIL | SITUAÇÃO OCUPACIONAL | ESCOLARIDADE (em anos) | **RENDA MENSAL FAMILIAR (em reais) | NÚMERO DE FILHOS |
|---------------|--------------|------|--------------|----------------------------------|------------------------|------------------------------------|------------------|
| P1 – Matheus | 59 | M | Divorciado | Inativo por invalidez definitiva | < 1 | 1.356,00 | 2 |
| P2 – Rodrigo | 57 | M | Casado | Inativo | < 1 | 678,00 | 2 |
| P3 – Ana | 51 | F | Casada | Ativa | < 1 | 1.356,00 | 1 |
| P4 – Amanda | 76 | F | Casada | Aposentadoria por idade | < 1 | 1.356,00 | 2 |
| P5 – Mariana | 40 | F | Casada | Ativa | > 12 | 2.500,00 | 2 |
| P6 – Letícia | 50 | F | Divorciada | Inativo por licença médica | 10 | 678,00 | 1 |
| P7 – Ricardo | 57 | M | Amasiado | Inativo | < 1 | 1.356,00 | 4 |
| P8 – Glória | 47 | F | Amasiada | Inativa | 6 | 2.800,00 | 4 |

* Nomes fictícios. ** Renda mensal familiar calculada de acordo com o salário mínimo do ano de 2013 no valor de seiscentos e setenta e oito reais (R\$ 678,00).

FONTE: Instrumento de coleta de dados (roteiro para a entrevista), Guanambi, 2013

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 - Matheus (P1)

Matheus tem 59 anos, é divorciado e tem duas filhas. Atualmente mora com uma filha, seu genro e um neto. Possui tempo de estudo menor que um ano e não tem plano de saúde complementar. Trabalhou em um condomínio por oito anos, onde iniciou como guarda, e foi remanejado para a função de jardineiro após a instalação de uma cerca elétrica. Como o AVC lhe trouxe incapacidades permanentes, recebe uma pensão por invalidez. Junto com o genro arca com as despesas da casa contribuindo com uma renda mensal de dois salários mínimos (R\$ 1.356,00).

Anterior à ocorrência do AVC, descobriu dois outros problemas de saúde: o diabetes mellitus (DM) e a hipertensão arterial sistêmica (HAS). Relatou que consegue controlar o diabetes mellitus, entretanto antes da ocorrência do AVC, a pressão arterial apresentava níveis elevados constantes e cefaléia. Matheus associou esses fatores à baixa eficácia do medicamento recebido da rede pública, por isso hoje faz uso de um medicamento manipulado.

Na ocasião em que ocorreu o episódio do AVC morava sozinho e estava em frente a sua casa. Apresentou quadro clínico de hemiparesia à esquerda que iniciou à tarde, mas retornou à sua residência, acreditando que aqueles sintomas fossem melhorar. Na manhã seguinte acordou com piora do quadro clínico, apresentando disartria, intensificação da dificuldade motora no membro afetado, hipertensão arterial e foi conduzido por um vizinho para a emergência hospitalar, onde permaneceu por 24 horas.

Relatou que no setor de emergência foram realizados exames laboratoriais e de neuroimagem, entretanto, apontou aspectos negativos como ausência de prioridade no atendimento e administração de medicamento para sanar apenas uma alteração clínica (hipertensão arterial). No dia seguinte foi encaminhado à unidade de internação na enfermaria. Nesse local, relata que obteve uma boa assistência devido à correta medicação nos horários estabelecidos e avaliação constante da

equipe sobre o seu estado de saúde. Ficou internado por sete dias e na ocasião da alta hospitalar apresentava hemiplegia à esquerda.

Após alta hospitalar retornou à sua residência, tornando-se dependente de cuidados para a realização das atividades de vida diária e locomoção, por isso, sua filha mudou-se para a sua casa, junto com o esposo e filho menor de idade. Desde seu retorno à comunidade não participa de algum programa de reabilitação, contudo, mantém as sessões de fisioterapia que realiza pelo SUS, que segundo seu relato não melhorou as alterações físicas, pois ainda apresenta hemiplegia à esquerda. Nesse sentido, a fisioterapia é vista como ineficiente.

Atualmente (um ano e seis meses após o evento) usa a muleta como suporte para o deslocamento em pequenas distâncias, entretanto, necessita de transporte automobilístico para maiores distâncias. Obteve suporte emocional da família e apoiou-se na fé para enfrentar essa experiência. Atribui valor negativo a sua qualidade de vida.

5.1.2 Caso 2 - Rodrigo (P2)

Rodrigo tem 57 anos, é casado e tem duas filhas. Atualmente mora com sua companheira, uma filha e o genro. Possui tempo de estudo inferior a um ano e não possui plano de saúde complementar. Trabalhou por 27 anos como moleiro e atualmente aguarda aposentadoria por invalidez devido às incapacidades permanentes. Rodrigo relata que ele sozinho arca com as despesas da casa, por meio de uma renda mensal proveniente do não cancelamento de sua carteira de trabalho, totalizando um salário mínimo (RS 678,00).

Anterior ao AVC apresentava hipertensão arterial, entretanto não aderiu ao regime terapêutico e medicamentoso, ignorando os cuidados recomendados para a sua saúde. Possui outros fatores de risco para o AVC como o tabagismo e o etilismo.

No dia do evento estava conduzindo um veículo e durante essa trajetória apresentou um tremor generalizado pelo corpo seguido de hemiparesia à esquerda. Retornou ao seu lar e foi almoçar. Sem perceber, derramou a água no tapete, começou a engasgar, apresentou crise convulsiva, êmese e hemiplegia à esquerda.

Foi encaminhado ao hospital inconsciente por familiares, no carro de uma vizinha. Ao chegar ao hospital ficou no setor de emergência por dois dias, apresentando ainda quadro de hipertensão arterial, foi medicado e realizado exame de neuroimagem.

Foi transferido para a unidade de internamento na enfermaria, onde permaneceu por quatro dias e apresentou discreta melhora do nível de consciência. Contudo, uma nova crise convulsiva ocorreu e após liberação de uma vaga na unidade de atendimento a pacientes graves foi conduzido para esse setor onde permaneceu por oito dias até a alta hospitalar. Saiu da unidade de saúde com quadro clínico de hemiplegia à esquerda.

No retorno ao lar tornou-se dependente de seus familiares para as atividades de vida diária e locomoção. Nesse sentido, limita-se a sair de casa haja vista a ausência de adaptação de outros ambientes à sua nova condição. Desde seu retorno à comunidade não participa de programa de reabilitação, contudo, mantém as sessões de fisioterapia que paga quando não é possível realizar pelo SUS, levando-o a gastar o pouco que tem para ele e a família, em sua reabilitação motora.

Atualmente (dois anos após o evento) faz uso de muleta para deslocamento em pequenas distâncias devido à hemiplegia à esquerda. Obteve suporte emocional da família, amigos e apoiou-se na fé para enfrentar essa experiência. Atribui valor negativo a sua qualidade de vida.

5.1.3 Caso 3 - Ana (P3)

Ana tem 51 anos, é casada e tem um filho. Essas são as duas pessoas que moram com ela. Possui tempo de estudo inferior a um ano e não tem plano de saúde complementar. Após o AVC retornou as suas atividades laborais como proprietária de um bar e é desse local de trabalho que provém o sustento da família. Relata que recebe em torno de dois salários mínimos (R\$1.356,00) que é a renda mensal da família, que ela sustenta sozinha.

Apresenta hipertensão arterial desde os 29 anos de idade, entretanto não aderiu ao regime terapêutico e medicamentoso, ignorando os cuidados

recomendados para a sua saúde. Associado a hipertensão, apresentou tontura consecutiva por um mês anterior ao AVC e foi diagnosticada como labirintite.

No momento do evento estava com seu filho e, apresentou tontura, seguida de hemiparesia à esquerda. Contudo, ignorou a necessidade de ir à unidade hospitalar, embora suspeitasse que os sinais indicassem o AVC. Apenas no dia seguinte, quando os sintomas se intensificaram, foi até o hospital usando como meio de transporte um moto-taxi. Foi atendida no setor de emergência apresentando ainda quadro clínico de hipertensão arterial, foi medicada. Ficou internada nesse mesmo setor, onde realizou exame de neuroimagem em clínica conveniada ao SUS e após três dias obteve alta hospitalar. Saiu dessa unidade de saúde com quadro clínico de hemiparesia à esquerda.

Após a alta hospitalar retornou à sua residência. Contudo, como é a provedora do seu lar, foi necessário retomar as suas atividades laborais, não havendo repouso. Desde seu egresso à comunidade não participa de algum programa de reabilitação, contudo, mantém as sessões de fisioterapia que realiza pelo SUS. Descreve que embora atualmente (um ano e seis meses após o evento) se mantenha independente de cuidados de outras pessoas, desde a alta hospitalar, apresenta comprometimento da sua funcionalidade, como por exemplo, lentidão nas atividades de vida diária, limite em sustentar objetos e dor após essas atividades.

Informa que não recebe apoio da família, apenas da equipe da unidade básica de saúde. O suporte desses profissionais ocorre sob a forma de orientações durante as consultas do médico e da enfermeira. Atribui valor negativo a sua qualidade de vida.

5.1.4 Caso 4 - Amanda (P4)

Amanda tem 76 anos, é casada e tem dois filhos. Atualmente reside com seu esposo, contudo recebe cuidados constantes de sua nora que reside próximo a sua casa. Possui tempo de estudo inferior a um ano e não tem plano de saúde complementar. Nunca trabalhou fora de casa. Embora possua invalidez definitiva devido ao AVC se aposentou por idade. Junto com seu esposo (aposentado por idade) perfazem uma renda familiar mensal de dois salários mínimos (R\$ 1.356,00).

Nega conhecimento de fatores de risco que justifiquem o episódio do AVC, contudo relata que em alguns meses anteriores ao AVC apresentava-se com constante fraqueza generalizada.

Na noite do evento apresentou hemiparesia à direita, entretanto só foi à unidade hospitalar no outro dia pela manhã, pois estava na zona rural. Quando chegou ao setor da emergência da unidade hospitalar apresentava ainda dislalia e hemiplegia à direita. Foram realizados exames laboratoriais e de neuroimagem, e após os resultados foi conduzida para o setor de internamento na enfermaria no mesmo dia do evento, contudo, não se recorda de detalhes sobre o seu internamento. Ficou internada no hospital por vinte e seis dias, e saiu da unidade de saúde com quadro clínico de hemiplegia à direita.

Após a alta hospitalar foi para a casa do seu filho, pois necessitava de cuidados constantes para a realização das atividades de vida diária e locomoção. Desde seu retorno à comunidade foi inserida no programa de internação domiciliar por aproximadamente um mês, contudo se desvinculou desse programa, pois desejava retornar a sua casa na zona rural. Desse modo, não participa de programa de reabilitação. Mantém hemiplegia à direita e necessita de auxílio de outra pessoa para se deslocar no interior da casa, sentar e levantar da cama, vestir-se e alimentar-se. Evita se locomover em longas distâncias, pois como não se sustenta sentada sozinha, precisa deitar-se. Desse modo, o deslocamento ocorre apenas por meio de automóvel (carro).

Atualmente (um ano e sete meses após o evento) sente-se constrangida por depender de outras pessoas e descreve que estas limitações transformam-se em ansiedade, principalmente devido à dislalia que dificulta a comunicação. A sensação de morte é um sentimento presente constantemente em sua fala. Menciona que a fé em Deus e os familiares (filhos e noras) são importantes para enfrentar o processo da doença. Atribui valor negativo a sua qualidade de vida.

5.1.5 Caso 5 – Mariana (P5)

Mariana tem 40 anos, é casada, tem uma filha e um filho, que são as pessoas com quem mora. Possui tempo de estudo maior que doze anos e não possui plano

de saúde complementar. Após o AVC retornou as suas atividades laborais como agente comunitária de saúde (que exerce há oito anos) e ocupa a função de presidenta do sindicato da mesma categoria. Recebe um salário de aproximadamente R\$ 850,00 (oitocentos e cinquenta reais) que é compatível com a função (preconizado pelo Ministério da Saúde). Ao associar este valor com o salário do esposo (autônomo) a renda mensal é de aproximadamente quatro salários mínimos, R\$ 2.500,00 (dois mil e quinhentos reais).

Descreve que cerca de três meses antes do AVC apresentava leve hemiparesia à direita, entretanto, associou estes fatores a vida estressante e agitada. Nega conhecimento de qualquer fator de risco que justifique o aparecimento do AVC.

Na manhã do evento, apresentou intensificação dos sintomas precedentes, acrescido de dislalia e inconsciência, sendo encaminhada ao hospital pelo esposo. Quando chegou ao setor de emergência foi prontamente atendida, medicada e realizado o exame de neuroimagem. No mesmo dia foi transferida ao setor de internamento, onde permaneceu por quatro dias. No momento da alta hospitalar apresentava hemiplegia à direita e lapsos de memória.

Após a alta hospitalar retornou à sua residência mantendo na primeira semana os mesmos sinais e sintomas, desse modo, tornou-se dependente temporariamente. Não foi inserida em programa de reabilitação e por residir em um prédio optou por pagar pelo serviço de fisioterapia em seu domicílio devido a hemiplegia à direita. Necessitou de ajuda para locomoção e na realização das atividades da vida diária.

Descreve que sua privacidade foi invadida, pois necessitava de ajuda para sustentação corporal até no momento de realizar as necessidades humanas básicas. Relata que retomou suas atividades laborais gradativamente, bem como o restabelecimento da memória.

Atualmente (um ano e oito meses após o evento) apresenta leve hemiparesia à direita e por isso relata sentir um alto gasto de energia e dor após a realização de qualquer atividade. Para o enfrentamento da doença recebeu recorreu à fé, ao apoio colegas do trabalho e família (esposo, mãe e filhos). Salaria que o relacionamento afetivo com seu companheiro tornou-se mais forte. Avalia que a sua qualidade de vida ficou fragilizada após o AVC.

5.1.6 Caso 6 - Letícia (P6)

Letícia tem 50 anos, é divorciada, tem uma filha e dois netos. Atualmente reside com seu neto, contudo recebe visitas constantes de sua filha que mora próximo à sua casa. Possui tempo de estudo igual à doze anos e não possui plano de saúde complementar. Trabalhou por 17 anos como agente comunitária de saúde, contudo está inativa por licença médica pelo INSS devido ao AVC e aguarda nova perícia deste órgão. Recebe um auxílio doença no valor de um salário mínimo (R\$ 678,00) e descreve que é a única renda para sustentar a sua família.

Em 1999 sofreu emocionalmente com o desaparecimento de uma filha. Evoluiu com quadro imediato de depressão (já tratada) e hipertensão tardia (descoberta em 2007 por uma eventualidade na unidade de saúde que trabalha). Além da hipertensão arterial, que controlava esporadicamente, possui outros fatores de risco para o AVC como o uso crônico de tabaco diário e bebida alcoólica em todos os finais de semana.

No dia do evento estava com seu neto (menor de idade). Apresentou quadro clínico de hemiplegia à direita e afasia, contudo, manteve-se consciente. Um vizinho solicitou o atendimento do SAMU, que a medicou e a conduziu para o setor de emergência do hospital. Quando chegou à unidade hospitalar permaneceu por 24 horas, sendo medicada para hipertensão arterial, entretanto, não realizou exame de neuroimagem. Recebeu alta hospitalar e foi orientada para dar continuidade ao tratamento na unidade básica de saúde. Saiu dessa unidade de saúde com hemiplegia à direita.

Retornou para casa de um familiar (prima) junto do neto, pois não havia como obter cuidados em casa. Desde seu retorno à comunidade não participa de algum programa de reabilitação, contudo realizou fisioterapia pelo SUS. Apresentou dependência total por cinco dias para as atividades de vida diária e locomoção devido a hemiplegia à direita. Após esse período iniciou algumas atividades de vida diária com dependência parcial, como por exemplo, descer ou subir escada, até melhorar o quadro clínico.

Atualmente (um ano e nove meses após o evento) apresenta hemiparesia à direita e susceptibilidade à tontura e como necessita de auxílio para o deslocamento

isso a impossibilita de realizar suas atividades laborais. Desse modo, ainda apresenta-se afastada pelo INSS por motivo de saúde. Contou ainda com apoio da equipe da unidade básica de saúde, da família e dos amigos para o enfrentamento da doença, assim como, apoiou-se na fé. Aponta que possui uma boa qualidade de vida, dentro do que é possível.

5.1.7 Caso 7 - Ricardo (P7)

Ricardo tem 57 anos, possui uma relação de união estável e tem quatro filhos. Atualmente mora na residência de sua irmã, com a sobrinha e cunhado. Possui tempo de estudo inferior a um ano e não possui plano de saúde complementar. Trabalhou como lavrador desde a adolescência e atualmente não exerce nenhuma função laboral por aguardar avaliação médica sobre seu estado de saúde. O sustento da casa é proveniente da renda familiar da irmã e cunhado, totalizando aproximadamente dois salários mínimos (R\$ 1.356,00).

Quatro anos antes do AVC apresentou tontura associada à hipertensão e foi medicado. Entretanto, suspendeu o tratamento por que o medicamento estava apresentando efeitos adversos. Além da hipertensão arterial apresenta outros fatores de risco para o AVC como o tabagismo e história familiar de doença cerebral e infarto, respectivamente em irmã e pai.

No dia do evento estava na casa da irmã na zona rural. Quando estava conversando com seu irmão apresentou quadro clínico de hemiparesia à direita, dislalia e desvio de comissura labial, sendo transferido para a unidade de saúde hospitalar por vizinhos. Quando chegou ao setor de emergência apresentava além dos sintomas descritos, quadro clínico de hipertensão arterial, sendo encaminhado a uma clínica particular para realizar exame de neuroimagem mediante pagamento.

Ao retornar à unidade hospitalar foi transferido de imediato do setor de emergência para a unidade de internamento na enfermaria. Permaneceu por cinco dias nesse setor e atribui que o bom atendimento esteve ligado a presença constante de cuidados básicos, ao acolhimento e a presença constante de profissionais de saúde. Após cinco dias obteve alta hospitalar. Embora tenha saído

dessa unidade hospitalar sem limitações físicas, apresenta uma preocupação constante de retorno da enfermidade.

Após alta hospitalar foi morar com a sua irmã. Atualmente (nove meses após o evento) mantém-se independente para a locomoção, parcialmente dependente para a realização das atividades de vida diária e não retomou as suas atividades laborais, por ainda não ter sido avaliado como apto para o trabalho. Desde seu retorno à comunidade não participa de programa de reabilitação.

Necessitou de auxílio da família no que concerne a marcação de exames, bem como, suporte emocional da família. Apoiou-se também na fé para enfrentar essa experiência. Atribui valor negativo a sua qualidade de vida.

5.1.8 Caso 8 - Glória (P8)

Glória tem 47 anos, possui uma relação estável, tem três filhas e um filho. Reside com companheiro e filhos. Possui tempo de ensino igual oito anos e não possui plano de saúde complementar. Trabalhou muito tempo como costureira e atualmente aguarda avaliação médica sobre o seu estado de saúde. Contribuem para o sustento da casa, ela com uma pensão que recebe pelo falecimento do ex-marido (um salário mínimo) e seu atual companheiro, totalizando uma renda familiar em torno de quatro salários mínimos, o que equivale a R\$ 2.800,00 (dois mil e oitocentos reais).

Apresentou quadro hipertensivo na última gestação (há dez anos) e desde então mantém tratamento medicamentoso com anti-hipertensivo. Contudo relata que em raros momentos não faz uso da medicação, especialmente quando assintomática. Além da hipertensão arterial possui outros fatores de risco para o AVC como o histórico familiar de doença cardíaca e vascular, respectivamente em mãe e pai. Anterior ao evento apresentava tontura, cefaléia e fosfênios, associados a uma sensação de mal-estar.

No dia do evento apresentou hipertensão arterial e hemiparesia à esquerda, contudo, associou esse sintoma ao estresse do seu trabalho (costureira autônoma). Foi conduzida por sua filha e vizinho ao setor de emergência onde foi medicada e realizou um eletrocardiograma (ECG). Ficou internada nesse setor por três dias,

entretanto, não foi possível fazer a tomografia computadorizada. Obteve alta hospitalar, sendo encaminhada para consulta com neurologista na unidade de saúde.

No entanto, antes da consulta, dez dias após o primeiro AVC, os sintomas se intensificaram, sendo descrito o quadro clínico de hemiplegia à esquerda, associado a hipertensão e náuseas. Desse modo, retornou à unidade hospitalar onde foi confirmado novo quadro de AVC, sendo internada na enfermaria no mesmo dia do evento. Apontou que houve cuidados constantes no que concernem as necessidades básicas de bem-estar e visita da equipe de saúde. Ficou internada por 19 dias, foi medicada, realizou exame de imagem e laboratoriais. Saiu dessa unidade de saúde com hemiparesia à esquerda.

Após alta hospitalar retornou à sua residência, tornando-se dependente parcialmente dos cuidados de seus familiares para a realização das atividades de vida diária e locomoção nas primeiras semanas. Para essas atividades a presença do familiar cuidador foi um importante auxílio, não sendo necessários materiais de suporte. Desde seu retorno à comunidade não participa de algum programa de reabilitação, contudo, mantém as sessões de fisioterapia que paga e quando pode realiza pelo SUS.

Atualmente (seis meses após o evento) ainda mantém hemiparesia à esquerda e ainda não retomou as suas atividades laborais. Obteve suporte emocional da família e na fé para enfrentar essa experiência. Refere que a qualidade de vida está boa, apesar do AVC, pois mantém-se otimista.

5.2 Sentidos e significados atribuídos à experiência da enfermidade

A análise interpretativa da experiência da enfermidade vivenciada por pessoas que sobreviveram ao AVC em um município do interior da Bahia foi caracterizada como uma trajetória de descobertas, explicações para o adoecimento e mudanças na vida dessas pessoas, que enfrentaram situações de fragilidade assistencial e contaram, sobretudo com o apoio social de familiares. Nesse contexto, foram reconhecidos os seguintes temas: **a experiência do processo de descobrir, explicar e vivenciar a enfermidade e a experiência de vida após o AVC.**

A partir das narrativas dos participantes sobre a **experiência do processo de descobrir, explicar e vivenciar a enfermidade** constatou-se que os sentidos atribuídos pelos participantes, estiveram relacionados à percepção de fatores de risco prévios que levaram a doença e de alguns sintomas que antecederam o AVC, mas não foram percebidos como algo grave.

Essa experiência foi marcante na vida dessas pessoas e levou-os a sentimentos importantes que exprimem suas preocupações com a saúde, tais como, o medo da morte e de ficar dependente. Nesse momento de insegurança, a presença de familiares e amigos para condução até o serviço de saúde hospitalar e acompanhamento durante o tratamento foram determinantes.

No núcleo temático **as explicações para o derrame** foram agrupadas as unidades de significados relacionadas aos fatores de risco associados ao AVC que não foram percebidos anteriormente.

Os participantes mencionaram que antes do evento cerebral, vivenciavam alguns fatores de risco tais como, a pressão alta (sintomática e assintomática), a história familiar, o tabagismo, o uso de anticoncepcional e o estresse no trabalho. No entanto, a maioria não associou esses fatores ao AVC.

A falta de atenção para a pressão arterial foi um problema predominante e alguns participantes mencionaram que não monitoravam a pressão, não faziam uso regular da medicação, acreditaram que a medicação era pouco efetiva por que não controlava os níveis pressóricos e suspenderam o anti-hipertensivo por conta de efeitos adversos.

Eu sabia que tinha pressão alta há tempos! [...] uns cinco anos ou mais! [...] eu sentia dor na cabeça! [...] Passava no posto direto, mas o “remedin” que eles me forneciam era fraco! Não combatia a minha pressão! [...] era de vinte e dois por doze! [...] o médico só passava esses “remedin” e foi, foi! [...] até que veio o AVC! Eu dei derrame [...](P1).

[...] Nunca fui ao médico medir a pressão! Me pegou assim de vez! Eu nem sabia esse negócio de pressão, não sabia! Me deu um calor ruim por dentro! [...] Eu vim para o posto aqui! [O médico] passou remédio, mas não tomei da forma correta e por isso que deu derrame! (P2, 57 anos). Foi aí que ele começou a perceber que aquilo estava fazendo mal!. [...] Eu falava com ele: “Moço toma o remédio e ele não tomava”! (esposa de P2).

[...] eu acredito que no meu caso tem um monte de fator! Minha pressão aumenta e eu não sinto nada! [...] pior ainda que o AVC! Eu descobri por que estava no posto [local de trabalho] por acaso! [...] em uma semana estava alta mesmo e o médico na época me medicou! [...] por estar tomando o remédio [...] e não sentindo nada, nem ligava! Não media a pressão não! [...] por acaso, cheguei ao posto e pedi para medir minha

pressão e estava alta! E eu trabalhando! [...] o médico aumentou [...] a dose do remédio! [...] ele ia avaliar até chegar na segunda e ver a situação, mas adoeci antes! (P6).

[...] A médica mediu e estava alta! Mais ou menos quatorze por nove! A médica falou que tinha que tomar o remédio para a pressão alta! [...] tomei uns poucos dias, mas parei por que estava ficando inchado! [...] Eu falei que esse remédio estava me prejudicando, eu peguei e joguei no mato! [...] Continuei sentindo tontura e mais nada! (P7). Antes do derrame ele tinha pressão alta! Mas parou de tomar os remédios! [...] a irmã mais velha faleceu, de derrame também e meu pai de infarto! (Irmã de P7).

Há dez anos, logo depois de uma gravidez, eu descobri que eu era hipertensa! [...] Depois disso eu fiquei tomando medicação uns três anos! [...] depois passei com o cardiologista! Ele me pediu vários exames e passou outra medicação! [...] mas às vezes a gente esquece um dia, dois dias de tomar o remedinho! [...] se eu fico sem tomar ela já sobe! (P8).

Outros fatores de risco importantes apresentados por alguns participantes foram o cigarro, o estresse e o anticoncepcional.

[...] quando eu comecei fumar, era moleque, tinha nove anos de idade e fumava três carteiras por dia! Era o meu vício! Isso aí foi o que prejudicou mais! (P2)

Eu fumava muito e bebia socialmente! [...] o neurologista falou que eu estou na menopausa, por isso tive que tomar o anticoncepcional e que a mulher não pode misturar as duas coisas [cigarro com anticoncepcional] que o resultado é o AVC! (P6).

[...] De vez em quando eu me sentia tonto trabalhando! Os amigos falavam que a tontura era por causa do cigarro! O médico falou que o meu problema [AVC] foi o cigarro! Que todos esses problemas que eu tive foi o cigarro, que fumo desde os doze anos! (P7).

No núcleo temático **o momento do AVC** foram agrupadas as unidades de significado relacionadas aos sintomas percebidos (antes e no dia do AVC), aos sentimentos e ao enfrentamento da enfermidade. A maioria dos participantes mencionou que já havia, em algum momento, sentido que algo estava estranho, mas pensavam que “na época era um detalhe e que ia melhorar”!

[...] Eu sempre tive muita dor de cabeça! Há 20 anos que eu tenho esta dor de cabeça, mas sempre parecida como uma enxaqueca! Eu nunca tive nenhum outro sintoma! Foi o sintoma no momento que aconteceu! [...] eu comecei a juntar [...] algumas situações [...] que pra mim não era importante na época! Como por exemplo: de vez em quando eu sentia o rosto repuxando para o lado direito, mais ou menos três ou quatro meses antes! Eu sentia leve fraqueza na mão e às vezes eu estava segurando uma coisa e caía! (P5).

[...] às vezes eu sentia uma tontura, [...] dava aqueles brilhinhos na minha frente, coisa muito rápida, o mal-estar, [...] dor de cabeça, até chegar o dia que aconteceu o AVC! (P8).

Estava sentado aqui um dia à tarde quando eu levantei e senti o “quarto” [quadril] dormente! Quando eu levantei para entrar a perna já faltava! Quando eu pisava parecia que a perna travava! Entrei aqui para dentro e nenhuma menina [filha] morava mais eu! [...] Foi às cinco horas da tarde e eu pensando que aquilo era detalhe e ia melhorar! (P1).

[...] Mais de um mês eu vinha sentindo apenas a tontura! Fiz o exame, ele [o médico] disse que podia ser uma labirintite e não procurei fazer outro tipo de exame! (P3).

No dia do “derrame” os sintomas percebidos pelos participantes foram descritos como “a dor de cabeça”, “a queda de energia”, “o desvio da boca para um lado”, “a conversa com dificuldade”, “a convulsão”, “a dormência nos braços e nas pernas”, “o engasgamento”, “o esquecimento” e as “náuseas”.

Esses sinais e sintomas refletem a falta de equilíbrio do corpo (fraqueza) com prejuízos na locomoção devido à hemiparesia, assim como, a falta de consciência e os distúrbios na linguagem, que são sintomas básicos do AVC, que não foram reconhecidos pelos participantes e pessoas próximas.

Somente uma participante associou esses sinais e sintomas a um problema cerebral, mas mesmo assim, mencionou que o filho não acreditou que isso pudesse estar acontecendo.

A boca adormeceu! [...] Chegou a ficar com a fala enrolada! (filha de P1).

Eu senti uma tremura na cabeça, como se fosse uma queda de energia! (P2, 57 anos). [...] Ele almoçou tudinho e foi deitar! Minha neta falou que ele derramou água no tapete! Eu nem liguei por que ele tinha esse costume! Às vezes ele engasgava e nesse dia minha filha viu isso acontecendo! E quando eu levantei, ele já estava sentindo isso! Ele babava e se batia! Estava dando a convulsão primeiro! (esposa de P2, 57 anos). A única impressão que a gente teve foi engasgamento! Eu pedia a ele para levantar e ele não levantava! Aí eu vi a boca dele vindo para cá [mostrou o lado afetado/lado esquerdo]! (filha de P2).

Eu lembro que eu dormi e eu acordei do nada sentindo meu rosto primeiro dormente! E essa dormência foi aumentando e descendo para um lado do corpo [...] o direito! [...] Chamei meu marido e me levaram para o hospital! Eu desmaiei [...], cheguei lá no hospital e já estava paralisada! A boca ficou torta! Conversava com dificuldade! [...] Parece que quando ia falar algo não lembrava! (P5).

[...] Eu passei direto para o fogão! Fui fazer o chá e esquentar o molho de salsicha para colocar no pão [do neto]! [...] Desliguei o fogão e quando coloquei a primeira colher eu desabei como se fosse câmera lenta! O AVC foi do lado direito! [...] eu achei que ia morrer! [...] Sem senti dor nenhuma! É uma sensação horrível! (P6).

No dia do [primeiro] AVC eu estava bem! De repente eu comecei sentir um formigamento no braço, na mão! [...] que foi para o lado esquerdo da boca, mas a língua não enrolou [...] e desceu para a perna! Senti dificuldade para andar por que a perna já não obedecia mais! Fui rapidamente atendida no hospital! Minha pressão estava alta! Fui medicada e fiz um eletrocardiograma! Fiquei no soro e fiz a tomografia no dia seguinte! [...] foi constatado que tinha dado o AVC! [...] Dez dias após a alta hospitalar [teve outro AVC] comecei a sentir novamente muita dor de cabeça, a perder as forças de novo! Eu já não conseguia pegar as coisas, nem andar! Senti ânsia de vomito! [...] a pressão subiu de novo! Dessa vez [...] o médico me deixou internada e pediu outra tomografia no mesmo dia! (P8).

Tomei banho no rio, saí normal, vesti a roupa e quando eu cheguei à casa de minha irmã, peguei um pouco de café e coloquei no copo! Conversando com meu irmão, ele falou assim: “Porque você está derramando esse café”? Eu falei: “Não estou derramando nada”! Ele falou: “Oh, você derramando o café”! Aí eu dei fé do que eu estava fazendo! [...] Quando eu dei a risada, eu entortei a boca! Eu me senti tonto! [...] Quando o carro chegou, eu já não falava nada, mas via tudo! [...] Andei normal, não senti dor nem dormência! Fiquei consciente! (P7).

Eu levantei cedo, fiz o café e fui comprar o pão! Quando eu fui passar para o lado de lá da rua, eu fiquei tonta, mas não caí! O braço desceu! [...] A perna endureceu! Olhei para a mão e ela fez assim [entortou]! Eu falei com meu filho que tinha dado derrame, mas ele não acreditou! [...] retornei para a casa e só fui ao hospital no outro dia! Tive que ficar internada três dias para fazer a tomografia! (P3).

No momento do AVC, os sinais e sintomas foram percebidos como perda de controle sobre o próprio corpo e geraram a sensação de morte. Entre os sentimentos vivenciados foram descritos o nervosismo, a preocupação, o choro, o medo da morte, a sensação de impotência, e o medo de ficar dependente.

[...] Eu só pensava isso! Dessa vez eu morro [chorou]! [...] Olhava para a perna e para o braço! Tudo normal e eu não poder [...] é ruim! [chorou]! (P2).

[...] Por estar paralisada, a sensação foi de impotência! [...] aquele sentimento de que perdi tudo e não vou sair dessa! [...] Foi um sentimento de perda, que acabou tudo! Outro sentimento foi de confusão sobre o que estava acontecendo! [...] Os primeiros dias foram os piores da minha vida! Eu passei muito mal, eu tive queda de pressão, uma sensação nítida de que eu ia morrer naquele dia e sem socorro! Foi uma sensação de morte nesse momento! A pior sensação [...] foi aquela! (P5).

Na minha cabeça eu pensava: “Será que eu vou voltar”? [...] Por que para mim eu não voltava! Do jeito que eu estava saindo a sensação é que a gente não volta não! [...] Sabe o que mais me impressionou naquele momento? “Será que eu vou ter que ficar assim para sempre? direto? dependendo?”! Hoje eu dependo, mas é muito diferente! Então foi muito difícil! Você fica com aquele ataque de nervo! Dá vontade de falar e a voz não sai! (P6).

Depois que a enfermeira confirmou ser derrame, me deu um batimento [no coração], uma ânsia, eu fiquei muito “abatida” [preocupada]! [...] Mas eu não falei nada com ela [...]! (P4).

Para enfrentar esse momento três participantes descreveram que se apoiaram na fé em Deus e isto lhes proporcionou tranquilidade, pois acreditavam que seria passageiro e no final tudo daria certo.

Ah, foi muito triste! Uma batalha que eu enfrentei, mas eu não baixei a cabeça não! [...] Deus esteve do meu lado! (P3).

[...] eu tentava falar com alguém, eu só sentia, [...] que estava doente e que não dava para eu falar! [...] eu só ficava: “bebebebe”! Batendo a boca e não via nada! [...] eu ficava pensando: “Como eu quero falar e a voz não sai”? [...] eu ficava tranquilo! Eu sabia que eu não estava falando por causa da doença! [...] mas eu tinha certeza [...] em Deus [...] que tudo ia dar certo [...]! (P7).

Quando soube do derrame eu fiquei tranquila! Fiquei bem tranquila mesmo! [...] Eu senti que a vida é muito importante! [...] Só quem já passou que sabe [...]! [...] que Deus é importante! (P8).

Os participantes mencionaram que frente às limitações decorrentes daquele momento (não conseguiam falar e andar), o apoio da família (esposa, marido, filha, afilhado e irmão) e dos amigos (vizinhos) foi fundamental para que fossem conduzidas até a unidade hospitalar.

[...] às cinco horas da tarde e eu pensando que aquilo era detalhe e ia melhorar! [...] de manhã já amanheci quase ruim, ruim! [...] vesti uma roupa, fui até a casa do vizinho “a pulso”, andando, mesmo com o problema! [...] Aí ele me levou lá no hospital! (P1).

Nós [esposa e filha] não nos lembramos do SAMU! O marido da minha filha veio e me ajudou a colocar no carro da vizinha! (P2).

Fui dormir e ao acordar tinha dado o derrame [...] do lado direito! Falei com meu esposo para ele me ajudar e pedi para ir ao hospital! Já não falei mais! [...] me levaram para o hospital! Eu vim sem saber de nada! [...] Foi mesmo que estar morta! (P4).

Chamei meu marido e falei que estava sentindo muita dormência! Acho que não ligou para o SAMU nesse dia! Eu desmaiei! Então me levaram para o hospital! (P5).

Eu caí sem movimento! Minha perna dobrou e não voltava, não voltou! Eu fiquei foi consciente, mas perdi a fala! [...] meu afilhado ligou para o SAMU! [...] e junto com a vizinha me colocou no tapete! [...] A minha sorte é que não demorou nada! [...] tudo dependeu daquele momento do SAMU! [...] Foi muito rápido! Eles [SAMU] chegaram e me examinaram! [...] Olhou braço, olhou perna, tudo, olhava o olho, mediram a pressão e perguntava se estava vendo! [...] eles começavam a fazer perguntas, só que eu não tinha como responder! [...] eles me medicaram aqui primeiro! Eles se

preocuparam com quem meu neto ia ficar, por que ele é menor, mas a vizinha ficou com ele! (P6).

[...] Foram [irmão e vizinhos] atrás de um carro para me levar para a rua! A gente estava na roça! Sentia que não dava para eu falar! [...] Demorou um pouco e o carro chegou [...]! (P7).

[...] Na hora eu estava com minha filha! [...] Em questão de dez minutos fui para o hospital! [...] No começo eu fiquei tão apavorada que pensei que fosse cansaço! Eu estava trabalhando muito! Falei para a minha filha: “Não é nada não! É por que eu estou cansada! Eu vou dormir que melhora!” Ela falou: “De jeito nenhum, vamos para o médico!” [...] Eu fui andando com muita, muita dificuldade! Senti dificuldade por que a perna já não obedecia mais! Ela já estava bem fraca! (P8).

A partir do momento em que foram atendidas no serviço de saúde hospitalar, essas pessoas passaram a vivenciar aspectos negativos como a demora no atendimento, a dificuldade para realizar exames e a falta de acolhimento na emergência, assim como o aspecto positivo relacionado ao bom atendimento na enfermaria, representado pela medicação no horário correto e as visitas constantes dos profissionais de saúde. Essas foram as unidades de significado que compuseram o núcleo temático **o atendimento na rede de atenção à saúde**.

Os participantes foram conduzidos até a unidade hospitalar em busca de atendimento especializado, com a finalidade de sanar o problema de saúde atual. Ao descreverem o atendimento na emergência, os participantes ressaltaram os aspectos negativos relacionados à necessidade de pagar para agilizar os exames, como por exemplo, a tomografia (falta de profissional habilitado e aparelho estar quebrado), a demora no atendimento (para receber a medicação e a ausência de prioridade), a falta de acolhimento que promova o cuidado de modo a preservar a privacidade e zelar pela segurança do paciente.

[...] manda você ir para o hospital, mas você chega lá e é a mesma coisa ou pior [do que o posto de saúde]! Cansei de ir ao hospital! Quando chegava lá passava esse “remedim” fraco e eu voltava pra trás do mesmo jeito! A emergência é cheia! Vem cá atende um, atende outro e a gente vai ficando! [...] Para esse negócio [AVC] eu acho que tem que chegar lá e atender logo! [...] Eles não importaram, deixaram de um dia para outro! Eu cheguei lá no domingo seis horas da manhã e eles começaram a dá remédio no outro dia de segunda-feira doze horas! Eles podiam ter feito isso comigo que eu não estava assim! Teve diferença no atendimento! (P1).

[...] ele mediu minha pressão que estava de dezessete por quatorze! Nessa hora eu já tinha sido medicada com o remédio embaixo da língua! [...] com um momentinho eu passei a fazer “xixi”, mas foi muito “xixi” que eu não dei conta não, foi na cama mesmo, foi muito “xixi”! Essa situação foi muito difícil! [...] tentei vê se levantava e não consegui, então foi na cama mesmo! Não ofereceram nada, nem lençol! [...] o médico disse que o procedimento

do hospital já havia sido feito! Tinha que fazer a tomografia, mas como o aparelho estava quebrado, eu tinha que ir para casa e no outro dia procurar o PSF! [...] Eu achei a assistência do hospital falha! Por que o hospital praticamente não fez nada! [...] Esse caso mesmo da tomografia! A pessoa entra com AVC dentro do hospital e não é feito um eletro, não fez um exame de sangue! Não fez nada! (P6).

[...] cheguei com ele [no hospital]! O doutor falou: “Eu vou fazer uma tomografia rápido”! Quando chegou não tinha ninguém para fazer, por que estava de folga! [...] Era época de festa! Ele falou: “Você tem condições de pagar um exame”? Eu falei: “Tenho”! Então ele falou: “Leva para o Hospital agora”! Fomos para lá e o funcionário estava de folga também! Eu falei: “Não deixa meu irmão morrer não”! Ele falou: “Calma! Espere aqui”! Foi lá fez a ficha e falou que três horas dava o laudo! [...] levei o laudo para o médico que falou: “Meu Deus! Como é que esse cara tá vivo”? [...] O médico falou: “Nós vamos internar, mas não tem previsão de alta”! [...]! (irmã de P7).

[no primeiro AVC] O neurologista avaliou a tomografia e disse que com 48 horas era para fazer outra tomografia! [...] Eu tive alta, não foi feita a tomografia e fui encaminhada para marcar um neurologista pelo postinho! [...] só que não tinha não conseguia vaga!(P8).

Se você for perguntar para minha irmã mais velha ela vai falar uma coisa totalmente de nós! Por que ela não gostou! Logo no primeiro dia que foi transferir ele da enfermaria, eles deixaram meu pai cair da maca! Ela estava pegando as coisas dele e quando virou para o corredor ele estava no chão e viu muito sangue! Foi aí que ele cortou [a boca] e quebrou um dente! Ele feriu a boca toda por dentro! E isso não poderia acontecer porque o problema dele já foi na cabeça! Não teve precaução e deixou ele cair! (filha de P2).

Nesse momento eles se depararam com a real estrutura e organização assistencial que dispõe para atender e intervir no presente quadro clínico. Desse modo, na tentativa de justificar o descaso com o cuidado dois participantes mencionaram como fatores a falta de profissionais e gratuidade no atendimento.

No SUS acham que a pessoa tá fazendo aquele exame ali de graça! [...] É por isso que eles deixam fazer do jeito que eles querem e acontecer com uma pessoa como aconteceu comigo [ficou com sequelas do AVC]! [...] Agora entra um rico lá [hospital] e eles faz tudo que for possível! [...] Eles nunca melhoram o atendimento [...]! (P1).

[...] eu acho que falta o profissional! Por que os nossos órgãos públicos não pagam bem! [...] É difícil! (P6, 50 anos).

Embora os participantes tenham descrito aspectos negativos no setor da emergência, foi perceptível que para quatro participantes a partir do momento em que foram para enfermaria isso mudou para melhor. Dessa maneira, mencionaram que no setor de internação (enfermaria) foram bem cuidados, atribuindo como fatores positivos do atendimento o conhecimento prévio da equipe hospitalar, a

alimentação de acordo o pedido do paciente, a periodicidade da medicação, a visita constante da equipe de saúde e a falta de constrangimento.

Desde o início por estar na área de saúde todo mundo cuidou, zelou muito, desde o porteiro! Eu avaliei que o meu tratamento foi diferenciado! Por ser conhecida eu fui muito bem assistida, mas se não fosse, não seria! (P5).

[...] Por que na hora que entra lá para dentro, o atendimento é outro! Lá eles atendem melhor, mas cá na emergência é duro [...]! O atendimento lá dentro [enfermaria] não foi mal não, foi até bom! [...] toda hora dava injeção no soro, dava remédio, dava tudo! Atendia direto, mas enquanto estava na emergência não foi mole não e eu só ficando pior! (P1).

[...] eu achei tudo bom! Para mim foi tudo maravilha! [...] o que as enfermeiras faziam pra mim era beleza, tudo era maravilha! O médico vinha [...] tranquilo e sorrindo! (P7, 57 anos). [...] Foi bem cuidado no hospital! [...] todos estavam sempre presentes! Tinha hora que ele tomava o suco quatro vezes no dia! Foi bem cuidado! (irmã de P7). [...] bem acompanhado! Sempre próximos! O acompanhamento [no hospital] foi muito bom! [...] Para mim foi bom demais! (P7).

Eu acho que o SUS está preparado para atender as pessoas que tiveram AVC! Eu tive um tratamento muito bom mesmo! Fui muito bem atendida mesmo! [...] Eu tive uma equipe médica e de enfermagem muito boa mesmo! É sorte! [...] eu não passei por nenhum constrangimento! [...] a médica neurologista passava duas vezes por dia, todos os dias e ela fazia os exercícios, como por exemplo, um alongamento na minha perna! [...] O último exame que foi feito foi a ressonância por que precisou para eu ter alta! (P8).

Assim, com base nos núcleos temáticos apresentados percebe-se que o processo de descobrir e explicar o AVC ocorreu por meio da carência de informações sobre essa enfermidade, especialmente pelas unidades de saúde, bem como seus fatores predisponentes, o que levou a sentimentos negativos e ao desconhecimento do que estava por vir.

Os principais aspectos negativos da fase aguda na unidade hospitalar foram expressos pelo descaso e a falta de humanização no atendimento inicial e na prestação dos primeiros cuidados, que sabidamente são de extrema importância para um bom prognóstico.

Além disso, foi destacada também a importância do sistema de apoio familiar e dos amigos próximos para a condução aos cuidados, bem como, a necessidade de um atendimento mais eficiente nas unidades de internação.

A partir das narrativas dos participantes sobre o tema **a experiência de vida após o AVC**, observou-se a prevalência de sintomas físicos, temporários ou permanentes, que impossibilitaram a realização das atividades cotidianas. Essas

limitações refletiram-se com prejuízo na vida social e no afastamento do trabalho, com posterior reflexo na instabilidade financeira. Os participantes atribuíram sentimentos de medo em não melhorarem e tornarem-se dependentes. Assim, buscaram conforto espiritual e apoio na família para superar esse momento. O núcleo familiar mostrou-se importante, também, para a busca de recursos sociais como as unidades de saúde para a realização e/ou marcação de exames e fisioterapia.

No núcleo temático **incapacidades decorrentes do AVC** foram agrupadas as unidades de significados relacionadas às limitações de atividades da vida diária, restrições para a participação social e os sentimentos decorrentes do AVC.

A maioria dos participantes descreveu que tiveram alterações físicas que os incapacitaram momentaneamente (por poucas semanas após a alta hospitalar) ou permanentemente. As principais incapacidades relatadas foram: a dificuldade em caminhar (mesmo a pequenas distâncias e com ajuda), subir e descer escadas, sentar e levantar sozinha, virar-se na cama e, segurar objetos. Associaram a tontura, a lentidão, o cansaço, a falta ou diminuição de mobilidade, a perna inchada e dolorida como fatores negativos a essa inabilidade física.

Bom, eu não posso andar direito! Eu ando muito devagar! Fiz fisioterapia até agora nada de melhorar o quadro! [...] Não consigo caminhar não! Não aguento ir para longe, por que me dá logo uma dor no “quarto”, os pés ficam dormentes! Se eu pudesse andar mais seria melhor! Até para ir ao posto eu necessito de ajuda! [...] Eu mesmo arrumava e ia para o meu serviço! Chegava de tarde e hoje nem isso! Para eu levantar da cama hoje dá trabalho! é meio ruim! [...] (P1).

Hoje o corpo fica assim lerdo! As pernas deram para inchar, por que não inchava! Essa semana estava tudo inchado! O coração também às vezes cresce nas coisas que eu tiro [raios-]! [...] Depois de um pequeno esforço, que seja mínimo, eu sinto diferença desse lado aqui [esquerdo]! O esquerdo pesa bastante! (P3).

[...] Se eu não tivesse dado [derrame] eu estava fazendo as coisas, divertindo e caminhando! Agora nem levantar eu num levanto [...] É difícil sarar! Não mexo de lado, mas meu filho vem me levantar, por que sozinha eu não levanto! [...] O joelho ficou duro e doem as articulações! [...] A perna não estica tudo não! [...] Se me apoiar aqui, segurar por de trás de mim, eu rasto os pés e caminho! Agora está assim [...] endureceu as articulações! [...] (P4).

[...] Minha saúde depois do AVC ficou muito fragilizada! [...] Ainda sinto muitas dores! Eu até tento manter uma vida normal, mas não é mais normal! [...] Eu tento, mas não consigo ter o mesmo ritmo de vida! [...] As dificuldades que eu sinto é de atividades físicas que me consomem muito! Eu sinto muitas dores nas pernas! [...] Mas tem época que eu fico muito mal! Eu ultimamente estou sentindo tanta tontura, do nada! [...] Fico me sentindo

meio zozna, chega me dar um pouquinho de náuseas, mas depois passa um tempo e passa [...]! (P5).

[...] Eu fiquei na casa de minha prima! Com muita dificuldade andava sem ajuda, mas só com cinco dias que eu fui andar bem mesmo! [...] minha perna tem uma limitação! Por exemplo, quando eu estou sozinha não subo nem desço escada ou uma calçada muito alta! Eu não ando de cabeça baixa por que preocupo em tropeçar! Eu não posso movimentar muito minha cabeça que eu fico tonta! [...] parece desequilíbrio ou tontura! [...] eu posso cair a qualquer hora no meio da rua! [...] A limitação é em tudo! Para dormir, virar na cama de lado! [...] Hoje não pego o mesmo peso e antes eu pegava um balde de água! Comecei a trabalhar! Trabalhava durante o dia, mas na hora que eu parava, essa perna falava: “É agora!” E dava para inchar e doía! [...] Ela fica pesada, sem equilíbrio, sem jogo! Falta circulação e adormece também! (P6).

A análise das falas mostra a falta de sucesso do processo de reabilitação, não só pelo resultado pouco positivo da fisioterapia, mas também, pela insegurança, medo, tontura, dor, dormência e inchaço, que poderiam ter sido melhores trabalhados pelos outros membros da equipe multiprofissional, como o psicólogo e o médico.

Fica implícito nas narrativas a falta de recursos e tecnologias para solucionar os problemas de maneira concreta que facilitassem as atividades do dia-a-dia e a acessibilidade.

Essas incapacidades físicas também estiveram presentes durante algumas atividades do cotidiano que se referem ao cuidado com o corpo (a alimentação, a ingestão de líquidos, o banho, o cuidado com as partes íntimas, a vestimenta) e ao cuidado com a própria residência (preparar refeições, cuidar dos objetos da casa e outras tarefas domésticas).

[...] Eu dava banho na cama! Até hoje quem tem que dar banho é eu! Depois meu filho comprou a cadeira de banho! (esposa de P2). [...] É ruim depender dos outros! Um “homão” velho! Dependendo para limpar a “bunda”, limpar isso [...] “quieta”! (P2).

[...] Às vezes eu não consigo fazer aquele trabalho que eu fazia, sou mais lenta! Faço tudo, mas hoje eu sinto dificuldade! Hoje eu limpo a casa dia sim, dia não e tem hora que eu não aguento! Estou com o corpo lento para varrer o quintal ou lavar uma roupa! O braço dói bastante e eu não consigo mais torcer uma roupa! Só se for fininha! Se lavar roupa só se o sol tiver bem quente pra enxugar ou então ficar de um dia para o outro! [...] Às vezes eu tomo remédio bem forte, passo a tarde deitada, coisa que eu não deitava! [...] De vez em quando eu sinto que a cabeça fica latejando! (P3).

[...] Eu tenho vontade de fazer as coisas, que todo mundo faz para mim! [...] Tenho vontade de arrumar a casa e os meus pertences! Deixar tudo do jeito que era e agora não fica! Fica, mas não fica que nem era não! Hoje quem arruma é a nora [...]! Arrumam a roupa, dão o banho, vestem e me dão o

que comer! Eu fico lembrando que eu não precisava disso! Agora estou nessa vida! [...] Com essa colher eu como e eu machuco a comida! Tudo o que comer tem que ser bem cozido, bem machucado, por que se ficar qualquer farelo na boca, não desce não! [...] Se tomar água eu fico com medo de engasgar! No canudo eu tomo café, sem o canudo eu num bebo não! [...] As noras me pegam por trás e dão banho! [...] Agora a parte de baixo eu mesmo lavo! Passo sabão e lavo o corpo e a cara! Quando terminam, me apanham! [...] À noite eu uso fralda porque eu não sento! Eu não quero acordar ninguém de noite para me apanhar e toda hora dá urina solta! [...] Eu sinto uma quentura! É muito ruim, mas é obrigado! Se fosse usar o urinol era melhor, mais folgado! (P4).

[...] Tinha alguém para [...] segurar a comida! O lado direito estava paralisado e eu comia com o lado esquerdo, mas alguém tinha que segurar para tudo! Totalmente dependente! Para o banho me levavam e botavam na cadeira! [...] Foi horrível! [...] Sabe o que é você precisar ir ao banheiro fazer “xixi” e nunca ficava sozinha?! Ficava com minha mãe! Ai eu sei dos problemas de saúde que ela tem, então [...] não queria atrapalhar! Essa sensação de dependência é terrível! Você depender de tomar um copo, pentear o cabelo e limpar seu bumbum! [...] A gente passa a dar muito mais valor nas pequenas coisas! (P5).

[...] outra coisa que eu faço mais eu tenho um pouquinho de medo é fazer comida, pegar uma panela, mexer com fogo, mas eu faço! Agora roupa eu lavo, tanto na mão quanto no tanquinho dá pra lavar! Cansa um pouco! É fazendo e parando pra descansar por que a perna e o braço não aguentam [...]! (P6).

[...] Eu não conseguia lavar louça, nem varrer a casa! Eu só conseguia mesmo tomar meu banho, comer direitinho igual eu fazia antes, mas demorou mais ou menos uma semana para eu conseguir! Às vezes eu tinha medo de mexer no fogão com medo de me queimar! [...] Aos poucos eu fui pegando aquela confiança! [...] eu falei: “Agora posso fazer! Então comecei a fazer comida”! [...] Eu estou me recuperando muito bem! [...] em casa eu lavo roupa, eu faço comida, eu lavo louça, eu passo uma roupa e eu varro o chão quando dá pra varrer! (P8).

Desse modo, essas pessoas tornaram-se dependentes de outras pessoas para a realização das necessidades humanas básicas, necessitando de um maior esforço para conseguir alcançar o mesmo resultado de suas atividades anteriores ao AVC. Expressaram o medo e a preocupação em tornarem-se dependentes para as atividades mais simples, como a alimentação, assim como, o receio de ocorrer outras complicações no estado de saúde. Esses sentimentos geraram desespero frente à incapacidade imposta pela enfermidade.

Esses relatos demonstraram a falta de segurança em retomar suas atividades. Nesse sentido, essas alterações globais poderiam ser mais enfatizadas pelo psicólogo nas alterações emocionais, pelo enfermeiro nas orientações para a alta hospitalar, pelo fisioterapeuta na aplicação de exercícios para fortalecer o tônus muscular e pelo terapeuta ocupacional na adequação do espaço físico.

A falta do trabalho e/ou as limitações financeiras foi um problema predominante. O impacto das incapacidades físicas transcenderam os cuidados das atividades cotidianas e repercutiram na situação econômica. A maioria dos participantes mencionou: “o medo de perder o benefício do INSS”, “a interrupção das atividades”, “a falta do trabalho”, “o retorno às atividades lentamente”, “a interrupção das atividades antes do horário habitual” e “a vontade de trabalhar”.

Eu trabalhava [...] Quando era quatro e meia da manhã eu já levantava aqui! Eu mesmo arrumava e ia para o meu serviço! Chegava de tarde e hoje nem isso! [...]! (P1).

Tenho vontade de trabalhar e não consigo! Sinto falta do trabalho! O trabalho é uma terapia! (P2, 57 anos). O que ele sente pior é não poder trabalhar! A falta que ele mais sente é essa! (filha P2).

Piorou a questão do trabalho! [...] eu ficava no bar até duas horas! [...] Hoje eu fecho mais cedo e durmo mais cedo, por que eu tenho medo de voltar o derrame, fico tremendo! [...] Não fiquei com sequela na mão, eu fiz muita fisioterapia no hospital! (P3).

Eu fui voltando muito lentamente! Eu fiquei muito tempo pelo INSS! [...] Eu comecei fazer visitas, aqui pertinho! Eu não visitava todo mundo! O município facilitou muito para mim! Não dificultou meu trabalho de jeito nenhum! Não forçou o meu retorno em nada! [...] o meu trabalho é agente comunitária de saúde e eu ando bastante! Andar é muito difícil para mim! [...] Então eu fico extremamente cansada! Isso gera um nervoso [...] e me dá uma limitação muito grande e eu fico muito mal! (P5).

Falei com o neurologista que eu tinha voltado a trabalhar! Ele falou que não tenho condições de trabalhar e me deu um atestado por tempo indeterminado! [...] Ganho um salário pelo INSS e como agente comunitária ganhava mais! [...] estou nessa expectativa e insegura enquanto não sai o resultado! [...] Fico com medo de chegar ao banco e ter cortado o benefício do INSS! (P6).

[...] Já tem quase um ano e não estou fazendo nada! Eu estou pedindo a Deus para que eu faça esses exames e ver se eu consigo fazer alguma coisinha! [...] Eu quero fazer qualquer coisa por que já trabalhei de tudo um pouco! [...] A falta do trabalho é que está me atrapalhando! [...] hoje eu sinto que vivo por conta dos outros! [...] Se Deus não me permitir trabalhar o negócio fica ruim para o meu lado! [...] Venho me mantendo da minha irmã e dos meus filhos! [...] se eu não conseguir trabalhar eu não vou ter o dinheiro! [...] A vontade de trabalhar é devido à necessidade! [...] às vezes tem alguma coisa que eu posso fazer e fico com medo de me prejudicar! [...] Eu tenho medo de esforçar e esse problema pode voltar de novo! (P7).

Quando o derrame aconteceu fazia dois meses que eu tinha montado uma oficina para mim! Uma oficina de costura! [...] Estava trabalhando! Estava muito feliz! E tive que interromper essas atividades [...] e fiquei sem renda extra! (P8).

Além da falta do trabalho, dois participantes também mencionaram que o “derrame” trouxe prejuízos na sociabilidade. Descreveram que “a vida ficou ruim”, “sentem que atrapalham o lazer dos familiares” e “lamentam não poder mais viajar”.

[...] caminhava, viajava e hoje eu não posso! [...] por conta do AVC! [...] Se eu precisar ir à rua, ao banco e hospital, a menina [filha] precisa ir mais eu! Não posso sair só! E de primeiro eu fazia minhas coisas tudo só! Não dependia de ninguém para me ajudar! (P1).

Minha vida ficou muito ruim! Eu me pergunto assim: “Porque que eu estou dando tanto trabalho?” [Antes] eu não dava trabalho pra ninguém! [...] Eu fazia tudo para mim e para os outros também! [...] Parece que os outros não estão aguentando! Tá empatando eles! [...] Querem ir a um canto e não vão, por que não podem me deixar, principalmente, se for uma viagem de carro [...]! Não gosto! Me dá agonia e eu só viajo deitada, por não aguento ficar sentada! (P4).

Nesse momento, essas pessoas tiveram ajuda de familiares para auxiliá-los ou realizar essas atividades por si devido à privação imposta pela enfermidade. Essa experiência despertou sentimentos em quatro participantes como: “o medo de cair e não se curar”, “o nervosismo”, “a dependência”, “a perda da liberdade” e “a tristeza”.

Ah! O AVC trouxe tudo de mal e ruim para mim! Por que a pessoa quando tem saúde, pode caminhar e trabalhar! Tem tudo! Dinheiro não é nada na vida! O mais importante é Deus, primeiramente, e a saúde! [...] com saúde nós temos tudo, podemos caminhar e poder andar! Ainda não posso caminhar nem andar [...]! Para mim perdi tudo, estou parado! [...] Eu queria a vida que eu tinha! Poder caminhar, trabalhar e viajar para onde eu quiser! Por que não precisa vida melhor que essa! [...] Ter a liberdade que eu tinha e que hoje não tem! Hoje não tenho liberdade por que o AVC me tirou! [...] Me sinto parado por conta do AVC, por que não tem condição de ir pra canto nenhum! Se eu precisar ir ali, tem que ser com outras pessoas [...]! (P1).

[...] É ruim depender dos outros! Um “homão” velho! Dependendo para limpar a bunda, limpar isso [...] “quieta”! (P2, 57 anos). Ele vive chorando! Antes ele saía 5 horas pra trabalhar e voltava às 7 da noite! Agora ele só fica em casa! (Esposa P2).

É! Minha vida ficou muito ruim pra mim! Eu me pergunto assim: “Porque que eu estou dando tanto trabalho?” Antes eu não dava trabalho pra ninguém! [...] Eu não estou aguentando nada! A gente tem que morrer mesmo! [neste momento se emocionou e chorou] [...] Ei fiquei com medo porque é uma doença que dá e não sara em gente velha! [...] Tem hora que eu fico calma, mas logo me dá um nervoso! [...] se eu ficar sozinha, precisando sentar ou levantar e não parecer ninguém de junto de mim me dá, me dá nervoso! [...] eu chamo e ninguém escuta! Isso me dá um nervoso, por que a fala sai baixo e tenho medo de cair! [...] Eu vivo preocupada! [...] com medo de não melhorar! Eu fico dando trabalho! Cada dia que passa, passa pior! Eu espero melhora, eu espero melhora e não está tendo! [...] Eu sinto muito ruim, mas é obrigado! [...] Eu num estou aguentando nada! A gente tem que morrer mesmo! [neste momento se emocionou e chorou] (P4).

O negativo é a questão da impotência! Você estar naquela situação [...] era um desespero! Totalmente dependente! Para o banho me levavam e botavam na cadeira! E me davam o banho! Dependente total! [...] Foi horrível, horrível! (P5).

No núcleo temático, **recursos para o enfrentamento da enfermidade**, foram agrupadas as unidades de significado relacionadas aos apoios formais e informais. Os participantes mencionaram que o apoio recebido pelos familiares, amigos e a unidade de saúde, assim como a crença em Deus e a espiritualidade, foram importantes para superar mais essa etapa em suas vidas.

Segundo a maioria dos participantes a fé em Deus foi determinante para superar a doença. Assim, descrevem que nesse momento de aflição “clamava ao Senhor que libertasse da doença”, acreditavam que “Deus iria melhorar” aquela enfermidade e “sentia que Deus iria recuperar” a sua saúde.

Eu tenho um monte de filhos, mas eles precisam sair e trabalhar! Eles não podem ficar em cima de mim me olhando! Os filhos tudo ajuda, mas quem tem me ajudado mais é Deus! [...] Deus que está me olhando, dando toda a força! [...] Tenho muita fé em Deus! Quero que Deus me dê a força para eu sentar na cama, que eu fique melhor! Ele não deu ainda, mas vai me dar! Sentar na cama é melhor! Tem hora que eu canso e não quero ficar chamando! Se eu sentar por mim mesmo, descansa! (P4).

[...] Eu não fiquei mais deprimida pela questão da fé! Como sou evangélica, os irmãos vinham e oravam, tive esse acompanhamento espiritual! Então a fé me segurou para não entrar em uma depressão profunda! Por que a doença é horrível! Às vezes a nossa fé é abalada, a gente se engana e fala: “Ah! Deus nem tá comigo agora! Por que deixou isso acontecer comigo?! O que eu fiz de errado?!” A gente se questiona! Mas quando a gente retoma para nossa vida fala: “Eu vou superar! Eu tenho certeza que vou superar!” [...] Chorei muito! Deus me deu essa certeza de superação! A questão da fé foi determinante [...] Por que se não fosse, eu sei que eu não teria força! (P5).

Todo dia eu agradeço a Deus por estar aqui! Por que vendo a situação daquela noite que eu passei e vendo hoje eu considero como milagre! Eu acho que é a força de vontade minha que eu tenho de cada dia melhorar! Eu acho que isso ajuda muito! [...] A primeira coisa é a fé em Deus! Por que eu faço parte de uma comunidade cristã desde que eu mudei para aqui! [...] isso para mim foi a maior força que eu já encontrei e não só nessa época, mas no o desaparecimento da minha menina [...]! (P6, 50 anos).

Eu só pensava em Deus, em mais nada! [risos]! [...] eu sentia que Deus ia me recuperar e falava tudo bem! [...] Mas graças a Deus, a minha fé é desde pequeno! Eu acreditava! [...] eu tenho fé em Deus! Eu confio em Deus! É a única pessoa que pode dar um jeito! Se esse não der jeito mais nenhum dá! E eu continuo com isso, a fé nele! Quando chega qualquer problema tem fé em Deus! Tem fé em Deus que chega lá! A gente vai levando e estamos aí! (P7).

[...] Eu sou evangélica! [...] eu clamava ao Senhor que me desse a força e que me libertasse dessa doença! Eu queria viver! Eu acho que foi a minha fé e a força que eu tenho em Deus mesmo [que ajudou a superar]! (P8).

A maioria dos participantes recebeu o apoio informal da família (filhas e filhos, genro, marido, irmã, cunhado, sobrinha) e amigos.

Mencionam que a presença dessas pessoas foi fundamental para a melhoria do quadro clínico e emocional. Mencionaram que não ficaram desamparados e que essa ajuda ocorreu por meio de conversa, atenção, presença, dos passeios nos meios sociais (salão de beleza e clube), na liberdade em serem atendidos quanto aos pequenos desejos e na mudança no ambiente da casa para maior conforto (colocou cadeira com travesseiros na sala e cozinha).

Essa situação proporcionou o fortalecimento do 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 destes participantes gerou sentimento de felicidade, percebidos durante as entrevistas.

Primeira ajuda para enfrentar isso foram as minhas filhas e meu genro! Eles que me ajudam, por que me animam! [...] Meu genro é que me dava banho, por que eu não tomava banho só! Minhas filhas cuidavam de mim direto! Vão me dando conselho para eu não ficar triste e para eu animar! Eu nunca fiquei desamparado! Me ajuda na hora que eu preciso [Se emocionou/chorou]! Se eu não tivesse minhas duas filhas e o genro só Deus sabe como é que eu estava! É duro você ter tudo, acabar e voltar a nada! É muito difícil! (P1).

[...] melhor aqui dentro de casa! A liberdade é outra! Eu tenho meus cantos! Onde eu pego sei que está seguro, está firme! Tudo ficou bom! E eu me recuperei mais aqui que lá! Se tivesse lá não tinha recuperado tanto! Eu fiquei pior lá! [...] Aqui [residência] vem um amigo! Minhas coisas são todas na hora certa e eu posso exigir alguma coisa, mas lá [hospital] eu não podia, por isso nem pedia! [...] eu sabia que lá ia ser diferente! Por exemplo, se eu fosse ao banheiro [...] eu ia pedir para quem? Aqui [residência] eu pedia! Tanto a minha mulher quanto as fias me botavam no banheiro e lá no hospital eu não tinha coragem de pedir! Aqui eu me sentia mais aliviado [à vontade] dentro de casa! (P2).

A nora minha botou uma cadeira com uns travesseiros no fundo da casa e outra na cozinha! Na frente da casa botou uma cama com colchão e quando é à tarde eu vou lá ficar deitada! Ela me trata muito direito! [...] A nora para mim tá sendo mais do que uma filha junto de mim! (P4).

[...] o apoio da família! Todo mundo de perto, ajudava! Meu filho me pegava no colo, descia essas escadas e me levava no salão pra arrumar o cabelo! A manicure vinha aqui em casa fazer a unha, mesmo que eu não conseguia levantar a perna, ela fazia minha unha deitada! Então todo mundo acabou vindo muito para perto e ajudando de alguma forma [...] para manter uma autoestima! Depois eu melhorei um pouquinho! Mesmo que todo mundo observava e tudo eu saía, ia para o clube, sentava, via gente! A família ficou

muito perto! [...] Se eu for fazer um balanço, eu acho que mudou pra melhor! Ele [esposo] passou a ter mais cuidado! Da forma dele! Ele fala assim: “Você sabe que não pode fazer isso! Você sabe que hoje você tem limite!” Ele se preocupa mais! Por eu ter uma vida agitada e ele me ver daquela forma, em cima de uma cama totalmente dependente, eu creio que para ele foi chocante! Para o homem é mais difícil demonstrar, mas eu sei que foi! Ele mudou ficou muito mais preocupado, muito mais zeloso! Nem na parte sexual, se você quer saber, diminuiu! Mesmo durante o tempo que eu estive de cama mantinha relação e não mudou! Se eu fizer um balanço aí, bem minucioso, até melhorou, do que realmente piorou! (P5).

[...] quem me ajudou foram meus próprios parentes: a minha irmã e os meus filhos! Que até hoje está me acompanhando, me dando assistência e as pessoas de fora que são os amigos! Eles vão ligando, conversando e pegando com Deus que chega lá! Graças a Deus eu estou indo para frente! [...] a gente é unido! [...] depois desse problema, eu me reflito muito com meus filhos! [...] Nós ficamos próximos e o amor aumentou! [...] eu falava com minha irmã mais por telefone [hoje mora na casa da irmã]! Eu estou bem e agora eu virei “neném”! Onde eu estou eles estão no meu pé colado! [...] eu sei que eles estão preocupados comigo! Então eu me sinto feliz! Se eles estão preocupado comigo é por que gostam de mim! Então eu sinto feliz! (P7).

As minhas duas filhas, o meu marido, a minha irmã, o meu cunhado e a minha sobrinha iam ficar comigo também! A minha família ajudou bastante! Minha família foi muito importante nesse momento! [...] Quando eu estava internada mesmo foi a maior atenção! [...] meu marido me ajudou bastante! Me ajudava, fazia visita, ficava comigo quando ele podia, como ele trabalha a noite, então era um pouquinho difícil pra ele, mas ele teve muita participação também! (P8).

Os participantes ainda contaram com um terceiro apoio caracterizado pelos profissionais das unidades de saúde, que se diferenciam pelo caráter formal do atendimento. O principal recurso disponibilizado e usufruído foi a fisioterapia, presente na maioria das falas dos participantes, com avaliação positiva e negativa, seja no atendimento ou acesso ao serviço.

Foi muito tempo de fisioterapia que me ajudou! [...] foi ótimo e eu me sinto bem! [...] O dia que eu fico sem fazer nada, por exemplo, muito sentada, a minha perna fica pior, o braço fica pior e se eu faço a fisioterapia melhora cem por cento! [...] se passa tempo eu sinto dor, mas agora não estou sentindo! [...] O médico do posto quem solicitava [a fisioterapia] por que demorava de passar no neurologista e cardiologista! (P6).

No começo [...] eu fiz umas dezesseis sessões de fisioterapia em casa! [...] eu me sentir melhor! Foi fortalecendo o braço! (P8).

[...] Depois eu voltei lá no hospital de novo, para fazer a fisioterapia e fui melhorando! A perna até hoje ela é meio adormecida! Qualquer coisa como no tempo frio ela fica pesando! A fisioterapia, os médicos e a Enfermeira aqui do posto me ajudaram muito! O médico e as enfermeiras ajudaram bastante! [...] hoje eu tenho aparelho de pressão (digital)! (P3).

Eu fiz fisioterapia em casa durante muito tempo e paguei! Mas não existe no município a reabilitação domiciliar! Nessa época não existia ainda a internação domiciliar! Só foi em 2012! Então por não existir eu não tive

assistência nenhuma! A não ser do PSF! Vieram a enfermeira e o médico me visitar como colega! Não para dar assistência! [...] eu até consegui ajuda para ambulância vir aqui me pegar todos os dias, mas como eu moro em um prédio, não ajudou, por que de qualquer forma para me transportar aqui com escada era muito difícil! Então eu tive que pagar as fisioterapias [...]! (P5).

Entretanto, um familiar de um participante descreveu que embora esse serviço seja ofertado pelo município, existe uma dificuldade em realizar a marcação, mesmo com o pedido em mãos. Por essa razão algumas vezes teve que arcar com o pagamento por conta própria.

Já faz mais de dois meses que eu coloquei um pedido [para marcar fisioterapia]! Eu não posso deixar ele assim desse jeito! [...] quando chega o pedido a gente faz pelo SUS para folgar mais um pouco! (esposa de P2).

Apenas um participante atribuiu valor negativo as sessões de fisioterapia apontando que não há acompanhamento individual e outro desistiu por conta própria.

Bom, eu não posso andar direito! Eu ando muito devagar! Fiz fisioterapia no hospital! Lá não presta! Eles quase não acompanham! Só mandam você fazer! Eu tenho uma hérnia aqui e não aguento esforçar! [...] até agora nada de melhorar o movimento para caminhar. (P1).
[...] Fez fisioterapia uma vez só aqui em casa, que a enfermeira veio junto com o fisioterapeuta! [...] Tudo pelo hospital! A internação domiciliar era incluso tudo! [...] Mas como ela não quis [...] eles não vieram mais! [...]! (nora de P4, 72 anos). Eu mesmo fazia! Eu não esquecia! Toda hora estava fazendo! Estava ruim, não voltou mesmo! Eu fazia direitinho [os movimentos] na cama assim! (P4).

Outros serviços como a dispensação de medicação e marcação de exames, também, foram mencionados por três participantes. Desses, dois participantes mencionam que conseguem ter acesso a medicação na unidade básica de saúde com facilidade, o que auxilia no controle da hipertensão. A demora na marcação de exames, mesmo o essencial como a tomografia, é apontado por dois participantes.

[...] Se eu estou preocupada com a minha pressão, eu tenho o posto! Eu já vou lá ver como é que está! Quando o meu remédio tá quase acabando, vou correndo para pegar! Até para gente pegar as receitas e passar no médico, que antes era difícil, hoje não! [...] O PSF é uma das coisas que facilitou muito assim para todo mundo! [...] O posto de saúde quando eu necessito ir lá [...] o que eles pode fazer comigo lá eles faz! Marcar um exame! Às vezes a menina vinha aqui, logo no começo, medir minha pressão! Elas vieram muitas vezes! Elas me ajudaram! Teve uma vez que a médica veio aqui logo quando eu tive o derrame! (P1).

[...] hoje graças a Deus a gente tem a medicação que é grátis! Por que se fosse para comprar, a gente ia fazer de tudo para comprar, mas ia ser mais

diffícil! Por que o dinheiro já é pouco e ainda para gastar com medicação! [...] O acesso à medicação facilita o controle [da hipertensão]! E mesmo assim, a gente sabe que ainda tem gente que mesmo tendo a medicação ainda não toma direitinho, mas a medicação é muito importante! Tem que tomar mesmo [...]! [...] ele [o médico do PSF] fez o pedido da ultrassonografia Doppler, eletrocardiograma e da tomografia! Os dois primeiros eu marquei rápido, mas a tomografia só podia ser feito com relatório do neurologista! [...] então a enfermeira do posto marcou um neurologista para mim! [...] a tomografia demorou muito! [...] Três meses, mas tinha gente esperando há oito meses! Quando o neurologista viu a tomografia falou assim: “Já previa que não ia dar nada, por que essa tomografia tinha que ser feita na noite que você deu o AVC”! [...] por que nem sempre a gente consegue vaga, mesmo com o pedido! [...] faço pelo SUS! (P6).

Depois que saiu do hospital, o médico pediu vários exames: eletrocardiograma, de próstata, uma bateria de exames! Em todos eles deu problema! [...] e todos os exames foram particular! [...] a gente não podia pagar! Nós trabalhamos por que se a gente for esperar pelo SUS vai demorar, ele vai morrer e a gente não sabe o que ele vai ter! [...] A ressonância das veias cervicais foi hum mil e quatrocentos reais! [...] Fui marcar e não tinha vaga! Só ia surgir um mês depois! [...] Eu briguei meio mundo para poder conseguir quatrocentos reais [...] de ajuda de custo! [...] eu e os meninos trabalhamos e entramos com o restante! [...], mas fisioterapia não fez! (irmã de P7).

A descrição dos participantes com relação a vida após o AVC nos mostra o quão impactante pode ser esta patologia na vida de homens e mulheres. As restrições físicas causam mudanças não só nas tarefas diárias, como também na autoestima, na capacidade para o trabalho e como consequência para a vida social e financeira.

Neste momento, novamente destacamos o apoio dos familiares e a espiritualidade, como fatores preponderantes para o processo de convivência com as limitações. Por fim, no processo de reabilitação, percebemos ainda que apesar da dificuldade para a marcação de fisioterapia e acesso a outros recursos como a dispensação de medicação, esses suportes ainda são vistos de forma positiva pelos participantes. Isso pode ser reflexo da simplicidade e da maneira passiva que essas pessoas ocupam diante do tratamento recebido.

6 DISCUSSÃO

Por meio desse estudo, foi possível compreender que, a experiência da enfermidade de pessoas que sobreviveram ao AVC em um município do interior da Bahia, ocorreu de maneira distinta, porém de modo intenso. Essas pessoas descreveram ainda repercussões físicas, emocionais, sociais e econômicas que trouxeram demandas de cuidado à saúde da fase aguda ao período de reabilitação.

A experiência da enfermidade refere-se à experiência subjetiva do mal-estar sentido pela pessoa. É a maneira como a pessoa que enfrenta a enfermidade, a família e seu meio social consideram e interpretam as impressões sensíveis produzidas pelo corpo (KLEINMAN, 1980; UCHÔA; VIDAL, 1994).

Nesse sentido, Corbin e Strauss (1992) afirmam que a experiência da enfermidade crônica refere-se não apenas aos aspectos fisiológicos de uma pessoa, mas também a todo o esforço envolvido ao longo dessa experiência e significa conviver com incapacidades ou adaptar-se às mudanças psicológicas e sociais que a enfermidade crônica traz para a vida de quem a vivencia.

Os resultados apontaram 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, observou-se a necessidade da educação popular para o adequado reconhecimento dos sinais precoces do AVC para a busca imediata de cuidados à saúde. 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 hábitos de vida não saudáveis e enfermidades crônicas (hipertensão arterial), como fatores associados ao AVC. Além disso, alguns sinais e sintomas clássicos como a hemiplegia (perda grave ou completa da função motora de um lado do corpo), a hemiparesia (fraqueza leve à moderada envolvendo um lado do corpo), o desvio de comissura labial ou paralisia unilateral da face, a dislalia ou disartria (distúrbios da fala), entre outros (ABE, 2010), foram ignorados e não foram associados ao AVC.

É importante considerar que as pessoas quando vivenciam uma enfermidade no primeiro momento tendem a interpretar os sinais e sintomas como algo simples

de ser resolvido e que não é tão grave. Nesse sentido, a falta de informação, o nível de escolaridade e a subestimação 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 de minimizar as possíveis incapacidades associadas a enfermidade.

Inicialmente os participantes relataram que as maiores dificuldades estiveram associadas às limitações físicas, tais como, paralisia de músculos, inflexibilidade nos membros afetados, perda da mobilidade nas articulações, dores generalizadas, afasia ou disfasia e incapacidades sensoriais (PEDREIRA, 2009; RABELO; NÉRI, 2005). Os estudos científicos descrevem que a pessoa que sofreu o AVC, após a fase de internação hospitalar, poderá retornar ao domicílio com limitações físicas, cognitivas e emocionais, que poderão interferir na capacidade funcional, na independência e na autonomia, além de ter efeitos sociais e econômicos que comprometem todos os aspectos de sua vida, sobretudo a qualidade de vida (COSTA; SILVA; ROCHA, 2011; OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011; RABELO; NÉRI, 2005; SOUZA et al., 2009).

É muito importante avaliar que o AVC tem um alto impacto sobre a funcionalidade compreendida, como aquela que abrange todas as funções do corpo, atividades e participação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003b; SANTOS et al., 2013). As pessoas, que sobreviveram ao AVC, descrevem que conviver com as limitações físicas, a dependência e a falta de autonomia é um desafio que acarreta sentimentos de fragilidade e incapacidade.

A saúde compreendida como o bem-estar e manutenção da funcionalidade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003b) encontra-se altamente comprometida em pessoas que sobrevivem ao AVC e impactaram na capacidade de desenvolver suas atividades e participação nas tarefas de vida diária. Devido ao grau de incapacidade adquirido, alguns tiveram dificuldades em manter suas relações sociais e retornar ao ambiente de trabalho.

Nesse sentido, o apoio social da família e o conforto espiritual foram estratégias importantes para o enfrentamento e podem ter sido as forças propulsoras para o restabelecimento da saúde de alguns deles, perante a precariedade assistencial.

Dentre as incapacidades apresentadas, identifica-se que as atividades cotidianas e laborais foram as mais afetadas.

Estima-se que na faixa etária superior a 50 anos, o AVC seja a causa de incapacidades que representa 40% das aposentadorias precoces e, mais além, cerca de 40% das mortes que ocorrem na América Latina, acontecem durante os anos mais produtivos da vida da pessoa (BARROS; PASSOS; NUNES, 2012; FERNANDES et al., 2013; GARRITANO et al., 2012; LAVADOS et al., 2007; MARTINS et al., 2013; RUAS; PAINI; ZAGO, 2010).

Além disso, as incapacidades do AVC geram algum grau de dependência, sendo que aproximadamente 70% das pessoas não retornam ao trabalho após o episódio devido às incapacidades, e 50% requerem algum tipo de auxílio de outras pessoas no desempenho de atividades cotidianas básicas (MARTINS, 2009; PAIXÃO TEIXEIRA; SILVA, 2009).

Esse mesmo aspecto foi descrito em um estudo que evidenciou as dificuldades de pessoas que sobreviveram ao AVC para retornar as suas atividades devido à dependência gerada pelo evento. Foi destacado o alto impacto sobre a perda de produtividade e a resistência para desenvolver as atividades laborais (PERLINI et al., 2007).

Outro estudo sobre o uso do tempo livre, lazer e trabalho, aponta que o desligamento do ambiente de trabalho influencia negativamente sobre a qualidade de vida, podendo gerar sentimentos negativos sobre si mesmo. Além disso, a falta do trabalho representou um sentimento de ausência por uma atividade habitual e impactou sobre a redução da renda financeira (FERREIRA, 2010).

Esse descompasso sobre a renda, também foi pesquisadores que identificaram que a relação do trabalho com a doença em pessoas que sobreviveram ao AVC mostrou-se conflitante, em decorrência das dificuldades financeiras, pois o indivíduo passou a depender de cuidados específicos, geralmente onerosos, para suprir as necessidades de alimentação, moradia e custos com a saúde (realização de exames e compra de medicamentos) (MENEZES et al., 2010).

A falta do trabalho impactou sobre a produtividade dos participantes que se viram limitados também com uma restrição salarial para arcar com despesas para seu suprimento vital e gastos extras com exames e terapias que deveriam ser ofertadas pelo sistema de saúde.

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).

Outros relatam sentimentos de revolta e desânimo 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).

Essa associação do AVC com a morte, a invalidez e a dependência consiste 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 presença do familiar foi determinante para a busca do serviço de saúde, no acompanhamento durante a internação e nos cuidados após a alta hospitalar. A família foi fundamental para o cuidado da pessoa frente a baixa estrutura técnica e a falta de recursos para o cuidado. Desse modo, o familiar se vê, em muitas situações, sem amparo social na execução de atividades complexas para o cuidado de um familiar com variados graus de dependências.

Estudos apontam que essa carência ocorre, sobretudo, no momento de orientações para os cuidados comunitários, que deveriam ser iniciados no ambiente hospitalar (ARAÚJO; PÁUL; MARTINS, 2011; CASTRO; CAMARGO JÚNIOR, 2008). A ocorrência dessa situação mostra-se preocupante, pois as diretrizes de atenção em reabilitação ao paciente com AVC enfocam que as orientações devem ocorrer precocemente para que o cuidador possa se adequar às novas situações (BRASIL, 2013c).

Isso é importante, pois, mostra que as políticas públicas estão sendo desenvolvidas considerando a dimensão do cuidado frente às funcionalidades, no entanto, o modelo de atenção à saúde ainda não incorporou essa noção, sendo as intervenções em saúde fortemente centradas na cura e não no cuidado. O sistema de saúde ainda oferece 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).

Os estudos que descrevem a experiência dos familiares de pessoas que sobrevivem ao AVC apontam que existe a sobrecarga física e emocional, e que em geral, nesse processo não tem sido observado a atuação e a presença de profissionais de saúde como apoio significativo para as intervenções necessárias no período de reabilitação (MARQUES et al., 2011).

Pesquisadores descreveram que os cuidadores familiares mencionaram que o suporte do serviço de saúde, de outros familiares e da religião são fatores essenciais para o enfrentamento da enfermidade (BOCCHI; ANGELO, 2008).

Desse modo, assumir o cuidado sem suporte pode desencadear sentimentos de desamparo e insegurança, e a família, geralmente despreparada, preferencialmente busca apoio em unidades de saúde para melhorar a oferta de cuidados (NOGUEIRA, 2006).

Diante desse cenário, a família carente de informações fica à mercê dessa rede de atenção à saúde fragilizada e fragmentada (GINDRI; ARGIMON; FONSECA, 2010).

Observou-se que o processo de reabilitação parece mais fortalecido de entraves do que de medidas resolutivas, frente às falhas na implantação de medidas efetivas que contemplassem o processo de reabilitação de modo integral, conforme preconizado pelas diretrizes do SUS. Esse momento de transição do cuidado da fase hospitalar para o contexto domiciliar ocorreu de modo solitário e os familiares resolveram as demandas de cuidado de modo isolado, sem acompanhamento.

O processo de reabilitação mostrou-se centrado nas medidas de restabelecimento das funções motoras, e pouco se discutiu sobre as outras dimensões que compõem o ser humano enquanto sujeito que vivencia experiências de forma integral contemplando as esferas biopsicossociais.

Pesquisadores descrevem que o período de reabilitação tem sido negligenciado pelo sistema de saúde e as intervenções educativas, quando ocorrem, têm sido pouco elucidativas e generalizadas, sem levar em consideração as necessidades específicas de cada pessoa e do seu núcleo familiar (ANDRADE et al., 2009; MORAIS, 2010; REIS; COBUCCI, 2011).

Desse modo, a efetiva reabilitação deve envolver o tratamento medicamentoso buscando a prevenção secundária, 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).

Assim, a reabilitação compreende o conjunto de atividades interdisciplinares que tem como objetivo melhorar a funcionalidade do indivíduo, melhorar o nível de informações para mudanças de comportamentos, para saber lidar com a enfermidade, no que tange os sinais precoces do AVC, com a finalidade de minimizar as possíveis complicações. Se a família está preparada a possibilidade de diminuir as chances de novos episódios se fortalece.

Neste contexto, tem-se discutido sobre as Redes de Atenção à Saúde (RAS) como elemento 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).

Mendes (2011, p.82) ainda aponta que as RAS são:

[...] organizações poliárquicas de conjunto de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos em comum e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção primária à saúde prestada no tempo certo, no lugar certo, com custo certo, com a qualidade e com responsabilidades sanitárias e econômicas, gerando valor para a população.

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).

Identificou-se a inexistência de um fluxograma de atendimento que direcionasse o paciente dentro do sistema de saúde para a reabilitação. Observou-se que as principais medidas estão pautadas na reabilitação de limitações físicas coordenadas pelo serviço de fisioterapia do SUS e aqueles vinculados ao suporte da

unidade básica de saúde como o uso da terapia medicamentosa (anti-hipertensivos) e marcação de exames e procedimentos associados às morbidades ou próprio evento.

A fisioterapia embora tenha sido apontada como único recurso concreto para o processo de reabilitação, parece ser pouco efetiva, pois a maioria das incapacidades motoras ainda permanece. Isso denota um resultado parcial da baixa qualidade assistencial, pois os protocolos internacionais e nacionais apontam que o resultado positivo do tratamento geralmente ocorre de três a seis meses.

Sabidamente a fisioterapia compreende um conjunto de ações que ajudará o paciente a recuperar a sua capacidade funcional, por meio de exercícios de fortalecimento e alongamentos dos músculos, treino de equilíbrio e estímulos para recuperar a sensibilidade, adaptados a atual situação. Os resultados da independência para as atividades de vida diária são percebidos a longo prazo, visto tratar-se de um tratamento processual (BOAVENTURA, 2009).

Contudo, a reabilitação não caracteriza área de exclusividade profissional e sim uma proposta de atuação multiprofissional voltada para a recuperação e o bem-estar biopsicossocial do indivíduo (CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL, 1987).

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 melhora motora ocorreram após vinte sessões de fisioterapia, assim como, melhora da capacidade funcional nos seis primeiros meses (JACOB, 2012).

Estudos nacionais descrevem ainda que a adesão do paciente e cuidadores em sessões em grupo são fundamentais para a melhora do paciente, pois além de atuar como uma opção terapêutica é capaz de impedir deterioração da capacidade funcional e de dependência, assim como, garantem o melhor equilíbrio e a qualidade de vida (CARVALHO, et al., 2007; PIASSAROLI, et al., 2012).

Portanto, observa-se que é necessário um acompanhamento contínuo para efetiva melhora da mobilidade. Em nosso estudo ficou implícito que as sessões de fisioterapia foram irregulares e o participante, quando podia, pagava. Na ausência de recurso aguardavam as vagas liberadas pela central de regulação.

Isso denota a carência do princípio de equidade efetivado pelas políticas públicas, pois o AVC caracteriza uma situação de urgência que necessita de intervenção imediata, a fim de garantir a vida de maneira digna à pessoa.

O enfermeiro foi outro profissional com pouco destaque. Por meio das narrativas, apesar de saber o papel importante do enfermeiro descritos nos protocolos nacionais e internacionais, nesse estudo o enfermeiro não foi possível observar a execução do seu papel profissional, pois não houve acompanhamento ou sequer preparo para a alta hospitalar.

Embora o papel do enfermeiro na reabilitação de pessoas com deficiências tenha sido descrito desde 1859, por Florence Nightingale, a efetiva participação dos enfermeiros no contexto investigado mostrou o distanciamento dos profissionais nessa etapa do tratamento. O enfermeiro é reconhecido como componente da equipe de reabilitação, no entanto o seu papel ainda tem sido restrito aos cuidados básicos de vida, prevenção e promoção de saúde, mantendo uma posição de pouca visibilidade (PELLAT, 2003).

Os enfermeiros são os profissionais ideais para coordenar e integrar um programa de reabilitação, devido a sua habilidade para gerenciar o cuidado dos pacientes e familiares de modo global. Assim, assume a figura de mediador da pessoa enferma e seu núcleo familiar com as instituições e demais profissionais de saúde, otimizando a qualidade do processo de reabilitação (ANDRADE et al., 2009; ANDRADE et al., 2010; OLIVEIRA et al., 2013).

Desse modo, o enfermeiro pode avaliar a funcionalidade das pessoas que sobreviveram ao AVC e ofertar 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, e avaliar incontinência vesical ou intestinal (ANDRADE et al., 2010). A meta é tornar a pessoa independente ao máximo, dentro de suas potencialidades, por meio dos cuidados implementados, sempre elogiando os esforços alcançados (LEITE; FARO, 2005).

Um estudo internacional apontou o papel do enfermeiro sob essa perspectiva, na qual nota-se que a partir da identificação de situações de vulnerabilidade o enfermeiro tem reconhecido quais as necessidades de intervenção para que a pessoa alcance sua independência. Assim, o enfermeiro tem avaliado as necessidades dessas pessoas e os recursos disponíveis nos sistemas de saúde

para atender as demandas, bem como, o apoio técnico-científico e emocional (DUARTE, 2010).

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). Embora existam evidencias de que os enfermeiros realizem orientações relacionadas as atividades da vida diária, como higiene corporal, vestir-se, calçar e transferência, além de, promover instrumentos para a autonomia da locomoção, como a muleta, desde o ambiente hospitalar (KODAMA; SPURAS; PADULA, 2009), esse aspecto não foi observado no presente estudo, no contexto hospitalar e comunitário.

Desse modo, emergem indagações sobre a clara efetividade de seu papel nas orientações da alta hospitalar e acompanhamento em domicílio. Acredita-se que essas fragilidades assistenciais identificadas também ocorram em outros municípios brasileiros e que prejudicam a qualidade de vida dessas pessoas e o processo de recuperação. Esse aspecto poderá prejudicar a prevenção da reincidência do AVC e ocasionar em novas internações.

As ações de enfermagem também estão direcionadas para o restabelecimento das funções psicossociais e espirituais (FARO, 2006). Nesse sentido, o enfermeiro desempenha papel importante na identificação de alterações emocionais, como as angústias, medos e anseios. Esses sentimentos constituem sinais preditores para o desenvolvimento da depressão (PINA, 2013).

Embora a depressão não fosse uma enfermidade apontada pelos participantes de nossa pesquisa, observa-se que estudos tem descrito que é a condição psíquica mais comum, apesar da dificuldade em ser diagnosticada. O tratamento sobre os principais fatores de risco tem demonstrado forte influencia na melhoria na funcionalidade e qualidade de vida (HACKETT; ANDERSON, 2005; TERRONI et al., 2008).

Portanto, podem ser desenvolvidos trabalhos em parceria com o psicólogo do Núcleo de Assistência à Saúde da Família (NASF) ou da Policlínica Municipal de Guanambi (POLIMEG). A avaliação nesses serviços não substitui aquela desenvolvida nos centros de reabilitação, mas pode ter a mesma intenção, que pauta-se em avaliar o estado cognitivo, perceptível e comportamental, sua motivação valores atitudes com relação à incapacidade.

Uma proposta para alcançar essa meta ocorre por meio de grupos sociais com a presença do cuidador familiar e a pessoa enferma. O grupo pode ter por finalidade trocar experiências efetivas que auxiliaram no amparo psíquico frente os impactos da enfermidade, bem como, apoio mútuo nas orientações dos cuidados sobre a funcionalidade, que direta ou indiretamente interferem nos desgastes emocionais.

O enfermeiro pode ainda, enquanto mediador do cuidado, direcionar as pessoas que sobreviveram ao AVC para a assistente social avaliar as condições socioeconômicas das pessoas que sobreviveram ao AVC. Dessa maneira, pode auxiliar em aquisição de órteses e próteses que são doadas gratuitamente pelo SUS, bem como, em orientações legais do processo de solicitação de aposentadorias, acréscimo de 25% sobre o seu benefício quando necessita de ajuda permanente e isenção de impostos (BRASIL, 1993; BRASIL, 2008).

Diante o exposto, observa-se a diversidade de ações de enfermagem (enquanto mediador) a serem implantadas, apesar da ausência de uma equipe que atue no processo de reabilitação. Todavia, é necessária uma visão mais ampla direcionada para a efetivação das políticas públicas propostas.

Nesse ínterim, ao avaliar essa estrutura de saúde similar a existente em nossa pesquisa, as pessoas encontram na maioria das vezes um sistema de saúde público fragilizado, sucateado e pouco eficiente. Isso pode despertar na pessoa enferma descrença no tratamento e, nesse momento, o último recurso para a concretização da cura vem através da fé. Esses achados estão presentes no estudo sobre as representações do fiel carismático sobre os processos de recuperação de enfermidades (CORRÊA, 2006).

Boff (2006, p.15) descreve que “a religião está relacionada com a crença no direito a salvação pregada por qualquer tradição de fé”, enquanto que a espiritualidade em geral, está associada à busca de um amparo e isso pode levar a conformar-se com algo.

Em nosso estudo a religião e a espiritualidade aparecem de modo a entrelaçarem-se, entretanto, mantêm-se fortemente apoiadas em uma esperança de melhorias e pode ser alcançada pela fé.

Para Levin, (2003, p. 141),

As implicações da fé, pura e simples, para a saúde e para a doença são intrigantes. Quer Deus ou dimensão espiritual sejam ou não objetivamente reais ou verdadeiros, e independentemente da nossa afiliação religiosa, da frequência com que assistimos aos serviços religiosos, do nosso culto ou da nossa crença, o mero fato de pensarmos ou afirmarmos que somos religiosos ou espiritualistas, ou simplesmente de termos fé ou confiança em Deus, num poder superior, ou nos princípios de uma religião, pode beneficiar a nossa saúde e o nosso bem-estar. A razão disso é o fato de que a fé religiosa pode nos dar esperança.

Quando atividades religiosas não modificam o curso de doenças físicas ou prolongam a vida, elas podem melhorar a qualidade de vida e o propósito de viver. Dessa forma, a religião tem sido associada positivamente a uma melhor saúde física e mental (MENDONÇA; GARANHANI; MARTINS, 2008).

Uma pesquisa internacional que desejou, entre outros objetivos, apurar a influência da religião/espiritualidade na saúde das pessoas que têm um maior envolvimento religioso, evidenciou uma influência positiva direta da religião e espiritualidade na saúde, dado que as crenças religiosas podem evocar emoções positivas e promover uma visão do mundo que fornece sentido positivo ao significado às experiências de doenças (GARRETT, 2010).

Uma revisão de literatura sobre a espiritualidade, saúde e o cuidado de enfermagem mostrou que as pesquisas indicam forte evidências sobre a estreita relação que as pessoas desenvolvem frente a um momento de doença, sendo que esse apego religioso traz sentimentos positivos sobre a melhoria no tratamento e desperta atenção no cuidado da enfermagem sobre esse momento (SANTOS; GUIMARÃES, 2011).

Outra pesquisa objetivou verificar a existência de influência da religiosidade e espiritualidade sobre a qualidade de vida de pacientes com uma doença crônica. Observou-se que após a doença essas pessoas se voltam mais para sua religiosidade e espiritualidade, e mudaram suas atitudes com vistas para a melhoria da qualidade de vida (GERONASSO; COELHO, 2012).

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, instrumental e afetaram significativamente as atividades laborais.

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.

Diante do ranqueamento estatístico que se encontra o AVC, ficou evidente que há um descompasso entre o tratamento ofertado pelo SUS com o desejado ou mesmo necessário frente às incapacidades da doença.

A escuta sensível dos participantes envolvidos nessa pesquisa revelou sentimentos de perda, tanto da mobilidade quanto o retorno às atividades habituais, que despertou sentimentos negativos como o medo em tornarem-se permanentemente dependentes. Contudo, os sobreviventes ao AVC encontraram na família e na fé a mais importante fonte de apoio para superar esse momento, mesmo quando o auxílio institucional parecia distante ou incompleto.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O AVC é uma doença crônica que possui alto potencial de letalidade e incapacidade. Por isso, a rede de atenção deve estar bem estruturada para 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 domicílio.

A implantação dessas medidas 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.

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 real que se distancia do.

Apesar dos avanços nas discussões políticas, dos debates 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.

Nesse sentido, embora as pesquisas apontem para a necessidade de mudança do contexto clínico, a concretização dessas mudanças padece de entraves nas redes de atenção à saúde, apesar da implantação das linhas de cuidado.

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 pró-

atividade 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 (em médio prazo) ou total (a longo prazo).

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 no humanismo, que possa abranger as questões antropológicas, culturais, comportamentais que precisam ser melhor contextualizadas.

Os achados deste 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. Nesse interim, 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.

REFERENCIAS

- 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.
- AEHLERT, B. **ACLS, suporte avançado de vida em cardiologia: emergência em cardiologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.
- ANDRADE, L. M. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009.
- ANDRADE, L. M. et al. Políticas públicas para pessoas idosas no Brasil: uma revisão integrativa. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 12, p. 3543-52, 2013.
- ANDRADE, L. T. et al. O papel da enfermagem na reabilitação física. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 1056-60, 2010.
- 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.
- 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.
- ARAÚJO, I.; PÁUL, C.; MARTINS, M. Viver com mais idade em contexto familiar dependência no auto cuidado. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 866-71, 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.

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

BOAVENTURA, L. C. O papel da fisioterapia no acidente vascular cerebral. **ComCiência**, Campinas, n. 109, 2009. Disponível em: <
<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=47&id=554>>. Acesso em: 22 jun 2014.

BOCCHI, S. C. M.; ANGELO, M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 1, p. 15-23, 2008.

BOFF, L. **Espiritualidade: um caminho de transformação**. 1. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2006.

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. **Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. Brasília, DF: Senado, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa – PNSI. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

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. **Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece as diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

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. **Implantando a linha de cuidado do acidente vascular cerebral – AVC na rede de atenção às urgências**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011d.

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.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Informações de Saúde (TABNET): Estatísticas Vitais**. Brasília: Ministério da Saúde: 2014.

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.

CARVALHO, A. C. et al. Projeto hemiplegia: um modelo de fisioterapia em grupo para hemiplégicos crônicos. **Arq. ciênc. saúde**. v. 14, n. 3, p. 161-8, 2007.

CASTRO, E. A. B.; CAMARGO JUNIOR, K. R. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 2075-88, 2008. Suplemento 2.

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.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL. **Resolução nº 80 de 09 de maio de 1987**. Baixa Atos Complementares à Resolução COFFITO-8, relativa ao exercício profissional do FISIOTERAPEUTA, e à Resolução COFFITO-37, relativa ao registro de empresas nos Conselhos Regionais de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, e dá outras providências. Brasília: COFFITO, 1987.

CONTO, F.; RAMOS G.; LESSMANN, J. C. **O cuidado de Enfermagem e o processo de reabilitação ao indivíduo com acidente vascular encefálico sob a ótica da teoria de Orem**. 2006. 130f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação

em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

CORBIN, J.M.; STRAUSS, A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In: WOOG, P. **The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model**. New York: Springer Publishing Company, 1992. p. 9-28.

CORRÊA, D. A. M. Religião e saúde: um estudo sobre as representações do fiel carismático sobre os processos de recuperação de enfermidades nos grupos de oração da RCC em Maringá, PR. **Ciênc. cuid. saúde**. Maringá, v. 5, p. 134-41, 2006. Suplemento.

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.

COTTA, R. M. M. et al. Reflexões sobre o conhecimento dos usuários no contexto do Programa de Saúde da Família: a lacuna entre o saber técnico e o popular. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 745-66, 2008.

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

DUARTE, S. F. C. **Continuidade em cuidados Domiciliários: O papel do enfermeiro**. 2010. 307 f. Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

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.

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.

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.

FARO, A. C. M. Enfermagem em reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 128-33, 2006.

FERNANDES D.R. et al. Caracterização de pacientes com doença cerebrovascular: uma avaliação retrospectiva. **Cad. Pesq., São Luís**, 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.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 727-743, 2008.

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.

GARRETT, A. F. A. **A influência da religião-espiritualidade na saúde: apoio social e estratégias de coping como variáveis mediadoras**. 2010. 180f. Dissertação (Mestrado integrado em Psicologia) - Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

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.

GERONASSO, M. C. H.; COELHO, D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. **Saúde e Meio Ambiente: Revista Interdisciplinar**, Mafra, v. 1, n. 1, 2012.

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

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.

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

GOULART, A. C. et al. A stepwise approach to stroke surveillance in Brazil: the EMMA (Estudo de Mortalidade e Morbidade do Acidente Vascular Cerebral) study. **Int J Stroke**, England, v. 5, n. 4, p. 284-9, 2010.

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.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Perfil de informações básicas municipais: Perfil dos municípios brasileiros**. Rio de Janeiro: IBGE, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Diretoria de Pesquisas, coordenação de população e indicadores sociais. **Estimativa populacional de 2013: dados preliminares**. Rio de Janeiro: IBGE, 2013.

IWABE, C.; DIZ, M. A. R.; BARUDY. D. P. Análise cinemática da marcha em indivíduos com Acidente Vascular Encefálico. **Rev. neurociênc.**, São Paulo, v.16, n.4, p.292-6, 2008.

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.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. Berkley: University of California, 1980. 427p.

KODAMA C. M.; SPURAS, M. V.; PADULA, M. P. C. Cuidados prestados pelos enfermeiros aos pacientes de reabilitação. **Arq. Méd. Hosp. Fac. Ciênc. Méd. St. Casa São Paulo**, São Paulo, v. 54, n. 3, p.100-6, 2009.

LAVADOS, P.M. et al. Stroke epidemiology, prevention, and management strategies at a regional level: Latin America and the Caribbean. **Lancet Neurol**, England, v. 6, n. 4, p. 362-727, 2007.

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

LEITE, V. B. E.; FARO, A. C. M. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 39, n.1, p. 92-6, 2005.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 931-43, 2004.

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

LEVIN, J. **Deus, fé e saúde: explorando a conexão espiritualidade-cura**. São Paulo: Cultrix, 2003. 248 p.

MAKIYAMA, T. Y. et al. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. **Acta fisiátrica.**, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 106-9, 2004.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 14, n. 34, p. 593-606, 2010.

MARQUES, A K. M. C. et al . Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 945-55, 2011. Suplemento 1.

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, 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>. Acesso em: 23 jun 2014.

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.

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, p. 647-91.

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

MENDES, E. V. As Redes de Atenção a Saúde. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-305, 2010.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2011.

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.

MENDIS, S.; BANERJEE, A. Cardiovascular disease: equity and social determinants. In: World Health Organization. **Equity, social determinants and public health programmes**. Switzerland: World Health Organization, 2010. cap. 3, p. 31- 48.

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.

MENEGHETTI, C. H. Z. et al. Equilíbrio em indivíduos com Acidente Vascular encefálico: Clínica Escola de Fisioterapia da Uniararas. **Rev. neurociênc.**, Sao Paulo, v. 17, n. 1, p. 14-8, 2009.

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.

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

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.

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

MORAIS, J. P. L. **Preparação do regresso a casa: do hospital ao contexto familiar**. 2010. 165 f. Dissertação (Mestre em Enfermagem) – Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2010.

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, R. P. et al. Acidente vascular encefálico: perfil de indicadores de risco. Fortaleza, **Rev. RENE.**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 121–8, 2010.

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.

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

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.

NOGUEIRA, A. N. **Famílias convivendo com um portador de acidente vascular cerebral: uma proposta de cuidado baseada em Imogene King.** 2006. 101 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) – Universidade Vale do Itajaí, Santa Catarina, 2006.

OLIVEIRA, A. R. S. et al. Competências essenciais de programas de assistência domiciliar para pacientes com acidente vascular. **Rev. eletrônica enferm.**, Goiânia, v. 15, n. 2, p. 317-25, 2013.

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.

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. 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.

PAIM, J. S. O futuro do SUS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, p. 612-3, 2012.

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

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

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.

PELLATT, G. C. Perceptions of the nursing role in spinal cord injury rehabilitation. **Br J Nurs**, London, v. 12, n. 5, p. 292-9, 2003.

PEREIRA, A. B. C. N. G. et al. Prevalência de acidente vascular cerebral em idosos no Município de Vassouras, Rio de Janeiro, Brasil, através do rastreamento de dados do Programa Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1929-1936, 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. **Rev Esc Enferm 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.

PIASSAROLI, C. A. P. et al. Modelos de Reabilitação Fisioterápica em Pacientes Adultos com Sequelas de AVC Isquêmico. **Rev. neurociênc.**, São Paulo, v. 20, n. 1, p.128-37, 2012.

PINA, J. C. **A pessoa com depressão pós Acidente Vascular Cerebral**. 2013. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria) – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal, Setúbal, 2013.

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

RABELO, D. F.; NÉRI, A. L. Recursos psicológicos e ajustamento pessoal frente à incapacidade funcional na velhice. **Psicol. estud.**, Maringá, v.10, n.3, p. 403-12, 2005.

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

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Acidente vascular cerebral**. 2005. Disponível em: < http://www.sarah.br/Cvisual/Sarah/AA-Doencas/po/p_02_acidente_vasc_cereb.html#a11>. Acesso em: 13 mai. 2014.

REIS, A. M. F.; COBUCCI, R. A. S. Preparo para a alta hospitalar do paciente acometido por acidente vascular encefálico: visão do cuidador familiar. **Revista Enfermagem Integrada**, Ipatinga, v.4, n. 1, p. 648-60, 2011.

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, 1996. 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.

RINGLEB, P. A., et al. **Recomendações para o Tratamento do AVC Isquêmico e do Acidente Isquêmico Transitório**. 2008. Disponível em: <http://www.congrex-switzerland.com/fileadmin/files/2013/eso-stroke/pdf/ESO08_Guidelines_Portuguese.pdf>. Acesso em: 23 jun 2014.

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

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.

SAPOSNIK, G. et al. Variables associated with 7-day, 30-day, and 1-year; fatality after ischemic stroke. **Stroke**, Baltimore, v. 39, n. 8, p. 2318-24, 2008.

SANTOS, A. N.; GUIMARÃES, D. D. **Espiritualidade, saúde e o cuidado de enfermagem**. 2011. 49 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Enfermagem) - Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, Vitória, 2011.

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

SCHWAMM, L. H., et al. Recommendations for the Establishment of Stroke Systems of Care. **Stroke**, Baltimore, v. 36, n. 3, p. 690-703, 2005.

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.

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.

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.

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

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, 1994.

VASCONCELOS, C. M. C. B.; PRADO, M. L. Vivendo o sofrimento e os desafios no trabalho: expressões autocríticas de um grupo de enfermeiros-educadores. **Rev. eletrônica enferm.**, Goiânia, v. 6, n. 1, p.47-58, 2004.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Rev. Saúde Públ.**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 548-54, 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.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Revision of the International Health Regulations**. Fifty-eighth world health assembly, Geneva, 2005. Disponível em: <<http://www.who.int/csr/ihr/WHA58-en.pdf>>. Acesso em: 22 jun 2014.

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

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

ANEXO

Anexo A – Aprovação do Comitê de Ética



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE GOIÁS -
PUC/GOIÁS

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: 2

CAAE: 11704913.0.0000.0037

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 305.390

Data da Relatoria: 22/05/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto de Dissertação de Mestrado em Ciências Ambientais e da Saúde da PUC Goiás será um estudo de caso qualitativo, que é utilizado para explorar grupos ou experiências relacionadas à saúde ou doença onde o entendimento atual parece ser inadequado, ou seja, investiga um fenômeno atual dentro de seu contexto real, buscando seu significado. Participarão do estudo pessoas adultas que vivenciaram o AVC e que se encontram em processo de reabilitação, independente do gênero, moradores do município de Guanambi-BA, que foram atendidos exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no Hospital Regional Dr. Juca Bastos no período de janeiro de 2011 a dezembro de 2012. Os dados serão coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas a serem realizadas nos domicílios dos participantes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

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

Objetivo Secundário:

Caracterizar o perfil sociodemográfico e econômico de pessoas que sobreviveram ao acidente

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: 305.390

vascular cerebral.

Descrever as repercussões físicas, emocionais, sociais e econômicas do AVC na vida de pessoas adultas e idosas.

Compreender o significado da experiência da enfermidade e do processo de reabilitação na perspectiva de pessoas que vivenciaram o acidente vascular cerebral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- Conforme Resolução 196/96 CNS.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- Conforme Resolução 196/96 CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Conforme Resolução 196/96 CNS.

Recomendações:

Adequar cronograma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que a apresentação do relatório final é obrigatória.

GOIANIA, 14 de Junho 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

APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) participar da pesquisa **“O processo de reabilitação na perspectiva de pessoas que vivenciaram o acidente vascular cerebral”**. Nesta pesquisa pretendemos descrever como ficou a vida das pessoas que sobreviveram ao derrame, de modo a compreender as ações necessárias para a readaptação e promoção da saúde e qualidade de vida durante a reabilitação. 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 as suas atividades de vida diária.

A pesquisa será desenvolvida por mim, Jaine Karenny da Silva, enfermeira (COREN-BA: 167989), professora da Universidade do Estado da Bahia (UNEB – campus XII) e aluna regularmente matriculada no curso de Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO). Esta pesquisa tem como objetivo descrever a perspectiva de pessoas que vivenciaram o acidente vascular cerebral sobre a experiência da enfermidade e do processo de reabilitação.

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 Guanambi. Os benefícios que o(a) senhor(a) e todos as pessoas que sobreviveram ao AVC 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 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.

Para participar do estudo o (a) Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. 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.

O Sr(a) poderá ter o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participar a qualquer momento. Você é livre para não responder ou interromper suas respostas durante a entrevista, caso não se sinta à vontade para discutir sobre alguma questão. 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.

Apesar de acreditarmos na improvável possibilidade de desconfortos, riscos ou prejuízos advindos de sua participação, enfatizamos que se a entrevista lhe provocar algum transtorno emocional, você poderá procurar a Policlínica Médica de Guanambi, que o atendimento está garantido.

Em caso de dúvida, sobre a pesquisa você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Jaine Kareny da Silva [fone: (77) 9191-9305] 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.

Jaine Kareny da Silva
Pesquisadora Responsável
COREN-BA: 167989

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

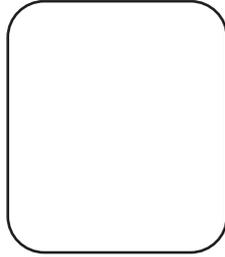
Eu, _____, RG nº _____, fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “**O processo de reabilitação na perspectiva de pessoas que vivenciaram o acidente vascular cerebral**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento, assistência e tratamento.

Declaro que concordo em participar e autorizo a liberação de dados desta pesquisa desde que não identifiquem a minha pessoa. Recebo uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Assinatura _____ do _____ participante

Guanambi, ___/___/_____.

Assinatura Dactiloscópica



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

Assinatura do Pesquisador _____

Apêndice B - Roteiro para a entrevista

Entrevista nº: _____

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

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Nome do sujeito: _____

Endereço completo: _____

Telefones para contato: (77) _____

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) Fatores de risco associados ao AVC: (1) hipertensão (2) diabetes
(3) obesidade (4) dislipidemia (5) coagulopatia (6) outros: _____

Questões Norteadoras

1. Conte-me o que aconteceu com você após o acidente vascular cerebral?
2. Como você se sentiu em relação a esta experiência?
3. O que ajuda vocês a enfrentarem este processo?
4. Como ficou sua qualidade de vida após o AVC?