



ANDRESSA IPOLITO FONSECA

A TRAJETÓRIA DE VIDA DE INDIVÍDUOS ACOMETIDOS POR ACIDENTE
VASCULAR CEREBRAL E AS REDES SOCIAIS

CAMPINAS
2013



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Faculdade de Ciências Médicas

ANDRESSA IPOLITO FONSECA

A TRAJETÓRIA DE VIDA DE INDIVÍDUOS ACOMETIDOS POR ACIDENTE
VASCULAR CEREBRAL E AS REDES SOCIAIS

Orientação: Prof. Dra. Maria de Fatima de Campos Francozo.

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de mestre no Programa Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA POR
ANDRESSA IPOLITO FONSECA, E ORIENTADA PELA
PROF^a. DR^a. MARIA DE FATIMA DE CAMPOS FRANCOZO

Assinatura do orientador

CAMPINAS
2013

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

F733t Fonseca, Andressa Ipolito, 1985-
A trajetória de vida de indivíduos acometidos por acidente vascular cerebral e as redes sociais / Andressa Ipolito Fonseca. – Campinas, SP : [s.n.], 2013.

Orientador: Maria de Fatima de Campos Francozo.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Acidente vascular cerebral. 2. Apoio social. 3. Reabilitação. 4. Relações familiares. I. Francozo, Maria de Fatima de Campos, 1954-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: The life course of individuals affected by stroke and social networks

Palavras-chave em inglês:

Stroke

Social support

Rehabilitation

Family

Relations

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Maria de Fatima de Campos

Francozo [Orientador] Emerson Fachin Martins

Maria Elizabete Rodrigues Freire Gasparetto

Data de defesa: 24-05-2013

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

ANDRESSA IPOLITO FONSECA

ORIENTADORA: PROF. DR. MARIA DE FATIMA DE CAMPOS FRANCOZO

MEMBROS:

1. PROF. DR. MARIA DE FATIMA DE CAMPOS FRANCOZO



2. PROF. DR. EMERSON FACHIN MARTINS



3. PROF. DR. MARIA ELISABETE RODRIGUES FREIRE GASPARETTO



Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 24 de maio de 2013

Dedico este trabalho a todas as pessoas que sofreram um AVC, principalmente àquelas em situações de vulnerabilidade social, que depositam suas recuperações diariamente em mãos profissionais, e que assim como nós, aguardam que com o avançar das pesquisas, suas trajetórias não sejam tão penosas. Dedico em especial àqueles que pude atender, cheios de esperanças, e que diversas vezes, consciente ou inconscientemente, fitavam-me durante os atendimentos e silenciosamente agradeciam-me.

Agradecimentos

Como não poderia deixar de ser, agradeço primeiramente a Deus, força tão presente em minha vida que permitiu cada avançar de meus passos, levantando-me nas quedas e revitalizando minhas forças no cansaço. Obrigada meu Deus.

Aos meus pais, que de maneira simples e firme, nortearam minhas ideias quando ainda eram prematuras, e que as apoiaram quando sentiram que eu já era capaz de superar “sozinha” os obstáculos por vir. Obrigada por acreditarem sempre em mim.

Em especial ao Júnior, calmo e paciente, todo tempo ao meu lado, incentivando e transmitindo forças positivas no decorrer dos meus estudos.

Aos participantes desta pesquisa, que confiaram a mim suas histórias e trajetórias.

Aos docentes do CEPRE/Unicamp e aos amigos do curso, que juntos nas disciplinas alegravam nossas manhãs de aulas no ano de 2011.

À querida Mariana Aribé, *in memorian*, que com entusiasmo e doçura passou rapidamente por nossas vidas, deixando emoções e saudades.

À minha querida orientadora Maria de Fátima de Campos Françoze, por ter me acolhido desde o início com muita delicadeza, pela sabedoria e paciência que sempre teve comigo, e por ser o “gás” necessário, exatamente quando eu mais precisava.

Falo pra todos vocês,
Que, agora, têm, na mão,
Uma lei incorporada
Pela Constituição.
Feita na linha fiel
Da didática do cordel:
Eis a nossa Convenção.

Para você cidadão,
Da fazenda e da cidade,
Eu falo do coração,
Na maior simplicidade.
Em Cordel, a Convenção
Melhora a compreensão,
Dando mais facilidade.

Garante oportunidade
Pra quem sabe quase tudo:
Pra doutor PHD,
Para quem não tem estudo,
Se ficar atento ao texto,
Dependendo do contexto
Pode ser o seu escudo.

Desejo que a nação
Se aproprie, com ciência,
Superando preconceitos,
Com clareza e, competência.
Garanta dignidade
E também, oportunidade
Pra quem tem Deficiência.

Já, na capa, registrada.
Vejam só que coisa boa:
Nos garante identidade.
Para mim, uma coroa.
Que aprenda, mestre e doutor,
Que não sou mais portador
Finalmente, eu sou pessoa!!!

Isto não é coisa à toa.
Isto é dignidade.
Resolve antigo problema
Da nossa identidade.
É importante por que
Sou igualzinho a você.
Estou em pé de igualdade.

De forma bem explicada.
Já na Convenção ecoa:
Limite e deficiência
Não estão mais na pessoa.
Foram para os ambientes
Pra barreiras permanentes,
Vejam só que coisa boa!!!

E agora esta pessoa
Que de fato é diferente.
Diferente de você,
Diferente por ser gente.
Apenas quer por direito,
Respeito sem preconceito
Que lhe tratem igualmente.

Eu quis aqui minha gente
De maneira bem direta,
Falar sobre a Convenção
A nossa lei mais completa,
Parágrafo, artigo e inciso
Conhecer bem é preciso,
Assim fala este poeta.

Ninguém nasce com defeito.
O defeito é do Estado.
O Estado que se ajuste
Pra depois não ser cobrado
Pelo erro cometido
De não ter se adaptado.

*Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência em
Literatura de cordel*

Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República - Brasil
2012

RESUMO

O presente estudo buscou conhecer a trajetória percorrida pelo indivíduo acometido por AVC, levando em conta a identificação das redes sociais acionadas por ele e sua família para lidar com a doença e suas repercussões. O objetivo geral da pesquisa foi investigar as redes sociais acionadas pelas pessoas acometidas por AVC na trajetória entre o acometimento e a reabilitação. Foram objetivos específicos: conhecer as condições sócio-educacionais do indivíduo; identificar as redes sociais acionadas no processo entre acometimento e reabilitação; conhecer a avaliação que os indivíduos fizeram a respeito das redes sociais acionadas por eles; compreender os possíveis impactos das redes sociais no processo entre acometimento e reabilitação. A metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa, com o uso de entrevistas para coletar dados. Participaram da pesquisa cinco pessoas que sofreram um AVC e se encontravam em atendimento fisioterapêutico. As entrevistas ocorreram individualmente, e foram guiadas por um roteiro de questões abertas, além de uma ficha de informações para caracterização dos participantes. Os dados foram gravados, transcritos e categorizados. A análise do material foi fundamentada na técnica de análise de conteúdo. A idade do grupo variou de 36 a 69 anos, três homens e duas mulheres, todos com algum grau de sequela motora. Os resultados apontaram os familiares e as organizações não governamentais como importantes fontes de apoio. Especificamente no momento de ocorrência do AVC, as redes sociais informais compostas por familiares, pessoas conhecidas ou vizinhos - auxiliaram no socorro imediato. Tais redes têm papel preponderante no momento de identificação do agravo e acionamento dos recursos de saúde necessários, pois são elas que consolidarão o elo de acesso para as redes formais, implicando em melhores possibilidades de prognóstico. Em termos de avaliação das redes informais, foram detectadas poucas insatisfações, em geral circunscritas à falta de empenho por parte de familiares com a pessoa acometida pelo AVC. Os participantes mencionaram sentimentos de tristeza, desalento e frustração em resposta as

sequelas físicas e suas consequências, sugerindo a necessidade de suporte psicológico. As mudanças verificadas nas rotinas diárias do indivíduo acometido pelo AVC estavam muito relacionadas às redes sociais, visto que, na maioria dos casos, foi necessário que eles ficassem próximos de pessoas ou serviços que oferecessem melhores condições para recuperação. Em termos das redes formais, a satisfação com as organizações religiosas e, conseqüentemente, a fé em Deus foram mencionadas como importantes auxílios na jornada após o AVC. Com relação aos atendimentos recebidos pelo SUS, dificuldades relacionadas à demora de agendamento da fisioterapia, e a falta de transporte adequado de acesso aos serviços foram destacados. Assim, a trajetória das pessoas acometidas por AVC no presente estudo foi marcada por adaptações às sequelas e impedimentos motores adquiridos, adaptações na estrutura familiar e nas relações sociais, novos nós acionados que formaram e expandiram a rede social de cada um. Identificar e compreender a trajetória percorrida por uma pessoa que sofreu um AVC revelou a urgência em aprimorar as estratégias de atenção ao AVC com vistas a diminuir as barreiras encontradas por eles na busca pela recuperação, tanto no âmbito do atendimento emergencial, quanto nas ações após a alta hospitalar.

Palavras – chave: Acidente vascular cerebral, Rede social, Apoio social, Reabilitação, Relações familiares.

ABSTRACT

The current study focused in the journey that individuals affected by a stroke go through from its onset to rehabilitation. The aim of the research was to investigate the social networks used by people affected with a stroke and their family, in order to deal with the disease and its impact on everyday life. The specific objectives were: to determine the individual's socio-educational conditions; to identify the social networks used in the process between impairment and rehabilitation; to understand how individuals evaluate the social networks activated by them; to meet the possible impacts of social networks in the process between impairment and rehabilitation. A research by means of a qualitative methodology was carried out using interviews as a tool to collect data. The participants were five individuals who had a stroke and were in physical therapy. The interviews were conducted individually, and were guided by a questionnaire with open-ended questions. Also, information about the participant's profile was collected. Data was recorded, transcribed, categorized, and subsequently analyzed utilizing content analyses techniques. The age group ranged from 36 to 69 years old, three men and two women, all showing some degree of motor sequel. The results showed that the family members and nongovernmental organizations were important sources of support. When the stroke occurred, informal social networks composed of relatives, acquaintances or neighbors helped in immediate aid, leaving the acknowledgement that such networks play a key role in directing the individual to the necessary health resources. Informal social networks are those who will consolidate the link to formal networks, resulting in a best possible prognosis. In regard to the evaluation of networks, it was detected dissatisfaction concerning to the lack of commitment of the relatives from the affected person. Feelings of sadness, discouragement and frustration were expressed by the participants in response to the physical sequel and its consequences, suggesting the need of the

psychological support. The changes in their daily routine after the stroke were closely related to the social networks, since that in most cases, these organisms need to be close to people or services that could offer better conditions for their recovery. Concerning the formal networks, satisfaction with religious organizations and, consequently, the faith in God were mentioned as important aids in the journey after a stroke. Regarding to the services offered by SUS, difficulties related to the delay on scheduling physiotherapy sessions and also related to the lack of adequate transportation to services were highlighted. Therefore the trajectory of the participants of this study, since the stroke and during the process of rehabilitation, was characterized by the need to adapt to the motor impairments and its consequences followed by adaptations to changes in family structure and social relations. In this context, new nodes were activated, which shaped and expanded their social network.

Key words: Stroke, Social Networking, Social Support, Rehabilitation, Family Relations

Lista de Siglas

AVC – Acidente Vascular Cerebral

OMS – Organização Mundial da Saúde

AVCI - Acidente Vascular Cerebral Isquêmico

AVCH - Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico

AIT – Acidente Isquêmico Transitório

DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis

ONG – Organização Não Governamental

APNEA – Associação de Portadores de Necessidades Especiais de Americana

EF – Ensino Fundamental

SUS – Sistema Único de Saúde

PS – Pronto Socorro

AVD – Atividades de Vida Diária

SAMU – Sistema de Atendimento Móvel de Urgência

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL - AVC	15
1.2 AS REDES SOCIAIS	20
2 OBJETIVOS	25
2.1 OBJETIVO GERAL	25
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
3 MÉTODOS	26
3.1 TIPO DE ESTUDO	26
3.3 PARTICIPANTES	27
3.3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	28
3.3.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	28
3.4 SELEÇÃO DA AMOSTRA	28
3.5 COLETA DE DADOS	29
3.6 PROCESSO DE ANÁLISE DOS DADOS	29
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	31
4.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	31
4.2 O DIAGNÓSTICO INICIAL DO AVC	36
4.2.2 DIFICULDADES ENFRENTADAS NO DIAGNÓSTICO INICIAL	42
4.2.3 MUDANÇAS E ADAPTAÇÕES ENFRENTADAS APÓS A ALTA HOSPITALAR	45
4.3 A PRESENÇA DAS REDES SOCIAIS	51
4.3.1 DURANTE A OCORRÊNCIA DO AVC	51
4.3.2 APÓS A OCORRÊNCIA DO AVC	54
4.3.3 ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS	61
4.3.4 AVALIAÇÃO DAS REDES DE APOIO E PRINCIPAIS DIFICULDADES	66
4.4. CONDIÇÃO ATUAL DOS PARTICIPANTES: ROTINAS, SENTIMENTOS, DESAFIOS E PERSPECTIVAS	69
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICES	87

1 INTRODUÇÃO

1.1 O Acidente vascular cerebral - AVC

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define o AVC como “Comprometimento neurológico focal (ou às vezes global), de ocorrência súbita e duração de mais de 24 horas (ou que causa morte) e provável origem vascular” (1).

Acidente vascular encefálico aparece como uma nova proposta de nomenclatura, por transmitir a ideia do acometimento da lesão em estruturas encefálicas e não somente em áreas cerebrais, no entanto, a terminologia ainda é pouca aceita, e vai de encontro com a ideia, presente na literatura universal, que resume o cérebro como o grupo de estruturas internas do crânio (2). Embora existam ainda outras nomenclaturas, o presente estudo optou por utilizar o termo Acidente Vascular Cerebral (AVC) pela facilidade de difusão do termo.

Entre os sintomas do AVC, deve-se reconhecer uma ou mais das seguintes alterações: comprometimento motor unilateral ou bilateral, comprometimento sensorial unilateral ou bilateral, afasia/disfasia, hemianopsia, desvio conjugado do olhar, apraxia ou ataxia de início agudo, déficit de percepção de início agudo. Sintomas como vertigem, cefaléia localizada, visão embaçada bilateralmente diplopia, disartria, comprometimento da função cognitiva, comprometimento da consciência, crises convulsivas e disfagia podem surgir e não estarem diretamente relacionados com o diagnóstico do AVC e sim em decorrência de outras

alterações, por exemplo, desidratação, insuficiência cardíaca, infecções, demência e desnutrição (1).

Outro evento que carrega em si características de um AVC é o Ataque isquêmico transitório (AIT), que apresenta uma normalização do fluxo sanguíneo instantâneo em menos de 24 horas, além de significar um sinal de alerta para futuros AVCs com sequelas permanentes (3).

O AVC se enquadra nos estudos epidemiológicos como parte das doenças crônicas não transmissíveis que são consideradas as principais causas de óbitos no mundo. No Brasil as DCNT são responsáveis por 72,0% das causas de mortes, sendo 31,3% referentes ao aparelho circulatório, 16,3% aos diferentes tipos de câncer, 5,2% relacionados ao diabetes e 5,8% doenças respiratórias crônicas (4).

De acordo com Carvalhido e Pontes (5), o AVC pode ser entendido como a principal doença que pode deixar como consequências incapacidades funcionais, que, por conseguinte, exigirá diferentes tipos de reabilitações.

Malta (6), em estudo cujo objetivo era analisar a situação das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, no período de 1990 a 2006, verificou que as doenças do aparelho circulatório revelaram ser a causa de cerca de 300 mil mortes, quase 30% do total de mortes do país.

O crescimento populacional de idosos pode colaborar no aumento das taxas de morbi-mortalidade por AVC no país, já que existe uma alta relação da incidência do AVC com o avançar da idade. A população idosa do Brasil, que contava com 20 milhões de pessoas em 2010, terá este número triplicado em 2050 para 65 milhões de pessoas idosas (7).

Embora o AVC seja responsável por um número grande de óbitos e incapacidades no Brasil e no mundo, suas seqüelas e mortes podem ser

prevenidas. As unidades de pronto atendimento se preocupam em administrar determinada droga ao paciente em até 4 horas e 30 minutos após a instalação dos sintomas, a probabilidade de reversibilidade do quadro é muito alta, com diminuição ou abolição de sequela (8).

Entretanto, estudos revelam que apesar de benéfica, a droga é utilizada em apenas 2% a 6% dos pacientes com AVCi que chegam ao hospital, isto devido ao tempo excedente destes chegarem às unidades especializadas. A perda de tempo, portanto, passa a ser um determinante de mau prognóstico a estes pacientes (9).

Devido à necessidade dos países em desenvolvimento reduzir a mortalidade causada pelo AVC, foram criados centros especializados denominados de Unidades de AVC - StrokeUnits. Estudos demonstram que pacientes que utilizaram estas unidades apresentaram um retorno funcional melhor e mais rápido do que pacientes atendidos em hospitais sem estas unidades (2).

Radanovic (10), afirmava em 2000, que no Brasil a maioria dos hospitais não ofereciam este tipo de atendimento, e frequentemente, os pacientes recebiam o pré- atendimento por um clínico geral, em hospitais secundários. Atualmente, podemos citar ações do Ministério da Saúde, mais especificamente da Coordenação Geral de Urgência e Emergência, que desde 2008 vêm implementando a Rede Nacional de Atendimento ao AVC, com capacitações de hospitais no país, trabalhos paralelos e interligados com o SAMU, levando em conta que o rápido socorro da vítima e encaminhamento adequado é extremamente importante no prognóstico da doença. Esta iniciativa se dá através do reconhecimento de hospitais no Brasil com maiores ou menores condições para receberem estes atendimentos mais complexos. Abaixo, mapa extraído do documento “Projeto Nacional de Atendimento à Doença Vascular Aguda”,

publicado pelo Ministério da Saúde, ilustra o alcance do projeto até o ano de 2008 (11).

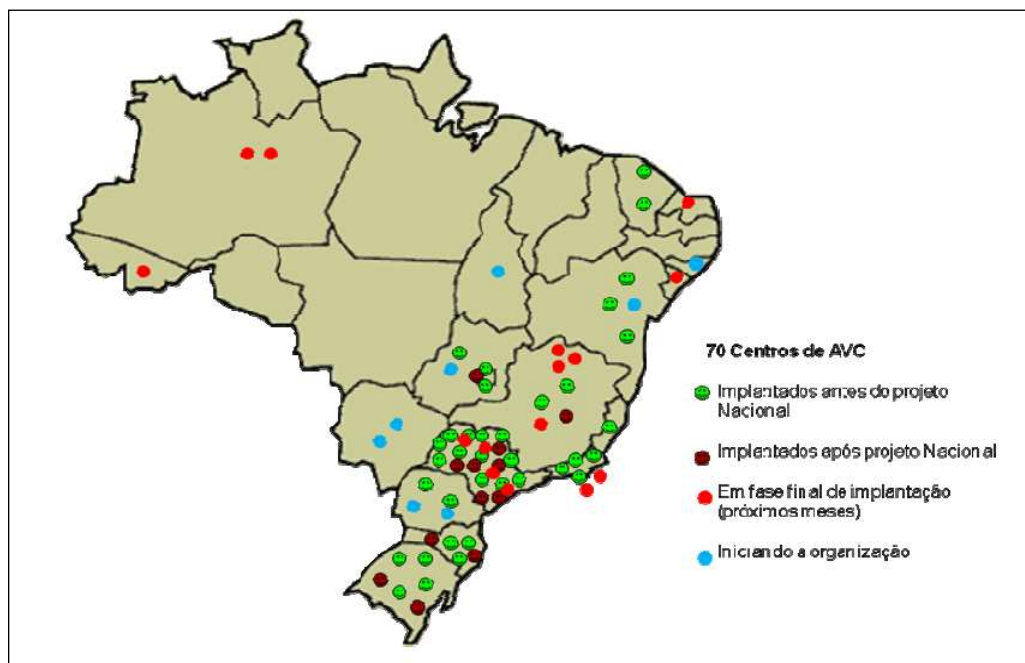


Figura 1. Distribuição dos centros de AVC no Brasil até o ano de 2008.
Fonte: Ministério da Saúde (13).

O Ministério da Saúde, no Brasil, tem voltado o olhar para as Doenças Crônicas Não Transmissíveis – DCNT, entre elas o AVC, e estabelecido algumas políticas como, por exemplo, a Organização da Vigilância de DCNT, cujo objetivo é o levantamento das situações das doenças em âmbito nacional, além do apoio às políticas de promoção à saúde, entre elas, a Política Nacional de Promoção da Saúde (12). O Programa Academia da Saúde, que prevê a criação de locais específicos para orientações de práticas corporais e atividades físicas (13), ações

como a proibição da veiculação de propagandas sobre cigarros, advertências nos rótulos dos mesmos sobre os riscos do consumo, e proibição de fumantes em ambientes fechados (14).

Outra ação bastante benéfica e que tem atingido grande contingente de pessoas é o programa 'Farmácia Popular/Saúde Não Tem Preço' que oferece medicação gratuita para hipertensão e diabetes com o alcance atual de cerca de 20 mil farmácias privadas aderidas ao Programa (15).

Ainda assim, combater as DCNT, tem sido uma tarefa árdua, e implica em ações interdisciplinares, não se limitando apenas ao setor da saúde. No ano de 2011, foi publicado pelo Ministério da Saúde o 'Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022', cujo objetivo é:

Promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção e o controle das DCNT e de seus fatores de risco, e fortalecer os serviços de saúde voltados para a atenção aos portadores de doenças crônicas. (16).

Mesmo com o avanço das políticas de atenção ao AVC, a equipe interdisciplinar do hospital se vê frente a um desafio: desenvolver ações de preparo para a alta hospitalar baseando-se em seus conhecimentos prévios sobre as atividades de cuidados domiciliares e as dificuldades enfrentadas geralmente por cuidadores familiares de pessoas incapacitados por AVC, a fim de obedecerem às políticas dos hospitais que geralmente são de incentivo a estas altas, o mais cedo possível (17).

Ao setor de saúde fica a obrigação de se organizar para receber esta população incapacitada, incentivar ações de prevenção e controle dos fatores de riscos, como os programas de adesão a tratamentos e as suas sequelas. (18).

Diante do alto índice de mortalidade por AVC no país e no mundo, das políticas públicas agindo em favor da redução destas alarmantes estatísticas, do próprio sujeito que sofreu o AVC, existe ainda, marcado em diversos estudos, o cuidador familiar, e a sobrecarga do ato de cuidar, devido ao elevado nível de atenção despendido com o outro. O cuidador se vê frente ao desafio de auxiliar o indivíduo que sofreu um AVC em suas mais diferentes tarefas, visto que as sequelas podem estar ligadas às incapacidades físicas, com consequentes perdas de independência, ou até mesmo da autonomia (19).

Neste contexto pode surgir o apoio das redes sociais, entendidas como as relações estabelecidas com as pessoas ao redor, como amigos, vizinhos, parentes, serviços de saúde, colegas de trabalho e outros, que oferecem diferentes formas de apoio em situações críticas ou rotineiras (20).

1.2 As redes sociais

As redes sociais podem ser entendidas como as relações do sujeito com seu meio social, o arranjo ideal dessas redes pode significar um dos recursos principais à sobrevivência deste indivíduo ou de seu grupo doméstico (21).

“As redes são sistemas compostos por ‘nós’ e conexões entre eles que, nas ciências sociais, são representados por sujeitos sociais (indivíduos, grupos, organizações etc.) conectados por algum tipo de relação” (22).

De acordo com Castells (23), os nós constituem-se em intersecções nas curvas das redes, facilitando a compreensão da mesma como um sistema expansível, que à medida que cresce, permite o surgimento de novos nós.

Marteleto (22) afirma que a rede social é composta por atores autônomos que se valem de um conjunto de ideias e recursos a favor de interesses comuns. Dabas e Perrone (24) compartilham desta afirmação e acrescentam que cada ator da rede, a partir dos benefícios que alcançam com as relações, potencializam os compartilhamentos com os demais membros, fortalecendo as teias existentes.

Para favorecer a compreensão do conceito de redes sociais, é necessário distinguir o termo de outro usado frequentemente, o suporte social. Segundo Bullock (25), ambos são utilizados para um mesmo fim, e embora interligados, a rede social deve ser compreendida num contexto físico, estrutural, como a vizinhança ou a igreja, enquanto suporte social carrega a ideia de um apoio, por exemplo, dos membros desta igreja ou vizinhos revelando, portanto, relações no âmbito pessoal.

Pode - se ainda compreender a rede social classificando - a em dois grupos, formal e informal, sendo a primeira composta pelas relações estabelecidas com profissionais especializados como dentistas, médicos, etc., e a segunda trata-se de um envolvimento de caráter pessoal e, portanto de maior importância do ponto de vista afetivo, como a família, parentes, comunidade, etc (26). A rede formal pode também ser entendida como as instituições sociais oficiais estruturadas por normas rígidas, estáveis, e que são responsáveis pelos serviços de atendimentos

gerais, enquanto as redes informais são aquelas que respondem necessidades específicas de determinados grupos como as associações, por exemplo (27).

Nos países em desenvolvimento há uma preocupação em estudar as redes sociais, uma vez que estas refletem, muitas vezes, as poucas saídas que as famílias carentes têm em mãos para sobreviverem (28). Portugal (29) corrobora com esta ideia quando afirma que as redes podem representar o papel de provedores de recursos no lar.

Em meados de 1976, diversos estudos revelaram que pessoas com doenças crônicas, depressão, ou pós-acidentados, queixavam-se da falta de apoio social e perdas de relações com pessoas próximas por diferentes razões, como separação amorosa, mudança de moradia entre outros (30).

Do ponto de vista da saúde, estudos mais antigos já levavam em conta o conceito de redes sociais e sua importância na saúde das pessoas, como por exemplo, Broadhead et al. (31), que apontavam a pobreza de relações sociais como fatores de risco semelhantes ao fumo, hipertensão arterial, obesidade e sedentarismo.

Compreender a influência das redes de apoio na saúde do indivíduo tem-se mostrado uma preocupação crescente na literatura, como os estudos de Berkman e Syme (32), que correlacionaram de maneira inversamente proporcional à taxa de apoio social e o índice de mortalidade por determinadas doenças crônicas. Estes estudos foram confirmados quando correlacionados especificamente a algumas enfermidades cardíacas, neoplasias malignas e acidente vascular cerebral (33; 34). Segundo Vogt et al. (35), a presença de redes de apoio pode sugerir melhora no índice de sobrevivência dessas pessoas.

Segundo estudo sobre depressão após AVC (36), a precária rede social antes ou após o AVC ainda pode estar relacionada a transtornos psiquiátricos como a depressão, sendo esta altamente incapacitante funcionalmente. O levantamento de quais redes sociais foram acionadas por uma pessoa após o AVC pode revelar sua trajetória em alguns aspectos, como por exemplo, do ponto de vista social. Em um estudo sobre o impacto do AVC precoce e sua incapacidade gerada na integração social de adultos, 1/3 dos entrevistados referem alterações na maneira de se relacionarem e quase 50% percebem mudanças nas outras pessoas no relacionamento com eles, sendo ora melhor, ora pior (37).

Rabelo e Néri (38) ressaltam que indivíduos com a presença de uma rica e ampla rede de relações sociais possuem maior suporte em tempos de doenças, enfrentando melhor as dificuldades da vida.

Independente do grupo que uma pessoa está inserida, desde que ela apresente uma rede favorável e durável de relações, isso pode significar grandes acessos a determinados recursos (39).

Marteleto afirma que o conceito de Redes sociais é aplicável em estudos com diferentes enfoques, e que é fundamental levar em conta a necessidade de dados empíricos suplementares e o reconhecimento dos vínculos nas relações entre as pessoas (40).

Os achados epidemiológicos que ilustram um crescente aumento nas mortes e incapacidades por AVC, podem evidenciar a necessidade do surgimento de ONGs, pois estas nascem muitas vezes em decorrência de demandas que o Estado não pôde suprir.

Segundo Coelho (41), ONGs ou Terceiro Setor retratam todas as organizações privadas sem fins lucrativos, com algum grau de trabalho voluntário e que apresentem como objetivo a otimização das necessidades coletivas. As associações, de maneira geral, têm apresentado um forte crescimento, abordando como foco a defesa dos direitos humanos dos pacientes, gerando maior envolvimento destes com as questões de sua própria saúde. O número de associações do tipo voluntárias pode ilustrar a atividade da sociedade civil, além de representar sua organização.

O Estado e a sociedade não conseguem firmar um elo de compromissos com seus direitos e deveres, transformando as conquistas das pessoas em uma tarefa árdua e vagarosa, assim, os cidadãos enfrentam desafios de criar os mecanismos necessários para firmarem seus direitos, superando os preconceitos existentes principalmente nas classes populacionais carentes de algum tipo de atenção ou recursos (21).

Levando em consideração a alta mortalidade e incapacidade gerada em consequência de um AVC e a necessidade vital de uma intervenção rápida e eficaz tanto no momento agudo quanto em longo prazo, a fim de amenizar o prognóstico esperado, reduzindo suas incapacidades e melhorando suas atividades de vida diárias, será buscado nesta pesquisa um maior entendimento da trajetória percorrida pelo indivíduo acometido por AVC. Faz parte desta trajetória o acesso às redes.

Além disso, há pouca literatura a respeito, especificamente, da trajetória percorrida pelas pessoas acometidas por AVC após a alta hospitalar, especialmente no que concerne aos segmentos pobres da população. Os resultados obtidos a partir desta investigação podem subsidiar administradores e profissionais de serviços de saúde, na elaboração de programas e soluções sociais para estes grupos de pessoas da população.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Investigar a trajetória de vida entre o acometimento e a reabilitação de pessoas acometidas por AVC e identificar quais redes sociais foram acionadas

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar as condições socioeconômicas e educacionais do indivíduo
- Identificar as redes sociais acionadas pelo indivíduo ou por seus familiares no período entre o acometimento e a reabilitação
- Conhecer a avaliação que os indivíduos fazem a respeito das redes sociais acionadas por eles
- Compreender os possíveis impactos das redes sociais no período entre o acometimento e a reabilitação
- Identificar a percepção do participante em relação à sua vida após o AVC

3 MÉTODOS

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo, por melhor se adequar à natureza do tema/problema de investigação.

Metodologias de pesquisa qualitativas são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. (42).

3.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada na APNEA – Associação de portadores de necessidades especiais de Americana, na cidade de Americana SP.

Fundada em 13 de outubro de 2004, a Associação tem como objetivo a prestação de atendimento às pessoas com deficiência do município de Americana e região. Por escassez de recursos para pagamento de profissionais e transportes dos usuários, o número de atendimentos por mês alcançava 360, entretanto, na época da coleta de dados, este número estava bastante reduzido, pois os profissionais que atendiam eram voluntários, e os transportes oferecidos pela

Prefeitura local só estavam disponíveis duas vezes por semana. Todo recurso financeiro da APNEA advinha de doações, bazares e/ou festas beneficentes organizados pela diretoria e voluntários da ONG.

As especialidades de atendimento fisioterapêutico da APNEA são ortopédica, traumatológica, reumatológica, neurológica e respiratória, além de atendimento psicológico, com o objetivo de desenvolver a identidade pessoal e a integração social dos usuários. O espaço físico da organização era constituído por laboratório de informática, já que outrora eram prestados cursos para acesso ao computador, com vistas a contribuir na inserção ao mercado de trabalho. Durante o período em que a pesquisadora permaneceu na ONG, não havia professor de informática, e o laboratório era utilizado pelos usuários de maneira livre, geralmente para acesso à internet nos momentos de espera dos atendimentos.

A APNEA foi escolhida como local para esta pesquisa principalmente pelo fato de a pesquisadora atuar voluntariamente na associação, prestando atendimento fisioterapêutico aos usuários, o que facilitou os contatos para realização da pesquisa.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas, com parecer número 856/2011.

3.3 Participantes

Cinco usuários da ONG que estavam em processo de reabilitação por sequelas de AVC foram convidados e aceitaram participar da pesquisa.

3.3.1 Critérios de inclusão

Foram incluídos na pesquisa todos os usuários acometidos por AVC em atendimento na Apnea que aceitaram participar voluntariamente do estudo e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3.3.2 Critérios de exclusão

Um critério de exclusão referiu-se a presença de afasia, pois dificultaria a realização da entrevista tanto no sentido da expressão do sujeito, quanto, a depender do tipo de afasia, da compreensão das perguntas feitas pela pesquisadora.

3.4 Seleção da amostra

Todos os usuários acometidos por acidente vascular encefálico em atendimento na APNEA foram convidados a participar da pesquisa, respeitando-se os critérios de inclusão/exclusão pré-estabelecidos. No período da pesquisa havia cinco pessoas na ONG em tratamento devido às sequelas do AVC. Assim, obedecendo aos critérios de inclusão/exclusão pré-estabelecidos, a pesquisadora esclareceu a todos os participantes os objetivos do estudo e após anuência, foram estabelecidos os dias e horários para realização de cada entrevista.

3.5 Coleta de dados

Do total de entrevistas, três foram realizadas em uma sala da Apnea, com a presença da pesquisadora e do participante, e com o registro dos diálogos realizados com um gravador de áudio do tipo MP3. As entrevistas duraram aproximadamente uma hora, sendo realizadas individualmente. Duas das entrevistas foram realizadas na residência dos participantes, visto que estes não estavam frequentando a APNEA por falta de transporte naquele período.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, utilizando-se como instrumentos, uma ficha de identificação do participante, contendo perguntas relativas às suas características (Apêndice 1) e o Roteiro de questões (Apêndice 2), ambos elaborados pela pesquisadora. O roteiro de questões abordou temas que implicavam em detalhar os seguintes acontecimentos: o dia da ocorrência do AVC, a permanência no hospital, a busca por tratamento pós-hospitalar, as expectativas e satisfações com os tratamentos em geral e com as ajudas recebidas durante suas trajetórias.

3.6 Processo de análise dos dados

As transcrições dos áudios foram feitas pela própria pesquisadora. Após, passou-se a leituras sucessivas do material, de maneira a estabelecer possíveis categorias de análise. A análise do material foi fundamentada na técnica de análise de conteúdo, segundo sua modalidade temática, e que por definição de Bardin, trata-se de: “(...) Um conjunto de técnicas de análise das comunicações que

utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (43).

Após a categorização dos dados, procedeu-se à análise propriamente do material. A apresentação dos resultados contempla as seguintes categorias:

- 1) Primeiras atitudes frente ao diagnóstico inicial: conhecimentos prévios sobre o AVC, dificuldades enfrentadas no diagnóstico inicial, mudanças e adaptações após a alta hospitalar.
- 2) A presença das redes sociais: apoios recebidos durante a ocorrência do AVC, apoio recebido após a ocorrência do AVC, apoio oferecido pelas organizações não governamentais, avaliação das redes de apoio e principais dificuldades.
- 3) Condição atual do participantes: rotinas, sentimentos e perspectivas.

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1. Caracterização dos participantes

A fim de visualizar o perfil do grupo entrevistado segue abaixo o Quadro 1, com a caracterização dos participantes em termos de idade, sexo, escolaridade, estado civil, profissão/situação de trabalho atual, assistência médica na data do AVC, assistência médica atual, transporte, moradia e renda familiar.

Quadro1: Caracterização dos participantes * EF: Ensino Fundamental; **SM: Salário Mínimo.

Participantes	P1	P2	P3	P4	P5
Idade	59	69	37	36	57
Sexo	M	M	M	F	F
Escolaridade	Até 4º EF*	Até 4º EF	Até 4º EF	2º Grau Completo	Até 4º EF
Estado Civil	Casado	Casado	Solteiro	Casada	União consensual
Profissão / Situação de trabalho atual	Motorista/Aposentado por invalidez	Motorista/Aposentado por invalidez	Montador de móveis/Aposentado por invalidez	Balconista/Aposentado por invalidez	Urditriz/Licenças médicas

Assistência Médica na data do AVC	SUS	Convênio	SUS	SUS	Convênio
Assistência Médica Atual	SUS	Convênio	SUS	SUS	SUS
Transporte	Prefeitura	Carro	Ônibus	Carro	Vizinhos
Moradia	Própria	Própria	Própria	Própria	Própria
Renda familiar	1.700,00 2 a 3 SM**	670,00 1 a 2 SM	1.340,00 2 a 3 SM	1.000,00 1 a 2 SM	2.000,00 3 a 4 SM

A idade do grupo variou de 36 a 69 anos, média 51.6, sendo três participantes do sexo masculino e dois do sexo feminino. Quanto à escolaridade somente um participante possuía o ensino médio completo, enquanto os demais apresentaram estudo até a quarta série do ensino fundamental. Com relação ao estado civil, três estavam casados legalmente, um solteiro e uma união consensual. Todos possuíam casa própria.

Em termos da situação de trabalho, uma pessoa se encontrava afastada do trabalho por meio das concessões de licenças médicas desde a ocorrência do AVC, enquanto os demais estavam aposentados por invalidez. A média da renda familiar é de 1.142,00 reais (aproximadamente dois salários-mínimos), sendo necessária, em um dos casos, a ajuda financeira dos filhos para suprir as necessidades básicas.

Uma das questões previamente abordadas na pesquisa dizia respeito a possuírem convênio médico tanto na data do AVC quanto na época da entrevista.

No período de instalação do AVC dois participantes relataram utilização de convênio médico, e na época da entrevista apenas um possuía este suporte. Os demais utilizavam recursos do sistema de saúde público.

Quanto ao uso de transporte durante suas rotinas, dois participantes fazem uso de carro particular enquanto dois utilizam o transporte da prefeitura, e uma referiu a ajuda dos vizinhos.

Para uma melhor compreensão de cada trajetória dos participantes, segue abaixo breve histórico de cada participante, sobre o momento da ocorrência do AVC:

P1: Relata ter trabalhado o dia todo como de costume, na função de motorista de ônibus. Ao chegar em sua casa à noite sentia-se apenas cansado, chegou a deitar-se para dormir, até sua esposa estranhar o fato dele falar diferente, enrolado, e assim ela pede que ele vá até o pronto socorro (P.S). Um amigo do trabalho o leva, chegando ao P. S, foi colocado na maca, tomou algumas medicações e ficou no corredor do Pronto Socorro por um tempo, até o transferirem para o hospital municipal. Esta espera durou cerca de duas horas até o internarem no hospital, onde ficou por quatro dias. Saiu do hospital em cadeira de rodas, pois estava comprometido motoramente, com hemiplegia.

P2: O AVC aconteceu enquanto estava dormindo e, tendo acordado, resolveu ir ao banheiro, onde se sentiu mal e, provavelmente, sofreu o AVC. A esposa o acudiu e ligou para o filho que o levou até o hospital; entrou no hospital na maca, passou mal, vomitou e perdeu a consciência. Não se lembrava, portanto, de muitos detalhes. Sua internação durou oito dias, e saiu do hospital em cadeira de rodas, hemiplégico, ainda sem condições de caminhar.

P3: Estava em uma festa no sítio onde morava e sentiu muita dor de cabeça, foi para casa e ao tentar levantar-se no dia seguinte sofreu uma queda. Os irmãos socorreram e com ajuda de um amigo o levaram de carro para a cidade. Passou cinco dias internado no hospital e teve alta com alterações na fala e na marcha.

P4: Trabalhou junto ao marido até meia noite no comércio que tinham no Paraná, era noite de natal, foi para casa, dormiu, e ao acordar sentiu forte dor de cabeça e tontura, tomou um analgésico, mas vomitou, o marido a levou para a farmácia e lá foi medida sua pressão arterial – 90 X 80 mmHg. Foram para o hospital com o próprio carro, onde foi diagnosticada com labirintite. Foi medicada e voltou para a casa da mãe, já que seu marido precisava trabalhar. Ainda passando mal, a mãe resolve levá-la para outro hospital em uma cidade vizinha, tendo que para isso pagar a consulta. Neste hospital o médico que a atendeu desconfiou de que fosse AVC, e pediu que a transferissem para Curitiba em busca de condições adequadas de atendimento. A mãe imediatamente questionou se a transferência não poderia ser feita para Americana, cidade onde tinham parentes. Assim, P4 desloca-se de ambulância até a cidade de Americana, e no percurso tem nova crise, sofre outro AVC. A entrada no hospital foi difícil por não aceitarem alguém do Paraná. Passou 24 dias internadas, e teve alta com comprometimento motor generalizado.

P5: Relatou que caminhou de volta para casa após o trabalho e sentiu que algo não estava normal consigo mesma. Ao descer no ponto de ônibus perto de sua casa precisou da ajuda de sua colega de trabalho, pois quase não aguentava caminhar. Já em casa, esperou o marido voltar do trabalho que a levou para o hospital, foi medicada e retornou para casa. Na madrugada do mesmo dia levantou da cama e foi ao banheiro, sofreu uma queda e caiu desacordada, foi socorrida e acompanhada pela irmã novamente ao hospital onde se manteve

internada por um período de tempo do qual não se lembra. Não menciona se saiu do hospital em cadeira de rodas, mas afirma que teve muitas dificuldades por não conseguir andar.

Quadro 2. Situação dos participantes após o AVC

	Tempo de acometimento do AVC	Comprometimento	Marcha	Atividades de vida diárias AVD's
P1	8 anos	Comprometimento motor unilateral	Com bengala, sem dificuldades	Necessita de pouco ou nenhum auxílio
P2	10 anos	Comprometimento motor unilateral	Com bengala, com dificuldades	Necessita de médio auxílio
P3	16 anos	Comprometimento motor unilateral	Sem dificuldades, sem bengala	Não necessita de auxílio
P4	13 anos	Comprometimento motor bilateral	Com bengala, se apoia nas pessoas e espaços físicos.	Necessita de pouco ou nenhum auxílio
P5	1 ano e seis meses	Comprometimento motor unilateral	Com bengala e com dificuldades, se apoia nas pessoas e espaços físicos.	Necessita de bastante auxílio

As informações do quadro 2 descrevem parcialmente o comprometimento de cada participante, não houve uma avaliação específica de cada um, as situações basearam-se em observações feitas pela pesquisadora no dia-a-dia dos atendimentos na ONG.

O tempo de AVC variou de 1 ano e 6 meses até 16 anos, e reflete possíveis dificuldades dos participantes para recordar os fatos e detalhes de suas vidas desde o AVC.

Nota-se que apenas a participante P4 apresentava sequela em ambos os hemisférios, sendo os demais comprometidos unilateralmente. Esta participante, apoiando-se nas pessoas, espaços físicos ou bengala, necessitava em suas AVDs de pouco ou nenhum auxílio.

Com relação à marcha, um participante se destacou pela independência, os demais utilizavam no mínimo bengala sendo que uma pessoa deambulava com dificuldade e outra sem dificuldade. As duas pessoas restantes utilizavam-se além da bengala, do apoio das pessoas e espaços físicos, sendo uma com mais e outra com menos dificuldade.

4.2 O diagnóstico inicial do AVC

4.2.1 Conhecimentos prévios sobre o AVC

Alguns participantes relataram desconhecimento sobre o AVC. No trecho seguinte, a participante relata que desconhecia tanto os sintomas do AVC quanto da pneumonia que enfrentou simultaneamente e assim, considerou que a perda de movimentos eram efeitos colaterais de remédios:

“A minha sorte que eu já tinha ouvido o pessoal dizendo, deu derrame no fulano, mas eu nem imaginava o que era um derrame, deu derrame no fulano, ah derrame? Mas eu nem imaginava o que era um derrame, eu imaginava assim, naquele momento que eu tava lá, eu imaginava assim que eu não tinha movimento, perdi meu movimento é devido tanto remédio, nem imaginava, eu na minha pneumonia, um dia, ouvindo o médico falar de pneumonia nem dei bola, o que é pneumonia, nem imaginava” (P4 – F, 36 a).¹

Outro participante afirma não saber sobre o AVC até ser acometido por ele:

“Nem sabia o que era derrame (...) ela ligou lá na minha irmã (...) é derrame, pode ir pro hospital, aí fiquei quatro dias no municipal.” (P1 – M, 59 a)

Em um caso específico, o participante revelou saber que estava sofrendo um AVC, porém relata o espanto de familiares e conhecidos em relação à ocorrência do AVC em uma pessoa jovem.

“Ah eu sabia que era um derrame né, ficou uns tempos no hospital lá de Caraíba (...) Olha todo mundo queria saber por que que deu em mim né, tinha 21 ano” (P3 – M, 37 a).

¹Neste trabalho, definimos o participante por P, o sexo por F(Feminino) ou M (masculino) e o número representa a idade do participante.

Percebe-se nos relatos que as dúvidas em relação ao AVC foram no sentido de compreender quais fatores de risco poderiam ter sido desencadeadores e como a doença pode se manifestar agudamente.

A literatura nos mostra que a difusão de conceitos como estes poderia ser benéfica na busca rápida por atendimentos específicos, o que poderia provocar impacto positivo na recuperação e reabilitação da doença. Estudo de Willians 1997, sobre o nível de conhecimento de pessoas que tiveram um AVC sobre a doença, mostra que apenas 24% dos pacientes conseguiram chegar ao pronto socorro dentro da janela terapêutica, e que 86% daqueles que não conseguiram chegar não o fizeram de forma rápida por desconhecerem os sintomas do AVC e sua gravidade (44).

A falta de conhecimento sobre o AVC e a gravidade da doença está diretamente relacionada à baixa adesão ao tratamento ideal e à prevenção do AVC. Na medida em que o familiar ou pessoa que socorre e o próprio acometido reconhecem o AVC, a chance de o paciente receber o trombolítico é maior (45).

Estudo realizado no Canadá com 1.168 pacientes com AVCi, concluiu que uma das razões da maioria dos pacientes não receberem a terapia trombolítica é o fato de não conseguirem chegar ao hospital dentro do prazo determinado. Neste estudo, apenas 314 (27%) das pessoas acometidas pelo AVC chegaram ao hospital nas primeiras horas do início dos sintomas, e a principal razão da não chegada ao hospital foi o desconhecimento dos pacientes com relação ao AVC, o que atrasava a procura por auxílio médico (46).

Nicol e Thrift (47) trazem à tona a relevância destas campanhas e salientam que o principal público alvo são os idosos.

Diversas campanhas no Brasil e no exterior apontam para os perigos do AVC. A Rede Brasil AVC, ONG diretamente envolvida com o tema, traz em sua página uma imagem que permite o reconhecimento dos sinais e sintomas durante o AVC, que são:

- Fraqueza ou sensação de formigamento no rosto, braço ou pernas, especialmente em um lado do corpo
- Confusão, alteração da fala ou compreensão
- Alteração na visão (em um ou ambos os olhos)
- Alteração do equilíbrio, coordenação, tontura ou alteração no andar
- Dor de cabeça súbita, intensa, sem causa aparente

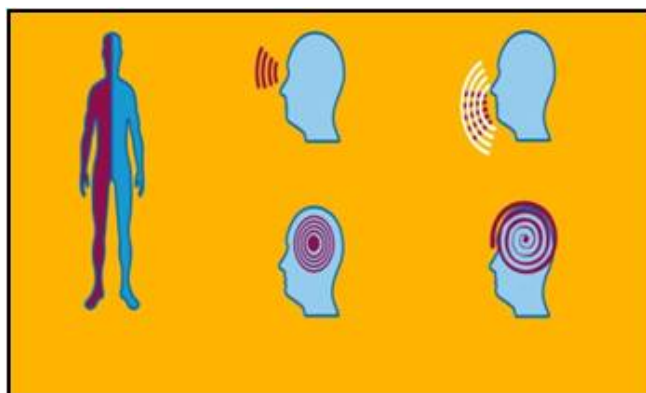


Figura 2. Representação dos primeiros sinais e sintomas do AVC
Fonte: Rede Brasil AVC (48).

Outra campanha recente foi realizada em nível mundial, por meio da publicação pela OMS de uma cartilha de atenção ao AVC, denominada de “Eu me importo”, em que são compartilhados três princípios básicos da doença: o AVC pode ser evitado, pode ser tratado e remanejado a longo prazo. Neste panfleto

estão contempladas recomendações gerais acerca do AVC, desde sua prevenção até a reabilitação (49).

Autores que estudaram o impacto do AVC na mídia no estado de SP, realizaram buscas em dois jornais de relevância no Brasil: O Estado de São Paulo e Folha de São Paulo, afirmam que não foi possível detectar nenhum registro com o termo “acidente vascular encefálico” nestes jornais. A partir da divisão da busca nos itens 1. Informação em saúde: menção ao AVC em conteúdo informativo; 2. Celebidades: sem contextualização informativa, apenas se referindo a personalidades públicas; e 3. Outras: filme, marketing, etc.; a referência ao AVC apareceu com maior frequência apenas no item celebridades, ou seja, sem contextualização informativa (50).

É consenso na literatura a importância das campanhas de atenção ao AVC, e atualmente, no Brasil, existe um esforço das ações de políticas públicas e sociais voltadas para a divulgação das informações pela sociedade, porém percebe-se no presente estudo e em diversos outros que ainda existe uma lacuna, que as pessoas ainda desconhecem os perigos do AVC.

Alguns autores discutem que um aspecto a ser abordado para compreensão deste fenômeno seria a maneira pela qual as campanhas atingem a população. A execução de estratégias múltiplas com comunicações verbais e/ou escritas, informações visuais e repetidos encontros educativos poderiam potencializar as mudanças atitudinais das pessoas (51).

Como mencionado anteriormente, tem havido iniciativas do governo, de profissionais, e até mesmo de organizações não governamentais para mobilização da população a favor de ampla divulgação das informações, entretanto, percebe-se que a consolidação e absorção das informações pela sociedade levam tempo. Para ilustrar como estas iniciativas demoram para se firmarem, temos o exemplo

da batalha contra a malária no Brasil, que iniciou-se em 1965 com a criação da Campanha de Erradicação da Malária e trinta e cinco anos depois, foi necessário ainda um novo esforço do Ministério da Saúde/Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) com a criação do Plano de Intensificação das Ações de Controle da Malária na Amazônia Legal (PIACM), ou seja, diversas tentativas são aplicadas a fim se alcançar o contingente esperado (52).

Outra doença que implicou muita divulgação de informações à população, além de adesão às vacinas, foi a varíola. Esta doença, conhecida desde a antiguidade, teve sua vacina decretada como obrigatória em 1846. A OMS determinou na XVI Assembléia Mundial da Saúde de 1965, como uma de suas metas, a erradicação da varíola, e até a sua total erradicação a doença era vista como emergência epidemiológica mundial (53).

Diversas são as campanhas que alcançaram os objetivos propostos, podemos citar campanhas contra poliomielite, gripe suína, entre outras, que tiveram forte impacto de veiculação na mídia e conseguiram ou conseguem até hoje apresentar resultados positivos na população.

Estudo recente de Teixeira, Min e Toledo (50), a respeito da comunicação em saúde no AVC, define o compartilhamento de informações como incentivo à sociedade de melhores padrões de comportamento com relação ao processo saúde doença.

4.2.2 Dificuldades enfrentadas no diagnóstico inicial

O desconhecimento sobre a doença pode ser não apenas do usuário dos serviços de saúde, mas também dos próprios profissionais. Leite (54), afirma que os profissionais de saúde podem encontrar a mesma dificuldade em detectar os sinais e sintomas do AVC, e que o ideal por parte destes profissionais é a correta detecção dos sinais e sintomas característicos da doença a fim de evitar diagnósticos errados ou estratégias mal elaboradas que não conduzem a tratamentos eficazes. Somado à detecção de evidências clínicas encontra-se a experiência de cada profissional, entretanto, o que se percebe são evidências de que muitos profissionais da saúde não adotam estas práticas com as vítimas de AVC, apesar da constante publicação de *guidelines* sobre o assunto (55).

“Cheguei lá o médico olhou ni mim, colocou na orelha assim, nem mal relou ni mim, falou assim: é labirintite... O médico me deu remédio e mandou embora” (P4 – F, 36 a).

Outro relato revela, novamente, a falta da hipótese diagnóstica correta e consequente encaminhamento para os procedimentos necessários:

“Aí meu marido chegou, que ele tava vendendo salgadinho, chegou, pedi para levar eu no banheiro, levou, sentou no sofá, me levou no hospital, chegou no

hospital, me deram um remédio lá no pronto-socorro, que não resolveu nada, aí eu vim embora” (P5 – F, 57 a).

Notam-se dificuldades por parte dos profissionais mencionados em compreender o que está acontecendo com seu paciente e no caso do AVC, especificamente, isto é muito grave pelo tempo perdido aos corretos encaminhamentos muitas vezes vitais.

Autores discutem que se deve levar em conta o fato de que muitos profissionais ainda passam por uma formação baseada na diminuição ou eliminação da doença, não preocupados com o contexto social em que a pessoa doente se encontra, outro fator prejudicial poderia ser a jornada exaustiva de trabalho destes profissionais, com condições nem sempre favoráveis, dificultando os resultados do trabalho das equipes de saúde no geral (56).

Assim, prestar o cuidado em sua totalidade exige a adequada formação do profissional, que deveria estar pautada na prática da cidadania, com ações voltadas a conhecer, ou ao menos se preocupar com a realidade de vida de cada indivíduo a ser atendido (57).

Piancastelli (58) evidencia que os estudantes da área da saúde precisariam ter contato com a comunidade ainda na graduação, com o dia-a-dia de seus pacientes, para que as práticas destes profissionais pudessem se voltar a ações de promoção da saúde e prevenções, favorecendo a condição já marcada pelas famílias de dificuldades sociais e financeiras e, portanto, de acesso á informações e/ou prestações de serviços.

Durante o primeiro atendimento hospitalar, um dos participantes comenta que a dinâmica do hospital não favoreceu sua passagem por aquela instituição:

“Ah, eu fiquei lá na maca naquela correria de emergência né, eu fiquei lá (...) Ah, porque eu fiquei na maca né, não foi um atendimento assim com aquela garra” (P1).

Alguns, no entanto, manifestaram uma avaliação positiva dos atendimentos:

“Aí eu cheguei lá eu fui atendido, cheguei lá, me tiraram do carro, me puseram na maca, aí puseram um pano assim, puseram um balde embaixo, eu vomitei e não vi mais nada (...) Foi boa (assistência recebida)” (P4 – F, 36 a).

“Achei (risos) foi difícil (a permanência no hospital) (...) Acho que foi boa (assistência recebida)” (P3 – M, 37 a).

Os discursos apresentados no presente estudo revelam atendimentos que incluíram demoras ou insuficientes explorações das condições clínicas do paciente. O atraso na assistência a este tipo de paciente traz uma série de conseqüências ao enfermo, visto a necessidade de socorro e tratamento rápido.

A idéia de um pronto atendimento especializado como solução para minimizar o impacto do AVC na sociedade aparece em alguns estudos como de Geoffrey (59) ao afirmar que as Unidades de AVC deveriam fazer parte do planejamento nas políticas relacionadas à saúde, prioritariamente nos países com altas taxas de mortalidade.

No entanto, enquanto esta ideia não se concretiza de maneira uniforme, no Brasil algumas ações políticas têm voltado seu olhar em outros aspectos do pronto atendimento do AVC. São exemplos dessas políticas, a Portaria 664/2012 (60), publicada pelo Ministério da Saúde, que estabelece novo protocolo de assistência ao paciente com AVC - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Trombólise no Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Agudo e a publicação da Portaria 665/2012 (61), que 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), e que por sua vez, institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC.

Tais ações objetivam melhorar de forma integral o atendimento a pessoa acometida por um AVC, oferecendo em especial o suporte para o momento da ocorrência do AVC, além de prestar as devidas orientações após a alta hospitalar.

4.2.3 Mudanças e adaptações enfrentadas após a alta hospitalar

A vida de uma pessoa após o acometimento por AVC é marcada por diferentes mudanças e adaptações em suas rotinas, com impacto, conforme já mencionado, na dinâmica familiar. Um exemplo dessas mudanças cotidianas são as constantes idas a diferentes tipos de terapias, em especial a reabilitação fisioterapêutica. A importância que cada um dá a estes tratamentos no presente estudo é marcada por alguns trechos de falas que evidenciam a busca pela recuperação física.

“Fiquei muito tempo na cama (...) única coisa que eu conseguia era pegar com a mão, banho eu não tomava sozinho, tomava banho na cadeira de banho, até hoje eu não troco de roupa sozinho, banho eu tomo sozinho, mas trocar a roupa eu não troco” (P1 – M, 59 a).

Em resposta à questão sobre o que foi fundamental em sua vida após o AVC, o mesmo participante apresenta duas respostas diferentes que possuem, aparentemente, significados ligados à questão física:

“Ah! eu começar a andar sozinho né (...) Acho que foi a fisioterapia né” (P1 – M, 59 a).

As condições em que as sequelas podem deixar as pessoas após o AVC são variáveis. Estudo realizado em Portugal (62) sobre o grau de dependência em pessoas acometidas pelo AVC verificou, entre outros achados, que a maioria das sequelas dizia respeito às perdas das capacidades físicas quando comparada às capacidades cognitivas.

Percebe-se que a expectativa colocada na fisioterapia vai além, muitas vezes, do que a terapia pode proporcionar em termos de resultados. O trecho abaixo revela as dificuldades motoras adquiridas, a expectativa e a frustração com o tratamento:

“Eu andava na cadeira de rodas né, depois que eu saí de lá (hospital) eu já saí assim sem andar sem nada (...) Eu fiz fisioterapia, fiz hidroterapia (...) Só o

fisioterapeuta pra fazer esse braço mexer né, vê se mexia, amenizava a dor que eu sentia no braço, mas não adiantou nada” (P2 – M, 69 a).

Autores como Falcão (37), ressaltam que o processo de recuperação do AVC não deve ser atribuído apenas à reabilitação. Outros fatores estão diretamente envolvidos com o prognóstico da doença, como a idade, a gravidade de lesão e até mesmo existência concomitante de outras patologias.

Quando questionados sobre quais orientações receberam após a alta hospitalar, diversas foram as respostas: abster-se do fumo e de bebidas alcoólicas que são fatores de risco relevantes para AVC; uso contínuo da droga Aspirina – medicação que tem sido empregada com fins de redução da adesão e agregação de plaquetas (63), outras drogas administradas, e por fim, houve o encaminhamento após a alta hospitalar a uma equipe multidisciplinar com atenção domiciliar.

“A única coisa que falaram pra parar de fumar né, não beber e parar de fumar” (P1 – M, 59a).

“Não me lembro, passou AS infantil só” (P3 – M, 37 a).

“Me deram um monte de remédio pra ‘mim’ toma” (P5 – F, 57 a).

“Daí o médico falou, deu todas as ‘orientação’, daí foi a turma da OAD (...) dão assistência na casa (...) tem médico, tem fisioterapeuta, tem psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga não (...) bem no início a psicóloga me deu alta(...) Daí meu marido vinha todo, três vezes por semana no hospital pra pegar essas orientações, como lidar com o paciente após o AVC” (P4 – F, 36 a).

Estes relatos corroboram com os achados de Rodrigues, Parente e Gomes sobre redes familiares de pacientes com AVC, em que os sujeitos mencionaram sem detalhamento as orientações medicamentosas e de cuidados gerais recebidos após a alta hospitalar, o que pode sugerir que as orientações podem ter sido feitas de maneira imperfeitas (64).

Uma iniciativa do Ministério da Saúde, que revela a preocupação em diagnosticar as condições de saúde da população foi a implantação do Programa Saúde da Família no ano de 1994, modelo que propõe a família como o principal objeto de atenção, com vistas à proteção, promoção da saúde, identificação e tratamento das doenças. O programa prevê uma equipe multidisciplinar que se responsabiliza por determinadas áreas geográficas do país. A base de atuação das equipes são as unidades básicas de saúde, as atividades desenvolvidas envolvem avaliações permanentes por meio de indicadores de saúde (65).

O fornecimento de orientações adequadas tanto na alta hospitalar quanto no domicílio do indivíduo pode corroborar diretamente com o sucesso da reabilitação, pois assim é possível conhecer o contexto no qual este cidadão está inserido, identificar suas necessidades, dificuldades e estabelecer um programa de orientações domiciliares onde o cuidador possa ser treinado em suas novas tarefas (66).

Souza (67) argumenta que o nível de recuperação da pessoa que sofreu o AVC pode estar diretamente relacionado com a capacidade do cuidador em oferecer o cuidado necessário.

Outra questão levantada no momento da entrevista relacionou-se à rotina do participante na época logo após o AVC. A maioria não conseguiu se recordar dos detalhes, talvez devido ao tempo passado da data do ocorrido, que conforme mencionado, variou de 1 ano e 6 meses até 16 anos.

“Única coisa que eu conseguia era pegar com a mão, banho eu não tomava sozinho, tomava banho na cadeira de banho, até hoje eu não troco de roupa sozinho, banho eu tomo sozinho, mas trocar a roupa eu não troco (...) naquela época ela (esposa) não podia deixar eu sozinho” (P1 – M, 59 a).

“Eu ficava na cadeira né, não fazia mais nada” (P2 – M, 69 a).

Percebe-se novamente a existência de perdas motoras com consequentes impactos funcionais interferindo nas atividades de vida diárias (AVDs) dos indivíduos. A incapacidade funcional está relacionada com a área cerebral afetada, e caso a pessoa não tenha acesso aos tratamentos adequados as limitações físicas podem permanecer instaladas e até progredirem, o que dificulta a vida no que diz respeito à autonomia, por exemplo (37).

Outro participante que apresentava sequelas menores quando comparado aos demais, relatou que em sua rotina ele praticava ciclismo (informal), o que de certa maneira pode até ter colaborado em sua recuperação física.

“Andava de bicicleta” (P3 – M, 37 a).

A participante P3 comenta sobre a dificuldade sentida na época para adquirir a postura ortostática e que para auxiliar nos tratamentos fisioterapêuticos realizava tentativas em casa, com o auxílio do marido, de cumprimento dos exercícios. Ao longo do tempo sua situação motora foi melhorando, e destaca o papel do marido, que levando - a para todos os lugares estimulava seu interesse pela recuperação da marcha.

“Eu não tinha movimento nenhum, quando foi pra mim parar em pé, meu marido colocava em pé, eu não agüentava ficar dois segundos em pé, a perna ficava roxa todinha, ele colocava foi indo, foi indo, eu parei cinco minutos em pé mas a perna ficou todinha roxa, daí ele me levava de manhã na clinica, depois eu voltava e lá eu ficava deitada um pouco, eu sentava e eu quando comecei dar os primeiros passos devagarzinho na área da minha cunhada eu segurava lá e ficava andando pra lá e pra cá (...) todos lugar que meu marido ia, eu ia junto, eu não agüentava andar ele me levava nos braços, mas eu passeava bastante, na igreja eu não ia (...) devido eu não ter movimento nenhum, mas na hora que eu adquiri os primeiros passos, os movimentos, comecei a ficar segurando bem o pescoço, comecei ficar sentada, daí eu ia, daí eu passeava e ia. Ia nos parentes, o meu marido nunca deixou de me levar sempre quando ele ia ele me levava, e ate hoje é assim” (P4 – F, 36 a).

A participante P5 respondeu esta questão levando em conta o momento atual, tendo em vista que seu AVC foi o mais recente em relação aos demais

participantes da pesquisa. Em sua fala demonstra novamente o infortúnio resultante da incapacidade funcional, que a restringe em diferentes aspectos, mas revela também a busca por atividades que ocupem seu tempo, como costurar e pintar, que do ponto de vista terapêutico tem papel positivo na recuperação, já que a habilidade manual pode estar comprometida.

“Eu acordo, eu ando aqui, sento ali, não da pra fazer nada (...) Eu costuro (...) É, mandei arrumar minha máquina (...) Agora eu to tentando arrumar as coisas pra mim pintar” (P5 – F, 57 a).

4.3 A presença das redes sociais

4.3.1 Durante a ocorrência do AVC

Ao se depararem com os primeiros sintomas decorrentes do AVC, os participantes dessa pesquisa viram-se frente a algumas necessidades emergenciais de socorro, a princípio a busca por assistência médica que, na maioria das vezes, foi feita por um familiar ou pessoa próxima. Segue a fala de um participante referindo-se à ajuda de familiares como a esposa e filho.

“Aí minha mulher ligou pro meu filho, meu filho que socorreu eu, e me trouxe até o hospital São Francisco, até o Irmam né, o São Francisco” (P1 – M, 59 a).

Ainda com relação às ajudas de familiares, os irmãos também foram citados como responsáveis pelo primeiro socorro no momento do AVC.

“Falei nada, cheguei em casa não falei nada pra ninguém, aí deitei na cama lá pra dormir e levantei no outro dia, fui levantar e caí... Meus irmãos (referindo-se a quem o socorreu)” (P2 – M, 69 a).

O cônjuge, no caso o esposo, foi citado como apoio no momento do AVC.

“Não, na hora que eu acordei, pra dor de cabeça tomei um anador, e nisso eu vomitei na hora, daí o meu marido na hora me levou na farmácia, chegou lá mediu a minha pressão, tava doze por oito, e daí eu fui pro hospital, mas tudo normal” (P4 – F, 36 a).

“Aí meu marido chegou, me levou no hospital” (P5 – F, 57 a).

Além dos familiares, um participante relata que na busca por auxílio médico foi necessário acionar uma rede de amigos ou conhecidos a fim de providenciar o necessário, no caso, o serviço de ambulância.

“Menina, na hora que ele falou que precisava levar pra Curitiba, ou pra Londrina, o meu pai já correu atrás da ambulância, o meu pai é, era muito conhecido na cidade e na hora já telefonou pr’um homem... e na hora ele já arrumou a ambulância” (P4 – F, 36 a).

Colegas de trabalho também foram citados como apoio no momento inicial de acometimento do AVC.

“Chegando no ponto de ônibus a moça, colega minha ajudou eu a descer, chegou na escadinha eu falei aí, (nome da colega) eu não to aguentando, ela falou aguenta vou te levar, ela me trouxe em casa, chegou sentou eu aqui, tudo bem” (P5 – F, 57 a).

Assim, identifica-se a presença da rede familiar representada pelo pai, cônjuge, cunhados, irmãos, além da mobilização de pessoas próximas como colegas de trabalho, auxiliando durante o momento da ocorrência do AVC, o que, conforme visto na literatura (39), são as redes informais que possuem um papel vital para o acesso às redes sociais formais, como ambulâncias, pronto socorros e hospitais.

Estudos de Both, já afirmavam que os parentes, em qualquer rede, possuem importância significativa:

Em primeiro lugar, os parentes estão especialmente propensos a se conhecer entre si, de modo que a região de parentesco da rede tende a ser de malha mais estreita do que os outros setores. Em segundo lugar, os relacionamentos com e entre os parentes são relativamente permanentes. (68).

Pessoas que sofreram algum adoecimento e necessitam de cuidados da saúde geralmente são as maiores mobilizadoras das redes de apoio sociais, com o objetivo de procurar auxílio no enfrentamento de seus problemas. Tais redes podem ser compostas por membros da família, amigos, colegas de trabalho ou da escola e pessoas da comunidade (69).

A ênfase dada ao apoio familiar logo nos primeiros sintomas do AVC é confirmada por estudos de Elsen (70). De acordo com esse autor, a família é a primeira a perceber quaisquer alterações na saúde de seus familiares, além de ser a principal referência para o enfermo na prestação dos cuidados. Isto porque um ente da família quando adoece, pode desestruturar a dinâmica familiar, gerando desconfortos e dificuldades.

4.3.2 Após a ocorrência do AVC

As pessoas que sofreram um AVC podem enfrentar diversas mudanças em suas vidas. No presente estudo, um participante relata, por exemplo, a

necessidade de mudança de moradia para se adequar à sua situação após o AVC, migrando da área rural para a cidade visando a proximidade do local para realizar as sessões de fisioterapia.

“Depois que nós mudamos para Caraíba foi mais fácil né (...) Lá nós construímo uma casinha lá, e ficamo morando lá e ia deapé lá (às sessões de fisioterapia)” (P3 – M, 37 a).

Mudar de moradia pode significar aquisição de novos hábitos de vida, mudanças no cotidiano, novos horizontes a serem explorados. As mudanças estruturais advindas de doenças podem trazer às famílias a redistribuição de papéis, custo de vida elevado, além de sentimentos variados como inseguranças e culpas, que levam a importantes crises familiares (71).

Outro participante apresenta um relato em que se evidencia a necessidade de buscar uma cidade com melhores recursos na área da saúde para o diagnóstico correto e seu respectivo tratamento. Nota-se uma fala assertiva do cônjuge para a tomada das devidas providências pelo profissional, exigindo que se fizesse valer os direitos da participante:

“Daí o médico falava que não poderia fazer, falar que era um derrame porque tinha que fazer ressonância, tomografia, daí o meu marido falou assim, viu eu com a boca torta, com o olho torto, depois ele falou é um derrame, ele ficou nervoso e falou com o médico: vocês vão ter que levar ela pra Curitiba” (P4 – F, 36 a).

A mesma participante refere que depois de tomadas as decisões de transferência dela para um hospital em outra cidade com melhores condições de atendimento, a mãe sugere que a transfira para uma cidade onde moram seus parentes a fim deles auxiliarem-na no processo de recuperação. Entretanto, durante a viagem, a participante sofre outro AVC no lado contralateral ao sofrido anteriormente, possivelmente em razão da demora na utilização da medicação adequada.

“(...) Daí minha mãe, a minha mãe falou assim: qual a distância de Curitiba ou Americana porque o meu marido morou ali, e a gente tinha um monte de parente, daí o médico falou, é a mesma distância.”(...) daí puseram uma ambulância, a gente veio na ambulância pelo SUS, não veio nenhuma enfermeira junto (...) depois na metade do caminho, me deu um derrame do outro lado (...) daí foi parada a ambulância e meu marido foi do meu lado, daí ele fazia assim ó (gesticulando), levantava meu braço, caía, levantava o outro caía” (P4 – F, 36 a).

Entre as mudanças ocorridas em suas vidas após o AVC, o abandono do trabalho surgiu no relato de duas pessoas. No primeiro caso, a participante e seu marido tinham um comércio na cidade em que moravam, e um familiar assume por certo tempo este comércio até que se finalize o tratamento da participante em outra cidade. Entretanto, a estratégia não se mostra favorável e eles encerram a atividade após um determinado período, reforçando as tentativas de busca por auxílio na rede familiar, mesmo passada a fase aguda da doença, evidenciando que as demandas de cuidado após o AVC podem ir para além das sequelas orgânicas, ou seja, neste caso, pedindo ajuda para reestruturação ou manutenção de sua vida no âmbito profissional.

“Ah o mercado lá, o irmão do meu marido lá do Paraná abandonou a casa dele e foi morar na nossa casa, pra continuar cuidando do mercado pra gente, mas só que daí as outras pessoas não é a mesma coisa da gente né (...) daí uma hora não deu mais” (P4 – F, 36 a).

A incapacidade em voltar ao trabalho após o AVC pode determinar um decréscimo em sua qualidade de vida, visto que o trabalho pode significar além de fonte de recursos para a sobrevivência, suporte para as relações sociais. Neste sentido, outro infortúnio para o indivíduo seriam as possíveis dificuldades financeiras advindas da nova condição de dependência de cuidados, medicações, ou mesmo recursos tecnológicos que possibilitem retorno às atividades antes praticadas.

Mesmo com os serviços gratuitos de saúde como o Sistema Único de Saúde – SUS, no Brasil, o dispêndio de recursos pela família ou pelo próprio acometido ainda é muito alto, o que favorece as dificuldades financeiras geradas a partir da doença, haja vista as dependências advindas das sequelas e o consequente impedimento de retorno ao trabalho de 30 a 40% dos sobreviventes (72).

Vale ressaltar um fator agravante a toda esta situação: a OMS revela dados de pesquisas que determinam as condições socioeconômicas precárias como um dos fatores de risco para DCNT, por diversos motivos como, por exemplo, menores condições de acessos aos serviços de saúde (73).

Outra mudança referida pelos participantes foi a necessidade deles manterem-se próximos as redes sociais mesmo após a fase aguda da doença. No relato abaixo o participante fala da necessidade de mudança de moradia após o

AVC, para estar perto do irmão, atitude que demonstra a busca pela proximidade com a rede de apoio familiar:

“Aí nós mudamos para cá (...) porque meu irmão morava em Nova Veneza”
(P3 – M, 37 a).

Outra participante relata que após a fase aguda da doença, na tentativa de retornar para sua cidade, já que havia sido transferida pelo hospital para outra cidade, precisou por um determinado tempo abandonar a casa que ela morava com seu marido para morar com sua mãe, já que seria mais fácil frequentar as sessões de fisioterapia e fonoaudiologia.

“A gente voltou pro Paraná (...) A minha mãe morava perto da fisioterapia (...) Daí eu fiquei com a minha mãe e minha mãe me levava na fisio todo dia e na fono (...)E o meu marido foi pra nossa casa aonde a gente tinha o comércio” (P4 – F, 36 a).

A pessoa acometida pelo AVC pode ou não encontrar na família o apoio nos cuidados após a alta hospitalar devido ao prolongado processo de reabilitação da doença. (74) No trecho seguinte, o marido questiona o médico pela alta hospitalar considerada por ele precoce, já que a esposa não se movimentava e ele desconhecia como seria a vida de ambos a partir de então.

“Vinte e quatro dias (foi o período de internação) (...) Como doutor, eu vou levar essa mulher pra casa? Se ela não movimenta nada, como fazer? Eu posso internar ela mais um dia? Daí arrumar uma cama de hospital, cadeira de roda” (P4 – F, 36 a).

Em um dos relatos, a participante morava em uma cidade que não oferecia as condições ideais de atendimento após a ocorrência do AVC, sendo necessário buscar por uma cidade com melhores recursos. Ao pensarem sobre qual cidade buscariam, escolheram aquela onde seus familiares moravam, revelando a preocupação em buscar apoio familiar.

“Daí minha mãe, minha mãe falou assim: qual a distância de Curitiba ou Americana porque o meu marido morou ali, e a gente tinha um monte de parente, daí o médico falou, é a mesma distância” (P4 – F, 36 a).

O fato de as famílias de pessoas que tiveram um AVC apresentarem fracas redes de apoio, além de dificuldades no acompanhamento dos cuidados hospitalares, implica em acionamentos de parentes que, muitas vezes, residem distante, porém possuem maiores possibilidades de colaboração nestas atividades (75).

É marcante nos estudos a presença da família nos cuidados com seus entes que sofreram um AVC. Ela significa o centro comum de suporte e cuidados, e que só vai em busca da institucionalização de seus entes em último caso, quando se esgotam todos os recursos. (76) A família deve ser vista como

colaboradora em todo processo de reabilitação do indivíduo, ela está incorporada no processo e não deve ser entendida como única responsável (56).

Embora alguns autores confirmem que as orientações pós-hospitalares nem sempre alcançam os cuidadores familiares, estes, de maneira intuitiva e com a colaboração da rede social que os cerca como amigos, vizinhos, organizações religiosas, organizações voluntárias, conseguem prestar o cuidado necessário a seus familiares doentes (17).

Uma participante relata ainda a importância em permanecer na cidade onde seus familiares moravam após o AVC, tanto pelos tratamentos oferecidos pela cidade quanto pelo apoio familiar:

“Fiquei oito meses na minha cunhada (em Americana) (...) Porque não tinha como eu ir embora, a gente morava no Paraná, a gente fez a primeira parte do tratamento aqui, (Americana) depois fomos pra lá” (P4 – F, 36 a).

O apoio dos familiares continua presente quando a participante se vê obrigada a morar com sua mãe, enquanto o marido volta ao antigo trabalho, tentando reestruturar seu comércio.

“Depois fomos embora lá pro Paraná, eu fiquei na minha mãe e meu marido lá no comércio, daí um dia a fisioterapeuta falou pra mim (...) vai embora com seu marido, para de ficar morando com sua mãe, porque você é casada com seu marido, não com sua mãe” (P4 – F, 36 a).

As redes sociais ajudam a pessoa que está sofrendo um AVC enquanto se encarregam do socorro imediato, entretanto, continuam contribuindo quando oferecem condições de recuperação no cotidiano desta pessoa, além de possibilitar às pessoas enfermas, mudanças de comportamentos para uma postura de enfrentamento e elevação de sua autoestima, o que contribui no favorecimento da autonomia destas pessoas (77).

4.3.3 Organizações não governamentais

No questionamento sobre como encontraram a ONG em que são atendidos, diversas foram as respostas – em um dos casos, por exemplo, a indicação foi feita por um frequentador da ONG.

“Ele (nome de um freqüentador da ONG) vinha aqui e falou pra mim sobre a APNEA, aí eu me cadastrei aqui né (...) vai fazer dois anos que to aqui” (P2 – M, 69 a).

Amigos que não necessariamente frequentam a ONG também foram responsáveis por indicar o lugar:

“Como eu descobri? Foi através do (nome de um amigo)” (P4 – F, 36 a).

Para outro, a indicação da ONG para tratamento foi feita por familiares.

“Aí fui naquele lugar lá que você falou (...) (APNEA) (foi a irmã)” (P5 – F, 57 a).

Compreendendo a APNEA como um importante recurso acionado pelos participantes deste estudo, percebe-se que os atores que auxiliaram no acesso à ONG foram os próprios frequentadores da rede, amigos e familiares, redes informais, que, de acordo com Muramoto, podem significar novas organizações de grupos específicos, e conseqüentemente da sociedade, em prol de avanços na saúde, por meio inicialmente de apoio social (78).

A respeito do papel do terceiro setor na saúde, o envolvimento de diferentes setores da sociedade a favor de um bem comum, mesmo que ainda existam desequilíbrios, pode ser entendido como a amplitude de possibilidades para prevenção e promoção da saúde, o que no caso do AVC é altamente benéfico à população atingida direta ou indiretamente pela doença (78). Tais envolvimento de diferentes setores são fundamentais na sociedade, que de maneira dinâmica, fluida e prática formam as redes de cooperação entre os principais interessados (79).

Geralmente as associações ou ONGs são formadas por profissionais ou demais pessoas envolvidas em determinados assuntos, como por exemplo, doenças crônicas. Estas pessoas se comprometem com a causa e formam junto aos familiares, as organizações citadas. Não se percebe na literatura um número considerável de associações, organizações, que dizem respeito especificamente ao AVC, entretanto é possível comentar um bom exemplo que é a Rede Brasil

AVC, Organização não Governamental cujo objetivo é otimizar a assistência em diversos aspectos, à pessoa que sofre um AVC no Brasil (80).

No que diz respeito a falarem sobre a importância da ONG em suas vidas, as respostas dos participantes revelaram tanto satisfação quanto insatisfação. Um participante relata não ter sentido mudança nenhuma em seu tratamento na ONG:

“A importância é que, não tá fazendo nada, até agora eu não achei melhora nenhuma” (P2 – M, 69 a).

Do ponto de vista da reabilitação física, um dos serviços ofertados pela ONG, a pessoa pode sentir-se insatisfeita com os métodos ou até mesmo com os profissionais, por diversos motivos como, por exemplo, resultados demorados, exercícios difíceis e a presença de dores. O desânimo gerado associado com outras dificuldades resultam em abandono gradativo da terapia. Vista de uma forma abrangente, a reabilitação tem um papel além da recuperação funcional do doente crônico, ela pode significar uma maneira desta pessoa enfrentar sua doença (81).

Autores como HersHKovitz, afirmam que a reabilitação não é um processo dependente apenas do profissional capacitado, envolve a capacidade de envolvimento de cada paciente no processo terapêutico, por meio de suas motivações, do apoio familiar e de sua condição cognitiva (82).

Dentre as organizações não governamentais citadas pelos participantes, aparecem aquelas de caráter religioso e elas podem ser entendidas não apenas como promotoras de suporte espiritual como também social. Neste sentido um participante relata que após o AVC, pessoas ligadas à igreja se encarregavam de buscá-lo em casa para participar das reuniões.

“Foi bom (...) Muita oração (...) Eles buscavam eu aqui direto de carro” (P1 – M, 59 a).

Outra participante revela-se satisfeita, pois atua na organização das atividades da igreja, ainda que reconheça suas limitações no cumprimento de seus papéis.

“Eu canto no coral da igreja na missa, participo do encontro de casais com Cristo, participo da pastoral familiar, participo de encontro de noivos, o meu marido toca violão e eu to lá no meio ajudando organizar (risos) to lá faz de conta, mas to lá, eu me sinto ótima, eu gosto de fazer o que eu faço” (P4 – F, 36 a).

O envolvimento dos sujeitos com organizações religiosas e participações voluntárias tem demonstrado associação com reduções da taxa de mortalidade, permitindo apoio e melhora no enfrentamento da vida, além de redução nos sentimentos de origens negativas (83).

Em um dos casos a participação na organização religiosa surgiu após a ocorrência do AVC:

“Somos tudo da testemunha de Jeová (...) Foi, foi depois” (com relação à procura pela organização antes ou após o AVC)” (P3 – M, 37 a).

A ciência médica encara como um desafio a ratificação de que a espiritualidade e a religiosidade, termos de significados distintos, possam oferecer suporte positivo em diferentes enfermidades. Este desafio existe principalmente pela onerosa dificuldade em comprovar tal hipótese (83).

Alguns estudos correlacionam religiosidade e/ou espiritualidade à maneira de enfrentamento de determinadas doenças. Strawbridge et al., (84) avaliaram 6.928 pacientes durante 28 anos, e aqueles que frequentavam organizações religiosas apresentavam taxas de mortalidade menores, além de adotarem práticas mais saudáveis de vida como perda do hábito de fumar, práticas de atividades físicas, aumento do suporte social e melhora na condição de seus matrimônios.

Com relação às doenças cardiovasculares, os estudos em geral sugerem que pessoas praticantes de religião podem estar de certa forma protegidas por esta prática no sentido de serem beneficiadas por melhor controle da ansiedade e combate ao estresse, além de melhora nos hábitos saudáveis de vida, muito embora existam contradições para isolar o fator espiritualidade ou religiosidade em grande parte dos estudos, exigindo a continuação da busca por pesquisas na área (85).

A busca por organizações religiosas, de acordo com Parker (86), pode surgir de momentos em que a o indivíduo se percebe com seus direitos negados ou minimizados, sem oportunidades de trabalho e vida digna, recorrendo assim a outros meios de sobrevivência. Tal busca pode ser vista como conforto a todos os males enfrentados, além de significar apoio social.

4.3.4 Avaliação das redes de apoio e principais dificuldades

Quando questionados sobre os apoios recebidos, os participantes apresentaram diferentes respostas, dois participantes se mostraram insatisfeitos com a ajuda dos familiares:

“Não tem apoio nenhum... Não ajuda nada” (P2 – M, 69 a).

“Acho que fez foi nada” (referindo-se ao apoio dos irmãos) (P3 – M, 37 a).

O suporte familiar e social é fundamental para o ajustamento psicossocial das pessoas que sofreram um AVC, e a família se torna, juntamente com o indivíduo, vítima da doença, devido à alteração e impacto gerado na dinâmica familiar (87).

Uma das participantes refere que as redes de apoio no geral podem impactar na recuperação da saúde:

“Eu preciso, a gente precisa das pessoas que me ajudam, também é uma grande coisa né, porque se não tivesse o apoio do marido, o apoio de outras pessoas, a gente não taria como eu tô hoje” (P4 – F, 36 a).

Quanto aos atendimentos realizados pelo SUS no decorrer da recuperação da doença, os participantes apontam dificuldades. Uma das falas, por exemplo, demonstra insatisfação com o tempo de espera prolongado para agendar a fisioterapia.

“Durante todo (tempo) que eu passei pelo SUS, não tenho que, é demorado, é demorado, você termina dez sessão, daí eles mandam passar pelo médico de novo, dá mais dez sessão, e depois você espera mais uns quinze dias, até a ficha ir lá, pra depois eles chamar você, demora bastante dia” (P4 – F, 36 a).

O apoio dos familiares ou de pessoas próximas em alguns casos não foi considerado eficiente, enquanto outra participante considerou importante a participação das pessoas durante sua vida após o AVC. Quanto à rede de atendimentos médicos, outro participante refere muita dificuldade e demora, o que implica em uma má avaliação desta rede.

Ao serem questionados sobre possíveis dificuldades de acesso as redes, dois participantes referem o transporte como fator dificultador, principalmente do acesso à ONG em questão. Um dos participantes aponta a dependência da ajuda da irmã para seu deslocamento.

“É, mais não deu pra ir mais né... É que minha irmã tava de carro aí ela me levou, mais aí ela ficou sem o carro, aí pra mim ir lá ficava difícil” (P5 – F, 57 a).

Outra participante revela que a ONG disponibilizou transporte por um tempo, desde que a usuária tivesse alguém responsável por colocá-la no carro todos os dias. A motorista não aceitava embarcar a participante sem o acompanhante, deixando-a em casa algumas vezes, pois nem todos os dias era possível ao marido ajudar no embarque.

“E depois de um ano a motorista ia pra me pegar, se não tivesse acompanhante, não poderia participar, ela ficava lá, eu não tinha acompanhante, meu marido tava trabalhando pertinho, ele falava daqui cinco dez minutos vou lá para colocar você na van e nisso a van chegava e ele não tava, daí a mulher falava assim: você não tá com seu marido aí pra acompanhar você, eu não posso relar a mão em você” (P4 – F, 36 a).

A incapacidade de dirigir em decorrência das alterações motoras adquiridas, associada às novas atividades como às idas às sessões de fisioterapia, ilustram uma das insatisfações e frustrações vividas após o diagnóstico do AVC.

4.4. Condição atual dos participantes: rotinas, sentimentos, desafios e perspectivas

Ao longo das entrevistas foi possível identificar sentimentos de desalento, tristeza, frustração ou mesmo revolta em relação à situação atual. Em um dos casos, ao ser perguntado sobre quais as possíveis ajudas recebidas dos irmãos, o participante ficou em silêncio e após, expressou:

“Acho que fez foi nada” (P3 – M, 37 a).

O mesmo participante apresentou o silêncio como resposta para a questão sobre quais outras pessoas o ajudaram. Percebe-se que ele não consegue identificar os apoios recebidos e isto lhe causa constrangimento.

“(Silêncio), (risada)” (P3 – M, 37 a).

O silêncio ou simplesmente não conseguir responder apareceu na questão sobre o que foi fundamental, e o que ainda está faltando com relação à recuperação e apoio após o AVC. Mais uma vez há a percepção de que talvez nada tenha sido fundamental em sua trajetória após o AVC, e o participante entende que assim, também não há nada mais o que fazer em seu caso, evidenciando um sentimento de desalento.

“O que que posso falar pra você?” (P2 – M, 69 a).

Um participante quando questionado se as pessoas ao redor o ajudaram durante sua trajetória após AVC, demonstrou sinais de insatisfação e revolta.

“Não (...) não ajuda nada. Só vem e falam, tem muita gente que fala bobagem, ah que é assim mesmo, tem que suportar isso, porque isso, porque aquilo. (...) Pra mim é bobagem. Pra mim é tudo bobagem o que eles falam” (P2 – M, 69 a).

Outros demonstraram frustrações e inconformismos quanto ao seu estado geral, acompanhados de tristeza, revolta:

“Ah, comer, ficar acordado a noite um pouco na calçada né, olhando o movimento, ah eu to cansado, há sete anos eu to só desse lado, só desse lado, ah já ta até amassado aqui já” (P1 – M, 59 a).

Sentir-se limitado é um sentimento que pode aparecer em pessoas acometidas por AVC, juntamente com angústias e medos, o que pode prejudicar a própria recuperação (88).

Alguns sinais emitidos nas falas ou atitudes de pessoas que sofreram um AVC podem evidenciar que mesmo com boa recuperação, a qualidade de vida pode ter sofrido uma queda, devido a inúmeros fatores como sentimento de inutilidade, dependência, falta de autonomia, além das dificuldades motoras e cognitivas (87).

As incapacidades que podem se instalar após o AVC, se não eliminadas ou adaptadas, poderão ser as causas da perda da autonomia do indivíduo, independente do sexo, fazendo com que a doença se torne a principal causa de insatisfação com a vida.

“Porque da cadeira de roda pra fora é fácil você falar, agora fica sentado numa cadeira de rodas oito anos, com a atividade que eu tinha, quarenta e dois anos de motorista, andar nestas estradas tudo, conhecer tudo o Brasil lá do norte até o sul pela estrada como eu andei, o que eu posso falar pra você, agora ficar numa cadeira de rodas, preso” (P2 – M, 69 a).

É estimado que dentre as pessoas que sofreram um AVC, cerca de 10 a 34% terão depressão, o que pode fazer com que as atividades de vida diária permaneçam restritas por determinado período de tempo, causando impacto na qualidade de vida com repercussões, por exemplo, em suas relações sociais (89).

Em contrapartida, apareceram no presente estudo sentimentos positivos, em que a participante se diz satisfeita com todo apoio recebido, além de se ver como uma vencedora após todo o ocorrido com ela, e considerando sua situação atual, acredita que seu estado geral é satisfatório. Percebe-se a fé em Deus como suporte espiritual.

“Eu preciso, a gente precisa das pessoas que me ajudam também é uma grande coisa né, porque se não tivesse o apoio do marido, o apoio de outras pessoas, a gente não taria como eu tô hoje” (P4 – F, 36 a).

Ostir et al., (90) afirmam que pessoas positivas são mais confiantes com relação ao futuro, enfrentando com fervor as adversidades da vida, além de aproveitarem melhor suas redes de relações sociais.

A fé em Deus apareceu não só implicitamente na frequência às organizações religiosas, como também claramente através da fala de uma participante, que revela esta fé como uma base de suporte durante toda a trajetória, desde o momento da ocorrência do AVC até os dias atuais.

“(...) E isso mais depende de mim e não do empurrãozinho dele (som ininteligível), a gente vence qualquer batalha, não há vitória sem luta, não há vitória, Deus está fazendo a parte dele, ele me deixou viva, agora eu tenho que fazer a minha parte, não adianta eu reclamar, ô meu Deus, me ajuda, mas Ele já tá me ajudando, eu tô viva, mas me ajuda, me ajuda, mas eu não faço nada, então Ele fala assim pra mim, mas você não tá fazendo a sua parte primeiro, eu tô ajudando, não há vitória sem luta. Então eu acho isso! (risos) (...) Mais importante? Foi graças a Deus por estar viva e ele está me dando toda a força pra mim sair de tudo isso numa boa e sempre tá cada vez mais me ajudando (risos)” (P4 – F, 36 a).

Além da notável consideração das ações de Deus como suporte para seu estado atual, percebe-se também uma resignação desta participante no sentido de que aquilo que acontece consigo mesma é a vontade de Deus. Tais manifestações vão ao encontro com as considerações de autores que colocam a vontade de Deus, a resignação, insegurança e aflição como sentimentos inatos de alguém religioso, cujas atitudes e ações se refletem basicamente em sua fé (89).

Questionados sobre o que falta em suas vidas, um participante relatou como possível fato a ser melhorado o relacionamento com sua esposa:

“A minha relação que eu tenho com ela né (...) Ter mais um pouco de ... mais ... melhorar um pouco aqui ó (gesto de aproximação entre ele e a esposa)” (P1 – M, 59 a).

A doença pode alterar a estrutura familiar, ter forte impacto nas relações do indivíduo com as pessoas ao redor, tendo em vista as novas rotinas familiares, o desgaste, tristeza e preocupações de seus membros (90).

Outro participante demonstra insatisfação em relação à sua condição, falta de esperança com o tratamento recebido.

“O médico falou quando eu saí de lá, ele falou a recuperação do AVC é três meses, o que você melhorar nestes três meses muito bem, o que você não melhorar é para o resto da vida, foi o que me aconteceu né, braço duro e a perna sem movimentar, agora isso aqui eu vou ficar até morrer” (P2 – M, 69 a).

A conquista da independência em locomover-se apareceu em uma das falas:

“Tá faltando? Eu dirigir. Eu dirigir para mim, fazer as coisas sem depender de outro, tá faltando eu melhorar mais, e aí tirar minha habilitação pra mim não precisar por exemplo, eu quero ir para algum lugar eu pego o carro e vou” (P4 – F, 36 a).

As percepções de duas participantes sobre o que falta em suas vidas após o AVC estiveram associadas às perdas motoras, o fato de não poder dirigir e não poder movimentar o braço causaram insatisfações. Outra queixa mencionada diz respeito ao relacionamento com a esposa, não apresenta relação direta com as dificuldades motoras, mas está relacionado com o período após o AVC, isto é, alguma mudança que pode ter acontecido na vida do casal, não especificado no relato do participante, trouxe o dificuldade na vida a dois.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A trajetória das pessoas acometidas por AVC no presente estudo foi marcada por adaptações às sequelas e impedimentos motores adquiridos, adaptações na estrutura familiar e nas relações sociais antes estabelecidas, novos círculos de amizade, novos nós acionados, que formam e expandem a rede social de cada um.

Os participantes acionaram as redes sociais formais e informais, que estiveram presentes tanto no momento de identificação do AVC quanto no acionamento dos recursos de saúde necessários durante e após a doença, e foram representadas neste estudo por familiares, amigos, conhecidos, serviços médicos e ONG. Percebeu-se que as redes informais consolidaram o elo de acesso para as redes formais.

Dentre as redes informais acionadas, estar próximo dos parentes significou apoio aos novos hábitos de vida, como idas às consultas médicas ou a diferentes terapias. No entanto, também foram detectadas insatisfações com o apoio familiar, em alguns casos, acreditando que mais poderia ter sido feito pelos familiares.

A avaliação que os participantes fizeram sobre as redes formais, apontou dificuldades no acesso aos serviços de saúde, demora de agendamento da fisioterapia e a falta de transporte adequado.

Uma interferência positiva das redes na vida dos participantes foi o acesso às organizações não governamentais, sendo elas religiosas ou terapêuticas. A satisfação com as organizações religiosas foi destacada, assim como a fé em Deus e representam importante auxílio na dura jornada após o AVC.

Com relação à percepção do indivíduo sobre sua vida após o AVC, foram identificados sentimentos de tristeza, desalento e frustração em resposta às sequelas físicas e suas consequências, sugerindo em alguns momentos, necessidade de suporte psicológico.

A tendência apontada pelos depoimentos foi a de se buscar apenas a recuperação física, deixando de lado os demais aspectos importantes na busca pela autonomia, serviços e atendimentos que outros profissionais poderiam realizar, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e fonoaudiólogos, nesse sentido, destaca-se a importância do trabalho interdisciplinar da equipe de saúde que atende o indivíduo acometido por AVC.

Um aspecto relevante da pesquisa foi o desconhecimento do grupo quanto aos fatores de risco e gravidade dos sinais e sintomas percebidos durante o acometimento pelo AVC. Notam-se as mesmas dificuldades por parte de alguns profissionais da saúde, o que acarreta dificuldades na detecção do AVC, atraso no correto diagnóstico, tratamentos ineficazes e consequente comprometimento no prognóstico da doença. Destacamos a importância em incentivar a população por meio de campanhas publicitárias de orientações quanto ao AVC.

Somado a isso, sugere-se a continuidade do processo de implantação das Unidades de AVC no país, visto as demoras mencionadas nos atendimentos hospitalares.

Identificar e compreender o caminho percorrido por uma pessoa que sofreu um AVC revelou a urgência em aprimorar as estratégias de atenção ao AVC com vistas a diminuir as barreiras encontradas por eles na busca pela recuperação.

REFERÊNCIAS

- (1) Organização Mundial da Saúde. Manual STEPS de Acidentes Vascular Cerebrais da OMS: enfoque passo a passo para a vigilância de acidentes vascular cerebrais. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2006.
- (2) Gagliardi, RJ. Tratamento na fase aguda do acidente vascular cerebral. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. 151 p.
- (3) Furie K L, Kasner S E, Adams R J, Albers G W, Bush R L, Fagan S C et al. Guidelines for the prevention of stroke in patients with stroke or transient ischemic attack: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association. American Stroke Association. Stroke. 2011; 42: 227-76.
- (4) Schmidt M I, Duncan B B, Azevedo e Silva G, Menezes A M, Monteiro C A, Barreto S M. Chronic non communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. Lancet. 2011; 377 (9781): 1949-61.
- (5) Carvalhido T, Pontes M. Reabilitação domiciliária de pessoas que sofreram um Acidente Vascular Cerebral. Revista da Faculdade de Ciências da Saúde. 2009; 6: 140-50.
- (6) Malta D C, Moura L, Souza F M et al. Doenças crônicas não transmissíveis: mortalidade e fatores de risco no Brasil, 1990 a 2006. In: Ministério da saúde. Saúde Brasil 2008: 20 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
- (7) Banco Mundial. Envelhecendo em um Brasil mais velho: implicações do envelhecimento populacional para o crescimento econômico, a redução da pobreza, as finanças públicas e a prestação de serviços. Washington: The World Bank; 2011.
- (8) Hacke W, Kaste M, Bluhmki E, et al. Thrombolysis with alteplase 3 to 4.5 hours after acute ischemic stroke. N Engl j med. 2008; 359:1317–29.

- (9) Silva G S, Gomes D L, Massaro, A R. Tratamento da fase aguda do acidente vascular cerebral isquêmico. Rev neurociênc (Online). 2005; 13 (1): 39-49.
- (10) Radanovic M. Características do atendimento de pacientes com acidente vascular cerebral em hospital secundário. Arq neuropsiquiatr. 2000; 58 (1): 99 - 106.
- (11) Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada, Coordenação Geral de Urgência e Emergência. Projeto Nacional de Atendimento à Doença Vascular Aguda. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
- (12) Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Política nacional de promoção da saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
- (13) Ministério da Saúde. Portaria nº 719, de 7 de Abril de 2011. Institui o Programa Academia da Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, 07 abr 2011. Brasília; 2002.
- (14) Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Decreto nº 2.018, de 1º de outubro de 1996. Restrições ao uso e à propaganda de produtos fumígenos, bebidas alcoólicas, medicamentos, terapias e defensivos agrícolas, nos termos do § 4º do art. 220 da Constituição. Brasília; 1996.
- (15) Ministério da Saúde. Portaria nº 184, de 3 de fevereiro de 2011. Dispõe sobre o Programa Farmácia Popular do Brasil. Brasília; 2011.
- (16) Ministério da saúde. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 20(4): 425 - 38, 2011.
- (17) 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. 2005; 39 (2): 154-63.

- (18) Falcão I V. A incapacidade como expressão do acidente vascular cerebral precoce: seu impacto na integração social de adultos moradores do Recife [Dissertação]. Recife (PE): Fundação Oswaldo Cruz, Recife; 1999.
- (19) Karsch U M S, Leal M G S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: Karsch UMS (org). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: Educ; 1998.
- (20) Marcon S S, Zani A V, Waidman M A P, Radovanovic C A T, Decesaro M N, Carreira L. Rede social e família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. Ciênc Cuid saúde. 2009; 8: 31- 9.
- (21) Bittencourt Z Z L C, Françoze M F C, Monteiro C R, Francisco D D. Surdez, Redes Sociais e Proteção Social. Ciênc saúde coletiva. 2011; 16 (1): 1- 9.
- (22) Marteleto R M; Silva A B O. Redes e capital social: o enfoque da informação para o desenvolvimento local. Ci. Inf. 2004; 33(3): 41- 9.
- (23) Castells M A. Sociedade em rede. São Paulo: Paz e Terra, 1999. 617 p.
- (24) Dabas E; Perrone N. Redes en salud. 1999. Disponível em <http://www.baemprende.gov.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/redes.pdf> (acessado em 04/ jan/2013).
- (25) Bullock K. Family social support. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: Bomar PJ. Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders; 2004.
- (26) Bocchi C S M, Angelo M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. Rev Lat Am Enfermagem. 2008; 16(1): 5-23.

- (27) Sousa I. Redes sociais na velhice. Revista Temática Kairós Gerontologia. 2012; 15(1): 03- 9.
- (28) Andrade G R B, Vaitsman J. Apoio Social e redes: conectando solidariedade e saúde. Ciênc saúde coletiva. 2002; 7(4): 925-34.
- (29) Portugal S. Quanto vale o Capital Social? O papel das redes informais na provisão de recursos. In: Fontes B, Martins P H. Redes, práticas associativas e gestão pública. Recife: Ed. Universitária da UFPE; 2006.
- (30) Chor D, Griep R H, Lopes C S. Faersteins E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. Cadernos de Saúde Publica. 2001; 17(4): 887-96.
- (31) Broadhead W E. et al. The epidemiologic evidence for a relationship between social support and health. American Journal of Epidemiology. 1983; 117 (5): 521-37.
- (32) Berkman L F, Syme S L. Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda County residents. American Journal of Epidemiology. 1979; 109: 186-204.
- (33) Dressler W W, Balieiro M C, Santos J E. The cultural construction of social support in Brazil: Associations with health outcomes. Culture, Medicine and Psychiatry. 1997; 21: 303-35.
- (34) Dalgard O S, Haheim L L. Psychosocial risk factors and mortality: a prospective study with special focus on social support, social participation, and locus of control in Norway. Journal of epidemiology & Community Health. 1998; 52: 476-81.
- (35) Vogt T M, Mullooly J P, Ernst D, Pope C R, Hollis J F. Social Networks as predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: Incidence, survival and mortality. Journal of Clinical Epidemiology. 1993; 45: 659-66.

- (36) Terroni L M N, Leite C C, Tinone G, Fráguas J R. Depressão pós-AVC: fatores de risco e terapêutica antidepressiva. Rev Assoc Méd Bras. 2003; 49: 450-9.
- (37) Falcão I V, Carvalho E M F, Barreto K M L, Lessa F J D, Leite V M M. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. Rev Bras Saúde Mater Infantil. 2004; 4 (1): 95-101.
- (38) Rabelo D F, Néri A L. Bem - estar subjetivo e senso de ajustamento psicológico em idosos que sofreram acidente vascular cerebral: uma revisão. Estudos de Psicologia. 2006; 11 (2): 169 – 77.
- (39) Oliveira G L, Junior R Z. O papel das redes de relações sociais no acesso a recursos e na construção de demandas em grupos populares: os casos de uma cooperativa de economia solidária e uma associação de moradores. Protestantismo em Revista. 2010; 23: 21 – 9.
- (40) Marteleto R M. Análise de Redes Sociais – aplicação nos estudos de transferência da informação. Ci Inf. 30 (1): 71-81.
- (41) Coelho S C T. Terceiro Setor: um estudo comparado entre Brasil e Estados Unidos. São Paulo: SENAC; 2000.
- (42) Minayo M C S. O desafio do conhecimento - pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 1999. 406 p.
- (43) Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2002. 231 p.
- (44) Williams L S, Bruno A, Rouch D, Marriott D J. Stroke patient's knowledge of stroke: influence on time to presentation. Stroke. 1997; 28:912-15.
- (45) Falavigna A, Teles A R, Velho M C, Vedana V M, Mazzocchin T, Silva R C, Lucena L F, Petry F L, Mosena G, Braga G L, Salvati G, Dahmer C, Stropper M. O que os pacientes com acidente vascular encefálico sabem sobre sua doença. Revista da AMRIGS. 2009; 53 (2):135-38.

(46) Barber P A, Zhang J, Demchuk A M. Why are stroke patients excluded from TPA therapy? An analysis of patient eligibility. *Neurology*. 2001; 56:1015-20.

(47) Nicol M B, Thrift A G. Knowledge of risk factors and warning signs. *Vascular Health and Risk Management*. 2005;1(2):137- 47.

(48) Sinais de alerta. [Acesso em 19/02/2013]. Disponível em:
http://redebrasilavc.org.br/default.php?p_secao=6.

(49) World Stroke Organization. Campanha mundial do AVC. 28 de Outubro de 2012. Eu me importo. Disponível em:
<http://www.google.com.br/interstitial?url=http://www.abavc.org.br/eu-me-importo-campanha-mundial-do-avc/>. Acesso em 17 de dez. de 2012.

(50) Teixeira R A, Min L L, Toledo V R. A divulgação do AVC por dois meios de comunicação de massa. *Revista Eletrônica de Jornalismo Científico* 10 jun 2009. [acessado em 17 abril 2012]. Disponível em:
<http://www.comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=47&id=588>

(51) Schneider A T, Pancioli A M, Khoury J C, Rademacher E, Tuchfarber A, Miller R, Woo D, Kissela B, Broderick JP. Trends in community knowledge of the warnings signs and risk factors for stroke. *JAMA*. 2003; 289:343–46.

(52) Loiola C C, Silva C J, Tauil P L. Controle da malária no Brasil: 1965-2001. *Rev Panam Salud Publica*. 2002; 11:235-44.

(53) Museu de Saúde Pública Emílio Ribas-Musper. Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo. A varíola no Brasil; 1968. Série CEV. caixa nº 6.

(54) Leite H R, Nunes A P N, Corrêa CL. Perfil epidemiológico de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico cadastrados na Estratégia de Saúde da Família em Diamantina. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2009; 16 (1): 34-9.

(55) Neves P P, Fontes S V, Fukujima M M, Matas S L A, Prado G F. Profissionais da saúde, que assistem pacientes com acidente vascular cerebral, necessitam de informação especializada. Revista Neurociências. 2004; 12(4), 1-10.

(56) Gindri G, Argimon I I L, Fonseca R P. O cuidado após um acidente vascular cerebral: reflexões do indivíduo à saúde pública. Revista Grifos. 2010; 28: 89 – 105.

(57) Cotta R M M, Gomes A P, Maia T M, et al. Pobreza, Injustiça, e Desigualdade Social: repensando a formação de Profissionais de Saúde. Rev bras educ méd. 2007; 31(3): 278-86.

(58) Piancastelli C H. Saúde da família e formação de profissionais de saúde. In: Arruda BKG (org.). A educação profissional em saúde e a realidade social. Recife: Instituto Materno Infantil de Pernambuco, [IMIP]; 2001. p.121-40.

(59) Geoffrey A D. et al. Stroke care units. Lancet. 2008; 371: 1612–23.

(60) Ministério da Saúde. Portaria nº 664, de 12 de Abril de 2012. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Trombólise no Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Agudo. Diário Oficial da União, 13 abr 2012. Brasília; 2012.

(61) 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. Diário Oficial da União 13 Abr 2012; Brasília; 2012.

(62) Azeredo Z, Matos E. Grau de dependência em doentes que sofreram AVC. Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa. 2003; 8: 199-204.

(63) Braga J L, Alvarenga R M. Acidente vascular cerebral. Rev Bras Med. 2003; 60 (3): 88-94.

(64) Rodrigues L D S, Alencar A M P G, Rocha E G. Paciente com acidente vascular encefálico e a rede de apoio familiar. Rev Bras Enferm. 2009; 62(2):271-7.

(65) Ministério da Saúde. Saúde da família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília (DF): Ministério da saúde; 1997.

(66) Garanhani M R. A experiência de pacientes e cuidadores após acidente vascular encefálico: uma revisão narrativa da literatura. Cienc Cuid Saúde. 2009; 8(2):242-49.

(67) Souza A. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. Conscientiae saúde (Impr.). 2008 ; 7(4): 497-502.

(68) Bott E. Família e rede social. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976. 320 p.

(69) Jussani N C, Serafim D, Marcon. SS. Rede social durante expansão da família. Rev Bras Enferm. 2007; 60 (2):184-9.

(70) Elsen I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: Mattos M M, Bub L I R, Coleta, R A. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: UFSC; 1994.

(71) Romano B W. A família e o adoecer durante a hospitalização. Sociedade Cardiologia. Estado de São Paulo, 7, (5 Suplemento A) (1997, setembro/outubro).

(72) Pereira C F, Lemos M M, Benevenuto M C, Fonseca G A. Enfoque sobre pesquisa prospectiva no AVC. Med Reabil. 1993; 34: 9-13.

(73) World Health Organization. Global status report on non communicable diseases 2010. Geneva: World Health Organization; 2011.

- (74) Rodrigues L, Alencar A M G, Rocha EG. Paciente com acidente vascular encefálico e a rede de apoio familiar. Rev Brás Enferm. 2009; 62(2): 271-7.
- (75) Brito E S, Rabinovich E P. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. Saúde Soc. 2008; 17(2):153-69.
- (76) Andrade O G. Cuidado ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral: representações do cuidador familiar [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1996.
- (77) Muramoto M T. Sustentabilidade da vida cotidiana: um estudo das redes sociais de usuários de serviços de saúde mental no município de Santo André [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Pós- Graduação em Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional; 2008.
- (78) Meirelles, B H S. Redes sociais em saúde: desafio para uma nova prática em saúde e enfermagem. Trabalho apresentado como requisito ao concurso público para Professor Adjunto (Departamento de Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.
- (79) Meirelles B H S, Erdmann A L. Redes sociais, complexidade, vida e saúde. Ciênc Cuid Saúde. 2006; 5(1):67-74.
- (80) Cabral N L. Epidemiologia e impacto da doença cerebrovascular no Brasil e no mundo. Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico [online] 2009 [Acesso em 18 de fev de 2013]; 109. Disponível em <http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=47&id=563>>.
- (81) Machado H B. Enfrentando a condição crônica de saúde após um acidente cerebral: um estudo de caso. [dissertação] Florianópolis (SC): Centro de Ciências da Saúde da UFSC; 1995.

(82) HersHKovitz A, Brill S. The association between patients cognitive status and rehabilitation outcome in geriatric day hospital. *Disabil Rehabil.* 2007; 29(4):333-7.

(83) Guimarães H P, Avezum A. O impacto da espiritualidade na saúde física. *Revista Psiquiatria Clínica.* 2007; 34: 88-94.

(84) Strawbridge W J, Cohen RD, Shema S J, Kaplan G.A.K. Frequent attendance at religious services and mortality over 28 years. *Am J Public Health.* 1997; 87: 957-61.

(85) Colantonio A, Kasi S V, Ostfeld A M. - Depressive symptoms and other psychosocial factors as predictors of stroke in the elderly. *Am J Epidemiol.* 1992; 136(7): 884-94.

(86) Parker C. *Religião Popular e Modernização Capitalista: Uma lógica na América Latina.* Petrópolis: Editora Vozes; 1996. 349 p.

(87) Fernandes P T. Aspectos psicossociais do AVC. *Com Ciência* [online] 2009 [Acesso em 17 fev de 2013];109. Disponível em <http://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-76542009000500027&lng=es&nrm=iso>.

(88) Menezes J N R, Mota L A, Santos Z M S A, et. al. Repercussões psicossociais do acidente vascular cerebral no contexto da família de baixa renda. *Rev bras promoç saúde.* 2010; 23(4):343-48.

(89) Waldman B O. *Enfoque cultural no processo de educação em saúde.* [Dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.

(90) Ostir, G U, Markides K S, Peek M K, Goodwin J S. The association between emotional well-being and the incidence of stroke in older adults. *Psychosomatic Med.* 2001; 63, 210-15.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - Ficha de Identificação do participante

Nome:

Idade:

Sexo: Feminino ()

Masculino ()

Escolaridade

Analfabeto até 3º série do Fundamental/ Até 3ª série 1º. Grau ()

Até 4ª série Fundamental/ Até 4ª série 1º. Grau ()

Fundamental completo/ 1º. Grau completo ()

Médio completo/ 2º. Grau completo ()

Superior completo ()

Estado civil: Solteiro () Casado() Divorciado () Outros ()

Especifique: _____

Profissão _____

Situação de trabalho:

Atuante () Desempregado () Aposentado () Invalidez : Sim () Não ()

Data do AVC:

-----/-----/-----

Tipo de AVC:

Isquêmico () Hemorrágico

() À direita () À esquerda () Bilateral ()

Possuía convênio médico na data do AVC?

Sim () Não ()

Possui convênio médico atualmente?

Sim () Não ()

Faz uso atualmente de qual atendimento na área da saúde?

SUS () Particular ()

Que meios de transporte utiliza para as necessidades diárias?

Carro Particular () Ônibus () Prefeitura () Outros () Especifique

Situação da sua moradia

Própria () Alugada () Outros ()
Especifique _____

**Numero de
pessoas:** _____

Possui filhos:

Sim ()

Não ()

Se sim quantos e qual idade de cada um:

Residem no mesmo município:

Sim ()

Não ()

Renda familiar:

Outros benefícios:

Outras fontes de renda:

APÊNDICE 2 - Roteiro de questões para a entrevista

1. Conte como foi o dia dos primeiros sintomas de AVC até sua chegada ao hospital ou UBS (Meio de transporte utilizado, Dificuldades encontradas).
2. Como foi sua permanência no hospital (tempo de internação, dificuldades, sentimentos, recebimento de visitas)
3. Como foi a assistência recebida? Por quê? (satisfação..)
4. Recebeu orientações após a alta-hospitalar? Quais tipos?
5. Após a alta hospitalar foi encaminhado para reabilitação? (Onde, quando iniciou, tempo de duração)
6. Quais recursos você ou sua família buscaram após a alta hospitalar?
7. Você consegue se recordar de como era a sua rotina nesta época da alta?
8. Quais as fontes de apoio que você encontrava nesta época?(amigos, vizinhos, parentes, igreja...)
9. Como você chegou à Apnea? E o que ela significa para você?
10. Hoje, quais as outras atividades que você realiza? (Atividade semanal de lazer, Associações recreativas, igrejas)
11. Realizando uma reflexão sobre sua trajetória, o que você julga ter sido fundamental, e o que ainda está faltando?

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: As redes sociais na vida de indivíduos após acometimento por acidente vascular cerebral

Pesquisadora Responsável: Andressa Ipolito Fonseca

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria de Fatima de Campos Francozo

A presente pesquisa será feita com as pessoas acometidas por acidente vascular cerebral, atualmente atendidas na APNEA, situada na cidade de Americana, SP.

O estudo pretende compreender toda a trajetória destas pessoas desde a instalação da doença até os dias atuais, com base nas redes de apoio buscadas por estas pessoas, levando em conta suas expectativas e satisfações.

Este estudo poderá ser importante para os profissionais de saúde conhecer este processo e elaborar planos de intervenção mais adequados às necessidades das pessoas acometidas pelo AVC.

A pesquisa será realizada através de uma entrevista realizada com o indivíduo acometido pelo AVC, com perguntas tais como: “Conte como foi o dia dos primeiros sintomas de AVC até sua chegada ao hospital ou UBS”, “Após a alta hospitalar foi encaminhado para reabilitação?” “Quais as fontes de apoio que você encontrava nesta época?”

A entrevista será gravada com o consentimento do entrevistado e não haverá nenhuma identificação dos sujeitos participantes. A entrevista deverá levar aproximadamente 30 minutos e contará com o auxílio de um aparelho de MP3. Os dados serão transcritos pela pesquisadora.

A participação na pesquisa é voluntária, assim ninguém é obrigado a aceitar participar e tem a liberdade de recusar ou de retirar o consentimento em qualquer momento que quiser, sem atrapalhar os atendimentos da ONG APNEA. Durante todo o período da pesquisa o participante tem o direito de tirar qualquer dúvida ou

pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato, com algum dos pesquisadores através dos telefones indicados abaixo.

A pesquisa não apresenta riscos nem desconfortos físicos ou morais aos participantes no estudo. A entrevista será realizada no dia agendado, nas próprias instalações da APNEA, após combinado com o participante.

O participante não terá nenhum gasto financeiro e não haverá nenhum tipo de pagamento ou ressarcimento para aqueles que decidirem participar.

As informações desta pesquisa serão confidenciais, e os resultados serão divulgados apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos participantes, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Eu, _____ RG, _____ depois de ler, entender e esclarecer minhas dúvidas com o pesquisador concordo em participar dessa pesquisa.

Data: _____

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

A pesquisadora Andressa Ipólito Fonseca poderá ser contatada pelo telefone (19) 88150413 e o Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP pelo telefone: (19) 3521-8936.

O participante deverá ficar com uma cópia assinada desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.