NATHÁLIA SIGILLÓ CARDOSO

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS
DE PESSOAS QUE FORAM HOSPITALIZADAS
POR ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL:
AS TRAJETÓRIAS SINGULARES PRÉVIAS AO EVENTO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - USP
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL

NATHÁLIA SIGILLÓ CARDOSO

Itinerários terapêuticos de pessoas que foram hospitalizadas por acidente vascular cerebral: as trajetórias singulares prévias ao evento

Ribeirão Preto
2021

NATHÁLIA SIGILLÓ CARDOSO

Itinerários terapêuticos de pessoas que foram hospitalizadas por acidente vascular cerebral: as trajetórias singulares prévias ao evento

Versão Original

Tese apresentada à banca examinadora do programa de Pós-graduação em Saúde Pública, do Departamento de Medicina Social, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Doutora em Saúde Pública.

Área de Concentração: Saúde Pública

Orientadora: Maria do Carmo Gullaci
Guimarães Caccia Bava

Ribeirão Preto
2021

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

Catálogo na publicação
Biblioteca
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Cardoso, Nathália Sigilló

Itinerários terapêuticos de pessoas que foram hospitalizadas por acidente vascular cerebral: as trajetórias singulares prévias ao evento. Ribeirão Preto, 2021.

136 p.: il. ; 30 cm

Dissertação de Doutorado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Saúde Pública.

Orientador: Caccia Bava, Maria do Carmo Gullaci Guimarães

1. Acidente vascular cerebral. 2. Atenção primária à saúde. 3. Políticas de saúde. 4. Assistência integral à saúde.

Nome: CARDOSO, Nathália Sigilló

Título: Itinerários terapêuticos de pessoas que foram hospitalizadas por acidente vascular cerebral: as trajetórias singulares prévias ao evento

Tese apresentada à banca examinadora do programa de Pós-graduação em Saúde Pública, do Departamento de Medicina Social, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Doutora em Saúde Pública – Área de Concentração: Saúde Pública.

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a).:	_____
Instituição:	_____
Julgamento:	_____
Assinatura:	_____

Prof(a). Dr(a).:	_____
Instituição:	_____
Julgamento:	_____
Assinatura:	_____

Prof(a). Dr(a).:	_____
Instituição:	_____
Julgamento:	_____
Assinatura:	_____

Dedico essa dissertação a (os) trabalhadoras e trabalhadores de saúde conscientes, que mesmo diante dos inúmeros obstáculos que tentam minimizar o SUS, nunca deixam de oferecer um Cuidado “cuidador” a quem precisa. Que lutam, acreditam e trabalham para a melhoria da saúde pública brasileira.

Às pessoas que enfrentam limitações na funcionalidade decorrente de AVC ou outras doenças, e às que foram entrevistadas por mim, as protagonistas desta pesquisa!

Às “cuidadoras”, que são as pessoas, em sua maioria mulheres, que modificam suas vidas para cuidar e apoiar as pessoas que têm algum nível de dependência funcional.

Por fim, dedico o produto desse trabalho a todos que ajudam a desconstruir a naturalização das desigualdades sociais na nossa sociedade injusta, que beneficia poucos à custa de muitos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, à minha orientadora, a professora Maria do Carmo Gullaci Guimarães Caccia Bava, sem a qual esse trabalho não seria possível e que conheci pessoalmente em um espaço de militância por saúde pública de qualidade.

Agradeço às professoras Adriana Barbieri Feliciano, Carla Guanaes Lorenzi e Janise Braga Barros Ferreira que trouxeram contribuições importantes para este trabalho, com afeto e respeito.

Agradeço à Nayara Gomes Braga, pela parceria que construímos ao longo da pós-graduação.

Agradeço às professoras, aos professores e às demais pessoas que trabalham no Departamento de Medicina Social da FMRP-USP, pelo aprendizado e pela cordialidade durante os anos de pós-graduação.

Agradeço às professoras Silvia Matumoto, Cinira Magali Fortuna e Teise Garcia; e aos professores Milton Roberto Laprega, Juan Stuardo Yazlle Rocha e José Marcelino de Rezende Pinto pelas disciplinas incríveis que realizei durante o processo de doutoramento. Proporcionaram reflexões e aprendizados importantes para a construção desse trabalho e para minha vida. Agradeço também à professora Vera Navarro, que se tornou uma amiga tão especial!

Agradeço aos professores Diogo Neves Pereira e Murilo dos Santos Moscheta que, com suas lindas teses de mestrado e doutorado, respectivamente, me inspiraram tanto! Ambos com seu modo elegante de escrever e com trabalhos brilhantes!

Agradeço à querida Ana Mauer, que me auxiliou no processo de organização da tese.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio para a realização dessa pesquisa.

Agradeço aos (às) trabalhadores (as): articuladora Queila, escriturários, enfermeiras, técnicas e agentes comunitárias que foram solícitos e me auxiliaram na busca das informações necessárias para realizar esse estudo.

Agradeço imensamente aos membros do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES-Ribeirão Preto) pela amizade construída ao longo dos anos, que ajuda a ultrapassar tantos momentos difíceis de conjuntura sociopolítica, bem como as dificuldades pessoais... Dalila Freitas, Gabi Tannus, Fran Balmant, Fer Bergamini, Fer Marques, “Claudimarx” Amaro (Jabá), Pedro Carneiro, Taninha, Darião e Gabi, e tantos outros. Sou muito feliz por esse encontro de companheirismo e luta!

Agradeço às amigas “zapas” Marina Pereira (também cunhada), Adriana Cardoso e Adriana Novais pelas conversas, risadas, desabafos e reflexões.

Aos amigos de trabalho diário no Centro Integrado de Reabilitação (CIR), aos “doutores animadinhos”, em especial o querido Wesley Brito e Isabel Calsani, companheiros de área; às terapeutas ocupacionais Amanda Polin e Larissa Bombarda pelos atendimentos em conjunto e por todos os amigos queridos do cotidiano e mesmo alguns que já deixaram o serviço, pois construímos laços e parcerias que perpassaram aquele espaço de convivência. À amiga Claudia Valente, a Clo, pela troca e amizade construída nesse mesmo espaço de trabalho, mas que agradeço nomeadamente pela sua importância.

Às queridas Sílvia Penedo e Maiara Genovez por cuidarem da minha saúde física e também pela amorosidade. Às psicólogas Heloísa e Simone pelo acolhimento com ternura.

Aos meus queridos cunhados Vitor e Jonas Paschoalick, e à Mari Christo por oferecerem seu quintal em momentos de pandemia para que pudéssemos nos encontrar à distância e viver um pouco durante todo esse processo difícil.

Aos vários amigos que estiveram presentes, mesmo distantes fisicamente (Isadora, Carol, Veri, Paulinha, Linda, Elias, Pedro e Cá, Neto, Tuka, Luiz Gustavo e Camila Kerr, Zé e Du, Rapha, Thi, Vini, Rony, Paulinho, Plex, Man e alguns outros,

felizmente) que fizeram (e fazem) minha vida mais leve, principalmente nesse processo de pós-graduação junto à pandemia.

Aos incontáveis pacientes, novos e antigos, com suas características marcantes, que passaram pelo meu cuidado e que sempre me deram força e proporcionaram aprendizado; com suas histórias de vida, superações, aprendizado e vínculos construídos. Nomeadamente, agradeço à querida Maria Aparecida Barbosa Marques e à sua cuidadora Maria Aparecida Naba Ribeiro por tantos encontros afetuosos, conhecimento e inspiração durante o processo de doutoramento.

Agradeço aos meus familiares Sigilló e Cardoso pelos laços profundos, em especial às matriarcas lindíssimas: as avós Maria de Lourdes Cardoso e Lucy Garófalo Sigilló, exemplos de vitalidade e superação! E à minha família estendida: a todos os/as Paschoalick! Muito obrigada pelo respeito e carinho!

Finalmente, agradeço às pessoas essenciais na minha vida, sem as quais eu não teria chegado aonde cheguei: aos meus pais Carlos Eduardo Cardoso (o meu tão amado Carlão) e minha mãe maravilhosa Maria Cristina Sigilló Cardoso (*in memoriam*), por todo incentivo, ensinamentos, amor incondicional, respeito na criação e às minhas escolhas, e pela cumplicidade sem igual! Agradeço à Margareth Munhoz pelo amor e zelo com o meu pai e a toda sua família, pelo afeto construído ao longo dos anos.

Aos meus amados enteados Alice Krieger Paschoalick e Guilherme de Pádua Paschoalick, que vieram junto ao meu amor Guilherme Pereira Paschoalick, meu companheiro de todas as horas. Agradeço pelo apoio e incentivo para encarar os inúmeros desafios, pelo respeito e que agora está ao meu lado em mais um degrau dessa jornada! Uirrrrrlll!

Muito obrigada a todas as pessoas que contribuíram para minha formação e para alguma etapa desse trabalho. Do fundo do meu coração...

SOBRE A ARTE DA CAPA

Para a presente dissertação, escolhi uma ilustração para a capa, que foi a fotografia de uma pintura desenvolvida por um senhor que nunca havia pintado ou desenhado nada antes do AVC. O AVC trouxe problemas para sua funcionalidade, decorrentes de dificuldades na linguagem; motoras e de sensibilidade em hemicorpo direito.

Durante seu processo de recuperação funcional no serviço de saúde pública onde eu trabalho, foi convidado por uma terapeuta ocupacional a realizar uma atividade diferente para estimular habilidades motoras e cognitivas, e ele escolheu a pintura de quadros.

Após essa primeira experiência, ele se sentiu motivado e esse gosto por pintar ultrapassou o processo terapêutico. Ele começou a pintar em seu domicílio, a treinar cada vez mais e essa atividade prazerosa foi se aprimorando. Ele foi criando modelos diferentes e cada vez mais complexos, com diversas combinações de formas e cores, e a manufatura dessas obras tornou-se uma atividade profissional.

Conversei com ele, para questionar se poderia utilizar uma de suas obras como capa do meu trabalho de doutorado. Ele deu o consentimento e ainda ficou contente por sua obra ilustrar meu trabalho. Escolhi a minha preferida, dentre tantas! Reforço, aqui, a importância da saúde pública de qualidade, com disponibilidade de recursos humanos e materiais, e assistência humanizada que possibilitaram esse encontro que foi além da recuperação funcional e aflorou novas habilidades. Esses encontros potentes entre trabalhadores de saúde e usuários que têm possibilitado trocas de saberes, felicidade e melhorias na qualidade de vida de muitas pessoas.

Agradeço ao senhor João Pereira de Godoy por isso, admiro-o como artista e a admiração vai além... Por ele ser uma pessoa que conseguiu superar adversidades e ressignificar sua vida após um evento tão impactante como o AVC. Dedico o produto desse trabalho a ele também.

“Quando o extraordinário se torna
cotidiano, é a revolução”.

Ernesto Rafael Guevara de La Serna,
1928-1967.

RESUMO

CARDOSO, N. S. **Itinerários terapêuticos de pessoas que foram hospitalizadas por acidente vascular cerebral:** as trajetórias singulares prévias ao evento. 2021. Tese (Doutorado em Saúde Pública – Departamento de Medicina Social), Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

A ocorrência de acidente vascular cerebral (AVC) e demais condições crônicas poderia ser reduzida por meio de cuidados prestados pelas unidades de atenção primária à saúde (APS), a qual deve ordenar as redes de atenção e ofertar cuidados contextualizados em um dado território. Os itinerários terapêuticos (IT), termo advindo da Socioantropologia, para avaliar a busca das pessoas por cuidados em saúde, que não necessariamente incluem o cuidado profissional, dão ênfase às maneiras como as pessoas encaixam suas vivências na assistência, com a definição de caminhos distintos. Os objetivos do presente estudo foram caracterizar pessoas que foram hospitalizadas por AVC e construir seus IT prévios, bem como contribuir na qualificação da atenção à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS). Foram avaliados dados encontrados nos registros do único hospital do município e das respectivas unidades de APS que puderam ter sido frequentadas pelas 19 pessoas hospitalizadas por AVC em um período de três meses de movimentação típica. Esses dados, abordados por estatística descritiva; as notas de impressões da pesquisadora principal e as análises narrativas das entrevistas semiestruturadas presenciais compuseram os IT. Os resultados apontaram registros de 19 pessoas com dados escassos, pouco legíveis e, portanto, de difícil compreensão. Em sua maioria, eram idosos, com baixa escolaridade, pouca assiduidade às unidades e com três ou mais fatores de risco para o AVC. Os IT das dez pessoas entrevistadas revelaram baixa condição socioeconômica; pouca prioridade das pessoas para cuidados com saúde; baixo vínculo com as unidades antes do AVC; busca equivocada por assistência no momento do AVC; pouco conhecimento sobre o AVC, seus fatores de risco e sinais/sintomas; e relatos de fatores emocionais e condições de trabalho precárias antes do AVC. Revelou-se a existência de poucas ações de promoção de saúde; baixa autonomia dos entrevistados; impasses à criação de vínculos entre trabalhadores e usuários; e cuidado em saúde descoordenado, apesar da garantia da atenção hospitalar diante do AVC. São imperativas as necessidades voltadas à superação do modelo biomédico nas práticas de saúde, com menos culpabilização individual e mais ações coletivas e intersetoriais, considerando-se a determinação social das doenças. A influência de gestores e trabalhadores de saúde comprometidos com a saúde pública sob uma perspectiva integral de produção do cuidado pode proporcionar um olhar mais abrangente para os problemas de saúde, com o fortalecimento da APS, das políticas sociais e do papel do SUS na sociedade.

Palavras-chave: Acidente vascular cerebral. Atenção primária à saúde. Políticas de saúde. Assistência integral à saúde.

ABSTRACT

CARDOSO, N. S. **Therapeutic itineraries of people who were hospitalized for stroke:** singular trajectories prior to the event. 2021. Thesis (Doctorate in Public Health - Department of Social Medicine), Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

The occurrence of stroke and other chronic conditions could be reduced by primary health care (PHC), which must oversee the health care networks and provide contextualized care in specific territories. Therapeutic itineraries (TI), term arising from Socio-anthropology, to evaluate the general demand for health care, which does not necessarily include professional care, emphasizing the pathways in which people fit their experiences in care and distinguished trajectories. The objectives of this study were to characterize people who were hospitalized due to stroke and build their previous TI, as well as to contribute to the qualification of health care of the Unified Health System (SUS) services. There were evaluated registers of medical records found in the only hospital of the county and respective primary care services that could have been attended by the 19 people hospitalized due to stroke within a three-month period of typical movement. These data, approached by descriptive statistics; impression notes from the main researcher; and the narrative analysis of semi-structured people interviews structured the TI. The results showed poor record data of 19 people and difficult comprehension. Most of them were elderly patients, with low level of scholarship, short adherence and three or more risk factors for stroke. The TI of ten people interviewed revealed low socioeconomic status; little priority for health care; low bond with the services before the stroke; mistaken search for assistance at the moment of stroke; little knowledge about stroke, its risk factors and signs/ symptoms; and reports of emotional factors and poor working condition before the stroke. It was revealed the existence of few health promotional actions; low autonomy of respondents; obstacles to create bonds between workers and patients; and uncoordinated health care, despite of the guarantee of hospital care in the moment of stroke. It is imperative to overpass the biomedical model in health practices, with less individual culpability, and more intersectorial and public actions considering the social determination of diseases. The influence of managers and health workers engaged to public health from an integral perspective of promotion health care could provide a more comprehensive look at health problems, strengthening PHC, social policies and the role of SUS in society.

Keywords: Stroke. Primary health care. Health policies. Comprehensive health care.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características dos Serviços	131
Tabela 2 - Características Sociodemográficas	131
Tabela 3 - Características Clínicas	131

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIT	Ataques Isquêmicos Transitórios
APS	Atenção Primária à Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CID	Classificação Internacional de Doenças
DATASUS	Dados do Departamento de Informática do Sistema de Saúde
EC	Emenda Constitucional
ESF	Estratégia Saúde da Família
FMI	Fundo Monetário Internacional
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IT	Itinerários Terapêuticos
LC	Linhas de Cuidado
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1	PREFÁCIO.....	23
2	ATO I - FORMAÇÃO DE UM CAMPO DE COMPREENSIBILIDADE.....	25
2.1	Introdução ao tema.....	25
2.2	O cuidado em saúde	31
2.3	Os itinerários terapêuticos como ferramenta para o aprimoramento do cuidado..	40
3	ATO II – FORMAÇÃO DE UM CAMPO DE PESQUISA.....	48
3.1	Objetivos	48
3.1.1	Geral	48
3.1.2	Específicos.....	48
3.2	Percurso Metodológico	48
3.2.1	Procedimentos	49
3.2.2	Análise dos Dados	50
3.2.3	Análise Narrativa.....	53
3.2.4	Aspectos Éticos	56
4	ATO III – FORMAÇÃO DE UM CAMPO DE RECURSOS PARA APRIMORAR O CUIDADO	57
4.1	Caracterização das pessoas e dos recursos assistenciais	57
4.1.2	Reflexões sobre os registros do hospital e das unidades	61
4.1.3	Narrativas e Composição dos Itinerários Terapêuticos	63
5	ATO FINAL – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	110
6	POSFÁCIO	112
	REFERÊNCIAS	115
	APÊNDICE A – Dados dos Prontuários Hospitalares	129
	APÊNDICE B – Dados dos Prontuários dos Serviços de Saúde Anteriores.....	130
	APÊNDICE C – Tabelas	131
	APÊNDICE D – Questionário Semiestruturado.....	132
	ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	134

1 **PREFÁCIO**

Sempre me disseram: “uma pesquisa deve começar com uma dúvida, uma inquietação”. Como diria Paulo Freire, a pesquisa surge de um conhecimento ingênuo para uma curiosidade epistemológica: “Pesquise para constatar, constatando, intervenho, intervindo educo e me educo. Pesquise para conhecer o que ainda não conheço e comunicar ou anunciar a novidade” (FREIRE, 2011 [1996], p. 31).

São muitas as inquietações que tenho na vida, mas atento-me aqui às que me levaram a realizar este trabalho, que não são somente referentes à minha vida profissional, mas a um desejo de uma vida melhor para a maioria. Graduada há catorze anos, sendo que há doze atuo diretamente na assistência, como fisioterapeuta neurofuncional e também como preceptora de estágio, com foco na recuperação de pessoas após eventos neurológicos, como o acidente vascular cerebral (AVC), a lesão medular, as demências, dentre outros, sendo que as pessoas que tiveram o AVC foram (de longe) o meu maior público.

Uma das maiores dificuldades é o fato de os serviços de saúde serem finitos e os tratamentos de algumas pessoas que têm potenciais de melhora, não totalmente mensuráveis, serem “infinitos”. Ou seja, há um descompasso entre a necessidade de um tratamento longitudinal e a impossibilidade de manter todas as pessoas por tempo prolongado de acompanhamento em serviços de saúde. Penso, então, que essas pessoas poderiam ser encaminhadas para a atenção primária ou básica.

Entretanto, a inquietação só aumenta, já que como defensora ferrenha do Sistema Único de Saúde (SUS) e da saúde pública de qualidade para todas as pessoas, observo muitos erros e obstáculos para sua efetivação prática, sobretudo na atenção primária à saúde, pois nossa sociedade individualista preconiza “alta tecnologia”, relacionada somente aos recursos materiais preferentemente de alto custo, equipamentos “modernos”, grande quantidade de exames, etc. Estas características não são da atenção primária, que foi denominada no Brasil de “básica”.

O Movimento Sanitário Brasileiro a denominou assim, na tentativa de uma diferenciação ideológica, com o objetivo de efetivar um sistema de saúde público universal em uma concepção de cidadania ampliada. O termo “básico” que se refere ao fato de ser indispensável parece ter soado pejorativo, como algo “muito simples” para uma parte dos brasileiros...

O fato é que, infelizmente, existe um hiato entre o cuidado em saúde preconizado em referências e documentos de saúde e o cuidado no interior dos serviços.

Não bastam somente as estruturas físicas dos serviços. São necessários processos de trabalho favoráveis. Quantidade adequada de profissionais. Gestão humanizada na prática e preocupada com a saúde pública universal, integral e equalitária. Vínculos entre as pessoas.

Pensando além dos serviços de saúde, temos os cuidados terapêuticos que não são realizados por profissionais. Existem singularidades, subjetividades. Existem as redes de apoio. Existem os determinantes sociais e a conjuntura sociopolítica.

Foi a partir dessas inquietações que propus o tema desta dissertação.

O Ato I abordou a introdução ao tema do presente estudo, com o levantamento bibliográfico. O Ato II construiu um campo de pesquisa, a partir dos objetivos e aprofundamento da metodologia utilizada. No Ato III, apresentei e discuti os resultados; as características encontradas; parte das narrativas e os itinerários das pessoas protagonistas dessa pesquisa, com a proposição de um debate, a partir de referências científicas. Científicas! Ah, a ciência! Algo tão importante para nossas vidas e tão ridicularizada nesse momento histórico lamentável que estamos vivendo.

Encerrei este trabalho com o Ato final, que trouxe as considerações finais dessa pesquisa. Minha escolha por dividir a dissertação em “atos” ocorreu devido ao termo, além de seu significado que remete à ação, à capacidade para agir; também poder ser entendido como obra, posicionamento, momento, celebração! Por essa multiplicidade de significados, trouxe esse termo à tona! Ainda, ele remete à arte, relacionado às divisões que ocorrem em peças teatrais e alguns filmes. Tentei trazer uma esfera artística para a tese, pois a arte me traz leveza, mesmo quando ela é “pesada” por retratar a realidade, por exemplo.

A arte é algo que, assim como a ciência, não poderia (íamos) viver sem. Por fim, utilizei o termo “ato” pelo fato de considerar que nós, trabalhadores de saúde, também somos artistas, pois desempenhamos a arte de cuidar das pessoas.

2 ATO I - FORMAÇÃO DE UM CAMPO DE COMPREENSIBILIDADE

2.1 Introdução ao tema

Ao longo dos anos, estudiosos das áreas de humanas e saúde evidenciaram que cada desordem ou doença equiparava-se não apenas à presença de processos fisiopatológicos, mas também, uma proporção social e psicológica (HELMAN, 2006; KLEINMAN, 1988; ALVES; RABELO, 1998; CZERESNIA, 2013).

O modelo biomédico, centralizado apenas no corpo biológico, com visão voltada somente à doença, que separa as pessoas enfermas em partes desintegradas, ainda não foi superado. O marco em defesa de um novo modelo, denominado biopsicossocial, foi a Conferência de Alma-Ata, em que houve ampla discussão de ações voltadas para promoção de saúde e prevenção de doenças, em prol de reorientar a assistência à saúde, baseada em noções de integralidade, humanização e com a valorização dos diversos determinantes sociais (BRASIL, 2002). Ainda nessa conferência, foi preconizado o controle social, ou seja, a participação da comunidade nas questões de saúde, o que, mais tarde, tornou-se um princípio do SUS (BRASIL, 1990).

Os conceitos de saúde e doença alteraram-se ao longo do tempo, bem como os modos de entender os processos de adoecimento e recuperação (CZERESNIA, 2013). Portanto, a assistência à saúde de determinada sociedade não pode ser estudada isoladamente de aspectos relacionados à sua organização socioeconômica, religiosa e política (HELMAN, 2006).

Preponderantemente, as práticas destinadas a avaliar a assistência em saúde no Brasil ainda demonstram pouca consideração à infinidade de contextos, condições e situações encontradas no imenso território nacional (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008).

A avaliação das práticas de saúde nos serviços deveria se transformar em atividade constante, porém somente se for a partir de processos construtivos e formativos de conhecimentos (TANAKA; TAMAKI, 2012). Os mesmos autores aconselharam uma “mescla” de abordagens metodológicas quantitativas e qualitativas, pois ao mesmo tempo em que se complementam, possibilitam analisar diferentes aspectos dos variados fenômenos, com respostas mais oportunas às perguntas avaliativas.

Segundo Donabedian (1986, 1988 e 1990), autor que é referência em avaliação da qualidade da assistência nos serviços de saúde, a avaliação deveria envolver aspectos estruturais, processuais e os resultados. Resumidamente, a estrutura avalia fundamentalmente as características dos recursos que se empregam na atenção em saúde; o processo diz respeito à análise da competência dos profissionais no tratamento dos problemas e o que é feito para a pessoa em relação à sua condição de saúde, os estudos dos processos podem ser feitos por observação da prática ou baseados nos registros clínicos; por fim, os resultados são o produto final da assistência e sua avaliação constitui o que há de mais próximo em termos de avaliação do cuidado total.

Esse autor sugeriu que a satisfação dos profissionais de saúde é uma importante dimensão na avaliação global da qualidade do cuidado e que o estudo da satisfação do paciente/usuário é o mais importante objetivo, sendo um indicador aproximado da qualidade do cuidado à saúde (DONABEDIAN, 1986; 1988; 1990).

A avaliação em saúde é complexa e deveria ultrapassar a simples prestação de contas para organizações de financiamento e mensurações de resultados para satisfação de agentes formuladores de programas e/ou políticas setoriais (FELISBERTO, 2006, p. 554). As perspectivas sociais, psicológicas, físicas e econômicas precisam ser avaliadas, com respeito aos contextos e singularidades de territórios e pessoas.

O atual modelo de atenção à saúde no Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS), uma das mais abrangentes políticas de proteção social do país e do mundo, universal e público, foi concebido em uma conjuntura muito complexa. É inevitável compreender que seu processo formativo foi resultado de fatos de um todo dialético em uma disputa de cenários e projetos de sociedade distintos (COSTA; MÉLLO; NOGUEIRA, 2018).

Sucederam-se panoramas contrastantes: ao mesmo tempo em que as lutas dos movimentos sociais, como o sanitarista, pela redemocratização do país após 21 anos de ditadura militar; havia também o fortalecimento de práticas neoliberais¹, de cunho privatizante. A criação do SUS foi fruto de um movimento social denominado Reforma Sanitária e marcada por intensa luta política e ideológica. Sua construção, ainda não

¹ As práticas neoliberais derivam do neoliberalismo, pensamento modelo para governos como o de Thatcher, na Inglaterra, em 1979, e Reagan, nos Estados Unidos, em 1980. Nesses locais, este pensamento se originou e foi de onde se difundiu. Esse pensamento representou uma reação teórico-política contra a intervenção do Estado. Nos países periféricos, como é o caso do Brasil, houve uma incorporação diferenciada, com discursos de “modernização” que se traduziram em privatizações. Particularmente na saúde, traduziu-se em precarização dos vínculos de trabalho no setor público; terceirização de grande parte dos serviços assistenciais e terapêuticos do SUS e mercantilização da saúde (planos privados). Tal modelo aprofundou-se nas décadas de 1990 e 2000 (BORLINI, 2010; PEREIRA, 1997).

concluída, reflete uma crise das práticas de saúde nas sociedades capitalistas, em que o grande desenvolvimento técnico-científico contrasta-se com resoluções pouco efetivas para os problemas de saúde dos grupos sociais mais vulneráveis (AYRES, 2004).

A Atenção Primária à Saúde (APS) representou um dos avanços mais significativos do SUS enquanto política pública e sistema de saúde universal. Ao redor do mundo, ela representa a porta de entrada e o nível de atenção que articula o cuidado em saúde nos demais níveis (STARFIELD, 2002). A medicina social latinoamericana criou o termo “atenção primária à saúde integral” e no SUS corresponde à sua diretriz de integralidade. A influência de poderosos organismos internacionais divulgou a atenção primária no Brasil sob uma perspectiva “seletiva” de serviços “custo efetivos para pobres”, “medicina pobre para pobres”. Em oposição a isso, o Movimento da Reforma Sanitária, que lutava por uma concepção de cidadania ampliada, renomeou-a para “atenção básica”, com o objetivo de atribuir o sentido de essencial e primordial; embora o termo também possa ter contribuído para a ideia de “serviços básicos de saúde”. No entanto, existe a clareza de que ambos os termos podem alinhar-se na proposição de uma atenção em saúde universal, pública e de qualidade (GIOVANELLA, 2018).

A concepção da APS em Alma-Ata considerou três componentes fundamentais: 1) acesso universal e primeiro ponto de contato dos sistemas de saúde; 2) interdependência da saúde com o desenvolvimento econômico-social; e 3) reconhecimento dos determinantes sociais e a participação da sociedade nas decisões políticas. Tais componentes encontram ainda uma árdua trajetória para sua consolidação no Brasil, já que, além da ampla diversidade sociodemográfica e heterogeneidade de municípios (GIOVANELLA, 2018); o país é marcado por alarmantes desigualdades sociais que representam um custo econômico para toda a sociedade (PAIM, 2018).

Tais características, somadas às medidas neoliberais de austeridade com contenção de gastos públicos e redução do papel do Estado têm causado danos ao SUS, como política abrangente que constitucionalmente se configurou.

Quando as unidades de saúde são procuradas por pessoas com condições crônicas, nas quais o cuidado é mais prolongado, é indispensável que haja acesso, integralidade e coordenação do cuidado em todos os pontos do sistema; com integração e comunicação entre os profissionais, usuários e gestores (MENDES, 2012 e 2018). Práticas em saúde voltadas a humanização e integralidade refletem importantes estratégias na resolução dos problemas de saúde das pessoas (AYRES, 2004).

No SUS, a APS é apontada como estratégia prioritária na redução de custos (DOURADO et al., 2011) e aprimoramento dos sistemas de saúde (EGGLI et al., 2014). Quando insuficiente, tem sido relacionada ao aumento no número de hospitalizações, as quais têm múltiplas causas e envolvem, desde acessibilidade e qualidade da assistência prestada até os determinantes sociais do território, processo de trabalho das equipes (DOURADO et al., 2011), singularidades e conjuntura sociopolítica.

As condições de saúde também sofreram alterações por mudanças na alimentação (redução de alimentos naturais e introdução de alimentos industrializados na dieta), demográficas (aumento da expectativa de vida) e socioeconômicas com um aumento das doenças/condições crônico degenerativas, que em 2020 representaram cerca de 70% das mortes mundiais (OLIVEIRA-CAMPOS et al., 2013).

No Brasil, existe uma agenda não superada de tripla-carga de doenças: 1) as doenças infecciosas e carências, 2) uma carga significativa de causas externas e 3) presença proeminente de condições crônicas não-transmissíveis. A proeminência de tais condições crônicas tende a ser incrementada, seja por aumento da expectativa de vida e envelhecimento; hábitos e comportamentos ligados a estilo de vida, como tabagismo, sedentarismo, sobrepeso/obesidade, abuso de álcool, outros; e pelos determinantes sociais. Tal aumento tem reorientado as práticas de saúde ao redor do mundo, mas são mudanças lentas e dependentes de investimentos públicos (MENDES, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu as doenças crônicas não-transmissíveis como aquelas de curso longitudinal, que impõem desafios para a saúde pública. São elas as cerebrovasculares, cardiovasculares, diabetes, doenças pulmonares obstrutivas crônicas, asma e neoplasias, que partilham vários fatores de risco. Também estão inseridas as doenças neurológicas, genéticas e mentais, ósseas, articulares, bucais, oculares e auditivas (OMS, 2005).

O “Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil – 2011 a 2022” dispôs sobre os controles pelo Sistema Único de Saúde (SUS) da hipertensão arterial, da obesidade e do diabetes; redução do consumo do álcool e do tabagismo; diminuição do sedentarismo; atenção às vulnerabilidades; entre outras medidas. Uma das estratégias deste plano seria a expansão da APS, com o estabelecimento de atividades e estratégias de prevenção, promoção e assistência; definição de indicadores para monitoramento; e metodologias apropriadas às realidades regionais e locais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

Diante da complexidade do processo saúde-doença, planos como esse apresentam grande oportunidade de êxito ao abranger toda a população. Contudo, é importante salientar que tais medidas deveriam ser implantadas e mantidas ao longo do tempo, com prioridade na agenda política. O plano conjecturava para os dez anos seguintes, o desenvolvimento e a implantação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis, com base na ciência para prevenção e o controle dessas doenças (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). Porém, com o avanço das medidas de austeridade, sua concretização completa ficou muito restrita².

Dentre as condições crônicas, o acidente vascular encefálico ou cerebral (AVC)³ é uma doença multifatorial e uma emergência médica, que necessita de intervenção precoce para melhores desfechos (OMS, 2006; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). Trata-se de uma anormalidade usualmente súbita, com o desenvolvimento rápido de sinais clínicos de distúrbios focais e/ou globais da função encefálica, e sintomas de duração igual ou superior a 24 horas, de origem vascular que provocam alterações cognitivas e sensório-motoras, de acordo com a área e a extensão dessa lesão. É uma condição crônica e condição sensível à atenção primária, decorrente de interrupção da circulação (AVC isquêmico) ou hemorragia (AVC hemorrágico) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Um estudo global recente evidenciou que dentre 240 causas de morte, o AVC foi a segunda causa de morte mundial e de acordo com dados da OMS (2006), em vista das inúmeras variáveis, a tendência seria permanecer assim até 2030 (AVAN et al., 2019). Tendo em vista as necessidades de saúde da população brasileira, o AVC é a doença que mais mata e incapacita os brasileiros (KATAN; LUFT, 2018). A maioria dos que sobrevivem, permanece com algum tipo de problema na funcionalidade (OMS, 2006), devido às alterações em força muscular, cognição, linguagem, dentre outras (SCHEPER et al., 2007; CANUTO et al., 2016).

² Definiu-se, no presente estudo, a utilização do termo “condições crônicas”, retirando-se “não-transmissíveis”, pela etiopatogenia não influenciar o fato de essas condições trazerem desafios ao campo da saúde pública, especialmente em relação à organização dos sistemas de atenção à saúde, por exigirem deles respostas proativas e por tempo prolongado (MENDES, 2018).

³ Na presente pesquisa, optou-se por utilizar o termo “cerebral” ao invés de “encefálico”. O termo “encefálico” é mais adequado sob a perspectiva anatômica, pois o evento não se restringe apenas ao cérebro e pode atingir qualquer/quaisquer estrutura(s) que compõem o encéfalo. Por outro lado, o termo “cerebral” é mais difundido e conhecido pela população e como se trata de uma pesquisa de saúde pública, julgou-se o termo “cerebral” mais pertinente para essa área de conhecimento. Ainda, “Acidente Vascular Cerebral” é um descritor em Ciências da Saúde.

As demandas de cuidados às pessoas que sofrem um AVC são variáveis e podem ser múltiplas. O comprometimento funcional pelas alterações no corpo pode se traduzir em prejuízos ao autocuidado e às tarefas cotidianas; ajuda de terceiros para desempenhar as atividades da vida diária; dificuldade ou impossibilidade de retorno ao trabalho; mudanças de comportamento e humor; adversidades financeiras, pois além de estar fora do mercado de trabalho, a pessoa que teve o AVC pode vir a necessitar de um cuidador da família que também terá que reduzir a jornada do seu trabalho assalariado caso tenha ou, até mesmo, pagar um cuidador profissional se os déficits funcionais forem mais graves. Essas circunstâncias geram uma reestruturação completa da vida da pessoa e de sua rede de apoio mais próxima.

Uma das formas de combate ao AVC está na sua prevenção, uma vez que dados da OMS apontaram que 90% dos casos poderiam ser evitados pela modificação de fatores de risco tratáveis (OMS, 2006), os quais incluem o uso abusivo de álcool, hipertensão arterial sistêmica, diabetes, obesidade, tabagismo, sedentarismo, dentre outros (PIRES et al., 2004; AVAN et al., 2009). A utilização de contraceptivos orais, a existência de doenças que trazem um aumento no estado de coagulabilidade e problemas emocionais, como o estresse, também são fatores de risco para o AVC (PRADO; RAMOS; VALLE, 2007).

Um acidente vascular cerebral pode acontecer com qualquer pessoa, a qualquer momento e em qualquer lugar. Atualmente, o AVC é a principal causa de incapacidade no mundo e a segunda de morte, mas quase todos poderiam ser prevenidos. (WORLD STROKE ORGANIZATION, 2021).

Apesar de existirem fluxos assistenciais definidos no SUS para o AVC e outras condições crônicas, como a hipertensão arterial e o diabetes; as pessoas podem percorrer caminhos diferentes a partir de suas escolhas singulares que podem ou não incluir os cuidados profissionais. Os caminhos percorridos pelas pessoas em busca de cuidados em saúde são denominados na literatura de Itinerários Terapêuticos (IT) (ALVES, 2015; ALVES; RABELO; SOUZA, 1999; GERHARDT et al., 2016; CABRAL et al., 2011).

O termo, originado na socioantropologia (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008; CABRAL et al., 2011) tem despertado interesse na literatura nacional e internacional. No Brasil, o aumento do número de estudos foi concomitante à construção e consolidação do SUS, encorajado pelas discussões do Movimento pela Reforma Sanitária; com a problematização de visões ampliadas de saúde e adoecimento, e de

determinantes e condicionantes em modos de viver a partir de abordagens socioantropológicas (GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2006).

Os IT permitem refletir sobre a relação entre aspectos socioculturais e singulares (CABRAL et al., 2011; ALVES, 2015; GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2006) e transcender os cuidados localizados nos serviços de saúde, já que os cuidados terapêuticos podem ser encontrados em outros recursos, como em um conforto familiar; no uso de plantas medicinais; na fé; dentre outros (KLEINMAN, 1988).

A visão das pessoas enfermas nos estudos, que analisaram práticas avaliativas e formativas em saúde, proporcionou reflexões e efeitos na confirmação do direito humano à saúde e é nesta lógica que está a aplicabilidade dos IT (GERHARDT, 2006; PINHEIRO; SILVA JR.; MATTOS, 2008; PINHEIRO; MARTINS, 2011). Os IT têm acompanhado a reafirmação de princípios do SUS, especialmente a integralidade do cuidado, cuja centralidade no usuário tornou-se indispensável em sua formação ética e política (PINHEIRO et al., 2016).

2.2 O cuidado em saúde

O cuidado é inerente à vida. Iniciamos a vida recebendo cuidados e, provavelmente, chegaremos à morte também recebendo algum tipo de cuidado. O cuidado em saúde, bem como sua gestão, ultrapassa o que é oferecido às pessoas pelos profissionais e serviços de saúde. A representação social do cuidado em saúde é de um conjunto de procedimentos técnicos que contribuem para um desfecho exitoso de determinado tratamento (AYRES, 2009).

No entanto, no presente estudo houve a preocupação do cuidado ser visto como:

[...] um constructo filosófico, uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade (AYRES, 2009, p. 42).

Para uma melhor compreensão do cuidado ofertado pelo SUS, é inevitável esclarecer como é o panorama de assistência à saúde no Brasil, no qual se destacam dois cenários: o primeiro diz respeito à consolidação do SUS como política pública de saúde, que apoiada em sua filosofia, contrasta com o modo de produção capitalista voltado ao mercado, o qual é um empecilho para sua efetivação prática. O outro cenário envolve

um grande debate que se desenvolve há anos, sobre práticas de cuidado em saúde pautadas em integralidade e humanização.

Previamente à implantação na Constituição de 1988 da política pública mais potente para a saúde dos brasileiros, o SUS, existiram importantes marcos em defesa do modelo biopsicossocial em saúde: a Conferência de Alma-Ata e a Carta de Ottawa.

Em 1978, a Conferência de Alma-Ata (BRASIL, 2002) teve a assinatura de 134 países e demonstrou a necessidade de universalização dos sistemas de saúde, em que a OMS pretendia atingir a meta “Saúde para Todos no ano 2000” com a execução dos “Cuidados de Saúde Primários” ao redor do mundo, sendo que as ações para que isso acontecessem foram distribuição de alimentos e nutrição adequada, tratamento de água e saneamento, medidas de prevenção, dentre outras.

A Carta de Ottawa, fruto da I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, em 1986, trouxe a comprovação de que os principais determinantes de saúde são externos aos sistemas de atenção, tais como a justiça social, ecossistema, renda e educação (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013). Ela foi incorporada ao Relatório Final da VIII Conferência Nacional de Saúde no mesmo ano, um dos momentos mais importantes na definição do SUS.

A partir de 2000, o termo “humanização” ganhou notoriedade e foi relacionado ao termo cuidado. Muitas vezes, a humanização é tida como norteadora de possibilidades de uma prática de saúde “mais cuidadosa” nas ações e pesquisas.

A condução do cuidado em saúde abrange várias dimensões que se conectam, as quais foram definidas por Cecílio (2011) em: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. A gestão individual se dá pelo autocuidado, relaciona-se às singularidades e escolhas e envolve a autonomia pessoal, a qual se associa à abertura para o outro, uma conexão mais ampla do ser humano com o meio em que vive (CECÍLIO, 2011).

A gestão do cuidado familiar envolve as pessoas da família, os amigos e os vizinhos, enfim, a rede de apoio próxima. É uma dimensão de suma importância, frente ao envelhecimento das populações e também a prejuízos na independência, como ocorre no AVC. Ela envolve complexidade dos laços entre quem cuida e quem é cuidado e é peça chave para operacionalização de programas de desospitalização, recuperação após enfermidades e atendimentos em domicílio.

O cuidado profissional, como já mencionado, se dá pelo encontro entre os trabalhadores de saúde e usuários, que é privado e envolve três esferas: a competência

técnica referente ao aperfeiçoamento e conhecimento científico do trabalhador de saúde; a postura ética, particularmente ao modo com que o profissional mobiliza seu saber e sua capacidade de agir, em condições reais de trabalho, para atender as necessidades em saúde apresentadas pelos que buscam o cuidado e por fim, a habilidade de produzir vínculos com os usuários.

A dimensão organizacional é a que acontece nos serviços de saúde, abrange o trabalho em equipe, coordenação, comunicação e gerência. Envolve definição de fluxos, regras, protocolos, reuniões, planejamento, avaliações, dentre outros. É centralizada na organização do processo de trabalho e depende da ação cooperativa de vários atores.

A dimensão sistêmica abarca os sistemas de saúde, os gestores e as conexões entre os serviços, compostas de redes, linhas de cuidado e outras maneiras de favorecer (ou desfavorecer dependendo da ideologia adotada pelos gestores de saúde) a integralidade do cuidado. O financiamento do sistema de saúde para a produção do cuidado está incluído nessa dimensão.

Finalmente, a condução societária envolve o Estado, a sociedade civil e suas consequências e heterogeneidades. É a dimensão mais ampla da gestão do cuidado, reflete o modo como cada sociedade produz cidadania, direito à vida e contribuições para uma vida melhor. Abrange as políticas públicas e sociais, que são importantes para um cuidado universal, integral e equitativo, como é o preconizado pelo SUS.

As mudanças contemporâneas rumo à sofisticação tecnológico-científica geraram efeitos positivos e negativos. A ampliação das formas de diagnóstico, com intervenções terapêuticas mais precoces, possibilitou melhores prognósticos e qualidade de vida em diversas doenças.

Contudo, a arbitrariedade dos exames complementares; a excessiva divisão do paciente em partes muito específicas; o intervencionismo exagerado; a iatrogenia; a elevação do custo de procedimentos diagnósticos e terapêuticos; e o descaso com os aspectos psicossociais do adoecimento foram as partes negativas desse processo de transformação (AYRES, 2009, p. 57).

De acordo com a Constituição brasileira (BRASIL, 1988):

SEÇÃO II – DA SAÚDE

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

O modelo de SUS acessível, equânime e universal, foi inserido na Constituição Federal após esforços de diversos atores, como os integrantes de movimentos sociais, os trabalhadores de saúde, dentre outros. Seus princípios e diretrizes: universalidade, integralidade, resolubilidade, equidade, participação social, descentralização, regionalização, complementaridade do privado e hierarquização, cuja validade se estende por todo território nacional.

A integralidade refere-se à articulação longitudinal da promoção da saúde, com prevenção e tratamento de agravos para as pessoas e coletivos, por ações e serviços de saúde, de acordo com cada caso (BRASIL, 1990). Pode ser compreendida como o cuidado produzido a partir de um conceito amplo de saúde, com a garantia de acesso a todos os serviços e ações que se façam necessários para enfrentar determinado problema de saúde. É uma forma ampliada de compreender as necessidades de saúde das pessoas e comunidades, com objetivo de expandir as práticas e reflexões a partir de diversos saberes e experiências (MATTOS, 2013). A humanização refere-se à expansão das preocupações com as práticas de saúde desde o núcleo mais instrumental e técnico até seu conteúdo relacional e formativo (AYRES, 2005).

A premissa para oferecer um cuidado baseado em integralidade e humanização relaciona-se ao fato de que as pessoas que procuram os serviços de saúde são as condutoras principais de suas próprias vidas e apresentam necessidades em saúde diversas (FEUERWERKER; 2016, p. 35). A partir da noção de essas necessidades são muito amplas, os esforços coletivos e pragmáticos, como o apoio à escolarização de qualidade, aos programas de exercícios físicos, ao lazer, à socialização, à autonomia das pessoas e ao controle social; são questões que vão além dos serviços de saúde, mas são formas de aprimorar o cuidado às pessoas e ao coletivo (AYRES, 2004).

Retoma-se aqui a classificação de cuidado proposta por Ayres (2004), em que alicerçado na filosofia hermenêutica, definiu o “cuidado” com “c” minúsculo como o do dicionário, que se refere a atividades e procedimentos técnicos e o “Cuidado”, substantivo próprio, como a configuração humanizada da assistência, com uma atenção à saúde interessada no sentido existencial da experiência de adoecer e das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde (AYRES, 2004, p. 22).

Esse Cuidado mais abrangente, que vai além do desfecho técnico, é onde a presente pesquisa se assenta, mesmo sem utilizá-lo todo o tempo com a primeira letra em maiúsculo no discorrer da dissertação. O cuidado conformou-se como um objeto de grande interesse hermenêutico. A hermenêutica, termo que vem do grego, é

genericamente “a arte e a ciência da interpretação” (RUNES, 1985 *apud* AYRES, 2009, p. 196).

Ela buscou entender o significado dos comportamentos e das ações das pessoas e, portanto, algo que foi pesquisado no presente estudo, pelas análises de buscas singulares por cuidados terapêuticos. Ricoeur, Gadamer, Kierkegaard e Heidegger são alguns nomes de filósofos que pertencem à dita tradição hermenêutica. A perspectiva hermenêutica possibilitou a constituição de modelos de saúde-doença, que revigoraram a dimensão experiencial, existencial e psicossocial (CAPRARA, 2003).

Sinteticamente, a hermenêutica cumpre a lógica do diálogo, da “abertura para o outro” e na área da saúde, envolve as relações, os diálogos e a troca de saberes durante a assistência em saúde e produção do cuidado. A medicina e demais profissões de saúde deveriam saber lidar com personalidades, expectativas, aspectos emocionais e existenciais, que vão além da dimensão biológica de funcionamento do corpo humano (CAPRARA, 2003).

A hermenêutica filosófica trouxe a necessidade de uma nova compreensão da dimensão experiencial e do sofrimento da pessoa enferma, absorvendo suas dimensões subjetiva e social. Sua proposição pretendia resistir ao caráter fragmentário do cuidado, reconciliando com seu sentido ético, moral e político (AYRES, 2009, p. 199).

A compreensão das necessidades de quem adoece pelo profissional de saúde admite a criação de um vínculo entre eles, sendo que documentos do início dos anos 2000 trouxeram o vínculo como diretriz operacional para a materialização dos princípios do SUS, conforme aqueles disponibilizados pelo Ministério da Saúde. De acordo com tal órgão público federal, o vínculo é um dispositivo requisitado para a coordenação do cuidado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002; BRASIL, 2011).

As redes de atenção em saúde, originadas nas experiências de sistemas integrados de saúde surgiram na primeira metade dos anos 90 nos Estados Unidos e estenderam-se pelos sistemas de saúde públicos da Europa Ocidental e para o Canadá até alcançar alguns países em desenvolvimento. As redes são organizadas por meio de um conjunto coordenado de pontos de atenção à saúde para prestar uma assistência contínua e integral a uma população definida (MENDES, 2011).

Em 2010, a Portaria nº 4.279 do Ministério da Saúde instituiu diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no SUS que visariam garantir a integralidade do cuidado, a partir de arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas; agregados por sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão.

Com as redes, os níveis de atenção (primária, secundária e terciária) também foram instituídos, com a atenção primária na coordenação das demais (BRASIL, 2010).

Os objetivos das redes envolvem integrar as ações e os serviços de saúde com fornecimento de atenção de qualidade, contínua, responsável, integral e humanizada; bem como estimular a atuação do SUS, relacionada a acesso, eficácia clínica e sanitária, eficiência econômica e equidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014; MENDES, 2011).

Elas manifestam-se, segundo o Ministério da Saúde, pelas relações horizontais entre os pontos de atenção com a APS, sendo ela a responsável por centralizar as necessidades em saúde de uma população; atenção contínua e integral; cuidado multiprofissional; compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

Paralelamente, as concepções de acolhimento, vínculo e responsabilidade sanitária, a qual se refere ao compromisso público que o presidente da república e os dirigentes da saúde devem assumir no âmbito do SUS, puderam se ampliar, como é possível constatar nas formulações da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2010; CECÍLIO et al., 2012).

Pode-se compreender a humanização como, nos termos de Lacaz e Sato (2006), “a busca contínua do conforto físico, psíquico e mental diante das necessidades dos pacientes, de suas famílias, da própria ‘equipe de saúde’ que os assiste, em conformidade com as relações que se estabelecem”. A humanização do cuidado não deve se dissociar da existência de condições de trabalho adequadas e saudáveis para os profissionais de saúde (LACAZ; SATO, 2006).

O interior das dinâmicas organizacionais dos serviços contempla as relações entre usuários e equipe de saúde, que são “abertas” e elaboradas no ato do trabalho produtor de cuidado, denominado “trabalho vivo”, o qual deveria ser entendido como um cenário de disputa entre forças distintas instituintes na presença de vários atores com a produção do cuidado em alto grau de incerteza, marcado pela ação territorial dos atores em cena no ato intercessor do agir em saúde (MERHY, 1997; MERHY; MALTA, 2003).

Por conseguinte, o cuidado produzido a partir do encontro entre usuários e trabalhadores não é totalmente pré-determinado e envolve diferentes tecnologias assistenciais: as “materiais”, representadas pelas máquinas e instrumentos de trabalho, e “não materiais”, relacionadas aos conhecimentos técnico-científicos, como diferenciou o autor Ricardo Bruno, responsável pela gênese e desenvolvimento de sua Teoria do

processo de trabalho em saúde a partir de premissas do materialismo histórico e do estruturalismo genético (MERHY, 1997).

Posteriormente, Merhy (1997) diferenciou uma tecnologia a mais: as “leves”; além das “materiais” e “não materiais” que o autor denominou “duras” e “leve-duras”, respectivamente. As tecnologias leves são as relacionais, que incorporam a criação de vínculos e as subjetividades. Nenhuma tecnologia é melhor que a outra e em determinados momentos da produção do trabalho em saúde, uma pode se sobressair sobre a outra.

Em outras palavras, além de ferramentas, competências e habilidades técnico-científicas; a escuta e o diálogo trazem a possibilidade de enriquecer o cuidado produzido pelos trabalhadores de saúde, transformando-o em Cuidado, uma atitude terapêutica que busca ativamente o sentido existencial da pessoa enferma, e parece propiciar um encontro profissional-usuário de outra qualidade, mais humanizado (AYRES, 2004) e com estabelecimento de vínculos (PUSCH, 2010).

Na reconstrução das práticas de atenção à saúde, a integralidade e a humanização exigem comunicações interdisciplinares, com os usuários e com a família e/ou rede de apoio (AYRES, 2005; PUSCH, 2010). A integralidade, em seu caráter formativo, está no caminho correto quando privilegia a rede de APS como lugar principal da atenção à saúde (TESSER; LUZ, 2008).

A APS deve oferecer entrada no sistema de saúde e atenção às pessoas ao longo do tempo (não direcionada para a enfermidade) (STARFIELD, 2002); caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, redução de danos e a manutenção da saúde com os objetivos de promover atenção integral à saúde da população de sua área de abrangência e resolubilidade para as necessidades de saúde apresentadas pela população por ações de sua competência (BRASIL, 2011).

No Brasil, a APS conta com a Estratégia de Saúde da Família (ESF) como uma parte relevante da política pública de saúde, com responsabilidades definidas para cada nível governamental e potência para influenciar a diminuição da ocorrência de condições crônicas (BRASIL, 2011).

O crescente número de condições crônicas, as quais representam no Brasil em torno de 75% dos gastos no SUS, é uma realidade mundial de países na periferia do capitalismo mundial. Existem diversos modelos de atenção às pessoas com doenças

crônicas, sendo três muito utilizados e descritos por Mendes (2012), os quais são o modelo de atenção crônica acolhido pelo Ministério da Saúde no “Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil, 2011-2022” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011); o modelo pirâmide de riscos, que foi influenciado pelo primeiro, todavia com particularidades e o modelo de determinação social (MENDES, 2012).

Por fim, há o modelo de atenção às condições crônicas criado por Mendes (2012) por meio de evidências recolhidas na literatura internacional aplicadas ao SUS, que é um modelo que se ampliou para abarcar os diferentes níveis da determinação social da saúde e utiliza como bases os três modelos acima. Seus âmbitos retroalimentam-se e são caracterizados por: macropolítico que é a regulação do sistema de atenção à saúde, o âmbito meso é o das organizações de saúde e da comunidade e o âmbito micro é o das relações entre trabalhadores e usuários.

A APS tem papel fundamental para promoção de hábitos de vida saudáveis e prevenção de doenças cardiovasculares, por exemplo, que são fatores de risco para o AVC. De acordo com a Secretaria de Vigilância em saúde do Ministério da Saúde (2011a), conforme a OMS, a ação recomendada diante de um AVC é o contato imediato com um serviço de urgência/emergência, no caso do Brasil, o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). Nos países de alta renda, as melhorias nas ações de prevenção, tratamento agudo e reabilitação levaram à redução substancial da carga de AVC nos últimos 30 anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

No Brasil duas portarias foram editadas na tentativa de reduzir sua morbimortalidade. A primeira aprovou o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas: Trombólise no AVC Isquêmico Agudo” focado no evento agudo (BRASIL, 2012b); e a outra (BRASIL, 2012a) dispôs sobre critérios de habilitação dos hospitais, incentivo financeiro e aprovou a linha de cuidados. Incluiu a APS, o SAMU, unidades de emergência, leitos de retaguarda, reabilitação e atenção domiciliar.

Tal como tivemos acesso a partir de Bensenor e colaboradores (2015), os Dados do Departamento de Informática do SUS (DATASUS) demonstraram que no período entre janeiro de 2008 a dezembro de 2012, houve um número de 567.045 internações por AVC no Brasil, com maior ocorrência de internações na região Sudeste (46,8%) seguida da região Nordeste (23,9%). Um estudo de 2015 estimou a prevalência de 2.231.000 pessoas com AVC no Brasil, sendo 568.000 com incapacidades graves. A

maior prevalência foi encontrada em idosos, sem educação formal e moradores de centros urbanos (BENSENOR et al., 2015).

Todavia, a crescente prevalência de AVC no Brasil e no mundo propicia a reflexão sobre como o cuidado em saúde está sendo prestado nos serviços. Soma-se a isso, uma visão política que se volta para resultados de curto prazo e uma cultura geral que enaltece equipamentos de atenção às urgências e emergências, os quais parecem solucionar, rapidamente, os problemas de saúde da população; porém esses problemas são preponderantemente condições crônicas (MENDES, 2012), o que é um descompasso.

Outro descompasso é evidenciado pela necessidade de mudanças nos sistemas de saúde, que são lentas e dependem de investimentos, em contraste às transições de saúde que são mais rápidas. Um exemplo disso é a transição demográfica, que acarreta no envelhecimento da população e é uma das grandes dificuldades da organização dos serviços de saúde (MENDES, 2018).

A prática tem demonstrado que o cuidado no SUS está fragmentado e excessivamente voltado às condições agudas, muito pela falta de compromisso do Estado, já que a efetivação de suas políticas é um dos principais desafios. Em outras palavras, a institucionalidade do SUS não assegura por si só a execução de suas diretrizes e iniciativas de gestão, uma vez que os instrumentos jurídico-normativos não são suficientes para superar as iniquidades do sistema de saúde e das diversas regiões do território brasileiro.

Os processos de trabalho no SUS também foram influenciados pelo setor privado, o que corrobora para uma visão mais mercadológica de cuidado. Tem sido documentado o “baixo teor” de integralidade presente nos serviços de saúde, com filas de espera e dificuldades relacionadas ao modelo biomédico. A integralidade, além de princípio normativo do SUS, trata-se de uma convocação ética e foi definida como uma particularidade utilizada na atenção à saúde para qualificar ampla e precisamente ações terapêuticas, integrando diversas dimensões do adoecimento e da vida das pessoas enfermas, tanto na perspectiva delas quanto na de quem orienta e promove os cuidados (TESSER; LUZ, 2008).

A fragmentação do cuidado é uma das questões mais relevantes na atenção à saúde de qualidade, já que há quebra na integralidade. Ela traz consigo uma série de fatores que precisam ser modificados para que cuidado seja um Cuidado. Alguns desses fatores, dentre outros, são:

- a) pequena diversidade dos pontos de atenção à saúde;
- b) financiamento inadequado;
- c) recursos humanos (gestão e trabalhadores) insuficientes e/ou pouco comprometidos com princípios do SUS;
- d) diversidade de pontos de atenção (promoção, prevenção, diagnóstico e tratamento oportunos, reabilitação e cuidados paliativos) e disponibilização em lugares mais adequados à comunidade sob uma única ótica organizacional;
- e) pouco conhecimento da comunidade, de suas necessidades e preferências de saúde;
- f) sistemas de informação dissociados;
- g) cuidado pouco voltado ao usuário.

A precarização da função de coordenação da APS, com atenção isolada e sem visão sistêmica, tem pouco valor para os usuários do sistema (STARFIELD, 2002; HARTZ; CONTANDRIOPOULOS, 2004; MENDES, 2012; SACCO et al., 2019).

Portanto, o cuidado em saúde envolve muito além das causas somáticas das doenças; ele depende de inúmeros fatores e não pode ser desligado de determinantes socioculturais e da conjuntura. Como demonstrado, existem alternativas para contraposição a essa lógica, tais como o estabelecimento de vínculos com as pessoas enfermas, a partir de suas perspectivas e saberes que possam ter sido construídos nos seus encontros e desencontros nos serviços de saúde. Esta é uma das formas de aprimorar o cuidado em saúde.

2.3 Os itinerários terapêuticos como ferramenta para o aprimoramento do cuidado

Em termos gerais, os conceitos de saúde e de doença são históricos e possuem uma relação com a contemporaneidade, devendo ser analisados por diferentes perspectivas (CZERESNIA, 2013). No presente estudo, partiu-se da premissa que, nas sociedades, as relações interpessoais; regras morais; e práticas relacionadas aos problemas de saúde são influenciadas pela esfera social, particular e ambiental que rodeia a pessoa. A saúde e a doença são concebidas por construção social e não podemos assimilá-las se não considerarmos a cultura em que as pessoas estão inseridas.

O adoecimento é uma experiência de vida (KLEINMAN, 1988) e por englobar dimensões simbólicas, culturais, sociais e filosóficas; as práticas em saúde deveriam levar em consideração as subjetividades impressas no processo saúde-doença (CZERESNIA, 2013).

Para criar um campo de compreensibilidade acerca dos IT, julgou-se necessário descrever alguns conceitos importantes em Saúde Coletiva, que têm sido abordados nos estudos e que podem ser fundidos com os IT, mas não confundidos. São eles: as Linhas de Cuidado (LC) e os Mapas de Cuidados.

Para abordar as LC, é importante expor as redes de atenção à saúde, em que o cuidado se dá por atenção colaborativa realizada por equipes multiprofissionais, usuários e suas famílias, com ênfase no autocuidado apoiado e baseadas em um modelo de atenção à saúde integrado (MENDES, 2011). Na noção de redes, a APS tem a função de ordená-las com competência expressiva para resolver as questões de saúde mais prevalentes (SERRA; RODRIGUES, 2010).

Na reflexão sobre os problemas mais prevalentes, é indispensável pensar o processo saúde-doença quanto a determinantes, condicionantes, promoção, prevenção, vigilância, assistência e reabilitação. Nessa perspectiva, as LC passam a ser delineadas associando elementos capazes de impelir o processo saúde-doença, mas advindo do singular no ato do cuidado (MERHY; MALTA, 2010).

A ideação de uma Linha de Cuidado acarreta o entendimento dos fatores que propiciam ou não o cuidado; que adequam o estado de saúde individual e coletivo; e os recursos que existem para prevenir agravos e promover/restabelecer a saúde (CECCIM; FERLA, 2006). Ela prevê mecanismos que garantam o cuidado integral ao sujeito (CECÍLIO, 1997) e permitiria mapear recursos disponíveis nos diversos segmentos da saúde, avaliar as tecnologias utilizadas na assistência, tentativas de negação de acesso, ações de vigilância à saúde, promoção, utilização dos recursos das clínicas especializadas.

As LC compreendem a produção da saúde de forma sistêmica e a organização de um fluxo capaz de conduzir os processos de trabalho (cuidados) de forma eficiente. Presume nos casos de condições crônicas, como o AVC, a existência de um cuidador, o uso da tecnologia leve (relacionada às relações e aos vínculos entre profissional e usuário), o projeto terapêutico adequado, uma rede de serviços que suporte as ações necessárias, o acesso aos recursos assistenciais disponíveis, e a atuação nos determinantes sociais e no processo regulatório (MERHY; MALTA, 2010).

O conceito inicial de LC tem a cura como ideal, e foi repaginado por Cecílio (2001) e assegurado por outros estudiosos em Saúde Coletiva. O autor reitera que as LC funcionam somente na presença da integração entre os serviços e redes de assistência à saúde (CECÍLIO, 2011).

Embora a Portaria nº 665 (BRASIL, 2012a) tenha aprovado a Linha de Cuidados para o AVC em 2012, esta foi lançada recentemente, em dezembro de 2019 e, portanto, é mais uma proposta ainda não posta em prática pelo Estado. Outros referenciais teóricos ministeriais importantes para auxiliar no cuidado às pessoas com AVC são denominados de prevenção secundária, ou seja, para prevenir um novo AVC e auxiliar no manejo das pessoas que já passaram pelo evento. São eles: “Manual de rotinas para o AVC” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013b) e “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com AVC” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a). Em ambos, o enfoque é pós-AVC e não em sua prevenção e promoção de saúde.

Assim como no caso do AVC, a maior parte das LC é focalizada nas doenças e inclusive levam o nome delas, com ênfase muito maior nos serviços que atendem os casos em que a doença já está instalada, em fase aguda ou nos processos de reabilitação. Diversos pesquisadores de Saúde Coletiva reafirmam a idéia das LC estarem atentas às singularidades, porém relacionadas aos serviços de saúde e sua organização. As LC orientam o percurso das pessoas nos sistemas de saúde, mas não somente isso, pois deveriam incluir as relações estabelecidas entre usuários e equipe no processo do cuidado; ou seja, incluir essa dimensão “não padronizável” da atenção que demanda a interação efetiva durante o ato assistencial (SILVA et al., 2016).

Ainda que com vários enfoques, os IT possibilitariam agregar e ampliar os significados presentes nos percursos de busca de cuidados pelas pessoas, tendo potencial para contribuir no planejamento e desenvolvimento de LC que aproximem de uma visão mais integral, já que a busca traz uma complexidade que nem sempre envolve a tônica de “instituição famosa”, “fácil acesso”, etc.

Os IT, portanto, enunciam a procura por cuidados, que pode ou não incluir os serviços e profissionais de saúde, e abrange relações intersubjetivas na interpretação e significado social da doença; bem como a tomada de decisões, atravessadas por questões de ordem material e situacional (ALVES, RABELO; SOUZA, 1999). Os IT salientam outros aspectos envolvidos no cuidado, especialmente simbólicos e socioculturais, que com frequência, são omitidos nas LC (GERHARDT et al., 2016; ALVES; RABELO; SOUZA, 1999).

O outro conceito que permeia os IT, os denominados mapas de cuidados, são dispositivos com potencial de incorporação à gestão dos cuidados das pessoas, como instrumento de “negociação terapêutica” e desenvolvimento de estratégias solidárias entre equipes e usuários. O mapa de cuidado apresenta diversos “pontos” de acesso e cuidado, que podem ser serviços públicos ou privados e outros pontos, nos quais as pessoas produzem, a partir de suas experiências de adoecimento e necessidades em saúde (CECÍLIO et al., 2014). Os IT podem incluir os mapas de cuidados.

A preocupação com a procura por elementos que contribuam com o trabalho profissional em saúde “é solo no qual a noção de IT tem suas raízes” (SILVA et al., 2016). Existem diversas definições de IT que não se excluem e são complementares.

Dentre estas, está a ideia de IT como o conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para o tratamento das aflições, que permite determinar a relação entre a proporção sociocultural e as singularidades de cada sujeito (KLEINMAN, 1978; ALVES, 2015); IT como a simples “busca de cuidados terapêuticos” (GERHARDT, 2006); e como o desenho de busca e cuidados que surgem das narrativas dos sujeitos, nem sempre com uma ordem cronológica, visto que as pessoas têm o seu tempo para contar as histórias e valorizam os momentos de acordo com seu ponto de vista (FAVORETO, 2006).

É nesse contexto de preocupação em caracterizar as diversas formas pelas quais as pessoas e grupos sociais realizam suas estratégias de tratamento que se apoia o presente estudo.

Na literatura internacional, “*career of illness*” “*illness behavior*”, “*illness narratives*” e até “*therapeutic itineraries*” (encontrado quando os artigos são traduzidos para a língua inglesa) podem ser explorados para entender o comportamento e o percurso diante de uma enfermidade. A categoria “itinerário terapêutico” (singular ou plural) não configura um descritor nas bases de dados. Após apreensão do tema ao longo de intensa leitura científica, construiu-se toda uma crítica relacionada ao fato de que alguns desses conceitos reduziam as escolhas das pessoas às demandas estritamente ligadas aos sistemas de saúde (ALVES, 2015 e 2016; MECHANIC; VOLKART, 1960; KLEINMAN, 1988).

As definições pioneiras para procura por cuidados em saúde surgiram com Mechanic e Volkart (1960) e o termo “*illness behavior*”, isto é, comportamento diante da “enfermidade”, o qual possibilitaria avaliar as diversas influências psicossociais que afetam como as pessoas controlam seus corpos, interpretam seus sintomas, passam a se

ver doentes e agem perante o adoecimento (MECHANIC, 1978 *apud* INSTITUTE OF MEDICINE, 1987).

Todavia, como evidenciado em estudos posteriores, o modelo proposto por estes autores considerou que a escolha por determinado tratamento seria estabelecida por meio de uma lógica de consumo e demanda dos serviços de saúde (ALVES, 2015 e 2016; GERHARDT et al., 2016), sendo que esses trabalhos que presumiam que as escolhas terapêuticas das pessoas eram orientadas por uma racionalidade assegurada no sentido de custo-benefício (SILVA et al., 2016) e a interpretação era assentada na perspectiva das demandas dessas pessoas por serviços do sistema de saúde e na crença no modelo biomédico.

Sob outra perspectiva, a que embasa o presente estudo, vieram estudos que exploraram avaliar o que as pessoas pensavam sobre cuidado em saúde, suas atitudes e ações. Arthur Kleinman (1978), médico e especialista em Antropologia, desenvolveu um modelo conceitual até hoje muito referenciado por estudiosos de IT, denominado “sistema de cuidado à saúde” (*Health Care System*).

Tal modelo privilegia o estudo de práticas médicas e cura, em que ponderava a existência de uma articulação entre elementos relacionados à saúde que incluem a experiência dos sintomas, decisões em relação ao tratamento, práticas terapêuticas e avaliação dos resultados. Ele categorizou o cuidado em saúde em três subsistemas: o profissional (representado pela medicina científica e tradicional); o *folk* ou informal, representado por curandeiros, espiritualistas e outros; e o popular, associado ao campo leigo, no qual estão localizadas a automedicação, a ajuda de familiares, etc. (KLEINMAN, 1978, p. 86).

Em outra obra, “*Illness Narratives*”, Kleinman reforçou que aprender a interpretar a questão da doença sob o ponto de vista da “pessoa doente” e de sua família deveria ser tarefa central do cuidado terapêutico, com reflexão sobre a profundidade dos significados da doença; ou seja, um cuidado direcionado ao modelo biopsicossocial. Nessa obra, ele narrou trajetórias de pessoas acometidas por condições crônicas (KLEINMAN, 1988). Assim, o termo internacionalmente mais aceito para contemplar os IT em um contexto de busca que incorporasse “corpo - sociedade - cultura - mente - acesso a serviços de saúde - singularidades” foi “*illness narratives*”.

Portanto, os IT apresentam duas diretrizes implícitas: a cognitiva, envolvendo significados e decisões, e a socioeconômica, que abarca as desigualdades sociais, renda, formação e gênero (ALVES, 2015). Sua elaboração tem possibilitado a assimilação de

narrativas e práticas que manifestam diversos pontos de vista das pessoas pelos quais, conceitos de atenção à saúde, como integralidade e resolutividade podem ser questionados (GERHARDT et al., 2016).

Alves e Souza (1999) descreveram que “a análise do itinerário terapêutico não se limita, contudo, a identificar a disponibilidade de serviços, os seus modelos explicativos e a utilização que as pessoas fazem das agências de cura. Tais elementos são insuficientes para compreender o complexo processo de escolha. Nestes estudos, torna-se importante levar em consideração que a escolha de tratamento é influenciada pelo contexto sociocultural em que ocorre” (ALVES & SOUZA, 1999, p. 125).

A análise dos IT também proporciona demonstrar as possíveis relações entre os sistemas público e privado de atenção acessados pelos usuários quando realizam suas buscas por cuidado (BELLATO et al., 2008). De acordo esses mesmos autores, os primeiros estudos sobre itinerário terapêutico no Brasil datam da década de 80-90, com Alves, Rabelo e Souza (1999), e a partir daí, manifestaram-se diversas conceituações e linhas de pensamento.

O estado da arte da produção científica nacional acerca do tema IT no cuidado à saúde, no período de janeiro de 1989 a dezembro de 2008, foi analisado por Cabral e colaboradores (2011). Dele, resultaram 11 artigos que preencheram o critério trajetória de cuidados terapêuticos relacionada ao modelo biopsicossocial. A conclusão dos autores foi que as informações construídas a partir dos IT deveriam ser melhor empregadas pelos gestores e pesquisadores, visto que permitiriam conhecimentos sobre acesso e integralidade da atenção a partir da ótica dos sujeitos que buscaram os cuidados terapêuticos.

Cinco anos mais tarde, Gerhardt e colaboradoras (2016) realizaram outro estudo sobre o estado da arte dos IT no Brasil, sem limite temporal. Como já mencionado anteriormente, “itinerário terapêutico” não é um descritor e as autoras realizaram a busca com as seguintes palavras-chave: “caminho de cura, caminho terapêutico, itinerário de cuidado; itinerário terapêutico, linha de cuidado, trajetória assistencial, trajetória de cuidado, trajetória de cura, trajetória do paciente, trajetória de tratamento e trajetória terapêutica”; todas inseridas no singular e no plural.

Após análise e exclusão de estudos que não contemplavam o tema, o resultado final foi: 77 artigos, 29 teses, 74 dissertações, 43 capítulos e seis livros. As autoras propuseram oferecer visibilidade à produção crescente sobre o tema, com enfoque na

problematização a respeito de desafios teórico-conceituais e metodológicos, e comentaram sobre uma associação grande à produtividade e pouca à reflexão.

A compreensão dos IT deveria ser ampliada como, nas palavras de Gerhardt e colaboradoras (2016):

[...] um investimento de pesquisa social que visa criar um espaço de visibilidade para a produção de conhecimento, tanto na atenção e gestão, quanto na formação e na participação em saúde, sobre a mais intensa experiência humana que é o adoecer (GERHARDT et al., 2016, p. 13).

Os IT não são conformados a partir de uma sequência pré-determinada, suas configurações são mutáveis, temporárias, até que diante de uma necessidade em saúde nova ou pré-existente, surjam novas indicações de profissionais, novo medicamento e/ou algo que irá alterar o caminho percorrido até então. Eles vêm sendo utilizados como um constructo teórico-metodológico nas análises singulares pela busca de cuidados em saúde (GERHARDT et al., 2016).

A compreensão dos IT fornece bagagem para a avaliação de serviços, acesso, integralidade, programas de promoção e educação em saúde, fluxos organizacionais entre os serviços, vínculos com os profissionais, processos de trabalho e gestão, práticas assistenciais diversas, singularidades e contexto sociopolítico-econômico (ALVES, 2015; GERHARDT et al., 2016).

A pesquisa dos IT, quando reconstrói as narrativas das pessoas, possibilita constatar o papel de cada um dos atores implicados no processo terapêutico. Além de permitir a avaliação dos serviços de saúde na perspectiva dos usuários, identifica um olhar intersetorial que pode envolver cultura, transporte, educação, etc.

Como não há um padrão inflexível para o enfrentamento das doenças, é importante compreender a tomada de decisões pessoais e de comunidades específicas, frente a aspectos religiosos, socioeconômicos e culturais presentes no processo.

Nas doenças crônicas, em que a biomedicina não traz todas as respostas para o tratamento, a inserção da análise da experiência das pessoas enfermas facilitaria o cuidado e evitaria prescrições inadequadas, afinal, uma visão restrita dos fatores causais, focalizada somente nos aspectos biológicos, é inoportuna para o entendimento dos fatores psicossociais na etiologia e como eles se agrupam às causas físicas. No presente trabalho, os usuários do SUS que foram hospitalizados após um AVC foram apreendidos como os guias de seus processos de produção de cuidado.

Partindo da categoria de itinerário terapêutico, pretendeu-se sua ampliação no presente estudo. Primeiramente, porque o presente estudo sobreveio como uma forma de contribuir no aprimoramento da prevenção do AVC e da promoção de saúde. Além do mais, no AVC não há exatamente cura, pois é uma condição crônica que pode cursar com alterações físicas, mentais, emocionais e cognitivas permanentes, mas passíveis de recuperação por meio do cuidado multiprofissional e interdisciplinar.

Os IT das pessoas que sofreram o AVC parecem não ter uma terminalidade pontual, assim como o de pessoas com câncer e demais condições crônicas, pois o controle se faz necessário por tempo prolongado. As pessoas que sofreram o AVC deveriam continuar os acompanhamentos em saúde com vistas à prevenção de um novo evento. Em segundo lugar, há o fato já mencionado, relacionado ao fato de que o AVC poderia ser evitado em cerca de 90% dos casos (OMS, 2006).

Por esses motivos, o presente estudo prezou por analisar as trajetórias de cuidados terapêuticos prévias ao AVC.

3 ATO II – FORMAÇÃO DE UM CAMPO DE PESQUISA

“O mundo está feito de estórias. São as estórias que contamos, escutamos, multiplicamos que permitem converter o passado em presente e o distante em próximo, o que está longe em algo próximo, possível e visível.”
(GALEANO, 1990)

3.1 Objetivos

3.1.1 Geral

Analisar os itinerários terapêuticos de pessoas que foram hospitalizadas por AVC, na rede assistencial de saúde de um município.

3.1.2 Específicos:

- a) Caracterizar as pessoas que foram hospitalizadas por AVC;
- b) Avaliar os cuidados em saúde oferecidos a essas pessoas pelas equipes de APS;
- c) Verificar se houve identificação de fatores de risco pelas equipes dos serviços de APS que as pessoas frequentaram antes do AVC;
- d) Caracterizar o vínculo das pessoas com os serviços de saúde utilizados previamente ao AVC;
- e) Identificar as escolhas das pessoas na busca por cuidados em saúde e possíveis razões de tais escolhas;
- f) Contribuir na qualificação da atenção à saúde nos serviços.

3.2 Percurso Metodológico

Em seu delineamento, o estudo foi retrospectivo, descritivo, valendo-se de dados primários e secundários e de abordagens quantitativas e qualitativas. Os estudos descritivos possibilitam informações aprofundadas sobre uma determinada realidade (TRIVIÑOS, 1987) e, por isso, permitiriam o cumprimento dos objetivos dessa pesquisa.

O presente estudo teve sua atenção voltada a singularidades, experiências vividas, significados, conhecimentos, incertezas e não com generalizações populacionais. Constituiu-se de duas etapas. A primeira se deu com as coletas e análises de dados retirados de prontuários no hospital onde as pessoas permaneceram hospitalizadas após o AVC, e nas unidades de APS eventualmente frequentadas pré-AVC. A segunda etapa se deu com as entrevistas e análise narrativa para finalmente compor os IT.

3.2.1 Procedimentos

3.2.1.1 Primeira Etapa

Cumpriu-se em três momentos:

- 1) *Conhecimento do campo*: o município onde a pesquisa foi realizada possui cerca de 60 mil habitantes; faz parte do Departamento Regional de Saúde III; sua principal atividade econômica está relacionada à indústria têxtil; 96% das pessoas têm escolarização entre 6 a 14 anos de idade e uma proporção de pessoas ocupadas em relação à população total de 27,5%. O salário médio mensal dos trabalhadores formais é de 1,8 salários mínimos em 2017 (IBGE, 2019). A rede assistencial municipal tem seis Unidades Básicas de Saúde, três unidades de Estratégia de Saúde da Família (ESF), um Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Serviço Médico de Urgência (SAMU) e uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA). De acordo com uma pesquisa nas bases de dados da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo de 2017, em torno de 75 pessoas com mais de 40 anos são hospitalizadas anualmente no município em decorrência ao AVC (SÃO PAULO, 2017);
- 2) *Coleta e organização de dados*: informações encontradas nos prontuários do único hospital, filantrópico, referentes às pessoas que tiveram um AVC e que lá estiveram hospitalizadas. A coleta envolveu os meses de setembro, outubro e novembro de 2018, escolhidos por serem de movimentação típica;

- 3) *Visita às unidades de saúde*: com a finalidade de buscar os registros das pessoas que sofreram o AVC (previamente ao evento). Cabe a observação que as informações sobre as unidades poderiam estar descritas no prontuário hospitalar ou evidenciadas pela pesquisadora por meio da territorialização (unidades de referência).

3.2.1.2 Segunda Etapa

Estruturou-se por meio de dois momentos:

- 1) *Busca ativa das pessoas que haviam sido hospitalizadas*: busca por contato telefônico e caso concordassem, a posterior concessão de entrevistas para a pesquisa;
- 2) *Realização de entrevistas narrativas*: realizadas com as pessoas encontradas na busca anterior, com o propósito de compreender suas escolhas singulares. As entrevistas ocorreram em suas residências, onde também foram realizadas notas de campo para contribuir na elaboração dos IT.

Em relação aos participantes, foram pessoas adultas (acima de 18 anos), hospitalizadas pelo SUS devido ao AVC (de acordo com a Classificação Internacional de Doenças – CID) e residentes no município. Foram testados códigos correlatos ao AVC: I64 (Acidente vascular cerebral não especificado como hemorrágico ou isquêmico), G45 (Acidentes vasculares cerebrais isquêmicos transitórios e síndromes correlatas, G46 Síndromes vasculares cerebrais que ocorrem em doenças cerebrovasculares, I61 Hemorragia intracerebral, I63 Infarto cerebral; porém somente foram encontrados prontuários com o CID I64.

3.2.2 Análise dos Dados

Os dados dos prontuários hospitalares e das unidades de APS foram analisados por estatística descritiva e auxiliaram na composição dos IT. No hospital, os dados levantados foram:

- a) Caracterização (“raça”, sexo, idade, estado civil, profissão, religião, instrução, endereço);
- b) Anamnese com queixa principal e duração, história da doença atual, antecedentes pessoais e familiares, história clínica com fatores predisponentes ao AVC, dados relativos a seguimento de saúde anterior à hospitalização;
- c) Exame físico (sinais vitais, inspeção, palpação, ausculta e outros mais específicos dentro de cada área);
- d) Hipóteses diagnósticas ou diagnósticos clínicos; condutas realizadas e identificação do profissional que realizou o atendimento (nos prontuários de papel, é obrigatório o carimbo).

Ainda, em registros relacionados à alta hospitalar, verificou-se se existiam informações relativas a orientações após a alta e os possíveis encaminhamentos (APÊNDICE A – Dados dos Prontuários Hospitalares).

Nas unidades de APS, foram coletados os seguintes dados: caracterização; anamnese e dados sobre estado geral; assiduidade; identificação de fatores/doenças de risco para o AVC; existência ou não de informações sobre acompanhamento multiprofissional e outras notas frente a alguns dos inúmeros diagnósticos de risco para o AVC; prescrição de medicamentos de uso regular prévios; exames solicitados (se foram pedidos e se foram realizados); existência de encaminhamentos para outra (s) especialidade (s) e qual (is); dados sobre condições de escolaridade e socioeconômica.

Foram retratadas observações da pesquisadora, sobretudo quanto a eventuais dificuldades relativas à qualidade dos registros, como legibilidade da caligrafia e quanto à suficiência dos mesmos (APÊNDICE B - Dados dos Prontuários dos Serviços de Saúde Anteriores). Por fim, esses dados foram divididos em: características dos serviços de saúde (Tabela 1); características sociodemográficas (Tabela 2) e clínicas dos pacientes (Tabela 3) para facilitar as análises (APÊNDICE C - Tabelas).

Na segunda etapa do estudo, as entrevistas foram realizadas nas residências das pessoas, audiogravadas e transcritas posteriormente pela pesquisadora principal. Os horários e as datas das entrevistas foram definidos por contato telefônico, com previsão de garantir maior privacidade, disposição e conforto. Foram previstas duas entrevistas com cada pessoa, com cerca de 60 a 90 minutos.

Na primeira, pretendeu-se uma apresentação mais formal entre a pesquisadora e a pessoa entrevistada, com a explicação detalhada do termo de consentimento e realização de questões semiestruturadas relacionadas ao referencial teórico do tema do presente estudo para trazer o assunto do AVC à tona e também questões amplas para permitir que as pessoas se sentissem mais à vontade para narrar suas experiências frente aos problemas de saúde (APÊNDICE D – Questionário Semiestruturado).

A segunda entrevista, além de mais um contato presencial para expressar novas narrativas e/ou narrativas complementares sobre suas vidas, teve também o objetivo de validar o que foi narrado, ou seja, confirmar com as pessoas se o que foi relatado por elas fez sentido ao retratar suas vivências singulares na busca por cuidados terapêuticos.

Notas das percepções da entrevistadora, tais como: ambiente, humor do entrevistado, fotos e exames mostrados, e outros foram elencados em notas de campo, durante ou logo após as entrevistas, e inseridas nas análises quando se considerou pertinente. Antes da segunda entrevista, existiram contatos não presenciais para agendar a nova entrevista presencial.

As entrevistas foram analisadas por abordagem qualitativa, por meio das narrativas como recurso metodológico. Por meio deste recurso, temas predominantes e/ou do interesse inicial de pesquisadores, sem edição, são sintetizados nos núcleos argumentais, os quais estabelecem um quadro panorâmico que conduz às conclusões (CAMPOS; FURTADO, 2008; CAMPOS et al., 2014; RICOEUR, 1990).

As narrativas apresentam modos de expressão particular e inserção sociocultural; os diferentes linguajares e expressões são valorizados por meio do registro de gravações de voz e/ou de imagens, sempre que autorizado (BELLATO et al., 2016).

A leitura repetitiva das falas transcritas e o referencial teórico sobre o tema trouxeram à tona três núcleos argumentais: 1) Noções sobre o AVC e seus fatores de risco, estilos de vida e escolhas terapêuticas; 2) Acesso à saúde e vínculo com as equipes de APS; e 3) Contexto socioeconômico e político. Os núcleos argumentais de cada narrativa foram analisados e as narrativas foram comparadas entre si, para identificar as diferenças e semelhanças (CAMPOS et al., 2014) e em que local os trechos seriam dispostos para a discussão.

A análise assentou-se em referências oriundas de ciências sociais e humanas, bem como de saúde coletiva que orientaram o cuidado voltado às condições crônicas; a construção social da APS; narrativas relativas ao adoecimento; os sentidos de saúde, dor

e doença; autonomia e responsabilidade relacional e também algumas referências que norteiam formas de prevenção e cuidado específicas para o AVC.

O aprofundamento das análises, por meio de apreensão fidedigna dos relatos, comparações/conflitos com os dados dos prontuários e notas de campo feitas pela pesquisadora, associou histórias de vida a contextos sociopolíticos e econômicos, o que tornou possível entender os sentidos que geraram mudanças em crenças e valores que encorajaram (ou esclareceram) comportamentos e atitudes das pessoas entrevistadas na busca por cuidados (MUYLAERT et al., 2014).

Aqui, as narrativas relacionadas às experiências de adoecimento, possibilitaram discussões dentro do conceito ampliado saúde que perpassaram os subsistemas de cuidado propostos por Kleinman (1978, 1988).

3.2.3 *Análise Narrativa*

Segundo Minayo (2006), o campo da saúde coletiva é apontado como um fenômeno social de alta significação que carrega uma carga política, ideológica, cultural e histórica que não pode ser contida apenas em dados estatísticos e numéricos. Os dois pilares da pesquisa qualitativa são: a observação, denominada pela autora de “participante”, ou seja, com aproximação de seu interlocutor e empatia; e as entrevistas que são instrumentos para a coleta de dados e informações sobre o assunto da pesquisa.

Ainda de acordo com a autora, o ciclo da pesquisa qualitativa deveria ser composto de: fase exploratória com trabalho de campo; análise do material coletado; teorização sobre os dados; produção de conhecimentos afirmativos e questões para posterior aprofundamento. O ciclo nunca se fecha. Nenhum dado apreendido “fala” por si próprio, ele tem que ser interpretado à luz de uma (ou mais) teoria (s) ou de ferramentas específicas (MINAYO, 2006).

A maneira como as pessoas fazem a leitura da realidade é atravessada pelo filtro da subjetividade. A pesquisa qualitativa atenta-se ao significado que as pessoas atribuem às suas experiências no mundo social, e interpretam interações sociais e comportamentos, refletindo sobre os sentidos que estão presentes. Ela pode avaliar as pessoas em seu ambiente, observando-as em seus territórios, com interações em seus próprios termos; pode explorar a compreensão e as perspectivas das pessoas sobre o seu próprio cotidiano (MINAYO, 2006).

A pesquisa qualitativa contém vertentes teórico-metodológicas oriundas do campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde, cujas perspectivas inseridas no tema dos IT, colaboraram no mapeamento das trajetórias desenvolvidas diante de recursos disponíveis e pluralidade das experiências de vida e adoecimento (GERHARDT et al., 2016). Derivando de fenômenos supostamente simples de fatos singulares, as pesquisas qualitativas expõem a complexidade da vida humana e demonstram significados ignorados da vida social (TRIVIÑOS, 1987).

Porque as histórias nos cativam? Para esta pergunta, não há senão a resposta “hermenêutica”: porque nós nos reconhecemos no outro – no outro dos homens, no outro do acontecimento [...] (GADAMER, 2007 *apud* BELLATO et al., 2016, p. 206).

Após vasta busca na literatura, construiu-se uma crítica em torno das narrativas como referencial metodológico. Há um arcabouço teórico expressivo sobre o tema, com aplicabilidade para o presente estudo. Não há uma única definição de narrativa, ao contrário, há os “vínculos que unem” as diferentes definições e a análise narrativa tem sido usada para estudar a cultura e a vida de indivíduos e comunidades durante tempos de mudança cultural, bem como para mobilizar grupos marginalizados e iniciar ações políticas. Por tal método, “as entrevistas são ocasiões narrativas” e devem propiciar aos entrevistados contarem suas histórias à sua própria maneira, como uma conversa, por meio de uma interação “recíproca e empoderadora” (RIESSMAN, 2008, p. 23).

O termo “narrativa” pode se referir a textos que se sobrepõem em muitos níveis: 1) histórias contadas por participantes de pesquisa (que são, em si mesmos, interpretativos); 2) relatos interpretativos desenvolvidos por um investigador, baseados em entrevistas e observação de trabalho de campo (uma história sobre histórias); e, ainda, 3) narrativas que o leitor constrói após se engajar com as dos participantes e do investigador (RIESSMAN, 2008), sendo que uma pesquisa pode conter estes vários níveis simultaneamente.

Para a mesma autora, narrativa e história (e não “história”, por espelhar melhor o termo em inglês “*story*”) são sinônimos; a narrativa apresenta uma condição interdisciplinar e complexa. Existem diferentes tipos de análise narrativa: temática, estrutural e dialógica que não são excludentes e podem ocorrer simultaneamente, complementando-se (RIESSMAN, 2008).

Diante da crescente popularidade das narrativas como método de investigação científica e da onipresença da narrativa em si, não é surpreendente a infinidade de definições do conceito e suas várias inflexões. Os diversos autores que estudam as

narrativas evidenciam sua permissividade no entendimento de muitos fenômenos humanos, o que influenciou várias áreas do conhecimento, como a Saúde, a Sociologia, a Antropologia, dentre outras.

Em cada uma das áreas, são adquiridos novos contornos e aprofundamentos, que propiciam uma perspectiva multifacetada das análises a partir das narrativas (MOREIRA et al., 2016). Deve-se levar em conta: a sequência temporal; os atores focais; a voz narrativa; padrões de referência para avaliação e outros indicadores de contexto e conteúdo (PENTLAND, 1999).

O filósofo francês Ricoeur (1990) discorreu sobre as narrativas em várias de suas obras e foi mencionado em pesquisas em saúde que as utilizaram como referencial metodológico (CAMPOS; FURTADO 2008; CAMPOS et al., 2014; ALVES, 2016; MEDEIROS et al., 2016). O autor fez uso da hermenêutica e especificamente em uma obra, conferiu às narrativas serem constituídas no tempo, associadas à experiência de quem narra, na ação de narrar, em uma “regência semântica” (RICOEUR, 1990 *apud* MOREIRA et al., 2016, p. 230).

As narrativas remetem-se ao longo de um tempo do que foi vivido, no qual o que é significativo para a pessoa pode ser relatado, como uma vivência, por ser relevante no que difere do usual, destacando-se (BELLATO et al., 2016). A concessão de sentidos à própria vida mediante narrações recria essa realidade, sendo que quem a pessoa afirma que é, norteia a sua ação e é capaz de nortear a ação de outrem, a julgar pelo entendimento que as pessoas concebem de si mesmas ser construído de forma argumentada e subordinado a contextos de relações sociais.

Diante da multiplicidade abrangida pelas narrativas, o presente estudo destacou a perspectiva relacionada à busca de cuidados terapêuticos. Como já dito anteriormente, elas ganharam notoriedade nas pesquisas de saúde, a partir do início dos anos 80, especialmente com os estudos desenvolvidos por Kleinman (1978, 1988). Focalizaram-se na voz de quem adoece, com a preocupação em como a pessoa fala de si própria e de suas condições; como interpela o entrevistador com suas histórias de sofrimento e narra sua vida, passando por adoecimento, formas de enfrentamento, incertezas e desejos (MOREIRA et al., 2016).

Em pesquisa que avaliou o estado da arte da produção científica dos IT no Brasil, as autoras enfatizaram a necessidade de maior ocupação pelas Ciências Sociais e Humanas no campo produtivo-científico da Saúde (não só coletiva), com a “valorização de narrativas e ensaios que permitem trazer a densidade dos processos e das relações

entre as experiências, as vivências, o contexto sociocultural e a busca por cuidado” (GERHARDT et al., 2016, p. 53).

As narrativas têm potência para alcançar a racionalidade que as pessoas concedem aos processos de vida, saúde, doença e cuidados; e também, em como reconhecem e partilham da racionalidade prática dos profissionais, na presença dos serviços de saúde (LAGO; MARUYAMA, 2014 *apud* BELLATO, 2016).

No presente estudo, seu uso propôs-se a explorar alguns aspectos das discussões acerca da atenção à saúde recebida pelas pessoas, em uma óptica que buscou ativamente relacionar os aspectos técnicos (questionário semiestruturado baseado em evidências) aos humanizados (escuta, acolhimento) e singulares (outras formas de cuidado citadas pelas pessoas do município ou a ausência de um cuidado).

Ainda, a validade das pesquisas narrativas parece estar em sua capacidade de informar estudos futuros e contribuir para a mudança social. Os questionamentos gerados deveriam servir de ímpeto para debates acadêmicos e "diversidade adicional" no campo (RIESSMAN, 2008, p. 200).

3.2.4 Aspectos Éticos

Durante a pesquisa, consideraram-se os aspectos éticos e legais que englobam os seres humanos, preconizados pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012c).

Houve a aprovação pelo gestor do município e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAAE 96865318.4.0000.5440).

A anuência dos entrevistados se deu pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), em que ficou claro aos participantes que poderiam surgir situações desagradáveis e/ou de forte emoção devido a lembranças relacionadas ao AVC.

A pesquisadora principal trabalha há mais de dez anos com pessoas que têm ou enfrentaram problemas neurológicos e foi treinada para conduzir as entrevistas da maneira mais adequada a minimizar esse risco (APÊNDICE D – Questionário Semiestruturado).

4 ATO III – FORMAÇÃO DE UM CAMPO DE RECURSOS PARA APRIMORAR O CUIDADO

“Ai, palavras, ai, palavras,
que estranha potência a vossa!
Todo o sentido da vida
principia à vossa porta;
o mel do amor cristaliza
seu perfume em vossa rosa;
sois o sonho e sois a audácia,
calúnia, fúria, derrota...”
(MEIRELES, 1985)

4.1 Caracterização das pessoas e dos recursos assistenciais

Durante a coleta no hospital, foram encontrados 29 prontuários e a busca se deu pela colocação dos códigos correspondentes ao AVC na Classificação Internacional de Doenças (CID) em um sistema informatizado. No entanto, os prontuários não eram informatizados e a leitura dos mesmos levou à exclusão de oito por não serem AVC, de fato. Ademais, durante as visitas nos serviços de APS, observou-se que duas pessoas não possuíam acompanhamento nas unidades de referência e em nenhuma outra UBS do município. Portanto, foram excluídas da caracterização e foram feitas análises das 19 pessoas restantes.

4.1.1.1 O que mostraram os registros hospitalares

Donabedian (1988) considerou que os registros são essenciais para fornecer informações sobre o processo de trabalho (DONABEDIAN, 1988). No presente estudo, os registros hospitalares continham dados insuficientes e caligrafia pouco legível (Tabela 1, APÊNDICE C). Em relação à caracterização, em todos havia uma folha impressa (ficha de internação) com os seguintes dados: nome completo, sexo, endereço, estado civil, nome dos pais e de cônjuge (se houver), data de nascimento, número do cartão nacional de saúde e município de origem. Havia espaço para os dados: religião, escolaridade e profissão, mas nem sempre foram preenchidos; sendo que o de escolaridade não estava preenchido em nenhum dos prontuários analisados.

Em todos os prontuários também havia exames de hemograma e monitoramento de sinais vitais pela equipe de enfermagem. A parte destinada ao preenchimento de

dados relativos à prescrição médica era quase sempre ilegível. Foram evidenciados poucos registros de raça/cor e dados de anamnese estavam escassos e pouco compreensíveis (Tabelas 2 e 1, respectivamente, APÊNDICE C). Nos registros havia muitas siglas e abreviaturas que somente poderiam ser entendidas por profissionais daquele contexto.

Especificamente em relação ao AVC, não foram evidenciados facilmente o tipo de AVC, sendo que dentro do que foi possível compreender, o AVC isquêmico foi o predominante (73,68%). Não foram encontradas descrições ou informações sobre exames de imagem; todavia a maioria continha os próprios laudos dos exames em anexo (informatizados), que eram todos de tomografia computadorizada de crânio. O diagnóstico de AVC é clínico-radiológico e, portanto, o exame de neuroimagem é essencial para a confirmação do diagnóstico. Podem ser: tomografia computadorizada ou ressonância magnética de crânio, angiografia, angioressonância ou angiotomografia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Em nenhum prontuário foi encontrado dados sobre acompanhamento de saúde prévio; sendo ausentes informações relativas à existência de fatores de risco e ao uso prévio de medicamentos. As pessoas que sofreram o AVC naquele período eram predominantemente homens e idosos (Tabela 2, APÊNDICE C).

4.1.1.2 O que mostraram os registros nos serviços de APS

Encerrada a etapa de coleta hospitalar, as Unidades Básicas de Saúde, tradicionais ou de ESF desses pacientes foram visitadas em busca dos prontuários: as unidades de ESF eram a referência para 31,58% das pessoas. Cerca de 90% tinham registros de encaminhamentos devido a fatores associados ao AVC e 73,68% continham descrição de exames relacionados ao AVC e aos fatores de risco. Considerando-se a regionalização do município, 68,42% dos pacientes estavam na unidade de referência oficialmente definida (Tabela 1, APÊNDICE C).

Apesar disso, houve um fato generalizado: 17 usuários tinham registros relacionados ao AVC também fora de suas unidades de referência, sendo que três deles tinham registros somente nesse serviço, localizado na região central do município, sem nenhum registro na UBS de referência. Após avaliar essa situação, houve a constatação que não seria uma unidade de APS; trata-se de um centro de especialidades, responsável

por ações de níveis de atenção primária e secundária. É conhecido popularmente por “postão”.

A escolha por uma unidade é permeada por muitos fatores, que podem envolver dimensões estrutural, organizacional e relacional. Fatores como o alcance do serviço em relação à pessoa que busca o cuidado; tratamento acolhedor; conveniência de horários; possibilidade de o usuário arcar com custos da assistência; modelo de financiamento; dentre outros são citados na escolha dos usuários pela unidade (MENDES, 2012). Fatores socioculturais, e escolhas étnicas e religiosas também influenciam no acesso aos serviços (DONABEDIAN, 1988).

Os registros evidenciaram a maior parte das pessoas com baixa escolaridade, sendo o ensino fundamental incompleto o predominante. Cerca de 80% das pessoas não demonstraram assiduidade nas unidades de APS (Tabela 2, APÊNDICE C); considerou-se como assíduo o usuário com até três faltas em consultas agendadas. Essa informação ficou clara na maioria dos prontuários pela adoção de um carimbo para informar a ausência dos usuários. Contudo, não foram encontrados registros referentes a algum contato com o usuário pelas equipes após as faltas.

Sabe-se que fatores psicológicos, sociais, econômicos, educacionais podem agir como obstáculos para a adesão a um tratamento. A não adesão tem sido conferida exclusivamente à pessoa que buscou o cuidado, com culpabilização da mesma pelo fracasso de um tratamento, que muitas vezes é vista como negligente ou ignorante. Essa atitude comum a partir da relação hierárquica estabelecida entre usuário e equipes de saúde gera um descomprometimento ético-social por desconsiderar a multiplicidade de fatores complicadores da adesão (CAMARGO-BORGES et al., 2008).

A baixa adesão tem influência de muitas variáveis, tais como: as características do doente, o tipo de tratamento, a relação com os profissionais de saúde, a compreensão e o apoio familiar (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006); bem como os determinantes sociais (CAMARGO-BORGES et al., 2008).

Nas unidades, os registros relativos à anamnese eram carentes de descrição de fatores de risco; em alguns, houve registro do cadastramento do paciente com diabetes e/ou hipertensão no Hiperdia, programa destinado ao registro dos portadores dessas condições no SUS, porém com dados incompletos. A literatura aponta que a prevalência de tais condições é mais comum em pessoas com baixa escolaridade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011) e tem relação com baixa condição socioeconômica, ambos determinantes sociais para piores níveis de saúde.

Diversos estudos populacionais avaliaram a influência de baixas condições socioeconômicas com o aumento da prevalência de doenças crônicas degenerativas, como a hipertensão arterial (DRUMMOND et al., 2020; DIMATTEO, 2004; TAVARES et al., 2016). A posição socioeconômica ocupada pela pessoa influencia seus modos de trabalho, de vida e pode gerar vulnerabilidades para o aumento de doenças (GALOBARDES et al., 2006).

Cerca de 70% tinha três ou mais fatores de risco associados e não foi visualizado nenhum dado sobre história familiar de AVC (Tabela 3, APÊNDICE C). A hipertensão arterial foi o principal fator, encontrada nos prontuários de 14 das 19 pessoas que foram hospitalizadas e parece ser o principal fator de risco para o AVC (CORREIA; OLIVEIRA, 2011; REMESSO et al., 2009).

No Brasil, estimou-se que a hipertensão arterial atinge cerca de 30% das pessoas acima de 18 anos, proporção que aumenta mais de 60% nos idosos (acima de 60 anos) (SCALA; MAGALHÃES; MACHADO, 2015).

Em relação ao diabetes, um atlas desenvolvido pela Federação Internacional de Diabetes demonstrou uma proporção de 46% dos brasileiros com diabetes não diagnosticada (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2019). Esse dado reforça a importância das ações de promoção de saúde; o acesso aos serviços; criação de vínculos entre usuários e equipes capazes de facilitar mudanças de hábitos, que incluem a introdução de medicamentos contínuos, realização sistemática de exercícios, alimentação adequada e apoio a fatores emocionais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

O município contava com programas de controle do tabagismo vinculado ao CAPS, mas não às suas unidades de APS e um programa de exercícios físicos supervisionados, centralizado em um local determinado do município.

Não houve registros de estratégias das equipes de APS em relação a etilismo e tabagismo e em apenas um prontuário de ESF foi orientada a prática regular de exercícios físicos por um profissional de enfermagem, mas sem nenhum registro de encaminhamento ou retorno após essa orientação. Em relação à obesidade, foi encontrado o encaminhamento de um usuário para profissionais de nutrição, sendo este o único encaminhamento não médico claramente encontrado antes do AVC.

Observou-se, assim como em outro estudo, carência de registros sobre sentimentos, experiências e pontos de vistas dos enfermos (PEREIRA, 2010). Essas informações são majoritariamente ignoradas, o que não deveria ocorrer, principalmente

em prontuários de unidades de APS, que são os locais recomendados para o acompanhamento prolongado das pessoas com condições crônicas.

A falta de carimbo do profissional em alguns dos registros das unidades somada à carência e dificuldade em compreender os registros impossibilitou avaliar se as pessoas realizaram cuidados multiprofissionais, preconizados em condições crônicas. A adoção não padronizada de siglas e/ou abreviaturas também atrapalhou o entendimento dos dados, que não foram suficientes. Outros estudos também evidenciaram prontuários com dados insuficientes (FERREIRA et al., 2020; PATRÍCIO et al., 2011) e pouco compreensíveis (SAMPAIO; BARROS, 2007).

4.1.2 Reflexões sobre os registros do hospital e das unidades

Registros insuficientes, incorretos e/ou pouco legíveis ainda são um problema frequente nos serviços de saúde do Brasil. A legibilidade dos escritos, principalmente médicos, é um problema amplamente debatido e refutado nas relações entre os profissionais e entre profissional-usuário. É julgada como um problema de alta complexidade.

A evolução de partes de avaliação e condutas realizadas durante os atendimentos não deveria ser encarada com descaso, como se fosse apenas algo burocrático e sim como uma preocupação de todos os profissionais que aspiram uma atenção à saúde digna (CARVALHO, 1994; MODESTO, 1992; REBELO, 1993; SCOCHI, 1994).

É fato que a baixa qualidade dos registros não tem uma única razão, ela sofre influência de inúmeros fatores. No plano individual, uma formação profissional que preza a qualidade da atuação enaltece não só o preenchimento adequado de prontuários, mas qualquer atividade que abrange e compreende o usuário; e que preconiza os princípios éticos da profissão, o conhecimento e o cumprimento às diretrizes do SUS. Tais fatores determinam uma relação entre profissional e usuário adequada e digna, a qual intervém diretamente na qualidade dos registros.

Ainda, as relações de trabalho deveriam proporcionar volume de atendimentos compatível com o número de trabalhadores de saúde nos serviços; deveria haver disponibilidade de registro nos prontuários em tempo adequado e os salários deveriam ser compatíveis a pisos estabelecidos e cargas horárias (SAMPAIO; SILVA, 2010; PAVÃO et al., 2011). Todos os trabalhadores, gerentes e gestores do SUS precisariam compreender e adotar seus princípios e diretrizes nos serviços de saúde.

Os prontuários, instrumentos obrigatórios de registro de informações, não se demonstraram efetivos no presente estudo, pela dificuldade de compreensão e inconsistência de informações, o que trouxe prejuízos ao trabalho multiprofissional e interdisciplinar, e à integralidade preconizada na atenção às condições crônicas (MESQUITA; DESLANDES, 2010; MENDES, 2012).

Programas voltados a doenças crônicas como o Hiperdia, por exemplo, que apresentam protocolos mínimos de condutas clínicas, dependem de registros adequados das informações para que se possa estimar a eficiência e eficácia das condutas que foram aderidas pelos serviços e município.

Existe a discussão sobre a utilização da tecnologia, com a implementação de sistemas informatizados e prontuários eletrônicos, o que exige um custo para o município com instalação e treinamentos dos trabalhadores para o manuseio adequado do sistema. A compreensão dos prontuários teria uma melhora expressiva e possivelmente a qualidade dos registros também (VASCONCELLOS et al., 2008).

Por outro lado, o tempo de atenção ao usuário seria reduzido para que essas informações fossem preenchidas adequadamente? O profissional, no momento da consulta, teria que ficar em frente ao computador para anotar ou seria disponibilizado um tempo a mais para isso? A relação profissional-usuário seria prejudicada com a informatização? Esses questionamentos também devem ser levados em conta, em virtude da complexidade dos processos.

O desenvolvimento de medidas para melhorar a qualidade dos prontuários, com possível reflexo na qualidade assistencial, se faz necessário (DONABEDIAN, 1988; SAMPAIO; BARROS, 2007).

Por fim, o cuidado humanizado deveria perpassar por uma melhoria também das condições de trabalho de quem cuida. Os trabalhadores deveriam ter a possibilidade de entender o que os faz sofrer, adoecer e enfim, de intervirem em suas realidades. Há um lado objetivo (poder e familiaridade com o trabalho) e um subjetivo, que é o limite suportado por cada um em relação ao que é exigido em seu trabalho (LACAZ; SATO, 2006).

A partir desse levantamento de dados nos registros das pessoas que tiveram AVC, não se pretendeu avaliar o desempenho do sistema de saúde do município, nem gerar análises maniqueístas de usuários, equipes e gestão; porém abrir mais uma possibilidade, a partir da pesquisa de campo, para discutir e aprimorar o cuidado. Além da baixa qualidade técnico-científica dos registros, foram observadas baixas

escolaridade e assiduidade, com um vínculo frágil entre equipes e usuários, e poucas políticas públicas voltadas à promoção de saúde e prevenção de doenças; análises que foram discutidas e serão apresentadas adiante, juntamente aos IT.

4.1.3 Narrativas e Composição dos Itinerários Terapêuticos

Na presente pesquisa, a pesquisadora principal que foi também a entrevistadora e transcritora das narrativas das pessoas, preocupou-se com uma óptica de produção de conhecimento em saúde, em que o pesquisador é atravessado pelo encontro com o usuário, o que pode ser denominado “pesquisador(a) in-mundo” que realiza a pesquisa em ato (AYRES, 2005).

As entrevistas narrativas foram demonstradas a partir de trechos que trouxeram à tona os temas pertinentes ao estudo ou, como já explicados anteriormente, os núcleos argumentais. Tais trechos, associados às notas de campo, possibilitaram a composição dos IT. Infelizmente, das 19 pessoas iniciais, oito faleceram e uma não quis realizar as entrevistas, o que gerou 10 pessoas e 20 entrevistas presenciais. No período entre uma entrevista e outra, a pesquisadora realizou contatos telefônicos com as pessoas, para saber como estavam; se havia mudado algo em suas rotinas; presença de intercorrências; etc.

A morbidade e a mortalidade são recorrentes no AVC. Quando as pessoas sobrevivem, em sua maioria, há um enorme ônus, tanto econômico como humano. As narrativas de um senhor e uma senhora participantes desta pesquisa não puderam ser contadas pelos próprios e foram narradas por esposa e filha, respectivamente, devido à impossibilidade em se comunicarem após o AVC. São pessoas que se tornaram dependentes para todos os cuidados de vida diária e encontravam-se acamadas. A senhora faleceu durante a pesquisa.

Embora as narrativas dos IT das pessoas sejam compostas de especificidades, há características comuns em todas as narrativas. As baixas condições socioeconômicas e de escolaridade foram comuns em todas. Evidências sugeriram que a privação socioeconômica não está associada apenas a AVC e seus fatores de risco, mas também eleva a gravidade do AVC (ASLANYAN et al., 2003) sua mortalidade (WU et al., 2013), e sua incidência em pessoas mais jovens (ASLANYAN et al., 2003).

No presente estudo, a partir de levantamento bibliográfico, considerou-se o específico, o singular e o universal como níveis diferenciados e não-excluentes da

produção do conhecimento: o específico, em geral, referindo-se aos objetos de pesquisa; o singular, ao contexto social mais abrangente no qual o objeto está inserido; e o universal expressando as tendências históricas da organização social dominante, ou seja, do modo de produção capitalista. Para o educador Gilberto Luiz Alves (1995), o singular é sempre uma forma de realização do universal (sua expressão acabada é o modo de produção capitalista) (ALVES, 1995 *apud* VALENTE, 1997).

Logo, o singular refere-se também à escala adotada pelos pesquisadores para realizar a abordagem da realidade humana: uma cidade, uma região, um país, um continente etc. O singular é a manifestação, no espaço convencionado, de como leis gerais do universal operam dando-lhes uma configuração específica. “Universal e singular, nessa perspectiva, são indissociáveis” (ALVES, 1995, p. 10 *apud* VALENTE, 1997). O mesmo autor defende que as especificidades das diferentes regiões não são excludentes, não são intrínsecas nem às nações, nem às regiões, pois são especificidades determinadas pelo capital.

A preocupação maior do presente estudo foi analisar as singularidades que moldaram as identidades das pessoas que foram hospitalizadas no único hospital do município, após um AVC. Suas identidades foram marcadas por “faltas”. Falta de conhecimentos sobre o AVC e seus fatores de risco, falta de renda adequada, falta de escolarização de qualidade, falta de emprego formal, falta de lazer e falta de escolhas.

Optou-se por nomear os voluntários da pesquisa com nomes fictícios para além de preservar suas identidades, facilitar a familiarização com os protagonistas do presente estudo ao longo da apresentação e discussão de seus IT. Maria, João, Pedro, Agenor, Vera, Miguel, Clarice e sua filha Norma, Francisco e sua esposa Dolores, Sílvio e Josué serão apresentados durante a discussão dos núcleos argumentais propostos. Tal apresentação foi fruto das impressões da pesquisadora principal, e do que foi dito, sem edição, e também o que foi demonstrado nas entrevistas presenciais, por meio de fotos, medicamentos, exames, anotações, estados de humor, etc.

4.1.3.1 Noções sobre o AVC e seus fatores de risco, estilos de vida e escolhas terapêuticas

Neste núcleo analisamos os aspectos relacionados à autoavaliação de saúde pelas pessoas; ao que elas sabiam sobre o AVC e se tinham a noção de fatores de risco para o evento; se houve cuidado prévio e no momento do AVC; e análises sobre estilos de vida

e escolhas, que incluíram reflexões sobre corpo, religião, trabalho e aspectos emocionais.

A autoavaliação é uma medida global da saúde e foi questionada no presente estudo por ser um indicador largamente utilizado em pesquisas de saúde, sendo considerado um preditor de morbimortalidade. A autoavaliação ou autopercepção da saúde abrange diversas dimensões da saúde (THEME FILHA, et al., 2013).

Eu considerava minha saúde regular, porque tem dia que eu tô muito boa e têm dias que eu to mais ou menos... assim, mole. Mas, é do diabetes né? Eu gostaria de fazer tudo o que você tem que fazer isso pra você melhorar o seu modo de pensar, o seu nervoso, essa ansiedade que eu sinto. (Maria)

Eu tinha muito problema de coluna, eu pesava 140 quilos, faz uns 10 anos que eu fiz cirurgia (bariátrica) (...) tomava um pouquinho ainda, né? (risos - referindo-se à bebida alcoólica). (Pedro)

Ah, era boa! Num era ruim não. Eu ia em Bauru, né, fazia tratamento em Iacanga, mas eu ia lá no estadual fazer tratamento. Lá eu fazia bastante coisa, exame de sangue... Aqui não... aqui era só trabalhar, trabalhar, trabalhar, num tinha tempo pra nada, cara. (Sílvio)

A minha pressão era um pouco alta sim, diabetes eu nunca tive não e o problema nas vistas aqui. (Vera)

Todos os entrevistados (exceto João que considerava ser “forte” e “não ter nada”) tiveram discursos de que a percepção de saúde antes do AVC tinha pontos negativos. A autopercepção de saúde engloba noções de saúde física, cognitiva e emocional. Dispõe-se como um indicador de mortalidade e se relaciona com o estado real de saúde das pessoas e pode ser apontada como uma interpretação de análises objetivas de saúde (MARCELLINI, 2002).

Em relação ao conhecimento do AVC, as pessoas conheciam alguém que teve um AVC e o naturalizavam como algo ruim, mas não sabiam ao certo o que poderia causá-lo. A representação social é uma forma de saber socialmente desenvolvida que possibilita constituir uma realidade não só comum, mas também, autêntica a um grupo

social, dada a sua relevância para a vida social. Trata-se do senso comum e é parte importante no processo de escolhas terapêuticas.

No caso do AVC, sua representação social tem sido relacionada à desestabilização da vida (social, pessoal e profissional), dificuldades e dependência. Porém, nos relatos apreendidos, somente Clarice (na voz de sua filha Norma) pensava na possibilidade de um AVC:

Doutor W. sempre falava que é propício ela ter um AVC, porque ela é hipertensa, ela tem o diabetes alto. Eu sabia e ela também. (Norma, filha de Clarice)

Os demais pareciam inertes, com incertezas, desconhecimento ou mau gerenciamento dos fatores de risco que tinham, com outros problemas mais expressivos que foram apresentados adiante. Os entrevistados estavam distantes de tentarem buscar soluções para seus problemas de saúde.

Todos negaram história familiar de AVC. Ainda em comum, foi a hesitação em procurar cuidado profissional frente ao primeiro sinal e/ou sintoma de AVC. Somente dois entrevistados (Miguel e Francisco) tiveram o serviço de emergência acionado diante de sinais e/ou sintomas de AVC, recomendação de Diretrizes ministeriais relacionadas ao AVC e da própria Organização Mundial da Saúde (OMS) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a; OMS, 2006).

Mesmo diante das situações de hesitação ao procurar os serviços de saúde, quando as pessoas deram entrada nos mesmos, todas foram encaminhadas para o único hospital do município, o que foi um cuidado adequado e preconizado diante do AVC, já que é uma situação emergencial e exige hospitalização (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Miguel era um senhor simpático, com 84 anos. Ele e sua esposa, que falava muito mais que ele durante as entrevistas, já eram aposentados quando houve o evento:

Olha menina, eu caí com o AVC, eu num vi o dia que eu caí, mas me estourou a cabeça e levaram eu, aí ó, ainda tenho (e mostra a cabeça). Bati isso aqui ó (mostrando novamente) no banheiro e eu num vi, quando eu vi, fiquei 24 dias internado em Araraquara. Foi grave. (Miguel)

Vera sentiu-se muito mal, mesmo achando que a pressão arterial poderia estar alta, não pensou em um AVC. Foi deitar ao invés de procurar atendimento profissional:

Eu achei que era minha pressão que tava alta e como sempre ficou e eu achei que era alguma coisa da pressão e assim que eu senti aqui no estômago, a boca formigava, começou a vir pra cá e aqui assim eu num sentia e eu sentia muita queimação no cérebro, que assim subia aqui e queimava, queimava bastante, e o estômago, meu estômago assim me embrulhava, vontade de vomitar [...]. A cabeça doía demais parece que ia explodir, parece que meu cérebro ele ia inchando. Aí, eu peguei e deitei, só falei pro meu marido e deitei. (Vera)

Como ela desmaiou, o esposo a levou até a UPA do município, perto de uma hora após o início dos sintomas.

Diante de uma doença tão recorrente como o AVC, orientar sobre seus sinais e sintomas é compromisso do Estado e dos profissionais de saúde, principalmente os da APS, em que o vínculo deveria ser maior pelo conhecimento do território das pessoas, presença ou não de comorbidades, seus familiares, profissão, religião, escolaridade, condições socioeconômicas, dentre outros fatores.

O sinal mais comum de um AVC é a fraqueza muscular repentina, também denominada parestesia; e a paralisia, que são os formigamentos, a sensação de dormência de face, braço e/ou perna, geralmente em um lado do corpo ou o termo mais utilizado: hemicorpo. Outros sinais frequentes incluem: confusão mental, dificuldade para falar (afasia) ou compreender (alterações cognitivas), engolir, enxergar com um ou ambos os olhos, ficar em pé ou caminhar. Também são incluídos distúrbios auditivos, tonturas, desequilíbrios ou incoordenação; cefaleia intensa de causa desconhecida, redução ou perda da consciência. As lesões muito graves podem gerar morte súbita (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013a).

Agenor, Josué, Clarice, Maria, João, Vera, foram conduzidos até a UPA por familiares. João procurou assistência somente dois dias após o primeiro sintoma, achava que estava sentindo “ressaca”. Pedro foi à UBS após algumas horas de insistência da esposa ante seu relato de parestesia em metade do quadrante inferior da face; relata que ao chegar fora encaminhado ao hospital por quase cair e suspeita de AVC:

Eu tava trabalhando, senti mal no rosto, na boca, aí a minha esposa virou e falou assim: por que você não vai no médico e eu falei: vou lá fazer o que? Aí aquela coisinha assim que tava sentindo parou. Mas, aí eu falei tá bom, peguei e subi lá (na UBS), parei ali no meio do caminho, conversei com um senhor que sempre nós vamos pescar juntos, fiquei uns 15 minutos falando com ele, aí eu fui lá, aí cheguei lá no balcão, tirei o documento, coloquei em cima, aí eu falei assim pra moça: nossa, mas que coisa ruim, tô com uma tontura, só falei isso e aí num falei mais nada...eles correram me socorrer. (Pedro)

Sílvio foi dormir e acordou sentindo-se mal, comentou sobre isso com a irmã, mas foi trabalhar:

Sei que deu mais ou menos meia noite, aí eu caí da cama e fiquei umas quatro horas no chão caído, depois eu levantei, eu vi que num tava legal, aí falei pra minha irmã, a gente foi tomar café, eu falei: nossa cara, eu olho pro meu celular, ele tá tudo parado, num anda. (Sílvio)

No trabalho, um colega achou seu comportamento estranho e comentou com uma das gerentes. Ela viu e ligou imediatamente na Santa Casa para conversar sobre uma possível internação e um dos funcionários o levaram até lá:

Ele (colega de trabalho) olhou em mim e falou: “você num tá bem, cara”. E eu falei: “por quê?”. Ele falou: “Tô precisando de uma peça que tá do seu lado e você num consegue enxergar ela”. Aí, olhou e falou: “não, deixa quieto!”. Aí, falou pra mulher lá do escritório, aí ela: “você vai lá na Santa Casa”. Lá na mesma hora, a moça falou: “deu AVC nele agora”. Fiquei sete dias internado lá. (Sílvio)

Alves, Rabelo e Souza (1999) apontaram a importância das interações sociais na condução de uma situação-problema. Uma rede de apoio formada de familiares, amigos, colegas de trabalho, vizinhos, dentre outros, podem identificar algo de errado mais prontamente, bem como procurar ajuda no lugar da pessoa. As interações sociais podem auxiliar a pessoa nos cuidados cotidianos, podem agir em situações de emergência, dentre outras funções que podem iniciar um IT ou modificá-lo:

Aí, eles falou que eu passei mal, meu filho e ele (esposo) me levou, mas eu num lembro, já acordei porque eles tavam levando o aparelho, tava no aparelho, aí a médica explicou pra ele lá o que eu tive, que minha pressão tava muito alta. (Vera)

Maria permaneceu cerca de dois meses sentindo-se indisposta:

Antes de dar o começo de AVC em mim, eu sentia, não era todos os dias, tinha dia que eu levantava sonolenta, nervosa, num gostava de conversar muito, que conversavam comigo, queria ficar dentro de casa, achava que eu deveria encostar e dormir (...). Até que esse dia me deu mesmo, mas foi uma coisa passageira. Mas, eu nem queria ir no médico, eu fui por causa de tanto os filhos falar. (Maria)

Somente buscou ajuda quando contou à filha e por sentir “mais forte”. Maria não desconhecia ser diabética e das consequências ruins de um possível descontrole da diabetes, mas não lhe ocorreu que pudesse ser um fator para AVC. Ela não fazia acompanhamento regular de sua saúde com profissionais:

Não fiz nenhum exame de sangue antes (do AVC), era tudo descuidado, num ia, tô andando, tô forte, nunca ia, sabe? (Maria)

Maria era uma senhora de mais de 60 anos, simpática e muito comunicativa. Na primeira visita, estava um pouco abatida, mas com um sorriso no rosto. Acompanhada por um menininho lindo de uns dois anos de idade, com quem morava e junto de uma filha que parecia impaciente e saiu da casa nas das vezes que fui até lá. O menininho, muito vibrante, queria a nossa atenção e chamava Maria o tempo todo: “mamãe, olha aqui!”, “mamãe, vamos brincar!”.

Maria tem mais um filho, preso em uma penitenciária de outro município, onde por transporte coletivo, ela demora quase duas horas para chegar. Esse filho foi preso por violentar a companheira, com quem teve um filho pequeno: esse menininho lindo que conheci. O casal fazia uso abusivo de crack e após o pai ter sido preso, a mãe desapareceu. A criança ficou sob a tutela de Maria.

Ela visitou seu filho na prisão somente duas vezes, pois teve o AVC logo em seguida e não quis comunicá-lo. Também não foi mais. Pediu para dizerem que ela

estava com uma gripe forte. Maria consegue escrever e ler somente seu nome. Trabalhou a vida toda como costureira fora de sua casa.

Já Sílvio, de 55 anos, muito comunicativo, mas com humor bastante deprimido no momento das entrevistas, explicou que foi transferido pela empresa que trabalhava para o município da pesquisa, após um infarto agudo do miocárdio. Ele descrevia com muito carinho e brilho nos olhos o município onde residia antes, sozinho, mas recebia frequentemente a visita da filha (já casada e que também morava lá) e de amigos para confraternizações no domingo.

Lembrou-se do parque onde fazia caminhadas, que tem um lago perto e do quanto gostava de morar lá. Não gostava de morar no município atual. Para ele, não tinha aonde ir, quase não tinha árvores. Sílvio estava vivendo com a mãe e uma irmã. A casa era bastante movimentada: tios, tias, cunhado, vizinhos. Além de tudo, a transferência em virtude do infarto, em sua percepção, piorou a sua função no trabalho:

Só que lá onde eu trabalhava tinha 12 serra, aqui era eu sozinho pra todo mundo (...). Eu trabalhava com serra, se eu falar pra você que por dia, eu esticava a serra mais de mil vezes por dia, milímetro, trabalhava com milímetro. Cê vai cortar uma janela, tudo que eu faço, é tudo encaixado, tem que ser tudo certinho senão num bate. Então, tudo aquilo lá vinha na minha cabeça (...) vamo supor cortar 150 janela, passava tudo pra mim, só que eu tinha que cortar o peitoril que é uma peça, a largura é outra peça, o vidro é outra peça. Tudo que eu tinha que fazer vinha na minha cabeça e as pessoas em cima de mim (...). Num conseguia parar, num dava nem pra você ir no banheiro, o dia inteiro ali fazendo isso. Tudo que eu cortava lá era em cima de mim, se eu cortasse a peça errada e num conseguissem fazer um portão, num aproveitava mais nada, tudo na minha cabeça (...). Chegava 15 toneladas de alumínio, onde passava (ele bate no seu ombro)? Era só eu, porque eles num sabia, num tinha noção de superfície; cada corte tem um perfil, precisa saber certinho e as pessoas num sabia e caía tudo em cima de mim. Foi tudo nervoso que deu em cima de mim. (Sílvio)

Percebeu-se pelo relato que, em seu trabalho anterior no outro município, havia ele e mais onze pessoas para uma determinada função primordial para que as próximas etapas do trabalho acontecessem adequadamente. Referiu muito peso e responsabilidade sobre seus ombros; removeu essa situação pós-infarto por mais de um ano, mas não conseguia encontrar uma solução. Em uma conversa com sua irmã, afirmou:

Onde vou arrumar serviço mais, Lurdes? Ninguém mais quer a gente, eu tenho até a oitava série, num serve mais pra nada no Brasil hoje, tem que ter curso, tem que ter tudo, eu num consigo trabalhar. (Sílvio)

Logo após, ele teve o AVC.

Após o infarto, ao invés de ser remanejado para uma função em que havia menos peso físico (e mental), aconteceu o oposto: a sobrecarga aumentou e ele teve um novo problema de saúde. Muitos estudos epidemiológicos e qualitativos demonstraram como a ausência do controle dos trabalhadores sobre as condições e organizações de trabalho possibilitaram discutir sobre o aparecimento de problemas de saúde frequentes, como as doenças cardiovasculares, o sofrimento e outros (LACAZ; SATO, 2006).

Mais um exemplo disso está em trechos narrados por Norma, filha de Clarice, uma senhora negra acamada que não se comunicava mais após o AVC. Ela comentou:

Minha mãe era analfabeta, ela até assinava, era muito leiga e meu pai muito simples [...]. É pensionista do meu pai, já tem 20 anos, meu pai veio a falecer aí eu corri para ela ficar pensionista [...]. Minha mãe trabalhou nessa cidade, ela foi uma das melhores faxineiras dessa cidade e nunca ninguém deu um registro pra ela, minha mãe nunca teve um registro, nunca teve uma qualidade de vida. Era sempre faxina, faxina. Minha mãe sempre teve uma situação de vida precária. (Norma, filha de Clarice)

Clarice faleceu quatro dias antes da segunda entrevista, então durante a revisão da primeira entrevista, nada mais foi acrescentado. Norma contou como se deu o óbito e sobre suas aflições relacionadas às reformas da previdência e trabalhista, que poderão prejudicar muito quem depende de pensões e benefícios. Norma ainda cuida de um filho com deficiência desde o nascimento. Em seu discurso, destacaram-se falas de como processos de trabalho inadequados e dificuldades podem produzir doenças. Estava muito entristecida, mas também ansiosa com a situação.

Estabeleceu-se um novo perfil patológico com a maior prevalência de doenças crônico-degenerativas na classe trabalhadora, cuja relação de causalidade com o trabalho não é mais tão perceptível, como acontecia com as doenças ocupacionais e acidentes de trabalho (LACAZ; SATO, 2006). Sofrimento psíquico, estresse,

transtornos depressivos, doenças cardiovasculares e cerebrovasculares, cânceres, são alguns dos exemplos.

Por outro lado, o senhor Pedro apresentou outra relação com o trabalho. Era contratado por uma fábrica, mas costurava em casa. Aparentemente calmo e muito simpático; também estava com dificuldades em se aposentar, apesar da paresia em uma das mãos e dificuldades na fala após o evento. Residia com sua esposa, que apresenta uma deficiência auditiva, e com o sogro. Ela sempre vinha na área externa da casa, onde aconteciam as entrevistas, muito simpática e curiosa, e ficava observando se ele parecia estar falando a verdade. Era muito gostoso estar lá ouvindo os dois.

Pedro ficava a maior parte do tempo nessa área externa, olhando o movimento dos carros e das pessoas, e também não imaginava o porquê de ter tido o AVC:

A gente vive bem, num tem briga, o serviço também eu tinha bastante, não tem motivo. (Pedro)

Em uma tentativa de explicar mais sobre como era esse trabalho, Pedro parecia satisfeito. Houve uma relação estabelecida entre trabalho e AVC nas narrativas, positiva para Pedro, em que o fato de estar trabalhando seria um motivo para menos preocupações e lhe trouxe bem-estar; porém negativa para Clarice, Vera e Sílvio, pois um trabalho penoso pareceu facilitar a ocorrência do AVC.

Meus filhos foi criado numa creche, eu lembro que eu trabalhava que nem uma louca e nem tinha tempo pras crianças, eu trabalhava fora, agora que eu trabalho pra mim, né? Que eu sempre trabalhei pros outros, trabalhei em padaria, fui bastante doméstica, com 12 anos eu já era doméstica, mas assim, agora que eu trabalho pra mim. (Vera)

A relação do AVC com fatores de risco variou entre os entrevistados. A noção de risco permeia diversas instâncias da vida social e pode ser abordada sob diferentes ópticas, portanto devendo ser relativizada e examinada minuciosamente, principalmente pelo fato de existirem ressalvas e reflexões em relação a reduções que podem ocorrer, principalmente por conta da hegemonia de uma visão biomédica individualista e isenta que orienta as práticas de atenção à saúde (CZERESNIA, 2013).

Ao utilizar o termo “fatores de risco” no presente estudo, houve a consciência de não minimizar a ocorrência do AVC somente devido aos fatores individuais, mas também incluir os determinantes sociais. A abordagem do risco individual beneficia as pessoas que têm condições socioeconômicas mais favoráveis, melhor nível educacional e fácil acesso aos bens de consumo (MADEIRA et al., 2018).

Pedro não sabia o que poderia ter causado um AVC, assim como João, que achava ser forte como “um touro”, mesmo sendo hipertenso (nos poucos registros encontrados na unidade de referência, havia registros para hipertensão):

Sabia o que era AVC, porque tenho amigos que deu, mas eu num sei...acho que por pressão alta, mas eu nunca relacionava. (Pedro)

Antes, achava que era ótimo, era um touro né, como se diz. (João)

Houve relatos de sentir algo diferente no corpo, mas não dar importância, pois os problemas cotidianos estavam ocupando um espaço maior na vida:

Minha mão esquecia já não conseguia pegar as coisas, mas eu falei de certo deve ser circulação, outras vezes é nervosismo, então eu ia deixando, né. A gente tem problema de casa, criança, então não procurava mesmo. (Maria)

No caso de Maria, o filho preso era o que mais a consumia, tendo referido essa dor em diversos momentos durante as entrevistas.

É comum as pessoas sentirem esses “avisos” antes do AVC, em que apresentam sensações diferentes no corpo que depois retorna ao que era. Os denominados ataques isquêmicos transitórios ou AIT proporcionam uma rápida recuperação dos sintomas, sendo o tempo, sua diferenciação com o AVC; o que tem revelado ser refutável para a condução dos cuidados terapêuticos na esfera profissional. Nos AIT, os sintomas não duram mais que 24 horas; porém revelam uma fisiopatologia menos estável e um fator desfavorável para o AVC, pois o tecido isquêmico que se recuperou continua sob risco de novas lesões (JOHNSTON, 2002).

Os AIT são comumente mal diagnosticados e não encarados com a mesma seriedade do AVC isquêmico, o que pode ser considerado um erro, já que os dois cursam com isquemia e podem ocasionar déficits no corpo. De modo diferente, os AIT

trazem a oportunidade de iniciar cuidados terapêuticos que podem evitar um possível AVC, cujo dano mesmo passível de tratamentos, é permanente.

Portanto, a abordagem adequada dos AIT possibilitaria um melhor prognóstico. Dona Maria tinha dados de AIT em seu prontuário, mas não realizava cuidados voltados a isso, pois achava que seu “nervosismo” e sua ansiedade não eram problemas que deveriam ser abordados nos serviços de saúde. Pelos seus relatos, parecia que eram questões que ela tinha que resolver consigo mesma.

Essa divisão entre “corpo e mente” foi presente nos discursos dos entrevistados e está presente no discurso de grande parte dos profissionais de saúde. Para não soar intransigente, obviamente existem divisões pertinentes que podem ser feitas pelos profissionais de saúde como forma de compreender mais profundamente determinado assunto, que pode estar mais relacionado à determinada área ou a uma profissão específica.

A divisão em momentos de estudo e especialização; de discussões multiprofissionais entre as diferentes áreas e profissões; e para encaminhamentos é muito importante e rica para a resolução dos problemas, mas não é essa a divisão mencionada aqui.

Trata-se da dicotomia excludente, que ignora os fenômenos sociais e as subjetividades; é aquela pertencente à visão biomédica, que é hegemônica e ajudou a formalizar um discurso de culpabilização individual com soluções engessadas e retrógradas para determinado problema de saúde (principalmente problemas de saúde relacionados a estilos de vida não saudáveis), em que aspectos emocionais e determinantes sociais são pouco ou nada considerados.

Assim como no caso de Maria, houve outras relações feitas pelos entrevistados entre o AVC e aspectos emocionais. Ela ainda comentou sobre o filho na prisão:

Até hoje eu penso e não consigo (começa a chorar) saber que ele tá lá, menina. Ele num roubou nada, essa é minha dor, se ele fosse ladrão, traficante, se tivesse carrão, mas ele trabalhava e num tem nada. (Maria)

Norma também relatou as dificuldades enfrentadas pela mãe ao longo da vida:

Minha mãe sempre teve uma situação de vida precária, da infância até depois com os filhos e daí veio esse sofrimento [...] ela passava horas e horas conversando do

seu antepassado [...] e o que muito prejudicou a mente da minha mãe é que nós não sabe da irmã dela, se é viva ou se é morta [...]. O pai um dia saiu pra procurar serviço e nunca mais voltou. Ela falava muito antes de ela ter isso, ela falava muito do passado, até hoje ela chama a mãe dela e ele nunca mais voltou. Aí, a mãe dela se envolveu com outro homem que passou a ser o padrasto e batia nela, batia muito na cabeça, ela contava pra nós, ela tinha que dormir em cima de um pé de manga que ele era violento. Ela deu uma filha para uma família e a outra pra outra [...]. Ela me contou que ela teve uma patroa que ela tinha que comer comida azeda, então ela só pode depois futuramente ter todos os problemas que ela teve [...] meu pai bebia, então minha mãe sofreu muito. Eu cresci vendo meu pai agressivo, bebendo. (Norma, filha de Clarice)

Francisco, Josué e Vera também narraram problemas de ordem emocional que poderiam ser levados em conta para a ocorrência do AVC, sendo que Francisco ainda teve um traumatismo cranioencefálico remoto, pois se envolveu em uma discussão familiar e sofreu um golpe na cabeça. Sua esposa crê que essa discussão deixou Francisco muito abalado ao longo dos anos e o golpe executado pelo ex-sogro de seu filho foram os fatores predisponentes para o AVC dez anos depois.

Na mesma internação referente ao AVC, também sofreu um infarto do miocárdio. Nos dois momentos em que ocorreram as entrevistas, Francisco estava acamado e foi sua esposa Dolores, que se tornou sua cuidadora, quem forneceu as informações:

Fazia muito tempo, uns 10 anos que ele já tinha parado de fumar. Ele não tem diabetes, não tem colesterol, ele tem problema no coração, aí ele tinha uma veia entupida, né? Fez cateterismo e depois num faz mais, daí foi quando ele infartou. AVC e infarto os dois juntos [...]. Ele tinha aquele nervosismo dele, ele queria vingança, ele sempre falava que queria que matava o rapaz que fez isso daí pra ele, por isso que veio ocasionando esse infarte e esse derrame que deu nele. (Dolores, esposa de Francisco)

Josué era um senhor afásico, mas sua fala podia ser compreendida e estava acompanhado de sua filha durante toda a entrevista. Hipertenso há muitos anos e referiu utilizar medicação, mas não de forma regular; histórico de tabagismo, empregos informais e uso abusivo de álcool. Tinha diabetes, mas ambos disseram que não sabiam da existência e só descobriram após o infarto do miocárdio, que teve uma semana antes

do AVC. Tinha alterações do estado emocional sem nenhuma condução terapêutica, que surgiram logo após sua esposa falecer e por conta de confrontos diversos com o filho ao longo da vida, os quais foram descrevendo ao longo da entrevista.

Josué abriu-se muito para este primeiro encontro, comentando fatos que a filha referiu que ele não havia comentado com nenhum outro profissional de saúde. Foi um encontro muito forte, ambos emocionaram-se e lembraram muitos fatos desagradáveis, inclusive quando Josué fazia uso abusivo de álcool, com episódios de violência contra o filho.

O acolhimento se fez necessário durante esse encontro, inclusive até questionamentos sobre acompanhamento terapêutico, que a filha disse que existe, mas que o pai não queria ir até o serviço de saúde solicitar encaminhamento. Por outro lado, o segundo encontro foi mais breve e o senhor Josué não quis acrescentar ou retirar nada. Estava com humor mais animado, comentando que estava cuidando de suas plantas novamente e realizando caminhadas com mais frequência.

As dimensões cognitivas e emocionais precisam ser acompanhadas de perto para que mudanças efetivamente ocorram (MENDES, 2012).

Vera, a mais jovem das entrevistadas, estudou até o terceiro ano do ensino fundamental, autônoma, com diagnósticos anteriores de hipertensão e obesidade. Residia em uma casa alugada com o atual cônjuge e seu filho mais velho, que trabalhava em empresa e cujo salário auxiliava na renda familiar. Vera não recebeu nenhum auxílio-doença após o AVC:

Eu trabalho em casa por conta, meu marido foi tocando até eu ir melhorando [...] (trabalha com venda de salgado). Eu e meu esposo, ele é padeiro e eu sou confeitadeira, nós faz de festa, do grandão pra bares, padaria, posto de gasolina, a gente entrega pra essas conveniências. (Vera)

Também não sabia que a hipertensão arterial poderia levar a um AVC:

Minha pressão é muito alta, mas num sabia não (que poderia causar um AVC), eu nem fazia tratamento. Eu fiquei com pressão alta, depois eu tomei medicamento e ela voltou normal. Depois que eu tive tudo esses problemas com o meu filhinho, aí eu comecei e ela começou a ficar muito alta. (Vera)

Vera estava passando por uma dificuldade emocional muito forte, relacionada ao seu filho caçula e não estava realizando acompanhamento em saúde adequadamente por conta dessa dificuldade, que ocupava muito sua vida:

Tenho dois filhos e esse pequenininho aí (mostra foto) tá com o pai dele, que eu tô na justiça por causa dele, né? Tô lutando na justiça, porque quando eu vim pra cá, ele catou pra passear e num devolveu mais. Falou que eu tinha dado pra ele e eu tô na justiça por ele aqui, foi quando me deu esse AVC, foi por causa disso [...] ele proibiu (de conversar), só agora que teve uma audiência que eu trago ele pra casa. Fiquei um ano e pouco sem trazer ele que ele num deixava, ele me proibiu de ver ele, porque eu tive depressão, né! Há muitos anos atrás em 2005, então ele usou isso daí e nisso ele falsificou um exame meu [...]. A juíza de lá aceitou isso, foi por isso que eu fiquei doente, eu ficava muito nervosa, que ele num deixava eu ver o menino e eu tenho pressão alta, aí foi onde que aconteceu tudo essas coisas. (Vera)

Vera mostrou vários documentos referentes ao processo contra seu antigo esposo e ela já tinha um histórico prévio de depressão. Sua filha do meio havia falecido há mais de 10 anos, ainda criança, por câncer, e após isso, iniciou o quadro depressivo.

Sabe-se da influência da parte emocional sobre o AVC, porém ainda se dá pouca atenção a esse tema nos estudos científicos, principalmente pelo fato de o modelo biomédico ter introduzido a divisão entre corpo e mente e conceituar-se como “o” representante da Ciência, procurando sempre ser o único com capacidade de validar qualquer prática em saúde-doença, garantindo a sua supremacia socioinstitucional.

Há inevitabilidade de produzir transformações que estejam relacionadas à reflexão filosófica no tema saúde-doença (CZERESNIA, 2013, p. 105).

Na construção dessa parte da discussão, foi impossível não lembrar da obra do filósofo Merleau-Ponty (2009) que, em sua perspectiva, desmontou o paradigma de separação entre corpo e mente. Para ele, a consciência objetiva não seria a única forma de acessar a realidade, uma vez que o corpo está ligado a um mundo que traz possibilidades, e permite operações mentais, tomar decisões, escolher. Assim, é impossível dissociar o corpo da experiência do sujeito no mundo, inclusive da experiência de adoecer (MERLEAU-PONTY, 2009).

As pessoas comentaram sobre diferenças no funcionamento de seu corpo, mas mesmo diante disso, não buscaram cuidados terapêuticos em nenhuma esfera de cuidado, muito menos na profissional.

Eu num aguentava mais meu corpo, eu trabalhava pra 16, 17 pessoas. Eu tinha que descarregar tudo o alumínio, cortar o alumínio, tudo eu. (Sílvia)

Eu vinha tendo alguns sintomas, você entendeu? A minha mão adormecia, um mês ou dois meses antes sentia dormência na mão. (Maria)

Porque é que a gente morre? Morre por causa disso, fala: 'ai essa dor de cabeça aqui deve ser de alguma coisa' e então você fica, tá doendo o lado do meu rosto, deve ser alguma coisa, eu acho que sou antiga igual minha mãe. Minha mãe nunca foi em médico, sabia? (Maria)

Em revisão bibliográfica que analisou a relação entre hipertensão arterial e fatores emocionais, encontraram-se trabalhos sobre estresse, ansiedade, raiva e hostilidade, e impulsividade como fatores de risco. A associação entre distúrbios emocionais e alterações nas funções viscerais, como a hipertensão arterial, é demonstrada quando as estruturas límbicas, responsáveis pelas emoções, são acionadas e produzem respostas cardiovasculares e respiratórias (FONSECA et al., 2009).

Ainda assim, mecanismos físico-químicos não esclareceram totalmente conceitos biológicos fundamentais, como metabolismo, crescimento, reprodução, adaptação, irritabilidade, etc. (CZERESNIA, 2013, p. 104), sendo que outras propriedades do sujeito e da vida material e simbólica garantem a execução desses processos.

Em relação aos fatores de risco, a partir da década de 1950, com o crescimento das doenças crônico-degenerativas com causas não diretamente identificáveis, houve maior investimento em desenvolver técnicas de análise de risco com aprimoramento de modelos estatísticos, biológicos e psicossociais. A gestão dos riscos é um dos eixos da promoção de saúde (CZERESNIA, 2013, p. 78).

No entanto, há uma crítica construtiva acerca dos fatores de risco. De acordo com Leonard Syme, do Departamento de Epidemiologia Social de Berkeley (EUA), existem três principais problemas na prática em saúde pública e um deles está

relacionado ao tempo excessivo que é gasto para identificá-los, sendo que somados, os fatores de risco explicam menos da metade da ocorrência das doenças.

Ainda, mesmo quando há conhecimento dos fatores de risco, há dificuldade em mudar comportamentos e mesmo que mudem, sempre existirão mais pessoas entrando na população. Em segundo lugar, o pesquisador afirmou que a promoção de saúde não é possível com foco único nos fatores de risco e nas doenças. E o terceiro aspecto e de tarefa mais essencial seria identificar os determinantes de saúde, sendo que o principal determinante é a classe social (BARATA, 2009, p. 97).

O conceito de classe social pode gerar uma série de reflexões e existem diferentes abordagens sociológicas. A relevância para as pesquisas de saúde está no fato de que os riscos tendem a se acumular de acordo com as classes e suas posições na estrutura social. As classes elucidam como as desigualdades sociais são originadas e estão na base da distribuição dos determinantes sociais, como a renda, condições de trabalho, acesso à educação e aos serviços de saúde, dentre outros (BARATA et al., 2013).

A Comissão dos Determinantes Sociais da OMS destacou os aspectos mais importantes de dimensões de modo de vida para contribuir na especificação das áreas parara as políticas sociais interferirem em combate às desigualdades. Os determinantes foram definidos como o conjunto das condições sociais nas quais as pessoas vivem e trabalham e que podem ser modificadas pela ação das políticas públicas (BARATA, 2009).

Agenor é idoso, muito humilde e iniciou a entrevista com poucas palavras, mesmo sem ter alterações na fala causadas pelo AVC. Seu AVC é considerado leve no contexto dos serviços de saúde, por ter trazido poucos prejuízos funcionais. Anteriormente, ele já apresentava uma deficiência grave na visão e já quase não enxergava mais. Vez ou outra voltava no problema visual durante a entrevista, que era o que mais o limitava.

Residia com dois filhos em casa alugada, sendo que um deles estava presente na maior parte das duas entrevistas e respondeu por ele ou o ajudou a responder. Agenor nem pensava em AVC, pois estava com a atenção voltada ao problema visual e tinha um histórico de uso abusivo de álcool. Referiu que o álcool foi o fator decisivo para o AVC:

Eu bebia demais, viu? Pinga. Vixe, nossa! Eu guardava um litro perto da cama, eu falei 'vou parar de beber porque bebida num presta'. Parei e parei mesmo (após o

AVC). Eu bebia até álcool, álcool com água (...) se eu tivesse bebendo ainda, eu tava morto. (Agenor)

No dia em que foi conduzido à UPA por um dos filhos, explicou:

Depois desse (referindo-se ao AVC), piorou (a visão). Escurece mais a vista da gente. Eu desmaiei, Leandro? (questiona o filho sobre o dia do AVC). (Agenor)

O filho explicou mais um pouco:

Ele tava tomando remédio de pressão, depois num tomou outro dia e amanheceu ruim. Ficou três dias sem tomar remédio. Bebia álcool por cima. Ele tava meio tremendo, meio dura a perna assim [...]. Levei no mesmo dia na UPA e daí internou. (filho de Agenor).

As condições consequentes das formas de organização social, dos problemas derivados de desigualdades e hábitos culturais geram formas de adoecimento. Os estilos de vida das pessoas se dão por escolhas que são reproduzidas levando-se em conta a liberdade e o desejo de cada uma delas, mas também são decorrentes do nível socioeconômico-cultural, e do acesso a informações, serviços e bens (CZERESNIA, 2013, p. 87-88).

Diante da existência de um ou mais fatores de risco para uma doença grave e incapacitante, como é o AVC, a informação adequada para as pessoas sobre a existência deles e que alguns poderiam ser modificados, permitiria incentivar mudanças de comportamento no âmbito individual. Porém, as condições em que as pessoas produzem suas vidas deveriam ser consideradas.

A noção de risco tem aparecido como central na tomada de decisão e pode ser indicada como algo que poderia influenciar na liberdade de escolha, já que por meio dessas informações, as pessoas poderiam modular comportamentos, por meio de mudanças de hábitos (CZERESNIA, 2013, p. 81).

No entanto, tal influência deveria ser sempre relativizada, de acordo com uma concepção ampliada de saúde, que não se volta apenas à mudança de hábitos da pessoa, com atribuição de responsabilidade somente a ela, para “melhorar sua qualidade de

vida”. Como já mencionado anteriormente, essa é uma postura individualista e também uma “armadilha” ideológica de culpabilização dos que ficam doentes.

Diante da ênfase dada a esse discurso individualista, em que os fatores de risco podem ser avaliados e geridos individualmente, é importante lembrar que várias doenças são produto de disposições mais complexas (CZERESNIA, 2013, p. 88). Hábitos e estilos de vida envolvem subjetivações e práticas sociais, dentro de um contexto socioeconômico, histórico, cultural e político em que se está inserido (MADEIRA et al., 2018). Os determinantes sociais também são fatores de risco para a produção de doenças.

A literatura tem ressaltado como a coexistência de vários fatores de risco determina um sinergismo que induz a doenças (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011; MENDES, 2012). A verificação da coexistência de diversos fatores que poderiam ter ocasionado um AVC é de suma importância para um controle adequado e longitudinal, principalmente a partir de agora, com o risco de um novo AVC. Porém, as medidas de controle meramente baseadas na individualidade e consequentemente, na culpabilização, têm se mostrado ineficaz. Novamente, o foco deveria ser coletivo.

Em relação aos sentidos de saúde e doença, foi importante revisitá-los também diante de situações de redução de capacidades funcionais, como não conseguir mais andar, por exemplo, o que pode acontecer após um AVC.

Esse mundo é tão gostoso de viver assim. Na cadeira de rodas ou se você não fala, não enxerga, viver pra que mais também, né? (Maria)

A reconstrução desses sentidos reafirma a ideia de saúde como sinônimo de viver com potencialidades humanas preservadas e se é possível transcender deficiências, é por um novo sentido dado à vida e ocorre por inúmeras circunstâncias (CZERESNIA, 2013, p. 91). O cuidado terapêutico adequado possibilitaria visitar esses sentidos e auxiliar na superação das dificuldades impostas por uma nova condição após o AVC.

Nessa parte, a religião, de uma maneira geral, tem sido utilizada por muitas pessoas como forma de apoio diante da superação de obstáculos. Ela foi citada durante as entrevistas, sendo o apego a Deus uma força para seguir diante das novas circunstâncias, tanto pelas pessoas que apresentaram o AVC, como por suas redes de apoio:

Os médicos falavam assim que ele num ia sobreviver [...]. Aí eu falei: “não, eu sirvo um Deus vivo, eu tenho fé Nele que vai” [...]. Fui na igreja, o espírito santo falou na palavra que ele não ia fazer essa viagem, podia aquietar meu coração que ele não ia fazer e ia contar muito testemunho ainda [...]. Já fazia sete dias que ele tava na UTI, aí vim embora na segunda-feira, uma e meia é a visita na UTI eu fui, cheguei lá e procurei pra enfermeira pra ver se ele foi, mas Deus mandava eu entrar no quarto primeiro, ele tava com um litro e meio de xixi no coletor. Eu falei “ó glória, o Senhor fala, o Senhor faz”. (Dolores, esposa do senhor Francisco)

Deus me capacita cada dia mais e a gente como diz, num é como a gente quer, é como Deus quer né. Se é pra gente passar assim, se tá escrito que é pra passar isso, vamos passar num é verdade? (Maria)

Todos os pastores, os irmãos que vem orar falam que ela está aí, porque não acabou a colheita dela, porque ela não fez o que ela tinha que fazer ainda, que ela sabe no subconsciente dela. (Norma, filha de Clarice)

O pai tá ótimo, porque não tava nem andando, sabe assim? Tava recebendo comida na boca, tava tratando dele, ele tá melhorando, eu falei pra ele: “o senhor vai ficar bom, mas pelo amor de Deus! O Senhor te cuida!” (relato da filha do senhor Josué)

Norma expôs que sua mãe, Clarice, antes do AVC, utilizava a religião como forma de amenizar os problemas:

A minha mãe ela se apegou na religião. Ela era católica fanática, aí ela começou a ir na igreja evangélica, hoje ela é da Restauração, mas minha mãe foi uma crente fervorosa, é que ela num lembra, as vestes aqui, o véu, minha mãe clamou o Senhor o tempo todo. (Norma, filha de Clarice)

Clarice utilizava a religião como apoio emocional, diante de uma vida permeada por traumas emocionais. Maria também utilizava a religião como forma de apoio emocional para as adversidades:

Vou te contar, se você for pra uma cadeira de rodas e ficar sem a vista Deus dá força sim, você continua vivendo, mas já é mais complicado [...]. Tem hora que eu penso e falo: “meu Deus não é assim, a gente tem uma carne, sabe que um dia a gente vai morrer, não vai viver, mas só que assim a gente tem que cuidar pra viver mais...” 10 anos, se você viver 20 não é melhor? porque a gente quer curtir essa natureza linda, esse mundo, tudo né, porque é muito lindo a gente viver. Você ver o amanhecer do dia, escurecendo, estrela, vê tudo. (Maria)

Na presente pesquisa, assim como em outra encontrada (RABELO et al., 1999), a religião não retratou impedimento para o uso dos serviços de saúde, e nem o contrário. As crenças religiosas surgiram como opção de cuidado para grande parte das pessoas, como um cuidado informal de saúde mental, uma forma de tratamento não profissional. No cotidiano, pareceu haver uma interdependência entre os cuidados religioso e profissional, nos quais os profissionais e os especialistas religiosos podem ser solicitados para amenizar as necessidades de saúde das pessoas.

As narrativas abriram a possibilidade de desvendar as escolhas terapêuticas, os locais e os recursos que as pessoas apelaram nas suas buscas por cuidados; como a interpretação da doença influenciou suas escolhas e como as interações sociais interferiram em suas experiências. Boaventura de Sousa Santos descreveu a busca por saúde uma questão não só de sobrevivência, mas de qualificar a existência (SANTOS, 1987).

Observou-se o descompromisso com a saúde antes do AVC, provavelmente pelo desconhecimento de sua relação com as doenças apresentadas, mas não somente isso, pois mesmo quando sentiram diferenças no corpo, não procuraram cuidados terapêuticos. A qualificação da existência pareceu ter surgido em algumas narrativas após o “susto” que o AVC causou, demonstrada em narrativas de “estarem bem”, “andando” e “falando”. A representação social do AVC o torna conhecível por ser uma doença de impacto tão marcante (ARAÚJO et al., 2011).

4.1.3.2 Acesso à saúde e vínculo com as equipes de APS

Das narrativas, ressaltaram-se conceitos como necessidade de acolhimento e qualidade do vínculo com as unidades de saúde. Houve uma baixa assiduidade dos entrevistados nas unidades, que já havia sido evidenciada na análise dos prontuários e

pôde ser relacionada a diversos fatores. Estes abrangem o acesso, a disponibilidade de recursos e serviços e também a ciência dos mesmos pelos usuários. Também contempla a aceitação (ou não) a partir do (des) encontro de respostas às suas necessidades de saúde.

A territorialização e a melhoria nas condições de acesso podem interferir nos IT, porém notou-se pelas entrevistas que as falhas no estabelecimento de vínculos entre equipe e usuários foi o fator preponderante para a não adesão. Todos os participantes dessa pesquisa, inclusive os que não puderam ser entrevistados presencialmente para a composição dos IT, tinham registros nas unidades de pelo menos um fator de risco, que era também uma condição crônica.

De acordo com a Portaria nº 4.279 (BRASIL, 2010), o acesso precisa ser considerado e avaliado não só pela proximidade geográfica da residência, mas também por: disponibilidade, que é a aquisição da assistência que atende às necessidades; comodidade, relacionada ao tempo de espera para atendimento; conveniência de horários e agendamento; facilidade de contato com os profissionais; conforto dos ambientes; dentre outros fatores que aumentam a resolubilidade da APS.

A unidade central, o “postão”, foi uma opção muito utilizada pelos entrevistados, mesmo quando as unidades de referência eram muito próximas geograficamente de suas residências. Porém, se configuraram em atendimentos pontuais, nos quais a longitudinalidade não se fez presente.

De acordo com a OMS, a adesão é um fenômeno multidimensional que abrange o sistema; a equipe de saúde; e fatores associados ao usuário (comportamento, fatores psicológicos, etc), à doença, à cultura e a condições socioeconômicas. Refere-se ao grau de concordância entre o comportamento de uma pessoa e as orientações do profissional da saúde (OMS, 2003).

Para criar vínculos é necessário haver uma simetria, o que não significa anular as diferenças, mas sim estabelecer uma relação baseada em reconhecimento mútuo. Não é possível estabelecer um vínculo quando o outro não quer (SEIXAS et al., 2019).

Não há consenso sobre qual a melhor metodologia empregada para avaliar adesão (GUSMÃO et al., 2009), por isso as diversas situações deflagradas nos encontros com as dez pessoas que narraram suas histórias na busca de cuidados terapêuticos foram trazidas para essa discussão como forma de reflexão sobre os empecilhos no cuidado efetivo para além da estrutura dos serviços de saúde.

Agenor residia perto de sua unidade de referência, mas mesmo assim, raramente ia. Sua filha tinha um veículo e o buscou algumas vezes para ir. A deficiência visual limitava muito sua funcionalidade e ele também comentou que não tinha hábito de “ir no médico”. O uso abusivo do álcool por muitos anos foi referido por ele como danoso à sua saúde, o que parece ter mantido-o inerte em relação a isso por tempo prolongado de sua vida.

A filha que leva eu no posto, ela mora lá na Vila Maria, nós vai de carro. Sozinho eu nunca fui não [...]. Eu tenho 65 anos e nunca fui no médico, só agora depois de velho. Eu, quando tinha 20 anos, eu jogava bola, comecei a beber bastante e atrapalhou. (Agenor)

O baixo poder econômico também pode surtir em fraca adesão aos serviços de APS. A demora no momento que se está aguardando a consulta não é exclusiva do SUS, no entanto, é uma questão desmotivadora para frequentar os serviços de saúde. Em casos de pessoas de classes sociais menos abastadas, que têm relações de trabalho informais como é o caso dos protagonistas desse estudo, a demora poderia acarretar em desligamentos e/ou perdas de oportunidades de trabalho, pois em condições crônicas, o acompanhamento é continuado. No entanto, a demora para conseguir um atendimento específico (exemplo: consulta com o cardiologista) foram fatores citados pelas pessoas como desmotivadores para buscarem cuidados terapêuticos no SUS.

Ah, é correria né? Assim, às vezes você num consegue marcar naquele mês, demora mais um pouquinho, em média de... Vou dar nota 6... Num posso dar muito mais, nem muito menos [...]. Sabe o que acontece lá? Tem 20 consultas, aí ela fala pra você, um exemplo, ficar sobre aviso, você fica com o papelzinho e chama você lá. (Sílvia)

Três mês, quatro mês. Demora pra marcar e pra atender a pessoa. Meu irmão que falou (da clínica popular). Foi bom. (filho de Agenor)

Mas assim, quando você vai lá assim que nem a gente, a gente tem pressa pra fazer alguma coisa e não tem essa gentarada não, porque só atende o povo aqui desse bairro. Aqui uma coisa que tem de bom é isso: cada bairro tem um postinho. Só que

eles marcam uma consulta pra num sei quando, aí quem tá morrendo vai esperar? A gente chega lá e eles marcam uma consulta pra uns dez dias, quinze dias, por aí. Aí chega naquele dia, você senta lá e fica esperando passar aquele bocado de gente, aí tem dia que você marca aquela consulta e a médica num tá. (Ela muda a voz, imitando alguém da recepção que dá a notícia). “A médica num veio, agora vou marcar pra outro dia”. Quem tá doente é assim? Pensa bem! (esposa de Miguel)

Agora se você for lá medir uma pressão, aí na hora eles medem. Se levar uma injeção que passaram pra aplicar, eles aplicam na hora. Mas, médico é no dia que eles querem ir pra lá. (Miguel)

As falas expostas demonstraram fragilidades dos serviços influenciadas por diversos fatores, que podem ser individuais, organizacionais, relacionados aos sistemas (de saúde, educacional, institucionais) e das características dos municípios (dentre elas, o ambiente econômico, sociocultural, histórico e político) (DUSSAULT; FRANCESCHINI, 2006).

As “filas de espera” para uma consulta especializada apontam um descompasso entre a realidade dos usuários do SUS e o de planos privados e denuncia a fragilidade da Constituição brasileira que muitas vezes não consegue implementar o direito conjecturado em seu texto, sendo a judicialização uma forma que tem sido utilizada para garantir o direito à saúde. São nessas filas que o afunilamento entre a APS e a atenção especializada torna-se visível. Há, ainda, o fato de alguns problemas de saúde serem desnecessariamente encaminhados para as especialidades, já que a APS teria habilidade para resolvê-los, o que aumenta a demora e anuncia uma ausência de eficiência, ou seja, o desperdício de recursos existentes.

Os discursos evidenciaram a falta de vínculo com as unidades, o que prejudicou uma possível escuta e oportunidade de ajuda. Para a Política Nacional de Atenção Básica (Portaria do Min. Saúde nº 2.488/2011), vínculo consiste na:

[...] construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, permitindo o aprofundamento do processo de corresponsabilização pela saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar, em si, um potencial terapêutico (BRASIL, 2011).

Em revisão de literatura sobre vínculo, a modificação de práticas biologicistas e fragmentadas decorreu de um reconhecimento do usuário como sujeito do processo de saúde, por parte dos profissionais e concluiu que ele é fundamental para a assiduidade

no tratamento (SCHIMITH et al., 2011). Uma revisão sistemática afirmou que o vínculo tende a aprimorar o conhecimento sobre os “reais problemas da população” e a relação entre profissionais e usuários (BRUNELLO et al., 2006).

Uma das formas de aprimorar o vínculo e, portanto, aumentar a assiduidade, poderia ser por meio da utilização do modelo “acesso avançado”, em que demandas espontâneas são acolhidas na APS. Ele parece proporcionar maior longitudinalidade do cuidado e tem sido executado em Curitiba, São Paulo e Rio de Janeiro há pouco tempo, com maiores índices de satisfação dos usuários em relação a consultas; diminuição do tempo de espera e aumento do vínculo (PREFEITURA MUNICIPAL DE CURITIBA, 2014).

Um levantamento bibliográfico sobre a humanização nos atendimentos encontrou 19 artigos e concluiu que fatores propulsores foram o acolhimento, a acessibilidade, o trabalho em equipe e a gestão participativa. Por outro lado, a fragilidade da estrutura e a falta de investimentos na formação e aperfeiçoamento da equipe favoreceram a continuidade de condições e práticas de trabalho menos humanizadas (SOUZA et al., 2020).

Ou seja, a baixa qualidade dos registros nos prontuários, as poucas políticas públicas voltadas à promoção/prevenção e a assiduidade precária das pessoas nas unidades são decorrentes de uma série de implicações.

Existiram discursos em que a busca pelos cuidados profissionais não se deu no SUS, mas por consultas particulares com médicos, geralmente os mesmos que atenderam as pessoas no SUS e também consultas médicas nos “planos populares”. Não houve relatos de procura por outras profissões para acompanhar sua saúde e nem de solicitações do médico para tal.

Aí um dia deu muito forte e eu peguei e fui correndo no doutor W. Aí eu paguei a consulta. Ele trabalha tanto no SUS, quanto particular. Aí, ele falou pra mim que eu tinha que continuar a ir com ele, só que o doutor W. é muito bom, porque você paga a consulta com ele e ele manda você ir umas duas, três vezes, só com aquele dinheiro. (Maria)

O doutor W. nós paga ele conforme pode, ele atende aí eu recebo, daí levo 50, levo 100. (Norma, filha de Clarice)

O grupo social assistido pelas clínicas populares não têm planos privados de saúde, mas também não pode pagar por consultas médicas particulares frente às necessidades de saúde. Nenhum dos entrevistados tinha plano privado de saúde, somente Pedro teve por um tempo curto. Embora, legalmente, o SUS tenha garantido a saúde como direito universal, sua legislação também permitiu que a assistência à saúde ficasse livre à iniciativa privada, com as organizações privadas sendo complementares, o que abriu precedentes para a continuidade da compra dos serviços privados pelo setor público estatal e para a lógica da saúde como uma mercadoria ou um produto (COSTA, MÉLLO; NOGUEIRA, 2018).

As consultas “populares” diferem do plano privado por apresentarem um valor monetário mais baixo para pagar. Nos centros que atendem essa demanda, existem profissionais de diversas especialidades, com atendimentos e exames a preços mais acessíveis. Apareceu como um intermediário entre o público e o privado, pois a pessoa que buscou o SUS não conseguiu atender sua necessidade prontamente e também não pôde pagar um plano ou uma consulta particular com um médico que escolheria. Nos planos populares, também não se escolhe qual profissional irá realizar o atendimento, mas sim a especialidade.

O desconhecimento de fatores de risco também levou a não frequentar a unidade. Senhor João estava em período de afastamento de seu trabalho em um frigorífico, recebendo auxílio-doença após o AVC. Relatou que um médico fazia visitas periódicas na empresa.

Nunca tive nada e não acompanhava, comecei agora, porque setembro é que fiquei doente (teve o AVC). Não ia em nada [...]. Não ia no postinho, nem tomava remédio (...) Eu num ia nunca no médico, só no trabalho ia um médico uma vez por ano no frigorífico. Nunca me falaram de exames. Não tomava remédio nenhum, só de setembro pra cá.

Assim como o baixo nível socioeconômico, o baixo nível educacional, também comum aos dez entrevistados, pode ter desfavorecido a adesão ao tratamento nas unidades. A relação entre fatores socioeconômicos, como renda e educação, e a assiduidade ou adesão é amplamente investigada. Dois estudos encontraram associação entre essas variáveis também em doenças crônicas, em que a baixa adesão ao tratamento

foi maior nas pessoas com menores níveis de escolaridade, demonstrando que isso deve ser levado em conta no cuidado à saúde (DIMATTEO, 2004; TAVARES et al., 2016).

Outro estudo fez um levantamento científico e evidenciou que pesquisas populacionais nacionais e internacionais de várias disciplinas (exemplos: epidemiologia, economia, sociologia) demonstraram resultados similares nas associações entre nível socioeconômico e saúde: quanto pior a posição socioeconômica, maior a chance de desenvolver problemas de saúde e sua progressão para maior gravidade (CARVALHAES; CHOR, 2016).

Todos os entrevistados apresentavam pelo menos um fator de risco para o AVC, documentado em seus prontuários, mas senhor João referia não ter nenhum problema de saúde antes do AVC. Procederam-se falhas no cuidado para atenção às condições crônicas pré-AVC com falas que demonstraram erros na comunicação entre usuários e equipe, o que foi observado por meio de alguns cuidados inadequados em ambiente domiciliar. O episódio mais emblemático das entrevistas foi quando o filho responsável pelos cuidados do senhor Agenor que, como já citado, apresentava uma deficiência visual grave prévia ao AVC, trouxe uma receita médica nas mãos, mostrando-a.

Observou-se, naquele momento, em que se estabeleceu um diálogo, que ele olhava para o papel e não compreendia. Um tempo depois, bastante sem jeito, afirmou que era analfabeto. Nesse momento, a entrevista foi interrompida para orientações de acordo com a receita, pois os medicamentos não estavam sendo oferecidos corretamente ao senhor Agenor. Tal situação, além de acarretar em um agravamento da condição de saúde com consequências, muitas vezes, irreversíveis; demonstrou o quão frágil era o vínculo entre profissional e usuário/cuidador.

Ainda em relação aos fatores de risco, a hipertensão arterial, principal fator encontrado nos registros, não apresenta sintomatologia específica e é geralmente assintomática. Alguns dos sintomas referidos pelos estudos são: ansiedade, cefaléia, astenia e distúrbios do sono (FONSECA et al., 2009).

O caráter assintomático de algumas doenças que são fatores de risco para o AVC pode trazer uma ilusão de que se não há nenhum sintoma desagradável, não há doença em curso. Falas como “eu tava bem”, “eu não tava sentindo nada antes” dificultaram o controle das condições crônicas. Em relação à hipertensão arterial, a aferição de seus valores pressóricos auxilia na definição do diagnóstico. Como já mencionado anteriormente, alguns achavam que não apresentavam hipertensão e só descobriram após o AVC.

Nesse ponto, também foram evidenciados aspectos culturais, em que as pessoas por utilizarem medicamentos consideravam-se “curadas” de uma doença que é crônica.

A pressão até sabia (que podia causar o AVC), mas não tinha, tava tudo normal, tomava o remédio todo dia. E da diabetes também, descobri os dois ao mesmo tempo praticamente. (Maria)

Dolores comentou como se Francisco não fosse mais hipertenso:

Ele frequentava desde que nós mora, antes era na rua 12. Fazia exame, ele tinha pressão normal, depois que ele infartou. (Dolores)

A mudança de hábitos ou do estilo de vida, fato preconizado para o controle das condições crônicas já instaladas ou para a prevenção primária, é um desafio e necessita de suporte adequado, que pode ser encontrado nos cuidados populares e informais, como uma rede de apoio na família, na religião, tratamentos alternativos; mas também é um objetivo dos profissionais de saúde da APS.

Maria não teve um acompanhamento de saúde adequado para assisti-la na cessação do tabagismo, nem para ajudá-la a enfrentar os problemas que a deixavam “nervosa”. Ela associava “passar nervoso” com “não conseguir parar de fumar”.

O doutor W. falou você tem que parar de fumar, não pode passar muito nervoso, se está nervosa procura alguém pra conversar, procura sair, ele conversou bastante comigo, você entendeu? (...) A gente que tem esse vício é duro! Nossa! A cova tá ali pra você, você tá vendo a cova, mas você fuma né? Porque é o vício, ele é tão poderoso que ele domina a gente, a gente que tem que dominar (...) porque a gente tem a carne fraca, né? (Maria)

A insuficiência de ações de promoção e educação em saúde dificulta o entendimento prático sobre o controle e não cura de doenças crônicas; do que elas podem acarretar nas vidas das pessoas; bem como o não acompanhamento de algumas já instaladas propiciando novos problemas de saúde mais graves. Essa insuficiência ainda contribui para o distanciamento entre as equipes das unidades e os usuários.

Muitos enxergaram o papel da unidade somente voltado para tomar remédios ou buscar remédios e nos próprios prontuários, observou-se essa “força medicalizadora” pelos próprios trabalhadores de saúde, onde foram encontradas evoluções somente contendo diversos nomes de medicamentos e mais nada sobre o estado do usuário, razões da entrada, queixas principais, condição socioeconômica, etc.

Eu sou meia difícil de ir em médico, eu num sou muito fã, vou mesmo a hora que tiver nas últimas, eu num gosto. (Vera)

Quando eu preciso pegar receita, eu vou na Vila I., mais nada lá. (Sílvia)

Agora eu vou pegar outro papel pra pegar mais remédio. (João)

Eu ia lá, tinha a doutora, aí ela me examinava né, aí ela me dava as receitas e eu comprava remédio. (Miguel)

Cuidados mais resolutivos tendem a ser aqueles mais humanizados e singularizados. No momento do AVC, a influência da rede de apoio e o cuidado correto das unidades de APS ao encaminharem as pessoas prontamente ao hospital foram substanciais. Previamente, contudo, o cuidado era mais um “descuidado”, pois a assiduidade nas unidades de APS era baixa, o que acarretou em um baixo vínculo. O papel das unidades de APS também não era totalmente claro para os entrevistados, que tinham dificuldades em acessá-las, não geograficamente, mas por longas esperas para obterem assistência às suas necessidades de saúde.

A promoção em saúde configurou-se insuficiente e é um enorme desafio no cuidado, pois envolve mudanças de comportamento, de forma que as pessoas sejam capacitadas a adquirir controle sobre determinantes de saúde, pela atuação em grupos com finalidade de transformação da realidade sociopolítica (CZERESNIA, 2013). A educação em saúde, componente da promoção, pode ser compreendida como uma maneira de empoderar a comunidade em busca de maior qualidade de vida e para que tenha suas necessidades em saúde atendidas (LOPES; SARAIVA; XIMENES, 2010).

O modelo que parece ser mais efetivo aponta para criar possibilidades de diálogo entre usuários e trabalhadores de saúde, e este encontro ser potente para reflexão e modificação de saberes prévios (FREIRE, 2011 [1996]). Todavia, é necessária a criação

de vínculos e para isso os trabalhadores de saúde também deveriam passar por processos de formação para uma visão mais ampliada de agir em saúde e ofertar cuidados mais resolutivos (MERHY, 1997).

Quando houve maior reflexão sobre as causas relacionadas à gestão e às equipes, embora não tenha sido o foco do presente estudo, observou-se nas falas e durante as visitas da pesquisadora principal às unidades, a alta rotatividade dos trabalhadores que compõem as equipes. Foram evidenciadas algumas mudanças em curtos períodos decorrentes de processos seletivos ou concursos temporários, com duração programada, em que muitas vezes, os profissionais têm que deixar o cargo, pois o período de trabalho naquela unidade expirou. Essa situação prejudica o vínculo e conseqüentemente, a adesão. Coube ressaltar nesse momento que ao invés de “adesão ao tratamento”, o mais adequado poderia ser “adesão da equipe ao projeto do outro”, pois o “outro” é o protagonista, é quem busca os cuidados, cuja centralidade do tratamento deveria estar (SEIXAS et al., 2019).

Outras dificuldades demonstradas nas narrativas e nas análises dos registros foram: agendas lotadas, baixa equidade no agendamento, falhas na utilização de protocolos em que não há monitoramento adequado (como o Hiperdia, por exemplo) e falhas na atualização cadastral.

A gestão, avaliada indiretamente pela visão do usuário entrevistado, manifestou um sistema de saúde curativista, sem incentivo a atividades preventivas e de reabilitação, com insuficiência de profissionais. A perspectiva curativista na saúde menosprezou a necessidade da atenção à saúde em outras questões que envolvem as comunidades, principalmente nos países subdesenvolvidos (AYRES, 2006, p. 60).

Após o AVC, todos relataram consultas agendadas nas unidades para controle de fatores de risco; acompanhamentos de Fisioterapia (dois entrevistados); de Psicologia (um entrevistado que foi em um único atendimento e recusou os demais) e visitas domiciliares da equipe para Clarice e Francisco que se encontravam acamados. Por meio das análises das narrativas e dos dados dos registros, evidenciou-se que as condições e os recursos humanos envolvidos parecem ser insuficientes para fornecer acesso oportuno e atendimento de boa qualidade a pacientes após o AVC.

Em relação à equipe multiprofissional preconizada nas evidências, as circunstâncias indicaram que na rede assistencial à saúde do município não havia profissional de Terapia Ocupacional, havia uma profissional de Nutrição, duas de

Fisioterapia e uma profissional de Psicologia. Essas profissionais seriam as responsáveis pelos cuidados aos usuários do SUS fora do ambiente hospitalar.

Os protagonistas desta pesquisa teriam necessidades de saúde voltadas à recuperação funcional após o AVC. Essa falta, além de não dar conta da demanda, precariza a qualidade dos atendimentos; os serviços; e as próprias profissões que podem passar a ser vistas como não resolutivas para o problema de saúde enfrentado.

Os entrevistados relataram sobre tempo reduzido de atendimento e acompanhamento. Especificamente na Fisioterapia, houve relatos de atendimentos em conjunto com pessoas que apresentavam doenças diversas, em que não há um objetivo terapêutico comum para serem atendidas em conjunto.

Houve programação de um número fixo de atendimentos, que em geral é inadequado, principalmente para uma pessoa com déficits após um AVC, em que ocorre toda uma reorganização, tanto do ponto de vista anatomopatológico, com novos arranjos neurais e neuroplasticidade após a isquemia ou a hemorragia de determinada (s) área (s) do sistema nervoso central; como do ponto de vista social e emocional, pois pode gerar reorganizações em várias esferas da vida da pessoa.

A programação do número de atendimentos (ou “sessões”, como são usualmente denominados) deveria ser construída, sobretudo, no momento da avaliação pelo profissional responsável que propõe metas a serem alcançadas com o tratamento e não por uma suposição enviada pelo médico, em formato de guia, sobre um trabalho que ele não faz.

Tô fazendo fisioterapia, é assim sabe, duas vezes por semana, de segunda e de quarta, eu vou lá, coloca a mão naquele turbilhão lá, né? Aí, depois o choquinho e só. (Pedro)

Ela (médica) marcou pra eu voltar com ela e eu num voltei. Tinha que fazer fisioterapia, era muito pouco e eu não fiz. Eu tô mesmo um caco porque eu me sinto um caco, porque a pessoa não ter coragem né? Porque ela deu o papel, mandou voltar, mas aí eu falei tô boa, tô andando, ó não tenho nada, eu não tenho dor. (Maria)

As circunstâncias que foram apresentadas minimizam ainda mais a imagem do SUS na sociedade, já que muitos ainda não associam as falhas nos serviços com questões também voltadas ao Estado, como o desfinanciamento que o sistema vem

sofrendo, com abertura cada vez maior para a iniciativa privada e modos de gestão em desacordo com sua implantação (PAIM, 2018).

As dificuldades recaem em gestores, equipes e, sobretudo, usuários. Obviamente, os gestores e trabalhadores, quando não priorizam ou desconhecem os princípios e diretrizes do SUS, podem funcionar como um braço do Estado favorecendo esse sucateamento da saúde pública. Por isso, a conscientização sobre o papel que o trabalhador exerce em determinado serviço de saúde e na sociedade, é tão importante; tanto quanto a ética profissional. Esse tema foi mais bem discutido na próxima seção, na qual foram trazidas narrativas que compõem a parte dos itinerários que têm relação direta ao contexto socioeconômico e político.

A pesquisadora também questionou sobre a frequência com que as pessoas recebiam visitas domiciliares de algum trabalhador/profissional da saúde em suas residências que teria realizado perguntas sobre saúde, medicamentos em uso, controle de doenças, família/histórico familiar, redes de apoio, dentre outras.

Dos 10 entrevistados, oito referiram nunca ter recebido as visitas prévias ao AVC. Destes, Pedro era acompanhado por uma equipe de ESF e recebia visitas frequentes. Nas suas falas, demonstrava um acolhimento maior da equipe, porém somente após o AVC:

Eles vinham conversavam comigo, até a G. médica vinha aqui também, até hoje ela fala que se eu não puder ir lá, ela vem aqui. Então, eles me atenderam bem pra caramba. (Pedro)

Como já dito anteriormente, Pedro tinha um problema grave e crônico no sangue que possivelmente também contribuiu para a ocorrência do AVC e fazia tratamento em Bauru também, pelo SUS.

Após o AVC, as visitas se estenderam para os dois pacientes acamados, como já fora mencionado anteriormente e uma situação semelhante aconteceu com alguns entrevistados. Maria afirmou que, após o meu contato telefônico para agendar a entrevista, “*uma mocinha tinha ido lá avisar que você vinha*” e realizou algumas perguntas sobre sua saúde.

Esse fato ocorreu em outros domicílios e foi narrado nas entrevistas, logo após a etapa da pesquisa dentro das unidades de APS para a coleta de dados dos prontuários das pessoas que tinham sofrido AVC, em que alguns entrevistados foram contatados

(por telefone ou pessoalmente) por algum trabalhador de saúde da unidade para informar que seriam entrevistados e/ou para serem questionados sobre a saúde.

A S. vem, a R. é uma morena, né. Quase num vinha não, vez por outra, era difícil, agora tá vindo. (João)

Outra observação diante da falta de adesão, previamente ao AVC, remeteu à baixa valorização das pessoas durante os atendimentos. Não se trata apenas do trabalhador de saúde tratar o usuário com cordialidade, mas também proporcionar abertura ao diálogo para que ele construa seu raciocínio, e participe de seu projeto terapêutico com autonomia e responsabilidade (SEIXAS et al., 2019). Há um desinteresse hegemônico por parte dos profissionais e serviços de saúde em esclarecer termos e tratamentos, sem a “tradução” para uma linguagem mais informal e compreensível (PEREIRA, 2010).

Assim como em outro estudo que avaliou os IT de pessoas hospitalizadas por diversas enfermidades na maior instituição pública do Distrito Federal, as pessoas entrevistadas no presente estudo pareciam somente receber informações e prognósticos, sem uma construção conjunta com o profissional; apesar de uma absorção precária a respeito disso. Não houve questionamento do sistema terapêutico utilizado por parte das pessoas hospitalizadas e não havia o pensamento de que seriam completamente auxiliadas a resolver seus problemas de saúde, mas procuraram os serviços diante de uma imensa dificuldade de manejá-los e caracterizá-los (PEREIRA, 2010).

A pouca autonomia dos entrevistados refletiu nas suas condições de saúde, porém tratar "o doente" como o responsável por sua doença não inclui culpabilizá-lo para diminuir gastos públicos com saúde, e/ou para que o governo se isente de suas responsabilidades, como parece ser a direção tomada pelas políticas neoliberais.

A autonomia é mais do que uma condição de saúde: diz respeito à própria vida e deve ser produzida continuamente. Impossível, assim, pensar em autonomia no campo da saúde sem ter autonomia no campo mais geral da política e da vida, principalmente para pessoas submetidas a baixas condições de escolaridade e econômica (SOARES; CAMARGO JR., 2007; GOULART; CHIARI, 2010), que foi o caso dos participantes do presente estudo e da maioria da população do município em questão.

O conceito de autonomia na modernidade, bem como o de moral e liberdade, deriva de uma versão individualista do ser humano (CZERESNIA, 2013, p. 84). No horizonte atual, capitalista e com visão pouco voltada à coletividade, a autonomia pode ser diminuída a uma liberdade para fazer algo, uma simples expressão de desejos. Portanto, alguns autores de saúde pública e sociologia, ao discutir a autonomia das pessoas que buscam os cuidados em saúde, problematizaram o caráter individualista do termo, e também passaram a utilizar outros termos, como “corresponsabilidade” e “responsabilidade relacional” (AYRES, 2004; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004; CAMARGO-BORGES et al., 2008). Ela não deveria ser ensinada ou concedida, mas sim criada a partir de um processo negociado e dialógico, como uma maneira de oferecer poder às pessoas e à comunidade, a partir dessa construção coletiva que se dá pelo estabelecimento das relações entre as pessoas e responsabilização mútua. A forma como ela tem sido debatida e proposta no âmbito biomédico alinhou-se ao paradigma positivista da ciência moderna, com o apoderamento do corpo humano pelo profissional de saúde (focalizado na figura do médico), tomando-o como sua propriedade de entendimento, predição e controle. A enfermidade passou a ser vista como decorrente de alteração de alguma estrutura anatômica ou fisiológica, e o ser humano e seus órgãos como uma “máquina e seus componentes”, na qual o médico faria a reparação de algum problema na “máquina” (CAMARGO-BORGES et al., 2008).

Com discussões ao redor do mundo sobre a importância da promoção de saúde das populações a partir da década de 1980, a satisfação das pessoas que necessitam dos sistemas de saúde passou a ter enorme importância e no Brasil, após a implementação do SUS, em que consta a diretriz do controle social da saúde pública pela população, houve um resgate da relevância de as pessoas terem as rédeas de suas vidas com responsabilidade coletiva, direcionando seus caminhos no campo individual e na coletividade (CAMARGO-BORGES et al., 2008).

A humanização em saúde atenta-se ao respeito à vida humana, com valorização das circunstâncias sociais, educacionais, éticas e psicológicas dos relacionamentos humanos (ALMEIDA, 2005). Os conceitos expostos na Política Nacional de Humanização estimulam a autonomia e protagonismo das pessoas; a corresponsabilidade pessoal e coletiva; a criação de vínculos mais solidários e a participação coletiva nos processos de gestão (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

A maneira do trabalhador de saúde se comunicar com o usuário também deve ser considerada na construção de vínculos e corresponsabilidade durante o tratamento. Pedro comentou:

A G. (médica) falava que diabetes e pressão alta tinha que se cuidar porque a coisa era a feia, mas AVC nem passava pela idéia e tava tudo normalizado. (Pedro)

Observou-se por essa fala que Pedro sabia o nome da médica e que a mesma já tinha se prontificado a ir até sua residência pós-AVC e era bastante atenciosa, porém a explicação poderia ter mais clareza. O que seria essa “coisa feia” que poderia acontecer? Passava pela cabeça de Pedro a morte ou ele tinha noção de uma incapacidade permanente? Tais questões deveriam ser refletidas por todos os trabalhadores da saúde, pois além das demandas geradas pelas doenças, há as diferenças nos níveis de escolaridade e socioeconômicos, e as singularidades para que as orientações e o plano terapêutico sejam formulados com coerência.

As orientações da equipe ao usuário poderiam funcionar como uma troca de saberes, em que havendo uma abertura para explicar as aflições, por meio de seu conhecimento técnico-científico e empatia trariam resoluções mais efetivas. Além de orientações, exames físicos e complementares, a equipe multiprofissional com trabalhadores de múltiplas áreas possibilitaria um cuidado singular, interdisciplinar e intersetorial. O projeto terapêutico deveria ser pertinente às escolhas e condições de vida da pessoa que buscou a ajuda profissional no serviço de saúde e o vínculo tem papel importante, pois sem ele não existe uma troca, tampouco adesão.

É legítimo que as práticas de saúde contemporâneas estão em crise. Apesar dos inúmeros avanços tecnológicos e científicos, as demandas de saúde das populações e pessoas não são possíveis de serem atendidas diante das restrições que confrontam. Muitos movimentos iniciaram a defesa de uma atenção em saúde mais integral e humanizada como alternativa a essa crise, considerando a amplitude de seus determinantes sociais (CAMARGO-BORGES et al., 2008), em uma tentativa de “reconstrução ética, política e técnica do cuidado em saúde” (AYRES, 2004, p. 16).

Um acontecimento negativo relatado por Sílvia retratou o quanto o acompanhamento em saúde deveria fazer sentido para a vida da pessoa. Como não fez sentido, foi descartado:

Eu fui na psicóloga uns dias lá, num gostei do jeito dela, eu num quis conversar não [...]. Fui com ela lá, mas minha cabeça assim... Eu num conseguia enxergar (teve déficit visual após o AVC). Ela falava uma fruta pra mim, eu olhava e falava: “num vai, cara. Eu num consigo”. E assim, no meu modo de falar, ela ficou tipo assim forçando, tipo querendo que eu fizesse aquilo lá, aí falei pra minha irmã que eu num volto mais lá não. (Sílvia)

Ele ainda acrescentou:

Nada a ver. Ela falou que eu preciso viajar pra esfriar a cabeça. Tá louca? Europa, sei lá o que. Como que viaja sem dinheiro? [...] Aqui é assim, a gente ganha hoje pra comer amanhã. (Sílvia)

Nos trechos das narrativas que compõem o presente estudo, não apareceram escolhas de pessoas que foram instruídas e sabiam exatamente dos riscos de um AVC e que ainda sim optaram por não seguir as orientações que lhe foram recomendadas, o que muitas vezes na literatura é denominado paradigma da emancipação. Aqui, sobressaiu a falta de escolhas.

Já no portão da casa de Sílvia, ele me questionou se eu voltaria e disse que sim. Ele me disse que eu deveria ser psicóloga, pois eu entendia muito da cabeça das pessoas. Esse relato não é superioridade, nem tampouco soberba, mas eu ofereci um tempo importante e escuta para que a pessoa com diversas necessidades de saúde narrasse partes importantes da sua vida. As diferentes profissões de saúde servem para atuar nas inúmeras “partes” que podem estar afetadas nas pessoas, com abordagem mais específica, porém sempre em mente que a pessoa tem corpo e mente indissociáveis. A escuta qualificada é terapêutica e deveria ser utilizada por todo profissional de saúde para compor um plano terapêutico singular. Reflito se estou proporcionando essa qualidade de escuta às pessoas que assisto no meu cotidiano. É algo que temos que refletir frequentemente. (transcrição das notas de campo da própria pesquisadora)

O modelo biomédico trouxe o distanciamento dos profissionais em relação às pessoas que buscam os cuidados e aos seus sofrimentos. Todos os profissionais de

saúde estão inseridos nessa perspectiva e diante de pouca ou nenhuma reflexão, reproduzem fielmente a lógica biomédica, por meio de cuidados fragmentados, voltados à racionalidade médica e à medicalização. Tal processo faz da saúde, uma questão centralizada na figura do médico e pior que isso, retira a pessoa adoecida de sua história e de seu meio social, político e econômico (ALMEIDA, 2005).

As políticas públicas em saúde deveriam ocorrer por meio de ações coordenadas que considerem a equidade da distribuição de renda, das políticas sociais, e de acesso aos bens e serviços (MADEIRA et al., 2018).

4.1.3.3 Contexto socioeconômico e político

O contexto social determina a cada indivíduo sua posição e esta, por sua vez, determina as oportunidades de saúde segundo exposições a condições nocivas ou saudáveis e segundo situações distintas de vulnerabilidade (BARATA, 2009, p. 99).

De acordo com estudo recente sobre a carga global do AVC, a posição socioeconômica tem relação direta à incidência do AVC e mortalidade. O estudo fez associações de fatores de risco com mortalidade por AVC de 1990 a 2017 e evidenciou que a carga da doença e sua mortalidade foram significativamente maiores nos países com menor renda.

Esse risco aumentado nos países de pior posição econômica teve associação a hipertensão, hábitos alimentares, diabetes e poluição do ar. A disparidade entre os resultados do AVC nesses países pôde ser parcialmente explicada por uma combinação de níveis de consciência geral de saúde, acesso à saúde e estratégias preventivas desde a infância.

O estudo concluiu que a condição socioeconômica ainda está fortemente associada a fatores de risco modificáveis e carga de AVC; portanto, a triagem dessas pessoas é crucial (AVAN et al., 2019). Esse estudo multicêntrico, no entanto, ao comparar os países, utilizou uma classificação do Banco Mundial dos países em baixa, média-baixa, média-alta e alta renda, que não contabilizou as desigualdades sociais para essa classificação.

A desigualdade social é um processo existente dentro das relações da sociedade, que determina um lugar aos desiguais e prejudica o acesso desses aos direitos básicos e às oportunidades. As desigualdades foram (e são) possibilitadas por diferenças na

distribuição de renda e na implementação de políticas públicas, e pelo nível de escolaridade.

De acordo com estudo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) que utilizou dados do Banco Mundial, divulgado em 2019, o Brasil ocupa a nona posição de mais desigual do mundo. O estudo revelou que a concentração de renda aumentou em 2018 e reforçou a já extrema desigualdade social no país. O rendimento médio mensal de trabalho da população 1% mais rica foi quase 34 vezes maior que da metade mais pobre em 2018 (pouco mais de 800 reais) (IBGE, 2019).

O menor nível educacional tem sido associado a altos índices de AVC, especialmente em conjunto a baixas condições culturais e socioeconômicas (RANGEL et al., 2013) e pode gerar obstáculos na autonomia, na compreensão de orientações e no seguimento adequado em saúde. Constituem-se de valiosos indicadores a serem observados pelos gestores e trabalhadores de saúde e que são hegemonicamente pouco considerados.

Os relatos dos entrevistados, que tinham poucos anos de vida escolar (no máximo até o quinto ano), demonstraram uma vida permeada pelo trabalho dito “informal” por não haver registros em carteiras de trabalho; longas jornadas com função repetitiva e muitas vezes pesada, como foi demonstrado em falas, como as de Sílvia, Maria, Vera e da filha de dona Clarice.

Todos relataram dificuldades financeiras e recebiam a ajuda de familiares. Exceto João, que tinha “carteira assinada” e estava no quarto mês de recebimento do auxílio-doença por seu trabalho em um frigorífico, mas que também tinha limitações financeiras e ajudava uma filha e dois netos com seu salário de 1.340 reais.

Eu sou analfabeta. Meu pai nunca deixou nós estudar, falava que mulher não precisava ler nem escrever porque mulher, o lugar dela é no fogão e no tanque. Não deixava! Sei escrever o nome [...]. Eu sou pensionista do L. R. e recebo a aposentadoria dele e com esse dinheiro que vivo, faço tudo [...]. O dinheiro é pra nós três (ela, filha e neto) e até pro meu filho que tá lá preso. Meu salário é mais ou menos dois e pouco. Meu marido era motorista. (Maria)

Salário é meu e dele (esposo) e meu filho trabalha na CPFL, tem o salário dele. (Vera)

O enfrentamento das desigualdades sociais compreende políticas macrosociais, tais como as desenvolvidas para alterações na estratificação social; as políticas que alterem circunstâncias de exposição e vulnerabilidade de grupos sociais; ou políticas de saúde que operem sobre os resultados negativos das desigualdades, na tentativa de reduzir o impacto dos seus efeitos (BARATA, 2009).

A dificuldade em se aposentar após as limitações impostas pelo AVC suscitou tristeza e impotência durante as narrativas dos IT:

Eu com a minha irmã, a gente passou com o doutor M. lá, pra eu pegar a carta dele, eu fiz tudo os exames que ele pediu, tudinho! Fiz quatro tipo de exame, paguei quase 1000 real tudo, gastei tudinho com ele, pra gente fazer a perícia lá tudo, porque eu imaginava que do jeito que eu tava, o próprio médico falou pra minha irmã que não tem mais condições, a mulher do hospital deu até carta que não tem mais condições. (Sílvia)

Sílvia narrou esse episódio, em que pagou para conseguir um relatório médico bem específico e ainda sim não conseguiu se aposentar:

E agora eu vou arrumar serviço aonde? Aonde eu vou arrumar? Fala pra mim! 56 anos! Dois infartes, problema no coração, AVC! Acha, cara! Nunca mais! Eu num aguento, meu corpo num dá. (Sílvia)

Maria, aos 66 anos, também relatou dificuldades relacionadas à aposentadoria:

Trabalhei toda vida fora de casa, só depois de velha que não né. Eu trabalhava no salão, era costureira. Num pagava INSS, sempre trabalhei sem registro, ganhava mais né, queria ganhar mais, é onde que não paguei. (Maria)

As políticas de austeridade, deliberadas em países ricos e pobres, suscitaram restrições de direitos sociais trabalhistas e uma legislação mais flexível, sob o questionável argumento de que tais medidas certificariam o desenvolvimento econômico. No cenário brasileiro, a Emenda Constitucional nº 95/2016 (BRASIL, 2016) que estabeleceu novo regime fiscal, com o congelamento do orçamento público

para saúde e educação durante vinte anos; e as reformas Trabalhista e da Previdência são os exemplos mais atuais de austeridade (PAIM, 2018; OLIVEIRA NETO, 2020).

Na Constituição Federal de 1988, há uma parte que descreve a seguridade social como organizadora da proteção social, que incorpora a saúde, a previdência e a assistência social (BRASIL, 1988). Desde esse momento, os governantes vêm realizando diversas modificações estruturais, já abordadas em estudos, lamentavelmente mais restritivas à maior parcela da sociedade.

Em relação à previdência, existiram reformas desde a Constituição, mas a proposta aprovada em outubro/2019 pelo governo de Jair Bolsonaro é a mais injusta, pois modifica profundamente o que foi construído há mais de 70 anos e prejudica os grupos que têm mais dificuldades em continuar no mercado de trabalho por anos e suportam situações de subemprego e desemprego. Relacionando-a ao presente estudo, ela acarreta em maior tempo de contribuição e idade; e traz restringimentos à aposentadoria rural, ao benefício de prestação continuada e ao valor das pensões (LOBATO et al., 2019).

Ao traçar uma linha do tempo histórica para compreender o momento atual da saúde pública no Brasil, ao longo do século XX iniciaram processos de urbanização e industrialização que impuseram ao Brasil e ao mundo, modos de vida capitalistas baseados em produtividade e consumismo, o que conduziu um cenário de desigualdades socioeconômicas nas diferentes regiões brasileiras (PRATA, 1992; SANTOS, 1994 *apud* OLIVEIRA-CAMPOS et al., 2013). Com as teorias taylorista e fordista, ocorreram disciplinamento e assujeitamento dos trabalhadores (FOUCAULT, 1994 *apud* LACAZ; SATO, 2006) que se aperfeiçoaram e se embrenharam na sociedade.

Com o avanço do capitalismo, apesar dos marcos mundiais pela defesa do modelo biopsicossocial de saúde, como as já citadas Conferência de Alma-Ata e a Carta de Ottawa, que trouxeram mudanças nos modos de pensar os cuidados em saúde e a incorporação de determinantes sociais, com visão ampliada de saúde integral e humanizada; avançava o pensamento neoliberal nos países capitalistas centrais (Europa e Estados Unidos), que influenciavam os capitalistas periféricos (ou capitalistas subordinados), como os países latinoamericanos, de forma tardia e diferenciada (CAMPOS et al., 2015). Ainda, a América Latina foi marcada por políticas ditatoriais repressoras até metade dos anos 1980, em que houve um crescimento econômico à custa de profundas desigualdades sociais.

A inserção do pensamento mais politizado na América Latina teve como marco fundamental, o médico marxista e sociólogo argentino Juan César García, com desenvolvimento de suas pesquisas nas décadas de 1960 e 1970, e ligado à Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). A partir de um pensamento com atenção aos aspectos materiais do adoecimento e seus determinantes extraclínicos, ele teve um papel essencial no desenvolvimento das redes em saúde na América Latina, cujos profissionais/pesquisadores iniciaram debates teóricos e práticos, inseridos nesse marco do pensamento crítico.

Posteriormente, segundo Montagner e Montagner (2016), a mexicana Asa Cristina Laurell, em uma vertente mais epidemiológica, trabalhando com o “processo saúde-doença” em conjunto com a brasileira araraquarense Maria Cecília Donnangelo, aplicaram o pensamento marxista no campo da saúde; com análises sobre o papel da saúde dentro da produção capitalista periférica, e as características do trabalho médico e o papel desses profissionais na sociedade (MONTAGNER; MONTAGNER, 2016).

Após o golpe militar, a urbanização acelerada no âmbito mundial e também no Brasil, com a crise do capitalismo taylorista e a remodelação para um modelo de produção de mercadorias toyotista e início do denominado capitalismo financeiro; trouxe a repressão política e mudanças do espaço público, em que muitos intelectuais de esquerda tiveram suas atuações restringidas e adentraram nas universidades. No campo da saúde, houve esse aumento da produção do pensamento em saúde mais politizado, de caráter macroestrutural, com destaque aos aspectos materiais do adoecimento e seus determinantes (LACAZ; SATO, 2006; MONTAGNER; MONTAGNER, 2016).

Resumidamente, houve a introdução do pensamento marxista em saúde (MONTAGNER; MONTAGNER, 2016). Mesmo com o decaimento das teorias fordista e taylorista, e a insatisfação dos trabalhadores, a democracia participativa real nos processos de trabalho ainda estava (e está) distante na cultura da maioria das organizações brasileiras (LACAZ; SATO, 2006).

Na década de 1990, os países latinoamericanos experimentaram o neoliberalismo, com a economia baseada nas orientações do Consenso de Washington com forte valorização de capitais estrangeiros. O Consenso de Washington, evento proposto pelos “Chicago boys”, um grupo de alunos da Universidade Católica de Santiago foram fazer pós-graduação na Universidade de Chicago, numa das múltiplas ações do governo norte-americano com objetivo de distanciar o “perigo comunista” da América Latina.

O evento criou o Fundo Monetário Internacional (FMI) e o Banco Mundial, as duas maiores instituições que exerceram controle financeiro e trouxeram dívidas para esses países. A influência desses órgãos trouxe uma reorientação dos gastos públicos. No Brasil, mesmo com o processo de redemocratização, o avanço do neoliberalismo articulou uma intervenção estatal reduzida, em conjunto com privatizações, processos de precarização dos setores de educação e saúde, e firmou-se um momento de degradação das políticas estatais (CAMPOS et al., 2015). Trouxe um cenário de disputa político-ideológica e mudanças em processos de trabalho, nos padrões e hábitos de consumo, nas inovações tecnológicas e relações de mercado de caráter globalizante (SOUZA, 2010).

A propagação do pensamento neoliberal no Brasil e em outros países de capitalismo periférico sofreu influência dos organismos internacionais, como o FMI, que concederam empréstimos e financiaram programas e projetos nos países, de acordo com as mudanças que pretendiam, as quais deveriam atender aos interesses do capitalismo mundial, principalmente das classes hegemônicas dos países capitalistas centrais, como os Estados Unidos, com o consentimento de seus sócios minoritários, integrantes das burguesias locais, dentre elas, a brasileira (HARVEY, 2014).

Os sucessivos governos neoliberais no Brasil aumentaram as bases dessa nova configuração estatal, que influenciou claramente a área da saúde. Desigualdades sociais foram acirradas, com crescente superexploração do trabalho e perda de direitos sociais. Foram feitas modificações para a denominada "reestruturação produtiva", com a redução dos direitos trabalhistas, criação de "contratos temporários" de trabalho, terceirizações, privatizações, sujeição do público ao privado e outras medidas de austeridade (CAMPOS et al., 2015).

A reestruturação produtiva neoliberal globalizada tem favorecido a não execução de normas de proteção social no trabalho. Por estar ocorrendo amplamente, é alvo de debate por estudiosos de diversas áreas do conhecimento. Essa reestruturação também se deu no interior dos processos de trabalho dentro do SUS. Ela tem ocorrido de forma diferente, pois a precariedade e flexibilização não se manifestaram por desemprego estrutural, mas sim por perda de direitos. Os processos de trabalho em saúde são suscetíveis a apurações macroeconômicas no formato elaborado por Karl Marx, em *O Capital*, sendo a alienação dos trabalhadores de saúde, semelhante ao que ocorria nos trabalhos fabris (LACAZ; SATO, 2006).

O trabalho em saúde tem sido marcado por relações verticalizadas entre trabalhadores e usuários, gestores e trabalhadores, o que aumenta a alienação (MERHY, 1997), termo utilizado na mesma obra de Marx, relacionado a permanecer alheio aos resultados ou produtos de sua própria atividade. Isso tem sido demonstrado na área da saúde por: pouca ou nenhuma problematização sobre os determinantes sociais dos sofrimentos das pessoas adoecidas; relação mercantilizada com os recursos terapêuticos; uso de protocolos rígidos; etc.

Ainda, o fato de os serviços de saúde lidarem com demandas espontâneas e agudas devido a epidemias, ocasiona uma sobrecarga de trabalho e redução do tempo para as outras atividades necessárias (JOSEPETTI et al., 2016), influenciando na qualidade da assistência à saúde ofertada. A atual pandemia da Covid-19 é o exemplo mais emblemático, em que não há recursos humanos necessários, além do esgotamento mental e físico dos trabalhadores submetidos a condições de trabalho precarizadas.

Os processos de trabalho engessados limitam o pensamento crítico e a sensibilidade; além da presença do convívio diário dos profissionais com a dor, aflições, misérias e morte (GOULART; CHIARI, 2010).

A visão gerencialista de cunho privatista trouxe princípios do setor privado e do mercado também para o setor da saúde. O SUS sofre com transformações que diminuíram a participação direta do Estado na oferta dos serviços públicos e da operacionalização de mudanças no processo de trabalho em saúde, com a inserção de novos dispositivos de gestão (SOUZA, 2010; CHINNELLI et al., 2011).

Houve a estruturação da administração gerencial, também denominada “Nova Gestão Pública” (*New Public Management*), a qual faz parte de uma corrente de pensamentos de economistas norte-americanos, baseada em racionalização de recursos e eficiência. Porém, essa forma de gestão trouxe outras características na micropolítica das relações de trabalho em saúde, como o aumento do ritmo de trabalho; diminuição ou perda de afeto e vínculo; “robotização” das relações; introdução de metas e protocolos rígidos; e mudança no conceito de qualidade de um serviço de saúde.

A qualidade, sob esta perspectiva, não está relacionada à escuta e ao tratamento das singularidades de um usuário, mas sim a protocolos rígidos, ou seja, a qualidade de um serviço passa a ser mensurada pelo respeito ao protocolo e não pelo respeito ao paciente; em que o cuidado nem sempre é um Cuidado.

Esse tipo de gestão retira a capacidade de decisão dos profissionais de saúde, esse poder decisório é passado aos gerentes/gestores, que por meio de padronização de

condutas diagnósticas e terapêuticas, controlam e determinam o que deve ser feito no cotidiano dos trabalhadores.

A racionalidade gerencial hegemônica apóia-se em uma série de arranjos organizacionais voltados para realizar uma verdadeira educação para o servilismo e para a mediocridade (CAMPOS, 2005).

Logo, a atenção à saúde sob uma perspectiva humanizada e não biomédica depende também das condições de trabalho a que os profissionais de saúde estão submetidos, do seu preparo/conhecimento e da gestão (EVANGELISTA et al., 2016). A Política Nacional de Humanização, como política pública, compromete-se em enaltecer as vivências que dão certo nos serviços e equipes, com a redescoberta dessas possibilidades pelos trabalhadores de saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

Espaços em que os processos de trabalho possam ser discutidos permitiriam a reflexão acerca da compreensão ampliada do processo saúde-doença; discussão sobre casos e o que poderia ser feito para cada uma das pessoas que busca o cuidado. Uma gestão participativa como uma ferramenta indispensável na tentativa de aproximar profissionais e usuários da organização do SUS e de seus processos de trabalho (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004; ALMEIDA, 2005). Mas, isso caberia em serviços influenciados por uma perspectiva de gestão verticalizada, influenciada por práticas neoliberais?

Há, então, um conflito permanente entre atendimento humanizado e integral voltado às singularidades dos usuários, que inclui o preenchimento adequado de dados do prontuário; com metas de produtividade e de eficiência almejadas pelos serviços públicos de saúde, advindas da esfera privada e que permearam o setor público.

Os problemas de saúde apresentados pelos usuários que buscam os serviços tornaram-se problemas “gerenciais”, para os quais são oferecidas resoluções administrativas, com metas definidas pelo alto e controladas por mecanismos que passam a constituir o processo de trabalho em saúde. Esse quadro gera a desmotivação tanto dos usuários por não resolverem plenamente suas necessidades em saúde, como dos trabalhadores submetidos a gestões cada vez menos democráticas e com menos poder de atuação.

Dessa forma, os trabalhadores e os usuários do SUS têm se tornado reféns de gestões normatizadoras que suprem apenas as necessidades de seu “cardápio”, em que as pessoas devem “se encaixar” neste cardápio, inviabilizando o trabalho vivo em ato (MERHY, 1997; MERHY & MALTA, 2003). Se os usuários não se sentem

“encaixados”, eles podem não aderir aos tratamentos propostos; ou são encaminhados para outro serviço, que pode demorar meses para atendê-los. Perdem-se os vínculos; perde-se credibilidade no SUS e a busca pelo cuidado parece ter sido em vão.

Esse contexto tem trazido uma progressiva desconstitucionalização do SUS, com o desmonte de políticas públicas e privatização de empresas e serviços públicos; também fortalecidos pela crise econômica e pelas políticas de austeridade fiscal que geram processos de trabalho em saúde (bem como as relações de trabalho em geral) cada vez mais precarizados (PAIM, 2018).

Adiciona-se a essa problemática, a predominância de uma narrativa de desconstrução do papel do SUS na sociedade, com invisibilidade de muitas de suas ações e inviabilização das necessidades de saúde; além de um desprezo de evidências científicas que demonstram, por exemplo, a importância de maiores investimentos em saúde em tempos de crise. Com recursos limitados, o SUS tem problemas em manutenção da rede de serviços, remuneração de trabalhadores e investimentos para a ampliação de sua infraestrutura. Nesse contexto, a ideologia da privatização é fortalecida (PAIM, 2018).

O desinteresse hegemônico da maioria das pessoas por assuntos relacionados à política também atinge o SUS, em que toda a sociedade usufrui alguns de seus benefícios e muitas vezes não os reconhecem como sendo do SUS. Ainda, há pouco (ou inexistente) controle social por meio de conselhos locais e municipais de saúde e inclusive, muitos trabalhadores do SUS também desconhecem grande parte das suas ações e princípios. Para que o SUS ultrapasse os desafios com que se defronta é preciso um apoio político fortalecido para que o financiamento seja reestruturado e os papéis do setor público e privado redefinidos (PAIM, 2018).

Os serviços de saúde têm funcionado dentro dessa lógica privatista de caráter produtivista, com processos de trabalho engessados e dificuldades à criação de vínculos entre trabalhadores e usuários, pois existe uma profunda contradição entre o que a lógica capitalista exige do trabalho em saúde (especialmente no atual formato com o aprofundamento das práticas neoliberais) e alguns elementos constitutivos deste trabalho, como a sua dimensão relacional (AYRES, 2004).

Sujeitos coletivos, como partidos políticos, movimentos sociais ou outras organizações que desfrutem de acúmulos históricos e capacidade de iniciativa para a ação são essenciais para romper com essa lógica e, mesmo ainda dentro dela, conseguir alguns avanços (PAIM, 2018).

Utilizando o termo cunhado por Paim (2018), se faz necessário “blindar” o SUS frente a manobras político-partidárias que tornam gestores subordinados a favoritismos e clientelismos, com perda das noções de eficácia, eficiência e efetividade e em última análise defender a população, pois os serviços de saúde não podem ser espaços de favores políticos.

Há muitas diferenças entre políticos e partidos que podem ser escolhidos para representar a maioria da população. Existem os que formulam medidas para implementar mais políticas públicas, fortalecer as existentes ou, ao menos, não encerrar o que vem sendo feito; e do outro lado, aqueles que prezam pelas privatizações e medidas de austeridade, que acirram as desigualdades socioeconômicas, já tão fortes no nosso território, e transformam em mercado, os direitos constitucionais, como a saúde pública.

Isso pode ser percebido pelas pessoas e foi observado na presente pesquisa em falas como esta: *“O outro era diferente, não faltava remédio no posto, a gente pegava remédio direto, a gente conseguia tudo mais direito, mais certo.”* (Miguel)

Na obra “Por que as desigualdades fazem mal à saúde?”, a pesquisadora e médica Rita de Cássia Barradas Barata (2009), apresentou no último capítulo, dados de um estudo que avaliou a concentração de renda, e os gastos sociais e em saúde dos países europeus, de acordo com partidos políticos que permaneceram por mais tempo no governo na Europa entre 1950 e 2000.

De acordo com os resultados obtidos pelo estudo, os partidos ditatoriais e liberais conservadores foram os que mais proporcionaram concentração de renda, menos gastos sociais e em saúde e coeficiente de Gini mais próximo de 1 (BARATA, 2009). Tal coeficiente é um instrumento estatístico utilizado para mensurar as desigualdades sociais e quando os valores estão mais próximos de 1, indicam pior distribuição de renda. Portanto, os países tiveram menos desigualdades em períodos de partidos mais progressistas.

Embora não tenha sido o foco do presente estudo, julgou-se impossível não discutir, mesmo que resumidamente, como a conjuntura atual se engendrou no Brasil; como sofreu influências externas positivas e negativas; e como influenciou a saúde como um todo, o SUS e as políticas públicas em geral.

Afinal, como não contextualizar as pessoas que adoecem e utilizam o SUS dentro de uma macropolítica marcada por restrição de direitos sociais, condições socioeconômicas e de educação precarizadas, mesmo diante das singularidades e das

micropolíticas? Como não discutir as condições de trabalho de quem realiza o cuidado profissional? São condições de trabalho humanizadas para garantir um cuidado humanizado?

Portanto, percebeu-se, a partir do levantamento de resultados e da discussão aqui proposta, que o cuidado prévio ao AVC foi precário por uma série de fatores singulares e socioambientais, que foram debatidos a partir de evidências na literatura. A análise desse núcleo argumental permeou por uma linha do tempo histórica para problematizar o avanço do neoliberalismo nas práticas do SUS, bem como na vida das pessoas, com acirramento das desigualdades sociais e precarização de direitos.

5 ATO FINAL – CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Ah, comigo o mundo vai modificar-se.
Não gosto do mundo como ele é.”
(JESUS, 1982)

A análise dos registros caracterizou as pessoas hospitalizadas por AVC com predomínio de idosos; associação de três ou mais fatores de risco; baixas condições de escolaridade e de seguimento na APS. A baixa compreensão dos registros, bem como sua insuficiência são pontos importantes que dificultam a qualificação do cuidado.

A APS apresentou-se ineficiente e precisaria ser qualificada para o planejamento de estratégias de promoção de saúde e maior autonomia das pessoas em relação à sua saúde. Para isso seria necessário singularizar o cuidado, com compreensão dos valores e das referências de vida dessas pessoas.

O cuidado em saúde é amplo e ações intersetoriais complementares voltadas ao coletivo seriam fundamentais, com condições de educação e trabalho mais favoráveis; redução de desigualdades sociais; apoio aos problemas emocionais; o reconhecimento de particularidades dos territórios e singularidades dos usuários por trabalhadores de saúde; programas de promoção de saúde efetivos para condições crônicas demasiadamente evitáveis, como é o AVC; e processos de trabalho favoráveis tanto aos usuários, como aos trabalhadores da saúde, os produtores do Cuidado profissional.

A análise narrativa das entrevistas para a construção dos IT prévios ao AVC apresentou discursos sobre condições de trabalho e emocionais; fatores de risco mal controlados ou desconhecidos; pouca prioridade à saúde e vínculo pequeno com as unidades. A baixa posição socioeconômica e os baixos níveis de escolaridade também foram evidenciados.

Moldaram-se identidades pessoais e coletivas marcadas por falta de escolhas, o que pode servir de ímpeto para a ação social com foco na elaboração de estratégias para melhorar condições socioeconômicas, com efetivação do SUS como direito social e, mais especificamente, aprimorar o vínculo entre os trabalhadores de saúde e os usuários.

As discussões sobre o cuidado em saúde deveriam ser revigoradas em sua potência de promover justiça social, gerando autorreflexões nos profissionais e gestores de saúde, e sobre as ações das pessoas dentro de um coletivo.

Assim, as informações que foram apontadas no presente estudo destacaram a magnitude de negar a lógica excludente do mercado, funcional para a ordem capitalista;

mediante a estratégias de superação do modelo biomédico e fortalecimento do SUS como política pública universal, pautada em integralidade e equidade.

Este estudo, delineado a partir dos registros encontrados nos prontuários e da interpretação das narrativas das pessoas com a construção de seus IT prévios ao AVC, não teve a pretensão de esgotar essa temática complexa, mas ainda que de forma modesta, contribuir para ampliação do debate sob a real perspectiva dos IT, a sócio-antropológica. Os pontos que foram discutidos possibilitaram refletir sobre o que poderia ser feito para aprimorar os cuidados oferecidos às pessoas, não só antes ou após um AVC, mas diante das diversas condições crônicas que as atingem.

Compreendeu-se que seu produto poderá auxiliar na reflexão crítica acerca de aspectos da saúde majoritariamente ignorados pelos trabalhadores de saúde, gestores e sociedade em geral.

6 POSFÁCIO

A dissertação ficou pronta. Rumo à defesa! No entanto, que processo complexo! Meu desejo sempre foi que essa dissertação ficasse nos moldes acadêmicos, mas, sobretudo, frutífera e compreensível para além das Ciências em saúde.

Em relação à nossa conjuntura, 2020 e 2021 têm sido uma verdadeira montanha-russa para mim e para muitos. Pandemia mundial. Variantes de vírus. Cerceamento. País desgovernado. Alguns, infelizmente, até sucumbiram. Alguns (que desprezo) nem foram tocados com tantas mortes. Com tantas pessoas que adoeceram. Com crises sanitária, socioeconômica e política.

Quantos momentos dolorosos e desafiadores. Foi difícil manter a sanidade para escrever a tese.

Meu principal local de trabalho no momento, um centro de reabilitação do SUS em que atendo as pessoas com problemas neurofuncionais fechou por dois períodos e fui remanejada para um hospital... Hospital! Nove anos sem pisar em um hospital! Por escolha de vida! Porém, estamos em um momento crucial e me fortaleço nisso. Talvez eu seja convocada a atender lá novamente. A fisioterapia é extremamente importante na área hospitalar e diante do momento de pandemia que estamos (sobre) vivendo, o manejo da parte respiratória das pessoas hospitalizadas pela Covid-19 é função desempenhada principalmente pela (o) fisioterapeuta.

Estudei essa área que existe em mim, mas que estava esquecida lá atrás, mas ainda com marcas no meu sistema nervoso central... Fiz pós-graduação nessa área em 2011. Muita coisa eu lembrava, mas muitas mudanças ocorreram. Que bom que a ciência evolui! Até agora, foram pouco mais de seis meses diariamente no hospital. 2021 conseguiu ser pior que 2020: mais de 4000 mortes por dia em março.

Nessa jornada, aprendi muita coisa. Aprendi até a confeccionar máscaras descartáveis para proteção contra a Covid-19 com ajuda de vários outros trabalhadores, também remanejados para outras funções devido à pandemia. Ajudei muita gente e fui tão ajudada! Li muito. Escrevi a maior parte da tese nessa época conturbada. Tive episódios de insônia, ansiedade e dores físicas. A saúde mental flutua em momentos tão difíceis de crise sanitária e também humanitária.

Meio milhão de mortes até o momento que finalizo essa escrita, somente no Brasil! E ainda um aumento expressivo das desigualdades sociais. Consegui finalizar essa dissertação em meio ao caos. Com amor. Com Cuidado. Porque há muita dor

envolvida. O Brasil atual me causa muita dor. Quase um adoecimento. Com o desmonte de políticas públicas - o que será do SUS?

Há o avanço do neoliberalismo, chamado por alguns de ultraneoliberalismo. Com uma extrema direita e seu discurso neofascista no poder. As pessoas morrendo diariamente por conta da pandemia e o descaso do governo federal. A Amazônia e o Pantanal estiveram em chamas por descaso. Houve aumento do número de vítimas de violência doméstica e feminicídio durante a pandemia. Inúmeras famílias despejadas de seus lares injustamente e em plena pandemia. Indígenas assassinados e expulsos de seus territórios. Atos racistas escancarados, com humilhação e morte, inclusive de crianças, muitas crianças...negras... É perverso. É terrível.

Minha saída foi tentar algumas estratégias para o enfrentamento dessa dor e continuar. Tentar prosseguir com minha luta no movimento social. Movimento está ativo, mas um pouco paralisado. Muitas mulheres e mães presentes no movimento, ou seja, trabalho dobrado ou triplicado. O termo "home office" nunca foi tão usado. Distanciamento social e uso de máscaras se fazem necessários, senão é negacionismo! Mas, conseguimos ao menos nos cuidar. Uma rede de acolhimento conjunta. Outros amigos e familiares também foram incluídos nas minhas redes de apoio. Mesmo que à distância.

Sessões de terapia. Chás calmantes. Comidas deliciosas. Um pouco de álcool. Um pouco de exercício físico. Piscina e quintal no fim de semana. Amor de pessoas queridas. Assim, voltei a escrever com mais entusiasmo. Com menos dor. Com apreço. Com as lembranças vivas de cada um que entrevistei antes da pandemia e que me recebeu em casa, geralmente com uma xícara de café. Nunca tomei tanto café! Não dava pra recusar um afeto tão quentinho!

E teve muito afeto. Recepções que deixaram meu coração aquecido, apesar de tudo que aquelas pessoas estavam passando e que ainda iriam passar com a pandemia... Havia relatos naturais. Abraços na minha chegada e partida. Diversos sorrisos. Várias lágrimas também. Olhos nos olhos. Histórias de dor e de falta de escolhas. Dúvidas e certezas.

Quanta riqueza de histórias! Abriram muitas portas! Suscitou até uma pesquisa sobre o município de Iacanga, em que um dos entrevistados morava antes do AVC, e descobri ser um lugar pequeno e charmoso, onde aconteceu um festival super famoso, com direito a um documentário no Netflix.

A pesquisa de campo é assim. Traz curiosidades. Traz vínculo. Traz conhecimento. Traz ímpeto de mudança.

Como as pessoas que têm a humildade dentro de si são lindas. Como aprecio estar perto delas. É parte importantíssima da minha vida. Desde meus últimos anos da graduação, tentei dar escuta qualificada. Tentei acolher o máximo que pude. Estudei e tentei passar aqui grande parte dessa experiência que também apareceu neste trabalho: “a experiência de ouvir a experiência” dessas pessoas diante de um AVC.

Tentei fazer essa dissertação com a profundidade e a simplicidade que lhe couberam nesse momento. Para demonstrar os resultados encontrados e elaborar as discussões à luz de referências, que me aprofundei para essa pesquisa e algumas outras que já haviam marcado a minha vida. Com desejos de ser compreendida e “inquietar” outras pessoas.

A minha inquietação lá no começo da dissertação é constante. Ela não acaba.

Com o golpe de Estado em 2016, cresceu a apropriação dos serviços de saúde pelo capital privado, que se aprofundou após a vitória de Jair Bolsonaro, com políticas de extrema direita. Há um Estado regressivo em relação aos direitos sociais já conquistados e as possibilidades de se estruturar um sistema de saúde público, universal e de qualidade como previsto na Constituição Federal de 1988 aparece cada vez mais remota.

Mas, encontram-se caminhos para minimizar as aflições. Tentar mudar coisas ruins que são estabelecidas é uma delas. Fortalecer o SUS. Aprimorar o Cuidado. Lutar por uma sociedade mais humanizada, com menos desigualdades sociais. Angariar mais pessoas para essa luta. Resistir e esperar...

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, E. C. **Humanização e Políticas de Saúde: um estudo sobre os usos e sentidos das propostas de humanização nas políticas de atenção à saúde da mulher**. Tese (doutorado). Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2005.
- ALVES, G. L. Universal e singular: em discussão a abordagem científica do regional. Trabalho apresentado no I Encontro de Pesquisadores da UFMS sobre questões latino-americanas. Campo Grande, 1995, 10p. *Apud* VALENTE, A. L. E. F. **Por uma antropologia de alcance universal**. Cad. CEDES 18 (43), dez 1997. Disponível em: < <https://doi.org/10.1590/S0101-32621997000200006> >. Acesso em: 17/04/2020.
- ALVES, P. C. A.; RABELO, M.C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: ALVES, P.C.; RABELO, M.C. (orgs.) **Antropologia da Saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. 248 p.
- ALVES, P. C. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: ALVES, P. C. A.; SOUZA, I. M. A. (orgs.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ALVES, P. C. A. Itinerário Terapêutico e os *nexus* de significados da doença. **Revista Política & Trabalho**, n. 42, p. 29-43, 2015.
- ALVES, P. C. A. Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A.G. (orgs.). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC Editora, IMS/UERJ, ABRASCO, 2016.
- ARAÚJO, J. S.; SILVA, S. E. D.; SANTANA, M. E.; CONCEIÇÃO, V. M.; VASCONCELOS, E. V. O processo do cuidar/cuidado nas representações sociais de cuidadores de pacientes sequelados por acidente vascular cerebral. **Enfermagem em Foco**, v. 2, n. 4, p. 235-238, 2011.
- ASLANYAN, S.; WEIR, C. J.; LEES, K. R.; REID, J. L.; MCINNIS, G. T. Effect of area-based deprivation on the severity, subtype, and outcome of ischemic stroke. **Stroke**, v. 34, n. 11, p. 2623-2628, 2003.
- AVAN, A.; DIGALEH, H.; DI NAPOLI, M.; STRANGES, S.; BEHROUZ, R.; SHOJAEIANBABAEI, G.; AMIRI, A.; TABRIZI, R.; MOKHBER, N.; SPENCE, J.D.; AZARPAZHOOH, M.R. Socioeconomic status and stroke incidence, prevalence, mortality, and worldwide burden: an ecological analysis from the Global Burden of Disease Study 2017. **BMC Medicine**, v. 17, n. 191, p. 01-30, 2019.
- AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**. v. 13, n. 3, p. 16-29, set./dez. 2004.
- AYRES, J. R. C. M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S.F. (Org). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas** [online]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006, 414 p.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. In: AYRES, J. R. (org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. 1ª Edição. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO, 2009.

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde** [online]. Coleção Temas em Saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. 120 p. Disponível em: < <http://books.scielo.org> >. Acesso em: 20/04/2021.

BARATA, R. B.; RIBEIRO, M. C. S. A.; SILVA, Z. P.; ANTUNES, J. L. F. Classe social: conceitos e esquemas operacionais em pesquisa em saúde. **Revista Saúde Pública**, v. 47, n. 4, p. 647-655, 2013.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (org.). **Atenção primária à saúde e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2008. p. 167-187.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; MARUYAMA, S.A.T.; RIBEIRO, A. L. História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A. G. (orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC Editora, IMS/UERJ, ABRASCO, 2016.

BENSENOR, I. M.; GOULART, A.C.; SZWARCOWALD, C. L.; VIEIRA, M. L. F. P.; MALTA, D. C.; LOTUFO, P. A. Prevalência de acidente vascular cerebral e de incapacidade associada no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde – 2013. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 73, n. 9, p. 746-750, 2015.

BORLINI, L. M. Há pedras no meio do caminho do SUS - os impactos do neoliberalismo na saúde do Brasil. **Textos & Contextos**. Porto Alegre, v. 9, n. 2, p. 321-333, ago./dez., 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília – DF. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm >. Acesso em 12/05/2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei Orgânica da Saúde**. Brasília – DF: Publicações do Ministério da Saúde, 2ª edição, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Declaração de Alma-Ata sobre Cuidados Primários de Saúde**. Alma-Ata, URSS, 06-12 de setembro de 1978. In: Ministério da Saúde. Promoção da Saúde. Brasília: Publicações Ministério da Saúde, 2002. p. 15-17.

BRASIL. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS. Brasília – DF, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011.** Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Brasília – DF, 2011.

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

BRASIL. 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. Brasília – DF, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012.** Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos. Brasília - DF, 2012c.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016.** Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Disponível em:

< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm >.

Acesso em: 22/04/2021.

BRUNELLO, M. E. F.; MAZ, P.; ASSIS, E. G.; ANDRADE, R. L. P.; SCATENA, L. M.; PALHA, P. F.; VILLA, T. C. S. O vínculo na atenção à saúde: revisão sistematizada na literatura, Brasil (1998-2007). **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 131-135, 2010.

CABRAL, A.; MARTINEZ-HERMÁEZ, A.; ANDRADE, E. I. G; CHERCHIGLIA, M. L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CAMARGO-BORGES, C.; MISHIMA, S.; MCNAMEE, S. Da Autonomia à Responsabilidade Relacional: explorando novas inteligibilidades para as práticas de saúde. **Gerais – Revista Interinstitucional de Psicologia**, São João Del Rey – MG, v. 1, n. 1, p. 08-19, 2008.

CAMPOS, G. W. S. **Um método para análise e cogestão de coletivos a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições:** o método da roda. São Paulo: Hucitec, 2000.

CAMPOS, G. W. S.; CAMPOS, R. T. O.; FERRER, A. L.; GAMA, C. A. P.; TRAPÉ, T. L.; DANTAS, V. Avaliação da qualidade do acesso na atenção primária de uma grande cidade brasileira na perspectiva dos usuários. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro, v. 38, nº Especial, p. 252-264, out. 2014.

CAMPOS, R. T. O.; FURTADO, J. P. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 6, p. 1090-1096, 2008.

CAMPOS, C. M. S.; VIANA, N.; SOARES, C. B. Mudanças no capitalismo contemporâneo e seu impacto sobre as políticas estatais: o SUS em debate. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 24, supl. 1, p. 82-91, 2015.

CANUTO, M. A.; NOGUEIRA, L. T.; ARAÚJO, T. M. Health-related quality of life after stroke. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 29, n. 3, p. 245-52, 2016.

CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 923-931, jul./ago. 2003.

CARVALHAES, F.; CHOR, D. Posição socioeconômica, idade e condição de saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. v. 31, n. 92, p. 01-27, outubro/2016.

CARVALHO, M. S. Demanda Ambulatorial em Três Serviços da Rede Pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 17-29, jan./mar. 1994.

CECCIM, R. B.; FERLA, A. A. Linha de cuidado: a imagem da mandala na gestão em rede de práticas cuidadoras para uma outra educação dos profissionais de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). **Gestão em redes: práticas, avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, p. 165-168, 2006.

CECÍLIO, L. C. O. Uma sistematização e discussão de tecnologia leve de planejamento estratégico aplicada ao setor governamental. In: MERHY, E. E.; ONOKO, R. (orgs.). **Agir em saúde, um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 1997. p. 151-167.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO, 2001.

CECÍLIO, L. C. O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, v. 15, n. 37, p. 589-599, abr./jun. 2011.

CECÍLIO, L. C. O.; et al. A Atenção Básica à Saúde e a construção das redes temáticas de saúde: qual pode ser o seu papel? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 2893-2902, 2012.

CECÍLIO, L. C. O.; et al. O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1502-1514, jul. 2014.

CHINELLI, F.; LACERDA, A.; VIEIRA, M. A reconfiguração gerencial do Estado brasileiro e os trabalhadores da saúde nos anos 1990. In: VIEIRA, M.; DURÃO, A. V.;

LOPES, M.R. (orgs.). **Para além da comunidade: trabalho e qualificação dos agentes comunitários de saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2011. p. 33-78.

CORREIA, J. N.; OLIVEIRA, M. Z. Avaliação do risco de acidente vascular cerebral em pacientes com hipertensão arterial sistêmica. **Ciência et Praxis**, v. 4, n. 7, p. 21-26, 2011.

COSTA, L. T. C.; MÉLLO, L.; NOGUEIRA, P. T. A. Desenvolvimento do capitalismo no Brasil e as tendências da política de saúde. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 27, n. 4, p. 1094-1104, 2018.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G. S.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013. 119 p.

DIMATTEO, M. R. Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. **Medical Care**, v. 42 n. 3, p. 200-209, 2004.

DONABEDIAN, A. La investigación sobre la calidad de la atención médica. **Salud Pública de México**, n. 28, p. 324-327, 1986.

DONABEDIAN, A. The quality of care. How can it be assessed? **JAMA**, n 260, p. 1743-1748, 1988.

DONABEDIAN, A. Candido en el pais de la investigación en servicios de salud. In: **Salud: de la Investigación a la acción** - Fondo de Cultura Economica. México, p. 25-42, 1990.

DOURADO, I.; OLIVEIRA, V. B.; AQUINO, R.; BONOLO, P.; LIMA-COSTA, M.F.; MEDINA, M. G.; et al. Trends in primary health care-sensitive conditions in Brazil: the role of the Family Health Program (Project ICSAP-Brazil). **Medical Care**, v. 49, n. 6, p. 577-584, 2011.

DRUMMOND, E. D.; SIMÕES, T. C.; ANDRADE, F. B. Avaliação da não adesão à farmacoterapia de doenças crônicas e desigualdades socioeconômicas no Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. jul. 2020.

DUSSAULT G.; FRANCESCHINI, M. C. Not enough there, too many here: understanding geographical imbalances in the distribution of the health workforce. **Human Resources for Health**, v. 4, n. 12, p. 01-16, 2006.

EGGLI, Y.; DESQUINS, B.; SEKER, E.; HALFON, P. Comparing potentially avoidable hospitalization rates related to ambulatory care sensitive conditions in Switzerland: the need to refine the definition of health conditions and to adjust for population health status. **BMC Health Services Research**, p. 14-25, jan. 2014.

EVANGELISTA, V. C.; DOMINGOS, T. S.; SIQUEIRA, F. P. C.; BRAGA, E. M. Equipe multiprofissional de terapia intensiva: humanização e fragmentação do processo de trabalho. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1099-1107, 2016.

FAVORETO, C. A. O. A construção e avaliação da clínica na perspectiva da integralidade: uma rede complexa de palavras e coisas e de saberes e práticas. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). **Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS, p. 185-204, 2006.

FELISBERTO, E. Da teoria à formulação de uma Política Nacional de Avaliação em Saúde: reabrindo o debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, n. 3, p. 553-563, 2006.

FERREIRA, L. L.; CHIAVONE, F. B. T.; BEZERRIL, M. S.; ALVES, K.Y.A.; SALVADOR, P. T. C. O.; SANTOS, V. E. P. Análise dos registros de técnicos de enfermagem e enfermeiros em prontuários. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 2, 2020.

FEUERWERKER, L. C. M. Cuidar em Saúde. In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D.C.; MERHY, E. E. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde. Surpreendendo o instituído nas redes**. Políticas e cuidados em saúde, livro 2. Rio de Janeiro: Editora Hexis, 2016.

FONSECA, F. C. A.; COELHO, R. Z.; NICOLATO, R.; MALLOY-DINIZ, L. F.; SIVLA FILHO, H. C. A influência de fatores emocionais sobre a hipertensão arterial. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 58, n. 2, p. 128-134, 2009.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir**: o nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1994. *Apud* LACAZ, F. A. C.; SATO, L. Humanização e qualidade do processo de trabalho em saúde. In: DESLANDES, S.F. (Org). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia**: saberes necessários à prática educativa [1996]. 43ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2011.

GADAMER, H. G. Hermenêutica em retrospectiva: a posição da filosofia na sociedade. Petrópolis: Vozes, 2007. 127 p. *Apud* BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; MARUYAMA, S.A.T.; RIBEIRO, A. L. História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos. In: GERHARDT, T.E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.N.F.; SILVA JUNIOR, A.G.(Orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC Editora, IMS/UERJ, ABRASCO, 2016.

GALEANO, E. **Nós dizemos não**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Revan, 1990.

GALOBARDES, B.; SHAW, M.; LAWLOR, D. A.; LYNCH, J. W.; SMITH, G. D. Indicators of socioeconomic position (part 1). **Journal of Epidemiology and Community Health**, v. 60, p. 7-12, 2006.

GERHARDT, T. E.; BURILLE, A.; MÜLLER, T. M. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: GERHARDT, T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, p. 2449-2463, 2006.

- GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.N.F.; SILVA JUNIOR, A.G. (orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC Editora, IMS/UERJ, ABRASCO, 2016.
- GIOVANELLA, L. Atenção básica ou atenção primária à saúde? **Cadernos de Saúde Pública**, ENSP - FIOCRUZ, v. 34, n. 8, p. 1-5, 2018.
- GOULART, B. N. G.; CHIARI, M. B. Humanização das práticas do profissional de saúde: contribuições para reflexão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 1, p. 255-268, 2010.
- GUSMÃO, J. L.; GINANI, G. F.; SILVA, G. V.; ORTEGA, K. C.; MION JR., D. Adesão ao tratamento em hipertensão arterial sistólica isolada. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 16, n. 1, p. 38-43, 2009.
- HARTZ, Z. M. A.; CONTANDRIOPOULOS, A. P. Integralidade da Atenção e Integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. **Cadernos de Saúde Pública**, ENSP – FIOCRUZ, v. 20, Sup. 2, 2004.
- HARVEY, D. O Estado Neoliberal. In: HARVEY, David. **O neoliberalismo: história e implicações.** São Paulo: Edições Loyola, 2008.
- HELMAN, C.G. **Cultura, Saúde e doença.** 4ª ed. Porto Alegre – RS: Editora Artmed, 2006. 408p.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **PNAD Contínua 2018: 10% da população concentram 43,1% da massa de rendimentos do país.** Agência IBGE Notícias. Editoria: Estatísticas Sociais. Reportagem de 16/10/2019. Disponível em: < <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/25700-pnad-continua-2018-10-da-populacao-concentram-43-1-da-massa-de-rendimentos-do-pais> >. Acesso em: 01/05/2021.
- INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. IDF Diabetes Data. **Brazil Diabetes Report 2010-2045.** 9ª ed., 2019. Disponível em: < <https://www.diabetesatlas.org/data/en/country/27/br.html> >. Acesso em: 18/04/2020.
- JESUS, C. M. **Diário de Bitita** [1982]. 1ª ed. (publicação póstuma). São Paulo: Editora Sesi-SP, 2014.
- JOHNSTON, S. C. Clinical practice: transient ischemic attack. **New England Journal of Medicine**, v. 347, n. 21, p. 1687-1692, 2002.
- JOSEPETTI, P. G.; SANTILI, S. F.; ROCHA, M. T.; MARIN, J. S. Educação em saúde: desafios na sua implementação. **Atas Congresso ibero-americano de investigação qualitativa**; Porto - Portugal, v. 2, p. 1147-1156, 2016.
- KATAN, M.; LUFT, A. Global Burden of Stroke. **Seminars in Neurology** – Thieme Medical Publishers, v. 38, n. 2, p. 208-211, 2018.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Social Science & Medicine**, v. 12, n. 2B, p. 85-95, 1978.

KLEINMAN, A. **The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition**. New York: Basic Books, Inc., 1988, 284 p.

LACAZ, F. A. C.; SATO, L. Humanização e qualidade do processo de trabalho em saúde. In: DESLANDES, S.F. (Org). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

LAGO, D. B. R.; MARUYAMA, S. A. T. Significados do cuidado no contexto da deficiência física. 2014 *apud* BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; MARUYAMA, S.A.T.; RIBEIRO, A. L. História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A. G. (orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC Editora, IMS/UERJ, ABRASCO, 2016.

LOBATO, L.V.C.; COSTA, A. M.; RIZZOTTO, M. L. F. Reforma da previdência: o golpe fatal na seguridade social brasileira. **Saúde e Debate**, v. 43, n. 120, p. 05-14, jan./mar., 2019.

LOPES, M. S. V.; SARAIVA, K. R. O.; XIMENES, L. B. Análise do conceito de promoção da saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 461-468, 2010.

MADEIRA, F. B.; FILGUEIRA, D. A.; BOSI, M. L. M.; NOGUEIRA, J. A. D. Estilos de vida, *habitus* e promoção da saúde: algumas aproximações. **Saúde e Sociedade**. São Paulo – SP, v. 27, n. 1, 2018, p. 106-115.

MÂNGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 19, n. 3, p. 176-182, 2008.

MARCELLINI, F.; MARCUCCI, L.A.; FREDDI, A. Health perception of elderly people: the results of a longitudinal study. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, 35(Suppl), p. 181-189, 2002.

MATTOS, R. A. Cuidado Prudente Para Uma Vida Decente. In: MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. (Orgs.). **Cuidado: as Fronteiras da Integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC, IMS/UERJ, ABRASCO, 2013.

MECHANIC, D. Medical Sociology. 2nd ed. New York: Free Press, 1978 *Apud* INSTITUTE OF MEDICINE. **Pain and Disability: clinical, behavioral, and public policy perspectives**. Washington – DC: The National Academies Press, p. 146-164, 1987.

MECHANIC, D.; VOLKART, E. H. Illness behavior and medical diagnoses. **Journal of Health and Human Behavior**; v. 1, n. 2, p. 86-94, 1960.

MEDEIROS, C. R. G. M.; GERHARDT, T. E.; SILVA JUNIOR, A. G. As trajetórias assistenciais revelando a rede de atenção à saúde dos portadores de doenças cardiovasculares. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A. G. (orgs.). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC Editora, IMS/UERJ, ABRASCO, 2016.

MEIRELES, C. **Obra poética**. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 1985.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde**. 2 ed. Organização Pan-Americana, Organização Mundial da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília – DF, 2011.

MENDES, E.V. **O Cuidado das Condições Crônicas na atenção primária a saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília – DF, 2012.

MENDES, E.V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**. Fortaleza, 31(2): 1-3, abr./jun. 2018.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (orgs.). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, p. 71-112, 1997.

MERHY, E. E.; MALTA, D.C. A micropolítica do processo de trabalho em saúde - revendo alguns conceitos. **Revista Mineira de Enfermagem - REME**, v. 7, n. 1, p. 61-66, jan./jul. 2003.

MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface - Comunicação Saúde Educação**, v.14, n.34, p. 593-605, jul./set. 2010.

MERLEAU-PONTY, M. **O visível e o invisível**. Trad. José Artur Gianotti e Armando Mora. 4. ed. São Paulo: Perspectiva. 2009.

MESQUITA, A. M. O; DESLANDES, S. F. A Construção dos Prontuários como Expressão da Prática dos Profissionais de Saúde. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 19, n. 3, p. 664-73, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento** – Pesquisa qualitativa em saúde. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2006. 406 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). **Experiências inovadoras no SUS: relatos de experiências - Desenvolvimento de novas tecnologias assistenciais de atenção aos usuários: secretarias estaduais e municipais de saúde**. Brasília: Publicações do Ministério da Saúde, 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a**

humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas em todas as instâncias do SUS. Brasília: Publicações Ministério da Saúde, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cadernos de Atenção Básica nº 16, Diabetes Mellitus.** Brasília – DF: Publicações do Ministério da Saúde, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Saúde - Documento Base.** 4ª ed. Brasília – DF: Publicações Ministério da Saúde, 2007.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: 2011-2022.** Brasília: Publicações Ministério da Saúde, 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral.** Brasília – DF: Publicações do Ministério da Saúde, 2013a.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de rotinas para atenção ao AVC.** Brasília – DF: Publicações do Ministério da Saúde, 2013b.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e Outras Estratégias da SAS.** Brasília – DF: Publicações do Ministério da Saúde, 2014, 160 p.

MODESTO, M. G. Reforma Sanitária e Informação em Saúde: Avaliação dos Registros Médicos em um Distrito Sanitário de Salvador, Bahia. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 62-68, jan./mar. 1992.

MONTAGNER, M. A.; MONTAGNER, M. I. Como se tornar um intelectual da saúde: a *illusio* necessária e seus tormentos. **Saúde e Sociedade,** São Paulo, v. 25, n. 4, p. 837-846, out-dez. 2016.

MOREIRA, D. J.; BOSI, M. L. M.; SOARES, C. A. Uso de narrativas na compreensão dos itinerários terapêuticos de usuários em sofrimento psíquico. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A. G. (orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC Editora, IMS/UERJ, ABRASCO, 2016.

MUYLAERT, C. J.; SARUBBI JR., V.; GALLO, P. R.; ROLIM NETO, M. L.; REIS, A. O. A. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP,** v. 48, n. 2, p. 193-199, 2014.

OLIVEIRA-CAMPOS, M. RODRIGUES-NETO, J. F.; SILVEIRA, M. S. NEVES, D. M. R.; VILHENA, J. M.; OLIVEIRA, J. F.; MAGALHÃES, J. C.; DRUMOND, D.

Impacto dos fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis na qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 873-882, 2013.

OLIVEIRA NETO, A. E. **Políticas de austeridade e o ataque aos direitos**. Site Reforma Trabalhista ENSP- Fiocruz. O Golpe de 2016 e a Reforma Trabalhista. Disponível em: < <http://reformaclt.ensp.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/02/aqui.pdf> >. Acesso em: 27/04/2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS (World Health Organization). **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Geneva: World Health Organization, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS (World Health Organization). **Preventing chronic diseases: a vital investment**. Geneva: World Health Organization, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS (World Health Organization). **Manual STEPS de Acidentes Vascular Cerebrais da OMS: enfoque passo a passo para a vigilância de acidentes vascular cerebrais**. Genebra, 2006.

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 23, n. 6, p. 1-6, 2018.

PATRÍCIO, C. M.; MAIA, M. M.; MACHIAVELLI, J. L.; NAVAES, M. A. O prontuário eletrônico do paciente no sistema de saúde brasileiro: uma realidade para os médicos? **Scientia Medica**, v. 21, n. 3, p. 121-131, 2011.

PAVÃO, A. L. B.; ANDRADE, D.; MENDES, W.; MARTINS, M.; TRAVASSOS, C. Estudo de incidência de eventos adversos hospitalares, Rio de Janeiro, Brasil: avaliação da qualidade do prontuário do paciente. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 14, n. 4, p. 651-661, 2011.

PENTLAND, B. T. Building process theory from narrative: from description to explanation. **Academy of Management Review**. v. 24, n. 4, 1999.

PEREIRA, D.N. Incertezas de pacientes no sistema público de saúde. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 145-169, 2010.

PEREIRA, L. C. B. **A Reforma do Estado nos anos 90: lógica e mecanismos de controle**. Brasília: Cadernos MARE da Reforma do Estado, Cad. 1, 1997.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). **Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS, p. 185-204, 2006.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde: uma proposta para estudos de processos avaliativos na atenção básica. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (orgs.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 17-41.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (orgs.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. 312p.

PIRES, S. L.; GAGLIARD, R. J.; GORZONI, M. L. Estudo das frequências dos principais fatores de risco para acidente vascular cerebral isquêmico em idosos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, n. 62, p. 844-885, 2004.

PRADO, C., RAMOS, J., VALLE, R. Atualização Terapêutica. 23ª ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007 *Apud* COSTA, T. F.; COSTA, K. N. F. M.; MARTINS, K. P.; FERNANDES, M. G. M.; GOMES, T. M.; GALDINO, M. M. Perfil de Indivíduos com sequela de acidente vascular encefálico. **Cultura de los Cuidados, Teoría y Método**, n. 42, p. 137-146, 2015.

PRATA, P. R. The Epidemiologic Transition in Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 8, n. 2, p. 168-175, 1992.

PREFEITURA MUNICIPAL DE CURITIBA (Município). **Novas possibilidades de organizar o acesso e a agenda na Atenção Primária à Saúde**. Curitiba – PR, 2014. 29p. Disponível em: <
https://saude.curitiba.pr.gov.br/images/cartilha%20acesso%20avan%c3%a7ado%2005_06_14.pdf> Acesso em: 15/04/2020.

PUSCH, R. Humanização e integralidade. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, 2010.

RANGEL, E. S. S.; BELASCO, A. G. S.; DICCINI, S. Qualidade de vida de pacientes com acidente vascular cerebral em reabilitação. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 26, n. 2, p. 205-212, 2013.

REBELO, M. S. Importância do registro em prontuário para implantação de um sistema de informações. **Revista Brasileira de Cancerologia - RBC**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 3, p. 115-7, jul./set. 1993.

REMESO, G. C.; CHIAPETTA, A. L.; AGUIAR, A. S.; FUKUJIMA, M. M.; PRADO, G. F. Verbal language spontaneous recovery after ischemic stroke. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 67, n. 3B, p. 856-9, 2009.

RICOEUR, P. **Interpretação e ideologias**. Tradução de Hilton Japiassu. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1990.

RIESSMAN, C. K. **Métodos Narrativos para as Ciências Humanas**. CA, EUA: Publicações SAGE, 2008. 244 p.

RUNES, D. D. Dicionario de Filosofia. Barcelona: Grijalbo, 1985 *Apud* AIRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. In: AYRES, J. R. (org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. 1ª Edição. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO, 2009.

SACCO, R. C. C.; CARDOSO, P. R. R.; ESCALDA, P. M. F.; ASSIS, M. G.; GUIMARÃES, S.M.F. Avaliação da microgestão em Unidades Básicas de Saúde em ações para idosos em uma região de saúde do Distrito Federal, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 6, p. 2173-2183, 2019.

SAMPAIO, A. C.; BARROS, M. D. A. Avaliação do Preenchimento de Prontuários e Fichas Clínicas Médicas no IV Distrito Sanitário. Recife – PE: Editora da Universidade de Pernambuco, 2007. 102 p.

SAMPAIO, A. C.; BARROS, M. D. A.; SILVA, M. R. F. Prontuários médicos: reflexo das relações médico-paciente. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 451-468, 2010.

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as Ciências**. São Paulo – SP: Editora Cortez, 1987.

SANTOS, M. **A urbanização brasileira**. 2ª Edição. São Paulo: Hucitec, 1994.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Informação acessada no site oficial. São Paulo - SP. Disponível em: < <http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/gestor/> >. Acesso em: 05/05/2017.

SCALA, L. C.; MAGALHÃES, L. B.; MACHADO, A. Epidemiologia da hipertensão arterial sistêmica. In: MOREIRA, S. M.; PAOLA, A.V. (eds). **Sociedade Brasileira de Cardiologia - Livro Texto da Sociedade Brasileira de Cardiologia**. 2ª. ed. São Paulo: Manole, 2015. p. 780-785.

SCHEPER, V. P.; KETELA, M.; VAN, D. P. I.; VISSER-MEILY, J. M.; LINDEMAN, E. Comparing contents of functional outcome measures in stroke rehabilitation using the international classification of functioning, disability and health. **Disability and Rehabilitation**, v. 29, n. 3, p. 221-223, 2007.

SCHIMITH, M. D.; SIMON, B. S.; BRÊTAS, A. C. P.; BUDÓ, M. L. D. Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 9, n. 3, p. 479-503, 2011.

SCOCHI, M. J. Indicadores de Qualidade dos Registros e da Assistência Ambulatorial em Maringá, (Estado do Paraná, Brasil), 1991: Um Exercício de Avaliação. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 356-367, jul./set. 1994.

SEIXAS, C.T.; BADUY, R.S.; CRUZ, K.T.; BORTOLETTO, M. S. S.; SLOMP JUNIOR, H.; MERHY, E. E. O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam. **Interface**, v. 23, Botucatu, jan. 2019.

SERRA, C. G.; RODRIGUES, P. H. A. Avaliação da referência e contrarreferência no Programa Saúde da Família na Região Metropolitana do Rio de Janeiro (RJ, Brasil). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, supl. 3, p. 3579-3586, 2010.

SILVA, N. E. K.; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 3, p. 843-851, 2016.

SOARES, J. C. R. S.; CAMARGO JR., K. R. Patient autonomy in the therapeutic process as a value for health. **Interface - Comunicação Saúde Educação**, v. 11, n. 21, p. 65-78, 2007.

SOUZA, M. A. S. L. As Novas Configurações do Trabalho em Saúde: os indicativos do processo de desregulamentação. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 9, n. 2, p. 334-344, ago./dez. 2010.

SOUZA, H. S.; SAMPAIO, K. M.; PEREIRA, M. C. A.; NUNES, M. K. G. Os diferentes olhares sobre humanização da assistência na Atenção Básica à Saúde - uma revisão integrativa. **Revista de Educação Popular**. v. 19, n. 1, 2020.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

TANAKA, O. Y.; TAMAKI, E. M. O papel da avaliação para a tomada de decisão na gestão de serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 4, p. 821-828, 2012.

TAVARES, N. U. L.; BERTOLDI, A. D.; MENGUE, S. S.; ARRAIS, P. S. D.; LUIZA, V. L.; OLIVEIRA, M. A.; RAMOS, L. R.; FARIAS, M. R.; DAL PIZZOL, T. S. Fatores associados à baixa adesão ao tratamento farmacológico de doenças crônicas no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 50, supl. 2. São Paulo, 2016.

TESSER, C. D.; LUZ, M. T. Racionalidades médicas e integralidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, p. 195-206, 2008.

THEME FILHA, M. M.; SOUZA JUNIOR, P. R. B.; DAMACENA, G.N.; SZWARCOWALD, C.L. Prevalência de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis e Associação com Autoavaliação de Saúde: pesquisa nacional de saúde, 2013. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 18, supl. 2, p. 83-96, dez. 2015.

TRIVIÑOS, N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais** – A pesquisa qualitativa em educação. Ed. Atlas, São Paulo, 1987, 175 p.

VASCONCELLOS, M. M.; GRIBEL, E. B.; MORAES, I. H. Registros em saúde: avaliação da qualidade do prontuário do paciente na atenção básica, Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, supl. 1, p. S173-S182, 2008.

WORLD STROKE ORGANIZATION. **Why stroke matters?** Disponível em: <<https://www.world-stroke.org/world-stroke-day-campaign/why-stroke-matters>>. Acesso em: 02/05/2021.

WU SH; WOO J.; ZHANG X-H. Worldwide socioeconomic status and stroke mortality: an ecological study. **International Journal of Equity in Health**, v. 12, n. 42, p. 01-11, 2013.

APÊNDICE A – Dados dos Prontuários Hospitalares

Nome:		Sexo:
Estado Civil:	Religião:	
Idade:	Raça:	Profissão:
Endereço:		
Data da internação:	Data do AVC:	Tipo do AVC:

Exames complementares:

Dados de anamnese/exame físico/encaminhamentos/orientações:

Antecedentes pessoais (fatores de risco, condições socioeconômicas, cirurgias, comorbidades) e familiares:

Existência de registro de acompanhamento nas unidades de AB e/ou em algum outro serviço de saúde antes do AVC: () SIM () NÃO
Comentários:

Qualidade dos registros (legibilidade da caligrafia, informações descritas e mesmo quanto à existência ou não dos registros dos atendimentos prestados):

Outras observações:

APÊNDICE B – Dados dos Prontuários dos Serviços de Saúde Anteriores

Registros sobre anamnese/estado geral: () SIM () NÃO

Registros de antecedentes individuais; fatores de risco para o AVC:

() SIM () NÃO Se sim, quais:

Comentários:

Na presença de diagnósticos com recomendações pré-estabelecidas na literatura, há registro nos prontuários? () SIM () NÃO

Comentários:

Dados sobre condição socioeconômica: () SIM () NÃO

Dados sobre condição escolar: () SIM () NÃO

Comentários:

Medicamentos:

Exames solicitados - foram pedidos? () SIM () NÃO

Há registros se foram realizados pelos pacientes? () SIM () NÃO

Comentários:

Existência de encaminhamentos para especialidade (s)? () SIM () NÃO. Qual (is)?

Qualidade dos registros:

Outras observações:

APÊNDICE C – Tabelas

Tabela 1 - Características dos Serviços
(n = 19)

Caligrafia	
Compreensível	0
Pouco Compreensível	100%
Dados dos Prontuários	
Satisfatórios	0
Insatisfatórios	100%
Descrição sobre seguimento prévio (hospitalares)	
Sim	0
Não	100%
Unidade de Acompanhamento	
ESF	31,58%
UBS	68,42%
Unidades de Referência	
Sim	68,42%
Não	31,58%
Exames Solicitados pelas equipes	
Sim	73,68%
Não	26,32%
Encaminhamentos	
Sim	89,47%
Não	20,53%

Fonte: Dados da pesquisa da própria autora (2021).

Tabela 2 - Características Sociodemográficas
(n = 19)

Sexo	
Masculino	68,42%
Feminino	31,58%
Idade	
Mais de 60 anos	78,95%
Menos de 60 anos	21,05%
Raça	
Negra	10,53%
Branca	63,16%
Parda	15,79%
Não descrito	10,53%
Nível de Escolaridade	
Analfabetismo	0,00%
Fundamental incompleto	68,42%
Fundamental completo	0,00%
Médio incompleto	0,00%
Médio completo	5,26%
Não descrito	26,32%
Assiduidade	
Boa	21,05%
Ruim	78,95%

Fonte: Dados da pesquisa da própria autora (2021).

Tabela 3 - Características Clínicas
(n = 19)

Tipo de AVC	
Isquêmico	73,68%
Hemorragico	21,05%
Não descrito	5,27%
Fatores de Risco	
Nenhum	5,26%
Um	5,26%
Dois	10,53%
Três ou mais	68,42%
Não descrito	10,53%
Exames realizados	
Sim	52,63%
Não	47,37%
Dados sobre história familiar de AVC	
Sim	0
Não	100%

Fonte: Dados da pesquisa da própria autora (2021).

APÊNDICE D – Questionário Semiestruturado

Data da entrevista:

Horário de início da entrevista:

Horário do término da entrevista:

1- Dados Pessoais

Identificação:

Iniciais do nome: Idade: Sexo: () masc () fem Raça/Cor :

Zona: () Urbana () Rural

Tempo de residência no município atual:

Escolaridade: () Analfabeto () Fundamental incompleto () Fundamental completo

() Médio Incompleto () Médio Completo

() Superior Incompleto () Superior Completo () Pós-graduado

Religião:

() católica () espírita () protestante/evangélica () não segue () Outra

Avaliação socioeconômica:

Situação Familiar/Conjugal:

Renda Familiar: R\$

Pessoas que contribuem com a renda familiar:

Número de pessoas dependentes da renda:

Status ocupacional: () empregado; () empregador; () autônomo;

() aposentado; () em auxílio-doença; () desempregado.

Ocupação atual ou ocupação que atuou mais tempo:

Observações:

2- Dados Clínicos:

Sabe qual o tipo de AVC? () sim () não

Fatores de risco para AVC

Identificação dos grupos de risco

- Você sabe se tinha algum fator de risco antes de ter o AVC? () sim () não
- Antes do AVC, você sabia que tinha que acompanhar sua saúde? () sim () não
- Você conhece a UBS (postinho) perto da sua casa? () sim () não
- Você frequenta a UBS próxima da sua casa ou algum outro serviço para cuidar da sua saúde? () sim () não
- Você ia pelo menos uma vez por ano no médico/enfermeira/serviço de saúde?
() sim () não
- Você fez algum exame de sangue ou imagem no último ano? () sim () não
- Você fez algum exame de sangue ou de imagem nos últimos cinco anos?
() sim () não
- Você fuma ou fumava? () sim () não
Se sim, há quanto tempo

() Menos de 5 anos

() 5 a 10 anos

() Mais de 10 anos

Quantos cigarros?

() Menos de 10 () 10 a 20 () Mais de 20 () 20-40 () Mais de 40

- Você mediu sua pressão alguma vez esse ano? () sim () não

E nos últimos 5 anos? () sim () não

- Você mediu sua glicose (açúcar no sangue) alguma vez esse ano? () sim () não

E nos últimos 5 anos? () sim () não

- Você tomava algum remédio antes do AVC? () sim () não (obs: se sim, anotar quais)

- Você considerava sua alimentação saudável antes do AVC?

() sim () não

- Você considerava que você era saudável antes do AVC? () sim () não

- Você sabia que existem fatores de risco de desenvolver AVC? Se sim, liste abaixo os que você sabia que tinha. () sim () não

- Você considera sua saúde: 1- ruim, 2 - regular, 3- razoável, 4- boa, 5- ótima

(Observação: comparar os fatores que o paciente relatou com os dados dos registros).

Não-modificáveis

() Raça negra () Sexo Masculino () Histórico de AVC na família () História pregressa de ataque isquêmico transitórios () Baixo peso ao nascer

Modificáveis

() Diabetes () Pressão alta

() Histórico de doença do aparelho circulatório (doença coronariana, insuficiência cardíaca, fibrilação atrial) () Tabagismo () Dislipidemia

Potenciais

() Alcoolismo () Sobrepeso ou obesidade Síndrome metabólica

() Aumento da homocisteína plasmática () Inatividade física

() Uso de anfetamina, cocaína () Uso de contraceptivos orais

() Terapia de reposição hormonal pós-menopausa () AVC prévio

() Outros:

Comentários:

- Como avalia os serviços de saúde que o atenderam até agora?

0 _____ 5 _____ 10
péssimo _____ ótimo

- Quais as dificuldades que o(a) senhor(a) teve que acha que o(a) levou a esta situação em que se encontra? (Em relação a escolhas, questões financeiras, problemas pessoais, familiares, trabalho, acesso, etc).

- O que o(a) senhor(a) faria de diferente para garantir uma saúde melhor?

- Gostaria de dizer mais alguma coisa?

- Anotações do entrevistador sobre humor, interesse, grau de colaboração e demais percepções pertinentes ao estudo sobre o estado físico e psíquico do entrevistado/ outras observações:

- Anotações do prontuário e comparações com o que foi relatado:

- Comentários finais

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Nathália Sigilló Cardoso, pesquisadora e aluna de doutorado responsável pela presente pesquisa, e a Dra. Maria do Carmo Gullaci Guimarães Caccia Bava, minha orientadora e professora na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, situada à Av. Bandeirantes, 3900 14049-900 - Ribeirão Preto – SP, telefones (16) 36022433/ 36023070, do Programa de Pós-graduação em Saúde na Comunidade da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, convidamos você a participar como voluntário(a) do projeto de pesquisa intitulado **“Itinerário terapêutico de pessoas hospitalizadas após um acidente vascular encefálico - Estudo retrospectivo”**, que tem por objetivo geral identificar a trajetória prévia de pessoas hospitalizadas por AVC, pela rede assistencial de saúde do seu município.

Caso você concorde com o convite, algumas informações contidas nos prontuários do hospital em que ficou internado(a) quando teve o AVC e em lugares que costumava frequentar para cuidar de sua saúde antes do AVC serão utilizadas nesta pesquisa. São elas: seu nome, sexo, idade, endereço, profissão, data da internação, exames, doenças secundárias, condições que podem ter levado ao AVC, frequência na unidade de saúde, agendamentos, medicamentos e encaminhamentos para outras especialidades de saúde.

Além disso, você passará por uma entrevista. Quando você for entrevistado(a), por precisar falar sobre sua vida, sobre o AVC e sobre seu tratamento, existe uma possibilidade de você sentir algum desconforto, como cansaço, indisposição, vontade de chorar, etc. Se isso ocorrer, poderá interromper a entrevista em qualquer momento. Isso não trará nenhum problema e é o único risco que esta pesquisa poderá trazer a você.

Se aceitar participar, o benefício será uma possível melhora nos cuidados em saúde para as pessoas que tiveram AVC, pois nos auxiliará a identificar as falhas e acertos do atual modelo de atendimento e cuidado.

As responsáveis por essa pesquisa se comprometem a tirar suas dúvidas. Você não receberá nenhum pagamento por participar da pesquisa.

As informações obtidas no desenvolvimento deste estudo serão utilizadas apenas para atingir os objetivos desta pesquisa, portanto, não serão utilizadas para outras pesquisas sem a sua devida autorização e sua identidade será preservada.

Os dados obtidos ao final da pesquisa serão arquivados sob a responsabilidade das pesquisadoras. Os resultados serão tornados públicos por meio de apresentação em eventos científicos e publicação em revistas científicas, sem identificação do seu nome.

Concordando em participar da pesquisa, você assinará este termo e receberá uma via assinada, com os dados e assinatura das pesquisadoras responsáveis.

Caso você tenha alguma dúvida e/ou reclamação quanto à pesquisa ou a seu desenvolvimento, além de poder perguntar às responsáveis pela pesquisa, também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. Um CEP é composto por um grupo de pessoas que são responsáveis por supervisionarem pesquisas em seres humanos que são realizadas na instituição e tem a função de proteger e garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos os participantes de pesquisa que se voluntariam a participar da mesma. O CEP do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto é localizado no subsolo do hospital e funciona de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 17:00hs, telefone de contato (16) 3602-2228.

Eu, _____ RG _____, assino este Termo de Consentimento com a finalidade de aceitar o convite e participar da pesquisa intitulada **“Itinerário Terapêutico de pessoas hospitalizadas após um acidente vascular encefálico - Estudo retrospectivo”** e afirmo que foram dadas todas as explicações necessárias, para eu tomar essa decisão de livre e espontânea vontade. Aceitei participar do projeto e recebi uma via desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada por todos os pesquisadores.

_____, ____ de _____ de 20 ____.

Assinatura do(a) voluntário(a)

Assinatura da doutoranda responsável Nathália Sigilló Cardoso

Assinatura da orientadora Maria do Carmo Gullaci Guimarães Caccia Bava

Em caso de dúvidas entrar em contato com Nathália Sigilló Cardoso, natsigillo@usp.br, (16) 99783-8938. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Departamento de Medicina Social. Av. Bandeirantes, 3900 - Hospital das Clínicas/ 2º andar. CEP 14049-900 Ribeirão Preto/SP.