

# Percepções sobre o Itinerário Terapêutico após acidente vascular cerebral: pesquisa qualitativa

*Perceptions about the Therapeutic Itinerary after stroke: a qualitative research*

*Percepciones sobre el Itinerario Terapéutico después del ictus: investigación cualitativa*

**Andreza Maria Luzia Baldo de Souza<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-6575-2209

**Rodrigo de Almeida Bastos<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-6159-8048

**Luciane Miranda Guerra<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-7542-7717

**Brunna Verna de Castro Gondinho<sup>II</sup>**

ORCID: 0000-0002-1061-4407

**Marcelo de Castro Meneghim<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-2673-3627

**Pedro Augusto Thiene Leme<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-3894-3189

<sup>1</sup>Universidade Estadual de Campinas. Campinas, São Paulo, Brasil.

<sup>II</sup>Universidade Estadual do Piauí. Parnaíba, Piauí, Brasil.

## Como citar este artigo:

Souza AMLB, Bastos RA, Guerra LM, Gondinho BVC, Meneghim MC, Leme PAT. Perceptions about the therapeutic itinerary after stroke: a qualitative research.

Rev Bras Enferm. 2021;74(3):e20201140.

<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1140>

## Autor Correspondente:

Andreza Maria Luzia Baldo de Souza  
E-mail: andrezamlb@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 17-11-2020

Aprovação: 10-03-2021

## RESUMO

**Objetivos:** analisar a compreensão sobre o Itinerário Terapêutico de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral no contexto do Sistema Único de Saúde de município de médio porte do estado de São Paulo. **Métodos:** clínico-qualitativo, com uso de entrevistas semiestruturadas em profundidade, realizadas em 2019, com 6 pacientes, número determinado pela saturação teórica. **Resultados:** a análise qualitativa de conteúdo permitiu a construção de quatro categorias que emergiram dos dados: a) *Você está tendo um derrame!* - A identificação do problema; b) Angústias e expectativas na espera por atendimento; c) O desamparo e a orientação para reabilitação após a alta hospitalar; d) A espiritualidade na reabilitação após Acidente Vascular Cerebral. **Considerações Finais:** as pessoas acometidas expressaram sentimentos e significados, como medo, angústias, tristezas, crenças e incertezas, de forma a jogar luz sobre a complexidade inerente às experiências de Itinerário Terapêutico do acidente vascular cerebral.

**Descritores:** Acidente Vascular Cerebral; Reabilitação; Pesquisa Qualitativa; Atitude Frente a Saúde; Socorro de Urgência.

## ABSTRACT

**Objectives:** to analyze the understanding of the Therapeutic Itinerary of people affected by stroke in the Unified Health System context of a medium-sized city in the state of São Paulo. **Methods:** this is a clinical-qualitative, using in-depth semi-structured interviews, conducted in 2019 with 6 patients, a number determined by theoretical saturation. **Results:** qualitative content analysis allowed the construction of four categories that emerged from the data: a) You are having a stroke! - Identifying the problem; b) Anguish and expectations in waiting for assistance; c) Helplessness and guidance for rehabilitation after hospital discharge; d) Spirituality in rehabilitation after stroke. **Final Considerations:** the affected people expressed feelings and meanings, such as fear, anguish, sadness, beliefs and uncertainties, in order to shed light on the complexity inherent to the experiences of Therapeutic Itinerary of stroke. **Descriptors:** Stroke; Rehabilitation; Qualitative Research; Attitude to Health; Emergency Treatment.

## RESUMEN

**Objetivos:** analizar la comprensión del Itinerario Terapéutico de personas afectadas por ictus en el contexto del Sistema Único de Salud de una ciudad mediana del estado de São Paulo. **Métodos:** clínico-cualitativo, mediante entrevistas semiestruturadas en profundidad, realizadas en 2019, con 6 pacientes, número determinado por saturación teórica. **Resultados:** el análisis de contenido cualitativo permitió la construcción de cuatro categorías que surgieron de los datos: a) ¡Estás sufriendo un derrame cerebral! - La identificación del problema; b) Angustia y expectativa en espera de asistencia; c) Desamparo y orientación para la rehabilitación después del alta hospitalaria; d) Espiritualidad en la rehabilitación después de un ictus. **Consideraciones Finales:** las personas afectadas expresaron sentimientos y significados, como miedo, angustia, tristeza, creencias e incertidumbres, con el fin de arrojar luz sobre la complejidad inherente al Itinerario Terapéutico de las experiencias del ictus.

**Descritores:** Accidente Cerebrovascular; Rehabilitación; Investigación Cualitativa; Actitud Frente a la Salud; Socorro de Urgencia.

## INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas mundiais de mortes, além de ser responsável por sequelas, cuja reabilitação desafia os sistemas de saúde<sup>(1-2)</sup>. Recomenda-se que a reabilitação seja centrada no paciente e que a terapêutica seja a mais integral possível<sup>(1,3)</sup>.

No Brasil, são previstas ações integradas contra doenças cerebrovasculares no Sistema Único de Saúde (SUS). Entre essas ações, estão os suportes desde a atenção primária, com profissionais capacitados na identificação do icto, até unidades de urgência, emergência e hospitalares de referência. A reabilitação ambulatorial e hospitalar continua esse ciclo de suporte integrado, com leitos de retaguarda para cuidados crônicos complexos, programas de atenção domiciliar e reintegração social<sup>(4)</sup>.

Certa corrente denomina de "Itinerários Terapêuticos" engloba todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, de cuidados caseiros e práticas religiosas a dispositivos biomédicos convencionais<sup>(1,5)</sup>. Os movimentos que compõem determinado percurso e as formas de tratamento refletem as percepções individuais e coletivas acerca do processo de adoecimento<sup>(1,6)</sup>. A compreensão dos Itinerários Terapêuticos dos pacientes com AVC passa a ser de interesse do sistema de saúde para o aprimoramento do cuidado, pois diz respeito a tomadas de decisão que materializam determinadas trajetórias<sup>(7)</sup>.

Pressupõe-se que tais decisões e percursos são regidos por idiosincrasias, nas quais concorrem aspectos individuais, representações socioculturais referentes à doença e aos sistemas de cura, condições socioeconômicas e estruturais relacionadas à disponibilidade de acesso. Cada escolha é realizada em função das situações e das explicações culturalmente aceitas pelo grupo<sup>(8)</sup>. Nesse sentido, diferentes estudos vêm recomendando a incorporação de perspectivas dos pacientes sobreviventes, dentro de cada contexto sociocultural, para o aprimoramento das linhas de cuidado<sup>(9-10)</sup>.

A literatura costuma associar respostas apropriadas aos eventos de AVC, com a capacidade de reconhecimento dos fatores de risco, sinais e sintomas. Dessa forma, levantamentos populacionais sobre o nível de conhecimento no tema têm sido apontados como ferramentas importantes para programas preventivos e educativos<sup>(11)</sup>. No entanto, tais levantamentos, geralmente feitos a partir da aplicação de questionários fechados, acabam produzindo resultados de validade questionável, evidenciando a demanda por estudos de natureza qualitativa<sup>(12)</sup>.

Nesse sentido, foi evidenciado, por meio de questionários fechados, que temas como soluções alternativas ou mágicas para o evento de AVC, com potencial de atrasar a busca por socorro, seriam pouco compartilhados pelas pessoas em determinado contexto. Porém, o aprofundamento qualitativo feito com grupos focais na mesma população mostrou-se tratar de atitudes comuns<sup>(12)</sup>. Nesse sentido, a lacuna a ser preenchida tem a ver com o entendimento sobre o percurso terapêutico a partir das percepções dos pacientes. São pessoas que vivenciam os protocolos do sistema de saúde e as relações nem sempre harmônicas com os profissionais e cujas percepções afetam diretamente o andamento terapêutico. Portanto, a pergunta que norteou esta

pesquisa foi: qual a percepção de usuários do SUS, acometidos por AVC, sobre o percurso terapêutico vivenciado?

As consequências físicas e psicossociais de pacientes que sofrem AVC são dependentes do desenrolar do percurso, podendo resultar em prejuízo do desempenho cotidiano das atividades dos indivíduos<sup>(13)</sup>. Por essa razão, investigar as percepções atribuídas por pacientes que sofreram AVC, desde o socorro, passando pela assistência até a reabilitação, tem o potencial de evidenciar as dificuldades singularmente percebidas, oferecendo subsídios<sup>(11)</sup> importantes para a melhoria de propostas no cuidado.

## OBJETIVOS

Analisar a compreensão sobre o Itinerário Terapêutico de pessoas acometidas por Acidente Vascular Cerebral no contexto do SUS em município de médio porte do estado de São Paulo.

## MÉTODOS

### Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Odontologia de Piracicaba da Universidade Estadual de Campinas (FOP-UNICAMP), tendo sido aprovado. Aos sujeitos, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

### Tipo de estudo

Estudo qualitativo, particularizado pelo Método Clínico-Qualitativo (MCQ), com uso da técnica de entrevista semiestruturada em profundidade<sup>(14)</sup>. O relato de pesquisa foi verificado e ajustado sob os critérios do *checklist* COREQ<sup>(15)</sup>.

### Procedimentos metodológicos

Inicialmente, foram realizadas ambientação, isto é, a permanência da pesquisadora por longo período no contexto das Unidades de Saúde da Família, e entrevistas de aculturação junto aos habituais (equipe de saúde e pacientes), com anotações livres em diário de campo, com vistas à assimilação da cosmovisão da população. Neste momento, a pesquisadora levantou, junto às equipes de saúde, todos os casos de pacientes cadastrados que sofreram AVC nos respectivos territórios, e os procurou, em sequência não sistematizada, para fazer o convite à participação.

Em seguida, as entrevistas semidirigidas e em profundidade foram agendadas mediante disponibilidade e preferência dos sujeitos, realizadas em suas próprias casas e em espaço reservado. As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora principal, que passou por treinamento com seu orientador, além de ter obtido apoio do Grupo de Estudos em Pesquisa Qualitativa (GEPEQ) da FOP-UNICAMP, ambos com expertise em pesquisas dessa natureza. Embora a pesquisadora principal não tivesse experiência prévia com entrevistas, sua formação como fisioterapeuta antecipou o desenvolvimento de competências, como a escuta e o acolhimento de angústias dos pacientes, atributos valorizados no enquadre das entrevistas dentro do MCQ e relacionados à validade dos dados obtidos.

As entrevistas foram iniciadas por meio da rerepresentação mútua entre entrevistador e entrevistado, com a preocupação do estabelecimento do *rappor*t e da colocação da seguinte pergunta disparadora: *gostaria que você me contasse: como foi seu AVC?*<sup>(1)</sup> Foi valorizada a livre-associação de ideias dos entrevistados, com a intervenção da pesquisadora nas situações em que as respostas se mostravam incompletas ou obscuras, solicitando-os, respectivamente, que falassem mais particularidades ou mais claramente o que estava sendo dito. Perguntas auxiliares foram ocasionalmente utilizadas com vistas a conduzir a entrevista para os objetivos, quando necessário. Como fonte complementar de dados, além do conteúdo verbal, a pesquisadora se atentou à captura do comportamento global dos entrevistados, registrados posteriormente à entrevista. Assim, a apresentação pessoal, a comunicação não verbal, risos, falas embargadas, silêncios, vacilos e lapsos foram anotados e considerados durante a interpretação dos resultados, bem como a auto-observação da pesquisadora (contratransferência).

### Cenário do estudo

Município do interior do estado de São Paulo, com população estimada de 407.252 mil habitantes, com alto valor de Índice de Desenvolvimento Humano (IDH; 0,785)<sup>(16)</sup>. Os critérios de inclusão foram: indivíduos que sofreram AVC isquêmico ou hemorrágico, que moravam no município em áreas cobertas pela Estratégia Saúde da Família (ESF), no período de realização do estudo. Critérios de exclusão: afásicos e/ou com alteração cognitiva grave, mensurada por meio da aplicação prévia do instrumento Mini Exame do Estado Mental (MEEM). As entrevistas foram realizadas entre janeiro e maio de 2019.

### Fonte de dados

O fechamento da amostra intencional foi determinado por saturação teórica. Dessa forma, a coleta foi suspensa quando, na avaliação da pesquisadora, novas informações pouco acrescentariam ao desenvolvimento dos objetivos em estudo, tendo sido obtido o número de 6 entrevistados<sup>(17)</sup>.

### Coleta e organização dos dados

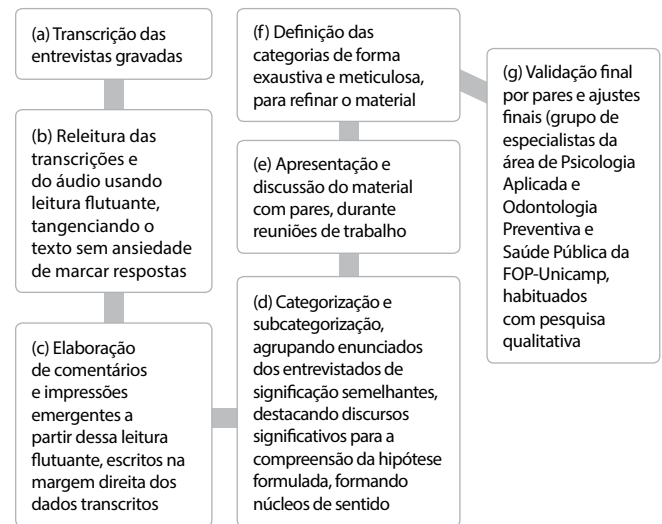
Os dados principais, provenientes das entrevistas, foram áudios gravados com o uso de gravador, transcritos por meio de aplicativos básicos de edição de texto e pela própria pesquisadora. Os dados secundários, provenientes das etapas de ambientação e aculturação e da observação das entrevistas, foram registrados de forma manuscrita.

### Análise dos dados

Os dados obtidos foram tratados pela técnica de análise qualitativa de conteúdo. Essa técnica é composta por sete etapas sequenciais e interdependentes (Figura 1)<sup>(14)</sup>:

Todos os pares, para o julgamento e validação das categorias, ficaram atentos quanto à heterogeneidade entre as categorias, homogeneidade interna às categorias e coerência do título de cada categoria com suas ideias centrais<sup>(1,14)</sup>. O produto dos “sete passos” foram quatro categorias de análise, discutidas a partir do diálogo entre a apreensão da realidade, vivenciada em campo

pela pesquisadora, e o cotejamento com a literatura preexistente (livros e artigos correlacionados ao tema/problema de pesquisa)<sup>(14)</sup>.



Nota: FOP-Unicamp - Faculdade de Odontologia de Piracicaba da Universidade Estadual de Campinas.

Figura 1 - Fluxograma da análise qualitativa de conteúdo<sup>(1)</sup>

## RESULTADOS

### Descrição da amostra

Os dados sociodemográficos dos 6 entrevistados estão descritos no Quadro 1.

Quadro 1 - Caracterização da amostra

Participantes	Idade	Sexo	Escolaridade	Estado civil	Tipo e tempo do ictó	MEEM
S1	70	F	Analfabeta	Viúva	Isquêmico, 7 anos	22
S2	57	M	Ensino fundamental incompleto	Divorciado	Isquêmico, 1 ano	29
S3	21	F	Ensino fundamental completo	Casada	Hemorrágico, 10 meses	28
S4	77	F	Ensino fundamental incompleto	Casada	Isquêmico, 1 ano e 4 meses	29
S5	82	M	Analfabeto	Casado	Isquêmico, 4 anos	27
S6	66	M	Ensino fundamental incompleto	Casado	Isquêmico, 3 anos	29

Nota: F/M - feminino/masculino; AVC - Acidente Vascular Cerebral; MEEM - Mini Exame do Estado Mental.

### Categorias

As entrevistas duraram entre 30 e 40 minutos. A análise permitiu a construção das quatro categorias descritas a seguir.

## **Você está tendo um derrame! - A identificação do problema**

Os entrevistados relatam como, onde e quando aconteceram os eventos de AVC. Esses relatos relacionam os sintomas a ideias prévias sobre o evento ou a outras experiências sentidas, bem como ao diagnóstico de algum profissional de saúde.

*Eu senti minha perna formigar, daí eu já comecei a não conseguir andar, e tudo que eu estava segurando no braço caiu no chão. Daí minha pastora [que é fisioterapeuta] falou: “você está tendo um derrame!”. Me carregaram e levaram até o carro. (S3)*

O desconhecimento diante de uma situação nova despertou sentimentos como medo, angústia e ansiedade. O AVC é uma doença incapacitante do ponto de vista físico, porém demonstra afetar outras dimensões da vida. A entrevistada S3 estava acompanhada por um profissional da área da saúde, que reconheceu os sinais, facilitando a tomada de decisão.

Compreender os sinais, sintomas e agir parece ter relação com os sentidos atribuídos à experiência, sendo um ponto importante para o processo de reabilitação. Significa dizer que, apesar de a reabilitação ser um processo de retorno psicomotor e/ou cognitivo, carrega elementos subjetivos do paciente que interferem nesse processo<sup>(1)</sup>. O fato de o próprio paciente ter experimentado situações semelhantes previamente em sua vida demonstra facilitar as tomadas de decisão. Presenciar o icto de outra pessoa gera um conhecimento prático frente a situações semelhantes<sup>(1)</sup>. Isso pode ser verificado na fala de S2, que presenciou um caso na família e passou a estranhar o comportamento do corpo, procurando atendimento em um pronto-socorro:

*Senti uma situação estranha no braço, o rapaz que estava do meu lado falou “talvez você tenha sentado em cima de alguma circulação”; aí eu levantei a perna, também já tava formigando e não tava atendendo comando mais. Nisso o ônibus encostou e em vez de eu voltar pra casa eu já fui pro pronto-socorro. (S4)*

Por outro lado, existem casos em que os sintomas não são reconhecidos. Esse não reconhecimento parece interferir na tomada de decisão, postergando o socorro.

*Começou a virar tudo, suave, não tinha dor, não tinha nada, só atordoava (S6).*

S6 teve recidiva do AVC, sendo que, da primeira vez, apresentou sinais clássicos da patologia, como diminuição de força em um hemisfério e alteração da fala. Porém, sobre o segundo episódio, relatou apenas atordoamento e sudorese excessiva.

Ter alguma figura como referência no cuidado representa segurança para os acometidos e seus familiares ou cuidadores, mas o tempo para contatar essa pessoa pode interferir no socorro. S1, ao sentir-se mal, não foi imediatamente socorrida, pois seu esposo, impressionado, saiu à procura de um médico específico, conhecido da família (marido de sua patroa), o que interferiu no tempo de encaminhamento para um serviço especializado<sup>(1)</sup>.

*Aí, em vez dele me pegar e ir pro hospital, não sei se ele ficou impressionado, ele foi lá onde eu trabalhava pra falar para minha patroa que eu tava ruim, que eu tinha caído. (S1)*

O reconhecimento do fenômeno é importante para o pronto atendimento, mas muitos fatores demonstraram interferir nos desfechos, que vão desde o autoconhecimento do corpo até as percepções daqueles que estão acompanhando o evento.

## **Angústias e expectativas na espera por atendimento – Agentes estressores**

*Demoraram para atender eu, para mandar para o hospital [...] demoraram para tirar o sangue da cabeça, as coisas foram um pouco demoradas para mim. (S3)*

S3 se sentiu prejudicado pela demora, demonstrando angústia, sentimentos que agregam ainda mais complexidade à situação. S2 relata ter aguardado tempo demasiado para aplicação dos protocolos de tentativa de reversão:

*Eu procurei o pronto-socorro, onde já não fui atendido adequadamente. O médico me atendeu, meio assim, no corredor [...] cheguei a discutir com ele, dizendo que eu não estava reclamando de uma dor de barriga, que eu já tinha caso na família e aquilo estava me parecendo um AVC, e ele ironicamente me respondeu “Parabéns, você, sendo um pedreiro, já deu o seu diagnóstico! Você vai ficar em observação.” e se impôs, dizendo “ponto final!”. Aí fiquei por 34 horas lá no pronto-socorro. (S2)*

Na fala seguinte, o paciente demonstra perceber atitudes hesitantes ou equivocadas dos médicos, que provocaram atrasos na identificação do icto, interferindo na escolha das melhores abordagens<sup>(1)</sup>. S6 foi submetido a exames, porém, considerando seu histórico, talvez não tenha sido adequadamente encaminhado e o caso culminou na impossibilidade de realizar uma tentativa de reversão da isquemia por trombólise, em decorrência do tempo.

*Me levou no médico, internou e fiquei lá para fazer um monte de exame eletro 2, 3 eletros não deu nada, o médico falou “vou liberar”. Já em casa, quando foi umas 2 horas da manhã, teve que chamar o vizinho e me levar de volta para o hospital, fez o exame certo do AVC, tomografia, fiquei na sala de espera até abrir quarto” [...] eu tive um AVC há nove anos, mas deu para perceber: braço caiu a boca entortou e minha mulher levou rápido para o pronto-socorro. (S6)*

Diante da alta precoce que se mostrou equivocada, especula-se que, talvez, uma boa escuta pelo médico, que considerasse o histórico de AVC declarado pelo paciente, pudesse aumentar as chances do correto direcionamento para exames ou procedimentos mais adequados ao caso<sup>(1)</sup>. As narrativas obtidas permitiram a identificação de situações geradoras de sofrimento e estresse vivenciadas pelos participantes nesse sentido.

## **Desamparo e falta de orientação para reabilitação após a alta hospitalar**

*Não fez muita terapia, não. Era difícil, porque as enfermeiras não aguentavam, eu era muito pesada. Hoje, estou mais magra, né, aí meu vóio começou a ficar com ciúmes do médico e do enfermeiro, porque eles me pegavam para pôr na maca. (S1)*

S1 valoriza situações que limitaram a continuidade do processo de reabilitação psicomotora, demonstrando constrangimento por estar

fora do peso e ciúmes por parte de seu companheiro, o que a deixava mais nervosa. Aqui, observamos que a proposta terapêutica passa por percepções do aspecto físico, emocional e de suporte familiar.

Os pacientes relataram o desejo por abordagens multiprofissionais, porém os encaminhamentos se restringiram ao tratamento medicamentoso e fisioterapia. Apenas um paciente relatou encaminhamento para psicologia e o serviço de fonoaudiologia não foi mencionado.

No caso de S1, observamos que o encaminhamento adequado não foi resultado apenas do cumprimento de protocolos. Foi necessário levar em consideração a segurança transmitida, bem como a cultura dos pacientes e familiares. Por essa razão, a parceria entre profissionais de saúde e cuidadores familiares se mostrou fundamental.

*Lá [hospital] eu fazia [fisioterapia] [...] eu já me sentava esperando ela, já ficava pronta [...], eu contava as horas pra ela vir em mim. Eu tava contente lá. [...]. (S3)*

Depois, fora do hospital e fazendo reabilitação psicomotora e cognitiva em um serviço externo:

*Às vezes, minha pastora me leva, ou meu marido, dependendo de algumas pessoas como irmãs da igreja. Estou tentando conseguir transporte da prefeitura, mas está difícil. A assistente social ainda não veio aqui [...] a fisioterapia aquática, terapeuta ocupacional e psicóloga, ainda não conseguiu. (S3)*

S3 expressa um sentimento de contentamento do tratamento que lhe foi ofertado no ambiente hospitalar. Sua narrativa traz expectativas positivas sobre a reabilitação. Porém, há certa frustração após a alta hospitalar.

### **A espiritualidade na reabilitação após Acidente Vascular Cerebral**

*Em vista do que tava, posso dizer que tô muito bom, ficou normal. Graças a Deus, não entortou a boca nem os olhos, porque eu conheço uma pessoa que sofreu esse incômodo, coitado, ficou assim, o pescoço torto, ele olha assim de lado [...]. (S5)*

Os entrevistados fizeram referência a uma divindade, demonstrando gratidão por livramentos da morte, de sequelas mais graves e do não afastamento de suas atividades cotidianas<sup>(1)</sup>. A reabilitação aqui ainda é entendida como psicomotora e cognitiva, porém, com elementos de espiritualidade, que alcançam a motivação do paciente em seguir esse percurso terapêutico. S4, antes do AVC, exercia papel de mãe, avó, além de cuidadora do marido; sentia-se responsável por diversas atividades e demonstrou não aceitar o adoecimento, e sua fé parece ter sido relevante, do ponto de vista psicossocial, no enfrentamento da doença e em sua recuperação. S5 descreve gratidão divina pela sequela não ser semelhante à de um conhecido, que sofreu mudanças na face, provocadas pela paralisia, e mesmo impossibilitado de frequentar a igreja, manteve seu contato religioso, adaptando seu abrigo e trazendo o “culto” para a garagem da sua casa:

*Eu leio a bíblia todos os dias, antes de dormir, tem mais de 15 anos que estou na congregação cristã. Como estou nesta situação e não posso ir à igreja, os irmãos estão vindo aqui fazer o culto na garagem de casa. (S5)*

## **DISCUSSÃO**

Estudo com pacientes que sofreram AVC na Espanha concluiu que os níveis de conhecimento sobre os sinais do evento e fatores de risco foram baixos e que as experiências de eventos anteriores, além do nível de escolaridade, foram fatores que aumentaram a probabilidade de identificação dos sinais<sup>(18)</sup>. A ausência de informações após o AVC, ou seu oferecimento em momento inadequado pelos profissionais de saúde, gera sentimentos de ansiedade, medo e baixo envolvimento no enfrentamento das sequelas<sup>(19)</sup>.

O paciente, bem como seus familiares, ou as pessoas próximas, costumam apresentar insegurança, levando-os a buscar quaisquer formas de ajuda ao invés de imediatamente procurar os serviços adequados. As principais motivações ligadas aos pacientes, para o atraso no uso de medicamentos e ajuda médica, são a falta de conhecimento dos sintomas precoces de um AVC, a decisão por outros tipos de tratamento que não os preconizados, além da preferência por evitar a trombólise em decorrência de seus efeitos colaterais<sup>(20)</sup>. A falta de conhecimento sobre os serviços locais, como encontrá-los, além da busca por ajudas alternativas como curandeiros e pastores, são fatores atribuídos ao atraso na busca por atendimento<sup>(21)</sup>.

Na categoria “Angústias e expectativas na espera por atendimento – Agentes estressores”, foi possível observar fatores ansiogênicos e angustiantes. As suspeitas sobre o que realmente acontecia, somadas ao não acolhimento dos discernimentos dos pacientes sobre as situações, aparentemente geraram, nos pacientes, situações adicionais de estresse.

Os significados que orbitam a desconsideração pelas intuições e sentimentos vivenciados pelos pacientes se relacionam com frustrações, ao perceberem que, mesmo tomando as corretas decisões de procurar o pronto-socorro, não receberam o atendimento esperado<sup>(1)</sup>. Pacientes manifestam sentimentos correlatos de abandono, frustração e de terem sido “descartados” em contextos semelhantes<sup>(21)</sup>.

A percepção de demora pelo atendimento foi frequente tanto no socorro inicial quanto na espera por leitos, ou nas decisões da equipe. A demora posterga a tomada de decisão para a aplicação de medicamentos trombolíticos, enquanto que o tempo preconizado para esse procedimento é de, no máximo, quatro horas e trinta minutos após o AVC<sup>(22-23)</sup>. A literatura relata percepções de atrasos na procura de tratamento após os primeiros sintomas, bem como dúvidas sobre o diagnóstico e qualidade do atendimento em diferentes países<sup>(9,12,21)</sup>.

O médico é uma das principais figuras na identificação e verificação dos sinais do quadro clínico, embora o atendimento multidisciplinar seja importante para o tratamento<sup>(24)</sup>. Durante este processo, é importante respeitar as diferenças de perspectivas, não sendo adequada a desqualificação das queixas dos pacientes pela equipe de saúde<sup>(25)</sup>. Nesse sentido, é preciso considerar os entraves existentes na relação médico-paciente ou médico-acompanhante, os quais podem se agravar pela assimetria das posições (linguagem técnica inacessível ao paciente/acompanhante), pela falta de vínculo em razão de ser um primeiro atendimento, ou por uma deficiente relação transferencial médico-paciente.

McKevitt et al<sup>(26)</sup> relatam, em estudo com 40 pacientes ingleses que sofreram AVC, aspectos psicossociais e cuidados de relevância para os acometidos. Entre esses aspectos, estavam os cuidados

médicos e da equipe multiprofissional, informações e conselhos, apoio e segurança.

Os pacientes expressaram a necessidade de informações individualizadas durante todo o processo de reabilitação e consideraram importante o compartilhamento de poder para fazer as escolhas informadas<sup>(1)</sup>. Nos relatos, percebemos que as informações da equipe os ajudaram a evitar soluções mágicas para seus problemas, concentrando-se em assumir um papel ativo em sua reabilitação<sup>(27)</sup>. Os resultados descritos pelos sujeitos neste estudo sugerem que são necessárias atenção e adaptação dos encaminhamentos e condutas ao contexto social e psicológico dos indivíduos, com esclarecimento dos obstáculos que poderão enfrentar na busca de profissionais fora do ambiente hospitalar.

As narrativas fomentam a reflexão de que existem lacunas assistenciais que podem trazer repercussões sociais, econômicas e mentais para essas pessoas e suas famílias, sendo evidências da necessidade de prover segurança e amparo aos pacientes por meio de um suporte que seja o mais integral possível<sup>(1)</sup>. O acompanhamento multidisciplinar e integrado acelera o tratamento dos pacientes, diminui o tempo em filas de espera e possui maior custo-efetivo<sup>(28)</sup>. Locais com sistemas de saúde deficitários costumam apresentar desafios adicionais em termos de acesso aos serviços especializados na assistência ao AVC e de falta de equipes devidamente treinadas para fornecer continuidade na reabilitação<sup>(29)</sup>.

Pacientes que sobrevivem ao AVC podem não se sentir adequadamente preparados para voltar para casa, relatando falta de informações suficientes sobre sua condição, estratégias de enfrentamento ou conselhos sobre adaptações ambientais que ajudariam na reabilitação. Dessa forma, eles enfrentam obstáculos, como falta de acesso à reabilitação hospitalar, extra-hospitalar e de encaminhamento após alta<sup>(30)</sup>.

Outro aspecto importante relatado pelos sujeitos entrevistados foi a espiritualidade presente no percurso da reabilitação, cujas relações com a saúde são positivas e possivelmente causais com aspectos biológicos e mentais<sup>(31)</sup>. No sentido de aliviar e/ou minimizar o sentimento de incerteza que envolve as doenças caracterizadas como graves, a espiritualidade e as práticas relacionadas às crenças, fé e religião trazem benefícios no processo saúde-doença-cuidado<sup>(32)</sup>.

A espiritualidade aumenta a motivação para o autocuidado e adaptação, reduzindo o estresse e ajudando a gerenciar pacientemente as doenças<sup>(33)</sup>. A consideração sobre a dimensão espiritual é importante para melhorar a compreensão dos significados do processo de reabilitação, bem como adaptar os cuidados prestados aos pacientes, sendo essencial tanto para pacientes quanto para os próprios cuidadores<sup>(34)</sup>. Evidências sugerem que a espiritualidade e práticas religiosas poderiam ajudar a reduzir o estresse emocional dos sobreviventes, embora, nos casos em que os pacientes atribuem os eventos a uma punição divina, o sofrimento emocional possa aumentar<sup>(35)</sup>.

A imagem de ruptura de equilíbrio espiritual como causa do adoecimento aparece frequentemente nas representações sociais, ao mesmo tempo que a cura dependeria do resgate desse equilíbrio, de forma que as práticas de cuidado que privilegiam esse aspecto costumam gozar de boa aceitação<sup>(36)</sup>. Respeitar, portanto, o simbólico das pessoas em relação ao poder da religião

no seu Itinerário Terapêutico, parece ser, além de uma atitude de respeito, um poderoso elemento de auxílio terapêutico, na medida em que as mantém motivadas ao cuidado.

É importante ponderar a possibilidade de, por vezes, as menções às divindades serem vícios de linguagem dos entrevistados, não relações profundas com a espiritualidade. Porém, a observação global do enquadre realizada pela pesquisadora, ao longo das etapas de aculturação e entrevistas, permitiu constatar tais relações.

Os percursos compreendidos neste estudo evidenciam circunstâncias singulares nas quais se localizam o sujeito e outros atores sociais participantes do processo<sup>(1)</sup>. São familiares, cuidadores e equipe de saúde com suas idiossincrasias, agindo em conjunto com o sistema de saúde e instituições religiosas, situados historicamente nos distintos contextos sociais. Essa complexa trama de situações e possibilidades extrapola os limites técnicos protocolares, convidando a um olhar às questões subjetivas das relações em saúde.

### Limitações da pesquisa

O fato de a pesquisadora principal não ter experiência prévia com entrevistas no momento do desenvolvimento do estudo pode ter limitado seu desempenho na condução e sua percepção sobre outros aspectos relevantes da problemática, embora os resultados apresentados tenham permitido o aprofundamento da compreensão sobre o tema. Outra limitação foi o fato de as entrevistas terem sido realizadas em tempos distintos pós-AVC, por vezes longos. Sugerimos, para futuras pesquisas, a realização de entrevistas em intervalos de tempo mais próximos das experiências de atendimento, para que seja reduzido o viés de memória dos participantes.

Ressalta-se a necessidade da observância das variáveis de regionalidade e escolaridade dos entrevistados, cabendo aos leitores deste relato ponderar sobre sua utilidade e plausibilidade em diferentes contextos<sup>(14)</sup>.

### Contribuições para as áreas da saúde e políticas públicas

Este estudo amplia a compreensão sobre os Itinerários Terapêuticos e as percepções dos pacientes que vivenciaram o AVC no contexto do SUS. Dessa forma, tem o potencial de gerar reflexões em profissionais que atuam nessa linha de cuidado - o que poderia contribuir com suas práticas terapêuticas - e naqueles que formulam ou gerenciam políticas públicas, de forma a aperfeiçoá-las.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aprofundamento da compreensão sobre as perspectivas ligadas ao processo terapêutico do AVC permitiu revelar sentidos, significados e atitudes dos sobreviventes, ilustrando a complexidade a ser manejada pelos profissionais e sistemas de saúde. As percepções evidenciaram, sobretudo, a dificuldade dos pacientes, cuidadores e profissionais em identificar, conduzir, referenciar e acompanhar o evento.

O Itinerário Terapêutico dos pacientes, a partir das suas perspectivas, revelou mais que a trajetória na busca por cuidados

de saúde. Foi possível revelar as experiências e dificuldades enfrentadas quando necessitam acessar os serviços. Dessa forma, os resultados dispostos podem subsidiar práticas avaliativas

em saúde que privilegiam a experiência de ser saudável ou de adoecer, possibilitando, portanto, a aplicação dos princípios da integralidade e resolutividade na atenção à saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Souza AMLB. Itinerários terapêuticos na reabilitação do acidente vascular cerebral [Dissertação]. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Odontologia de Piracicaba; 2020. 73p.
2. Johnson W, Onuma O, Owolabi M, Sachdev S. Stroke: a global response is needed. *Bull World Health Organ.* 2016;94(9):634A. <https://doi.org/10.2471/BLT.16.181636>
3. Carvalho-Pinto BPB, Faria CDCM. Health, function and disability in stroke patients in the community. *Braz J Phys Ther.* 2016;20(4):355-66. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0171>
4. Schmidt MH, Selau CM, Soares PS, Franchi EF, Piber VD, Quatrin LB. Acidente vascular cerebral e diferentes limitações: uma análise interdisciplinar. *Arq Cienc Saude UNIPAR.* 2019;23(2):139-44. <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v23i2.2019.6404>
5. Demétrio F, Santana E, Pereira-Santos M. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. *Saúde Debate.* 2019;43(spe7):204-21. <https://doi.org/10.1590/0103-11042019s716>
6. Eckhardt NS, Raupp L. Itinerários terapêuticos de usuários de drogas na região sul do Brasil. *Psicol Saúde Doenças.* 2017;18(1):263-77. <https://doi.org/10.15309/17psd180121>
7. Younes S, Rizzotto MLF, Araújo ACF. Therapeutic itinerary of patients with obesity treated in high-complexity services of a university hospital. *Saúde Debate.* 2017;41(115):1046-60. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711505>
8. Sánchez CH, García CC, Fajardo YB, Abril JA, Forero DG, Afanador LC. Meanings of dengue, chikungunya and zika and therapeutic itineraries in a Colombian endemic municipality. *Saude Soc.* 2020;29(3):e190093. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902020190093>
9. Krishnan S, Hay CC, Pappadis MR, Deutsch A, Reistetter TA. Stroke Survivors' Perspectives on Post-Acute Rehabilitation Options, Goals, Satisfaction, and Transition to Home. *J Neurol Phys Ther.* 2019;43(3):160-167. <https://doi.org/10.1097/NPT.0000000000000281>
10. Krishnan S, Pappadis MR, Weller SC, Fisher SR, Hay CC, Reistetter TA. Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals with stroke and caregivers: a qualitative analysis. *Disabil Rehabil.* 2018;40(12):1401-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1297855>
11. Naguib R, Fayed A, AlFadhliyah AB, AlMansour NS, AlDakheel RM, AlQahtani RM. Awareness about stroke and proper actions to be taken; a room for improvement. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2020;29(6):104794. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.104794>
12. Jenkins C, Ovbiagele B, Arulogun O, Singh A, Calys-Tagoe B, Akinyemi R, et al. Knowledge, attitudes and practices related to stroke in Ghana and Nigeria: a SIREN call to action. *PLoS One.* 2018;16:13(11):e0206548. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206548>
13. Reis C, Faro A. Repercussões psicológicas após um acidente vascular cerebral (AVC): uma revisão de literatura. *Psicol Saúde Doenças.* 2019;20(1):16-32. <https://doi.org/10.15309/19psd200102>
14. Faria-Schützer DB, Surita FG, Alves VLP, Bastos RA, Campos CJG, Turato ER. Seven steps for qualitative treatment in health research: the Clinical-Qualitative Content Analysis. *Cienc Saude Colet.* 2021;26(1):265-274. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.07622019>
15. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Cidades e Estados [Internet]. 2021 [cited 2021 Apr 03]. Available from: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sp/piracicaba.html>
17. Hennink MM, Kaiser BN, Weber MB. What influences saturation? estimating sample sizes in focus group research. *Qual Health Res.* 2019;10(10):1483-96. <https://doi.org/10.1177/1049732318821692>
18. Soto-Cámara R, González-Bernal JJ, González-Santos J, Aguilar-Parra JM, Trigueros R, López-Liria R. Knowledge on signs and risk factors in stroke patients. *J Clin Med.* 2020;9(8):2557. <https://doi.org/10.3390/jcm9082557>
19. Della Vecchia C, Préau M, Carpentier C, Viprey M, Haesebaert J, Termoz A, et al. Illness beliefs and emotional responses in mildly disabled stroke survivors: a qualitative study. *PLoS One.* 2019;14(10):e0223681. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223681>
20. Baatiema L, Otim ME, Mnatzaganian G, de-Graft Aikins A, Coombes J, Somerset S. Health professionals' views on the barriers and enablers to evidence-based practice for acute stroke care: a systematic review. *Implement Sci.* 2017;5;12(1):74. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0599-3>
21. Pindus DM, Mullis R, Lim L, Wellwood I, Rundell AV, Abd Aziz NA, et al. Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services: a systematic review and meta-ethnography. *PLoS One.* 2018;13(2):e0192533. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>
22. Silva IFG, Neves CFS, Vilela ACG, Bastos LMD, Henriques MILS. Viver e cuidar após o acidente vascular cerebral. *Rev Enf Ref.* 2016;serIV(8):103-11. <https://doi.org/10.12707/RIV15047>

23. Pereira MSM, Guedes HM, Oliveira LMN, Martins JCA. Relação entre o Sistema de Triagem de Manchester em doentes com AVC e o desfecho final. *Rev Enf Ref*. 2017;serIV(13):93-102. <https://doi.org/10.12707/RIV16079>
24. Anderle P, Rockenbach SP, Goulart BNG. Post-stroke rehabilitation: identification of speech-language disorders signs and symptoms by physicians and nurses in Primary Health Care. *CoDAS*. 2019;31(2):e20180015. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20182018015>
25. Castelhamo LM, Wahba LL. O discurso médico sobre as emoções vivenciadas na interação com o paciente: contribuições para a prática clínica. *Interface (Botucatu)*. 2019;23:e170341. <https://doi.org/10.1590/interface.170341>
26. McKeivitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. Qualitative Studies of Stroke. *Stroke*. 2004;35(6):1499-505. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000127532.64840.36>
27. Maclean N. Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *BMJ*. 2000;321(7268):1051-4. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7268.1051>
28. Abdul Aziz AF, Mohd Nordin NA, Muhd Nur A, Sulong S, Aljunid SM. The integrated care pathway for managing post stroke patients (iCaPPS©) in public primary care Healthcentres in Malaysia: impact on quality adjusted life years (QALYs) and cost effectiveness analysis. *BMC Geriatr*. 2020;20(1):70. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1453-z>
29. Abdul-Aziz AF, Mohd-Nordin NA, Ali MF, Abd-Aziz NA, Sulong S, Aljunid SM. The integrated care pathway for post stroke patients (iCaPPS): a shared care approach between stakeholders in areas with limited access to specialist stroke care services. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):35. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1963-8>
30. Govender P, Naidoo D, Bricknell K, Ayob Z, Message H, Njoko S. 'No one prepared me to go home': Cerebrovascular accident survivors' experiences of community reintegration in a peri-urban context. *Afr J Prim Health Care Fam Med*. 2019;11(1):e1-e8. <https://doi.org/10.4102/phcfm.v11i1.1806>
31. Moreira WC, Nóbrega MPSS, Lima FPS, Lago EC, Lima MO. Efeitos da associação entre espiritualidade, religiosidade e atividade física na saúde/saúde mental: revisão sistemática. *Rev Esc Enferm USP*. 2020;54:e03631. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2019012903631>
32. Lavorato Neto G, Rodrigues L, Silva DARD, Turato ER, Campos CJG. Spirituality review on mental health and psychiatric nursing. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl-5):2323-33. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0429>
33. Azar NS, Radfar M, Baghaei R. Spiritual self-care in stroke survivors: a qualitative study. *J Relig Health*. 2020. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01030-7>
34. Gibbs LAL, Anderson MI, Simpson GK, Jones KF. Spirituality and resilience among family caregivers of survivors of stroke: a scoping review. *Neuro Rehabil*. 2020;46(1):41-52. <https://doi.org/10.3233/NRE-192946>
35. Park CL, Holt CL, Le D, Christie J, Williams BR. Positive and Negative Religious Coping Styles as Prospective Predictors of Well-Being in African Americans. *Psychol Relig Spirit*. 2018;10(4):318-326. <https://doi.org/10.1037/rel0000124>
36. Coelho MTAD, Carvalho VP, Porcino C. Representações sociais de doença, usos e significados atribuídos às Práticas Integrativas e Complementares por universitários. *Saúde Debate*. 2019;43(122):848-62. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912215>