Maria Helena Sampaio Favarato

Ser ou estar doente? Impacto da dor, da multimorbidade e da complexidade farmacoterápica na qualidade de vida e percepção da doença em pessoas acompanhadas em ambulatório de Clínica Médica

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Doutor em Ciências

Programa: Ciências Médicas

Área de concentração: Educação e Saúde

Orientador: Prof. Dr. Milton de Arruda Martins

São Paulo

2020

Maria Helena Sampaio Favarato

Ser ou estar doente? Impacto da dor, da multimorbidade e da complexidade farmacoterápica na qualidade de vida e percepção da doença em pessoas acompanhadas em ambulatório de Clínica Médica

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Doutor em Ciências

Programa: Ciências Médicas

Área de concentração: Educação e Saúde

Orientador: Prof. Dr. Milton de Arruda Martins

São Paulo

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Favarato, Maria Helena Sampaio

Ser ou estar doente? impacto da dor, da multimorbidade e da complexidade farmacoterápica na qualidade de vida e percepção da doença em pessoas acompanhadas em ambulatório de clínica médica / Maria Helena Sampaio Favarato. -- São Paulo, 2020.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências Médicas. Área de Concentração: Educação e Saúde.

Orientador: Milton de Arruda Martins.

Descritores: 1.Medicina interna 2.Dor 3.Doença crônica 4.Multimorbidade 5.Tratamento farmacológico 6.Medicina narrativa

USP/FM/DBD-079/20

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Dedicatória

Aos amores que trazem sentido para minha vida:

Maria Clara, minha luz, meu amor mais precioso. Esteve presente em todos os momentos de elaboração deste trabalho; escutou todas as entrevistas e resolveu nascer no dia seguinte à última.

Cesar, meu parceiro amado, fonte de apoio e carinho inesgotáveis.

Minhas inspirações e alicerces, por quem sinto incalculáveis gratidão, admiração e amor: Elenita e Desiderio.

Agradecimentos

Aos participantes pela generosidade em compartilhar seu íntimo, pela satisfação em colaborar, pela atenção e tempo despendidos. São o motivo desse trabalho e espero que a partir dele possamos transformar nossa realidade para contemplar suas necessidades de maneira mais completa.

Ao Professor Mílton de Arruda Martins por sempre me acolher, escutar e estimular a concretizar minhas ideias.

À Professora Ana Claudia Camargo Germani pela parceria. Na parte final deste projeto, foi figura central para reflexão, aprofundamento e inspiração. Foi uma honra ter essa colaboração tão preciosa que modificou os rumos deste trabalho.

Ao Dr. Júlio Cesar de Oliveira pela colaboração e sugestões valiosas em todas as etapas deste projeto e pelo entusiasmo e carinho com o qual foram feitas.

Ao Professor Daniel Ciampi de Andrade pela colaboração e sugestões.

Aos funcionários do Ambulatório Geral e Didático do HC-FMUSP pela colaboração na execução do projeto, em especial ao Marcelo Luis Moraes Rosa e à enfermeira Rita de Cassia Nascimento Vracovsky.

Aos assistentes do Serviço de Clínica Geral e Propedêutica do HC-FMUSP, por fazerem da preocupação genuína com os pacientes e alunos em diferentes níveis de formação sua marca.

Sumário

Resumo

Summary

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	3
3	REVISÃO DA LITERATURA	4
3.1	Percepção da doença	4
3.2	Multimorbidade	12
3.3	Dor	17
3.4	Complexidade da farmacoterapia	19
3.5	Adesão ao tratamento	22
3.6	Qualidade de vida e depressão em doenças crônicas	23
3.7	Narrativas de doença	25
3.8	Racional do estudo	28
4	MÉTODOS	29
4.1	Cálculo do tamanho da amostra	30
4.2	CrITÉrios de inclusão e exclusão	31
4.3	Dados demográficos	31
4.4	Avaliação da complexidade da prescrição	32
4.5	Avaliação da aderência	32
4.6	Índices de multimorbidades	33
4.7	Avaliação de dor	33
4.8	Avaliação de qualidade de vida	33
4.9	Inventário de depressão de Beck	34
4.10	Percepção da doença	35

4.11	Narrativa da doença	35
4.12	Análise estatística	36
4.13	Análise qualitativa das narrativas	37
5	RESULTADOS	40
5.1	Estatística descritiva e análise univariada	40
5.1.1	Características sociodemográficas	40
5.1.2	Percepção da doença – Brief-IPQ	42
5.1.3	Dor – BPI	48
5.1.4	Multimorbidade	49
5.1.5	Índice de complexidade da farmacoterapia (ICFT)	55
5.1.6	Qualidade de vida – SF-12	57
5.1.7	Inventário de depressão de Beck	57
5.2	Análise multivariada	59
5.3	Análise qualitativa	61
5.3.1	Apresentação da população incluída na análise quantitativa e unidades de estudo	61
5.3.2	Processamento das narrativas	66
5.3.2.1	Domínio 1 – Quanto a doença afeta sua vida?	66
5.3.2.2	Domínio 2 – Quanto tempo você pensa que sua doença irá durar	71
5.3.2.3	Domínio 3 – Quanto controle você sente que tem sobre a sua doença?	74
5.3.2.4	Domínio 4 – Quanto você pensa que o tratamento pode ajudar a melhorar sua doença?	78

5.3.2.5	Domínio 5 – Quanto você sente sintomas (sinais, reações ou manifestações) de sua doença?	83
5.3.2.6	Domínio 6 – Quanto você está preocupado(a) com a sua doença?	85
5.3.2.7	Domínio 7 – Até que ponto você acha que compreende a sua doença?	86
5.3.2.8	Domínio 8 – Quanto a sua doença o(a) afeta emocionalmente? Por exemplo, faz você ter raiva, medo, ficar chateado ou depressivo?	90
5.3.2.9	Domínio 9 – Por favor, liste os fatores mais importantes que você acredita que causaram a sua doença?	94
5.3.3	Estudos de caso	95
5.4	Integração dos resultados quantitativos e qualitativos	103
6	DISCUSSÃO	105
7	CONCLUSÕES	122
8	SUGESTÕES PARA TRABALHOS FUTUROS	123
9	ANEXO A – ÍNTEGRA DAS NARRATIVAS	124
10	BIBLIOGRAFIA	160
11	APÊNDICES	
11.1	Apêndice 1. B-IPQ – Questionário breve de percepção da doença	
11.2	Apêndice 2. Escore de comorbidades de Elixhauser	
11.3	Apêndice 3 – Índice de complexidade funcional	
11.4	Apêndice 4 – BPI: Inventário breve de dor	
11.5	Apêndice 5 – Parecer consubstanciado da CEP	

- 11.6 Apêndice 6 – Consentimento livre esclarecido
- 11.7 Apêndice 7 – ICFT - Índice de complexidade da farmacoterapia
- 11.8 Apêndice 8 – Índice de comorbidades de Charlson
- 11.9 Apêndice 9 – SF-12: *Short-Form 12*
- 11.10 Apêndice 10 – Inventário de depressão de Beck
- 10.11 Apêndice 11- *Check-list* da pesquisa qualitativa – *Standards for reporting qualitative research*

Resumo

Favarato, MHS. Ser ou estar doente? Impacto da dor, da multimorbidade e da complexidade farmacoterápica na qualidade de vida e percepção da doença em pessoas acompanhadas em ambulatório de Clínica Médica [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2020.

INTRODUÇÃO: Ao lidarem com sintomas e rótulos associados a doenças, as pessoas geram representações das doenças em níveis cognitivos e afetivos, que interagem para gerar uma resposta representada pelos comportamentos de saúde. Essa percepção é multifatorial, dinâmica e tem impacto sobre desfechos clínicos. Não há clareza na literatura acerca da percepção de doença em pacientes ambulatoriais com multimorbidade e quais seus determinantes. Assim, o objetivo deste estudo foi compreender a percepção de doença dos pacientes acompanhados em ambulatório de Clínica Médica a partir da descrição de determinantes quantitativos relacionados a dor; complexidade da farmacoterapia; qualidade de vida em suas dimensões física e mental; presença de sintomas depressivos e da análise qualitativa de suas narrativas.

MÉTODOS: Metodologia mista sequencial explanatória, buscando identificar o perfil dos pacientes em termos de multimorbidade, presença de dor, sua intensidade e interferência nas atividades, complexidade farmacoterápica, qualidade de vida em suas dimensões física e mental e investigar associações dessas variáveis à percepção da doença na fase quantitativa do estudo. Para a análise qualitativa, a proposição foi aprofundar, sob a perspectiva construtivista, a avaliação das narrativas de doenças a fim de nos aproximarmos por essa via da percepção e seus determinantes. Foram incluídos para a fase quantitativa 100 pacientes com idade entre 18 e 80 anos acompanhados no ambulatório de Clínica Médica do HC-FMUSP. Para a etapa qualitativa, foram incluídos aqueles com Escore de comorbidades de Elixhauser ≥ 3 e presença de dor.

RESULTADOS: Foram incluídos 58 mulheres e 42 homens, com média de idade de $55 \pm 13,5$ anos. A mediana do total do B-IPQ foi 41 (IQR 30,7-49). A percepção avaliada pelo B-IPQ correlacionou-se com a intensidade e com a interferência da dor. Não houve associação do B-IPQ com os índices de multimorbidade Elixhauser, Charlson e Índice de complexidade funcional. A prevalência de dor foi 65%, com escore de severidade médio de $5,4 \pm 1,9$ e escore médio de interferência de $5,5 \pm 1,9$. Para o escore de comorbidades de Elixhauser a mediana foi 3 (IQR 2-4,2), sendo as mais frequentes hipertensão, diabetes e obesidade. Para o índice de complexidade da farmacoterapia, a mediana para todos os pacientes foi 18 (IQR 12-28,2), sendo maior nos pacientes com dor e tendo correlação com os índices de multimorbidade incluídos. Qualidade de vida avaliada pelo SF-12 teve média do escore físico PCS-12 $36,9 \pm 12,2$ e do escore mental MCS-12 $46,4 \pm 13,5$. A mediana de pontuação no inventário de Beck foi 9,5 (IQR 5,2-16,7). Na fase qualitativa, aprofundaram-se os determinantes da percepção e foram observados os padrões mais comuns de experiência da doença: resiliência; vulnerabilidade; disrupção

CONCLUSÕES: A percepção de doença dentre os pacientes acompanhados em ambulatório de Clínica Médica em hospital terciário incluídos no estudo foi negativa, com altos valores no B-IPQ e relacionada à presença de dor. A percepção não se associou nem aos índices de multimorbidade nem à complexidade da farmacoterapia. A percepção observada - tanto na fase quantitativa quanto na qualitativa do estudo - da maior parte dos pacientes foi de ameaça e vulnerabilidade, com grande repercussão emocional. A presença de muitos sintomas somáticos, dentre os quais a dor, interfere na funcionalidade e na qualidade de vida. A vulnerabilidade e a sensação de desamparo frente ao curso da doença foram frequentes. Dor e multimorbidade foram frequentes nesta população e associadas com a complexidade da farmacoterapia.

Descritores: Medicina Interna; Dor; Doença crônica; Multimorbidade; Tratamento farmacológico; Medicina narrativa

Summary

Favarato, MHS. Being sick or ill? Impact of pain, multimorbidity and medication regimen complexity on quality of life and illness perception at an outpatient clinic of Internal Medicine [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2020.

INTRODUCTION: Faced with symptoms and labels associated with diseases, people generate representations of diseases at cognitive and affective levels, which interact to generate a response represented by health behaviors. This perception is multifactorial, dynamic and has an impact on clinical outcomes. It's not fully clarified in the literature how the perception is manifested and what are its determinants. Thus, the aim of this study was to understand illness perception of patients followed up in an outpatient clinic of Internal Medicine guided by the description of quantitative determinants related to pain; complexity of pharmacotherapy; quality of life in its physical and mental dimensions; presence of depressive symptoms and qualitative analysis of their narratives.

METHODS: Sequential explanatory mixed methodology, seeking to identify the profile of patients in terms of multimorbidity, presence of pain, its intensity and interference in activities, medication regimen complexity, quality of life in its physical and mental dimensions and to investigate associations of these variables with the perception of the disease in the quantitative phase of the study. For qualitative analysis, the proposition was to deepen, under the constructivist perspective, the evaluation of disease narratives in order to approach this path of perception and its determinants. For the quantitative phase, 100 patients aged between 18 and 80 years followed up at the HC-FMUSP internal medicine outpatient clinic were included. For the qualitative stage, those with an Elixhauser comorbidity score ≥ 3 and the presence of pain were included.

RESULTS: 58 women and 42 men were included, with a mean age of 55 ± 13.5 years. The median of the total B-IPQ was 41 (IQR 30.7-49). The perception assessed by the B-IPQ correlated with the intensity and the interference of pain.

There was no association between B-IPQ and the Elixhauser, Charlson and functional complexity index multimorbidity indexes. The prevalence of pain was 65%, with a mean severity score of 5.4 ± 1.9 and a mean interference score of 5.5 ± 1.9 . For the Elixhauser comorbidity score, the median was 3 (IQR 2-4.2), with the most frequent being hypertension, diabetes and obesity. For the pharmacotherapy complexity index, the median for all patients was 18 (IQR 12-28.2), being higher in patients with pain and correlating with the included multimorbidity indexes. Quality of life assessed by SF-12 had an average of the physical score PCS-12 36.9 ± 12.2 and the mental score MCS-12 46.4 ± 13.5 . The median score on Beck's inventory was 9.5 (IQR 5.2-16.7). In the qualitative phase, the determinants of perception were deepened and the most common patterns of disease experience observed were as follow: resilience; vulnerability; disruption

CONCLUSIONS: Illness perception among patients followed at an internal medicine outpatient clinic in a tertiary hospital included in the study was negative, with high values in the B-IPQ and related to the presence of pain. The perception was not associated with either multimorbidity rates or the complexity of pharmacotherapy; Perception - both in the quantitative and qualitative phase of the study - of most patients was of threat and vulnerability, with great emotional repercussion. The presence of many somatic symptoms, including pain, interferes with functionality and quality of life. The vulnerability and the feeling of helplessness in the face of the disease course were frequent; Pain and multimorbidity were frequent in this population and associated with the complexity of pharmacotherapy.

Descriptors: Internal Medicine; Pain; Chronic disease; Multimorbidity; Drug therapy; Narrative Medicine

1 INTRODUÇÃO

A experiência assistencial no Ambulatório Geral e Didático da Disciplina de Clínica Geral e Propedêutica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo traz à tona o atendimento a pessoas com múltiplas doenças crônicas e uso de diversas medicações. Essa vivência leva a indagações sobre a percepção dessas pessoas acerca da experiência de viver com essas doenças e quais fatores que influenciam tal percepção. Segundo Kleinmann (1988), podemos visualizar doenças crônicas e seus tratamentos como uma ponte simbólica que conecta o corpo, o “eu” subjetivo e a sociedade, numa rede que envolve processos biológicos, significados e relações, resultando numa experiência interna única. O profissional de saúde teria um papel privilegiado de poder amenizar sintomas e sofrimento, contribuindo ao cuidado. Este trabalho visa esclarecer esses processos, de forma a podermos oferecer cuidado mais humanizado e efetivo, dentro do propósito explicitado por Silverman de que os “estudos de pesquisas sejam metodologicamente inventivos, empiricamente rigorosos, teoricamente vivos, mas que também mantenham em vista sua relevância prática” (Silverman, 2010).

Propondo uma metodologia mista sequencial explanatória, buscamos identificar o perfil dos pacientes do nosso serviço em termos de multimorbidade, presença de dor, sua intensidade e interferência nas atividades, complexidade farmacoterápica, qualidade de vida em suas dimensões física e mental e investigar associações dessas variáveis à percepção da doença na fase quantitativa do estudo. Para a análise qualitativa, a proposição foi aprofundar, sob a perspectiva construtivista, a avaliação das narrativas de doenças a fim de nos aproximarmos por essa via da percepção e seus determinantes. Nesse momento, sentiu-se a necessidade de trazer à luz os sujeitos participantes e não somente fragmentos de suas falas, uma vez que entendemos que este trabalho pode auxiliar na reflexão sobre as necessidades de cuidados para um atendimento integral ao paciente e não fragmentá-lo por meio de perspectivas meramente biomédicas. Assim, após a análise explicativa dos temas relacionados à percepção da doença, propôs-se nova categorização

em diferentes padrões de experiência da doença, trazendo estudos de casos representativos de cada padrão como oportunidade de individualizar essas narrativas e fazer deste estudo canal para dar voz a esses indivíduos.

2 OBJETIVOS

Objetivo principal

Compreender a percepção de doença dos pacientes acompanhados em ambulatório de Clínica Médica a partir da descrição de determinantes quantitativos relacionados a dor; complexidade da farmacoterapia; qualidade de vida em suas dimensões física e mental; presença de sintomas depressivos e da análise qualitativa de suas narrativas.

Objetivos secundários

- 1) Avaliar a complexidade da farmacoterapia e sua relação com a percepção da doença e a presença de dor;
- 2) Descrever a prevalência de dor e multimorbidade e a interferência destas nas atividades de vida cotidiana dos indivíduos acompanhados, sua relação com sintomas depressivos e qualidade de vida.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Percepção da doença

No processo de adoecimento de doenças crônicas fatores cognitivos, comportamentais e emocionais estão diretamente envolvidos (Nogueira, 2012). Desta forma, a importância de aspectos psicológicos no gerenciamento de doenças crônicas tem recebido crescente atenção no campo da saúde, pois estar doente não é apenas ter sinais ou sintomas de uma doença, é uma experiência idiossincrática e abrangente (Nogueira, 2012). Compreender esse processo de percepção auxilia no entendimento do paciente como participante ativo no processo de cuidado (Petrie, 2013).

Toda pessoa sob o cuidado da equipe de saúde tem crenças e reações adaptativas à sua condição, sendo estas influenciadas por seu estado de saúde, natureza da doença, experiências pessoais e familiares, características de personalidade, fatores ambientais, questões de gênero e informações de saúde (Shabahang, 2011; Giri, 2009; Owadara, 2014; Petrie, 2012). O papel da significação das doenças nas pessoas é determinante na avaliação dos sintomas, na interpretação sobre suas causas e evolução, bem como nas decisões em aderir às recomendações médicas ou aconselhamento em saúde (Nogueira, 2012; Porkert, 2018; Hagger, 2003; Ghio, 2018).

Percepção ou representação da doença é a estrutura ou modelo que as pessoas constroem para dar sentido aos seus sintomas e condições médicas (Petrie, 2012). Indivíduos com a mesma doença podem ter percepções diferentes e ter reações emocionais diferenciadas a ela (Giri, 2009; Owadara, 2014). Existe a correlação entre percepção e desfechos favoráveis e desfavoráveis, bem como com a qualidade de vida durante o tratamento, comportamento relacionado à doença, adesão e funcionalidade, independente da gravidade da condição médica (Shabahang, 2011; Ross, 2004; Giri, 2009; Owadara, 2014; Petrie, 2012). A percepção sobre a doença influencia o processo de tomada de decisão quanto ao tratamento, bem como a adesão a este (Shabahang, 2011; Ross, 2004; Owadara, 2014; Petrie, 2012).

Existem diferentes modelos e teorias advindos das ciências comportamentais e sociais que identificam conceitos relevantes para o entendimento de como os indivíduos avaliam, percebem e respondem a suas condições de saúde, relacionando-se a estresse, capacidade de adaptação e resiliência, gerando comportamentos e aspectos cognitivos e afetivos que podem ser observáveis ou não (Hamilton, 2017). Leventhal e seu grupo iniciaram seus estudos nas décadas de 1960-70 observando como mensagens de medo em situações relativamente agudas podem levar as pessoas a mudarem comportamentos, como, por exemplo, usar cinto de segurança ou parar de fumar (Hale, 2007). Logo foi proposta a possibilidade de processamento independente das representações emocionais e cognitivas, que geram planos de ação para lidar com as diferentes situações (Petrie, 2013). Aprofundaram-se os estudos para mecanismos de adaptação e enfrentamento para doenças crônicas, propondo-se um modelo hierarquizado de adaptação, sendo os três principais níveis a representação da doença, a qual guia o planejamento de ações e o enfrentamento e a avaliação/ apreciação das ações efetuadas, sendo esta a monitorização do sucesso ou não de tais ações - as representações são dinâmicas, complexas e multifatoriais, com novas informações sendo adotadas, descartadas ou adaptadas conforme as condições do momento, o que justifica mudanças no grau de engajamento de medidas para doenças crônicas ao longo do tempo (Hale, 2007; Leventhal, 2016). Nesse modelo teórico, busca-se explicar o processo pelo qual os pacientes apercebem-se das ameaças a sua saúde, experimentam respostas afetivas à ameaça, formulam percepções acerca do problema e de potenciais ações terapêuticas, criam planos de ação e integram *feedback* contínuo de suas ações (Leventhal, 2016).

O modelo do senso comum (MSC) de representação da doença, sugerido por Leventhal em 1984 busca identificar os fatores envolvidos no processamento de informações pelo paciente no que diz respeito a sua doença, como essa informação é traduzida para uma visão “leiga” e como essa visão guia comportamentos adaptativos e desfechos (Hagger, 2003;

Serlachius, 2017; Hale, 2007). A sintomatologia e a cronicidade têm papéis preponderantes nesse processo (Leventhal, 1984).

A internalização do conceito de doença começaria com a interpretação das informações - concretas ou abstratas, começando com aspectos culturais, sociais e conhecimentos gerais; informações advindas de pessoas significativas - familiares ou o próprio médico, acrescidas das próprias vivências, relacionadas à doença ou a seu tratamento (Hagger, 2003; Hale, 2007). O processo geralmente é iniciado por sensações somáticas e desvios de funções normais (eg. Sintomas), assim como observações ou discussões com outras pessoas, incluindo diagnósticos médicos, e eventualmente a partir de informações da mídia ou outros agentes externos (Leventhal, 2016). Esses estímulos ativam protótipos, ou estruturas de memória acerca do funcionamento prévio do indivíduo, experiências prévias de doenças, tratamentos e estilos de vida e geram representações mentais (Leventhal, 2016).

A representação cognitiva de uma doença, ou seja, os modelos mentais ativados em determinado momento, tem cinco aspectos inter-relacionados, que são identidade da doença, crenças em relação ao tempo/duração, crenças em relação ao controle ou cura da doença, crenças sobre consequências e causas (Shabahang, 2011; Ross, 2004; Giri, 2009; Petrie, 2012; Hagger, 2003; Majoor, 2018; Serlachius, 2017; Leventhal, 2016) e esses aspectos geram consequências cognitivas e emocionais que influenciam como cada um lida com sua doença e seu tratamento, o que pode se dar com enfrentamento, pessoas que utilizam estratégias de enfrentamento mais ativas tendem a uma percepção de doença menos centrada na ameaça; humor, como ansiedade e depressão; adaptação funcional e adesão às recomendações médicas ou até mesmo com ambivalência frente a seu diagnóstico e medidas propostas (Ross, 2004; Nogueira, 2012; Hagger, 2003; Leventhal, 2016). Essa semântica modifica-se ao longo do tempo em função de circunstâncias sociais (Petrie, 2013).

A *identidade* refere-se aos rótulos abstratos, ideias que a pessoa possui sobre sua doença, bem como à interpretação que faz dos sintomas. *Causa* indica as atribuições do sujeito acerca das prováveis causas de sua doença, sejam elas fatores internos ou externos, como estresse, poluição ambiental ou outros patógenos. Esses fatores podem ou não ter plausibilidade biomédica e são advindos de informações provenientes da experiência pessoal, bem como discursos de familiares e outras pessoas significativas, profissionais de saúde e da mídia. A *dimensão temporal (duração)* refere-se à percepção de duração do problema de saúde, podendo ser agudo, crônico ou cíclico/episódico. Essa percepção modifica-se ao longo do tempo, principalmente com as experiências pessoais e persistência da doença ao longo do tempo, apesar das crenças prévias. *Consequências* indicam as crenças que o indivíduo possui acerca da gravidade da doença e o provável impacto no funcionamento biopsicossocial. As representações das consequências modificam-se para crenças mais realistas ao longo do tempo, assim como ocorre com a Temporalidade. *Cura/controle* demonstra o quanto as pessoas que adoeceram acreditam que sua doença pode ser curada ou controlada, bem como reflete as crenças que o indivíduo possui sobre seu tratamento e sua possibilidade de influência - pessoal ou através do tratamento - sobre o curso da doença (Nogueira, 2012; Weinmann, 1996; Hale, 2007). Em resumo, os componentes representam crenças que norteiam as respostas às doenças, fornecendo uma estrutura para que as pessoas encontrem um sentido para seus sintomas, avaliem os riscos à saúde e desenvolvam estratégias de enfrentamento (Nogueira, 2012; Botha-Scheepers, 2006). Uma postura adaptativa frente às doenças é preditor positivo de mudanças (Ghio, 2018).

Uma possível mensuração do conceito de percepção da doença poderia auxiliar o médico a um melhor entendimento do processo decisório de seus pacientes, auto eficácia e adesão ao tratamento (Hamilton, 2017). Pode-se utilizar a percepção da doença como alvo terapêutico (Siemonsma, 2013; Majoor, 2018; Serlachius, 2017). Para pacientes com lombalgia crônica, terapia voltada à percepção da doença, iniciando-se com a avaliação dos itens que compõem o questionário de percepção da doença e partindo para uma

readaptação frente a esses itens, mostrou-se útil para aumentar o nível de atividade física dos pacientes e para diminuir a carga negativa associada à lombalgia (Siemonsma, 2013).

A avaliação da percepção de doença classicamente se dá pela realização de perguntas abertas em entrevistas estruturadas, mas instrumentos de medida vêm sendo desenvolvidos (Petrie, 2012; Ghio, 2018), com validações para diferentes populações, idiomas e doenças, porém não há um instrumento bem definido que seja superior em identificar todos os diferentes aspectos da percepção e comportamentos relacionados a doenças - monitorização do corpo, definição e interpretação de sintomas, ações de remediação e utilização de mecanismos de apoio, numa tentativa de se atingir as ações de resposta de um indivíduo frente a seus sintomas e condições de saúde, o que explicaria diferenças entre pacientes com condições clínicas semelhantes (Hamilton, 2016; Botha-Scheepers, 2006).

O Questionário de Percepção da Doença *Illness Perception Questionnaire* (IPQ) baseia-se em modelos de autorregulação da doença para elucidar aspectos importantes das crenças que potencialmente poderiam afetar os desfechos de suas doenças (Shabahang, 2011). O IPQ contém cinco escalas que avaliam os componentes da representação cognitiva da doença descritos anteriormente, tendo sido validado em indivíduos com doenças crônicas (Weinmann, 1996; Nogueira, 2012). O Questionário de Percepção da Doença Revisado *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) (Moss-Morris, 2002) modifica o IPQ ampliando capacidades psicométricas e de representação emocional, porém, é instrumento extenso, de difícil aplicação. Assim, outra versão do questionário foi desenvolvida, o Questionário Breve de Percepção da Doença *Brief Illness Perception Questionnaire* (Brief-IPQ), versão reduzida que avalia a representação cognitiva e emocional das doenças, sendo composta por nove itens desenvolvidos a partir do IPQ-R (Nogueira, 2012; Broadbent, 2006). O Brief-IPQ já foi validado para a população brasileira (Apêndice 1) e é considerado ferramenta válida e confiável para avaliação da percepção de doenças no contexto de enfermidades crônicas inclusive entre nossa população (Nogueira, 2012; Nogueira 2016). Pacientes com doenças mais

graves podem ter percepções diferenciadas da doença em relação tanto a aspectos negativos quanto a aspectos positivos de controle e compreensão (Porkert, 2018).

O IPQ-R avalia a percepção a partir de crenças individuais sobre a doença. Contém nove itens que buscam englobar as seguintes dimensões da percepção: consequências; temporalidade; controle pessoal; controle pelo tratamento; identidade, sintomas que o paciente atribui à doença; coerência; preocupação, combina aspectos de representação emocional e cognitiva, identidade; e representação emocional. O nono item é uma pergunta aberta sobre a causa dos problemas; sua análise deve ser feita qualitativamente, com agrupamento de categorias (Broadbent, 2006).

Em pacientes com osteoartrite de joelho ou quadril, pacientes com alta pontuação no IPQ nas dimensões de identidade, consequências e temporalidade (cronicidade) apresentaram mais limitação funcional (Botha-Scheepers, 2006). Pacientes com fibromialgia tiveram dificuldade em compreender sua doença, pouco controle pessoal, baixa expectativa em relação ao tratamento e esperavam um curso crônico com graves consequências (Järemo, 2017). Para pacientes com dor crônica difusa, os itens com maior impacto foram cronicidade, consequência e representação emocional, com baixo controle pessoal e pelo tratamento. Dentre as causas citadas, prevaleceram causas psíquicas e estresse relacionado ao trabalho. As crenças quanto às consequências da doença foram relacionadas aos componentes físico e mental da qualidade de vida (Järemo, 2017).

A qualidade de vida de pessoas com esclerose múltipla também foi negativamente afetada, especialmente em seu componente físico. Além disso, uma percepção negativa sobre a doença foi associada a menor atividade social, para além do que suas limitações físicas e a presença de ansiedade limitariam (Spain, 2007). Tais achados são semelhantes aos encontrados em pacientes com enteroartropatia, dentre os quais a percepção da doença foi determinante da qualidade de vida e da produtividade no trabalho, com maior impacto das crenças positivas sobre as consequências da doença inflamatória

intestinal e da representação emocional da doença (Van der Have, 2014). Ainda entre pacientes com doença inflamatória intestinal, houve diferenças entre pacientes com maior e menor atividade clínica da doença, tendo aqueles com doença ativa maior percepção da doença inflamatória intestinal como cíclica e do seu impacto nas suas vidas, sendo emoções negativas mais prevalentes nesse grupo do que naquele composto por pacientes em remissão. Os mais ativos apresentaram também menor confiança no tratamento e menor entendimento da doença (Vegni, 2018).

Em pacientes com gota, crenças negativas quanto à doença, dimensões de identidade, preocupação, reação emocional e, principalmente, consequência tiveram associação com maior mortalidade por todas as causas, após ajustes de variáveis relacionadas à gravidade e mortalidade da gota (Serlachius, 2017).

Em adolescentes, a experiência de sintomas em conjunto com a dor ou com o tratamento foram determinantes na visão dos pacientes sobre sua doença (Ghio, 2018). Essa percepção principalmente determinada por sintomas se relacionaria a adolescentes e crianças por uma dificuldade em estabelecer representações mais complexas (Ghio, 2018).

Estudo que investigou a percepção da doença utilizando o IPQ-R em indivíduos com cefaleia crônica observou que incapacidade relacionada à cefaleia foi associada a maior percepção de cronicidade, consequências, carga emocional e identidade; aqueles com cefaleias secundárias pontuaram mais em cronicidade e consequências e tiveram menor controle pessoal que aqueles com cefaleia primária. Como as crenças sobre controle associam-se a adesão, baixa pontuação nesses itens pode contribuir para menor uso, por exemplo, de medicação profilática (Kristoffersen, 2019). Esse impacto no comportamento terapêutico foi observado em estudo que comparou pacientes com dor no pescoço, sendo possível determinar três classes de indivíduos de acordo com sua percepção, com potencial de prever resposta terapêutica (Walton, 2014).

Percepções negativas sobre a doença são associadas a sintomatologia depressiva e ansiosa em pacientes com fibromialgia, associação não encontrada com intensidade da dor ou falta de resiliência (de Heer, 2017).

Pacientes com fibromialgia que acreditam que sua doença afeta negativamente sua saúde mental e seu bem-estar estão sob risco aumentado de sintomas depressivos, e aqueles que pensam que o tratamento não será efetivo apresentam mais sintomas ansiosos (de Heer, 2017).

Em pacientes com artrite reumatoide, a percepção da doença se associou a atividade clínica, dor, incapacidade, qualidade de vida, depressão e ansiedade em alguns estudos, bem como é afetada pela idade e situação sociocultural, não sendo tais associações confirmadas por outros, sendo o assunto, ainda, controverso (Ulus, 2017). Uma associação positiva sugerida é entre a percepção de compreensão da doença e menor prevalência de depressão e maior satisfação com a vida (Ulus, 2017). Estudos longitudinais são necessários, porque ainda não é clara qual é a causa e qual a consequência dessas associações, se os indivíduos com crenças negativas em relação a sua doença tornam-se mais facilmente deprimidos ou se os sintomas depressivos levam à percepção negativa da doença.

Pacientes com Síndrome de Sjögren apresentaram baixa compreensão de sua doença e atribuíram mais sintomas à sua doença (identidade) em comparação com pacientes com artrite reumatoide e lúpus eritematoso sistêmico, com comprometimento da dimensão física de sua qualidade de vida, tendo as preocupações sobre as consequências de sua doença um peso maior que a dor (Kotsis, 2014). Já para pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, os principais determinantes da percepção são ansiedade e depressão (Nowicka-Sauer, 2018). Os itens com maior pontuação pelo B-IPQ nessa população foram cronicidade, controle pelo tratamento e compreensão, enquanto as menores pontuações vieram da resposta emocional (Nowicka-Sauer, 2018).

Em estudo realizado com pacientes com fibrodisplasia, as dimensões com pontuação mais negativa foram o controle pessoal e pelo tratamento e tiveram maior percepção aqueles com maior gravidade de sua doença. A pior percepção associou-se a pior qualidade de vida (Majoor, 2018).

Assim, temos evidências na literatura de que há associação entre a percepção de doença e desfechos clínicos em populações de pessoas com diferentes tipos de doenças, mas há escassez de estudos acerca dessa percepção em pacientes com multimorbidade (Gibbons, 2013; Kenning, 2015) nem foram estudados anteriormente seus determinantes em pessoas com multimorbidade e dor crônica.

3.2 Multimorbidade

Algumas definições de interesse para este estudo são complexidade do paciente, comorbidades, multimorbidade e múltiplas doenças crônicas. Complexidade do paciente é definida além da presença de diagnósticos clínicos e suas medicações, e leva em consideração fatores socioeconômicos, culturais, biológicos, genéticos, ambientais e comportamentais (Hirsch, 2014).

Comorbidade pode ser definida como a presença de uma ou mais doenças que ocorrem em pessoas com uma doença principal (doença-índice), ou pela ocorrência de mais de uma doença na mesma pessoa, situação esta que também pode ser chamada de multimorbidade (Hall, 2006; Nóbrega, 2009; Agborsangaya, 2012; Holden, 2011; Pati, 2017). O termo múltiplas doenças crônicas é utilizado quando há duas ou mais condições crônicas no mesmo indivíduo (Parekh, 2011).

Na trajetória de elaboração e execução deste projeto, iniciamos com a ideia de aproximação com os temas de complexidade do paciente e comorbidades, mas o andamento e a reflexão sobre a literatura disponível fazem com que acreditemos ser mais adequado trabalharmos com o termo multimorbidade como objeto deste estudo, em sua definição de coexistência de duas ou mais doenças na mesma pessoa como objeto deste estudo (Organização Mundial da Saúde, 2016).

Existem evidências de que 79% dos idosos com uma doença crônica apresentam um ou mais outros diagnósticos, variando de 47% daqueles com hipertensão a 88% daqueles com doença cerebrovascular (Gijssen, 2001; Vancampfort, 2017). Na atenção primária, 86% dos pacientes com uma doença

tiveram mais que uma, variando de 70% (enxaqueca) a 98% (insuficiência cardíaca); nessa amostra, 38% dos pacientes tinham quatro ou mais doenças crônicas (Sinnige, 2015).

A maior parte dos estudos com multimorbidade observa população idosa, mas não é problema exclusivo dessa população. Estudos em hospitais tendem a detectar prevalências maiores de multimorbidade (Agborsangaya, 2012; Schäfer, 2012).

Na população geral, encontrou-se prevalência de multimorbidade de 19% em indivíduos acima de 18 anos, 70% dos quais tinham menos de 65 anos, sendo as doenças mais comuns encontradas nesse estudo artrite e dor crônica (Agborsangaya, 2012). Na atenção primária, 27% dos pacientes podem ter multimorbidade, com as doenças mais prevalentes em estudo inglês sendo hipertensão (18%), depressão ou ansiedade (10%) e dor crônica (10%) (Cassell, 2018).

Os diagnósticos na multimorbidade podem vir em grupos, mais que em pares, o que pode ocorrer por diferentes motivos, como doenças com fatores fisiopatológicos comuns, doenças que acontecem como complicações de outras, intercorrências agudas em pacientes com doenças crônicas e doenças concomitantes sem relação causal entre elas (Sinnige, 2015). Grandes grupos de doenças agregadas em pacientes com multimorbidade podem ser, por exemplo, respiratório, doença mental, cardiometabólico, endocrinológico, osteometabólico e dor mecânica (Menditto, 2019). Outros autores consideram como grupos principais doenças cardiovasculares; doenças relacionadas à senescência e doenças metabólicas; doenças relacionadas ao consumo de álcool e tabaco; condições relacionadas a dor e sistema musculoesquelético e doenças psíquicas (Déruaz-Luyet, 2017). Há diferença na composição dos agregados de acordo com o sexo e idade dos indivíduos (Menditto, 2019). Na atenção primária, entre pessoas de 18 a 29 anos, as díades mais comuns foram doença ulcerosa péptica com artrite, lombalgia, tuberculose ou doença pulmonar crônica. Entre os mais velhos, as combinações mais comuns foram hipertensão com artrite, doença pulmonar, alteração visual e artrite com

lombalgia crônica (Pati, 2017). Em outra população de adultos acima dos 65 anos, as doenças mais comumente reportadas foram hipertensão, hiperlipidemia, diabetes e artrite (Quah, 2017).

A multimorbidade é resultado do aumento da prevalência das doenças crônicas e aumento da expectativa de vida, diminuição do limiar de detecção de doenças e facilidade de diagnóstico de diferentes condições (Vancampfort, 2017; Agborsangaya, 2012), bem como há aumento de sua prevalência em indivíduos mais jovens, devido ao aumento de fatores de risco como obesidade (Sharpe, 2017). Há evidências de que idade, sexo, fatores socioeconômicos e estrutura familiar possam associar-se de maneira independente à ocorrência de multimorbidade: sexo feminino, maior idade, pior status socioeconômico e não morar com criança até 16 anos podem ser preditores de multimorbidade (Agborsangaya, 2012; Schäfer, 2012; Cassell, 2018).

Os desfechos em saúde de pacientes com mais de uma doença dependem dos mecanismos de cada doença em si, mas também de fatores gerados pela interação entre elas (Scherer, 2016; Pati, 2017). Por exemplo, em idosos que relatavam mais de uma doença crônica, a presença de dor crônica associou-se ao desenvolvimento de depressão (Sharpe, 2017). Até um terço dos pacientes com multimorbidade podem apresentar doença mental (Cassell, 2018).

Existe impacto da presença de múltiplas doenças sobre mortalidade e risco de morte prematura, qualidade de vida, prevalência de sintomas ansiosos, funcionalidade e custos de saúde (Gijzen, 2001; Nóbrega, 2009; Vancampfort, 2017; Nützel, 2014; Quah, 2017; Lang, 2015; Tyack, 2018; Agborsangaya, 2013; Millá-Perseguer, 2019; Cassell, 2018). Pacientes com multimorbidade corresponderam a 53% das consultas de atenção primária, 79% das prescrições e 56% das admissões hospitalares (Cassell, 2018). Indivíduos com multimorbidade apresentaram duas vezes maior risco de hospitalização ou de visita a emergências (Agborsangaya, 2013).

A presença de multimorbidade pode afetar diagnósticos, prognóstico, tratamento - influenciando decisões terapêuticas - e avaliação de desfechos de condições clínicas, bem como tem impacto no desenvolvimento e análise em

pesquisa clínica (de Groot, 2003; Hall, 2006; George, 2006; Austin, 2015; Pati, 2017). Viés de seleção de tratamento ocorre quando o tratamento de um paciente é determinado ou influenciado por outros fatores que não a própria doença, como, por exemplo, idade, crenças, disponibilidade institucional, preferências pessoais e doenças coexistentes (Hall, 2006).

O cuidado de um paciente com múltiplas doenças é desafiador por diferentes motivos, sua presença pode causar conflitos em decisões terapêuticas, pois indicações e contraindicações ao mesmo tratamento podem ser encontradas num mesmo indivíduo; provavelmente não existem evidências sólidas para o tratamento e acompanhamento desses indivíduos, pois é possível que muitos deles tenham sido excluídos dos estudos clínicos (Scherer, 2016). Pacientes com múltiplos diagnósticos tiveram percepção pior quanto ao cuidado de saúde recebido (Zhou, 2018).

Dada a complexidade, pode haver redução da adesão ao tratamento (Scherer, 2016); caso haja a presença de dor, a situação pode ser ainda mais complexa (Scherer, 2016, Phongtankuel, 2016).

A presença de comorbidades pode ser estimada pela simples contagem de diagnósticos do paciente, mas também através de índices estruturados (Gijssen, 2001; Greenfield, 1993).

O desenvolvimento desses índices estruturados vem do interesse em resumir a multimorbidade e quantificar sua interferência sobre o estado geral de saúde (England, 2015; Moltò, 2014), com usos clínico e em pesquisa (England, 2015). Tais índices conseguem inferir prognóstico, capacidade funcional, qualidade de vida relacionada à saúde, mortalidade a longo e curto prazos (England, 2015). A maneira mais simples de se quantificar a multimorbidade é a contagem geral de doenças, porém nem todas as doenças têm o mesmo impacto sobre o indivíduo, levando à necessidade de índices estruturados. Os dois índices mais comumente utilizados na literatura são o Índice de Comorbidades de Charlson (ICC) e o Escore de Comorbidade de Elixhauser (ECE) (England, 2015; Moltò, 2014). Embora ambos tenham sido criados para previsão de mortalidade intra-hospitalar e duração de internação,

vêm sendo validados para outras situações (England, 2015). Revisão sistemática sugere que o ECE tem desempenho melhor que o ICC em termos de previsão de mortalidade a longo prazo (Mehta, 2016; Sharabiani, 2012) e em estudos de comparação, o ECE parece ter melhor em todos os aspectos de validade (Moltó, 2014), além de ser melhor preditor de mortalidade a curto e a longo prazo (Yurkovich, 2015).

O ECE (Apêndice 2) usa dados administrativos e de revisão de prontuário para identificar 30 doenças (17 presentes no ICC e 13 novas) que podem ter maior impacto em desfechos de curto prazo, sem peso adicional para cada doença (Moltó, 2014). As condições incluídas no ECE são: (1) Insuficiência cardíaca; (2) Arritmia; (3) Doença valvar; (4) Doenças da circulação pulmonar; (5) Doença vascular periférica; (6) Hipertensão; (7) Paralisia; (8) Outras doenças neurológicas; (9) Diabetes sem complicação; (10) Diabetes com complicações; (11) Hipotireoidismo; (12) Insuficiência renal; (13) Doença hepática; (14) Úlcera péptica sem sangramento; (15) Aids; (16) Linfoma; (17) Câncer metastático; (18) Tumor sólido sem metástase; (19) Artrite reumatoide/doenças do colágeno; (20) Coagulopatia; (21) Obesidade; (22) Perda de peso; (23) Distúrbios hidroeletrólíticos; (24) Anemia por perda de sangue; (25) Anemia carencial; (26) Abuso de álcool; (27) Abuso de drogas; (28) Psicose; (29) Depressão; (30) Doença pulmonar obstrutiva crônica (Moltó, 2014; Elixhauser, 1998).

Enquanto outras ferramentas para multimorbidade foram desenvolvidas primariamente para predição de mortalidade e desfechos administrativos como duração da internação, o *Functional Complexity Index* (Apêndice 3), Índice de Complexidade Funcional (ICF) se volta a doenças que têm impacto funcional, mesmo que sem influência direta na mortalidade de curto prazo (Groll, 2005). O FCI relaciona-se com capacidade funcional medida em escores específicos (Groll, 2005; England, 2015).

Considerando a prevalência e a importância da intersecção entre multimorbidade e dor, estudos que tenham por objetivo avaliar esta interação

sob diferentes perspectivas são fonte de conhecimento útil para a prática clínica.

3.3 Dor

Dor é o principal motivo de procura a serviços de saúde, perda de produtividade e prejuízo à qualidade de vida (Dorner, 2011). Trata-se de queixa eminentemente subjetiva, com percepção relacionada tanto a fenômenos fisiopatológicos, por exemplo, extensão da lesão, como também psíquicos, gerando a experiência negativa da dor (Dorner, 2011). Existe discrepância entre o julgamento sobre a dor sentida pelo paciente e avaliada pela equipe de saúde, primordialmente por ser sintoma eminentemente subjetivo (Ferreira, 2011). De maneira análoga, a subestimação de dor é fator preditivo de seu manejo inadequado (Ferreira, 2011); a utilização de simples escalas de dor já permite a identificação e tratamento de maneira mais acurada. A melhor representação da dor é feita através de ferramentas multidimensionais, que dão ideia maior do impacto dessa do que a simples referência de sua intensidade (Cleeland, 2009).

Estima-se que somente 50% dos pacientes com dor aguda, crônica ou oncológica atinjam seu controle adequado, enquanto 20 a 30% dos adultos ao redor do mundo convivam com algum tipo de dor, com incapacidades geradas não somente por ela, mas também pela sua interação com fatores físicos, psíquicos e sociais (Kassardjian, 2008).

Em estudo com pacientes com dor crônica difusa, somente 24% estavam economicamente ativos (Järemo, 2017), o que por si só pode representar um fator complicador, uma vez que a situação socioeconômica pode influenciar na percepção de dor - em estudo em que foram feitos ajustes em relação a idade, sexo, doenças coexistentes, número de pontos dolorosos e intensidade da dor, pessoas com pior situação socioeconômica relataram pior funcionalidade relacionada à dor (Dorner, 2011). Em pacientes com mesma intensidade da dor e com o mesmo número de regiões dolorosas, pessoas com pior situação socioeconômica tiveram duas ou três vezes mais risco de incapacidade pela dor (Dorner, 2011).

Na Espanha, dor crônica incapacitante estava presente em 11,4% dos indivíduos e dor crônica não incapacitante, 5,7% na população geral. Nessa amostra, dor incapacitante foi associada a multimorbidade, vulnerabilidade social e comprometimento da qualidade de vida (Cabrera-León, 2018).

Dor crônica esteve presente em 72% de uma população de 45477 indivíduos com idade média de 57 anos e com sobrepeso ou obesidade, sendo 10% lombalgia, 26% artrite ou dor articular e 35% ambos. Quanto maior o índice de massa corporal, maior a prevalência de dor; e também foi maior a probabilidade de dor nos pacientes com outras doenças além da obesidade, sendo tanto maior quanto maior o número de comorbidades presentes (Higgins, 2016).

Muitas vezes a dor em indivíduos idosos com doenças crônicas é subestimada e sub-tratada (Phongtankuel, 2016). Idosos com multimorbidade apresentam maior prevalência de dor, piora da qualidade de vida relacionada à saúde e maior utilização de recursos de saúde (Sharpe, 2017). Além disso, a dor relacionada a doenças clínicas como insuficiência cardíaca, acidente vascular cerebral ou doença renal crônica é menos definida e entendida que, por exemplo, a dor musculoesquelética, além de ser acompanhada de inúmeros outros sintomas (Phongtankuel, 2016). O relato de dor nesse contexto associou-se a aumento de sintomas depressivos, mesmo se controlando para número de diagnósticos ou para diagnósticos específicos (Sharpe, 2017). Em indivíduos seguidos na atenção primária com multimorbidade, a principal causa de dor crônica foi lombalgia (Scherer, 2016). Para um grupo de pacientes com doenças crônicas, a dor foi identificada como elemento que mais atrapalha a vida diária (Slightam, 2018).

O Inventário Breve de Dor (*Brief Inventory Pain - BPI*) é uma ferramenta de avaliação que permite a gradação da intensidade da dor e da interferência desta em dimensões comuns de sentimentos/afeto e funcionalidade. Foi inicialmente desenvolvido para dor oncológica, mas vem sendo aplicado e estudado em diversas doenças, mostrando-se apropriado em diferentes condições, podendo ser considerado padrão de avaliação da dor e do seu

impacto funcional (Cleeland, 2009). No Brasil, tem versão validada em Língua Portuguesa (BPI-B) (Ferreira, 2011). O BPI-B, apresentado no Apêndice 4, consiste em nove itens divididos em duas dimensões, intensidade/gravidade da dor (dimensão sensorial, itens 3 a 6) e interferência da dor (impacto) na vida do paciente (dimensão reativa, itens 9A a 9G). Através da ferramenta o paciente gradua a intensidade e o impacto da dor sobre atividades gerais, humor, deambulação, trabalho, relacionamentos, sono e prazer com a vida. Inclui diagrama corporal para avaliação da localização da dor (item 2), medida de alívio da dor (item 8) e quais tratamentos estão sendo propostos para o controle da dor (Ferreira, 2011), o que pode ser entendido como educação em saúde e sobre a prescrição.

3.4 Complexidade da prescrição

A farmacoterapia representa o principal recurso terapêutico para o controle de doenças crônicas. As mudanças de perfil epidemiológico e o predomínio de doenças crônicas aumentam a necessidade de múltiplos tratamentos, fenômeno conhecido como polifarmácia. O resultado para os pacientes é a existência de terapias de maior complexidade, pois o número de medicações prescritas relaciona-se com o número de doenças crônicas presentes em determinado indivíduo (George, 2006). A maior parte do racional para a prescrição médica provém do conhecimento sobre uma doença e a ação de medicamentos sobre ela, o que geralmente não leva em consideração a ocorrência de multimorbidade. Assim, o paciente recebe a prescrição de múltiplos medicamentos seguindo as diretrizes para o tratamento de diferentes doenças, mas não se pesando o conjunto de suas doenças (Menditto, 2019; Sinnige, 2015).

Polifarmácia inapropriada aumenta o risco de uso desnecessário de medicamentos, interações droga-droga e droga-doença e reações adversas (Menditto, 2019). A complexidade da farmacoterapia pode ser identificada como um dos principais fatores para a não-adesão ao tratamento (Melchior, 2007). Em pacientes com hipertensão e diabetes, o número de medicações e a

frequência de dosagem têm sido associados a menor adesão ao tratamento e a pior controle metabólico ou pressórico (Melchiors, 2007).

Uma variedade de definições de complexidade da farmacoterapia pode ser encontrada na literatura, algumas simples, como número de medicações e/ou o número de doses por dia, e outras mais abrangentes. De modo geral, aceita-se que a complexidade da farmacoterapia consiste de múltiplas características do regime prescrito, incluindo, pelo menos, o número de diferentes medicações no esquema, número de doses por dia, número de unidades de dosagem por dose/tomada, número total de doses/tomadas por dia e as relações da dose com a alimentação (Melchiors, 2007). Estudos em diferentes populações mostram que o ponto crítico da complexidade da farmacoterapia pode variar, dependendo das características dos paciente; em idosos, por exemplo, o uso de 12 ou mais doses de medicações por dia, e em pacientes que vivem e convivem com HIV/Aids, as restrições alimentares impostas pela administração dos medicamentos (Melchiors, 2007).

A gestão do uso de medicamentos inclui aspectos de conhecimento, comportamento, julgamentos e decisões desde a aquisição do fármaco, até seu uso apropriado e monitorização de sua efetividade (Conn, 1991). Aderência é um desfecho da gestão de medicamentos. Alguns estudos encontraram relação entre o número de medicamentos diferentes prescritos e a aderência em indivíduos de meia idade e idosos (Conn, 1991; Hirsch, 2014), estresse do cuidador, qualidade de vida e uso dos recursos de saúde (Hirsch, 2014).

A contagem do número de medicamentos pode ser um indicativo da complexidade da prescrição, mas, idealmente, outras informações devem compor esse cenário, como número de tomadas diárias, frequência e instruções adicionais de uso (Mansur, 2012; McDonald, 2013; Corsonello, 2007).

Considerando a relação da complexidade da farmacoterapia com a adesão ao tratamento e a dificuldade em se uniformizar a forma de medir esse parâmetro, foi desenvolvido o *Medication Regimen Complexity Index* (MRCI), instrumento validado para medir a complexidade da farmacoterapia (Melchiors,

2007; McDonald, 2013). Validado para a Língua Portuguesa para a população brasileira (Melchior, 2007), o ICFT – Índice de Complexidade da Farmacoterapia divide-se em três seções: A, correspondendo às informações sobre formas de dosagens; B, às informações sobre frequência de doses; e C, correspondendo a informações adicionais como horários específicos e relação com a alimentação, entre outros (Melchior, 2007). O índice total é definido pela soma dos pontos das três seções, com pesos diferentes para diferentes posologias, apresentações ou orientações adicionais (Hirsch, 2014). O ICFT mede a complexidade da prescrição, independentemente de variáveis socioeconômicas, farmacológicas ou clínicas, baseando-se somente nas ações necessárias para a administração do medicamento. Este instrumento pode ser útil em pesquisa e na prática clínica, pois fornece informações para estimativa de dificuldades na adesão terapêutica (Melchior, 2007; Hirsch, 2014; McDonald, 2013); capta informações tanto a respeito de medicações prescritas como de uso sem prescrição médica (Hirsch, 2014; McDonald, 2013); tem vantagem sobre a contagem de medicamentos, uma vez que consegue discriminar a complexidade entre prescrições com o mesmo número de medicações, bem como atribuir complexidade a esquemas com menor número de medicamentos (Mansur, 2012).

O ICFT pode ser utilizado na definição de indicação de pacientes para auxílio e orientações farmacoterápicos (Hirsch, 2014). Pode ser satisfatoriamente utilizado tanto em pesquisa clínica quanto para assistência (Mansur, 2012; McDonald, 2013). Em estudos clínicos, apresenta boa confiabilidade entre examinadores e entre repetições (Willson, 2014).

Em atenção primária, pode ser utilizado como preditor de qualidade de vida (Mansur, 2012; Fröhlich, 2010). Em idosos, o ICFT pode ser utilizado como preditor de adesão ao tratamento após alta hospitalar (Mansur, 2012). Para doenças crônicas como diabetes, hipertensão, HIV/Aids, o aumento da complexidade da prescrição está associado a menor adesão (Ingersoll, 2008; McDonald, 2013; Kassaoui, 2016). Todos os componentes do ICFT- número de medicações ou vias de administração, número de doses diárias, instruções

especiais - estão independentemente relacionados com a adesão ao tratamento (McDonald, 2013; Mansur, 2012; Ingersoll, 2008; Corsonello, 2007).

Um estudo mostrou relação entre a complexidade da terapêutica, definida pelo ICFT, e a ocorrência de internações e reinternações em 30 dias por eventos adversos relacionados à farmacoterapia (Willson, 2014).

3.5 Adesão ao tratamento

A adesão ao tratamento reflete a frequência na qual o indivíduo segue as orientações médicas concernentes a um plano terapêutico consolidado (Kassaoui, 2016; Ingersoll, 2008). A não adesão é um problema frequente no manejo das doenças crônicas (Kassaoui, 2016), causando consequências desfavoráveis aos pacientes e aumento dos custos (McDonald, 2013; Kripalani, 2006) e a adesão tem sido considerada como ponto de intervenção em estudos (Ingersoll, 2008). Os quatro pilares que afetam a adesão podem ser divididos entre fatores ligados ao paciente; fatores ligados ao tratamento; fatores ligados ao médico e à relação médico-paciente; fatores ligados ao ambiente e ao sistema de cuidado (Kassaoui, 2016; Gellad, 2011). A Organização Mundial da Saúde considera que mais benefícios são trazidos, a nível mundial, pela melhora da adesão do que pela criação de novos remédios (McDonald, 2013; Ingersoll, 2008). Considera, ainda, que os principais pontos de intervenção devam ser o número de tomadas diárias e a ocorrência de efeitos adversos (Ingersoll, 2008; McDonald, 2013).

Dentro do modelo do senso comum de percepção da doença, as decisões em saúde são dinâmicas e relacionadas às percepções de ameaça, suas crenças e reavaliação da situação. Assim, na coerência entre crenças e ações, a resultante pode ser a não-adesão intencional (Petrie, 2013). Esse fator também deve ser levado em consideração, uma vez que os pacientes não aderem às medicações em até 50% dos casos (Brown, 2016).

Apesar de suas limitações, o auto relato pode ser meio acurado de identificação de pessoas não aderentes (Conn, 1991; Mansur, 2012). Uma técnica sugerida para este tipo de relato é começar reduzindo uma eventual

postura defensiva dos pacientes iniciando a entrevista com frases como “As pessoas às vezes perdem algumas doses de suas medicações por uma variedade de razões. Nós estamos tentando aprender um pouco mais sobre essa experiência”. O relato de não adesão pode ser determinado a partir da questão “Quantos comprimidos você geralmente esquece em uma semana?” O intervalo de uma semana pode ser escolhido por ser longo o suficiente para permitir variações na adesão. Um estudo que avaliou a correlação entre entrevista presencial e por ligação telefônica encontrou congruência de 93% entre as duas formas de abordagem (Conn, 1991).

3.6 Qualidade de vida e depressão em doenças crônicas

A Organização Mundial de Saúde define saúde como estado de bem-estar físico, mental e social completo. O conceito de qualidade de vida é definido pelas percepções individuais de cada sujeito sobre sua posição na vida no contexto de sua cultura e onde vivem em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Pode ser considerada como satisfação geral com sua vida, assim pontuada pelo indivíduo em avaliação, que deve estar pleno de suas faculdades mentais, pois é apreciação subjetiva que engloba aspectos de todos os domínios da vida, incluindo os elementos do modelo biopsicossocioespiritual, assim sendo fruto de interações multidimensionais (Megari, 2013; Millá-Perseguer, 2019). Tais interações incluem a qualidade de vida relacionada ao estado de saúde, considerando como o valor dado à duração de vida modificada pelas deficiências, perdas funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas pela doença, lesão, tratamento ou aspectos legais (Megari, 2013). Uma grande parte desta avaliação é a percepção do estado de funcionalidade atual, bem como satisfação com este, em comparação com o que considera como ideal; outra é como as manifestações de uma doença são experimentadas pelo indivíduo, bem como as alterações promovidas por tratamentos e cuidados em saúde (Megari, 2013). Assim, a qualidade de vida associada à saúde tem três dimensões - física, psicológica e funcional - que são afetados por sua doença e/ou tratamento (Megari, 2013).

Dadas as características demográficas da população mundial, aumenta o número de pessoas portadoras de doenças crônicas, as quais muitas vezes apresentam sintomas e requerem tratamentos que podem influenciar o bem-estar geral dos indivíduos. O bem-estar psicossocial pode ser comprometido por duas limitações, reduzindo os resultados de reforço da participação em atividades valorizadas e sentimentos de controle pessoal e limitando a capacidade de obter resultados positivos (Megari, 2013). Considerando a autoavaliação do estado de saúde como inferência da qualidade de vida, em pacientes com multimorbidades, os sintomas e as consequências das doenças como dor e limitação às atividades e a presença de doenças psíquicas como depressão foram os determinantes principais, em detrimento das doenças apresentadas (Nützel, 2014). Dentre pacientes portadores de 13 doenças crônicas, aquelas que tiveram maior associação com pior qualidade de vida relacionada à saúde foram aqueles com osteoartrite, depressão e doenças neurológicas (Parker, 2014). Em outra população, as doenças com maior impacto individual sobre a qualidade de vida relacionada à saúde foram ansiedade, depressão e dor crônica; multimorbidade associou-se a piora importante desta medida (Agborsangaya, 2013). Pacientes abaixo de 65 anos com multimorbidade tiveram menor percepção de qualidade de vida relacionada à saúde em comparação com pacientes mais velhos ou com maior gravidade de doenças (Millá-Perseguer, 2019).

A qualidade de vida associada à saúde pode ser avaliada tanto com entrevistas- abertas ou semiestruturadas, ou por questionários. Instrumentos específicos são geralmente mais abrangentes e apresentam maior sensibilidade e precisão para mudanças importantes que de outra maneira poderiam ser perdidas com o uso de outras abordagens. Por outro lado, podem não estar disponíveis para algumas populações (Megari, 2013). Alguns dos instrumentos comumente usados em estudos com doenças crônicas são o *36-item short form health survey* / SF-36, o *12-item short form health survey* / SF-12, o *Nottingham Health Profile* / NHP e o EuroQoL (EQ-5D), que estão traduzidos e validados para diversas populações (Megari, 2013).

Estudos com pacientes portadores de diferentes doenças crônicas indicam que a coexistência de doenças crônicas, comportamentos de saúde adversos, sintomas depressivos, insônia, declínio cognitivo, entre outros, estão associados a pior qualidade de vida associada à saúde e o tratamento precoce de condições como diabetes, obesidade, disfunção ventricular pode aumentá-la (Megari, 2013). O substrato social e cultural influencia a qualidade de vida associada à saúde; depressão e osteoartrite de joelhos promovem o maior impacto negativo entre pacientes chineses, enquanto, na Europa, pacientes com doenças neurológicas, cerebrovasculares, renais e musculoesqueléticas apresentam o maior impacto (Megari, 2013).

Outra variável a ser analisada é a presença de depressão e sintomas depressivos, uma vez que estes poderiam influenciar outras variáveis do estudo como dor, qualidade de vida e percepção da doença. O Inventário de Depressão de Beck é a medida de autoavaliação de depressão mais amplamente usada tanto em pesquisa como em clínica, tendo sido traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países, estando validada para a população brasileira (Gorenstein, 1998).

3.7 Narrativas de doença

Antropologicamente, narrativas são reservatórios infinitos de significados e compreensão e se expressam unindo os níveis universal, cultural e individual de cada sujeito (Bury, 2001; Castellanos, 2014; Greenhalgh, 1999). Narrativas são falas sobre eventos que são consequentes, temporais, mas não necessariamente contados de forma cronológica, tendo significado tanto para quem as conta quanto para quem as escuta (Hall, 2011), articulando o aspecto físico, o “eu” e a sociedade (Bury, 2001; Sakellariou, 2013; Castellanos, 2014). Utilizando-se a narrativa dos pacientes como ferramenta, podemos aprender sobre a perspectiva dos pacientes sobre seu cuidado e situação. Tirar o sujeito ativo da narrativa do médico para o paciente permite a compreensão do indivíduo, do significado da doença por aquele paciente específico, bem como o contexto e sua perspectiva frente seu estado de saúde (Kalitzkus, 2009; Castellanos, 2014). Com a crescente absorção de tecnologia pela Medicina, no

último século, bem como a racionalização da prática pela epidemiologia e medicina baseada em evidências, abriu-se vão entre o que o indivíduo sente e vivencia e as decisões médicas sobre seu estado, prognóstico e tratamento; os profissionais de saúde, especialmente os médicos, são treinados para localizar sintomas e sinais em síndromes e doenças e não no contexto pessoal e social de cada paciente (Bury, 2001; Castellanos, 2014; Greenhalgh, 1999). Assim, utilizar narrativas como ferramentas terapêuticas permite obtermos informações não sobre o caso clínico, mas sobre a realidade de vida ou morte de uma determinada pessoa, é a descrição da vivência da doença por aquele ser individual (Kalitzkus, 2009). Tanto conteúdo quanto forma podem diferenciar as narrativas de duas pessoas com situações clínicas semelhantes (Hall, 2011), pois é fenômeno que é vivido e entendido de acordo com o contexto psíquico e social em que a pessoa está inserida (Sakellariou, 2013).

No contexto de doenças crônicas, vêm à tona preocupações tanto do paciente quanto do profissional de saúde em relação a comportamentos, ambientes frequentados, qualidade de vida, impacto da doença sobre funcionalidade, papéis assumidos e sobre outras pessoas, como cuidadores e familiares, permitindo que se abra espaço para a utilização terapêutica das narrativas (Bury, 2001; Chretien, 2015; Fioretti, 2016; Nanton, 2016). Somam-se ainda a multiplicidade de cuidados, com contato com diferentes profissionais e a necessidade de manter vigilância para sintomas de diferentes doenças (Slightam, 2018). O profissional de saúde se tornaria, então, testemunha do sofrimento vivido e fonte de aconselhamento e apoio através da escuta ativa (Bury, 2001; Castellanos, 2014). Contar sua história permite ao paciente se aperceber de seu próprio sofrimento e de como é senti-lo internamente, o que abre portas para o desenvolvimento pessoal (Kalitzkus, 2009), com reflexão sobre sua biografia e até mesmo reconstrução da mesma, com a doença fazendo parte da vida do indivíduo, mas não o substituindo (Bury, 2001; Nanton, 2016). Existe, no contexto das doenças crônicas, uma ameaça à identidade da pessoa, com transição para o estado de doença e de “ser paciente”, o que ocorre porque a doença tem caráter invasivo sobre todas as outras atividades do indivíduo, além da incerteza gerada pela própria condição,

falta de informações de saúde e necessidade de tomada de decisões (Nanton, 2016).

É possível compartilhar uma narrativa através da comunicação oral, em discurso. Esta modalidade tem as seguintes características (Kalitzkus, 2009; Castellanos, 2014):

- Consiste em fases distintas e reconhecíveis: orientação, complicação (incidente problemático ou não usual, ou seja, a parte da história que faz valer a pena dizer), avaliação, conclusão.
- Sempre dirigida a interlocutor específico, não podendo ser repetida de maneira igual duas vezes.
- Sempre ser sobre um indivíduo e o que ele sente ou vivencia.
- Contém informações que não são essenciais à anamnese, pois o conteúdo é de escolha do narrador e faz parte do processo de construção de significados.
- Tem a capacidade de trazer o interlocutor para a experiência de vivenciar mais que “saber sobre”.

Quando as pessoas constroem e apresentam narrativas de suas experiências, elas o fazem dentro de cenários culturais próprios, com formas específicas de linguagem, clichês, temas, referências e outros elementos de repertórios linguísticos e simbólicos (Castellanos, 2014).

Considerando a forma e o conteúdo que as narrativas podem assumir no contexto de doenças crônicas, existem formas amplas que se repetem: Histórias que versam sobre o início da doença, seus sintomas emergentes e os efeitos diretos e indiretos sobre o corpo, sobre o indivíduo e sobre outros; Histórias que trazem dimensão avaliativa quanto ao papel da doença tanto pessoal quanto socialmente, trazendo ideias sobre valores, culpa, espiritualidade, fatalismo, entre outros (Bury, 2001). Outras pessoas estabelecem conexões entre experiências de adoecimento e níveis profundos de significado do sofrimento (Castellanos, 2014).

Permitem ainda a análise da direção das trajetórias narrativas de adoecimento, que podem ser estáveis, progressivas e regressivas, conforme se aproximam ou distanciam de objetivos próprios. Outros autores classificam narrativas de doenças crônicas em três tipos principais que se relacionam com resiliência e adaptação frente às condições de saúde, sendo, pacientes que estão em busca de sua recuperação, enxergando sua doença como estado temporário e preservando sua identidade; pacientes que veem a doença como oportunidade, transformando sua identidade; e pacientes cuja narrativa é caótica, com perda de controle individual, sentindo-se sobrecarregados e sem esperança, com perda de sua identidade (Nanton, 2016).

3.8 Racional do estudo

Dados os achados da literatura, consideramos não haver estudos para avaliação da percepção de doença em pacientes ambulatoriais com multimorbidade que visassem correlacioná-la com dados clínicos como presença de dor, multimorbidade, complexidade da prescrição, presença de depressão e qualidade de vida. Assim, com o intuito de possibilitar o alinhamento entre a atividade médica e os anseios e preocupações do paciente em relação às suas doenças, de maneira humanizada e de acordo com as expectativas e necessidades da população atendida, elaboramos este projeto.

4. MÉTODOS

Estudo de método misto sequencial explanatório (fluxograma apresentado na Figura 1). O protocolo foi iniciado após aprovação no comitê de ética local (CAAE 66093217.2.0000.0068, apresentado no Apêndice 5). Foram incluídos 100 pacientes selecionados no ambulatório de Clínica Médica Geral do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Os pacientes foram entrevistados antes da consulta médica agendada, após explicação e aplicação do termo de consentimento livre esclarecido (Apêndice 6). A amostragem foi feita por conveniência, entre os indivíduos que se encontravam na área física do ambulatório, no período de coleta. Além da entrevista, foi realizada revisão de prontuários, com objetivo de se conhecerem os dados clínicos do paciente. Após a entrevista, era gerada, através do sistema eletrônico de prescrição, cópia da ficha farmacológica do paciente, com todas as medicações prescritas pelos diversos serviços e institutos do HC-FMUSP e acrescida à mão das medicações prescritas em outros serviços, a fim de se realizar o cálculo do índice de complexidade farmacoterápica. Os pacientes foram ativamente questionados acerca do uso de medicações sem prescrição ou de eventuais prescrições de outras clínicas ou instituições.

Todas as entrevistas foram conduzidas pela doutoranda, bem como toda a tabulação dos dados e transcrição das narrativas.

Aquisição dos dados → Junho a dezembro / 2017

100 participantes; Amostra de conveniência

Crítérios de inclusão

Pessoas acompanhadas no Ambulatório de Clínica Médica do HC-FMUSP com consulta agendada para os dias de estudo

Idade entre 18 e 80 anos

Compreensão e aceitação do termo de consentimento livre e esclarecido

Protocolo

Dados demográficos

Narrativa

Questionário de percepção da doença (B-IPQ)

Inventário de dor (BPI)

Avaliação da qualidade de vida (SF-12)

Inventário de depressão de Beck

Registro das medicações em uso (elaboração do ICFT)

Revisão de prontuário para avaliação de multimorbidade (índice de Elixhauser, índice de comorbidades de Charlson e índice de complexidade funcional)

Produtos

Bancos de dados numéricos e codificados; Áudios das narrativas

Análise dos dados quantitativos - Análise estatística

Agosto/2018 a Fevereiro/ 2019 (Após licença-maternidade de Dezembro/2017 a Junho/2018)

Dados contínuos: média e desvio padrão ou mediana e distância interquartil 25-75%

Comparações entre grupos: teste de Wilcoxon-Mann-Whitney para amostras independentes, regressão linear e correlação através do coeficiente de Spearman para a análise univariada

Análise multivariada: regressão logística com análise binária da variável dependente determinada por valores menores ou maiores ou iguais à mediana dos resultados das mesmas

Erro alfa 5% e beta 20%

Softwares GraphPad Prism 8 (GraphPad Software, San Diego, California) para análise descritiva e univariada e SPSS 21 (IBM SPSS Statistics for Windows, versão 21.0, Armonk, New York) para análise multivariada

Análise dos dados qualitativos

Agosto/ 2019 a Fevereiro/2020

Crítérios de inclusão: Índice de Elixhauser ≥ 3 com presença de dor (BPI > 0)

Agregação por núcleos de sentido formando categorias

Triangulação com dados provenientes dos resultados quantitativos e com a literatura prévia a fim de se proporem modelos explicativos

Consustanciação com literatura

Seleção de evidências para ligação das categorias com os dados empíricos

Figura 1. Sistematização do fluxograma do estudo com períodos de interesse e ações empreendidas

4.1 Cálculo do tamanho da amostra

Baseamo-nos no estudo de Willson (2014) para cálculo do tamanho da amostra. A escolha de tal estudo deveu-se pela necessidade de obtermos resultados clinicamente significantes. Assim, conforme os resultados do estudo citado, o grupo que teve readmissão, evento clinicamente significativo, teve ICFT na admissão de $27,38 \pm 17,78$ e o grupo que não teve o evento, $16,21 \pm 14,84$. O cálculo do d de Cohen é 0,6820 e o tamanho do efeito de

0,3227 (<http://www.uccs.edu/~lbecker/>). Assim, desejando poder de 0,8 e erro alfa de 5%, o cálculo da amostra é de 49 pacientes para estatísticas de correlação. Para calcular proporção em uma única amostra de acordo com o coeficiente de correlação de duas variáveis, se considerarmos dor como correlação fraca (r 0,3) com ICFT, temos amostra necessária de 85 pacientes. Considerando a correlação proposta por Hirsch (2014) comparando ICFT com índice de Charlson e *Chronic disease scores*, os r são, respectivamente, 0,37 e 0,46, com cálculo de amostra de 55 e 35, respectivamente (<http://www.sample-size.net/confidence-interval-proportion/>).

4.2 Critérios de inclusão e exclusão

Consideramos como critérios de inclusão:

- a. Pessoas acompanhadas no ambulatório de Clínica Médica do HC-FMUSP com consulta agendada para os dias de estudo;
- b. Idade entre 18 e 80 anos;
- c. Compreensão e aceitação do termo de consentimento livre e esclarecido.

Como único critério de exclusão foi utilizado:

- a. Pessoas com alterações cognitivas que prejudicassem a compreensão do termo de consentimento livre e esclarecido e/ou as etapas da entrevista.

4.3 Dados demográficos

Foram obtidos através da entrevista com os pacientes, tendo sido utilizado o formulário proposto por Nogueira (2012), com as informações a seguir:

- Nome
- Idade
- Situação conjugal atual: “Casados”, englobando casados, amigos e união estável; “Separados ou divorciados”, solteiros e viúvos

- Escolaridade, considerando as seguintes etapas como completas ou incompletas: Ensino fundamental, Ensino médio, Ensino superior e Pós-graduação
- Situação ocupacional no momento: Trabalhando, Desempregado, Aposentado/ afastado por doença/ recebendo benefícios
- Renda familiar, nomeada pelo entrevistado e agrupada de acordo com as faixas do IBGE para o ano de coleta de dados, conforme se segue: Classe A- acima de 20 salários mínimos, R\$ 18741; Classe B- 10 a 20 salários mínimos, R\$ 9371 a R\$ 18740; Classe C- 5 a 10 salários mínimos, R\$ 4686 a R\$ 9370; Classe D- 2 a 5 salários mínimos, R\$ 1875 a R\$ 4685; Classe E - até 2 salários mínimos, R\$ 1874.
- Religião: nomeada pelo entrevistado

4.4 Avaliação da complexidade da prescrição

Foi utilizada a versão brasileira do Índice de Complexidade da Farmacoterapia, descrito no Apêndice 7. Este instrumento é dividido em três seções: A, B e C. A seção A corresponde às informações sobre formas de dosagens; a seção B, às informações sobre frequências de doses; e a seção C corresponde às informações adicionais, como horários específicos e uso com alimentos, entre outras. Cada seção é pontuada e o índice de complexidade é obtido pela soma dos pontos (escores) das três seções.

4.5 Avaliação da aderência

Conforme o protocolo sugerido por Conn (1991), seguimos os seguintes passos para o auto-relato da aderência ao tratamento:

- Iniciar entrevista assegurando sigilo das informações e garantia de continuidade do seguimento e tratamento
- Introdução ao questionamento: “As pessoas às vezes perdem algumas doses de suas medicações por uma variedade de razões. Nós estamos tentando aprender um pouco mais sobre essa experiência”

- Questão-chave: “Quantos comprimidos você geralmente esquece em uma semana?”

4.6 Índices de comorbidades

Foram realizados o Escore de Comorbidades de Elixhauser, o Índice de Comorbidades de Charlson e o Índice de complexidade funcional, descritos nos Apêndices 2, 8 e 3, respectivamente. Cada um desses itens é composto de uma lista de doenças selecionadas, sendo seu resultado a soma simples para o Elixhauser e Índice de complexidade funcional e a ponderada para o índice de Charlson.

4.7 Avaliação da dor

Validado para a população brasileira (Ferreira, 2011), o BPI-B – *Brief Pain Inventory* – ferramenta com validade e confiabilidade confirmadas para adultos sem comprometimento cognitivo, usado em variedade de doenças clínicas. O BPI-B acessa a gravidade da dor (BPI-S; 4 itens), bem como a interferência da dor (BPI-I; 7 itens) usando escala numérica de 0 (sem dor / interferência) a 10 (pior dor imaginável / interferência completa). Está apresentado no Apêndice 4 (Menzies, 2017).

4.8 Avaliação da qualidade de vida

Foi utilizado o questionário *12-Item Short-Form Health Survey* (SF-12 – Apêndice 9), alternativa de mais rápida aplicação ao instrumento *36-Item Health Survey* (SF-36), previamente desenvolvido pelos mesmos autores. Composto por doze itens derivados do SF-36, o SF-12 avalia oito diferentes dimensões de influência sobre a qualidade de vida, considerando a percepção do indivíduo em relação aos aspectos de sua saúde nas quatro últimas semanas. Cada item possui um grupo de respostas distribuídas em uma escala graduada, padrão Likert, sendo avaliadas as dimensões função física, aspecto físico, dor, saúde geral, vitalidade, função social, aspecto emocional e saúde mental. Através de um algoritmo próprio do instrumento, dois escores podem ser mensurados, o físico (*Physical Component Summary* ou PCS) e o mental (*Mental Component Summary* ou MCS). Em ambos, a pontuação varia em uma

escala de zero a cem, sendo os maiores escores associados a melhores níveis de Qualidade de Vida.

Segundo os autores, as questões que avaliam função física, aspecto físico, dor e saúde geral possuem maiores correlações com o componente físico; enquanto vitalidade, função social, aspecto emocional e saúde mental estariam mais correlacionados ao componente mental. Entretanto, as dimensões saúde geral, vitalidade e função social podem exibir fortes correlações com ambos os escores do questionário (Silveira, 2013; Ware, 1996). No Brasil, o SF-12 teve sua versão traduzida para a Língua Portuguesa validada em 2004 (Camelier, 2004). As propriedades psicométricas do SF-12 sugerem que esse é um instrumento sensível para a avaliação de diferentes níveis de qualidade de vida, é confiável, tem consistência interna satisfatória e possui rápida e fácil aplicação (Silveira, 2013).

4.9 Inventário de depressão de Beck

A escala consiste de 21 itens (Apêndice 10), incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Os itens referem-se a tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, autoacusações, ideias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição de libido (Gorenstein, 1998).

Há propostas diferentes para pontos de corte para distinção de níveis de depressão. A escolha do ponto de corte adequado depende da natureza da amostra e dos objetivos do estudo. Para amostras de pacientes com transtorno afetivo, recomendam-se os seguintes pontos de corte: menor que 10 - sem depressão ou depressão mínima; de 10 a 18 - depressão leve a moderada; de 19 a 29 - depressão moderada a grave; de 30 a 63 - depressão grave. Para amostras não diagnosticadas as diretrizes são diferentes, sugerindo-se escores acima de 15 para detectar disforia e 20 para depressão, preferencialmente com diagnóstico clínico concomitante (Gorenstein, 1998).

4.10 Percepção da doença

Foi utilizado o Brief-IPQ (Apêndice 1), traduzido e validado para a Língua Portuguesa por Nogueira (2012), composto por nove itens. Todos os itens, exceto a questão causal (9), são respondidos utilizando uma escala de 0 a 10. São cinco itens de avaliação das representações cognitivas da doença, como segue, consequências (item 1), dimensão temporal (item 2), controle individual (item 3), controle do tratamento (item 4) e identidade (item 5). Dois itens avaliam a representação emocional, preocupação (item 6) e emoções (item 8). Um item avalia a compreensão da doença (item 7). Por fim, a avaliação da representação causal é feita por uma pergunta final em que os pacientes são interrogados sobre os fatores causais mais importantes associados à sua doença. As respostas relacionadas a este último item podem ser agrupadas em categorias, tais como estilo de vida, estresse e hereditariedade. A percepção da doença é avaliada por meio de uma escala linear. Para computar os escores, invertem-se as respostas dos itens 3, 4 e 7 e adicionam-se as dos itens 1, 2, 5, 6 e 8. Escores elevados indicam maior percepção de ameaça da doença (Nogueira, 2012).

4.11 Narrativa da doença

O método de obtenção dos dados foi o da entrevista narrativa, cuja principal característica é a não interferência do pesquisador no relato do entrevistado, encorajando uma narração espontânea e não direcionada, sendo a consigna muito mais falar sobre um tema acerca da realidade em investigação. Por sua característica de ser um livre canal ao fluxo de ideias do entrevistado, aproxima-se mais da complexidade dos fenômenos sociais e emocionais, trazendo profundidade a aspectos que permeiam suas histórias de vida e o contexto situacional a partir de seu próprio ponto de vista (Ravagnoli, 2018; Muylaert, 2014). A partir deste momento, considerou-se o produto da entrevista narrativa como narrativa.

A narrativa foi o primeiro passo da entrevista, de modo que os outros questionários não afetassem sua resposta. O paciente era lembrado de que esta parte da entrevista seria gravada e iniciava-se perguntando qual(is)

problema(s) de saúde aquela pessoa tinha. Em seguida, utilizava-se a proposta de extração de narrativa conforme segue:

A extração iniciava-se com a seguinte frase: “Como é viver com _____/os problemas de saúde que você relatou? Você pode contar da maneira que achar melhor. Enquanto você fala, vou dar toda minha atenção e me concentrar no que você estiver dizendo”.

Caso a narrativa se interrompesse, o paciente poderia ser questionado com a frase “Quer dizer mais alguma coisa?”. A entrevista narrativa era considerada finalizada quando o participante declarava seu fim ou o silêncio era contínuo.

Caso, durante a narrativa ou em qualquer momento da entrevista, por exemplo, no decorrer da aplicação dos questionários estruturados, o paciente ou o entrevistador notassem necessidade, era oferecido apoio psicológico ambulatorial no serviço de Clínica Médica.

A narrativa teve o áudio digitalmente registrado, utilizando-se recurso de gravação de voz do aparelho de telefone celular de uso pessoal. No dispositivo, e posteriormente no armazenamento digital em “nuvem”, foi gravada somente a voz, sem qualquer identificação do paciente. Os demais momentos do encontro não foram registrados em mídia, somente em anotações e nos formulários próprios dos instrumentos propostos. O diário de campo foi posteriormente digitado.

4.12 Análise estatística

Os dados contínuos foram apresentados como média e desvio padrão ou mediana e distância interquartil 25-75%. Comparações entre grupos foram realizadas utilizando-se teste de Wilcoxon-Mann-Whitney para amostras independentes, regressão linear e correlação através do coeficiente de Spearman para a análise univariada. Para a análise multivariada utilizou-se técnica de regressão logística com análise binária da variável dependente determinada por valores menores ou maiores ou iguais à mediana dos resultados das mesmas. Considerou-se erro alfa de 5% e beta de 20%. Análise

estatística realizada com auxílio dos softwares GraphPad Prism 8 (GraphPad Software, San Diego, California) para análise descritiva e univariada e SPSS 21 (IBM SPSS Statistics for Windows, versão 21.0, Armonk, Nova Iorque) para análise multivariada.

4.13 Análise qualitativa das narrativas

A abordagem qualitativa utilizada foi a da pesquisa narrativa, conforme paradigma construtivista. Os elementos da narrativa foram captados a partir da fala transcrita e foi optado por manter o texto literal que foi ouvido, sem reduções.

As entrevistas foram coletadas em momento em que o arcabouço metodológico qualitativo ainda estava em elaboração, por isso nem todos os elementos avaliados estavam presentes nos discursos registrados, porém, a maior parte das entrevistas trazia o conteúdo da percepção de doença, com predominância de um ou outro domínio, com clareza. A descrição dos métodos e resultados se deu visando contemplar os itens sugeridos no “*Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations*” (O’Brien, 2014), visando a transparência e qualidade das análises e resultados apresentados. O *check-list* proposto encontra-se no Apêndice 11.

Os critérios de inclusão para a parte qualitativa da pesquisa foram pacientes com Escore de comorbidades de Elixhauser maior ou igual a 3 E presença de dor - resposta afirmativa à pergunta inicial do BPI. O racional para definição desses critérios de inclusão foi de tentar incluir para análise qualitativa os pacientes com maior multimorbidade e com a presença de dor, na tentativa de esclarecer sua maior percepção de doença.

A análise inicial, de acordo com o objetivo primário do estudo, visou explorar e explicar as relações entre o conteúdo qualitativo trazido nas narrativas e as perguntas e respostas constantes do questionário B-IPQ. Duas avaliadoras analisaram o conteúdo em método comparativo e teoria fundamentada. São elas:

- MHSF: doutoranda, médica assistente da disciplina de Clínica Geral e Propedêutica do HC-FMUSP, com 13 anos de graduação, com experiência assistencial e de ensino. Realizou todas as entrevistas e conhecia alguns dos pacientes a partir de sua prática assistencial, como médica assistente do ambulatório e enfermaria do serviço. Realizou as transcrições das 99 narrativas registradas e participou na análise qualitativa após as transcrições, com leitura e saturação de conteúdos e proposição e revisão das unidades de análise

- ACCG: Docente do departamento de Medicina Preventiva; com 19 anos de graduação, experiências assistencial e de ensino voltadas à promoção de saúde, educação interprofissional, espiritualidade e práticas integrativas. Participou na análise qualitativa após as transcrições, com leitura e saturação de conteúdos e proposição e revisão das unidades de análise.

A primeira etapa da análise foi voltada à busca por conteúdos que remetessem às perguntas do questionário B-IPQ, uma vez que o objetivo era explicar qualitativamente os achados sobre a percepção da doença. A partir de identificados os excertos relacionados com cada um dos 8 domínios com respostas numéricas, em escala Likert, do questionário, os mesmos foram agrupados em grandes temas por núcleos de sentido.

No processo seguinte, conexões foram feitas a fim de se estabelecerem categorias, através da exploração de condições, contextos, ações e interações e consequências que influenciam o processo em estudo. Nesta fase, o foco foi aprofundar cada categoria em relação a diversidade frente a outras categorias e homogeneidade dentro da categoria. Alguns conteúdos apareceram como resposta possível a diferentes domínios pesquisados e foram debatidos para que se colocassem como categorias únicas dentro do domínio em que fossem mais elucidativos. Desta forma, as categorias e suas inter-relações foram combinadas formando um enredo que visa explicar o fenômeno de percepção da doença. Revisitaram-se os dados puros para aplicar a interpretação sugerida e ver como ela se aplicava às narrativas (Kleiman, 2004). Deste modo, unidades de análise foram especificadas e buscou-se consubstanciá-las com elementos que as validassem provenientes dos dados empíricos, com

citações e excertos para facilitar o dimensionamento por parte do leitor da relação entre os achados qualitativos e quantitativos e como estes últimos se explicam nesta população (Lira, 2003; Gomes, 2002; Gomes, 2014).

No percurso de elaboração desse processo, após a impregnação e categorização e análise desta, com a formulação de recortes do texto sentiu-se falta de representar sujeitos e não fragmentos. Desta maneira, optou-se por reanalisar as narrativas selecionadas por outro ponto de vista e selecionar algumas representativas como estudos de caso, o que acreditou-se que valoriza os participantes e traz a ideia de visão holística do paciente.

5 RESULTADOS

5.1 Estatística descritiva e análise univariada

5.1.1 Características sociodemográficas (Tabela 1)

Foram avaliados 100 pacientes, sendo 58 mulheres e 42 homens, com idade de $54,96 \pm 13,52$ anos, semelhante para homens e mulheres ($p=0,36$).

Não completaram o Ensino Fundamental 42 pacientes, 13 pacientes têm Ensino Fundamental completo, 4 Ensino Médio incompleto, 26 Ensino Médio completo, 2 Ensino Superior incompleto, 11 Ensino Superior completo e 2 Pós Graduação. Quanto à situação trabalhista, 29 pacientes trabalham, 17 encontram-se desempregados e 54 estão aposentados - por doença ou contribuição, afastados - com e sem benefícios - ou são pensionistas. Na classificação de renda do IBGE, considerando as informações referentes ao ano de 2017, quando a coleta dos dados foi realizada, 2 pacientes tinham renda familiar enquadrada na Classe B (10 a 20 salários mínimos, R\$ 9371 a R\$ 18740), 14 na Classe C (5 a 10 salários mínimos, R\$ 4686 a R\$ 9370), 41 na Classe D (2 a 5 salários mínimos, R\$ 1875 a R\$ 4685) e 42 na Classe E (até 2 salários mínimos, R\$ 1874). Um paciente não aceitou dar informações sobre sua renda. Quanto à situação conjugal, 16 pacientes são solteiros, 58 casados - ou amasiados ou com união estável, 13 separados ou divorciados e 13 viúvos. A respeito das preferências religiosas e espiritualidade, 44 pacientes se denominaram católicos, 36 cristãos protestantes ou evangélicos, 7 espíritas e 3 budistas. Três pacientes definiram-se como gnósticos e 10, como ateus/agnósticos.

Tabela 1. Apresentação das características sociodemográficas dos participantes do estudo

Sexo (%)	Mulheres – 58 Homens – 42
Idade ($\pm$ DP)	$54,96 \pm 13,52$ anos
Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto – 42

continua

Tabela 1. Apresentação das características sociodemográficas dos participantes do estudo (Conclusão)

Escolaridade (%)	<p>Ensino Fundamental Completo – 13</p> <p>Ensino Médio Incompleto – 4</p> <p>Ensino Médio Completo – 26</p> <p>Ensino Superior Incompleto – 2</p> <p>Ensino Superior Completo – 11</p> <p>Pós-graduação – 2</p>
Situação trabalhista (%)	<p>Trabalhando – 29</p> <p>Desempregados – 17</p> <p>Aposentados/afastados – 54</p>
Renda (%)	<p>Classe A – 0</p> <p>Classe B – 2</p> <p>Classe C – 14</p> <p>Classe D – 41</p> <p>Classe E – 42</p> <p>Sem informação – 1</p>
Situação conjugal (%)	<p>Solteiros – 16</p> <p>Casados/ amasiados/ união estável – 58</p> <p>Separados/ divorciados – 13</p> <p>Viúvos – 13</p>
Religião (%)	<p>Católicos – 44</p> <p>Evangélicos – 30</p> <p>Espíritas – 7</p> <p>Cristãos protestantes – 6</p> <p>Budistas – 3</p> <p>Gnósticos - 3</p> <p>Agnósticos e ateus – 10</p>

5.1.2 Percepção da doença – Brief-IPQ

Considerando o total da avaliação do *Brief-IPQ*, a mediana foi 41 (IQR 25-75% 30,75-49). A pergunta 4, “Quanto você pensa que o tratamento pode ajudar a melhorar sua doença?”, teve resposta média de $9,36 \pm 1,36$, muito próximo ao valor máximo 10, “Ajudará extremamente”. Outra pergunta que alcançou valores altos de resposta foi a pergunta 3, que se refere ao controle pessoal “Quanto controle você sente que tem sobre sua doença?”, com média $7,35 \pm 2,46$.

Sendo um dos objetivos do trabalho avaliar se a presença de dor crônica influencia a percepção da doença, dividimos os pacientes em dois grupos, sendo um que respondeu afirmativamente à questão “Ao longo da vida, a maior parte de nós teve dor de vez em quando (tais como dores de cabeça de pequena importância, entorses e dores de dentes). Durante a última semana você teve alguma dor diferente destas dores comuns?” e outro que respondeu negativamente à mesma questão, temos mediana do *Brief-IPQ* de 38 (IQR 25-75% 26-42) no grupo sem dor e 44 (IQR 25-75% 33-51) no grupo com dor, com $p = 0,0008$. Avaliando separadamente as questões que compõem o índice, nota-se diferença estatística nas questões:

- Número 1 – “Quanto a doença afeta a sua vida?”, com mediana de 7 (IQR 25-75% 3,5-8) no grupo sem dor e 8 (IQR 25-75% 6-9) no grupo com dor ($p = 0,0233$).
- Número 5 – “Quanto você sente sintomas (sinais, reações ou manifestações) de sua doença?”, com mediana 5 (IQR 25-75% 1,5-7) no grupo sem dor e mediana 8 (IQR 25-75% 5-10) no grupo com dor ($p < 0,0001$)
- Número 6 – “Quanto você está preocupado(a) com a sua doença?”, com mediana de 7 (IQR 25-75% 2,5-10) no grupo sem dor e 10 (IQR 25-75% 6-10) no grupo com dor ($p = 0,0185$).
- Número 8 – “Quanto a sua doença o(a) afeta emocionalmente? Por exemplo, faz você ter raiva, medo, ficar chateado ou depressivo”, com mediana de 6

(IQR 25-75% 5-8) no grupo sem dor e 8 (IQR 25-75% 5-10) no grupo com dor ($p = 0,0128$).

Na Figura 2 podemos observar a distribuição das medianas das respostas nos grupos com e sem dor de acordo com cada questão/domínio do questionário.

Figura 2. Distribuição das medianas das respostas às questões individuais do B-IPQ entre pacientes com e sem dor na forma de gráfico de radar. Cada questão corresponde a um domínio relacionado à percepção da doença, conforme o modelo do sendo comum. Nota-se que a representação da doença é mais proeminente dentre os indivíduos com dor, exceto para os domínios 'controle pessoal' e 'controle pelo tratamento'.

A regressão linear comparando a percepção de doença com a dor, avaliados tanto pela dimensão de gravidade (*Pain Severity Score*) quanto pela intensidade da interferência da dor nas atividades diárias (*Pain Interference Score*) pelo instrumento BPI, mostra diferença estatisticamente significativa, para ambas, com $p < 0,0001$, sendo representada na Figura 3. Usando-se o método de correlação de Spearman, encontramos $r = 0,4885$ (IC 95% 0,3178-0,685), com $p < 0,0001$ para o *Pain Interference Score* e $r = 0,4272$ (IC 95% 0,2464-0,5792), com $p < 0,0001$ para o *Pain Severity Score*.

Figura 3. Gráfico de linha representando regressão linear entre a percepção de doença e os índices de dor. Na parte superior da figura vemos o gráfico correspondente aos valores finais do B-IPQ representando a percepção da doença e o escore de interferência da dor (*Pain interference score*). Na parte inferior, vemos o gráfico correspondente à regressão linear entre os valores do B-IPQ e o escore de gravidade da dor (*Pain severity score*).

Comparando-se o Índice de Complexidade Funcional (Figura 4) e o Escore de Comorbidades de Elixhauser (Figura 5) com o *Brief-IPQ*, tanto a regressão linear como a correlação pelo método de Spearman não mostraram associação significativa entre as duas variáveis, mesmos achados encontrados em relação ao Índice de Complexidade da Farmacoterapia (Figura 6).

Figura 4. Gráfico de linha ajustada representando regressão linear entre o Índice de Percepção da Doença (IPQ) e o Índice de Complexidade Funcional (ICF)

Figura 5. Gráfico de linha ajustada representando regressão linear entre o Índice de Percepção da Doença (IPQ) e Escore de Comorbidades de Elixhauser (Elixhauser)

Figura 6. Gráfico de linha ajustada representando regressão linear entre o Índice de Percepção da Doença (IPQ) e o Índice de Complexidade da Farmacoterapia (ICFT)

Foram avaliadas as relações entre o B-IPQ e as dimensões física e mental do SF-12. Quanto à dimensão física, o PCS-12, a correlação Spearman foi estatisticamente significativa, com $r = -0,3904$ (IC95% - 0,5492 a - 0,2045), $p < 0,0001$. A regressão linear entre estas variáveis pode ser visualizada através do gráfico apresentado na Figura 7.

Figura 7. Gráfico de linha ajustada representando regressão linear entre o Índice de Percepção da Doença (IPQ) e a Dimensão Física da Qualidade de Vida (PCS)

Para a dimensão mental, o MCS-12, a correlação pelo método Spearman foi de $r = -0,4429$ (IC 95% $-0,5920$ a $-0,2645$), com $p = 0,0001$. A regressão linear entre essas variáveis pode ser visualizada no gráfico apresentado na Figura 8.

Figura 8. Gráfico de linha ajustada representando regressão linear Índice de Percepção da Doença (IPQ) e a Dimensão Mental da Qualidade de Vida (MCS-12)

Ainda considerando o âmbito da saúde mental, outra variável avaliada foi a Escala de Depressão de Beck, cuja correlação com a percepção da doença/ B-IPQ foi testada pelo método de Spearman, com $r = 0,5256$ (IC 95% $0,3610$ - $0,6584$), $p < 0,0001$. A regressão linear também mostrou associação entre ambas as variáveis (Figura 9).

Figura 9. Gráfico de linha ajustada representando regressão linear entre o Índice de Percepção da Doença (IPQ) e os resultados do Inventário de Depressão de Beck (Beck total)

5.1.3 Dor – BPI

A primeira pergunta do BPI “Ao longo da vida, a maior parte de nós teve dor de vez em quando (tais como dores de cabeça de pequena importância, entorses e dores de dentes). Durante a última semana você teve alguma dor diferente destas dores comuns?” diferencia aqueles pacientes que têm dor crônica daqueles que não têm, foi respondida afirmativamente por 65 pacientes. Dentre os pacientes com dor, a média do Escore de Gravidade da Dor (*Pain Severity Score*) foi $5,38 \pm 1,93$ e a média do Escore de Interferência da Dor (*Pain Interference Score*), $5,51 \pm 1,88$.

Considerando-se as respostas das perguntas de maneira individual, temos avaliação de intensidade 8 como mediana da máxima intensidade de dor na última semana, com mediana da intensidade da dor em média na última semana de 6 e intensidade 3 no momento da visita.

Quanto às medidas empreendidas para alívio da dor, temos Dipirona como a resposta mais frequente (22 respostas, 33,84%), seguida de Paracetamol (8 respostas, 12,3%) e Tramadol (6 respostas, 9,23%). Foram citadas também as seguintes medicações: prednisona, hidroxyclorequina e relaxante muscular (3 vezes); omeprazol, diclofenaco, neosaldina[®], dorflex[®] e

amitriptilina (2 vezes); ranitidina, sulfassalazina, meloxicam, AAS 1g, morfina, cetoprofeno, nortriptilina, pregabalina, venlafaxina, gabapentina, codeína, cânfora em pomada e salonpas[®] gel (uma vez). Medidas como exercícios (2 respostas), repouso e parar de andar (4 respostas), compressa, banho e água quente (3 repostas), óleo nas pernas e medicação tópica sem especificação (1 resposta) também foram lembradas. Alguns pacientes citaram como ações para controle da dor cantar, ir à praia e se ocupar (1 resposta). Um paciente citou acupuntura como medida analgésica. Alguns pacientes deram respostas mais inespecíficas como os remédios, os comprimidos e analgésicos (9 respostas), remédios para dor e para dormir, remédios “do coração”, “do lúpus”, “da circulação” e “as medicações de uso contínuo”, totalizando 6 respostas. Um paciente respondeu que não toma nenhuma medida para a dor e um respondeu que usa cerveja para alívio da dor. A mediana de alívio com essas medidas foi 80% (IQR 25-75% 0,2-1).

5.1.4 Multimorbidade

Como o índice de multimorbidade mais utilizado na literatura é o Índice de Comorbidades de Charlson, este foi também avaliado, apesar de o Escore de Comorbidades de Elixhauser ter sido considerado mais acurado na concepção deste trabalho. Observando-se as doenças mais prevalentes do Índice de Comorbidades de Charlson, conforme pode ser observado na Figura 10 e na Tabela 2, as cinco doenças mais frequentes, diabetes melito (23 pacientes sem complicações e 20 com lesão de órgão-alvo), doenças do tecido conectivo (24 pacientes), doença vascular periférica (20 pacientes), doença renal crônica moderada a grave (19 pacientes) e diabetes melito com lesão de órgão-alvo (18 pacientes). Para o Índice de Comorbidades de Charlson a mediana foi 2 (IQR 25-75% 1 – 3,25).

Figura 10. Histograma de frequência dos diagnósticos constituintes do Índice de Comorbidades de Charlson (CCI). No eixo vertical, a mediana do CCI seguida pela nomeação dos diagnósticos. No eixo horizontal, o número absoluto de pacientes.

Quanto às doenças constituintes do Escore de comorbidades de Elixhauser, temos frequência discriminada na Figura 11 e na Tabela 3, sendo as cinco doenças mais frequentes: hipertensão (56 pacientes), obesidade (30 pacientes), diabetes melito (23 pacientes sem complicações e 20 com lesão de órgão-alvo), artrite reumatoide/doenças do colágeno (24 pacientes), doença vascular periférica e hipotireoidismo (20 pacientes). A mediana do Escore de comorbidades de Elixhauser foi 3 (IQR 25-75% 2 – 4,25).

Tabela 2. Frequência dos diagnósticos constituintes do Índice de Comorbidades de Charlson

Diagnóstico	Número de pacientes
Infarto do miocárdio (história)	9
Insuficiência cardíaca	15
Doença vascular periférica (inclui aneurisma Aorta)	20
Doença cerebrovascular (Acidente vascular cerebral ou acidente isquêmico transitório)	9
Demência	3
Doença pulmonar crônica	9
Doença do tecido conjuntivo	23
Doença ulcerosa péptica	12
Doença hepática leve (inclui hepatite crônica)	3
Diabete sem lesão de órgão-alvo	23
Hemiplegia	5
Doença renal moderada a grave	19
Diabete com lesão de órgão-alvo	20
Tumor sólido não metastático (há menos de 5 anos)	3
Leucemia (aguda ou crônica)	0
Linfoma	0
Doença hepática moderada a grave	1
Tumor sólido metastático	0
Aids	0

Figura 11. Histograma de frequência dos diagnósticos constituintes do Escore de comorbidades de Elixhauser. No eixo vertical, a mediana do escore seguida pela nomeação dos diagnósticos. No eixo horizontal, o número absoluto de pacientes.

Tabela 3. Frequência dos diagnósticos constituintes do Escore de Comorbidades de Elixhauser

Diagnóstico	Número de pacientes
Insuficiência cardíaca	15
Arritmia	9
Doença valvar	1
Alterações da circulação pulmonar	13
Doença vascular periférica	18
Hipertensão	56
Paralisia	5
Outras doenças neurológicas	19
Diabete melito sem lesão de órgãos-alvo	23
Diabete melito com lesão de órgãos-alvo	20

continua

Tabela 3. Frequência dos diagnósticos constituintes do Escore de Comorbidades de Elixhauser (Conclusão)

Hipotireoidismo	20
Doença renal crônica	19
Doença hepática	4
Doença ulcerosa péptica	9
HIV/Aids	0
Linfoma	0
Tumor sólido metastático	0
Tumor sólido sem metástases	3
Artrite reumatoide/doença do colágeno	24
Coagulopatias	14
Obesidade	30
Perda de peso não intencional	6
Distúrbios de fluidos e eletrólitos	1
Anemia ferropriva	6
Anemia carencial	1
Abuso de drogas	0
Abuso de álcool	15
Psicose	2
Depressão	10
Doença pulmonar obstrutiva crônica	5

Considerando-se os diagnósticos que fazem parte do Índice de Complexidade Funcional, temos frequências que podem ser observadas na Figura 12 e na Tabela 4. São as doenças mais frequentes diabetes melito (43 pacientes), obesidade (30 pacientes), artrite reumatoide ou osteoartrite (24 pacientes), doença vascular periférica (20 pacientes), insuficiência cardíaca ou

doença cardíaca (17 pacientes). Para o Índice de complexidade funcional a mediana foi 2, com IQR 25-75% 1- 3.

Índice de Complexidade Funcional

Figura 12. Histograma de frequência dos diagnósticos constituintes do Índice de Complexidade Funcional. No eixo vertical, a mediana do escore seguida pela nomeação dos diagnósticos. No eixo horizontal, o número absoluto de pacientes.

Tabela 4. Frequência dos diagnósticos constituintes do Índice de Complexidade Funcional

Diagnóstico	Número de pacientes
Artrite reumatoide ou osteoartrite	24
Osteoporose	10
Asma	4
Doença pulmonar obstrutiva crônica	5
Angina	7
Insuficiência cardíaca ou cardiopatia	17
Infarto agudo do miocárdio	9
Doença neurológica	11
Acidente vascular cerebral ou acidente isquêmico transitório	9
Doença vascular periférica	18

Tabela 4. Frequência dos diagnósticos constituintes do Índice de ⁵⁵ Complexidade Funcional (Conclusão)

Diabete melito	43
Doença do trato gastrointestinal alto (úlceras, hérnia, doença do refluxo gastroesofágico)	15
Depressão	9
Transtorno de ansiedade ou do pânico	1
Perda de acuidade visual	18
Perda de acuidade auditiva	1
Lombalgia	14
Obesidade	30

Comparando os pacientes com dor àqueles sem dor, não há diferença estatística nos valores dos Índices de Charlson, de Elixhauser e de Complexidade Funcional.

5.1.5 Índice de complexidade da farmacoterapia (ICFT)

A avaliação do ICFT se dá pela soma de seus subitens A, relacionado às formas de administração; B, relacionado a frequência de doses; e C, que se associa a instruções adicionais. A mediana do ICFT foi 18 (IQR 25-75% 12 – 28,125), correspondendo à soma dos subitens A (3, IQR 25-75% 1 - 5), B (11,25, IQR 25-75% 7 - 16,625) e C (5, IQR 25-75% 2 – 7,25). Assim, o principal componente que contribui para o ICFT nesta amostra foi o item B.

Comparando-se os pacientes que têm dor àqueles que não têm, encontramos ICFT significativamente maior no grupo com dor - mediana 14 (IQR25-75% 9 – 22) nos pacientes sem dor e 22,5 (IQR25-75% 12,75 – 31) nos pacientes com dor, $p = 0,013$, conforme visualizado na Figura 13. Separando-se as categorias A, B e C para entender melhor o fenômeno, temos maiores

valores no grupo com dor nas categorias B ($p < 0,001$) e C ($p = 0,012$), com semelhança no grupo A ($p = 0,6$).

Figura 13. Comparação da somatória dos resultados do Índice de Complexidade da Farmacoterapia (ICFT) entre os pacientes com e sem dor. $P = 0,013$

Correlacionando-se a variável ICFT com os índices de multimorbidade, temos maior ICFT, conforme maior Escore de Comorbidades de Elixhauser, com $r = 0,4959$ (IC 95% 0,3265 – 0,6344), $p < 0,0001$. Esta correlação também se aplica ao Índice de Comorbidades de Charlson, com $r = 0,4790$ (IC 95% 0,3094 – 0,6191), com $p < 0,0001$, e ao Índice de Complexidade Funcional, com $r = 0,5436$ (IC 95% 0,3837 – 0,6719), com $p < 0,0001$. Esses dados são apresentados em conjunto na Figura 14.

Não apresentamos os dados relativos ao auto de adesão, pois praticamente não houve respostas que confirmassem a perda de doses das medicações e consideramos a informação trazida por esse item como pouco confiável, especialmente considerando os dados do ICFT.

Figura 14. Gráficos de linha ajustada representando a regressão linear entre o Índice de Complexidade da Farmacoterapia e os Índices de Multimorbidade estudados. (A) Escore de Comorbidades de Elixhauser; (B) Índice de Comorbidades de Charlson; (C) Índice de Complexidade Funcional

5.1.6 Qualidade de vida - SF-12

A análise dos resultados do SF-12 é realizada mediante a atribuição de dois escores correspondentes respectivamente aos componentes físico e mental da qualidade de vida, o PCS (*Physical Component Score*) e o MCS (*Mental Component Score*), variando de 0 a 100, com maiores escores relacionados a melhor qualidade de vida.

A média do escore físico PCS foi $36,89 \pm 12,21$ e do escore mental MCS, $46,36 \pm 13,47$, ou seja, os pacientes tiveram melhor pontuação no escore mental, sugerindo impacto maior do componente físico para o prejuízo de sua qualidade de vida.

5.1.7 Inventário de depressão de Beck

A mediana do escore total do inventário de depressão de Beck foi 9,5 (IC 95% 8-12; IQR 25-75% 5,25-16,75), portanto, fora dos limites de definição de depressão entre pacientes clínicos comumente utilizados nos estudos (Oliveira, 2011; Andrade, 2001; Kendall, 1987).

Os itens do inventário (Beck, 1988) que tiveram as maiores médias de resposta, acima de 1,0, foram:

- Item 17: “Fatigabilidade” (0 = Não fico mais cansado do que o habitual; 1 = Fico cansado mais facilmente do que costumava; 2 = Fico cansado em fazer qualquer coisa; 3 = Estou cansado demais para fazer qualquer coisa). Média $1,0404 \pm 0,924929$.

- Item 21: “Libido” (0 = Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo; 1 = Estou menos interessado por sexo do que costumava; 2 = Estou muito menos interessado por sexo agora; 3 = Perdi completamente o interesse por sexo). Média $1,20 \pm 1,24$.

- Item 15: “Inibição do trabalho” (0 = Posso trabalhar tão bem quanto antes; 1 = É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa; 2 = Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa; 3 = Não consigo mais fazer qualquer trabalho). Média $1,22 \pm 1,10$

- Item 16: “Distúrbios do sono” (0 = Consigo dormir tão bem como o habitual; 1 = Não durmo tão bem como costumava; 2 = Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir; 3 = Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir). Média $1,25 \pm 1,31$

Por outro lado, os itens que tiveram menor média de resposta foram:

- Item 9: “Ideação suicida” (0 = Não tenho quaisquer ideias de me matar; 1 = Tenho ideias de me matar, mas não as executaria; 2 = Gostaria de me matar; 3 = Eu me mataria se tivesse oportunidade). Média $0,13 \pm 0,58$

- Item 8: “Autoacusação” (0 = Não me sinto de qualquer modo pior que os outros; 1 = Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros; 2 = Eu me culpo sempre por minhas falhas; 3 = Eu me culpo por tudo de mal que acontece). Média $0,17 \pm 0,53$

- Item 5: “Sentimentos de culpa” (0 = Não me sinto especialmente culpado; 1 = Eu me sinto culpado grande parte do tempo; 2 = Eu me sinto culpado na maior parte do tempo; 3 = Eu me sinto sempre culpado). Média $0,20 \pm 0,69$

- Item 3: “Senso de fracasso” (0 = Não me sinto um fracasso; 1 = Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum; 2 = Quando olho pra trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos; 3 = Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso). Média $0,21 \pm 0,59$.

Há correlação entre o escore observado no Inventário de Depressão de Beck e a pontuação no escore de intensidade de dor (*Pain Severity Score*) do BPI, com $r = 0,3831$ (IC 95% $0,1952 - 0,5438$), $p < 0,0001$ e também em relação ao escore de interferência da dor (*Pain Interference Score*), com $r = 0,4903$ (IC 95% $0,319 - 0,6306$), com $p < 0,0001$.

5.2 Análise multivariada

Foi realizada regressão logística utilizando-se a percepção da doença, simbolizada pelos resultados do B-IPQ como variável dependente. Para a análise binária, convencionaram-se valores menores ou iguais à mediana ou maiores que a mediana do total do B-IPQ. As variáveis testadas inicialmente foram, conforme os objetivos do estudo: PCS (dimensão física do SF-12), MCS (dimensão mental SF-12), total no Inventário de Beck, presença de dor, Escore de comorbidades de Elixhauser, Índice de complexidade funcional e Índice de complexidade da farmacoterapia. Destes, tiveram resultado inferior a 20% PCS ($p = 0,014$), MCS ($p < 0,001$), escore de Beck ($p < 0,001$), presença de dor ($p < 0,001$). Assim, essas foram selecionadas como as variáveis para a regressão logística multivariada. Após esta, mantiveram-se como variáveis independentes o componente mental do SF-12 (MCS), com $p = 0,002$ e a presença de dor, com $p = 0,031$. O modelo foi estatisticamente significativo, com $p < 0,001$ e seus resultados podem ser visualizados na Tabela 5. Nesta amostra, quando incluídos os escores de intensidade e de interferência de dor (*Pain Severity Score* e *Pain Interference Score*), estes não permanecem como variáveis independentes (Tabela 6).

Tabela 5. Análise multivariada – regressão logística das variáveis de interesse

Variáveis na equação								
	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
PCS	-,039	,025	2,340	1	,126	,962	,915	1,011
MCS	-,087	,028	9,623	1	,002	,917	,868	,969
Etapa 1 ^a BeckTOTAL	,037	,044	,696	1	,404	1,038	,951	1,132
Pergunta dor	1,262	,585	4,653	1	,031	3,533	1,122	11,120
Constante	4,144	2,341	3,133	1	,077	63,027		

a. Variáveis inseridas na etapa 1: PCS (Componente físico da qualidade de vida pelo SF-12), MCS (Componente mental da qualidade de vida pelo SF-12), BeckTOTAL (resultado total do inventário de depressão de Beck), Pergunta dor (Resposta afirmativa sobre a presença de dor na última semana)

Tabela 6. Análise multivariada – regressão logística incluindo as subvariáveis de dor

Variáveis na equação								
	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
PCS	-,017	,029	,338	1	,561	,983	,929	1,041
MCS	-,075	,028	7,178	1	,007	,928	,878	,980
Etapa 1 ^a BeckTOTAL	,024	,046	,275	1	,600	1,025	,936	1,122
PainSeverityScore	,041	,177	,054	1	,816	1,042	,736	1,476
PainInterferenceScore	,256	,185	1,911	1	,167	1,292	,899	1,856
Constante	2,822	2,511	1,263	1	,261	16,811		

a. Variáveis inseridas na etapa 1: PCS (Componente físico da qualidade de vida pelo SF-12), MCS (Componente mental da qualidade de vida pelo SF-12), BeckTOTAL (resultado total do inventário de depressão de Beck), PainSeverityScore (Escore de gravidade da dor pelo BPI), PainInterferenceScore (Escore de interferência da dor pelo BPI).

5.3 Análise qualitativa

5.3.1 Apresentação da população incluída na análise qualitativa e unidades de estudo

Foram incluídos 43 pacientes na análise qualitativa por preencherem os critérios de inclusão, (Escore de Comorbidades de Elixhauser maior ou igual a 3 e presença de dor). A Tabela 7 traz um resumo dos dados demográficos e os diagnósticos relatados e observados em prontuário dessas pessoas. A íntegra das entrevistas narrativas encontra-se apresentada no Anexo A. Numa ótica quantitativa sobre este grupo, em comparação com o grupo de pacientes não incluídos na análise qualitativa, a idade foi semelhante entre ambos os grupos ($p = 0,09$). Foram analisadas as narrativas de 20 homens e 23 mulheres, permanecendo 22 homens e 35 mulheres no grupo não analisado, proporções semelhantes nos dois grupos ($p = 0,53$). A distribuição da escolaridade não foi diferente entre os grupos ($p = 0,051$), bem como não foi diferente a distribuição da frequência das religiões citadas ($p = 0,40$).

O total do B-IPQ não foi diferente ($p = 0,116$, IC95% -8,83 a 0,99). Há diferença no componente físico da qualidade de vida avaliada pelo SF-12 (PCS), com piores avaliações deste componente na amostra selecionada para a etapa qualitativa (média $40,25 \pm 12,63$ no grupo não selecionado e $32,42 \pm 10,16$ no grupo selecionado, com $p = 0,0012$, IC95% 3,166 a 12,49), porém não há diferença no componente mental da qualidade de vida avaliada pelo SF-12 (MCS), com médias de $47,87 \pm 12,3$ e $44,35 \pm 14,77$, respectivamente, no grupo não selecionado e selecionado, $p = 0,2$. Há diferenças também entre os dois grupos quando se considera o ICFT, maior nos pacientes incluídos na amostra qualitativa, com média de $15,60 \pm 8,79$ para os pacientes não incluídos e $27,9 \pm 14,0$ nos pacientes incluídos, com $p < 0,0001$ (IC95% -16,80 a -7,779). Essa observação vem de encontro ao resultado apresentado na parte quantitativa, em que há correlação entre o número de diagnósticos e a complexidade farmacoterápica. Há diferença ainda quanto à pontuação no Inventário de Depressão de Beck, com média no grupo não incluído de $10 \pm 7,55$ e $15,72 \pm 12,4$ no grupo incluído, com $p = 0,0053$ (IC95% -9,7 a -1,74).

Não houve diferença entre os indivíduos que apresentaram dor, tanto no grupo estudado na fase qualitativa quanto no não estudado, com relação ao escore de gravidade da dor, comparando o grupo incluído com aqueles que tinham dor e não foram incluídos, $p = 0,42$ (IC95% -0,61 a 1,42), bem como não há diferença em relação ao escore de interferência da dor, com $p = 0,92$ (IC 95% -1.33 a 1,47).

Tabela 7. Apresentação da população incluída na análise qualitativa. Na coluna da esquerda, apresentam-se o número de identificação do paciente, suas iniciais e o grupo no qual foi alocado na segunda fase da análise qualitativa. Na coluna da direita, observam-se dados sociodemográficos, os diagnósticos constantes em prontuário e aqueles que o paciente relatou.

1. CCA Stormy Seas	Homem, 59 anos, casado, ensino fundamental completo, aposentado, católico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Diabetes melito sem complicações, hipertensão, dislipidemia, doença arterial coronária (Infarto agudo do miocárdio em 2001 e 2004, revascularização miocárdica cirúrgica e percutânea), insuficiência cardíaca com fração de ejeção reduzida, doença arterial periférica com claudicação intermitente; aneurisma de Aorta abdominal; massa mediastinal em seguimento; hérnia umbilical; ex-tabagista (40 anos-maço, cessado há 1 ano); etilismo <i>Diagnósticos relatados:</i> Operado do coração, problema na perna
2. LJC Stormy Seas	Mulher, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, afastada do trabalho, católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Artrite reumatoide; dislipidemia; obesidade <i>Diagnósticos relatados:</i> Artrite reumatoide, escoliose, hipertensão
3. WFQ Stormy Seas	Homem, 46 anos, casado, ensino médio completo, trabalhando, cristão protestante <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Trombofilia (tromboses venosas superficiais e profundas, tromboembolismo pulmonar, desde 2011, mesmo em vigência de anticoagulação). Histórico de intoxicação cumarínica com hemartrose <i>Diagnósticos relatados:</i> síndrome antifosfolípide
4. MAS Gliding swan	Homem, 68 anos, casado, ensino fundamental incompleto, aposentado, evangélico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> hipertensão, epilepsia, fibrilação atrial, ex-tabagista (45 maços/ano), ex-etilista (cessou há 3 anos) <i>Diagnósticos relatados:</i> Convulsão, arritmia, bronquite
5. CBMN Stuck adrift	Mulher, 40 anos, casada, ensino médio incompleto, afastada do trabalho (monitora de perua escolar), católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Sarcoidose pulmonar; hipertensão; dislipidemia; enxaqueca; doença do refluxo gastroesofágico <i>Diagnósticos relatados:</i> Suspeita de sarcoidose
6. DCC Gliding swan	Mulher, 33 anos, casada, ensino médio completo, desempregada, evangélica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Etilismo; enxaqueca com aura; depressão (início pós parto) <i>Diagnósticos relatados:</i> Enxaqueca
7. DT Gliding swan	Mulher, 70 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, aposentada, budista <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão com retinopatia hipertensiva moderada; doença arterial periférica com claudicação intermitente; dislipidemia; síndrome da apneia obstrutiva do sono; tabagismo; obesidade; osteoporose <i>Diagnósticos relatados:</i> Hipertensão

continua

Tabela 7. Apresentação da população incluída na análise qualitativa (Continuação)

8. CMT <i>Stuck adrift</i>	Mulher, 59 anos, viúva, ensino fundamental incompleto, afastada por doença, evangélica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Insuficiência cardíaca de fração de ejeção reduzida com etiologia desconhecida; trombo intracavitário no ventrículo esquerdo; diabetes melito com nefropatia; tabagismo (45 maços-ano); dislipidemia; ex-etilista <i>Diagnósticos relatados:</i> coração, trombo, diabetes
9. JHC <i>Stuck adrift</i>	Homem, 64 anos, separado, ensino fundamental completo, aposentado, ateu <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão com miocardiopatia hipertensiva; dislipidemia; artrite reumatoide; condrocalcinose; tabagismo (51 maços-ano); doença renal crônica; lesão de pele em seguimento <i>Diagnósticos relatados:</i> colesterol, hipertensão, braço
10. SFAC <i>Gliding swan</i>	Mulher, 52 anos, ensino médio completo, trabalhando (técnica de enfermagem), católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Obesidade; HAS com retinopatia hipertensiva moderada; doença arterial periférica; apneia obstrutiva do sono; dislipidemia; tabagismo; osteoporose; abortos recorrentes (10 gestações, 9 abortos); infecções urinárias de repetição; hipotireoidismo; lombalgia; miomatose uterina/hemorragia uterina disfuncional (encaminhada da Ginecologia para a Clínica Médica para perda de peso para realizar histerectomia) <i>Diagnósticos relatados:</i> Hipertensão
11. CVS <i>Stuck adrift</i>	Mulher, 34 anos, solteira, ensino superior completo, trabalhando (analista na área de recursos humanos), católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Síndrome de Cockett (stent nas veias ilíaca esquerda e veia femoral comum esquerda); obesidade; ex-tabagista (5 maços-ano, cessou há 3 anos); metrorragia; enxaqueca <i>Diagnósticos relatados:</i> Trombose
12. JS <i>Gliding swan</i>	Homem, 58 anos, separado, ensino fundamental completo, trabalhando, ateu <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Doença de Chagas; doença arterial coronária (revascularização miocárdica em 2015); hipertensão; diabetes melito com vasculopatia, retinopatia e nefropatia; dislipidemia; ex-tabagista (18 maços-ano); amaurose olho direito (endoftalmite); osteoartrite joelhos; fasciíte plantar
13. RL <i>Struck adrift</i>	Mulher, 48 anos, separada, ensino fundamental completo, trabalhando, católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> pancreatites agudas recorrentes; lesão cística pancreática (investigação se pseudocisto ou adenocarcinoma mucinoso); hipertensão; tabagismo 20 maços-ano; perda de peso; anemia normocítica normocrômica <i>Diagnóstico relatado:</i> cisto no pâncreas
14. AAL <i>Stormy seas</i>	Mulher, 41 anos, casada, ensino médio incompleto, afastada por doença, evangélica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Lúpus eritematoso sistêmico com acometimento renal, articular e hematológico; Síndrome antifosfolípide com trombose venosa profunda do membro inferior esquerdo; hipertensão <i>Diagnóstico relatado:</i> lúpus
15. CAE <i>Struck adrift</i>	Homem, 45 anos, casado, ensino médio completo, afastado por doença, católico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão; diabetes melito tipo 1 com polineuropatia periférica e retinopatia diabética proliferativa; síndrome miofascial; fibromialgia; lombalgia; tendinopatia da musculatura glútea; gastrectomia por úlcera; hipotireoidismo subclínico; dor crônica <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes
16. MLRS <i>Struck adrift</i>	Mulher, 57 anos, casada, ensino fundamental completo, desempregada, católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Derrame pleural em investigação; infarto pulmonar; insuficiência cardíaca; diabetes melito; neoplasia de mama em seguimento tardio; lombociatalgia; incontinência fecal <i>Diagnóstico relatado:</i> coração, pleura/pulmão
17. ICB <i>Stormy seas</i>	Mulher, 62 anos, viúva, ensino fundamental completo, aposentada, evangélica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Pólipos intestinais (antecedente familiar de neoplasia de cólon); diabetes melito insulino-dependente; dislipidemia; hipotireoidismo; obesidade; colecistopatia crônica calculosa; osteoartrite de mãos e joelhos; furunculose de repetição; neuralgia do trigêmeo; tabagismo; catarata <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes, colesterol, tireoide

continua

Tabela 7. Apresentação da população incluída na análise qualitativa (Continuação)

18. WP <i>Gliding swan</i>	Homem, 54 anos, casado, ensino fundamental incompleto, aposentado, evangélico não praticante <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Diabetes melito insulino-dependente com retinopatia diabética; hipertensão e retinopatia hipertensiva; tabagismo (16 maços-ano); ex-etilista; fratura de fêmur traumática em 2002 com encurtamento de membro e dor crônica resultantes; hipotireoidismo subclínico <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes
19. OE <i>Gliding swan</i>	Homem, 52 anos, casado, ensino fundamental completo, afastado por doença (trabalha descarregando caminhão e realizou revascularização miocárdica pouco antes da entrevista), evangélico (é pastor da Igreja Semeando a Palavra) <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão; diabetes com nefropatia; doença renal crônica; doença arterial coronária com infartos agudos do miocárdio prévios e revascularização miocárdica; insuficiência cardíaca de fração de ejeção reduzida; ex-tabagista (64 maços-ano) <i>Diagnóstico relatado:</i> ponte de safena, hipertensão, diabetes
20. JRFA <i>Stuck adrift</i>	Homem, 61 anos, casado, ensino fundamental incompleto, desempregado (técnico de informática), adventista <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão; diabetes melito insulino-dependente; acidente vascular cerebral isquêmico com afasia de nomeação e sequela motora no membro superior direito <i>Diagnóstico relatado:</i> AVC em março, hipertensão, diabetes
21. MSF <i>Gliding swan</i>	Mulher, 50 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, trabalhando, evangélica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão; pós-operatório tardio nefrectomia por hidronefrose (urolitíase); doença renal crônica; insuficiência venosa periférica com dor e edema; obesidade; lombalgia crônica; dislipidemia; tabagismo (75 maços-ano); síndrome climatérica <i>Diagnóstico relatado:</i> inchaço nas pernas; problemas nos rins
22. EMS <i>Stuck adrift</i>	Mulher, 58 anos, casada, ensino fundamental incompleto; trabalhando; evangélica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Obesidade mórbida; hemangioma hepático; hipertensão; asma; hipotireoidismo; doença do refluxo gastroesofágico; depressão; síndrome do intestino irritável; doença arterial coronária com infarto aos 42 anos <i>Diagnóstico relatado:</i> asma, pressão alta, hemangioma no fígado, colesterol, tireoide, coração, obesidade
23. JLS <i>Stuck adrift</i>	Homem, 75 anos, casado, ensino fundamental incompleto, aposentado (instrumentista), católico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão; diabetes melito insulino-dependente com retinopatia e neuropatia; dislipidemia; obesidade; apneia obstrutiva do sono; rinite alérgica; hipotireoidismo; psoríase <i>Diagnóstico relatado:</i> hipertensão, diabetes, dores na perna
24. IFB <i>Gliding swan</i>	Mulher, 75 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada, católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Diabetes melito insulino-dependente com retinopatia proliferativa; hipertensão resistente; hipotireoidismo pós-cirúrgico (bócio adenomatoso multinodular); doença do refluxo gastroesofágico; rinite alérgica; infarto agudo do miocárdio; osteoartrite de quadril e coluna cervical; osteopenia; lombalgia crônica; síndrome do manguito rotador <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes, hipertensão, refluxo, hipotireoidismo
25. PP <i>Stormy seas</i>	Mulher, 44 anos, divorciada, ensino superior completo, trabalhando (esteticista), católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Tromboembolismo pulmonar em anticoagulação oral; pós-operatório tardio de cirurgia bariátrica com reversão após 2 anos por diarreia e emagrecimento excessivo; pós-operatório tardio de herniorrafia incisional; metrorragia com anemia ferropriva; ex-tabagista (30 maços-ano, cessou há 20 anos) <i>Diagnóstico relatado:</i> TEP
26. JDN <i>Stuck adrift</i>	Homem, 33 anos, casado, ensino fundamental completo, afastado por doença, católico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Diabetes melito insulino-dependente com neuropatia; hipertensão desde os 16 anos; dislipidemia; diarreia há 4 meses com perda de 74kg; tabagismo (21 maços-ano); etilista; uso de drogas ilícitas <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes, colesterol, pressão, diarreia, perda de peso (60kg)

continua

Tabela 7. Apresentação da população incluída na análise qualitativa (Continuação)

27. FCC <i>Stormy seas</i>	Homem, 71 anos, em relação estável, ensino superior completo, trabalhando (advogado), católico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Poliarterite nodosa forma sistêmica; miocardiopatia dilatada idiopática; fibrilação atrial em anticoagulação oral; asma; rinite alérgica; diabetes melito; dislipidemia; ex-tabagista; osteoartrite de joelhos; hipotireoidismo
28. MRMLG <i>Gliding swan</i>	Mulher, 65 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Diabetes melito com nefropatia e retinopatia; doença arterial coronária; hipertensão; dislipidemia; hipotireoidismo; obesidade; hepatite C e esquistossomose, com grande hipertensão portal e varizes esofágicas e esplenectomia; nódulos hepáticos/hiperplasia nodular focal; dispepsia; pólio endometrial complexo (histerectomia e ooforectomia total) <i>Diagnóstico relatado:</i> fígado, diabetes, tireoide
29. RC <i>Stormy seas</i>	Homem, 60 anos, casado, ensino médio completo, aposentado, católico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Lúpus eritematoso sistêmico com acometimento cutâneo e articular; enxaqueca sem aura; doença pulmonar obstrutiva crônica; ex-tabagista (40 maços-ano, parou há 7 anos); nefrolitíase com cálculo coraliforme à esquerda; bócio adenomatoso multinodular; insuficiência venosa periférica com úlceras venosas de repetição; doença ulcerosa péptica (úlceras perfuradas com tratamento cirúrgico); síndrome do túnel do carpo à direita; síndrome do canal de Guyon à direita <i>Diagnóstico relatado:</i> rins, lúpus, nódulo na tireoide
30. ICR <i>Gliding swan</i>	Homem, 66 anos, casado, ensino fundamental incompleto, aposentado, católico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Trombose venosa profunda recente em anticoagulação; diabetes melito; hipertensão; retinopatia diabética e hipertensiva; dislipidemia; ex-tabagista; acidente vascular cerebral há mais de 10 anos sem sequelas; dor crônica no ombro direito <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes
31. AMS <i>Stuck adrift</i>	Homem, 62 anos, casado, ensino fundamental incompleto, aposentado, evangélico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Insuficiência cardíaca de fração de ejeção reduzida; hipertensão; diabetes; fibrilação atrial em anticoagulação oral; ex-etilismo (cessou há 2 meses) <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes, pressão, coração
32. MAG <i>Stuck adrift</i>	Mulher, 79 anos, viúva, ensino fundamental incompleto, aposentada, cristã <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão; diabetes melito com nefropatia; anemia ferropriva (angiodisplasia em delgado), doença do refluxo gastroesofágico com esôfago de Barrett; doença ulcerosa péptica; dispneia em investigação <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes, hipertensão, tireoide, anemia crônica
33. FSR <i>Gliding swan</i>	Homem, 61 anos, casado, ensino fundamental incompleto, desempregado (trabalha fazendo salgados, está afastado por causa do período perioperatório), evangélico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Farmacodermia; hipertensão; dor no membro fantasma/pós operatório tardio (4 anos) de amputação do membro inferior esquerdo por aneurisma de artéria poplítea esquerda com trombose arterial; infarto há 15 anos; acidente vascular cerebral isquêmico, há 25 anos; doença renal crônica; ex-tabagista (100 maços-ano); ex-etilista <i>Diagnóstico relatado:</i> hipertensão, amputação, cigarro, AVC, infarto, bebida
34. MSC <i>Gliding swan</i>	Mulher, 62 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, aposentada, evangélica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Diabetes melito; hipertensão; obesidade; doença renal crônica (nefrectomia em pós operatório tardio por pielonefrite crônica associada a nefroesclerose benigna), osteoporose; hipotireoidismo subclínico; enxaqueca sem aura <i>Diagnóstico relatado:</i> nefrectomia, litíase
35. GCS <i>Gliding swan</i>	Homem, 53 anos, casado, ensino médio completo, aposentado por doença, gnóstico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Síndrome anti-sintetase manifesta por miopatia, doença pulmonar restritiva, prurigo vulgar; hipertensão; diabetes melito; dislipidemia; obesidade; hipotireoidismo subclínico; dispepsia; síndrome de Wolff-Parkinson-White <i>Diagnóstico relatado:</i> diabetes, polimiosite
36. CB <i>Stormy seas</i>	Homem, 72 anos, casado, ensino fundamental completo, aposentado, ateu <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Diabetes melito com neuropatia; dislipidemia; hipotireoidismo; catarata; doença renal crônica; miocardiopatia isquêmica; fibrilação atrial paroxística em

continua

Tabela 7. Apresentação da população incluída na análise qualitativa (Conclusão)

	anticoagulação oral; acidente vascular cerebral isquêmico há 4 anos; angina estável; ex-tabagista (40 maços-ano, cessou há 20 anos) <i>Diagnóstico relatado:</i> AVC, diabetes, coração
37. OSS Stormy seas	Homem, 58 anos, casado, ensino médio completo, trabalhando (microempreendedor, utilidades domésticas), evangélico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão; doença renal crônica; diabetes melito com retinopatia; obesidade; insuficiência cardíaca; ex-tabagista (5 maços-ano); ex-etilista; insuficiência venosa crônica; hiperplasia prostática benigna; perda auditiva neurossensorial; hérnia umbilical <i>Diagnóstico relatado:</i> insuficiência renal, hipertensão, diabetes
38. OMSP Stormy seas	Mulher, 59 anos, amasiada, ensino fundamental incompleto, desempregada, evangélica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Perda ponderal em investigação (encaminhada da Pneumologia); doença pulmonar obstrutiva crônica O2-dependente; ex-tabagista (74 maços-ano, cessou há 5 anos); hipertensão; dislipidemia; hipotireoidismo; acidente vascular cerebral antigo; trombo cardíaco em uso de anticoagulação oral, com embolia para membro inferior; edema de Reinke
39. LR Stuck adrift	Mulher, 58 anos, casada, ensino fundamental incompleto; aposentada; católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Trombofilia (2 episódios de trombose venosa profunda em membros inferiores, 1 tromboembolismo pulmonar, trombose Aorto-iliaca. Antecedente familiar de tromboembolismo venoso) <i>Diagnóstico relatado:</i> vesícula, esôfago, vascular, Aorta entupida, TEP
40. MAX Stuck adrift	Mulher, 53 anos, divorciada, ensino médio completo, aposentada por invalidez (era auxiliar de enfermagem), católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Hipertensão, diabetes melito, artrite reumatoide soropositiva com deformidades e nódulos reumatoides; doença pulmonar obstrutiva crônica; ex-tabagista (15 maços-ano); depressão maior com sintomas ansiosos; hiponatremia em investigação; tuberculose tratada; osteoporose com fratura patológica; radiculopatia com compressão de raiz sacral <i>Diagnóstico relatado:</i> Artrite reumatoide
41. JCA Stormy seas	Homem, 77 anos, casado, ensino fundamental incompleto, aposentado, católico <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Transtorno cognitivo leve; hipotireodismo subclínico; tromboembolismo pulmonar com infarto pulmonar e trombose venosa profunda; hipertensão; acidente vascular cerebral; doença renal crônica; dislipidemia; estenose de esôfago; adenoma tubular do cólon com displasia de baixo grau <i>Diagnóstico relatado:</i> Trombose; hipertensão
42. RFS Stuck adrift	Mulher, 76 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, aposentada, católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Diabetes melito; insuficiência cardíaca de fração de ejeção reduzida de etiologia isquêmica; 2 infartos agudos do miocárdio prévios; doença renal crônica; fibrilação atrial sem anticoagulação devido às condições sociais; lombalgia crônica; hipertensão; úlcera em membro inferior direito; osteoartrite; dispepsia; ex-etilista <i>Diagnóstico relatado:</i> Problema para levantar e caminhar, diabetes, hipertensão
43. CMS Stuck adrift	Mulher. 63 anos, viúva, ensino fundamental incompleto, aposentada, católica <i>Diagnósticos (prontuário):</i> Insuficiência cardíaca de fração de ejeção preservada; doença renal crônica; hepatopatia congestiva; fibrilação atrial em anticoagulação oral; anemia ferropriva secundária a doença diverticular dos cólons; lipodermatoesclerose bilateral de membros inferiores; hipertensão; diabetes; obesidade; hipotireoidismo <i>Diagnóstico relatado:</i> fígado, coração, inchaço

5.3.2 Processamento e análise dos dados das narrativas

O primeiro olhar sobre as narrativas foi o de aprofundar a dimensões dos que compõem o B-IPQ. Assim, apesar da pergunta que foi feita ser “Como é

viver com [doenças que o paciente relatou]?”, tentou-se buscar nessa narrativa livre aspectos que remetem a um ou outro domínio. Assim, transformou-se os dados brutos das transcrições das narrativas em unidades agregadas e enumeradas de acordo com os domínios representados em cada uma das perguntas do questionário B-IPQ

5.3.2.1 Domínio 1 – Quanto a doença afeta a sua vida?

Esse domínio trata sobre a representação das Consequências da doença, ou seja, sobre crenças concernentes ao impacto da doença sobre a qualidade de vida e funcionalidade. Nessa perspectiva, os impactos descritos são muitas vezes comparativos com a vida e as condições que apresentava previamente (Hagger, 2003). Os núcleos de sentido observados dentro deste primeiro domínio foram essencialmente pragmáticos e relacionados a aspectos físicos. Os núcleos de sentido identificados foram (A) Consequências da doença; (B) Necessidade de adaptação; (C) Descrição de mudanças na rotina pela doença; (D) Comparações entre antes e depois da doença.

A) Consequências da doença no dia a dia, sequelas da doença, limitações em decorrência da doença.

Nesta categoria foram incluídos recortes que discorrem sobre limitações físicas e sequelas nos discursos narrativos.

- “...apareceu esse problema na perna, isso daí está me atrapalhando muito. Não consigo andar. Sou aposentado, o salário é pouquinho, então tem que fazer uns bicos para completar o salário. E a perna me atrapalha para trabalhar, tem lugar que eu entro que eu tenho que sair.” (Paciente 1)

- “Vêm as crises, eu corro para o pronto socorro tomar medicação... quando vêm as crises eu fico de cama. Muito, muito ruim. Que eu não consigo andar” (Paciente 2)

- “Agora eu estou afastado de serviço. E, vira e mexe, eu trabalho, estou trabalhando seis, sete meses, daí tenho esses episódios de trombose duas a três vezes por ano” (Paciente 3)

- “De manhã cedo parece que trava mais, parece que a gente fica parado, né. Agora, durante o dia, esse movimento, daí já não é tanto... e... assim de madrugada, de vez em quando eu acordo, aí eu tenho que trocar de posição, porque aquela posição já... parece que ficar muito tempo parado, assim, parece que trava. Aí eu mudo de posição para mudar a posição do braço, também. Ele não estica, né... está só nisso aqui”. (Paciente 9)
- “(...) eu já não estava mais andando (...) estava... [pausa] toda estropiada. (Paciente 10)
- “Eu trabalho, eu tenho uma vida normal, mas eu tenho minhas restrições, sim, por causa da dor. (...) Bem restrita, não é mais aquela”. (Paciente 11)
- “Em alguns ambientes talvez eu não enxergue tão legal (...) talvez eu precise de muita luz pra mim ver” (Paciente 12)
- “Você acaba não fazendo nada do que você é habituado a fazer. A minha sorte é que eu estou de férias, que senão nem trabalhando eu estaria”. (Paciente 13)
- “Eu fico muito debilitada (...). (...) depender dos outros... é muito ruim depender das pessoas para fazer as coisas pra gente” (Paciente 16)
- “Quando eu acordo, eu não consigo sair da cama. Porque eu acordo travada. Aí eu tenho que me alongar, alongar os braços, virar para lá, virar para cá. Aí eu consigo sair”. (Paciente 17)
- “Parei de correr, né, que eu corria, assim, que nem, eu corria a São Silvestre, corria quilômetros. Tive que parar um pouco as atividades por conta de muita falta de ar. (...) Engordei 20kg. (...) eu tinha o projeto de uma mega tatuagem [risos], daí por conta da varfarina, não posso. Tive que suspender isso. Era um projeto mesmo. É... em termos de trabalho, assim, eu tive que pegar um pouco mais leve”. (Paciente 25)
- “Não estou conseguindo mais trabalhar, entendeu? Dentro de casa mesmo está difícil as coisas” (Paciente 26)

- “Se eu andar muito, me canso. Pra mim tomar banho; um banho não é nada, eu me canso. Eu limpo a minha casa, é uma varrida e 10 sentadas” (Paciente 38)

- “Eu trabalhava, era auxiliar de enfermagem, trabalhava na emergência, né. Então eu tinha planos, né. De, na área da saúde. Daí, de repente, do nada, comecei a ficar doente. (...) Aí foi complicando, porque eu já não conseguia mais trabalhar, os dedos foi deformando, eu comecei a usar muleta. A dor impedia muito de eu fazer qualquer tipo de serviço em casa, até mesmo tomar banho”. (Paciente 40)

- “Meu casamento acabou. Porque não é qualquer um que suporta, né, você viver com uma pessoa com deformidades ou com dor o tempo inteiro”. (Paciente 40)

- “Me incomoda ver minhas mãos deformadas (...) Me incomoda muitas vezes ter que ir a algum lugar, entendeu, e ter que, não poder vestir uma saia mais curta, se não vai andar desequilibrada. (...) Os pés meus são deformados, né, então a deformidade as pessoas olham e se assustam (...) Você passa a ter uma deformidade, começa a andar devagar e muitas pessoas não entendem, né... acha que... já começa a, numa condução, você, né, geralmente as pessoas não estão preparadas para... pra isso. Vai subir num ônibus, as pessoas quer que você anda rápido”. (Paciente 40)

B) Relatos de que é necessário acostumar com a doença.

Narrativas que descrevem adaptação, que pode ser forçada, resignada ou efetiva

- “Tem que acompanhar agora, tem que conviver com isso” (Paciente 3)

- “Estou mais, tipo assim, mais acostumando, estre aspas, né. (...) Você tem que, tipo, tentar viver com isso e pedindo forças a Deus; (...) estou tentando viver. É difícil.” (Paciente 14)

- “E agora tem que aguentar as dores” (Paciente 19)

- “Ultimamente estou reciclando o que eu fazia antes” (Paciente 20)

- “Procurar viver bem, né. Porque tem que acostumar. A gente acostuma com tudo, até com a doença. [pausa] E vai levando”. (Paciente 24)
- “Eu vejo, assim, a doença como um processo normal na minha vida. Eu vou vivendo com ela, eu vou me adaptando”. (Paciente 35)
- “Tem horas que a gente tem que parar, respirar e arremessar a bola de outro jeito, porque o negócio não estava dando. Então, foi o que eu fiz. E hoje eu não trabalho fora, eu procuro adaptar a minha vida, tomo medicamento”. (Paciente 35)
- “Mas eu consigo conviver hoje em dia, normal, mas levou mais de 10 anos pra isso. Para conviver e acostumar um pouco com a dor”. (Paciente 40)

C) Mudanças na rotina

Pessoas que relatam as ações necessárias para realizar seu tratamento e as descrevem no sentido de impacto na rotina diária ou em hábitos prévios, como alimentação, uso de medicações, atividade física, outras medidas terapêuticas.

- “Tomar remédio todo dia, não pode deixar de tomar” (Paciente 7)
- “Forças eu não posso fazer muito como eu fazia antes” (Paciente 12)
- “Estou fazendo a minha parte, eu fiz a minha parte, eu fiz a minha parte, eu estou fazendo a minha parte, estou indo no médico certinho, embora seja longe. Tomo os meus remédios certinho, dentro de casa faço tudo aquilo... minha alimentação mudei, tudo, assim, certinho”. (Paciente 14)
- “É se alimentar na hora certa, comer o que é bom, entendeu? E seguir os medicamentos certos. (...) tem que ter regulamento diante das coisas, dos medicamentos, com a alimentação” (Paciente 18)
- “Hoje eu sou regrado. Até meio a contragosto. Eu quero viver, então eu [pausa] procuro tomar os remédios certinho. (...) não posso saber de muita água”. (Paciente 27)

- “A gente tem que saber viver, né. Porque... não fazer coisas pesadas, porque você sabe que eu tenho varizes de esôfago” (Paciente 28)
- “Você tem que se prever de frio, de não bater em nada, né, não se machucar. E tomar o remédio diariamente para ver se ameniza as dores” (Paciente 29)
- “A gente tem que fazer muito, muito regime, evitar muita coisa, de comida, de bebida”. (Paciente 30)
- “Eu tenho restrições, né. Concernente à alimentação, concernente a meu dia a dia. Eu não posso fazer, é, um esforço, por devido eu também ter um problema cardíaco. (...) São restrições que a gente pode viver bem sem elas. A gente, eu me alimento, né. Algumas alimentações não posso fazer, procuro evitar, os esforços. Enfim. Os remédios que são em torno de uns 20, 21 comprimidos por dia. Isso dá em torno de uns 600 comprimidos por mês” (Paciente 37)
- “O médico quando eu recebi alta falou: ‘Cigarro bem longe!’. Cigarro e sal, por causa da pressão” (Paciente 38)

D) Comparações com as condições anteriores, coisas que fazia antes e não faz mais.

O contraponto às demais categorias deste grupo é este núcleo de sentido, pois os recortes aqui identificados transcendem a questão física e discorrem sobre identidade, aspirações e aspectos outros de natureza mais subjetiva.

- “Minha vida mudou muito, assim, depois dessa doença. Eu era a pessoa mais feliz, eu, alegre e com ela, veio assim, mexeu muito com meu emocional porque eu não consigo fazer as mesmas coisas que eu fazia antes. É, como, por exemplo, eu não consigo catar um filho meu e levar muito tempo no parque, porque eu sinto dor, e aí eu não consigo” (Paciente 11)
- “Eu trato a minha vida assim, como um antes e depois da dermatomiosite. (...) Eu tento me adaptar. Antes da doença eu reconheço que eu tinha um gás tremendo (...) Pra onde foi a minha força? Aonde foi parar?”. (Paciente 35)

- “Eu fui uma pessoa, uma mulher muito, muito sadia, muito forte, não sentia nada. Trabalhava de dia, trabalhava de noite. Olha que o que aparecia, que eu tinha muito filho e eu tinha que dar de comer, dar de beber, dar roupa, sapato, chinelo pra calçar. Então eu tinha que trabalhar. Eu trabalhei muito. E era uma pessoa muito forte. (...) Pra, de repente, eu me achar no estado em que eu estou” (Paciente 42)

5.3.2.2 Domínio 2 – Quanto tempo você pensa que sua doença irá durar?

Essa categoria traz à tona as crenças relacionadas ao curso da doença, bem como à escala temporal dos sintomas apresentados. Na literatura, são retomados também aspectos relacionados com a capacidade de cura e controle da doença (Hagger, 2003). Foram identificados os seguintes temas relacionados à temporalidade:

A) Eventos marcantes

Menção a marcos no tempo no curso de algo identificado como prolongado, como alguns eventos marcantes relacionados à doença ou a localização temporal de fatos da doença em perspectiva de eventos marcantes na vida da pessoa ou relatos relacionados ao início da doença. Também considera-se nessa categoria narrativas com foco no passado, seja na origem da doença, como se deu seu início, seja com a rememoração de comportamentos e condições prévios que predispueram ou determinaram a doença.

- “Sucesso na operação, já faz 17 anos. E estou cuidando, agora”. (Paciente 1)

- “Quando eu descobri, assim, eu era mais moça, né, eu tinha 25 anos, foi na primeira gestação. Houve sim aquele momento de revolta”. (Paciente 11)

- “Quando eu passei aqui para eu fazer o exame para o Exército, foi detectado um problema no meu sangue; Chagas, sabe? Aí naquela época foi um rebu danado, sabe? O pessoal, todo mundo, porque era, naquela época lá, a Chagas acho que era raro ainda” (Paciente 12)

- “Inclusive eu passei o Ano Novo internada, mas... tudo isso mexe com seu emocional, né. Porque eu tenho filho, marido, família” (Paciente 14)

- “Eu sentia muita dor, aí, o meu problema foi descoberto (...) e através da descoberta a médica me liberou o oxigênio (...) Aí fiquei internada no hospital de Taipas, não sei se você já ouviu falar. Fiquei 30 dias lá fazendo tratamento e, graças a Deus, fiquei boa”. (Paciente 38)

B) Aspecto cíclico da doença

O entendimento da doença como cíclica é um marcador de percepção conforme o modelo do senso comum e pode estar associado à sensação de vulnerabilidade ao curso da doença. Diversas falas trouxeram este ponto de vista, mas muitas o trouxeram sob uma ótica positiva, pois a ocorrência de ciclos prévios de remissão e recrudescimento levaram à sensação de compreensão do “melhor e do pior” que a doença pode trazer. Assim, muitos empoderaram-se por saber o que deve ser feito e o que vai acontecer em seguida.

- “Que eu não consigo andar, eu corro aqui. Aí aumenta a dosagem de ataque, aí abaixa o remédio, fico boa. Fica não tem nada. Daí depois vêm as crises. Aí ataca, é dosagem de ataque. Aí eu venho morrendo. Aí depois eu incho, incho, incho, fica aquelas juntas bem inchadona, parecendo toda intoxicada. Vai diminuindo, daí vai melhorando. Aí com uns três ou quatro meses, aí vai melhorando. Pensa que não tem nada. Aí vai abaixando o remédio de novo”. (Paciente 2)

- “Vira e mexe, eu trabalho, estou trabalhando 6, 7 meses, aí tenho esses episódios de trombose duas a três vezes por ano”. (Paciente 3)

- “Na época do inverno ataca mais” (Paciente 17)

- “Mas a diabete é assim, tem hora que é boa, tem hora que é ruim. Então eu sei que, assim, é... uma hora está baixa, uma hora está, está alta”. (Paciente 18)

- “Mas estamos acompanhando direitinho pra ver se, se melhora, não? Porque você faz o tratamento, parece que continua a mesma coisa. E no fim piorou e tive que fazer tudo novamente”. (Paciente 20)

- “Uma hora está boa, daqui um pouco... desmantela tudo” (Paciente 22)

C) Falas que trazem claramente o conteúdo sobre qual seria a duração da doença na visão daquela pessoa

Pessoas que espontaneamente colocam sua doença numa perspectiva temporal. Alguns trazem expectativa de duração, outros falam sobre cura ou impossibilidade desta, percepção de que vão ter a doença até o momento de sua morte. Neste último sentido, novamente, os aspectos relacionados a crenças religiosas aparecem espontaneamente.

- “Até esses meses, até eu ter alta totalmente” (Paciente 5)

- “E sei que vou me acabar com ela” (Paciente 12)

- “A gente tem que lutar para o melhor, para afastar um pouco, pra dar mais trabalho pra morte, né. Mas é o seguinte, eu me sinto, com as minhas doenças aí, eu sei que não tem jeito pra mim, eu não posso me libertar delas assim, tão, tão fácil”. (Paciente 12)

- “Eu deitei boa e acordei com uma enfermidade incurável no corpo” (Paciente 14)

- “Eu sei que é uma coisa que eu vou ter que conviver, porque não tem cura isso daí”. (Paciente 17)

- “Agora tem que aguentar as dores, até a hora que Deus permanecer na nossa vida e falar assim: ‘agora chegou a hora de te levar!’. Mas, até esse momento, tem que aguentar”. (Paciente 19)

- “Mas, logo, logo... tomo o anticoagulante até o final de novembro, aí depois eu vou fazer uns exames de sangue para ver se (...) vou fazer outros exames para ver se não é genético também. Então, isso é só em dezembro. Se Deus quiser depois não vai dar nada, foi uma coisa ali e pronto... é isso” (Paciente 25)

- “Até o dia que Deus permitir” (Paciente 34)
- “Ah, não, eu vou morrer, quantos anos daqui... pra mim tanto faz. Porque o importante pra mim é a gente ir vivendo” (Paciente 35)

Houve narrativas com foco no presente, com impacto na vida diária, limitações e sintomas. Esses temas foram mais bem abordados em outros domínios considerados, assim como algumas narrativas que retratavam o futuro. Em geral essas narrativas traziam esperança e uma questão muitas vezes mística ou espiritual, tendo sido melhor abordadas em outros domínios considerados.

5.3.2.3 Domínio 3: Quanto controle você sente que tem sobre a sua doença?

Este domínio traz as ideias sobre cura ou sobre a capacidade de controle - a dimensão que traz a extensão na qual eles próprios podem trazer o restabelecimento da doença ou influenciar seu curso (Petrie, 2013).

A) Acredita que o problema está ou será resolvido com algo externo a suas ações.

Este núcleo de sentido traz fortemente a religiosidade e a ideia de isenção de suas ações em prol do controle por algo externo mais poderoso e determinante dos acontecimentos vindouros, como um deus ou uma equipe de saúde ou tratamentos idealizados.

- “Se pego muito com Deus, se não, eu caio. Quando vê o inimigo encostando, meu Deus, me ajuda. E os médicos, né. Medicação forte. (...) Não me entrego não, sou mais forte que ela”. (Paciente 2)
- “Eu peço a Deus se for uma coisa grave dele me guiar e eu vir logo ao médico” (Paciente 14)
- “Se Deus quiser não vai dar nada; foi uma coisa ali e pronto” (Paciente 25)
- “É só ter fé em Deus e... pôr na mão de Deus e segurar Nele e esperar em tudo. E graças a Deus que eu tenho uns médicos muito bom aqui (...) Já fui

operada no hospital do câncer, mas graças a Deus, Deus fez uma obra muito, muito... uma obra maravilhosa, porque só Deus para fazer isso aí. Porque era maligno e depois que eu fui ver. (...) não deu nada”. (Paciente 28)

- “Eu estou viva porque a mão de Deus está em cima de mim, se não fosse Deus eu não estava aqui. (...) Quem me tirou da beira da morte não foi ninguém, não, foi Deus e segundo os médicos da Terra. (...) Eu gostaria muito que eu ficasse completamente boa, a minha saúde como era antes. Mas nada melhor do que Deus. Acho que Deus sabe de todas as coisas, só a gente que não sabe responder o que ele fala. E aqui estou eu, graças a Deus”. (Paciente 38)

- “Enquanto Ele quiser, eu estou viva. Estou indo. Estou vivendo. E graças a Deus há de viver, né. Se Deus quiser, e eu espero que Deus me ajuda, porque ele já me ajudou de muita coisa. E não é agora que Ele vai me abandonar. Ele vai me dar saúde, se Deus quiser. Eu espero que Ele vá me dar saúde. Curar essas doenças de agora”. (Paciente 42)

B) Sensação de controle por estar efetivando o tratamento.

Neste agrupamento, realizar o tratamento proposto, especialmente no sentido de comparecer a consultas, parece ser suficiente para o controle de suas condições.

- “Estou cuidando” (Paciente 1)

- “Que eu estou me tratando. (...) hoje ele [doutor] vai avaliar o resultado que a gente passou esses dias. Então vamos ver o resultado aí. Com o doutor ou com a doutora que vão me atender” (Paciente 4)

- “Aí eu venho fazer acompanhamento, exames de sangue. (...) Eu por mim viria todo mês. (...) Se tem alguma coisa nos exames, já corta logo. (...) Eu estou fazendo a minha parte, estou indo no médico certinho, tomo os remédios, dentro de casa faço tudo aquilo” (Paciente 14)

- “Hoje eu sou regrado. Até meio a contragosto. Eu quero viver, então, eu [pausa] procuro tomar os remédios certinho” (Paciente 27)

- “Tem que tomar o remédio (...) andar aqui direto” (Paciente 32)
- “Tenho feito todas as orientação que os médicos passa pra mim, eu tenho seguido. E tenho acompanhado todas as consultas que eles passa, exame nunca deixei de vir. E tomando meus remedinho que eles passam também”. (Paciente 34)

C) Vulnerabilidade

Contrastando com a avaliação realizada durante os questionários, que foram posteriores à aquisição da entrevista narrativa, um conteúdo recorrente foi o de vulnerabilidade e insegurança quanto ao curso da doença. Em diversos discursos é trazido um sentido de que a doença tem uma evolução que não pode ser prevista ou modificada apesar das ações empregadas e que há possibilidade de controle apenas parcial. Este núcleo de sentido apareceu com bastante proeminência e dialoga com um dos núcleos do domínio da compreensão, que é o da perplexidade frente ao que ocorre com o corpo do próprio indivíduo.

- “Quando vêm as crises...” (Paciente 2)
- “Quando você não consegue fazer os exames de sangue, tipo, fazer um controle exato, aí você tem essas reações que é a trombose” (Paciente 3)
- “Tem dia que você levanta e tem alguns problemas” (Paciente 4)
- “Fiz alguns tratamentos. É, passava a dor, depois voltava” (Paciente 6)
- “Se o que tivesse na nossa chance, ou na chance dos médicos de te curar, eu acho que eu acredito que eu faria isso, eles fariam isso por mim” (Paciente 14)
- “Eu sinto dores, a barriga de repente começa a parecer que está... é... muito cheia. E eu nem sou de comer muito.” (Paciente 16)
- “Eu tenho uma dor no corpo que cada ano que passa ela está aumentando” (Paciente 17)
- “Na hora que der a dor, para onde eu vou correr?” (Paciente 17)

- “Chegou num determinado momento que não tem mais o que fazer” (Paciente 19)
- “Porque você faz o tratamento, parece que continua a mesma coisa. E no fim piorou e tive que fazer tudo novamente” (Paciente 20)
- “Uma hora está boa, daqui um pouco desmantela tudo” (Paciente 22)
- “Incerteza do que vem pela frente” (Paciente 33)
- “Faz tempo que eu estou brigando isso aí e não vai pra frente” (Paciente 36)

D) Empoderamento efetivo, responsabiliza-se pelo processo

Pessoas que explicitam seu papel como protagonistas de seus cuidados e de seu estado de saúde. O tratamento e a equipe de saúde são encarados como apoio a suas próprias ações e comportamentos

- “Já emagreci junto com o tratamento, com o apoio deles” (Paciente 10)
- “Ninguém mandou fazer tanta coisa no passado errada para contribuir com a doença agora” (Paciente 19)
- “Até uma das coisas que eu achava assim meio difícil pra mim, que era tomar a insulina... como que pode, eu vou aplicar? Aprendi. Pra mim hoje é coisa normal”. (Paciente 35)

5.3.2.4 Domínio 4 - Quanto você pensa que o tratamento pode ajudar a melhorar sua doença?

Este domínio trata sobre o controle pelo tratamento e é bastante associado às decisões em saúde. Em geral, as crenças dentro deste domínio relacionam-se à eficácia e alívio dos sintomas, ou, em oposição, a visões negativas, como medo de dependência ou de riscos a longo prazo (Petrie, 2013).

A) Confiança e expectativa de que o tratamento melhore seus sintomas

Neste núcleo, foram agregados relatos de benefícios pelo tratamento e expectativas positivas em relação ao mesmo.

- “Problema de cardiologia está resolvido, porque operei do coração” (Paciente 1)
- “Quando vêm as crises, eu corro pro pronto-socorro tomar medicação” (Paciente 2)
- “Esses dias eu vim aqui porque eu fiquei duas semanas com dor de cabeça”. (Paciente 6)
- “Então eu recorro ao doutorado, aos médicos aí, né. A vocês pra me ajudar, né. Porque, né... é a única solução que eu encontro, que encontra a mim. É vocês, né. E o SUS pra me ajudar, dar uma forcinha” (Paciente 12)
- “Agora piorou porque eu estava fazendo tratamento, tomando mais remédio; interrompeu, paralisou tudo que eu pretendia” (Paciente 20)
- “Se der alguma coisinha, eles me falaram que dão um remédio durante 30 dias e elimina” (Paciente 41)

B) Confiança na equipe e no atendimento recebido

Nesta dimensão, reunimos alguns excertos que trazem expectativa e confiança principalmente relacionados com o atendimento no Hospital das Clínicas como sinônimo de qualidade. Trazemos também falas que mostram o vínculo com determinados profissionais da instituição.

- “Quando eu cheguei aqui, encontrei esses anjos, porque aqui no HC tem anjos, que olham pra gente, que pedem exame e examinam e descobrem o que a gente tem” (Paciente 10)
- “Graças a Deus eu vim para cá, aqui o, o atendimento é, hum, é, nossa, maravilhoso, os cuidados, maravilhosos. Mas, mesmo assim, né, você ser, conviver com a dor, é difícil”. (Paciente 11)
- “E graças a Deus eu tenho uns médicos muito bom aqui, Dr. Luiz Cláudio mesmo, quis ser um pai, há mais de 22 anos que eu estou com ele” (Paciente 28)

- “Eu nem andava, mas graças a Deus eu consegui, com a ajuda dos médicos aqui, principalmente do Dr. Samuel” (Paciente 35)
- “Fui internada na reumato pela Dra. Ieda, ela cuidou de mim e eu consegui me recuperar” (Paciente 40)
- “Sou grato ao hospital porque os remédios todos são bons. Atendimento hospitalar”. (Paciente 27)

C) Aspectos negativos relacionados ao tratamento

Relatos de repercussões negativas associadas ao tratamento e de quebra de expectativas relacionadas a diagnóstico ou tratamento

- “Eu trato a trombose a partir do sangue, mas na realidade meu problema é o lúpus, né. O lúpus que deveria ser tratado”. (Paciente 3)
- “Estou tomando o remédio da pressão, pressão alta, mas não tenho pressão alta. E daí abaixou muito, estou com muita tontura e vontade de vomitar, sabe?” (Paciente 8)
- “Fui a um PS da região para tomar uma injeção, ou, para tomar um medicamento, pedir um medicamento para uma gripe; Uma gripinha, lá, sabe? Aí depois, aí... eu sei que no final da história, lá... aí me aplicaram uma injeção, lá, e dessa injeção aí eu acabei perdendo minha visão” (Paciente 12)
- “Ia ao médico, ia no outro, falando que era uma coisa e não era. (...) Faz tratamento pra uma coisa prejudicando outras coisas” (Paciente 15)
- “Até hoje ninguém conseguiu descobrir. (...) E do pulmão essa água que tem, que não consegue tirar. Eu já fiz três biópsias e não consegue realmente saber o que é”. (Paciente 16)
- “Eles tiraram a insulina, quem implicava era eu. Aí eu acho que não estou enxergando direito a quantidade certa, eles não querem porque está dando hipoglicemia” (Paciente 32)
- “É justamente o exame que eu tenho aqui que não foi feito”. (Paciente 36)

- “Os remédios que são, são em torno de uns 20, 21 comprimidos por dia. Isso dá em torno de uns 600 comprimidos por, por mês. É isso causa, é, uma secura, né. Secura inclusive até sinto secura nos olhos. É isso, isso constatado na bula, também, né. É... a questão também do meu trabalho, às vezes eu fico... é... limitado, né, por causa do medicamento, ele, ele segura a mobilidade.” (Paciente 37)

- “A cada 3 mês, a cada 2 mês, eu estou passando com o médico. É remédio em cima de remédio, então não tem cristão que aguente. Quando eu termino o último comprimido, o primeiro quer voltar”. (Paciente 38)

- “O que complicou pra mim, antes de fazer a biópsia, foi que me deram umas injeção aqui, 30 injeção... e eu tomei e fiquei fraco das pernas” (Paciente 41)

D) Trajetória ao longo do sistema de saúde

Descrição objetiva de medidas que devem ser ou que já foram tomadas para possibilitar o diagnóstico e/ou tratamento. Relatos sobre o percurso por locais e especialidades, exemplos de caminhos ao longo dos diferentes níveis de atenção do sistema de saúde.

- “Aí eu fiquei duas vezes internada, uma primeira vez nove dias e a segunda, seis dias” (Paciente 8)

- “A gente está caminhando para fazer uma cirurgia” (Paciente 10)

- “Eu tenho uma diabete, aí, que já tenho há muito tempo que já estou sendo acompanhado pelo SUS, né. Talvez nem tanto aqui pelas Clínicas, né, mas pelo SUS na região lá e tal. Aí nas UBS, tal, UBS, né. (...) Quando foi por aí, agora, aí que eu também, me agravou um pouquinho um pouco da visão; aí eu vim e passei aqui na Oftalmologia, que o pessoal disse que meus olhos, o pessoal falou ‘o senhor vai tratar só aqui agora, com a gente’ (Paciente 12)

- “Eu deitei à noite normal e no outro dia eu levantei já sentindo as dores articulares, daí já começou o inchaço. Daí no outro dia já fui no médico, que, graças a Deus, Deus me guiou que eu fui muito rápida. Mesmo não tendo enfermidade, não tendo costume de ir ao médico, eu fui; assim, deu um estalo.

Vi que não era normal. Aí eu procurei, né, postinho, mas, enfim, você estava tentando se cuidar. E foram ágil, embora a burocracia foi, a burocracia da saúde, tudo... acho que eles foram, dentro do limite deles, que eu moro em bairro pequeno, dentro dos limites deles, também foram rápidos. Que eles já me indicaram pra Nefro e, eu tive que sair pagando, né, porque não dava pra correr pros públicos porque, senão, eu acho que eu estaria até hoje. Aí foi quando a Nefro descobriu que eu estava com lúpus. Ela falou: 'Ah, eu não posso fazer mais coisa por você', porque era particular. 'Eu vou ter que te mandar para o Hospital das Clínicas'. Aí foi que, graças a Deus, a primeira vez que eu vim, eu já consegui consulta. Eu vim num sábado, marcaram a consulta para uma segunda feira, já. Dali eu já consegui ficar internada". (Paciente 14)

- "Já fiz tudo o que você pode imaginar: panorâmica, raio X, filmagem, tomografia". (Paciente 17)

- "Aí eu comecei a procurar os médicos. Fui no clínico geral, ortopedista, tudo quanto é médico eu fui, menos em benzedeiro. Aí que depois disso, até que foi... um ano quase, quase um ano depois que eu vim parar aqui nas Clínicas" (Paciente 35)

- "Enfim, meu dia a dia tem sido agora bastante aqui nas Clínicas, tenho vindo constantemente. Eu tenho passado aqui em algumas especialidades, como a Urologia, Vascular, é... Oftalmologista, Otorrino, é... Nefrologista, clínico e uma parte que não é assim, grave, que é a Odontologia" (Paciente 37)

- "Aí o meu problema foi descoberto. Não aqui e sim do lado de lá, no InCor, né, foi descoberto lá. E através da descoberta, aí me passaram o oxigênio. (...) Até então todos os hospitais que eu corria, ninguém descobriu o que é que eu tinha. Fazia exame, ficava a noite inteira no hospital, ficava na observação e nada era descoberto Todos os exames que eu fazia dava normal. Acusava nada. Aí foi quando foi um dia eu vim pra cá, com a minha irmã, no InCor. Passei a noite todinha fazendo exame" (Paciente 38)

- “Nunca pediram um exame de próstata, só que eu fiz, encaminhado pelo AMA Barradão, lá, do Heliópolis. Já fiz no pronto-socorro Brigadeiro. Vou pegar lá essa semana, ou a semana que vem” (Paciente 41)

- “Está passado para fazer fisioterapia. Mas já duas vezes que eu vou lá pra fazer fisioterapia e não faz. A moça mandou voltar depois. Agora, agora parece que vai sair, que vai fazer” (Paciente 42)

A sobrecarga (“burden”) do tratamento vem sendo estudada para além do ônus causado pela doença. Nossos pacientes trouxeram em suas narrativas a argumentação confluyente com eixos reconhecidos como carga de tratamento previamente identificados (Rosbach, 2017):

(1) Interação com o sistema de saúde gerando sobrecarga ou apreensão:

“Eles [médicos] falaram pra mim que eles não opera, você entendeu? E você esperar o recurso pelo MS [Ministério da Saúde], você não consegue também lá em Osasco, sabe (...) na hora que der aonde vou correr?” (Paciente 17)

(2) Carga medicamentosa:

“Eu tinha o desejo de fazer uma grande tatuagem, mas por causa do anticoagulante, não posso” (Paciente 25)

“Eles [os médicos] suspenderam a insulina. Acho que não estava enxergando direito a quantidade certa, eles não querem, porque estava dando hipoglicemia” (Paciente 32)

“É remédio em cima de remédio, não há cristão que aguento. Quando eu termino o último comprimido, o primeiro quer voltar. Meu estômago já não tem mais lugar” (Paciente 38)

(3) Mudanças no estilo de vida:

“Tem que ter regulamento diante de coisas, dos medicamentos, com a alimentação. Mas várias vezes a gente não... nenhum acho que não consegue fazer a alimentação certa, né. ” (Paciente 18)

(4) Encargos financeiros:

“E fica complicado. Eu para vir para cá aqui agora é gastando passagem... Assim, é bom que eu tô tratando a saúde, né, mas gasta um dinheirinho, um dinheiro que tira daonde não tem” (Paciente 26)

5.3.2.5 Domínio 5 - Quanto você sente sintomas (sinais, reações ou manifestações) de sua doença?

Esse domínio relaciona-se com a Identidade em relação à doença, geralmente contando com “rótulos” relacionados a ela bem como crenças relacionadas aos sintomas. Em geral, indivíduos com forte Identidade da doença tendem a ter uma visão de que sua doença é menos passível de controle e de que há mais consequências desta (Hagger, 2003).

A maior parte das narrativas trouxe a explicitação de sintomas, sendo a dor a mais comum, especialmente a dor musculoesquelética. Dispneia também foi outro sintoma comumente relatado. Outros sintomas relacionam-se à presença de edema, alterações na pele e fâneros, abdominais e digestivos, tontura, desequilíbrio, alterações visuais. Apesar de grande parte das narrativas trazer de maneira bem clara a sintomatologia apresentada, inclusive com as medidas que utiliza para seu alívio, alguns pacientes trazem a carga deste sentido como sintomas imprecisos, como sentir-se fraco ou debilitado, por exemplo “Eu fico muito debilitada. (...) O coração, ele está fraco, o coração está fraco” (Paciente 16).

A) Conteúdo relacionado à dor

- “É uma dor, mas não é uma dor insuportável. (...) de manhã cedo parece que trava” (Paciente 9)

- “Eu comecei com dores, é... dores nas pernas, dores nas costas, e aí eu cheguei aqui eu já não estava mais andando quase” (Paciente 10)

- “Horrrível, porque dói, né. (...) A dor é muito forte”. (Paciente 13)

- “Eu sinto poucas dores, mas todo dia é uma dorzinha. É um dia uma dor de ouvido, noutro dia uma dor de cabeça, outro dia uma dor articular. Sempre uma dorzinha que você sempre tem que estar, você não pode tomar muito

medicamento, porque devido o que você já toma, não pode ficar tomando outras coisas. (...) São dores mais fracas e tem dia que Deus até me ajudam tem hora que eu não estou sentindo dor nenhuma”. (14)

- “De oito anos para cá que começou as dores. Começou a dor no joelho (...). O negócio foi complicando, tal, tal; Chegou num ponto que estou agora: eu tenho dor 24 horas, tenho dor no corpo inteiro” (Paciente 15)

- “A dor incomoda, né. Eu tenho uma dor no corpo que a cada ano que passa ela está aumentando” (Paciente 17)

- “Os problemas vieram somente através de dores, sabe? A dor no corpo” (Paciente 19)

- “Sentir dor, dor, dor” (Paciente 42)

- “Você sente dor no corpo inteiro, tudo, sabe? Da cabeça aos pés” (Paciente 43)

B) Dispneia e edema

- “Eu vivo cansada, com falta de ar” (Paciente 5)

- “Eu fiquei muito cansada e pensei que ia sair tudo pra fora, coração, tudo” (Paciente 8)

- “Essa falta de ar que eu sinto por causa do coração, é terrível (...) E do pulmão essa água que tem, que não consegue tirar ” (Paciente 16)

- “Problemas nas pernas, esse inchaço meu” (Paciente 21)

- “O cansaço que eu tenho” (Paciente 36)

- “Eu fiquei muito inchada, eu fiquei imensa. (...) E eu criei água no pulmão, eu criei água na barriga” (Paciente 38)

5.3.2.6 Domínio 6 - Quanto você está preocupado(a) com a sua doença?

Para este domínio, consideramos haver muita intersecção com o domínio de repercussão emocional, bem como com domínio de quanto a

doença afeta o indivíduo. Sendo assim, a estratégia de classificação seguiu duas correntes, indivíduos que falassem explicitamente sobre preocupação e indivíduos que discorressem sobre aspectos financeiros.

A) Preocupação financeira

- “Sou aposentado mas não, é... o salário é muito pouquinho, então tem que fazer uns bicos aí pra completar o salário” (Paciente 1)

- “A renda, você não tem uma renda. É... todo mês aquela coisa, às vez você se afasta, fica um tempo sem receber, fica bem complicado”. (Paciente 3)

- “Tentei trabalhar depois que eu saí do, da alta, mas não consegui. (...) Não consegui porque é muita correria, muita falta de ar, muito cansaço. Daí ela foi lá e me dispensou. Que eu estava atrasando o lado dela. E aí agora eu estou aqui. E como eu não pago INSS, parei de pagar quando eu trabalhava há 17 anos, quando eu cuidei da minha filha por problema de doença e agora... não posso nem encostar numa caixa. Ainda vou ver com o médico se ele arruma um jeito pra mim pegar pelo menos um auxílio-doença” (Paciente 5)

- “Eu para vir para cá aqui agora é gastando passagem. Assim, é bom que eu estou tratando a saúde, né, mas gasta um dinheirinho, um dinheirinho que tira daonde não tem, entendeu? E aí as coisas vai só complicando, a mulher já está de cara feia... e é difícil. A gente tem que pegar, chegar na família, pedir para um... e você sabe como é que é... vai pedir para a família, a cara daquele jeito... Daí, infelizmente, né... Aí tem que pedir uma carta, vou pegar uma carta hoje aí para... ver se eu consigo alguma coisa, porque está difícil... Porque, senão, daqui a pouco, não vou conseguir mais nem vir aqui no hospital, entendeu?” (Paciente 26)

- “Do INSS, deles recusar mesmo, achar que eu não estava doente” (Paciente 35)

- “O que eu ganho é muito pouco e não dá; Só dá mesmo pra mim pagar conta de telefone, conta de água, conta de luz. E não dá pra fazer mais nada. Não dá pra mim ajudar [os filhos]. Então eles têm que trabalhar para sobreviver

também, porque eu trabalhei a vida toda. Eu tinha, eu tinha 7 anos e meio de idade, eu comecei a trabalhar. E trabalhei até agora, 2003” (Paciente 42)

B) Preocupação explicitada

- “A pressão alta é um fator que perturba mesmo” (Paciente 7)
- “Porque eu tenho aquela preocupação... será que eu estou bem? Será que eu estou bem?” (Paciente 14)
- “É, preocupado sempre” (Paciente 15)
- “Eu ando, faço caminhada, entendeu? Você fica preocupada” (Paciente 21)
- “Aí eu comecei já a me preocupar, já, falei ‘alguma coisa está errada’. E aí comecei a procurar os médicos”. (Paciente 35)
- “Existe uma preocupação até mesmo da minha esposa quando sai, me deixar ali” (Paciente 37)

5.3.2.7 Domínio 7 - Até que ponto você acha que compreende a sua doença?

A criação de representações mentais da doença baseia-se nas informações concretas ou não de que o indivíduo dispõe para que seu problema faça sentido e que seja possível manejá-lo. É essa interpretação das informações que permite que o indivíduo primeiramente procure ajuda e depois se engaje num plano de tratamento. São três fontes básicas de informação que guiam a representação da doença, que é construída através da percepção e interpretação dessas diferentes informações, com influências do tipo de personalidade do indivíduo bem como seu contexto cultural (Hagger, 2003):

- As informações de senso geral e conhecimento leigo que a pessoa possui previamente a partir de seu contexto social;
- Informações vindas externamente a partir de pessoas emocionalmente significativas ou com alguma autoridade sobre o tema, em geral, informações advindas de familiares ou profissionais de saúde;

- A experiência do indivíduo: informações somáticas e sintomáticas baseadas nas percepções atuais e experiências prévias com a doença. Isso inclui experiências prévias de sintomas, complicações e tratamentos.

Para este domínio, é marcante a falta de compreensão explicitada. Além da clareza com que falam que não conseguem entender o que está acontecendo, esta categoria converge com a vulnerabilidade frente ao curso da doença descrita anteriormente. Mostra-se perplexidade frente ao que acontece consigo próprio, numa dissociação entre o “eu” cognitivo e os processos corporais.

A) Falta de compreensão explicitada; perplexidade frente ao que acontece consigo próprio

- “Aí eu fiquei assim, perdido, nesse caso da doença de Chagas. Não soube explicar” (Paciente 12)

- “A gente não tem a certeza se é o cisto que causa [a dor], né? Quando a gente sabe a causa da dor, a gente até, acho que fica até melhor, mas quando não sabe... você tem a dor e não sabe daonde é”. (Paciente 13)

- “Será que eu estou bem?” (Paciente 14)

- “Eu achava que a única parte do meu corpo que funcionava normal era o coração. E o coração não funciona bem. (...) Tem coisas que eu não consigo entender. Porque... já três biópsias. Por mais que os médicos eles explicam, explicam, explicam, mas eu não consigo entender realmente o que que é” (Paciente 16)

- “Eu conheço várias pessoas que têm diabetes, minha família toda vem de diabéticos e eles não têm esses tipos de dores. (...) Eu falei, eu nem sabia que eu tinha artrose” (Paciente 17)

- “Nunca fumei, nunca bebi, nunca tive vício de nada e veio tanta doença assim; é cruel, né” (Paciente 22)

- “Agora está um pouco alto. E sendo que eu tomei o remédio. (...) Mas geralmente não é a hora de tomar e eu estou tonta. Aí não sei o que é” (Paciente 32)

- “Até hoje ninguém me falou porque que não foi feito e por que que eu não fui fazendo outra coisa” (Paciente 36)

- “Eu não sei, realmente, até hoje, se realmente foi do cigarro ou que tinha que acontecer mesmo” (Paciente 38)

- “Só tem uma coisa que eu não entendo até agora. É por que eles fizeram exame do meu joelho e deu problema no joelho, inclusive dói. E não passaram remédio. Outra coisa que também não entendi é que aqui nesses 10 anos nunca pediram um exame de próstata” (Paciente 41)

B) Compreensão explicitada

Pessoas que demonstram entendimento sobre suas doenças e mostram-se proativas frente a esse conhecimento. Outros demonstram compreensão da sequência de eventos que desencadeou a doença ou da programação do tratamento.

- “Eu tenho que fazer esse tratamento de estar controlando o sangue a partir de exames, né. Que são feitos periodicamente. Para que não haja, é... trombose (...) Se eu não me engano é uma a duas vezes do normal” (Paciente 3)

- “Quando eu comecei a ter uma noção de ir atrás de algum tratamento (...) Foi por isso que eu vim buscar o tratamento de novo. (...) São sintomas diferentes que está vindo antes da minha enxaqueca” (Paciente 6)

- “Eu sei que eu tenho muitos vírus” (Paciente 12)

- “Eu estou com fibromialgia, neuropatia diabética dos membros inferiores e superiores, artropatia no pé, estou com artrose nas pernas, estou com artrose na bacia. Pelo que eu estive conversando aqui, estou com a bacia trincada. Estou com as duas patelas descoladas, de tanto esforçar” (Paciente 15)

- “Muita azia. Eu já desconfio que é por causa dessa pedra” (Paciente 17)

- “Chegou num determinado momento que não tem mais o que fazer, né. Que as veias estão entupidas; não tem mais solução” (Paciente 19)
- “Eu tive um trombo nas pernas e um coágulo subiu, tal. (...) Então vou fazer outros exames para ver se não é genético também” (Paciente 25)
- “Se eu estivesse bem, não estava usando ainda o oxigênio. Se eu estivesse bem, eu também não estava fazendo acompanhamento, que nem eu faço” (Paciente 38)

C) Fonte de informações sobre a doença

Neste núcleo, reunimos as fontes de informações sobre as doenças, quais as opiniões e experiências externas que são valorizadas e trazidas como significativas.

- “Nunca procurei tratamento pra isso, até então minha mãe nunca me passava nenhuma informação” (Paciente 6)
- “Acabei conhecendo pessoas que está há 10 anos com lúpus, conheço irmãs na Igreja que têm 35 anos com lúpus e hoje ela não toma remédio nenhum” (Paciente 14)
- “Os médicos sabem da nossa... do que a gente passa. (...) Até os médicos estão falando que é grave, que não tem cura.” (Paciente 14)
- “Por mais que os médicos explicam” (Paciente 16)
- “Conheço várias pessoas que têm diabete, minha família vem de diabéticos” (Paciente 17)
- “Muita gente fala que não sabe como estou viva ainda. (...) Aí me falaram, minha irmã falava “é erisipela”” (Paciente 38)

5.3.2.8 Domínio 8 - Quanto a sua doença o(a) afeta emocionalmente? Por exemplo, faz você ter raiva, medo, ficar chateado ou depressivo?

Neste domínio, a maior parte das emoções trazidas foram negativas. Muitos não exploraram propriamente a dimensão emocional, mas iniciaram sua

narrativa com frases como “é difícil”, ou “é complicado”, respondendo diretamente à pergunta “Como é viver com esses problemas de saúde?”. Quanto às emoções claramente trazidas, medo e tristeza são as mais proeminentes. Incluíram-se, ainda, falas que trazem a carga social e familiar da doença e mostram como o estado de saúde afeta as relações, e como estas últimas podem influenciar o curso da doença e o tratamento, de maneira tanto positiva quanto negativa.

A) Definição como “é difícil”, “é complicado”

- “Pra mim é muito difícil” (Paciente 1)
- “É meio complicado” (Paciente 5)
- “Horrível, porque dói, né. (...) É horrível, a dor é muito forte. É desesperador” (Paciente 13)
- “Pra mim é muito estranho ainda” (Paciente 14)
- “É muito ruim, muito desagradável” (Paciente 15)
- “Terrível, muito ruim” (Paciente 16)
- “Não é fácil” (Paciente 17)
- “Está difícil. Está difícil, está meio difícil” (Paciente 20)
- “Viver com esses problemas é muito difícil” (Paciente 21)
- “É muito ruim. A gente não tem paz. (...) O problema da asma é muito complicado, muito sofredor” (Paciente 22)
- “É muito difícil, né, porque... ataca tudo. (...) E fica complicado” (Paciente 26)
- “Ah, difícil, né. (...) Porque é complicado” (Paciente 30)
- “É horrível” (Paciente 31)
- “Pra mim está sendo muito horrível” (Paciente 32)

- “É difícil, é complicado. (...) Então uma situação delicada e complicada, em todos os sentidos” (Paciente 33)
- “É horrível. Eu não desejo pro meu pior inimigo. (...) Então, é horrível. Pra mim é horrível, eu não desejo pro meu pior inimigo o que eu passei e o que eu estou passando ainda” (Paciente 38)
- “Ah, ruim, né” (Paciente 39)
- “É... bem complicado” (Paciente 40)
- “É meio complicado” (Paciente 41)
- “Assim... é muito ruim” (Paciente 42)
- “É péssimo. Porque você sente dor no corpo todo” (Paciente 43)

B) Descrição do impacto emocional

MEDO

- “Que eu fiquei com medo, porque eu já sabia das outras crises que eu tinha, mas é isso... o que aconteceu de novo (...) Eu fiquei meio assustada, achei que fosse alguma outra coisa mas parece ser uma nova, um novo sintominha aí, da dor de cabeça” (Paciente 6)
- “Por causa da doença de Chagas também, né, que eu já tinha... sempre tive medo, e tal, né. E sei que vou me acabar com ela” (Paciente 12)
- “Foi, tipo assim, muito assustador. Que nem aquela coisa, né... essa pessoa faleceu, claro que vai acontecer comigo. (...) Eu tive alta; aí os médicos falaram que eu estava muito bem, que ‘difícilmente você vai voltar a internar, você está muito bem’. Mesmo assim eu fui pra casa com muito medo. Eu tinha medo de tudo, assim. De me alimentar, de ter bactérias, porque tudo da consequência na doença. (...) Mexe com seu emocional. Se até os médicos falam que é grave e não tem cura, o que eu vou fazer?” (Paciente 14)
- “Perigo, né, de perigo” (Paciente 23)

- “Talvez seja força de expressão, mas eu vivo com medo. Porque, quando mais novo, eu não dei a devida atenção com a saúde, né” (Paciente 27)

TRISTEZA

- “Olha, a minha vida... mudou muito, assim, depois dessa doença. Eu era a pessoa mais feliz, eu, alegre, e com ela veio assim, mexeu muito com o meu emocional porque eu não consigo fazer as mesmas coisas que eu fazia antes. É, como por exemplo, eu não consigo catar um filho meu e levar muito tempo no parque. (...) Houve sim aquele momento de revolta, mas aí [começa a chorar] eu fui aprendendo a viver com, com a enfermidade. (...) Bem restrita. Não é mais aquela, você acaba perdendo o ânimo. (...) Você acaba de certa forma deixando de viver um pouquinho” (Paciente 11)

- “Eu me sinto, na verdade, eu me sinto... é... chateado... com essas condições, né? (...) Deu um sentimento contraditório aí, no meu caso, sabe. Porque eu estou muito, eu sei que... eu sei que eu tenho muito vírus, muitas viroses está querendo me acabar mesmo, né. Mas estou aí na luta (...) não é por isso que eu vou também me entregar” (Paciente 12)

- “Eu já fiz três biópsias e não consegue realmente saber o que que é, me deixa muito nervosa, né, muito triste. (...) Eu fico nessa agonia, uma agonia muito grande”. (Paciente 16)

- “Tem hora que dá vontade de entrar em depressão, aí depois melhora, sabe? Mas vai indo, tocando” (Paciente 39)

- “Mas eu consegui superar... daí fiquei na depressão profunda na época. (...) Eu comecei a ficar doente com 40 anos, então as pessoas ficavam com dó, com pena. Isso que era mais doído ainda. Mais doído. Em condução, a pessoa olhar para você com dó e com pena. Então você acaba ficando com dó e com pena de você mesma. Até você perceber que não, que você pode, né, dar a volta por cima e conviver com as pessoas normais, né. Sem ser muito humilhado”. (Paciente 40)

- “Não aguentava mais ficar dentro de casa. Chorava que só. (...) E por aí vou levando a vida, né, filha. Desse jeito, chorando... e pedindo a Deus. E sem sair

de casa. (...) Pra de repente eu me achar no estado que eu estou. Eu fico triste, e muito, eu choro muito, eu choro muito”. (Paciente 42)

C) Descrição da rede de apoio e do impacto emocional de familiares e outras pessoas do convívio social no processo de adoecimento e cuidado

- “Que eu tenho uma neta, né. Eu que crio essa neta minha, entendeu? Meu filho era meu mundo, deixou ela” (Paciente 21)

- “Os filhos não gostam nem um bocado que seu estou tonta, passando mal. Falam que é para falar com o médico” (Paciente 32)

- “Uma outra pessoa que ajudou muito pra isso, pra mim estar aqui hoje, assim dessa maneira, bem, foi minha esposa também. Porque ela teve um papel fundamental em toda, em todo esse processo da minha saúde estar restabelecendo” (Paciente 35)

- “A minha filha, mais meu marido, levantou, pegou água gelada na bacia e começou a jogar água gelada nas minhas pernas para ver se abaixava aquele calor. A minha vizinha do lado, que é evangélica, ligou para outra vizinha, conhecida nossa, pediu pra ela, de madrugada, orar pra mim” (Paciente 38)

- “Você se afasta das pessoas. Meu casamento acabou. Porque não é qualquer um que suporta, né, você viver com uma pessoa com deformidades ou com dor o tempo inteiro” (Paciente 40)

- “Tem que caminhar muito pros médicos e no meu lugar não tem ninguém que me acompanha... é só eu” (Paciente 41)

- “Só aquela minha filha, que ela vai lá em casa e ela, e ela limpa a casa pra mim, faz alguma coisa pra mim, limpa casa, tira pó de tudo. E ela me deixa limpinha. Minha casa limpinha; então eu gosto, né. Aí eu não choro, mas quando ela sai me dá uma tristeza tão grande” (Paciente 42)

5.3.2.9 Domínio 9 - Por favor, liste os fatores mais importantes que você acredita que causaram a sua doença.

As dimensões relacionadas a Causalidade no processo de representação de doenças são difíceis de serem relacionadas com outros componentes e podem ser específicas de cada doença. Em geral, podem ser caracterizados fatores biológicos, emocionais e psicológicos e ambientais (Hagger, 2003).

Para esta análise, usamos diretamente as respostas à pergunta 9 do questionário B-IPQ, categorizando as respostas da seguinte maneira, todas exemplificadas com termos relatados pelos próprios participantes:

- Fatores genéricos: Circulação; Idade; Peso
- Fatores familiares: Fator genético; Hereditariedade
- Fatores sociais e emocionais: Nervoso; Estresse; Ficar sozinho, sem companhia; Fatores emocionais; Nervoso, ansiedade; Tristeza: câncer, perda da mãe; Apanhava do marido; Sofrimento; Pressão diária; Emocional; Ignorância e teimosia; Emocional, vida agitada; Problemas emocionais, infância difícil
- Fatores específicos: Tomar chuva e sol; Anticoncepcional; O barbeiro [para Doença de Chagas]; Cirurgia no fêmur; noripurum^R endovenoso que correu muito rápido; Água parada [para esquistossomose]; Úlcera perfurada há muitos anos; Paralisia desde 1 ano de idade; Estralo no pé enquanto dançava
- Fatores comportamentais: Não tomar remédio; Ir trabalhar e comer de tudo; Fumo; Gordura na alimentação; Alimentação; Cigarro; Bebida; Descuido da saúde quanto à pressão arterial e alimentação; Abuso: bebida, carne gordurosa, doces; Não me cuidei o quanto deveria; Cigarro
- Fatores associados ao trabalho: Serviço repetitivo; Profissão (motorista); Tombo no trabalho em 2011; Trabalho em firmas pesadas; Trabalho com caminhão carreta: sono, rebite, alimentação ruim; Trabalho pesado; Trabalho a vida toda na roça, depois metalúrgica com alta caloria

- Sem explicação identificada: Sem explicação; Nenhum fator identificado; Não tem; Nada que tenha feito; Permissão de Deus; Não identifica; Não sei; Não identificado

5.3.3 Estudos de caso

Esta seção tem como objetivo abordar os processos de percepção e representações de doenças e entender as necessidades individuais dos pacientes com base em estudos de caso.

Reeve e cols. (Reeve, 2016) conceituaram a saúde como um recurso para viver e não necessariamente um fim em si e propuseram três categorias de experiência em doenças que determinaram três categorias de necessidades de assistência à saúde: (1) O “Cisne deslizante” resiliente, no qual a doença crônica é integrada à vida diária; (2) Os vulneráveis “Mares tempestuosos”, caracterizados por doenças e tratamentos encarados como uma luta; e (3) O desconectado “Preso à deriva”, no qual os pacientes se sentiam sobrecarregados pelas demandas da doença. Nesse estudo, os autores avaliaram usuários na atenção primária que viviam com pelo menos uma das seguintes condições crônicas: diabetes, depressão e lombalgia.

O protocolo proposto por Reeve (2016) foi adaptado, identificando primeiro exemplos de vida cotidiana continuada no curso de doenças crônicas e após a busca de evidências de interrupção do fluxo biográfico relacionado a problemas de saúde e qual fio narrativo (vida diária, doença ou assistência à saúde) era dominante em sua narrativa, tentando categorizar cada paciente em um dos três padrões previamente adotados. No grupo “Cisne deslizante”, houve continuidade da biografia da pessoa, ausência de perturbações significativas relacionadas à saúde e vida cotidiana foi o tema narrativo dominante. No grupo “Mares tempestuosos”, a narrativa sugere que o fluxo da vida cotidiana continuou, mas houve uma perturbação significativa relacionada à saúde, caracterizando o discurso por meio do gerenciamento de doenças e tratamento no contexto da vida cotidiana, com a atenção à saúde como tema narrativo dominante. No grupo “Preso à deriva”, a narrativa da vida cotidiana foi completamente interrompida pela doença ou pela carga de tratamento, sendo

esses temas os preponderantes da narrativa. A análise de conteúdo das narrativas procurou características específicas e núcleos dos sentidos dentro de cada grupo. Após classificar as narrativas em grupos e identificar os grupos temáticos mais importantes, foi selecionada uma narrativa de cada grupo, devido à sua representatividade, para os estudos de caso apresentados. Seguem-se comentários e excertos das narrativas selecionadas, que são apresentadas na íntegra no Anexo A deste volume.

Dos 43 pacientes, 14 foram classificados como "Cisnes deslizantes", 12 como "Mares tempestuosos" e 17 como "Presos à deriva".

Dentro do grupo de "Cisnes deslizantes" mais resilientes, os temas comumente identificados foram compreensão da doença e seu curso; empoderamento e proatividade; colocando-se no comando de sua situação.

Quase todas as narrativas incluídas neste grupo apresentaram citações sobre adaptação e uma visão positiva sobre os cuidados em saúde, seja com esperança, adaptação a medidas, ou descrição de apoio da equipe de saúde. Relembramos que a íntegra das narrativas encontra-se no Anexo A.

Estudo de caso # 1 - GCS (Paciente 35)

Homem, 53 anos, casado, ensino médio completo, aposentado por doença, gnóstico

Diagnóstico médico: síndrome anti-sintetase com lesões cutâneas, miopatia e doença pulmonar restritiva; prurigo vulgar; hipertensão; diabetes mellitus; dislipidemia; obesidade; hipotireoidismo subclínico; dispepsia; Síndrome de Wolff-Parkinson-White; neuropatia periférica sensível; obesidade

Ele encara sua vida como antes e depois da dermatomiosite e mostra empoderamento desde os primeiros sintomas: Aos 47 anos, foi que surgiu uma dorzinha no joelho. *E dessa dorzinha no joelho eu achei... ah... fazia um tempinho que eu não fazia exercício, eu achei “ah, deve ser falta de exercício”.* *A primeira coisa que eu fiz foi procurar uma academia. Mas, ao invés de melhorar, foi piorando. Foi piorando e, de lá para cá, eu... aí eu passei, aí começou já a doer o, mais o joelho, cintura, também, eu passei a perder o*

equilíbrio. E muito formigamento nas mãos. Aí eu comecei já a me preocupar já, falei “alguma coisa está errada”. E aí comecei a procurar os médicos. Fui no clínico geral, ortopedista, tudo quanto é médico eu fui, menos em benzedeiro. [risos] Aí que depois disso, até que foi... um ano quase, quase um ano depois que eu vim parar aqui nas clínicas. Quando eu vim, cheguei aqui nas clínicas, a minha situação já estava crítica. Eu nem andava mais.

Ele descreve muita confiança no tratamento e na equipe de saúde e uma grande capacidade de adaptação e compreensão da doença E hoje, eu não vejo, eu vejo assim, eu vejo assim, a doença como um processo normal na minha vida. Eu vou vivendo com ela, eu vou me adaptando. Tem que tomar remédio? Tomo. De boa. Até uma das coisas que eu achava assim meio difícil pra mim, que era tomar a insulina... como que pode eu vou aplicar? Aprendi. Pra mim hoje é coisa normal. E vou vivendo.

Sua narrativa traz vários aspectos de sua vida, com críticas e realismo sobre sua vida antes de sua doença Eu tento me adaptar. Antes da doença eu reconheço que eu tinha um gás tremendo. Eu tinha, eu trabalhava 12 horas por dia. Estudava ainda, corria. O meu dia, pra mim, se eu dormisse 4, 5 horas pra mim estava muito bom. Tanto que eu falo assim que, quando eu vi, meu filho estava quase do meu tamanho. [risos] De tanto que eu trabalhava e corria, porque às vezes as coisas vão, não acontecem do jeito que a gente quer, né.

O contexto social e familiar é claramente exibido, enquanto ele fala sobre sua esposa, ex-esposa e filhos E uma outra pessoa que ajudou muito pra isso, pra mim estar aqui hoje, assim dessa maneira, bem, foi minha esposa também. Porque... ela teve um papel fundamental em toda, em todo esse processo da minha saúde e estar restabelecendo. Porque [pausa] se não fosse com a ajuda dela, também, né... primeiramente Deus, né, mas eu já vejo assim... Deus coloca os anjo na nossa frente, pra tentar ajudar. E eu mesmo falava com Deus na situação que eu pensava “puxa... mas, eu que ajudei tanta gente... e agora eu preciso de ajuda”. Aí ele me mostrou pra mim que, que eu estava no caminho certo. Colocou a minha esposa...

Também foram mencionadas dificuldades financeiras, desde a interrupção do trabalho formal e o indeferimento dos benefícios previdenciários, até o início da realização do trabalho voluntário *E hoje eu não, eu não trabalho fora, eu procuro adaptar a minha vida, tomo medicamento. Quando eu estou bem eu faço os trabalhos, uns trabalhos voluntários mesmo.*

A principal característica identificada nessa narrativa foi a capacidade de adaptação, que antes mesmo do início da doença já era exemplificada *Eu tive muita dificuldade para estudar quando eu era criança. E aí quando chegou na minha fase adulta eu comecei a correr atrás, não ia deixar. Que nem na empresa que eu trabalhei, com o decorrer do tempo, eles começou a implementar alguns, algumas normas de trabalho. E se a pessoa não acompanhasse, você não servia mais. Então, ao invés de eu sair, eu resolvi acompanhar.*

A adaptação ao tratamento já foi descrita acima, mas ele traz elementos de adaptação e reestruturação de sua vida após a doença *Eu mesmo, no início, falei, não, eu não estou doente. Pra onde foi a minha força? Aonde foi parar? Não pode ser. E não foi, não foi... mas aí depois eu reconheci que tem horas que a gente tem que parar, respirar e arremessar a bola de outro jeito, porque o negócio não estava dando.*

Quando voltamos o olhar para o grupo vulnerável dos “Mares tempestuosos”, a árvore temática que se abre é mais ampla e inclui, com igual frequência, citações sobre fontes de informação a respeito da doença (equipe médica, comunidade religiosa à qual pertence, familiares), compreensão dos processos relacionados à sua saúde, incluindo o planejamento terapêutico proposto ou a sensação de a pessoa achar que “está fazendo sua parte”. A adaptação é descrita, mas é custosa, difícil e incompleta. O cuidado em saúde é descrito de forma ambígua, com pacientes com uma visão positiva e engajada, considerando-o como apoio ou base de sustentação, às vezes trabalhoso, mas positivo, mas também aparece como insatisfatório e como uma sobrecarga com a qual a pessoa tem que lidar. A vulnerabilidade é explicitada; a falta de definição do diagnóstico e a necessidade de se submeter a exames

são descritas como paralisantes e aparecem tanto conteúdos que sugerem preocupação quanto conteúdos que sugerem esperança ou crença na superação. Algum conteúdo sobre limitações relacionadas à saúde é relatado.

Estudo de caso # 2 - AAL (Paciente 14)

Mulher, 41 anos, casada, ensino médio incompleto, em afastamento por motivo de saúde, evangélica

Registros médicos: lúpus eritematoso sistêmico com comprometimento renal, articular e hematológico; síndrome antifosfolípide com trombose venosa profunda do membro inferior esquerdo; hipertensão

Ela recebeu diagnóstico de lúpus nove meses antes da entrevista. O medo e a vulnerabilidade são descritos de diferentes maneiras e em diferentes situações.

O início da doença é descrito como bastante assustador, tanto por conhecer previamente duas pessoas que morreram da doença quanto pelo fato de seu início ter sido muito rápido *Pra mim é muito estranho ainda, porque pra mim ainda é muito recente. Há 9 meses que eu descobri a doença. E como conheci lúpus... eu conheci duas pessoas que faleceram do lúpus e então, quando eu fiquei sabendo, foi, tipo assim, muito assustador. Que nem aquela coisa, né... essa pessoa faleceu, claro que vai acontecer comigo.*

Sua percepção do início da doença é que foi abrupta e definitivamente um divisor de águas para o desconhecido *É difícil porque com 40 anos eu não tomava remédio nem pra dor de cabeça, eu nunca tive problema nenhum de saúde. Aí, tipo, eu deitei boa e acordei com uma enfermidade incurável no corpo.*

A sensação de ter uma doença crônica mas com um curso, a princípio imprevisível, gera sensação de vulnerabilidade e medo *Que nem eu falo: uma hora você está perfeita, e daqui a pouco você está com uma doença incurável no corpo e eles sempre está achando ... é... lúpus é uma doença grave, não tem cura, lúpus é uma doença grave, não tem cura. Então todo mundo meio que fica falando isso na sua cabeça. Só que acaba mexendo, parece que...*

mexendo com seu emocional. Você fala “até os médicos estão falando que é, é grave, não tem cura... o que é que eu vou fazer?”

Há outra dimensão do medo que é a sensação de correr riscos ou de que algo ruim pode acontecer a qualquer momento. Eu tinha medo de tudo, assim. De me alimentar, de ter bactérias, porque tudo dá consequência na doença. Minha casa está sempre bem limpa, se eu estou fazendo as coisas todas certas, as roupas, tudo, acabo higienizando certo, ir no banheiro certo... tudo dava medo. Porque também você ouve outras pessoas falarem que lúpus é assim, cada organismo reage de uma forma. E aí você ouve uma pessoa falar “Ah, eu tinha que tomar banho com água filtrada”. Que é caso de uma pessoa, realmente não é o meu. Eu ficava imaginando “eu não estou filtrando a minha água, será que vai me fazer mal?”

Esse medo do curso da doença dá origem a uma crença religiosa na cura e a visão da espiritualidade como um ponto de segurança e esperança, mas também a lança na expectativa de que os médicos resolvam seus problemas, com poderes talvez eles não tenham. E eu moro muito longe daqui, então eu fico em casa, sempre peço para Deus ser meu médico. Enquanto eu não posso estar aqui na mão deles, eu fico pedindo pra Deus dentro de casa e, se eu peço pra Deus, se for uma coisa grave, assim, que vai atingir outras coisas, pra Deus me guiar de vim logo pro médico.

Eu, por mim, eu viria todo mês. Porque eu tenho aquela preocupação... será que eu estou bem? Será que eu estou bem? Tipo agora, eu fiquei 3 meses sem vir, eu não via a hora, a hora de chegar de vir. Tem gente que fala “eu não gosto de ir ao médico”. Eu, eu falo, o dia mais feliz é o dia de vir ao médico. Porque lá eles vão ver seus exames, vão ver como você está, se tem qualquer coisinha aparecendo já corta logo.

Aí depois vem uma dorzinha, mas Deus dá a mão e a gente vai, vai levando, né. É aquilo, né, é o que Deus... se o que tivesse na nossa chance, ou na chance dos médicos de te curar... eu acho que eu acredito que eu faria isso, eles fariam isso por mim. Mas acho que não está na mão deles. O que está na mão deles é o que eles estão fazendo, né. Estão cuidando, a medicação...

cada um fazendo a sua parte. E eu fazendo a minha. Que nem eu falo pra Deus, quando eu oro eu falo pra Deus: “eu estou fazendo a minha parte, eu fiz a minha parte, eu estou fazendo a minha parte, estou indo no médico certinho, embora seja longe. Tomo os meus remédios certinho, dentro de casa faço tudo aquilo... minha alimentação mudei, tudo, assim, certinho”... E eu peço a Deus, se for da vontade dele, que ele faça a vontade d’Ele na nossa vida, né.

O tratamento e o apoio do sistema de saúde têm sido importantes, desde o início da doença e a trajetória ao longo dos diferentes níveis de atenção à saúde, é descrita e a rapidez com o que o tratamento foi iniciado é vista como positiva *Porque os primeiros sintomas que eu tive foram as dores articulares e no dia que eu levantei com as dores, eu já senti a dor. Então, quer dizer, à noite eu deitei normal e no outro dia eu levantei já sentindo as dores articulares, daí já começou inchaço. Daí no outro dia já fui no médico, que, graças a Deus, Deus me guiou, que eu fui muito rápida. Mesmo não tendo enfermidade, não tendo costume de ir ao médico, eu fui, assim, deu um estalo. Vi que não era normal. Aí eu procurei, né, postinho, mas, enfim, você estava tentando se cuidar. E foram ágil, embora a burocracia foi, a burocracia da saúde, tudo... eu acho que eles foram, dentro do limite deles, que eu moro em bairro pequeno, dentro dos limites deles, também foram rápidos. Que eles já me indicaram pra Nefro e... eu tive que sair pagando, né, porque não dava pra correr pros públicos porque, senão eu acho que eu estaria até hoje... Aí foi quando a Nefro descobriu que eu estava com lúpus. Ela falou “Ah, eu não posso fazer mais coisa por você”, porque era particular... “eu vou te mandar para o Hospital das Clínicas”. Aí foi que, graças a Deus, a primeira vez que eu vim, eu já consegui consulta. Eu vim num sábado, marcaram a consulta para uma segunda feira, já... Daí dali eu já consegui ficar internada. A, a médica até falou “a gente não tem vaga, você precisa ficar internada, mas a gente não tem vaga”. Mas, graças a Deus, ela deu uma corridinha, assim, e daqui a pouco já apareceu com uma vaga.*

No grupo "Preso à deriva", o conteúdo unânime é sobre limitações. São de várias esferas e são descritas como causadas tanto por sintomas como pelo tratamento. Em relação à compreensão, a percepção mais comum é a de não

entendimento e perplexidade. Dificuldades e aspectos negativos são descritos em declarações que fornecem pouca informação sobre quem é esse indivíduo, suas aspirações e valores não relacionados à doença são deixados para trás. Os serviços de saúde não são trazidos sob uma ótica positiva e mais em termos de serem insuficientes, insatisfatórios ou com demandas acima do que consideram tolerável. Medo e vulnerabilidade também aparecem.

Estudo de caso - CVS - Paciente 11

Mulher, 34 anos, solteira, ensino superior completo, trabalhando (analista na área de recursos humanos), católica

Registros médicos: Síndrome de Cockett; obesidade; ex-tabagista; metrorragia; enxaqueca

Nesta narrativa, a participante deixa claro que a doença foi um momento de ruptura em sua vida. Ao contrário de outras narrativas do grupo "Preso à deriva", ela fala claramente sobre seus desejos e planos frustrados pela existência da doença. Ela fala sobre "viver" e não apenas "sobreviver" *Olha, a minha vida... mudou muito, assim, depois dessa doença. Eu era a pessoa mais feliz, eu, alegre e com ela, veio assim, mexeu muito com o meu emocional porque eu não consigo fazer as mesmas coisas que eu fazia antes. É, como por exemplo, eu não consigo catar um filho meu e levar muito tempo no parque, porque eu sinto dor, e aí eu não consigo. Então mudou, sim. (...) Às vezes as pessoas falam "Aí, vamos passear?", daí você fala, daí você já lembra a dor... ah, mas eu vou e depois vai doer. Sabe, mentalmente, assim, você já fica com... aquilo, daí você acaba... ficando. Então você acaba de certa forma deixando de viver um pouquinho, convivendo com a dor. É mais ou menos assim.*

5.4 Integração dos resultados quantitativos e qualitativos

Na fase quantitativa do estudo, identificamos que a percepção dos pacientes é de ameaça, com grande repercussão emocional, preocupação e consequências relacionadas às doenças. A dor foi um aspecto bastante associado à pior percepção. O controle pelo tratamento e o controle pessoal

foram aspectos de alta pontuação, o que seria considerado positivo. Entretanto, na fase qualitativa, as experiências e vivências foram trazidas de maneira mais aprofundada, com descrição da vulnerabilidade sentida frente ao curso da doença; dos muitos sintomas, especialmente a dor, apresentados; das limitações sentidas no dia a dia; e da sobrecarga relacionada ao tratamento e ao sistema de saúde.

6 DISCUSSÃO

O primeiro resultado a ser comentado é a frequência de multimorbidade. Considerando os diagnósticos que fazem parte do Escore de Comorbidades de Elixhauser, a prevalência de multimorbidade em nossa amostra foi de 85%. Apesar de nossa amostragem ter sido por conveniência, resultados preliminares de um estudo sobre multimorbidade que está sendo conduzido em nosso serviço, com participação da pesquisadora, mostram congruência entre nossa população e a totalidade dos pacientes do serviço. Nesse estudo em andamento, foram avaliados os prontuários dos 2131 pacientes em seguimento nos ambulatórios de residentes do segundo e terceiro ano do Serviço de Clínica Médica Geral do HC-FMUSP. Nesse estudo a média do Escore de Comorbidades de Elixhauser foi 3,03 (IQR 25-75% 2 -4).

Nossos dados se assemelham aos resultados de estudo suíço multicêntrico que incluiu dados de 42739 pacientes de alta hospitalar de enfermarias de Clínica Médica de hospitais universitários de nível terciário e encontrou prevalência de 79% de multimorbidade, e, dentre estes, a média foi de quatro diagnósticos (Aubert, 2019). Apesar da proximidade com a complexidade do serviço, reforça-se a diferença de que nesse estudo foram incluídos apenas pacientes em programação de alta hospitalar, e não ambulatoriais.

A predição prognóstica nos estudos utilizando o Índice de Comorbidades de Elixhauser é geralmente feita para cada diagnóstico correspondente (Li, 2010), não da soma total dos mesmos, e não há dados prognósticos ambulatoriais consolidados na população brasileira, por isso não faremos inferência sobre prognóstico clínico neste trabalho. Uma ideia da dimensão do impacto clínico pode ser feita a partir da comparação com os dados do “*Burden of disease*”, no Brasil (GBD 2016 Brazil Collaborators, 2018), em que se observa convergência entre as doenças mais observadas neste estudo - hipertensão, diabetes e obesidade - e suas principais complicações e algumas das causas comuns de anos perdidos de vida, exemplificadas por doença

cardíaca isquêmica, acidente vascular cerebral e diabetes. A prevalência de obesidade pode ter sido subestimada por falta de registro nos prontuários.

Dor esteve presente em 65% dos participantes e é difícil comparar esse resultado à literatura, pois a faixa de prevalência encontrada nos estudos é muito ampla. Nos Estados Unidos, acredita-se que dor crônica esteja presente em torno de 20% da população (Dalhamer, 2016) e, no Brasil, revisão recente (Vasconcelos, 2018) identificou variações de 29 a 73% de prevalência de dor superior a seis meses em pessoas da população geral. O que se propõe é que a presença seja observada em maior proporção entre indivíduos com outras doenças (Menditto, 2019; Déruaz-Luyet, 2017; van den Busschen, 2011) e em indivíduos mais velhos (Higgins, 2016).

Apesar de bastante comum, a dor pode não estar sendo adequadamente tratada, pois nossos pacientes apresentam altos índices tanto de intensidade quanto de interferência da dor nas suas atividades cotidianas e laborais, expressos pelos escores de gravidade e de interferência da dor do BPI. Esse resultado dialoga com o conteúdo das narrativas que versa sobre limitações em diferentes âmbitos, pessoais e ocupacionais em decorrência da dor e também com pontuações mais altas na dimensão de inibição do trabalho do Inventário de Depressão de Beck e também é congruente com a taxa de pacientes trabalhando, que foi 29%, relacionando a dor e doenças crônicas a perda de funcionalidade e produtividade, o que já foi também descrito por outros autores (Igawesi-Chidobe, 2017; Järemo, 2017).

Nossos resultados mostram altas pontuações nos domínios do B-IPQ. Na Tabela 8 podemos ver a pontuação média individual em cada um dos domínios em comparação entre os dados do presente estudo e alguns outros relevantes na literatura, com diferentes doenças. Foram escolhidos esses estudos - Vos, 2018; Løchting, 2013; Karademas, 2009 - porque representam a percepção da doença em pessoas com, respectivamente, diabetes, doença bastante comum na nossa amostra; lombalgia subaguda e crônica, uma condição associada a dor; doenças crônicas em seguimento ambulatorial, convergente com nossa proposição.

Tabela 8. Comparação das pontuações nos domínios individuais do B-IPQ encontradas em diferentes estudos. Os dados são apresentados em média e o desvio padrão encontra-se entre parênteses. Os dados de Karademas foram retirados do material suplementar da meta-análise de Broadbent (2015). No artigo original não há os valores especificados.

Domínio	Diabetes- Vos, 2018; n=81	Lombalgia -Løchting, 2013; n=90	Doenças crônicas- Karademas, 2009; n=101	Presente estudo; n=100
Consequência	3,7 (3,0)	6,2 (2,2)	6,4 (2,4)	6,9 (2,8)
Temporalidade	9,4 (1,8)	7,4 (2,5)	NA	6,8 (3,7)
Controle pessoal	6,5 (2,5)	4,8 (2,3)	5,9 (2,5)	7,3 (2,5)
Controle pelo tratamento	7,8 (2,0)	3,6 (2,5)	7,1 (2,3)	9,4 (1,3)
Identidade	3,4 (3,1)	5,6 (2,1)	6,5 (2,6)	6,3 (3,2)
Preocupação	3,8 (2,9)	5,5 (2,8)	NA	7,0 (3,5)
Coerência	6,5 (2,9)	3,3 (2,6)	7,7 (2,1)	6,9 (3,6)
Repercussão emocional	2,8 (2,7)	5,2 (2,6)	NA	6,2 (3,5)

Em comparação com os demais estudos selecionados (Tabela 8), podemos observar que nossos pacientes apresentam maior pontuação nos domínios Consequência, Controle pessoal, Controle pelo tratamento, Preocupação e Repercussão emocional. Identidade foi semelhante ao estudo que incluiu diferentes doenças crônicas, embora não haja menção a multimorbidade. Como os diferentes domínios foram bem explorados na parte qualitativa do estudo, a impressão é de que, embora a pontuação seja alta para o controle pessoal, a maior parte dos pacientes encontra-se ou na sensação de “mar revolto” ou “à deriva” frente à doença. O conteúdo trazido é muito mais de

perplexidade e de vulnerabilidade e não de controle propriamente dito. Não foi claramente identificado o fenômeno pelo qual essa discordância se deu.

As questões foram validadas para a população brasileira e no estudo de validação (Nogueira, 2012) não houve discrepâncias que sugerissem dificuldade de entendimento ou duplo-sentido da questão. Uma impressão pessoal advinda da aplicação dos questionários e da análise das narrativas é a de que existe uma crença de que simplesmente por efetivar-se o tratamento e, principalmente, frequentar as consultas e realizar os exames, as pessoas estejam promovendo o controle da doença, e essa proposição é congruente com as altas pontuações observadas no domínio de controle pelo tratamento. Estudos dirigidos a esse domínio talvez sejam úteis para aprofundar essa proposição, que deve ter base em aspectos culturais de nossa sociedade, bem como aspectos relacionados à postura dos profissionais de saúde frente ao processo decisório em saúde e educação dos pacientes.

O empoderamento é um conceito subjetivo e, na área da saúde, tem relação com a definição de promoção de saúde como a capacitação do indivíduo para que se mantenham hábitos e se tomem decisões que sejam melhores para seu estado de saúde entendida como produto biopsicossocial. Para as doenças crônicas, pode ser entendido como um padrão de bem-estar em que o indivíduo tem controle sobre sua vida e participa ativamente na comunicação com a equipe e nas ações em prol da sua saúde, tem capacidade de resolver problemas e se responsabiliza sobre seu estado de saúde (Fotoukian, 2014).

Nossas narrativas em sua maioria não assumiram essa direção, apesar das altas pontuações designadas no questionário para as variáveis de controle no momento do estudo. Ressalta-se o fato de que nossos dados foram obtidos em corte transversal e sabe-se que há variação da percepção ao longo do tempo. É por isso que o comportamento relacionado à doença pode se modificar ao longo do curso da mesma, conforme novas experiências e saberes vão sendo vivenciados. Nesse sentido, o Controle pessoal e as crenças sobre as causas são os domínios que mais variaram nos estudos

longitudinais (Broadbent, 2015). O caráter mutável e influenciável pelas ações da equipe de saúde da percepção da doença é demonstrado em um estudo no qual a percepção foi mais negativa quanto maior o tempo de evolução das doenças e quanto mais consultas foram realizadas no último ano (Wu, 2013).

A opção feita para este estudo foi a de analisar cada domínio do B-IPQ separadamente apenas na fase qualitativa do mesmo e realizar a análise estatística somente com o valor total do B-IPQ, porque consideramos que obteríamos um resultado mais consistente com nossos objetivos e com aplicabilidade prática mais clara para o nosso ambiente de trabalho. Na literatura, já foram estudadas associações entre maiores escores nos domínios de Identidade, Consequência, Repercussão emocional e Preocupação e pior funcionamento físico e social, pior qualidade de vida e vitalidade e maior sofrimento, enquanto maiores crenças no controle sobre a doença se associaram a desfechos mais positivos, inclusive clínicos (Hagger, 2003; Broadbent, 2015).

Nossos pacientes apresentaram altas pontuações totais no B-IPQ, com pior percepção e representação da doença como ameaça. Deve-se notar que, caso as pontuações de controle pessoal fossem menores, existiria a tendência ao valor total do índice aumentar. Nossos resultados mostram, para o total do IPQ, mediana de 41 (IQR 25-75% 30,8-19) no conjunto dos pacientes e 38 (IQR 25-75% 26-42) para os pacientes sem dor e 44 (IQR 25-75%) para os pacientes com dor. No estudo de Nogueira (2012), os pacientes com HIV tiveram mediana de 36; diabetes melito, 43; hipertensão, 42; psoríase, 43 e Asma 45,5. No estudo de Wu (2013), os pacientes com maior pontuação total no B-IPQ, aqueles com mais de dois anos de diagnóstico de suas doenças, tiveram média de $38,9 \pm 12,4$. Em pacientes com dor lombar crônica encontrou-se mediana de 38 (IQR 25-75% 32-44) (Igawesi-Chidobe, 2017). Assim, o longo tempo de evolução, a presença de dor e de outros sintomas, as limitações apresentadas como consequência da doença - fatores que foram descritos nas narrativas - podem ter se associado aos valores que encontramos. Como a questão da identidade é uma condição importante na representação de doenças, o quanto de sintomas a pessoa sente é determinante para uma

percepção mais negativa, sendo a dor uma importante variável a se considerar. Provavelmente nossos resultados devem-se à interação de sintomas dolorosos, sintomas decorrentes da multimorbidade, sobrecarga pelo tratamento e aspectos sociais.

A importância da dor como determinante independente de pior percepção da doença que encontramos é bastante interessante e não tão discutida na literatura, especialmente em pessoas com outras doenças clínicas, pois os estudos relacionam em geral pessoas com uma só condição dolorosa e não fazem comparação entre pessoas com e sem dor. Especialmente, considerando a metodologia proposta, com análise qualitativa explanatória dos dados, acreditamos que o presente estudo contribua para enriquecer o corpo de evidência para o conhecimento na área. Essa associação encontrada tem implicações práticas pois a intervenção deve ser feita de maneira abrangente, para que se possa modificar a percepção da doença para um polo mais positivo e se modifiquem comportamentos relacionados à saúde. Uma proposição que tínhamos ao início do estudo era a de que pacientes com uma prescrição mais complexa talvez se sentissem “mais doentes” e tivessem uma percepção maior. No entanto, nossos dados quantitativos não sugeriram associação entre a complexidade da farmacoterapia e a percepção da doença. Outra informação relevante é que os índices de multimorbidade não se relacionaram à percepção, nem os mais relacionados a desfechos clínicos, Elixhauser e Charlson, nem o índice de complexidade funcional, mais relacionado com incapacidade. Ser mais complexo clinicamente não tornou a percepção do paciente mais negativa, algo que talvez distancie os objetivos terapêuticos da equipe de saúde de contemplar as necessidades subjetivas dos pacientes relacionadas a seu estado de saúde.

O instrumento B-IPQ já foi utilizado em diversos países e em populações de doenças específicas das mais variadas, como câncer, doenças oculares, da pele, do tecido conjuntivo e musculoesqueléticas, mas não há estudos que promovam um entendimento bem esclarecido em multimorbidade (Broadbent, 2015). Foi proposta uma escala de avaliação de percepção da doença em

multimorbidade também baseada no modelo da autorregulação (Gibbons, 2013), mas ela não foi ainda validada na população brasileira.

Quanto aos resultados sobre a qualidade de vida, tivemos média do escore físico PCS-12 $36,9 \pm 12,21$ e do escore mental MCS-12 $46,36 \pm 13,47$. As informações da análise da narrativa que versam sobre funcionalidade prejudicada, grande quantidade de sintomas apresentados e sobre as limitações impostas pela doença e pela dor são talvez o elo entre a percepção da doença e o prejuízo da qualidade de vida em seu aspecto físico. Estudo chinês que avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde sugeriu que o número de doenças crônicas tem associação com pior dimensão física da qualidade de vida (Su, 2019). Existem outras evidências de que o componente físico seja mais sensível ao estado de saúde e à idade do que o mental, mais estável ao longo da evolução etária e da ocorrência de doenças, sendo influenciada por fatores como nível educacional e suporte social (Hopman, 2009). Nesse sentido, índices de multimorbidade como o Escore de Comorbidades de Elixhauser vêm sendo estudados como preditores de qualidade de vida relacionada à saúde (Mehta, 2016).

Na literatura, na avaliação da relação entre a qualidade de vida e a percepção de doença, mostra-se associação entre melhor dimensão mental da qualidade de vida e a categoria Controle pessoal e pior dimensão física, conforme maior percepção no domínio Consequências (Vinaccia, 2012). Utilizando o B-IPQ e o SF-12, Wu e cols. (Wu, 2013) identificaram pior qualidade de vida nas dimensões física e mental em associação com pior percepção da doença. Quanto aos subdomínios do B-IPQ, foram identificados como melhores preditores da qualidade de vida Consequências, Identidade e Preocupação.

A multimorbidade pode se associar com a depressão de uma maneira bidirecional e negativa, podendo estar relacionada com sintomas, limitações e piora da qualidade de vida. Por outro lado, sintomas depressivos podem predispor ao aparecimento de doenças e prejudicar o cuidado em saúde. A prevalência de depressão em pessoas com multimorbidade foi estimada em

meta-análise em sendo de até 22% (Read, 2017). Se considerarmos o corte como pontuação igual ou maior que 15, pessoas com outras doenças clínicas, temos prevalência de 30,3% na nossa população.

Na análise dos dados relacionados ao Inventário de Depressão de Beck, chama atenção que as dimensões cujas pontuações foram mais altas foram fadigabilidade, libido, inibição do trabalho e distúrbios do sono, que são categorias que intuitivamente relacionamos com a vitalidade e o estado geral de saúde. Na literatura, discute-se que a inclusão de itens relacionados a sintomas somáticos no Inventário de Depressão de Beck inflaciona seu resultado total por sintomas não relacionados ao humor, diminuindo a validade dessa ferramenta. Em pacientes com dor crônica, existe evidência de aumento da pontuação nos itens relacionados a queixas físicas e uma menor pontuação naqueles relacionados a uma visão negativa do “eu”, mesmo que em sofrimento pela dor ou pela incapacidade (Morley, 2002).

Encontramos associação entre a intensidade da dor e a pontuação no inventário de Beck, o que pode ser explicado por aumento do relato de dor entre pacientes deprimidos ou por maior prevalência de sintomas depressivos entre pessoas com dor (Hanssen, 2014), não tendo o estudo atual, transversal, capacidade metodológica de complementar este assunto. No entanto, podemos acrescentar à literatura no sentido de que houve associação entre o escore de interferência e o de intensidade da dor com o escore no Inventário de Depressão de Beck, fato que não ocorreu em outros estudos (Storchi, 2015).

Uma interpretação que podemos fazer dos nossos resultados relacionados ao ICFT é a de que demonstram a medicalização do cuidado em saúde, pois, quanto maior o número de diagnósticos, maior a complexidade da farmacoterapia. Quanto disso se deve a reais necessidades de saúde de nossos pacientes e quanto é devido ao treinamento predominante nas escolas de saúde, de que uma doença equivale à proposta de um tratamento, sendo este primariamente farmacológico? Tendo em mente a conceituação de “*illness*” e “*disease*”, enquanto o primeiro termo seja resultado de toda a experiência do paciente e seus familiares, envolvendo sim aspectos biológicos,

mas também culturais e emocionais, o segundo é a interpretação pelo profissional de saúde das informações apresentadas, dentro de uma nomenclatura e taxonomia tecnicamente definidas, gerando uma entidade diagnóstica vista pela perspectiva do profissional (Kleinman, 1988). Esse processo talvez seja de reducionismo biológico que transforme o cuidado oferecido em insuficiente ou exasperante frente aos olhos de quem sofre, não correspondendo às reais necessidades daquele que procura o sistema de saúde. Na Pesquisa Nacional sobre acesso, utilização e promoção do uso racional de medicamentos, a presença de doenças crônicas, especialmente mais de duas, associou-se a maior número de medicações utilizadas (Nascimento, 2017).

Em relação aos resultados gerais do ICFT, temos, em resumo, total de 19,25, com $A = 3$; $B = 11,25$; $C = 5$ no conjunto de todos os pacientes. Tais valores são comparáveis a pessoas submetidas a transplante cardíaco, população na qual a frequência de multimorbidade é alta (95%), para tratamento somente das comorbidades, excluindo medicações relacionadas ao transplante, o ICFT foi 19 ($A = 5 \pm 3$; $B = 7 \pm 4$; $C = 7 \pm 5$) (Gomis-Pastor, 2019). Ainda, estudo que levou em consideração outras doenças crônicas como depressão na faixa etária geriátrica, hipertensão, diabetes e HIV encontrou índices semelhantes aos nossos (Libby, 2013). Para os quatro diagnósticos, a categoria responsável pela maior parte da complexidade foi a B, relacionada à posologia, assim como no presente estudo.

Outro resultado relacionado ao ICFT é a associação com a presença de dor, sendo maior a complexidade farmacoterápica nos pacientes com dor. Nossos dados mostram ainda que os componentes em que há diferença estatística são os itens relacionados nas categorias B e C. Esse dado sugere que a terapia farmacológica provavelmente está sendo utilizada rotineiramente para o tratamento da dor, e que isso possivelmente não está sendo suficiente, dada a informação de que a dor ainda está presente de maneira intensa e de forma a interferir nas atividades diárias. Inferimos que a via oral deve ser a preferencial, pois se fossem adotadas outras vias, como subcutânea, transdérmica ou tópica, haveria um aumento na categoria A do índice.

Entender que haja aumento nas categorias B e C é fácil, pois muitas medicações analgésicas devem ser prescritas com intervalos regulares, por exemplo, o analgésico simples mais comumente utilizado, a dipirona e sua utilização a cada 6 horas. Também é fácil entender o aumento na categoria C, como “uso à noite, antes de dormir”, comum para adjuvantes como anticonvulsivantes e antidepressivos; “uso com alimentos” para anti-inflamatórios; “uso no intervalo” para analgésicos simples com doses intercaladas. Um dado prático a ser acrescentado é a dificuldade de encaminhamento para tratamento multiprofissional de dor que encontramos na nossa prática assistencial, com rede insuficiente de contra referência para reabilitação e outros métodos não farmacológicos de controle da dor, o que torna a escolha por medicamentos às vezes como a única opção possível.

Os pacientes com dor estão mais sujeitos à polifarmácia e, conseqüentemente, a efeitos adversos e potenciais riscos associados às medicações (Giummarra, 2015). Uma estratégia de prevenção de complicações associadas a medicações é a integração com equipe multiprofissional, especialmente com farmacêuticos. Nosso serviço conta com equipe de Farmácia Clínica ambulatorial especializada e um desdobramento deste trabalho poderá ser a criação de novas estratégias de integração com a equipe para revisão e racionalização das prescrições.

Considerando que se trata de ambulatório inserido em hospital-escola, em que pacientes atendidos por internos e residentes discutem seus casos com a equipe assistente, é necessário trazer a discussão sobre a polifarmácia e a complexidade da prescrição para o ensino médico, uma vez que hábitos de prescrição são solidificados durante a formação profissional. Nos Estados Unidos, a crise relacionada ao uso dos opioides jogou atenção sobre a formação médica para o tratamento de pacientes com dor, tanto em termos técnicos quanto éticos, modificando programas e formas de avaliação em diferentes instituições do país (Singh, 2019). Para o excesso de medicações prescritas, uma cultura de questionar e estimular o raciocínio crítico dos estudantes em termos de reavaliar suas prescrições, revendo estratégias para fortalecer a adesão, com revisão de efeitos adversos, posologias e preferências

peçoais dos pacientes, bem como identificação de potenciais riscos é útil para racionalização da prescrição e maior adesão e segurança do paciente (Nascimento, 2017). A formação médica deveria incluir a discussão de quando parar de prescrever medicações e que o profissional deve ponderar efeitos positivos e negativos com a mesma preocupação antes de prescrevê-las (Mangin, 2018).

A repercussão emocional e a sobrecarga trazidos pela doença são produtos de uma interação complexa entre capacidade funcional, aspectos sociais e clínicos (Bayliss, 2009). A possibilidade de ouvir o auto relato dos pacientes permite que se avaliem construtos verdadeiramente biopsicossociais que refletem o sofrimento gerado.

A doença crônica é mais que a soma dos eventos que acontecem no tempo de vida em que uma pessoa convive com a doença, é a relação recíproca entre os eventos particulares e o curso crônico, fazendo com que a trajetória da doença se assemelhe ao curso de vida, contribuindo de maneira tão íntima que fica impossível separar a doença da história de vida. Mudanças e caos, experimentados no corpo, desafiam o que somos levados a acreditar que existe. Incapacidade e morte nos obrigam a reconsiderar nossas vidas e nossos mundos. A doença acaba por absorver, como uma esponja, os significados do mundo exterior, transferindo a significância da vida da pessoa para a experiência de doença (Kleinman, 1988).

Esse processamento de '*inputs*' relacionados ao estado de saúde gerando significados cognitivos, comportamentos e emoções, é a questão central do modelo de autorregulação de doenças. A autorregulação pode ser entendida como o processo de o indivíduo assumir papel ativo e intencional em busca de uma meta almejada. Para tanto, há seleção e estabelecimento de objetivos pessoais, planejamento e incorporação de atitudes e comportamentos a eles direcionados, dentro dos diferentes contextos das vidas das pessoas, integrando aspectos sociais, cognitivos e emocionais (Nogueira, 2012). Assim, considerando-se o enfrentamento, a maneira como o indivíduo interage com o seu ambiente, sua função é administrar a situação estressora. Para tanto, é

necessária avaliação da situação, o que se dá através da percepção, interpretação e representação cognitiva do fenômeno. Essa percepção se dá acerca de (1) susceptibilidade ou vulnerabilidade frente à doença; (2) gravidade das suas consequências; (3) benefícios potenciais da ação de prevenção ou redução da ameaça; (4) custos e barreiras para concretizar as ações necessárias. Os processos de enfrentamento são caracterizados por uma mobilização de esforços cognitivos e comportamentais para administrar as demandas internas e externas (Nogueira, 2012; Kristjandottir, 2018).

A interpretação dos sintomas no curso longitudinal de uma doença crônica é a interpretação de uma modificação num sistema de significados previamente codificados, e só podem ser realmente compreendidos dentro da apreciação de seu contexto e relação com outros fatores, a natureza das referências e a história de como são experimentados (Kleinman, 1988). Quando há mais de uma doença presente ao mesmo tempo no mesmo indivíduo a resultante do comportamento desejado pode ser confusa, pois uma atitude adequada para uma doença pode ser problemática para outras, o que pode resultar em comportamento mal adaptativo (Bower, 2012). Ainda, para multimorbidade, o entendimento de como se estabelece a representação das doenças não é elucidado, pois sua presença pode afetar a percepção de cada doença individualmente e cada doença pode influenciar a percepção da multimorbidade, bem como de suas relações (Bower, 2012; Gibbons, 2013).

Na avaliação qualitativa baseada no modelo do senso comum em pacientes com multimorbidade, a combinação de diferentes diagnósticos superou as doenças individualmente em termos de impacto funcional (Bower, 2012). Esse sentido é compartilhado em nossas narrativas, pois a funcionalidade, as limitações e como o conjunto de doenças em seu resultado final comum de sintomas e sequelas aparece de maneira mais proeminente.

Algumas especificidades da representação de doenças nos pacientes com multimorbidade levantadas na literatura são listadas a abaixo, seguidas de argumentação comparativa com a síntese de nossas narrativas (Bower, 2012; Gibbons, 2013):

- Aspectos relacionados à medicação, como compreensão, necessidade e preocupações: nossos pacientes trouxeram o conteúdo relacionado à medicação de maneira rica, com exemplos trazendo a quantidade de medicações, efeitos adversos que apresentaram, esperança no tratamento como um todo, curso e flutuações da doença diretamente relacionados com dose de medicação, dificuldade de compreensão da finalidade das medicações, mas também entendimento de como funcionam e quais seus riscos. Uma preocupação relacionada às medicações que se relata na literatura (Bower, 2012; Petrie, 2013) é aquela relacionada a risco de dependência, medo de abuso ou de que a medicação deixe de fazer efeito. Nas narrativas aqui trazidas, não há esse conteúdo explicitado.

- Priorização: de uma doença sobre a outra. A hierarquização do que vai ser motivo principal de preocupação e/ou mudança de comportamento, quando há várias demandas presentes e como é a trajetória de escolha para a ação prioritária não foram trazidas de maneira consistente pelos participantes deste estudo.

- Sinergismos e antagonismos no manejo da multimorbidade: um paciente trouxe de maneira explícita esse conteúdo “é melhorar uma coisa piorando outra”. Não só ele, mas outros participantes trouxeram conteúdos de sucesso e fracasso relacionadas a comportamentos em saúde e ao tratamento.

As diferenças apresentadas podem estar relacionadas a aspectos culturais. Neste trabalho priorizamos o olhar individual em detrimento das considerações culturais; no entanto, a inserção cultural, considerando épocas e sociedades, é importante no sentido de orientar os padrões com que as pessoas olham para o mundo e agem perante a ele, estereotipando o senso comum sobre como entender, comunicar e tratar as doenças, bem como sobre as expectativas apresentadas pelas pessoas e isso vale tanto para pacientes quanto para profissionais de saúde. As pessoas não descobrem seus corpos e seu “eu interior” *de novo* e sim têm conhecimentos socialmente aprendidos sobre como conectar o que sentem com a comunicação e sua própria cognição (Kleinman, 1988).

A descrição das atividades cotidianas e de como estas devem ser adaptadas às diferentes condições de saúde trazem à tona diferenças experimentadas por indivíduos com doenças crônicas em relação ao mundo em sociedade, com uma realidade que poucos podem compreender e que poucos partilham. Para muitos, atividades terapêuticas, consultas, exames e tratamentos dominam sua rotina, substituindo interações sociais e os alienando de desejos e relações que constituíam o centro de suas vidas anteriormente. Se essa situação já é difícil em situações crônicas diversas, amplifica-se o impacto quando a doença vem acompanhada ou é constituída por dor crônica, condição para a qual não há medidas objetivas, que não é visível, não é sempre socialmente compreendida ou aceita, e cujo tratamento, multifatorial, muitas vezes não é satisfatório. O tempo e o espaço são sobrepostos pela dor e o mundo privado do indivíduo perde a relação com o mundo dos outros, subvertendo o “eu” e como o indivíduo se enxerga perante si próprio e perante o mundo exterior (Good, 1994).

Um aspecto notado na análise das narrativas é o de que poucas trouxeram conteúdos relacionados à família e a seu suporte social, temas que são frequentemente encontrados na análise qualitativa de narrativas de pessoas com doenças (Reeve, 2013; Rocha, 2014; Kristjandottir, 2018). A impressão é de que eles enfrentam esse caminho com um certo sentimento de solidão ou isolamento, embora não tenha vindo como carga emocional claramente descrita.

O termo “mundo” pode ser compreendido como o conjunto das experiências comuns, imediatas e vividas e suas interpretações. Esse mundo subjetivo frequentemente se contrasta com o mundo objetivo das ciências. O corpo é meio de experiência e canal de compreensão e manifestação de ambos os mundos. Sendo assim, entender social e culturalmente a dor e a doença crônica é explorar sensações e experiências, de maneira tanto cognitiva quanto corporal (Good, 1994). Nos relatos dos pacientes deste estudo, a corporalidade aparece de maneira bastante proeminente, com rica caracterização de seus sintomas, com a descrição de limitações funcionais. Tais sintomas e limitações contaminam relações afetivas, relações de trabalho,

desejos e planos. Pode-se considerar a experiência de dor como uma experiência total, que toma conta de todas as dimensões da percepção do indivíduo, fluindo a partir do corpo para o mundo social e invadindo o trabalho e as atividades diárias, bem como a expressão e a interação com os outros.

Muitas narrativas trazem uma perspectiva de vulnerabilidade, de incerteza frente ao curso da doença, de perplexidade com o que acontece com seu próprio corpo. Na vida cotidiana, o indivíduo experimenta seu “eu” de maneira que seu corpo é autor e ator de suas atividades, vendo-se numa integralidade entre seu “eu” e o corpo que habita.

A discussão acerca da dualidade entre corpo e mente remete ao século XVII, às ideias de Espinosa e Descartes. No paralelismo de Espinosa, os afetos seriam constituídos pelas afecções do corpo e pela cognição dessas afecções na mente; para Descartes, os seres humanos seriam constituídos de corpos materiais e mentes imateriais. Na prática médica, o que observamos é que o corpo é o refúgio do “eu”, sendo bem pessoal e intransferível, constituindo a marca da identidade de cada um (Charon, 2006). Em contraste, algumas narrativas trazem a percepção de uma falta de controle de seu corpo, de uma alienação do “eu” frente ao que ocorre com seu próprio corpo. A dor em geral é uma entidade que irrompe através do corpo e os indivíduos que a experimentam frequentemente não têm controle sobre seu curso, conferindo a essa condição uma autonomia ameaçadora, requerendo à pessoa que sofre com ela esforço para empreender as atividades mais cotidianas. A vulnerabilidade, do corpo e do “eu” é uma companhia ubíqua. Pode ser descrita sensação de traição de seu corpo em relação a si próprio (Good, 1994; Charon, 2006). O adoecimento traz à pessoa acometida o reconhecimento do aspecto fundamental da natureza humana, cada um de nós é seu próprio corpo e ao mesmo tempo *tem* e *vivencia* esse corpo. Nesse raciocínio, a pessoa doente é o corpo doente e também reconhece que tem um corpo doente que é distinto do seu eu interior. Como resultado, o corpo doente e a experiência de um corpo doente podem distanciar-se e isso pode resultar numa dissociação eu-corpo, pode servir como meio para a transcendência ou pode ser motivo de luto (Kleinman, 1988). A percepção negativa, a interrupção do fluxo biográfico e a

sensação de estar preso à deriva podem ser a resultante. Ao profissional de saúde é importante saber ouvir o corpo e o “eu”, com igual atenção, e saber entender como essas duas fontes conversam, se convergem, ou se são incongruentes (Charon, 2006).

O panorama trazido por este estudo poderia ser ampliado se houvésssemos aplicado instrumentos direcionados especificamente a sofrimento, resiliência e/ou auto eficácia, bem como outros instrumentos para avaliação da dor poderiam ter sido utilizados. Uma análise que pode ser útil é considerar cada domínio do B-IPQ como uma variável e poderíamos refazer as análises de associação com as demais variáveis em estudo. O tempo de diagnóstico e de seguimento clínico poderia ter sido contabilizado e isso talvez fosse uma informação que pudesse dialogar com a percepção de ameaça. No entanto, como os dados clínicos foram retirados dos prontuários, nem todos eles continham essa informação para cada diagnóstico, e isso não foi perguntado aos pacientes. Outro planejamento também poderia ter sido feito para a etapa qualitativa da pesquisa. A proposição de deixar livre a narrativa produziu valiosíssimo material e foi de encontro ao desejo da pesquisadora de dar espaço para que os pacientes falassem livremente, bem como possibilitou abrirmos uma ampla gama de categorias de análise que podem mobilizar o leitor de diferentes maneiras. As categorias de análise também foram se criando, conforme as falas foram se agrupando nos momentos de análise iterativa, e acabamos por ter material pouco sintético. Entretanto, um outro planejamento de entrevista, bem como a utilização de categorias estruturadas talvez pudesse facilitar o aprofundamento nos resultados, o que pode ser feito posteriormente em outros contextos e estudos futuros. Outra limitação apresentada é a especificidade de nosso contexto social, educacional e da estrutura hospitalar na qual este estudo foi concebido. No entanto, acreditamos que o objetivo principal de nos aproximarmos dos determinantes da percepção da doença nesses indivíduos foi atingido e que há uma série de ações assistenciais, educacionais e de pesquisa que poderemos iniciar no nosso serviço a partir destes dados.

Comecei este trabalho com a pergunta “Ser ou estar doente?”. Ao final, senti, amargamente, que muitos trazem o conteúdo de ser A doença.

7 CONCLUSÕES

A percepção de doença dentre os pacientes acompanhados em ambulatório de Clínica Médica em hospital terciário incluídos no estudo foi negativa, com altos valores no B-IPQ e relacionada à presença de dor. A percepção não se associou nem aos índices de multimorbidade nem à complexidade da farmacoterapia.

A percepção observada, tanto na fase quantitativa quanto na qualitativa do estudo, da maior parte dos pacientes foi de ameaça e vulnerabilidade, com grande repercussão emocional. A presença de muitos sintomas somáticos, dentre os quais a dor, interfere na funcionalidade e na qualidade de vida. A vulnerabilidade e a sensação de desamparo frente ao curso da doença foram frequentes.

Dor e multimorbidade foram frequentes nesta população e associadas com a complexidade da farmacoterapia.

8. SUGESTÕES PARA TRABALHOS FUTUROS

Algumas possibilidades que foram aventadas durante a execução deste projeto foram: (1) Comparação da percepção da doença de pacientes ambulatoriais em comparação com pacientes internados na enfermaria de Clínica Médica e na Unidade de Terapia Intensiva; (2) Análise quantitativa voltada aos domínios específicos do B-IPQ; (3) Aprofundamento sobre a questão da temporalidade nos pacientes com multimorbidade e dor, seu aspecto cíclico e crônico; (4) Educação multiprofissional e transformação das práticas dentro do ambulatório de Clínica Médica; (5) Aprofundamento nas questões relativas à educação dos pacientes acompanhados acerca de suas doenças e tratamentos realizados. Dessas, algumas estão planejadas a curto prazo, como aprofundamento e reanálise de dados, outras estão em fase de elaboração de projeto e, a longo prazo, o intuito é que se revejam condutas e se padronizem ações voltadas ao melhor cuidado em nossa realidade.

9. ANEXO A – ÍNTEGRA DAS NARRATIVAS

CCA – Paciente 1

27/02/1958, homem

Pra mim é muito difícil, é... é... problema de cardiologia está resolvido, porque ope, operei do coração, né. E... então deu tudo certo. Sucesso na operação, já faz 17 anos. E estou cuidando, agora apareceu esse problema perna, isso daí está me atrapalhando muito. Não consigo andar. Sou aposentado, mas não, é... o salário é muito pouquinho, então tem que fazer uns bico aí pra comple, completar o salário, né. E a perna me atrapalha para trabalhar. Tem lugar que eu entro, eu tenho que sair, entendeu? Só isso.

LJC – Paciente 2

15/03/1978, mulher

Se pego muito com Deus, se não, eu caio. Quando vê o inimigo encostando, meu Deus, me ajuda. E os médicos, né. Medicação forte. Quando eu vou, vêm as crises eu corro pro pronto-socorro tomar medicação que só o remédio aqui também não... É controlado, mas quando vêm as crises eu fico em cama. Muito, muito, muito ruim. Que eu não consigo andar, eu corro aqui. Aí aumenta a dosagem de ataque, aí abaixa o remédio, fico boa. Fica não tem nada; daí depois vêm as crises. Aí ataca, é... dosagem de ataque. Aí eu venho aqui morrendo. Aí depois eu incho, incho, incho, fica aquelas juntas bem inchadona, parecendo toda intoxicada. Vai diminuindo, aí vai melhorando. Aí com uns 3, 4 meses aí vai melhorando. Pensa que não tem nada. Aí vai abaixando o remédio de novo.[pausa] [faz tempo isso?] vai fazer uns 16 anos que eu estou nessa vida. Mas estou aqui. Firme e forte para contar história. Mas é assim mesmo, né. Não me entrego, não. Sou mais forte do que ela.

WFQ – Paciente 3

15/02/1971, homem

É, então, agora eu tenho que fazer esse tratamento de estar controlando o sangue a partir de exames, né. Que são feitos periodicamente. Pra que não

haja... é... trombose, né. É, o meu caso é o lúpus fosfoluminoso, né. E... tem que acompanhar agora, né, tem que conviver com isso, né. Até eu estou aqui pra passar também no, no especialista, no caso um hemato, pra ver se tem algum tratamento mais específico em relação ao lúpus. Porque na realidade eu trato a trombose a partir do sangue, mas na realidade meu problema é o lúpus, né. [o senhor tem lúpus?] O lúpus, que deveria ser tratado, né, seria isso aí. [e pra vida do senhor tem um impacto grande?] Sim, tem bastante. Que nem agora, estou afastado do serviço, né. E, vira e mexe, eu trabalho, estou trabalhando 6, 7 meses, aí tenho esses episódios de trombose duas a três vezes por ano, né. Que no meu caso o, meu controle lá, por onde eu estava controlando, ele chegou num fator que teria que ser entre 2,5 e 3,5, até bem alto; se não me engano é 1 e 2 do normal, né. É... acaba impactando porque é, porque... a renda, vamos dizer, a renda, você não tem uma renda... é... todo mês aquela coisa, às vez você afasta, fica um tempo sem receber, fica bem complicado. E você tem que correr atrás do tratamento, né. E... quando você não consegue fazer exame de sangue no, tipo, fazer um controle exato, aí você tem essas reações que é a trombose, né. Seria isso aí.

AMS – Paciente 4

16/02/1949, homem

Bom, no dia a dia eu estou indo. Tem dia que você levanta, tá, tem alguns problemas, tal. Uma falta de ar, que seria a bronquite, no caso, né. Que eu estou me tratando. Tenho uns problemas na coluna também. Doutor pediu pra voltar no caso hoje. Ele deu acho que uma semana, né. Pra gente fazer, tomar, fazer esses medicamentos. E retornar hoje, que hoje ele vai avaliar o resultado que a gente passou esses dia. Então vamos ver, o resultado aí. Com o doutor ou com a doutora que vão me atender. E, no resto, está tudo bem, né. Vamos [pausa] Eu acho que é isso. Eu acho que é, né...

CBMN – Paciente 5

06/01/1977, mulher

Ah... depois de 5 meses pra cá é meio complicado, né. Começou com uma pneumonia, aí, agora, aí o médico está suspeitando dessa doença sarcoidose. Só que aí eu vivo mais cansada, com falta de ar. Aí tentei trabalhar depois que eu saí do, da alta, mas não consegui porque [trabalha com que?] Monitores de perua escolar. Aí não consegui porque é muita correria, muita falta de ar, muito cansaço. Daí ela foi lá me dispensou. Que eu estava atrasando o lado dela. E aí agora eu estou aqui. E como eu não pago INSS, parei de pagar quando eu trabalhava há 17 anos, quando eu cuidei da minha filha por problema de doença e agora... não posso nem encostar numa caixa [pausa] Ainda vou ver com o médico se ele arruma um jeito pra mim pegar pelo menos um auxílio doença. Até esses meses, até eu ter alta totalmente... [pausa] Mas está complicado. [pausa] Só.

DCC – Paciente 6

12/03/1984, mulher

Olha, eu tive a enxaqueca com 15 anos, quando eu fiquei mocinha; eu fiquei moça tarde. E eu sempre via minha mãe com essas crises. E, quando eu tive a primeira crise, nossa, eu achei que eu ia morrer, porque era uma dor insuportável, vem junto com vômito, ãh... sensação, sensível à luz, a cheiro, a tudo. Então tem que ficar num quarto escuro; nunca procurei tratamento pra isso, até então minha mãe nunca me passava nenhuma informação. Eu via ela sofrendo em casa, gente, em casa, em casa... eu falo “nossa!”. Eu não entendia nada, né, muito... inocente de tudo, fui criada desse jeito. E quando eu... com o passar do tempo, eu casei acho que com 17 anos. Aí quando eu comecei a ter uma noção de ir atrás de algum tratamento, de alguma coisa, fiz alguns tratamentos. É... passava a dor, depois voltava. É... mas sempre do mesmo jeito: eu perco a visão periférica, a visão periférica... São sintomas... é... quando, antes dela abrir, são isolados, nunca vêm todos juntos. Ou ela vem com uma leve pressão, ou fico com uma tensão muito grande no pescoço, meia aérea, um dia antes meia abobada, assim, sabe. Você fica meio flutuando. Outros dias eu perco direto a visão periférica... isso tudo sem dor. Depois quando volta tudo ao normal que ela vem com tudo. Outras eu vejo

flashes como se você tivesse olhado pro sol. E aí você olha pra pessoa e você não vê nada, você vê as laterais mas o foco mesmo você não consegue enxergar. Então quando tudo isso passa ou ela vem só de um lado da cabeça - ou só do lado esquerdo, ou só do lado direito - ou ela vem na nuca... mas ela vem. Fico sensível muito a luz, cheiro não posso ficar, qualquer tipo de barulho, barulho, fico muito sensível, tenho que ficar realmente no quarto escuro, escuro. Não consigo comer, durante muitas horas eu fico sem comer. E... às vezes ela dura horas, às vezes ela dura uma semana. Esses dias eu vim aqui porque eu fiquei duas semanas, duas semanas com dor de cabeça. Então, cada dia era um lado da cabeça; Ou passava, tomava um remédio e eu estava me medicando com analgésicos, né, porque eu tinha já há muito tempo sem tomar medicação, não estava mais com dor, ela estava vindo pausadamente, assim, mas bem aleatório e do nada ela veio essas duas semanas e eu comecei a tomar tipo: toma dorflex, toma advil, toma isso, toma aquilo... mas nada específico mesmo pra dor. Chega até doril DC, essas coisas, mas tudo analgésico. E aí você toma medicação ela parava desse lado mas quando voltava ela voltava desse lado. Essas duas semanas. Aí quando passava desse lado ela vinha só pra cima, ou ela vinha ardendo aqui, ou ela vinha ardendo na nuca, ou na testa. Mas duas semanas de meus olhos não conseguirem abrir, de só lacrimejar, meu rosto deste tamanho, né. Foi por isso que eu vim buscar o tratamento de novo. Que eu fiquei com medo, porque eu já sabia das outras crises que eu tinha, mas é isso... o que aconteceu de novo dessas últimas enxaquecas foram essas pausas, é... de sensação de desmaio comecei a ter, antes das crises. Que foram sintomas que a gente está trabalhando agora. São sintomas diferentes que está vindo antes da minha enxaqueca. Né, que aí é boca seca, sensação de desmaio mesmo, fico meia aérea... até acontecer o desmaio mesmo. E a cabeça meia aérea. Depois que passa aquilo tudo, aí [estala os dedos] vem a crise. Mas foi só isso, eu fiquei meio assustada, achei que fosse alguma outra coisa mas parece ser uma nova, um novo sintominha aí da, da dor de cabeça. Mas é isso.

DT – Paciente 7

06/05/1947, mulher

Bom, a pressão alta é um fator que perturba mesmo, né. Tomar remédio todo dia, não pode deixar de tomar, né... E tenho esse problema nas pernas, a dor nas pernas, né, que eu faço acompanhamento com o 'vasco' também aqui, né. E essa dor nas pernas, tem que andar devagarinho, né. E, e vamos tocando a vida.

CMT – Paciente 8

13/10/1957, mulher

É ruim porque eu fico muito cansada. E, quando dá canseira em mim, eu, eu... Eu fiquei duas vezes internada. Eu moro em Bertioga. Aí eu fiquei duas, duas vezes internada, uma primeira vez 9 dias e a segunda, 6 dias. Porque eu fiquei muito cansada e pensei que ia sair tudo para fora... coração, tudo. E agora por esses dias estou tomando o remédio da pressão, pressão alta, mas não tenho pressão alta. E daí abaixou muito, eu estou com muita tontura e ... vontade de vomitar, sabe? Então, é... eu estou passando mais deitada, sem vontade de comer, nada. Às vezes dá vontade de comer só fruta.

JHC – Paciente 9

25/12/1952, homem

A gente vai, vai acostumando, né. E tem que acostumar. É uma dor, mas não é uma dor insuportável, é uma dor que dá para... tomando os remédios, né, que a doutora passa, passa remédio pra dor também. E dá uma aliviada. É mais é de manhã cedo. De manhã cedo parece que trava mais, parece que a gente fica parado, né. Agora durante o dia, esse movimento, daí já não é tanto... e... Assim de madrugada, de vez em quando eu acordo, aí eu tenho que trocar de posição, porque aquela posição já... parece que ficar muito tempo parado, assim, parece que trava. Aí eu mudo de posição para mudar a posição do braço, também. Ele não estica, né... está só nisso aqui. Mas, já fiz fisioterapia e tudo, mas... isso aqui não tem mais jeito.

SFAC – Paciente 10

03/03/1965, mulher

Ah, eu, eu comecei com dores, é..., dores nas pernas, dores nas costas, e aí eu cheguei aqui eu já não estava mais andando quase, eu estava com muita hemorragia, estava... [pausa]... estava... [pausa] toda estropiada, né, falando português claro. E aí quando eu cheguei aqui, encontrei esses anjos, porque aqui no Hc tem anjos, que olham pra gente, que pedem exame e examinam e descobrem o que a gente tem... eu não tinha ferro, eu não tinha vitamina B12, eu não tinha nada. E apesar de eu ser grande desse jeito, e ao longo deste ano estou fazendo tratamento, e hoje eu estou andando. Hoje eu tô bem, graças a Deus. Já emagreci junto com o tratamento, com o apoio deles, eu já emagreci quase 20kg... e a gente está caminhando pro, pra fazer uma cirurgia, para ver o que, o que precisa fazer.

CVS – Paciente 11

13/09/1983, mulher

Olha, a minha vida... mudou muito, assim, depois dessa doença. Eu era a pessoa mais feliz, eu, alegre e com ela, veio assim, mexeu muito com o meu emocional porque eu não consigo fazer as mesmas coisas que eu fazia antes. É, como por exemplo, eu não consigo catar um filho meu e levar muito tempo no parque, porque eu sinto dor, e aí eu não consigo. Então mudou, sim. É, Graças a Deus eu vim para cá, aqui o, o atendimento é, hum, é, nossa, é maravilhoso, os cuidados, maravilhosos. Mas mesmo assim, né, é você ser, conviver com a dor, é difícil. Quando eu descobri, assim, eu era mais moça, né, eu tinha 25 anos, foi na primeira gestação. Houve sim aquele momento de revolta, mas aí [começa a chorar] eu fui aprendendo a conviver com, com...a enfermidade, né. Eu, eu trabalho, eu tenho uma vida normal, mas eu tenho minhas restrições, sim, por causa da dor. Bem restrita. Não é mais aquela, você acaba perdendo o ânimo assim, né. Às vezes as pessoas falam “Ai, vamos passear?”, daí você fala, daí você já lembra a dor... ah, mas eu vou e depois vai doer. Sabe, mentalmente, assim, você já fica com... aquilo, daí você acaba... ficando. Então você acaba de certa forma deixando de viver um pouquinho, convivendo com a dor. É mais ou menos assim.

JS – Paciente 12

31/08/1958, homem

Eu já venho já há muito tempo já aqui na, é, sendo atendido aqui pelas clínicas, sabe. Olhe, eu tenho um filho de 35 ano que nasceu aqui, sabe. Eu, eu, eu comecei frequentar aqui com 16 anos de idade, certo? Eu, eu fiz exame para o exército aqui e tal, né. E aí daí começou a; aí eu continuei frequentando aqui, então, né. Aí depois eu casei, eu era solteiro na época; depois eu casei, né. Tenho a minha esposa também, tal... que assim, opção, tal... é... uma união, né. Então...sendo que... de repente um vai ali...o outro “Oh! Também vou”. Não é verdade? Aí tudo bem, né. Me disseram que... eu estou aqui também... Fiz o pré natal aqui, na época, o filho nasceu aqui, o meu filho, né. Aí tudo bem. Então o seguinte, né. Aí mas só que o seguinte né, nessa época aí... quando eu passei aqui pra, eu fazer exame para o Exército, foi detectado um problema no meu sangue; Chagas... sabe? Aí o seguinte, né. Então naquela época lá foi um rebu danado... sabe, o pessoal, todo mundo... porque era, naquela época lá, a Chagas acho que era raro ainda. Sabe, né. E aí todo mundo estudou, vai, e tal... e aquele mundo de gente assim: “ó, seu Jonias, oi, Seu Jonias... posso fazer uma foto aí?” Não. Não foi nessa época aí, foi outra coisa. Aí foi “oi, posso estar... é... vendo aqui, tal, né, como é que foi aí, tal, né” Ai, tá, não sei, né. Aí eu fiquei assim, perdidão, nesse caso da doença de Chagas, né. Não soube explicar, mas só que o seguinte. Depois passou um tempo, né. Aí eu fiquei então... é... eu tive um problema aí; eu fui a um PS da região, né... é... pra tomar uma injeção, ou, para, tomar um medicamento, pedir um medicamento para uma gripe; Uma gripinha lá, sabe. Aí depois, aí... eu sei que no final da história, lá... aí me aplicaram uma injeção, lá, e dessa injeção aí eu acabei perdendo minha visão, sabe? Eu perdi minha visão, sabe. Aí o seguinte, também foi outra, outra... é...evolução e tal, né... que. Aí então o pessoal fazia foto de mim... “Oh! Posso fazer uma foto?”, “Posso, seu Jonias, tal?”... beleza; Aí nessa época eu já estava velhão, já estava usado, né. Naquela de antes, tal, eu ainda estava, assim, um brotinho ainda. Aí depois, aí, ó... eu já estava com uns galhos verdes, né... [risos] Aí o seguinte, né. Aí, tudo bem, né... mas nem assim eu nunca deixei de, de, de atender o pessoal. De, de conversar direitinho, porque eu sei que a gente tem que lutar para o melhor, né. E a

senhora, com a sua iniciativa aí, né. Então eu adoro muito esse tipo de, de ação aí porque isso é muito bom, né. Porque todos nós, quem é que não gosta de um melhoramento? Né... então o seguinte, né. Aí, então, nessa época eu perdi a visão. Aí só que eu, por causa da doença de Chagas também, né, que eu, já, já tinha... sempre tive medo, e tal, né. E sei que vou me acabar com ela, né. Aí então o seguinte, né. Aí eu frequentei, eu comecei frequentar o InCor, aí, há tempos atrás, né. Aí quando foi aí, então, um tempo aí atrás, né. Aí eu vim aí e tal, né. E aí o pessoal detectou que eu estava com duas veias entupidas e uma já quase entupindo de novo, sabe, já quase 3. 80% uma e duas já eram, né. Aí, então, submeti a, eles falou pra mim que eu tenho que me submeter a uma cirurgia, né. E aí foi o que aconteceu. Uma cirurgia... duas safenas, tal, né... e uma mamária, né. Aí tudo bem... então daí pra cá. Aí mas eu já sempre era atendido aqui já; era sempre atendido aqui. Aí depois eles... “o senhor continua acompanhando aí, qualquer coisa aí o senhor volta cá, né”, entendeu? Daí o seguinte, daí, então, eu tenho uma, uma diabete aí, que já tenho há muito tempo que já estou sendo acompanhado, pelo SUS, né. Talvez nem, nem tanto aqui pelas Clínicas, né, mas pelo SUS na região lá e tal. Aí nas UBS, tal, UBS, né. Aí o seguinte, né. Então certo que quando foi por aí, agora, aí que eu também, me agravou um pouquinho um pouco da visão, né. Aí eu vim, passei aqui na Oftalmologia, que o pessoal disse que meus olhos, o pessoal falou “o senhor vai tratar só aqui agora com a gente. Porque você só tem um olho e tal, né”. E aí, assim, o jeito é que, tem que cuidar dele legal, né. Aí eu fiquei muito feliz lá, a doutora me atendeu muito legal assim. Uma doutora assim, parecida, mais ou menos, com a senhora, sabe. Mas... é... fiquei muito, muito contente, né. E tenho recebido tratamento daí muito bom... muito... olha... olha, vou dizer pra senhora, viu... devo minha vida para a faculdade de Medicina e as Clínicas, né. [E como o senhor se sente com as doenças que o senhor tem?] Olha, eu sinto... as minhas doenças que eu tenho eu sinto, assim... é, meio, meio devagar, sabe. Meio chateado porque é o seguinte, sabe. Eu tenho artrose, né, eu tenho artrose, tenho problema na coluna, né... e tem a minha visão que está um pouco já balançada, né. Aí mas eu estou... é... vendo então... E os problemas a gente sempre vai contrair aí na velhice, né. E a gente tem que lutar para é para o melhor, para afastar um pouco, pra dar

mais trabalho pra morte, né. Mas é o seguinte, eu me sinto, com as minhas doenças aí, eu sei que não tem jeito pra mim, eu não posso me libertar delas assim, tão, tão fácil, né. Então eu recorro ao doutorado, aos médicos aí, né. A vocês pra me ajudar, né. Porque, né... é a única solução que, que, que me encontro, que encontra a mim. É, é vocês, né. E o SUS pra me ajudar, dar uma forcinha, pra dar um pouquinho, senão aí... tá certo? Mas eu me sinto meio... não, eu me sinto, na verdade, eu me sinto, é... chateado... com essas condições, né. Entendeu? Então há poucos tempos, como eu acabei de falar pra senhora, eu fiz há 2 anos. 2 anos, foi em junho de 2015, eu fiz a cirurgia do coração. Já tinha feito uma antes, na, na, uma, olha, já tinha feito um monte de cirurgias. Porque na verdade, quando eu fui pra USP, eu fiz uma cirurgia na USP, também, devido ao problema daqui, sabe. Aqui na poupança. A senhora já pensou ... a injeção na poupança, o olho... quem ia esperar? Aí, né... então tudo bem, mas... é... eu me sinto assim chateado. Tem hora que talvez assim, em alguns, é, é... ambientes, né, talvez aí eu não enxergue legal, né. Entendeu? Talvez eu precise de muita luz pra mim ver, coisas assim então, né. Aí, talvez é, forças eu não posso mais fazer muito como eu fazia antes, né. Então, quer dizer, deu uma, é... deu um sentimento contraditório aí, no meu caso aí, sabe. Porque eu estou muito, eu sei que eu... eu sei que eu tenho muito vírus, né, muitas viroses está querendo me acabar mesmo, né. Mas... estou aí na luta, né, de vez em quando correndo aqui, um help, né. Aí tudo bem entendeu, né.. mas não é por isso também que eu vou também me entregar, né, porque eu ainda faço alguma coisinha no barraco, né. Lá no barraco, lá, sabe. Entendeu? Porque a gente não pode se entregar ao caso, né. Tem que lutar para, então. O movimento ajuda bem, não é verdade?

RL– Paciente 13

11/06/1969, mulher

Horrível, porque dói, né. Você acaba não fazendo nada do que você é habituado de fazer. A minha sorte é que eu estou de férias, que senão nem trabalhando eu estaria [trabalha com o que?] limpeza hospitalar. Então fica difícil, né. [pausa] [E como você se sente?] É horrível, a dor é muito forte. É

desesperador. [pausa] [Desanima?] Muito. Ainda mais quando a gente não tem a certeza se é cisto que causa, né. Quando a gente sabe a causa da dor, a gente até, acho que fica até melhor, mas quando não sabe... você tem a dor e não sabe daonde é.

AAL – Paciente 14

20/06/1976, mulher

Pra mim é muito estranho ainda, porque pra mim ainda é muito recente. Há 9 meses que eu descobri a doença. E como conheci lúpus... eu conheci duas pessoas que faleceram do lúpus e então, quando eu fiquei sabendo, foi, tipo assim, muito assustador. Que nem aquela coisa, né... essa pessoa faleceu, claro que vai acontecer comigo. Mas, graças a Deus eu descobri, tipo assim, há 3 meses essa doença no corpo já. Aí já me mandaram pra cá. E aqui eu acho que o tratamento foi, tudo por Deus, mas foi rápido. Aí eu já estou mais, tipo assim, mais acostumando, entre aspas... né. Mas estou conseguindo viver bem. Eu fique três meses internada, durante 3 meses, porque ela atingiu meu rim, aí depois me deu outras coisas, me deu outros vírus no sangue, então eu fiquei internada. Inclusive passei o Ano Novo internada, mas... tudo isso mexe com seu emocional, né. Porque eu tenho filho, marido, família. Mas aí depois de janeiro, dia 19 de janeiro eu tive alta; aí os médicos falaram que eu estava muito bem, que dificilmente você vai voltar a internar, você está muito bem. Mesmo assim eu fui pra casa com muito medo. Eu tinha medo de tudo, assim. De me alimentar, de ter bactérias, porque tudo dá consequência na doença. Minha casa está sempre bem limpa, se eu estou fazendo as coisas todas certas, as roupas, tudo, acabo higienizando certo, ir no banheiro certo... tudo dava medo. Porque também você ouve outras pessoas falarem que lúpus é assim, cada organismo reage de uma forma. E aí você ouve uma pessoa falar “Ah, eu tinha que tomar banho com água filtrada”. Que é caso de uma pessoa, realmente não é o meu. Eu ficava imaginando “eu não estou filtrando a minha água, será que vai me fazer mal?”. Aquilo, né... Aí agora, como eu já estou em casa faz quase 6 meses, eu estou me adaptando, assim, tentando. Porque tem gente que fala: “Tem 15 anos que eu vivo com lúpus, eu vivo normal”.

Conheço. Depois que eu tive a doença [aparece, né] Aparece. Acabei conhecendo pessoas que, que está há 10 anos com lúpus, conheço irmãs na Igreja que têm 35 anos com lúpus e hoje ela não toma remédio nenhum. É... ela fala que nem sente que tem isso. Então você tem que se apegar nessas coisas positiva e tentar viver. Mas é difícil. É difícil porque com 40 anos eu não tomava remédio nem pra dor de cabeça, eu nunca tive problema nenhum de saúde. Aí, tipo, eu deitei boa e acordei com uma enfermidade incurável no corpo. Porque os primeiros sintomas que eu tive foram as dores articulares e no dia que eu levantei com as dores, eu já senti a dor. Então, quer dizer, à noite eu deitei normal e no outro dia eu levantei já sentindo as dores articulares, daí já começou inchaço. Daí no outro dia já fui no médico, que, graças a Deus, Deus me guiou, que eu fui muito rápida. Mesmo não tendo enfermidade, não tendo costume de ir ao médico, eu fui, assim, deu um estalo. Vi que não era normal. Aí eu procurei, né, postinho, mas, enfim, você estava tentando se cuidar. E foram ágil, embora a burocracia foi, a burocracia da saúde, tudo... eu acho que eles foram, dentro do limite deles, que eu moro em bairro pequeno, dentro dos limites deles, também foram rápidos. Que eles já me indicaram pra nefro e... eu tive que sair pagando, né, porque não dava pra correr pros públicos porque, senão eu acho que eu estaria até hoje... Aí foi quando a nefro descobriu que eu estava com lúpus. Ela falou "Ah, eu não posso fazer mais coisa por você", porque era particular... "eu vou te mandar para o Hospital das Clínicas". Aí foi que, graças a Deus, a primeira vez que eu vim, eu já consegui consulta. Eu vim num sábado, marcaram a consulta para uma segunda feira, já... Daí dali eu já consegui ficar internada. A, a médica até falou "a gente não tem vaga, você precisa ficar internada mas a gente não tem vaga". Mas, graças a Deus, ela deu uma corridinha, assim, e daqui a pouco já apareceu com uma vaga. Eu fiquei internada e foram me tratando. Hoje eu estou razoavelmente, acredito que tudo tem a mão de Deus, né. Que Deus trabalha e até no seu emocional, você tem que pedir forças pra Deus. Que nem eu falo: uma hora você está perfeita, e daqui a pouco você está com uma doença incurável no corpo e eles sempre está achando ... é... lúpus é uma doença grave, não tem cura, lúpus é uma doença grave, não tem cura. Então todo mundo meio que fica falando isso na sua cabeça. Só que acaba mexendo,

parece que... mexendo com seu emocional. Você fala “até os médicos estão falando que é, é grave, não tem cura... o que é que eu vou fazer?”. Mas aí, depois, que nem que eu estou falando, você vai vendo que tem pessoas que vai vivendo com isso, daí você acaba se... Se Deus quer me proporcionar isso, então vamos tentar viver melhor assim, né. Aí eu estou vivendo. Aí eu venho fazer acompanhamento, exames de sangue, tudo. Não que eu não sinto, eu sinto poucas dores graças a Deus. Peço muito pra Deus, porque tem pessoas que vivem com muito mais dores, eu sinto poucas dores, mas todo dia é uma dorzinha. É, um dia uma dor de ouvido, noutro dia uma dor de cabeça, outro dia uma dor articular. Sempre uma dorzinha que você sempre tem que estar, você não pode tomar muito medicamento, porque devido o que você já toma, não pode ficar tomando outras coisas. Você tem que, tipo, tentar viver com isso e pedindo forças a Deus. E sempre, se aparecer uma coisa diferente, ir num médico. E eu moro muito longe daqui, então eu fico em casa, sempre peço para Deus ser meu médico. Enquanto eu não posso estar aqui na mão deles, eu fico pedindo pra Deus dentro de casa e, se eu peço pra Deus, se for uma coisa grave, assim, que vai atingir outras coisas, pra Deus me guiar de vim logo pro médico. Pra ter acontecido com o meu rim, que eu estou com trombose. Também a trombose também, eu fiquei em casa, mas daí Deus ajudou que me ligaram pra mim fazer transfusão de sangue. Daí chegando aqui eles descobriram que eu estava com a trombose, então se eu tivesse ficado em casa, teria sido pior. Então eu vejo que em tudo, assim, é Deus. A mão de Deus e os médicos daqui que tem ajudado bastante. Não tenho assim, o que reclamar. O que eu gostaria é que, assim, eu passasse com mais frequência. Mas, que nem eu falo, é, os médicos sabem da nossa... do que a gente passa. Se eles veem o exame e acham que dentro de 3 meses eu posso ficar aguentando, é o que eles sabem. Eu, por mim, eu viria todo mês. Porque eu tenho aquela preocupação... será que eu estou bem? Será que eu estou bem? Tipo agora, eu fiquei 3 meses sem vir, eu não via a hora, a hora de chegar de vir. Tem gente que fala “eu não gosto de ir ao médico”. Eu, eu falo, o dia mais feliz é o dia de vir ao médico. Porque lá eles vão ver seus exames, vão ver como você está, se tem qualquer coisinha aparecendo já corta logo. Mas fora isso, daí eu tenho de me apegar nessa... se eles acham que dentro de 3 meses

qualquer coisa que surgir, é, dá tempo deles recorrer... então, fica na mão deles, a critério, eles estudaram pra isso. E acredito, peço que Deus guia todos, né... não só cuidando de mim, como todos os enfermos, porque eu acredito que os médicos foram anjos deixados por Deus, né. Eles estudam pra isso, mas a inteligência, tudo, acredito que foi Deus que deu, e eles estão aí pra cuidar da gente. Então eu acredito neles também, né. Abaixo de Deus eu acredito. E estou tentando viver. É difícil, tipo, meu cabelo está caindo, é... porque... eles falam que o lúpus pode cair, mas eu estou já há 9 meses com lúpus e não caiu tudo. A médica fala “provavelmente você vai ficar com um pouquinho de cabelo ainda”. Aí os outros já estão nascendo, aí tipo assim, vai te dando esperança, né. Mas tudo vai se adaptando. Que nem, eu prefiro ficar careca e não sentir dor. É... o importante é eu não estar sentindo dor e graças a Deus as dores que eu sinto são fracas, assim, nada muito de você ficar rolando na cama, não. São dores mais fracas e tem dia que Deus até me ajuda, tem hora que eu não estou sentindo dor nenhuma. Falo “nossa, não estou sentindo dor nenhuma, graças a Deus”. Aí depois vem uma dorzinha, mas Deus dá a mão e a gente vai, vai levando, né. É aquilo, né, é o que Deus... se o que tivesse na nossa chance, ou na chance dos médicos de te curar... eu acho que eu acredito que eu faria isso, eles fariam isso por mim. Mas acho que não está na mão deles. O que está na mão deles é o que eles estão fazendo, né. Estão cuidando, a medicação... cada um fazendo a sua parte. E eu fazendo a minha. Que nem eu falo pra Deus, quando eu oro eu falo pra Deus: “eu estou fazendo a minha parte, eu fiz a minha parte, eu estou fazendo a minha parte, estou indo no médico certinho, embora seja longe. Tomo os meus remédios certinho, dentro de casa faço tudo aquilo... minha alimentação mudei, tudo, assim, certinho”... E eu peço a Deus, se for da vontade dele, que ele faça a vontade d’Ele na nossa vida, né. E é isso.

CAE – Paciente 15

29/03/1972, homem

Vamos lá... eu nasci diabético, sou diabético há 45 anos, né... E de, de 8 anos para cá que começou as dores. É... começou a dor no joelho... e eu, ia ao

médico, ia no outro, falando que era uma coisa e não era. O negócio foi complicando, tal, tal; Chegou num ponto que estou agora: eu tenho dor 24 horas, tenho dor no corpo inteiro. Eu estou com fibromialgia, neuropatia diabética dos membros inferiores e superiores, artropatia no pé, estou com artrose nas pernas, estou com artrose na bacia. Pelo que eu estive conversando aqui, estou com a bacia trincada. Estou com as duas patelas descoladas por, de tanto esforçar, né. E é isso, tenho dor 24 horas, né. É muito ruim, muito desagradável. É, preocupando sempre, faz tratamento pra uma coisa prejudicando outras coisas, né. E... e tento manter a, a cabeça boa, né. É isso... eu acho que foi, foi curto mas direto, né.

MLRS – Paciente 16

21/06/1960, mulher

Terrível, muito ruim. Mesmo porque eu achava que a única parte do meu corpo que funcionava normal era o coração. E o coração não funciona bem, é uma coisa muito ruim porque eu fico muito debilitada, né, não só pelo coração e pelo pulmão, mas também por causa do outro problema que eu tenho, dessas dores na coluna, nas pernas, e que até hoje ninguém conseguiu descobrir; mas essa falta de ar que eu sinto por causa do, do coração é terrível, né. E do pulmão essa água que tem, que não consegue tirar... eu já fiz 3 biópsias e não consegue realmente saber o que que é, me deixa muito nervosa, né, muito, é triste, né. Porque eu sinto dores, a barriga de repente ela começa a parecer que está... é... muito cheia. E eu nem sou de comer muito, como muito pouquinho. E, e fico nessa, nessa agonia, uma agonia muito grande, né... e mais ainda, depender dos outros... é, é muito ruim depender das pessoas pra fazer as coisas pra gente, né. Tem gente que faz de boa vontade mas tem gente que não. Então acho ruim e é assim, tem coisas que eu não consigo entender. Né... porque já três biópsia... por mais que os médicos eles explicam, explicam, explicam... mas eu não consigo entender realmente o que que é. Eu acho que até eles não consegue entender, está difícil pra identificar... é... esse problema que eu estou no pulmão. Entendeu? Que no coração, não. O coração ele está fraco, o coração está fraco, eu já entendi. Os batimentos cardíacos

dele estão baixo, mas não, não por causa, é... do batimento, por causa que o coração está fraco. Isso eu já entendi do coração. Agora do pulmão não consigo entender. É isso.

ICB – Paciente 17

01/01/1955, mulher

Olha, doutora, não é fácil. Porque... a dor incomoda, né. Eu tenho uma dor no corpo que cada ano que passa ela está aumentando. Quando eu acordo, eu não consigo sair da cama. Porque eu acordo travada. Aí eu tenho que me alongar, alongar os braços, virar pra lá, virar pra cá. Aí eu consigo sair. E vários médicos que eu passei aqui, eles fala que é por causa da diabete. Só que agora essas dores está pegando assim o fêmur, ela desce pra perna, ela dói o peito do pé, ela dói dentro da mão; ela dói os braço. Assim, muito de lado. Então o que mais me incomoda no momento é essas dores. Porque eu conheço várias pessoas que têm diabete, minha família toda vem de diabético e eles não têm esses tipos de dores. E eu venho reclamando dessa dor aqui nas Clínicas tem uns 10 anos. Que eu estou aqui, tem uns 20 anos que eu me trato aqui. Aí eles falaram a última vez que eu passei agora que eu peguei uma médica nova; ela falou pra mim “você tem artrose”. Eu falei eu nem sabia que eu tinha artrose. Até eu vou pedir pra ela que eu quero aquele exame dos ossos, sabe. Eu vou pedir uma guia pra ela pra mim fazer. E a minha única queixa; não tenho queixa nenhuma das Clínicas. A única queixa que eu tenho é que eu estou com uma pedra na vesícula, estou até com o ultrassom aqui, de 25cm. E eles falaram pra mim aqui que eles não opera, você entendeu? E você esperar o recurso pelo MS, você não consegue também lá em Osasco, sabe, então eu tenho medo porque eu estou com muita azia. Agora tudo que eu como me dá azia. Muita azia. Então eu já desconfio que é por causa dessa pedra. Ainda bem, graças a Deus, que eu nunca tive dor, nunca tive cólica. De vesícula. Aí os médicos daqui fala “enquanto você não tem dor é bom não mexer”. Que muita gente morre com uma pedra na vesícula sem saber que tem. Mas eu também tenho medo; na hora que der aonde eu vou correr? E...meu único problema maior de todos, eu tenho uma dor no rosto; Já fiz tudo

que você pode imaginar... panorâmica, raio X, filmagem... é... tomografia. Eu estou falando com você e está ... muitos falaram pra mim que eu tenho o nervo trigêmeo. Aquela dor do nervo; e na época do inverno ataca mais, sabe. Até eu vou pedir pra doutora hoje, ver se ela me encaminha pro dentista daqui, porque, por dentro, assim, sai uma bola. E é essa bola que não está deixando eu, eu não consigo beber água direito, porque dói. Você vai comer dói, você vai falar, dói. Então eu queria ter certeza mesmo se é do nervo trigêmeo. Porque se é eu sei que é uma coisa que eu vou ter que conviver porque não tem cura isso daí, né. E ano passado eu cheguei ficar 5 meses sem falar, eu só me comunicava escrevendo porque não tinha condições de falar. Não tinha força pra falar. Aí cheguei a perder 12kg porque eu só me alimentava de líquido, sabe? Então minha única queixa assim é essa dores no corpo toda. Porque eu me movimento muito, eu cuido de duas crianças de 3 anos, meus netos, uma menina, um menino. Então eles chegam em casa 7 horas da manhã, quando é 11 e meia eu levo pra escolinha. É uma descida assim 3 quadras. Pra subir você imagina. Então eu levo e vou buscar. A minha lavanderia fica no alto, eu tenho que subir 16 degrau. E eu subo aquilo 3, 4 vezes por dia. Deixo a máquina lá ligada, desço correndo, e volto correndo, sabe, pra por amaciante, aquelas coisa. E da copa pra sala é uma escada de 5 degrau. Então eles fica na sala, na parte da manhã, na parte das 5 às 8 da noite. É aquele sobe, desce, sobe, desce. Então eu acho que eu me movimento por demais, sabe. E a casa é muito grande. Mas o que mais me incomoda é a dor no rosto e essa dor no corpo mesmo. Do resto sempre fui muito bem tratada aqui, muito bem tratada. Os remédios chegam em dia certinho em casa, sabe. Não tenho queixa nenhuma, não.

WP – Paciente 18

16/11/1962, homem

A diabete é... é de... é... se alimentar na hora certa, comer o que, que... é... é bom, entendeu? E seguir os, os medicamentos certo. Mas a diabete é assim, é... tem hora que hora que é boa, tem hora que é ruim. Então eu sei que, assim, é... uma hora está baixa, uma hora está, está alta. Então é assim, tem

que ter, tem que ter regulamento certo diante das coisas, dos medicamentos, com a alimentação. Mas várias vezes a gente não... Nenhum acho que não consegue fazer a alimentação certa, né. E o importante disso aí é a alimentação, né? É os medicamentos tomar certo, na hora exata. É isso aí, a gente se cuidar, né?

OE – Paciente 19

17/04/1965, homem

Como que é viver com esse problema? [pausa] Ultimamente... é... eu venho assim, mais sentindo assim, é... o, os problemas vieram somente através de dores, sabe? A dor no corpo. E... que devido ao problema do, do, do coração, que foi feito a cirurgia, e chegou num determinado momento que não tem mais o que fazer, né. Que as veias estão entupidas; não tem mais solução. E tudo isso foi devido ao problema do cigarro e bebida no passado. Né? Que foi que contribuiu tudo isso. Inclusive uma doença vai puxando a outra, né. E agora tem que aguentar as dores, até a hora que Deus permanecer na nossa vida e falar assim: “agora chegou a hora de te levar!”. Mas até o momento, tem que aguentar. Cada dia uma luta, cada dia uma briga. Tem dia que está bom, tem dia que está mais ou menos, tem dia que não tem nada, parece que você está de bem com a vida. E no outro dia vem tudo de uma vez. Mas, mas vamos nós, né. Ninguém mandou fazer tanta coisa no passado errada pra contribuir com a doença agora, né. É isso aí.

JRFA – Paciente 20

30/08/1955, homem

Bom... eu... ultimamente estou, estou reciclando o que eu fazia antes. Só que agora eu tive excesso de problema e resultou mais acúmulo, né. E, e... voltou ao normal, né. Voltou tudo ao normal. E... e conforme eu estou fazendo o tratamento, é... estou necessitado do, do, do problema, né. Eu não estou falando bem porque houve uma sequela... tá, tá, tá, tá.... E... e estou passando por isso novamente. Agora piorou porque eu estava fazendo tratamento, tomando mais remédio; interrompeu para, paralisou tudo que eu pretendia,

né... Estou fazendo tudo. Está difícil. Está difícil. [risos] está meio difícil. Mas... estamos acompanhando direitinho pra ver se, se melhora, não? Porque você faz o tratamento, parece que continua a mesma coisa. E no fim piorou e tive que fazer tudo novamente.

MSF – Paciente 21

19/10/1966, mulher

Viver com esses problemas é muito difícil, né... porque... igual eu, já estou numa certa idade. Não que eu estou velha... está me dando esses problemas, entendeu? Problemas nas pernas, esse inchaço meu, que eu não sou de comer muito, entendeu? Eu ando, faço caminhada, entendeu, você fica preocupada. Que eu tenho uma neta, né. Eu que crio essa neta minha, entendeu? Meu filho era o meu mundo, deixou ela. [voz embargada] E eu crio. E eu estou aqui para ver o resultado, eu sei que eu vou ter. Entendeu? Resultados bons. Passaram a questão, trocaram meus remédios de pressão. Pra ver se era o remédio. Teve um que tirou desinchou um pouco a minha perna, entendeu? E agora eu vou passar nele hoje pra ver como que está. Fiz os exames de sangue, de urina. Entendeu? Só espero que esteja tudo bem.

EMS – Paciente 22

07/09/1959, mulher

Ah, doutora, é muito ruim, né. A gente não tem paz. Uma hora está boa, daqui um pouco ... desmantela tudo, né. E a, o problema da asma é muito complicado, muito sofrido, né. E agora eu descobri a tireoide [pausa longa] [choro] Aí não sei se a obesidade, acho que ajuda muito, né, prejudica, né [pausa] isso. [pausa] Nunca fumei, nunca bebi, nunca tive vício de nada e veio tanta doença assim, é cruel, né. E só.

JLS – Paciente 23

13/07/1942, homem

É como é viver.. é... é... sempre com cuidado, né. Porque inclusive pressão alta, né, diabete, é , é, bem, é uma coisa assim que a gente não espera pra completo, pra, pra ... de Perigo, né, de perigo. É, é isso aí.

IFB – Paciente 24

23/08/1942, mulher

É acostu... é viver, procurar viver bem, né. Porque tem que acostumar. A gente acostuma com tudo, até com a doença. [pausa] E vai levando.

PP – Paciente 25

06/02/1973, mulher

Então, assim... é... o que trouxe de ruim assim pra mim? É, parei de correr, né, que eu corria, assim, que nem, eu corria a São Silvestre, corria quilômetros. ãhn, tive que parar um pouco as atividades por conta que de muita falta de ar. Então, assim, engordei 20kg, que eu tenho tendência; já fiz a cirurgia bariátrica em 2010, só que aí em 2012 eu precisei reverter, porque eu fiquei só pele e osso. E assim, estava engordando. Aí, por isso eu fui para as atividades físicas, pra... pra correr mesmo, daí eu baixei o peso, eu estava bacana. E amei a corrida, né. Então assim, é... o que trouxe o TEP... isso... eu engordei, engordei 20kg de maio pra cá. Agora que eu voltei a fazer caminhadas, tudo, mas daí eu sinto muita falta de ar. Assim, está melhorando, eu sinto que está gradativo. Que mais? ãhn... eu tive que... eu tinha o projeto de uma mega tatuagem... [risos] ... daí por conta do varfarina, né, do anticoagulante, não posso. Tive que suspender isso. Era um projeto mesmo. É... em termos de trabalho, assim, também eu tive que pegar um pouco mais leve, mas estou trabalhando bem, né, assim. Apesar da crise [risos]...

E que mais? Assim, teve um pouco de influência, né, no dia a dia, com relação a isso. Assim, mas eu não vejo a hora de voltar a correr. Eu estou bem, estou super... apesar de que eu também estava bem, né... quando deu. Assim, tive que parar com o anticoncepcional, que eles, assim, analisando, o único fator de risco era o anticoncepcional. Porque, né? Não era obesa, não fumo, aliás, sou ex-fumante, desde 2001. Não tinha nada a não ser o anticoncepcional. Só

tomava o anticoncepcional para não menstruar. Por conta da anemia, que foi resquício lá da bariátrica. Então, assim, isso também, assim... Eu estou menstruando todo mês, às vezes duas vezes. E muito. Fluxo muito. Única coisa, assim, graças a Deus, não está dando cólica menstrual. Então, assim, o TEP veio para abalar um pouco as estruturas, né. Mas, logo, logo... tomo o anticoagulante até o final de novembro, aí depois eu vou fazer uns exames de sangue para ver se... porque eles falaram que... assim, é... eu tive um trombo nas pernas e um coágulo subiu, tal. Mas eu não senti nada nas pernas. Não tive dores nas pernas, nada, assim, que alterasse, né. Então vou fazer outros exames para ver se não é genético também. Então, isso é só em dezembro. Se Deus quiser depois não vai dar nada, foi uma coisa ali e pronto... é isso. É só.

JDN – Paciente 26

10/03/1984, homem

Ah, é muito difícil, né, porque... ataca tudo, né? A gente fica sem, entendeu... eu tô com um problema nas pernas, tô fazendo tratamento para venosa das pernas, não tô conseguindo mais trabalhar, entendeu? Dentro de casa mesmo está difícil as coisas, agora sem trabalhar também já fica mais difícil as coisas...

E fica complicado. Eu para vir para cá aqui agora é gastando passagem... assim, é bom que eu tô tratando a saúde, né, mas gasta um dinheirinho, um dinheiro que tira daonde não tem, entendeu? E aí as coisas vai só complicando, a mulher já tá de cara feia..(risadinha)... e é difícil, a gente tem que pegar chegar na família, pedir para um... e você sabe como é que é... vai pedir para a família, a cara daquele jeito..., daí, infelizmente, né... aí tem que pedi até uma carta, vou pegar uma carta hoje aí, pra... ver se eu consigo alguma coisa, porque tá difícil... porque senão, daqui a pouco, não vou conseguir mais nem vir aqui no hospital, entendeu?

FCC – Paciente 27

22/08/1945, homem

Eu... Talvez seja força de expressão, mas eu vivo com medo. Porque ... [pausa] porque quando mais novo, eu não dei a devida atenção com a saúde,

né. Eu nunca fui de beber muito. Nunca tive... fumei muito pouco, muito pouco, 1 ano ou 2 da minha vida. E fumava pouco. Ah... Mas sempre tomei cerveja. Também a única bebida que eu tomo. De vez... vinho, no frio, né, caipirinha de vez em quando mas eu não sei o que é conhaque, vodka, não sei dessas coisas. Ah... [pausa] Ah [pausa] me conforta o fato de ter esse problema de coração, acho que é cardiopatia que se fala, né. Mas eu me sinto [pausa longa] eu me sinto grato a Deus [voz embargada] por estar [pausa] vivendo até hoje. [pausa] Uma pessoa desregrada, como eu sou, em termos de comida, de remédio, né. Porque eu era. De serviço, não, mas eu era desregrado. Em termos de comida, de remédio. Hoje eu sou regrado. Até... meio a contragosto. Eu quero viver, então eu [pausa] procuro tomar os remédios certinho. Aliás, eu tenho que tomar os remédios certinho. E a única coisa que eu não posso saber de muita água. Que não é um mal hábito que eu tenho, ficar sem uma água. Mas se for uma cerveja, que eu estou feliz. Eu tomo demais. [pausa] Mas eu sou grato ao hospital porque os remédios todos são bons. Atendimento hospitalar. Particularmente a senhora, sua dedicação e atenção. É isso. É isso que eu sinto.

MRMLG – Paciente 28

06/01/1952, mulher

A gente tem que acostumar com tudo, né. Como é que diz? É só ter fé em Deus e... pôr na mão de Deus e segurar Nele e esperar em tudo. E graças a Deus que eu tenho uns médicos muito bom aqui, Dr Luiz Claudio mesmo, quis ser um pai há mais de 22 anos que eu estou com ele. É um paizão que eu tenho, eu chego ele me trata muito bem, eu trato ele muito bem. Chega, me dá beijinho, tudo bom, dona Maria, tudo... gosto muito dele, do jeitinho dele. Esse outro também, o Dr Alexandre, né, um amor de pessoa. Pouco tempo, porque é temporário, é só começo do ano até o final do ano, depois já vem outro de novo. [riso] É assim. E a gente tem que saber viver, né. Porque... não fazer coisas pesadas, porque você sabe que eu tenho varizes de esôfago, tem, eu tenho problema no fígado, tenho um nodulozinho no fígado. Então já, já fui operada no hospital do câncer, mas graças a Deus, Deus fez uma obra muito,

muito... como é que diz... [pausa] uma obra maravilhosa, porque só Deus pra fazer isso aí. Porque era maligno, era maligno e depois que eu operei, que eu fui ver, que eu fiz todos exames, a médica me abraçou e começou a chorar, eu falei “o que foi, já estou pra morrer?”; ela falou “não deu nada no seu exame”. Aí chorava eu, chorava ela. Médica do hospital do câncer ali. Aí, ela fez, “vou fazer outro, pra nós conferir de novo, pra ver se esse daí está certo”. Daí conferiu de novo, deu certinho, me deu alta. E estou aqui. Já tirei o útero, ovário, trompa, tirei tudo. Por causa do câncer, né. Aí não deu nada, graças a Deus. E deu maligno. Na hora, fez os exames... E estou aqui. Só que eu tenho um nodulozinho que estava no fígado, estava com 1cm. Agora ele aumentou meio centímetro. Dr Luiz Cláudio encaminhou para a Dra Aline, pra ver o que que vai fazer. Se é, se precisa operar, se não precisa. Dia 13 eu já passo com ela, pra conversar com ela.

RC – Paciente 29

28/03/1957, homem

É, o dia a dia da gente é meio... assim... cauteloso. Porque você tem que se prever de frio, de não bater nada, né, não se machucar. E tomar o remédio diariamente para ver se ameniza as dores. Acho que é isso.

ICR – Paciente 30

04/11/1950, homem

Ah, difícil, né. A gente tem que fazer muito, muito regime, evitar muita coisa, de comida, de bebida. E... rezar bastante para Deus. Porque é complicado. Inclusive eu estou com um problema de vista, porque meu diabetes estava muito alto. Mas agora já está tudo controlado. Graças a Deus.

AMS – Paciente 31

24/01/1955, homem

É horrível. [risos] A gente não pode comer direito, qualquer coisa pode passar mal [pausa] dormindo pouco, comendo pouco; andar não aguenta andar de tanta dor nas pernas [ininteligível]

Não posso trabalhar, que eu não gosto de ficar parado, sou obrigado a ficar esperando até sarar... isso aí

MAG – Paciente 32

02/12/1937, mulher

Pra mim está sendo muito horrível, não sei se é por causa da, da, da anemia, mas o [Ininteligível] Sei lá quem é, qualquer coisa que eu como, que eu como dá ânsia de vômito, eu preciso estar, come e tomar remédio para o estômago, tomar remédio para o estômago, porque senão eu quero vomitar. É assim, tem que andar aqui direto. E sempre estou com anemia, tem que chegar a tomar nervoso, né, o sulfato ferroso. Tudo isso aqui eu tenho que tomar no dia, isso aqui. Até um, acho no mês passado, né, nesse, nesse mês passado, tomei aqui uns dias, tomei várias vezes. De vez em quando, olha eu aqui. Mas daí depois eu vou no gastro, daí lá as coisas começam a esquentar, né. [pausa] ... É o que eu. Eu me sinto muito terrível, uma tontura terrível; não sei se é da diabete, viu, tem hora que a diabete começa a ficar alto. Que nem, agora está um pouco alto. E sendo que eu tomei remédio. Mas sei lá, não sei se é porque eu também comi alguma coisa ali embaixo... eu tenho que almoçar e tomar o remédio, não. Eles tiraram a insulina, quem implicava era eu. Aí eu acho que não estou enxergando direito a quantidade certa, eles não querem porque está dando hipoglicemia, né; aí eles tiraram a insulina. Estou tomando três comprimidos daqueles.... esqueci o nome. Ah, pra diabetes, né. E um pequenininho, são 4. Mas tem hora que eu estou tonta, tonta, tonta. Pior que tem hora que eu meço e é a diabete, mas se está na hora de tomar o remédio, já tomo. Mas geralmente não é a hora de tomar e eu estou tonta... aí não sei o que é. Aí eu vou pra cama, deito... Os filhos não gostam nem um bocado, que estou tonta, estou passando mal, eles não quer que eu fale, quer é pra falar hoje pro médico. É... tô assim.

FSR – Paciente 33

22/03/1956, homem

É difícil, é complicado... porque o AVC quando eu tive paralisou o lado esquerdo, fiquei acho que uns 8 meses com o lado esquerdo paralisado, depois voltou, né...

O infarto é aquela sensação que você vai morrer, essa isquemia quando meu deu também, esse aneurisma também foi muito complicado, muita dor e também incerteza do que vem pela frente... então uma situação delicada e complicada, em todos os sentidos... acho que é isso.

MSC – Paciente 34

29/08/1955, mulher

Olha, é, a gente vive da maneira que Deus permite, né. Porque, a gente, eu, pelo menos eu, eu tenho muita fé em Deus, né, confio muito em Deus e Deus tem me dado muita força, muita coragem e eu sou uma vencedora, né. Em nome de Jesus eu creio que eu sou uma vencedora. Porque quando eu fiz essa cirurgia foi, foi assim um momento que eu pensava assim que fosse muito grave, né. Como, como o médico falou que era, né. Mas Deus teve misericórdia de mim, colocou a mão, né. E quando a gente está com Deus na frente tudo a gente vence, né. E eu tenho feito todas as orientações que os médicos passa pra mim, eu tenho seguido. E tenho acompanhado todas as consultas que eles passa, exame nunca deixei de vir. E tomando meus remedinho que eles passam também, né, e ... pedi muita força a Deus e seguir em frente. Então, fé em Deus que a gente chega lá. Até o dia que Deus permitir, né. Então, só isso que eu tenho pra falar.

GCS – Paciente 35

17/08/1964, homem

Olhe, na, pra mim, vou falar pra mim, não sei pros outros, mas eu, eu trato a minha vida assim, com um antes e um depois da derma ou da dermatomiosite. Tem uns que já falaram em sintetase e tal, também, que é tudo um conjunto ali. Antes disso aí eu não procurava médico. Nunca procurei. Trabalhei na mesma empresa por 20 anos, e os exames que eu fazia lá eram os exames anual, o exame periódico. E um determinado dia... assim [pausa] Aos 47 anos, foi que

surgiu uma dorzinha no joelho. E dessa dorzinha no joelho eu achei... ah... fazia um tempinho que eu não fazia exercício, eu achei “ah, deve ser falta de exercício”. A primeira coisa que eu fiz foi procurar uma academia. Mas, ao invés de melhorar, foi piorando. Foi piorando e, de lá para cá, eu... aí eu passei, aí começou já a doer o, mais o joelho, cintura, também, eu passei a perder o equilíbrio. E muito formigamento nas mãos. Aí eu comecei já a me preocupar já, falei “alguma coisa está errada”. E aí comecei a procurar os médicos. Fui no clínico geral, ortopedista, tudo quanto é médico eu fui, menos em benzedeiro. [risos] Aí que depois disso, até que foi... um ano quase, quase um ano depois que eu vim parar aqui nas clínicas. Quando eu vim, cheguei aqui nas clínicas, a minha situação já estava crítica. Eu nem andava mais. Eu nem andava, mas graças a Deus que eu consegui, com a ajuda dos médicos aqui, principalmente do Dr Samuel que é o reumato, que foi primeiramente com a ajuda dele que eu consegui me encaixar aqui e comecei a fazer os tratamentos e graças a Deus estou aqui. [riso] E hoje, eu não vejo, eu vejo assim, eu vejo assim, a doença como um processo normal na minha vida. Eu vou vivendo com ela, eu vou me adaptando. Tem que tomar remédio? Tomo. De boa. Até uma das coisas que eu achava assim meio difícil pra mim, que era tomar a insulina... como que pode eu vou aplicar? Aprendi. Pra mim hoje é coisa normal. E vou vivendo. Então, eu não tenho... assim... fala “Ah, não, eu vou morrer, quantos anos daqui”... pra mim tanto faz. Porque o importante pra mim é a gente ir vivendo. Tem época que nós vamos viver “Ô!” A saúde vai estar maravilhosamente bem, mas tem época que eu vou sentir dificuldade. Mas eu não... eu fico meio assim estressado com esse tipo de coisa, não. Pra você justificar ... Ah, não, porque eu vou passar por isso. Eu tento me adaptar. Antes da doença eu reconheço que eu tinha um gás tremendo. Eu tinha, eu trabalhava 12 horas por dia. Estudava ainda, corria. O meu dia, pra mim, se eu dormisse 4, 5 horas pra mim estava muito bom. Tanto que eu falo assim que, quando eu vi, meu filho estava quase do meu tamanho. [risos] De tanto que eu trabalhava e corria, porque às vezes as coisas vão, não acontecem do jeito que a gente quer, né. Então muitas das vezes na nossa adolescência, ou... Você não vai... Ai... então... no meu caso eu tive muita dificuldade para estudar quando eu era criança. E aí quando chegou na minha fase adulta eu comecei a

correr atrás, não ia deixar. Que nem na empresa que eu trabalhei, com o decorrer do tempo, eles começou a implementar alguns, algumas normas de trabalho. E se a pessoa não acompanhasse, você não servia mais. Então, ao invés de eu sair, eu resolvi acompanhar. [riso] Foi o que eu fiz. Tanto que eu entrei como, na época, lá, como operador de máquina e saí como supervisor. Que eu corria muito atrás. Mas, depois da doença, eu vi que eu tinha que dar uma pausa na minha vida, tá bem? Daí, hoje, depois de muita, assim, muita situação de, de muito, muita luta até do, do INSS, deles recusar mesmo, achar que eu não estava doente... até eu mesmo, no início, falei, não, eu não estou doente. Pra onde foi a minha força? Aonde foi parar? Não pode ser. E não foi, não foi... mas aí depois eu reconheci que tem horas que a gente tem que parar, respirar e arremessar a bola de outro jeito, porque o negócio não estava dando. Então, foi o que eu fiz. E hoje eu não, eu não trabalho fora, eu procuro adaptar a minha vida, tomo medicamento. Quando eu estou bem eu faço os trabalhos, uns trabalhos voluntário mesmo. Até mesmo. Gosto de plantar. Então faço até vaso. Eu fiz uns vasos freático. [riso] Eu tenho vários, não sei se eu tenho uma foto deles aqui para eu te mostrar. Não sei se esse papo é muito... [Não, vamos ver!] Mas, pra mim foi muito bom. E uma outra pessoa que ajudou muito pra isso, pra mim estar aqui hoje, assim dessa maneira, bem, foi minha esposa também. Porque... ela teve um papel fundamental em toda, em todo esse processo da minha saúde e estar restabelecendo. Porque [pausa] se não fosse com a ajuda dela, também, né... primeiramente Deus, né, mas eu já vejo assim... Deus coloca os anjo na nossa frente, pra tentar ajudar. E eu mesmo falava com Deus na situação que eu pensava “puxa... mas, eu que ajudei tanta gente... e agora eu preciso de ajuda” Aí ele me mostrou pra mim que, que eu estava no caminho certo. Colocou a minha esposa, que eu falo assim, porque eu só fui casado duas vezes. E não é fácil, tem pessoas que fica com a outra ali. Que nem minha esposa mesmo, até o último, ali. Foi o que ela falou pra mim, porque, com a minha outra esposa, minha primeira esposa, teve uma situação. Eu fiquei desempregado. E nós já estávamos há 7 anos juntos. A primeira vez que eu fiquei desempregado, ela pegou as coisas dela e foi embora. Pra mim não é problema ficar... eu nunca vi o desemprego como um problema. A partir do momento que você vai correr atrás... tanto que eu falo pro

meu filho: dificuldades, a gente sempre teve, sempre vai ter. Então não é porque, ah, estamos em crise, estamos isso... não está nada. Nós estamos em Cristo, não estamos em crise. Porque dificuldades você tem a todo o tempo. É a mesma coisa eu, com a minha saúde. Não tive dificuldade. Agora, não, tenho, vou continuar... E vou levando.

CB – Paciente 36

18/03/1945, homem

Não, eu não, só os, o problema que tem é só o que dá agora... é a [pausa]... o cansaço que eu tenho. Faz tempo que eu estou brigando isso aí e não, não vai pra frente. Tanto é que tem até um exame aqui que eu estou vendo, porque eu estou procurando até um... eu vou conversar com ele hoje, vou tentar até falar com um cardiologista aí. Eu vou procurar um por minha conta, porque [pausa]... tanto é que eu estava vendo que ele falou se eu tinha, pedido para minha filha, né... ele falou pra minha filha... Se eu fizesse, se eu tinha feito esse exame [pausa] ... eu não me lembrava disso aí. E isso aí foi feito mesmo... é justamente [pausa] o exame que eu tenho aqui que não foi feito. E até hoje ninguém me falou porque que não foi feito e por que que eu não fui fazendo outra coisa. É esse aqui mesmo, olha. Agora que eu vi.

OSS – Paciente 37

10/11/1958, homem

Olha, é, é... a dificuldade hoje, pra mim, é na questão de... por exemplo, eu tenho, eu tenho umas restrições, né. Concernente à alimentação, concernente a, a, a, a meu dia a dia. Eu não, eu não posso fazer... é... um esforço, por devido eu também ter uma, um problema... cardíaco. Também, a, segundo o médico, o, a, aqui, nas clínicas. Eles avaliaram minha, minha função cardíaca em 53%. E a função renal foi em 20%, né... Então identificado como... é... insuficiência renal crônica, é... quarto estágio. Então, hoje, a gente tem algumas restrições. Hummm... é... restrições que são... é...é... é....como que eu posso dizer? São restrições que a gente pode, né, ser, estar bem sem elas, né. A gente, eu me alimento, né. Algumas alimentações não posso fazer... é...

procuro evitar... é...os esforço... enfim ... Os remédios que são, são em torno de uns 20, 21 comprimidos por dia. Isso dá em torno de uns 600 comprimidos por, por mês. É... Isso causa, é, uma secura, né... é... Secura inclusive até sinto secura nos olhos. É... isso... isso constatado na bula, também, né. É... a questão também do meu trabalho, às vezes eu fico... é... limitado, né, por causa do medicamento, ele, ele segura a mobilidade. E você, às vezes eu estou no meu pequeno comércio, só, sentado. E durmo. E alguém aparece no balcão e fica me chamando... já aconteceu isso várias vezes, então, né..a... existe uma preocupação até mesmo da minha esposa quando sai, me deixar ali; Mas, como a gente é conhecido... até agora sem problemas, né. E a questão também do remédio que... é... ele, ele, ele... ele, como posso dizer, ele aumenta a função renal para nós irmos ao banheiro. Né, então a gente também tem, tem tido essas, esses momentos, né... de estar sempre indo ao banheiro. Devido os diuréticos, não é isso? Enfim, meu dia a dia tem sido agora... é... é... é... bastante ... é... aqui, nas clínicas. Tenho vindo constantemente. Eu tenho passado aqui em algumas especialidades, como a urologia, vascular... é... oftalmologista, otorrino,é, nefrologista, clínico e uma parte que não é assim, grave, que é a Odontologia... então minha rotina tem sido essa [risos] É só dentro desta questão.

OMSP – Paciente 38

16/04/1958, mulher

Olha, na verdade, na verdade, vou ser bem franca e bem sincera: é horrível. Eu não desejo pro meu pior inimigo. Porque, veja bem, muitos falaram pra mim que era do cigarro e eu falava que não. Eu não sei, realmente, até hoje, se realmente foi do cigarro ou que tinha que acontecer mesmo. Mas eu fiquei muito inchada, eu fiquei imensa. Minhas roupa era tudo enorme. Eu usava as camisetas do meu filho, a mais larga que ele tinha. Calça pra mim tinha que ser adidas, aquelas calça adidas que tem, enorme, pra mim poder entrar dentro. Chinelo pra mim era da correia mais larga, que era pra poder usar. E eu criei água no pulmão, eu criei água na barriga, eu criei, pior do que uma mulher gestante, a barriga enorme. Eu sentia muita dor, aí, o meu problema foi

descoberto aqui, não aqui e sim do lado de lá, no coisa lá, no InCor, né, foi descoberto lá. E através da, da descoberta, aí me passaram o oxigênio, eles, a médica me liberou o oxigênio. Aí eu fui no médico, e quando eu cheguei lá o médico olhou para a minha cara e falou “é caso de internação”. Porque até então em todos os hospitais que eu corria, ninguém descobriu o que é que eu tinha. Fazia exame, ficava a noite inteira no hospital, ficava na observação, e nada era descoberto. Todos os exames que eu fazia dava normal. Acusava nada. Aí quando foi um dia eu vim pra cá, com a minha irmã, no InCor. Passei a noite todinha, fazendo exame. Vim com meu filho, ficava uma noite todinha, também. Aí foi descoberto o que eu tinha, né. Aí fiquei internada no hospital de Taipas, não sei se você já ouviu falar. Fiquei 30 dias lá, fazendo tratamento e, graças a Deus fiquei boa do, do pulmão, da, da, da barriga. Não foi preciso tirar, né, tirar o líquido. Com o tratamento mesmo, graças a Deus hoje eu posso dizer que eu estou bem, eu renasci de novo. Mas o pulmão continua ainda, tanto é que eu uso oxigênio até hoje ainda. Eu ainda sinto, sim, muita dor nas costas, principalmente na parte dos ombros, onde dói mais. Eu sinto muita falta de ar, eu sinto muito cansaço, né. Pra respirar, não, porque tem o oxigênio, então o oxigênio me ajuda a respirar. Se eu andar muito, me canso. Pra mim tomar banho; um banho não é nada, eu me canso. Eu limpo a minha casa, é uma varrida e 10 sentadas, isso eu não nego para ninguém. Então, é horrível. Pra mim é horrível, eu não desejo pro meu pior inimigo o que eu passei e o que eu estou passando ainda, porque, se eu estivesse bem, não estava usando ainda o oxigênio. Se eu estivesse bem, eu também não estava fazendo acompanhamento, que nem eu faço. É a cada 3 mês, a cada 2 mês, eu estou passando com o médico. É remédio em cima de remédio, então não tem cristão que aguente. Quando eu termino o último comprimido, o primeiro quer voltar. Sabe, meu estômago já não tem mais lugar, sabe. Eu tenho a diabete, eu tenho pressão, eu tenho tireóide, eu tenho colesterol... e muita gente fala que não sabe como que eu estou viva ainda. Mas eu estou viva porque a mão de Deus está em cima de mim, se não fosse Deus eu não estava aqui. Pra você ter uma ideia, eu já estive à beira da morte 3 vezes... eu fui operada da hérnia, eu fui operada, me deu começo de derrame, é, entupiu a veia, aí ficou entupida na virilha, aqui, tive que operar para tirar. Aí depois veio

esse problema de pulmão. Quer dizer, então, pra mim, quem me tirou da beira da morte não foi ninguém, não, foi Deus, né. Primeiramente Deus e segundo os médicos da Terra, né. Porque o médico, Deus é o médico dos médicos, né. Sem ele também ou outros não existiriam. Concorde comigo, né? E é isso. A minha vida é um... Eu, eu sou feliz, sou feliz porque eu tenho a minha vida, sabe. Não tenho a minha saúde perfeita, mas eu estou viva. Conto a minha história para quem quiser ouvir, não nego. Não tem necessidade de negar, certo? E eu peço a Deus que não venha a acontecer com ninguém o que eu passei. Porque é horrível. É horrível. Teve uma época, quando eu fiquei inchada, essa minha perna aqui, queimava. Eu estava deitada, eu me levantei gritando, com as pernas queimando: está pegando fogo, está pegando fogo, está pegando fogo! A minha filha mais meu marido levantou, pegou água gelada na bacia e começou a jogar água gelada nas minhas pernas pra ver se abaixava aquele calor. A minha vizinha do lado, que é evangélica, ligou para outra vizinha, conhecida nossa, pediu para ela, de madrugada, orar pra mim, por causa das minhas pernas que estavam queimando. E aqui, essa parte aqui assim em mim, das pernas, era tudo vermelho. Aí me falaram, minha irmã falava “é erisipela”. Eu falei não, que erisipela coça e a minha não coça, só aquele vermelhão. Aí foi surgindo, cada vez mais aquele vermelhão ia subindo, né, eu falei “meu Deus”, que... e aí começava doer. Aí quando cresceu demais aí queimava; Aí queimava, queimava de uma tal forma; sabe quando você pega água quente e joga? Aí eu, aí minha filha pegou levantou mais meu marido, pegou água gelada na bacia e começou a jogar pra aliviar, pra mim poder dormir. Que eu não dormia, eu levantava a noite todinha. EU vinha dormir quando o dia estava amanhecendo. Meu marido saía pra ir trabalhar era a hora que eu vinha dormir. E aqui eu estou, graças a Deus, mas deixa eu te falar. É horrível, certo. É horrível. Acho que é uma prova muito grande que eu tenho com Deus. Eu tinha que passar por isso de novo, certo? Muitos falaram que era devido o cigarro. Eu falava “Mas que cigarro?” Se for por isso os médicos não fumam. Mas cada caso é um caso, né? Nem todo mundo são iguais. Nem todo mundo é perfeito. E aqui estou eu; não fumo mais, graças a Deus, o médico quando eu recebi alta falou “Cigarro bem longe!”. Cigarro e sal, por causa da pressão. Graças a Deus hoje o cigarro fede do meu marido. EU

não suporto o cheiro, não sinto mais vontade de fumar. Compro sim, pro meu marido; Às vezes eu falo “Ah, vou voltar a fumar de novo”, sabe? Mas bem longe de mim, bem longe de mim. Agora vai fazer 5 anos que eu parei de fumar, graças a Deus não sinto mais vontade e estou aqui, sabe? Eu gostaria muito que eu ficasse completamente boa, a minha saúde como era antes. Mas nada melhor do que Deus. Acho que Deus sabe de todas as coisas, só a gente que não sabe responder o que ele fala. E aqui estou eu, graças a Deus.

LR – Paciente 39

14/06/1959, mulher

Ah, ruim, né [riso]. É ruim, porque eu quase não consigo andar, porque eu já tenho paralisia; aí entupiu a Aorta, aí deu trombose, então fica difícil. Fica difícil. [pausa] [E como que a senhora lida com isso?] AH, devagarzinho, tem hora que dá vontade de entrar em depressão, aí depois melhora, sabe? Mas vai indo, tocando.

MAX –Paciente 40

04/01/1964, mulher

É... bem complicado, porque, assim, eu trabalhava, era auxiliar de enfermagem, trabalhava na emergência, né. Então, tinha planos, né. De, na área da saúde. Daí, de repente, do nada, comecei a ficar doente. Só que aí atacou primeiro uma dor no tornozelo, daí depois essa dor no joelho, né. Aí foi complicando, porque eu já não conseguia mais trabalhar, os dedos foi deformando, eu comecei a usar muleta, né. A dor impedia muito de eu fazer qualquer tipo de serviço em casa, até mesmo tomar banho. Depois eu tive 3 fraturas de costela espontânea, e só foi piorando. Aí eu tomei o primeiro biológico, né. Não deu certo; tomei o segundo, o terceiro, quarto, quinto biológico ... deu uma estabilizada, mas me deu infecção respiratória. Você se afasta das pessoas, né [pausa longa] [voz chorosa] Meu casamento acabou. Porque não é qualquer um que suporta, né, você viver com uma pessoa com deformidades ou com dor o tempo inteiro. Mas eu consegui superar... daí fiquei ... é... na depressão profunda na época, fui internada na Reumato pela Dra

leda, ela cuidou de mim e eu consegui me recuperar, né. Hoje em dia, na dor, sinto muitas dores, né, sin...., me incomoda ver minhas mãos deformadas, mas Dr Mateus já está dando um jeito disso, tecnologista... né... Me incomoda muitas vezes ter que ir a algum lugar, entendeu, e ter que, não poder vestir uma saia mais curta, se não vai andar meia desequilibrada. Porque tem desequilíbrio, né. Mas eu consigo conviver hoje em dia, normal, mas levou mais de 10 anos para isso. Para conviver e acostumar um pouco com a dor. Porque a dor ela não, doem os braços, doem as mãos, a cabeça, as pernas, os pés, principalmente. Os pés meus são deformados, né. Então, a deformidade as pessoas olham e se assustam, por causa da idade, acham que... eu comecei a ficar doente com 40 anos, então as pessoas ficavam com dó, com pena. Isso que era mais doído ainda. Mais doído. Em condução, a pessoa olhar para você com dó e com pena. Então você acaba ficando com dó e com pena de você mesma. Até você perceber que não, que você pode, né, dar a volta por cima e conviver com as pessoas normais, né. Sem ser muito humilhado porque você passa a ter uma deformidade, começa a andar devagar e muitas pessoas não entende, né... acha que... já começa a, numa condução você, né ... geralmente as pessoas não estão preparadas para... pra isso. Vai subir num ônibus, as pessoas quer que você anda rápido, então, só que o, o bom acho que de tudo isso. Que tem um lado bom; é a superação. Você consegue superar pouquinho a pouquinho, mas você consegue ir superando. Certo, doutora?

JCA – Paciente 41

24/05/1940, homem

Com esses problemas de saúde, como que é viver? [pausa] ... É, é meio complicado, é, porque tem que, tem que caminhar muito pros médicos... e no meu lugar não tem ninguém que me acompanha... é só eu... mas, mas aqui, eu tô aqui já há 10 anos, é bom aqui, é tratado bem... só tem uma coisa que eu não entendo até agora... é por que eles fizeram exame do meu joelho e deu problema no joelho, inclusive dói. E não passaram remédio... outra coisa que eu também não entendi é que aqui esses 10 anos, NUNCA pediram um exame

de próstata, só que eu fiz, encaminhado pelo AMA- Barradão, do, lá do Heliópolis, já fiz no pronto-socorro Brigadeiro. Vou pegar, vou lá, essa semana, ou a semana que vem, vou passar lá na parte da tarde, já sei onde é a sala dos médicos, e as meninas também, é pra ir direto, pra saber do resultado. Mas, é..., graças a Deus eu já tenho quase certeza que não deu nada. [pausa] E... se der alguma COISINHA, eles me falaram que dão um remédio durante 30 dias e elimina. Se tiver... né... Eles fizeram... a mesma desconfiança do AMA, dos médicos do AMA, foi a mesma deles aí, no, no Brigadeiro. No pronto-socorro Brigadeiro... é a mesma coisa, olhe... deu um quistozinho assim... e pronto. O resto, o resto o que complicou pra mim... é pra falar a verdade, né? O médico, o que complicou pra mim, antes de fazer a biópsia [pausa] foi que me deram umas injeção aqui, 30 injeção... e eu tomei e fiquei fraco das pernas. Não era pra tomar aquele tanto de injeção. Que eu saiba, é 3 dias, antes, de fazer o resultado da próstata. Mas me deram 30 injeção [pausa] só sobrou umas 3 ou 4, daquela pequenininha, um aqui, outro aqui. Todo dia, minhas perna ficou fraca, ainda está um pouco... Você sabe quantas injeções eles me deram aqui já? Para eu levar para casa? De 2 vezes? 160... 2 saquinhos pretos cheios. [pausa] não precisa nem mostrar o comprovante, não?

RFS – Paciente 42

20/10/1940, mulher

Assim... é muito ruim. A gente não pode caminhar, pra caminhar tem que ser de muleta. Eu estava dentro de casa, peguei, passei uns, bem uns 8 meses em casa, sem sair de casa porque não dava pra mim sair. Aí depois eu pedi umas muletas pro pessoal, pra mor de arrumar umas muletas pra mim, pra mim poder sair de casa. Não aguentava mais ficar dentro de casa. Chorava que só. Daí depois me deram uma muleta de pau, mas como era bem mais pesada, aí eu pedi pro meu filho, pra ele me dar uma muleta dessa de alumínio. Aí ele me deu essa muleta de alumínio, é por isso que eu venho aqui. Que eu passo em todos os lugares. Que nem antes de ontem mesmo... é... nós viemos ali naquele lado, naquela descida que desce lá, naquele portão lá... E... está passado pra fazer fisioterapia. Mas já duas vezes que eu vou lá pra fazer

fisioterapia, e não faz. A moça mandou voltar depois. Agora, agora parece que vai sair, que vai fazer. Parece que é pedagó... pedagó... como é que fala? [pedagógica?] isso... pedagogia, pedagógica... ela... ela é uma coisa assim. E ela falou pra mim que a partir de segunda-feira, que eu vou lá segunda e quarta, duas vezes por semana, né [que bom] Segunda e quarta vou lá fazer essas fisioterapia com ela mesmo. E, e ela mandou nós embora, mor de segunda-feira nós voltar lá. Pra mim voltar lá, né. E por aí vou levando a vida, né, filha. Desse jeito, chorando... é... pedindo a Deus. E... sem sair de casa. Quando sai de casa tem que ser de muleta. E assim eu vou levando a vida, e pedindo a Deus que é ele que me dá força ainda. Ele me dá muita, muita, muita pra mim sair de casa. Pra mim fazer minha comida, fazer minhas coisas. Só aquela minha filha, que ela vai lá em casa e ela, e ela limpa a casa pra mim, faz alguma coisa pra mim, limpa casa, tira pó de tudo. E ela me deixa limpinha. Minha casa limpinha; então eu gosto, né. Aí eu não choro, mas quando ela sai me dá uma tristeza tão grande, né. Eu fico.. quem teve 10 filhos como ela eu tive. Deus levou 3, depois de homem e mulher, pai e mãe e... ainda ficou mais, ficou 7. E... uma mora em Minas, e os outros moram aqui, ali perto de mim mesmo, em São Paulo. Lá perto, lá em Francisco Morato. Mas eu não vejo nenhum, eles quase não... Eu quase não vejo eles. E cada um; porque eles trabalha porque eu não tenho pra dar. O que eu ganho é muito pouco e não dá; Só dá mesmo pra mim pagar conta de telefone, conta de água, conta de luz. E não dá pra fazer mais nada. Não dá pra mim ajudar também, né. Então eles fica, eles têm que trabalhar pra sobreviver também, porque eu trabalhei toda a vida. Eu tinha, eu tinha 7 anos e meio de idade eu comecei a trabalhar. E trabalhei até agora, 2003. Até que me acharam, me pediram, me falaram pra mim ir lá numa mulher lá que ela estava aposentando as pessoas de mais idade. Pra mim, pra mim aposentar. Aí eu fui [pausa] lá e consegui. Ela conseguiu me aposentar. E... mas é acidente de, acidente. É assim: é porque quem é... aposentado por invalidez, se o médico da perícia me pôs é que eu estava aposentando por invalidez. Mas podia ter mandado eu por idade. Eu já tinha idade para aposentar. Por idade. Me botou por invalidez, mas só que depois, por isso que eu ganho 900 reais, porque... eu já tinha acidente de trabalho, eu já tinha cortado essa mão aqui e machucado esse dedo. Então

todos dois acidente de trabalho; eu estava trabalhando, então todos dois acidente de trabalho. É... eles acharam, o INPS achou e misturou junto com a aposentadoria e eu ganho 900 reais. Por isso. Senão não ganharia, porque quem ganha, quem é aposentado por invalidez não ganha. Não ganha um salário mínimo, não ganha de jeito nenhum. Então, e aí, eu estava me levando a vida assim, desse jeito. Mas é muito, é muito ruim é sentir dor, dor, dor. Tanto que eu falo assim “Ô, meu Deus”. Quem falou não sei se foi na televisão eu não sei onde eu ouvi uma pessoa falar “pra nascer pra quê? Por que a gente nasce? Pra aguentar tanta dor, tanta dor assim”. Então eu fui uma pessoa, uma mulher muito, muito sadia, muito forte, não sentia nada. Trabalhava de dia, trabalhava de noite. Olha que o que aparecia, que eu tinha muito filho e eu tinha que dar de comer, dar de beber, dar roupa, sapato, chinelo pra calçar. Então eu tinha que trabalhar. Eu trabalhei muito. E ... e... era uma pessoa muito forte. Tudo que aparecia pra fazer eu fazia. Se eu fosse na sua casa, por acaso na sua firma... Tirar sua casa fora, uma firma, e você botasse eu pra fazer uma coisa e eu nunca tivesse trabalhado naquilo, você botava pra mim aprender só hoje e amanhã, depois de amanhã eu sabia fazer. Eu já sabia fazer sozinha. Era muito inteligente assim pra trabalhar. Mas... e... eu não sentia nada, não sentia dor de cabeça, não sentia dor nas pernas, não sentia dor no corpo, não sentia dor. Não tinha dor de cabeça, eu não ficava gripada como o povo aqui que basta um vento e dá, está todo mundo gripado. Eu não gripava, não sentia nada. Era muito forte. Pra, de repente, eu me achar no estado que eu estou. Eu fico triste e muito, eu choro muito, eu choro muito. Eu... só Deus sabe a minha vida. Mas, enquanto ele quiser, eu estou viva. Estou indo. Estou vivendo. E graças a Deus, há de viver, né. Se Deus quiser e eu espero que Deus me ajuda, porque ele já me ajudou de muitas coisa. E não é agora que Ele vai me abandonar. Ele vai me dar saúde, se Deus quiser. Eu espero que Ele vá me dar saúde. Curar essas doenças de agora. Eu estava falando com a minha filha, dia desses eu estava falando assim: “Ai, Clara, não vejo a hora de eu largar essas muleta, eu vou vestir meus vestido, meus vestido é tudo bonitinho, tudo redondinho. Pra mim, andando assim, parece que eu estou flutuando. E isso tudo vai me fazer ficar feliz. né. E... mas enquanto eu não posso vestir meus vestidinhos, minhas saias, que eu não gosto de calça comprida, não. Isso

ficou assim. Essa coisa ficou pra homem, não ficou pra mulher. De primeiro a gente não usava, mulher não usava calça comprida, mulher era só vestido e saia. Gosto de vestido e saia e não gosto de calça comprida. Então eu até hoje eu falo assim “meu Deus, quando é que eu vou poder vestir minhas roupas que eu gosto, que eu tenho?” Que dá pra mim vestir. Mas enquanto não chega esse dia, tem que usar assim. Ainda mais agora que está muito frio. Aí aproveito e uso uma calça comprida. Pois é, minha filha, é isso aí.

CMS – Paciente 43

20/02/1954, mulher

É péssimo...[pausa]... [por que?] Porque você sente dor no corpo inteiro, tudo, sabe? Da cabeça aos pés. [pausa] Demais, demais da conta

10. BIBLIOGRAFIA

Agborsangaya CB, Lau D, Lahtinen M, Cooke T, Johnson JA. Multimorbidity prevalence and pattern across socioeconomic determinants: a cross-sectional survey. *BMC Public health*. 2012;12:201

Agborsangaya CB, Lau D, Lahtinen M, Cooke T, Johnson JA. Health-related quality of life and healthcare utilization in multimorbidity: results of a cross-sectional survey. *Qual Life Res*. 2013;22:791-9

Andrade L, Gorenstein C, Vieira-Filho AH, Tung TC, Arles R. Psychometric properties of the Portuguese version of the state-trait anxiety inventory applied to college students: factor analysis and relation to the Beck Depression Inventory. *Brazilian J Med Biolog*. 2001;34:367-74

Aubert CE, Fankhauser N, Marques-Vidal P, Stirnemann J, Aujesky D, Limacher A, Donzé J. Patterns of multimorbidity in internal medicine patients in Swiss university hospitals: a multicentre cohort study. *Swiss Med Wkly*. 2019;149:w20094

Austin SR, Wong YN, Uzzo RG, Beck JR, Egleston BL. Why summary comorbidity measures such as the Charlson Comorbidity Index and Elixhauser score work. *Med Care*. 2015;53(9):e65-72

Bayliss EA, Ellis JL, Steiner JF. Seniors' self-reported multimorbidity captured biopsychosocial factors not incorporated into two other data-based morbidity measures. *Journal of clinical epidemiology*. 2009; 62(5), 550–7.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2008.05.002>

Beck AT, Steer RA, Garbin MG. Psychometric properties of the Beck depression inventory: twelve-five years of evaluation. *Clin Psychol Review*. 1988;8:77-100

Botha-Scheepers S, Riyazi N, Kroon HM, Scharloo M, Houwing-Duistermaat FC, Kloppenburg M. Activity limitations in the lower extremities in patients with osteoarthritis: the modifying effects of illness perceptions and mental health. *Osteoarthritis and Cartilage*. 2006;14:1104-10

Bower P, Harkness E, Macdonald W, Coventry P, Bundy C, Moss-Morris R. Illness representations in patients with multimorbid long-term conditions: Qualitative study. *Psychology & Health*. 2012;27(10):1211-26, DOI: 10.1080/08870446.2012.662973 To link to this article: <http://dx.d>

Broadbent E, Petrie KJ, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. *J Psychosom Res*. 2006;60(6):631-7

Broadbent E, Wilkes C, Koschwanez H, Weinman J, Norton S, Petrie KJ. A systematic review and meta-analysis of the brief illness perception questionnaire. *Psychol Health*. 2015;30(11):1361-85

Brown MT, Bussell J, Dutta S, Davis K, Strong S, Matthew S. Medication adherence: truth and consequences. *Am J Med Sci*. 2016;351(4):387-99

Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociol Health Illness*. 2001;23(3):263-85

Cabrera-León A, Cantero-Braojos MA, Garcia-Fernandez L, Hoyos JA. Living with disabling chronic pain: results from a face-to-face cross sectional population-based study. *BMJ Open*. 2018;8:e020913

Camelier AA. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com DPOC: estudo de base populacional com o SF-12 na cidade de São Paulo-SP [tese]. São Paulo: Universidade Federal do Estado de São Paulo; 2004.

Cassell A, Edwards D, Harshfield A, Rhodes K, Brimicombe J, Payne R, Griffin S. The epidemiology of multimorbidity in primary care: a retrospective cohort study. *Br J Gen Pract*. 2018;e245-51

Castellanos ME. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Cienc saúde coletiva*. 2014;19(4):1065-76

Charon R. Narrative medicine: honoring the stories of illness. Oxford University Press, 2006

Chretien KC, Swenson R, Yoon B, Julian R, Keenan J, Croffoot J, Kheirbek R. Tell me your story: a pilot narrative medicine curriculum during the Medicine clerkship. *J Gen Intern Med*. 2015;30(7):1025-8

Cleeland CS. The brief pain inventory. User guide. 2009, MD Anderson Cancer Center. Disponível em www.mdanderson.org > Education and Research > Departments, Programs and Labs > Departments and Divisions > Symptom Research > Symptom Assessment Tools. Consultado em 30 de março de 2019.

Conn VS, Taylor SG, Kelley S. Medication regimen complexity and adherence among older adults. *J Nurs*. 1991;23(4):231-6

Corsonello A, Pedone C, Corica F, Incalzi RA. Polypharmacy in elderly patients at discharge from the acute care hospital. *Ther Clin Risk Manag*. 2007; 3(1):197-203

Dalhamer J, Lucas J, Zelaya C, Nahin R, MacKey S, DeBar L, et al. Prevalence of chronic pain and high-impact chronic pain among adults. United States, 2016. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2018;67:1001–1006. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6736a2>

de Groot V, Beckerman H, Lankhorst GJ, Bouter LM. How to measure comorbidity: a critical review of available methods. *J Clin Epidemiol*. 2003; 56(3):221-9

de Heer EW, Vrieseckolk JE, van der Feltz-Cornelis CM. Poor illness perceptions are a risk factor for depressive and anxious symptomatology in fibromyalgia syndrome: a longitudinal cohort study. *Frontiers in Psychiatry*. 2017; 8:217

Déruaz-Luyet A, N'Goran AA, Senn N, Bodenmann P, Pasquier J, Widmer D, Tandjung R, Rosenmann T, Frey P, Streit S, Zeller A, Haller DM, Excoffier S, Burnand B, Herzig L. Multimorbidity and patterns of chronic conditions in a primary care population in Switzerland: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2017;7:e013664

Dorner TE, Muckenhuber J, Stronegger WJ, Ràsky E, Gustorff B, Freidl W. The impact of socio-economic status on pain and the perception of disability due to pain. *Eur J Pain*. 2011; 15:103-9

Elixhauser A, Steiner C, Harris DR, Coffey RM. Comorbidity measures for use with administrative data. *Med Care* 1998; 36: 8-27

England BR, Sayles H, Mikuls TR, Johnson DS, Michaud K. Validation of the rheumatic disease comorbidity index. *Arthritis Care Res*. 2015; 67(6):865-72

Esquibel AY, Borkan J. Doctors and patients in pain: conflict and collaboration in opioid prescription in primary care. *Pain*. 2014;155:2575-82

Ferreira KA, Teixeira MJ, Mendonza TR, Cleeland CS. Validation of brief pain inventory to Brazilian patients with pain. *Supp Care Cancer*. 2011;19:505-11

Fioretti C, Mazzocco K, Riva S, Olivieri S, Masiero M, Pravenotti G. Research studies on patients' illness experience using the narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ Open*. 2016;6:011220

Fotoukian Z, Shahboulaghi FM, Khoshknab MF, Mohammadi E. Concept analysis of empowerment in old people with chronic diseases using a hybrid model. *Asian Nurse Research*. 2014;8(2):118-27

Fröhlich SE, Zaccolo AV, Silva SL, Mengue SS. Association between drug prescribing and quality of life in primary care. *Pharm World Sci*. 2010; 32:744-51

GBD 2016 Brazil Collaborators. Burden of disease in Brazil, 1990-2016: a systematic subnational analysis for the global burden of disease study 2016. *Lancet*. 2018;392:760-75

Gellad WF, Grenard JL, Marcum ZA. A systematic review of barriers to medication adherence in the elderly: looking beyond cost and regimen complexity. *Am J Geriatr Pharmacother*. 2011;9:11-23

George J, Vuong T, Bailey M, Kong DC, Marriott JL, Stewart K. Development and validation of the medication-based disease burden index. *Ann Pharmacother*. 2006;40:645-50

Ghio D, Thomsom W, Calam R, Ulph F, Baildam EM, Hyrich K, Cordingley L. The prioritization of symptom beliefs over illness beliefs: the development and validation of the pain perception questionnaire for the young people. *Br J Health Psychol*. 2018;23(1):68-87

Gibbons CJ, Kenning C, Coventry PA, Bee P, Bundy C, Fisher L, Bower P. Development of a multimorbidity illness perceptions scale (MULTIPlE S). 2013. *PloSone*, 8(12), e81852. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0081852>

Gijsen R, Honeymans N, Schellevis F, Ruwaard D, Satariano WA, van den Bos GA. Causes and consequences of comorbidity: a review. *J Cl Epidemiol*. 2001;661-74

Giri P, Poole J, Nightingale P, Robertson A. Perceptions of illness and their impact on sickness absence. *Occupational Med*. 2009;59:550-5

Giummarra MJ, Gibson SJ, Allen AR, Pichler AR, Arnold CA. Polypharmacy and chronic pain: harm exposure is not all about the opioids. *Pain Medicine*. 2015;16:472-9

Gomes R. Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Instituto Sírio-libanês de ensino e pesquisa. 2014

Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002: 109-32

Gomis-Pastor M, Roig Mingell E, Mirabet Perez S, Brossa Loidi V, Lopez Lopez L, Diaz Bassons A, ET AL. Multimorbidity and medication complexity: new challenges in heart transplantation. *Clin Transplant*. 2019;33(10): e13682. doi: 10.1111/ctr.13682

Good B. Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1994

Gorenstein C, Andrade L. Inventário de depressão de Beck: Propriedades psicométricas da versão em Português. Rev Psiquiatr. 1998; 25(5):245-50

Greenfield S, Apolone G, McNeil BJ, Cleary P. The importance of co-existent disease in the occurrence of postoperative complications and one-year recovery in patients undergoing total hip replacement: comorbidity and outcomes after hip replacement. Med Care. 1993;31(2):141-54

Greenhalgh T, Hurwitz B. Why study narrative? BMJ. 1999;318:48-50

Groll DL, To T, Bombardier C, Wright JC. The development of a comorbidity index with physical function as outcome. J Clin Epidemiol. 2005;58:592-602

Hagger MS, Orbelli S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representation. Psych Health. 2003;18(2):141-84

Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD. The common-sense model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? Rheumatology. 2007;46:904-6

Hall JM, Powell J. Understanding the person through narrative. Nurs Res Pract. 2011; doi: 10.1155/2011/293837

Hall SF. A user's guide to selecting a comorbidity index for clinical research. J Clin Epidemiol. 2006;59:849-55

Hamilton CB, Wong MK, Gignac MA, Davis AM, Chesworth BM. Validated measures of illness perception and behavior in people with knee pain and knee osteoarthritis: a scoping review. Pain Practice. 2017;17(1):99-114

Hanssen DJ, Naarding P, Collard RM, Comijs HC, Oude Voshaar RC. Physical, lifestyle, psychological and social determinants of pain intensity, pain disability and the number of pain locations in depressed older adults. Pain. 2014;155(10):2088-96

Higgins DM, Buta E, Dorflinger L, Masheb RM, Ruser CB, Goulet JL, Heapy AA. Prevalence and correlates of painful conditions and multimorbidity in national sample of overweight/ obese Veterans. *JRRD*. 2016; 53(1):71-82

Hirsch JD, Metz KR, Hosokawa PW, Libby AM. Validation of a patient-level medication regimen complexity index as a possible tool to identify patients for medication therapy management intervention. *Pharmacotherapy*. 2014;34(8):836-35

Holden L, Scuffham PA, Hilton MF, Muspratt A, Ng SK, Whiteford HA. Patterns of multimorbidity in working Australians. *Popul Health Metr*. 2011; 9(1):15

Hopman WM, Harrison MB, Coe H, Friedberg E, Buchanan M, van den Kerkhof EG. Associations between chronic disease, age and physical and mental status. *Chronic Diseases in Canada*. 2009;29(2):108-16

Igwesi-Chidobe CN, Coker B, Onwasigwe CN, Sorinola IO, Godfrey EL. Biopsychosocial factors associated with chronic low back pain disability in rural Nigeria: a population-based cross-sectional study. *BMJ Global Health*. 2017; 2:e000284. doi:10.1136/ bmjgh-2017-000284

Ingersoll KS, Cohen J. The impact of medication regimen factors on adherence to chronic treatment: a review of literature. *J Behav Med*. 2008;32:213-24

Järemo P, Arman M, Gerdle B, Larsson B, Gottberg K. Illness beliefs among patients with chronic widespread pain- associations with self-reported health status, anxiety and depressive symptoms and impact of pain. *BMC Psychology*. 2017;5:24

Kalitzkus V, Matthiessen PF. Narrative-based medicine: potentials, pitfalls and practice. *Perm J*. 2009; 13(1):-806

Karademas EC, Karamvakalis N, Zarogiannos A. Life context and the experience of chronic illness: is the stress of life associated with illness perceptions and coping? *Stress and Health: Journal of the International Society for the investigation of stress*. 2009;25:405-12

Kassaoui H, Bouhlel S, Nakhli J, Mahmoud IB, Nasr SB, Ali BB. Facteurs influençant l'observance médicamenteuse dans le trouble bipolaire. *Art Med Tun.* 2016;94(1):60-5

Kassardjian CD, Gardner-Nix J, Dupak K, Barbati J, Lam-McCulloch J. Validating PRISM (Pictorial representation of illness and self-measure) as a measure of suffering in chronic non-cancer pain patients. *J Pain.* 2008; 9(12):1135-43

Kendall PC, Hollon SD, Beck AT, et al. Issues and recommendations regarding use of the Beck depression inventory. *Cogn Ther Res.* 1987;11:289

Kenning C, Coventry PA, Gibbons C, Bee P, Fisher L, Bower P. Does patient experience of multimorbidity predict self-management and health outcomes in a prospective study in primary care? 2015. *Family practice*; 32(3): 311-16

Kleiman S. Phenomenology: to wonder and search for meanings. *Nurse Res.* 2004;11(4):7-19

Kleinmann A. The illness narratives. Suffering, healing & the human condition. 1988. Basic Books, Estados Unidos da América

Kotsis K, Voulgari PV, Tsifetaki N, Drosos AA, Carvalho AF, Hyphantis t. Illness perceptions and psychological distress associated with physical health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome compared to systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int.* 2014; 34(12):1671-81

Kripalani S, Henderson LE, Chiu EY, Robertson R, Kolm P, Jacobson TA. Predictors of medication self-management skill in a low-literacy population. *J Gen Intern Med.* 2006;21:852-56

Kristjansdottir OB, Stenberg U, Mirkovic J, Krogseth T, Ljosa TM, Stange KC, et al. Personal strengths reported by people with chronic illness: A qualitative study. *Health Expect.* 2018;21(4):787-95

Kristoffersen ES, Lundqvist C, Russell MB. Illness perception in people with primary and secondary chronic headache in the general population. *J Psychosomatic Res.* 2019;116:83-92

Løchting I, Garrat AM, Storheim K, Werner EL, Grotle M. Evaluation of the brief illness perception questionnaire in sub-acute and chronic low back pain patients: data quality, reliability and validity. *J Pain Relief*. 2013;2(3): DOI: 10.4172/2167-0846.1000122

Lang K, Alexander IM, Simon J, Sussman M, Lin I, Menzin J, Friedman M, Dutwin D, Bushmakina AG, Thrift-Perry M, Altomare C, Hsu MA. The impact of multimorbidity on quality of life among midlife women: findings from a US nationally representative survey. *J Women's Health*. 2015;24(5):374-83

Leventhal H, Nerenz DR, Steele DJ. Illness representations and coping with health threats. In Baum A, Taylor SE, Singer JK. *Handbook of psychology and health: social psychological aspects of health*. 1984; 4: 219–52.

Leventhal H, Phillips LA, Burns E. The common-sense model of self-regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *J Behav Med*. 2016; 39(6):935-46

Li P, Kim MM, Doshi JA. Comparison of the performance of the CMS hierarchical condition category (CMS-HCC) risk adjuster with the Charlson and Elixhauser comorbidity measures in predicting mortality. *BMC Health Services Research*. 10, 245 (2010)

Libby AM, Fish DN, Hosokawa PH, Linnebur SA, Metz KR, Nair KV, et al. Patient-level medication regimen complexity across populations with chronic disease. *Clinical Therapeutics*. 2013;35(4):385-98

Lira GV, Catrib AM, Nations MK. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *RBPS*. 2003;16(1/2): 59-66

Majoer BC, Andela CD, Quispel CR, Rotman M, Dijkstra PT, Hamdy NA, Kaptein AA, Appelman-Dijkstra. Illness perceptions are associated with quality of life in patients with fibrous dysplasia. *Calcif Tissue Int*. 2018;102:23-31

Mangin D, Bahat G, Golomb BA, Mallery LH, Moorhouse P, Onder G, et al. International group for reducing inappropriate medication use & polypharmacy

(IGRIMUP): position statement and 10 recommendations for action. *Drugs Aging*. 2018;35(7):575-87

Mansur NM, Weiss A, Bellosesky Y. Looking beyond polypharmacy: quantification of medication regimen complexity in the elderly. *Am J Geriatr Pharmacother*. 2012;10:223-9

Martins M, Blais R, Miranda NN. Avaliação do Índice de comorbidade de Charlson em internações da região de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil; *Cad Saúde Pública*. 2008;24(3):643-52

McDonald MV, Peng TR, Sridharan S, Foust JB, Kogan P, Pezzin LE, Feldman PH. Automating the medication regimen complexity index. *J Am Med Inform*. 2013;20:499-505

Megari K. Quality of life in chronic disease patients. *Health Psych Res*. 2013;1(e27):141-8

Mehta HB, Sura SD, Sharma M, Johnson ML, Riall TS. Comparative performance of diagnosis-based and prescription-based comorbidity scores to predict health-related quality of life. *Med Care*. 2016;54:519-27

Melchior AC, Correr CJ, Fernández-Llamos F. Tradução e validação para o português do Medication Regimen Complexity Index. *Arq Bras Cardiol*. 2007;89(4):210-8

Menditto E, Miguel AG, Juste AM, Plou BP, Pascual-Salcedo MA, Orlando V, Rúbio FG, Torres AP. Patterns of multimorbidity and polypharmacy in Young and adult population: systematic associations among chronic diseases and drugs using factor analysis. *PLoS One*. 2019;14(2):e0210701

Menzies V, Thacker LR, Mayer SD, Young AM, Evans S, Barstow L. Polypharmacy, opioid use, and fibromyalgia: a secondary analysis of clinical trial data. *Biol Res Nurs*. 2017; 19(1):97-105

Millá-Perseguer M, Guadalajara-Olmeda N, Vivas-Consuelo D, Usó-Talamantes R. Measurement of health-related quality by multimorbidity groups in primary health care. *Health and quality of life outcomes*. 2019;17:8

Moltò A, Dougados M. Comorbidity indices. Clin Exp Rheumatol. 2014; 32(S85):S131-4

Morley S, Williams AC, Black S. A confirmatory factor analysis of the Beck depression inventory in chronic pain. Pain. 2002;99(1-2):289-98

Moss-Morris R, Weinmann J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised illness perception questionnaire. Psych Health. 2002; 17(1):1-16

Muylaert CJ, Sarrubbi Jr V, Gallo PR, Neto ML, Reis AO. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. Rev Esc Enf USP. 2014; 48 (Esp2):193-99

Nanton V, Munday D, Dale J, Mason B, Kendall M, Murray S. The threatened self: considerations of time, place and uncertainty in advanced illness. British J Health Psychology. 2016;21:351-73

Nascimento RC, Álvares J, Guerra Junior AA, Gomes IC, Silveira MR, Costa EA, et al. Polifarmácia: uma realidade na atenção primária do sistema único de saúde. Rev Saúde Pública. 2017;51:S2-19

Nóbrega TC, Jaluul O, Machado AN, Paschoal SM, Jacob-Filho W. Quality of life and multimorbidity of elderly patients. Clinics. 2009;64(1):45-50

Nogueira GS. Adaptação e validação do Brief Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ) para a cultura brasileira. Dissertação (mestrado) – Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Programa de pós-graduação em processos de desenvolvimento humano e saúde. Brasília, 2012

Nogueira GS, Seidl EM, Troccoli BT. Análise fatorial exploratória do questionário de percepção de doenças versão breve (Brief IPQ). Psic Teor Pesq. 2016;32(1):161-8

Nowicka-Sauer K, Hajduk A, Kujawska-Danecka H, Banaszkiewicz D, Smolenska Z, Czusynska Z, Siebert J. Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus. Lupus. 2018. 0:1-7

Nützel A, Dahlhaus A, Fuchs A, Gensichen J, König HH, Riedel-Heller S, Maier W, Schäfer I, Schön G, Weyerer S, Wiese S, Scherer M, van den Bussche H, Bickel H. Self-rated health in multimorbid older general practice patients: a cross-sectional study in Germany. *BMC Family practice*. 2014;15:1

O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med*. 2014; 89:1245-51

Oliveira GM, Araújo-Filho GM, Kummer A, Salgado JV, Portela EJ, Sousa-Pereira SR, et al. Inventário de depressão de Beck (BDI) e escala de avaliação de depressão de Hamilton (HAM-D) em pacientes com epilepsia. *J Bras Psiquiatria*. 2011;60(2):131-4

Organização mundial da saúde. World health organization. Multimorbidity: technical series on safer primary care. ISBN 978-92-4-151165-0

Owadara FO. Cultural beliefs, social support and societal ascribed roles as determinants of patients' perception of illness symptom. *Int J Soc Work Hum Serv Prac*. 2014;2(1):1-10

Parekh AK, Goodman RA, Gordon C, Koh HK, The HHS interagency workgroup on multiple chronic conditions. Managing multiple chronic condition: a strategic framework for improving health outcomes and quality of life. *Public health Rep*. 2011; 126(4): 460-71

Parker L, Moran GM, Roberts LM, Calvert M, McCahon D. The burden of common chronic disease on health-related quality of life in an elderly community-dwelling population in the UK. *Family Practice*. 2014; 31(5): 557-63

Pati S, Swain S, Metsemakers J, Knottnerus JA, van den Akker M. Pattern and severity of multimorbidity among patients attending primary care settings in Odisha, India. *PLoS ONE*. 2017;12(9): e0183966

Petrie KJ, Weinman JA. Patients' perceptions of their illness: the dynamo of volition in health care. *Curr Dir Psych Sci*. 2012;21(1):60-5

Petrie KJ, Weinman JA. Perceptions of health and illness: current research and applications. 2nd Ed. 2013. Routledge, New York, NY. ISBN 13:978-9-057-02103-9 (pbk)

Phongtankuel V, Amorapanth PX, Siegler EL. Pain in the geriatric patient with advanced chronic disease. *Clinical Geriatr Med*. 2016;32(4):651-61

Porkert S, Lehner-Baumgartner E, Valencak J, Knobler R, Riedl E, Jonak C. Patients' illness perception as a tool to improve individual disease management in primary cutaneous lymphomas. *Acta Derm Venearol*. 2018; 98:240-5

Quah JH, Wang P, Ng RR, Luo N, Tan NC. Health-related quality of life of older Asian patients with multimorbidity in primary care in a developed nation. *Geriatr Gerontol Int*. 2017;17:1429-37

Ravagnoli NC. A entrevista narrativa como instrumento na investigação de fenômenos sociais na linguística aplicada. *The specialist*. 2018;39(3); DOI:10.23925/2318-7115.2018v39i3a2

Read JR, Sharpe L, Modini M, Dear BF. Multimorbidity and depression: a systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2017;221:36-46

Reeve J, Cooper L. Rethinking how we understand individual healthcare needs for people living with long-term conditions: a qualitative study. *Health and social care in the community*. 2016;24(1)27-38

Rocha AC, Ciosak SI. Doença crônica no idoso: espiritualidade e enfrentamento. *Rev Esc Enf USP*. 2014; 48(Esp2):92-8

Rosbach M, Andersen JS. Patient-experienced burden of treatment with multimorbidity- a systematic review of qualitative data. *PLoS One*. 2017;12(6): e0179916

Ross S, Walker A, MacLeod MJ. Patient compliance in hypertension: role of illness perceptions and treatment beliefs. *J Hum Hyp*. 2004;18:607-13

Sakellariou D, Boniface G, Brown P. Using joint interviews in a narrative-based study on illness experiences. *Qualitat Health Res*. 2013;23(11):1563-70

Schäfer I, Hansen H, Schön G, Höfels S, Altiner A, Dahlhaus A, Gensichen J, Riedel-Heller S, Weyerer S, Blank WA, König H-H, von dem Knesebeck O, Wegscheider K, Scherer M, van den Bussche H, Wiese B. The influence of age, gender and socio-economic status on multimorbidity patterns in primary care. First results from the multicare cohort study. *BMC Health Services Research*. 2012;12:89

Scherer M, Hansen H, Gensichen J, Mergenthal C, Riedel-Heller S, Weyerer S, Maier W, Fuchs A, Bickel H, Schön G, Wiese B, König H-H, van den Bussche H, Schäfer I. Association between multimorbidity patterns and chronic pain in elderly primary care patients: a cross-sectional observational study. *BMC Family Practice*. 2016;17:68

Serlachius A, Gamble G, House M, Vincent ZL, Knight J, Horne A, Taylor WJ, Petrie KJ, Dalbeth N. Illness perception predict mortality in patients with gout; a prospective observational study. *Arthritis care Res*. 2017;69(9):1444-48

Shabahang H, Panahi G, Noferesti G, Sahebghalam H, Robubiat S, Bolurian M. Illness perception of breast cancer in affected women undergoing chemotherapy. *MJIRI*. 2011;25(2):76-81

Sharabiani MT, Aylin P, Bottle A. Systematic review of comorbidity indices for administrative data. *Med Care*. 2012;50:1109-18

Sharpe L, McDonald S, Correia H, Raue PJ, Meade T, Nicholas M, Areal P. Pain severity predicts depressive symptoms over and above individual illnesses and multimorbidity in older adults. *BMC Psychiatry*. 2017;17:166

Siemonsma PC, Stuive I, Roorda LD, Vollebregt JÁ, Walker MF, Lankhorst GJ, Lettinga AT. Cognitive treatment of illness perceptions in patients with chronic low-back pain: a randomized controlled trial. *Phys Ther*. 2013;93(4):435-48

Silveira MF, Almeida JC, Freire RS, Haikal DS, Martins AE. Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12). *Cienc Saúde Coletiva*. 2013;18(7):1923-31

Silverman D. Um livro bom, pequeno e acessível sobre pesquisa qualitativa. Porto Alegre. Bookman, 2010

Singh R, Pushkin GW. How should medical education better prepare physicians for opioid prescribing? *AMA Journal of Ethics*. 2019;21(8):E636-41

Sinnige J, Korevaar JC, Westert GP, Spreeuwenberg P, Schellevis FG, Braspenning JC. Multimorbidity patterns in a primary care population aged 55 years and over. *Family practice*. 2015;32(5):505-13

Slightam CA, Brandt K, Jenchura EC, Lewis ET, Asch SM, Zulman DM. “I had to change so much in my life with my new limitations”: multimorbid patients’ descriptions of their most bothersome chronic conditions. *Chronic Illness*. 2018; 14(1):13-24

Spain LA, Tubridy N, Kilpatrick TJ, Adams SJ, Holmes ACN. Illness perception and health-related quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2007;116:293-9

Storchi S. Qualidade de vida e sintomas de ansiedade e depressão em idosas com e sem dor musculoesquelética crônica. Dissertação (mestrado)- Pontifícia universidade católica do Rio Grande do Sul, programa de pós-graduação em gerontologia biomédica, Porto Alegre, RS, 2015.

Su SW, Wang D. Health-related quality of life and related factors among elderly persons under different aged care models in Guangzhou, China: a cross-sectional study. *Qual Life Res*. 2019;28(5):1293-1303

Tyack Z, Kuys S, Cornwell P, Frakes KA, McPhail S. Health-related quality of life of people with comorbidity at a community-based, interprofessional student-assisted clinic: implications for assessment and intervention. *Chronic illness*. 2018;14(3):169-81

Ulus Y, Tander B, Akyol Y, Terzi Y, Zahiroglu Y, Sarisoy G, Bilgici A, Kuru O. Are illness perceptions associated with disease activity or psychological well-being in rheumatoid arthritis? A study with the evidence of confirmatory factor analysis. *Arch Rheumatol*. 2017;32(4):315-24

van den Bussche, H., Koller, D., Kolonko, T. *et al.* Which chronic diseases and disease combinations are specific to multimorbidity in the elderly? Results of a claims data based cross-sectional study in Germany. *BMC Public Health*. 2011;11:101. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-101>

van der Have M, Brakenhoff LK, van Erp SJ, Kaptein AA, Leenders M, Scharloo M, Veenendaal RA, van der Heijde DM, van der Meulen-de Jong AE, Hommes DW, Fidder HH. Back/ joint pain, illness perceptions and coping are important predictors of quality of life and work productivity in patients with inflammatory bowel disease: a 12-month longitudinal study. *JCC*. 2014;46

Vancampfort D, Koyanagi A, Hallgren M, Probst M, Stubbs B. The relationship between chronic physical conditions, multimorbidity and anxiety in general population: a global perspective across 42 countries. *General Hospital Psychiatry*. 2017;45:1-6

Vasconcelos FH, Araújo GC. Prevalence of chronic pain in Brazil: a descriptive study. *Br J Pain (São Paulo)*. 2018; 1(2):176-9

Vegni E, Gilardi D, Bonovas S, Corrà BE, Menichetti J, Leone D, Mariangela A, Furfura F, Danese S, Fiorino G. Illness perception in inflammatory bowel disease patients is different between patients with active disease or remission: a prospective cohort study. *JCC*. 2018: 1-7

Vinaccia S, Quiceno JM, Remor E. Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en la relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de psicología*. 2012; 28(2):366-77

Vos RC, Kasteleyn MJ, Heijmans MJ, Leeuw L, Schellevis FG, Rijken M, Rutten GE, *et al.* Disentangling the effect of illness perceptions on health status in people with type 2 diabetes after an acute coronary event. *BMC Fam Pract* 19, 35 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0720-y>

Walton DM, Lefebvre A, Reynolds D. The brief illness perceptions questionnaires identifies 3 classes of people seeking rehabilitation for mechanical neck pain. *Manual Therapy*. 2014;1-7

Ware JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *MedCare*. 1996; 34(3):220-233.

Weinmann J, Petrie KJ, Moss-Morris M, Horne R. The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psych Health*. 1996;11(3):431-45

Willson MN, Greer CL, Weeks DL. Medication regimen complexity and hospital readmission for an adverse drug event. *Ann Pharmacother*. 2014;48(1):26-32

Wu H, Zhao X, Fritzsche K, Salm F, Leonhart R, Jing W, et al. Negative illness perceptions associated with low mental and physical status in general hospital outpatients in China. *Psychology, Health and Medicine*. 2013;19:273-85

Yurkovich M, Avina-Zubietta JA, Thomas J, Gorenchtein M, Lacaille D. A systematic review identifies valid comorbidity indices derived from administrative health data. *J Clin Epidemiol*. 2015;68:3-14

Zhou C, Tang S, Wang X, Chen Z, Zhang D, Gao J, Ghose B, Feng D, He Z, Yaya S, Feng Z. Satisfaction about patient-centeredness and healthcare system among patients with chronic multimorbidity. *Current Med Science*. 2018; 38(1):184-90

10 APÊNDICES

10.1 Apêndice 1. Questionário Breve de Percepção da Doença – Brief Illness Perception Questionnaire/ Brief IPQ (Versão traduzida e adaptada para a cultura brasileira) (Nogueira, 2012)

Este questionário é sobre o que você pensa sobre a sua doença. Não existe resposta certa ou errada, o que importa é que você escolha a alternativa que melhor represente a maneira como você percebe a sua doença. Por exemplo

Quanto você acha que é responsável pela sua saúde?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não sou								Sou totalmente		
Responsável pela								responsável pela		
Minha saúde								minha saúde		

Para a questão acima, caso você pense que tem muita responsabilidade pela sua saúde, mas que não é totalmente responsável por ela, você poderia circular o número 8 ou 9, por exemplo. Se você acha que tem pouca responsabilidade pela sua saúde poderia circular o número 1 ou 2, e assim por diante.

Da mesma maneira, para as questões a seguir, por favor, circule o número que melhor corresponda ao seu ponto de vista.

1) Quanto a doença afeta a sua vida?

Não afeta em nada a minha vida

Afeta gravemente a minha vida

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2) Quanto tempo você pensa que sua doença irá durar?

Muito pouco tempo

Para sempre

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3) Quanto controle você sente que tem sobre a sua doença?

Absolutamente nenhum controle

Tenho extremo controle

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4) Quanto você pensa que o tratamento pode ajudar a melhorar a sua doença?

Não ajudará em nada

Ajudará extremamente

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5) Quanto você sente sintomas (sinais, reações ou manifestações) de sua doença?

Não sinto nenhum sintoma

Sinto muitos sintomas graves

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6) Quanto você está preocupado(a) com a sua doença?

Nem um pouco preocupado(a)

Extremamente preocupado(a)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7) Até que ponto você acha que compreende a sua doença?

Não compreendo nada

Compreendo muito claramente

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8) Quanto a sua doença o(a) afeta emocionalmente? Por exemplo, faz você ter raiva, medo, ficar chateado ou depressivo

Não me afeta emocionalmente em nada

Afeta-me muitíssimo emocionalmente

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9) Por favor, liste os fatores mais importantes que você acredita que causaram a sua doença. As causas mais importantes para mim são:

1º:

2º:

3º:

10.2 Apêndice 2. Escore de Comorbidades de Elixhauser (Elixhauser, 1998)

Contagem dos seguintes diagnósticos, variação de 0 a 30:

1. Insuficiência cardíaca
2. Arritmia
3. Doença valvar
4. Doenças da circulação pulmonar
5. Doença vascular periférica
6. Hipertensão
7. Paralisia
8. Outras doenças neurológicas
9. Diabetes sem complicação
10. Diabetes com complicações
11. Hipotireoidismo
12. Insuficiência renal
13. Doença hepática
14. Úlcera péptica sem sangramento
15. Aids
16. Linfoma
17. Câncer metastático
18. Tumor sólido sem metástase
19. Artrite reumatoide/ doenças do colágeno;

20. Coagulopatias
21. Obesidade
22. Perda de peso
23. Distúrbios hidroeletrólitos
24. Anemia por perda de sangue
25. Anemia carencial
26. Abuso de álcool
27. Abuso de drogas
28. Psicose
29. Depressão
30. Doença pulmonar obstrutiva crônica

10.3 Apêndice 3. Índice de Complexidade Funcional (Groll, 2005)

Contagem dos seguintes diagnósticos, variação de 0 a 18:

1. Artrite reumatoide ou osteoartrite
2. Osteoporose
3. Asma
4. Doença pulmonar obstrutiva crônica
5. Angina
6. Insuficiência cardíaca ou outras doenças cardíacas
7. Infarto agudo do miocárdio
8. Doença neurológica (eg. Esclerose múltipla, Parkinson)
9. Acidente vascular encefálico ou acidente isquêmico transitório

10. Doença vascular periférica

11. Diabetes

12. Doença gastrointestinal- úlcera, hérnia, refluxo

13. Depressão

14. Ansiedade ou transtorno do pânico

15. Perda visual- catarata, glaucoma, degeneração macular

16. Perda auditiva- grave, mesmo com auxílio

17. Doença discal degenerativa- lombalgia, estenose espinhal, dorsalgia

18. Obesidade e/ou IMC $\geq 30 \text{kg/m}^2$

10.4 Apêndice 4. Inventário Breve de dor em português- BPI-B (Ferreira, 2011)

1) Ao longo da vida, a maior parte de nós teve dor de vez em quando (tais como dores de cabeça de pequena importância, entorses e dores de dentes). Durante a última semana teve alguma dor diferente destas dores comuns?

SIM () NÃO ()

2) Nas figuras, marque as áreas onde sente dor. Marque um X na área onde dói mais.

3) Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor no seu **máximo** durante a última semana.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sem dor

A pior dor que se pode imaginar

4) Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor no seu **mínimo** durante a última semana

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sem dor

A pior dor que se pode imaginar

5) Por favor, classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que melhor descreve a sua dor **em média**.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sem dor

A pior dor que se pode imaginar

6) Por favor classifique a sua dor assinalando com um círculo o número que indica a intensidade da sua dor **neste preciso momento**.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sem dor

A pior dor que se pode imaginar

7) Que tratamentos ou medicamentos está fazendo para a sua dor?

8) Na última semana, até que ponto os tratamentos e os medicamentos aliviaram a sua dor? Por favor, assinale com um círculo a percentagem que melhor demonstra o **alívio** que sentiu.

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

Nenhum alívio

Alívio completo

9) Assinale com um círculo o número que descreve em que medida, durante a última semana, a sua dor interferiu com a sua/seu:

A - Atividade geral

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não interferiu

Interferiu completamente

B- Disposição

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não interferiu

Interferiu completamente

C - Capacidade para andar a pé

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não interferiu

Interferiu completamente

D – Trabalho normal (inclui tanto trabalho doméstico quanto fora de casa)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não interferiu

Interferiu completamente

E – Relações com outras pessoas

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não interferiu

Interferiu completamente

F – Sono

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não interferiu

Interferiu completamente

G – Prazer de viver

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não interferiu

Interferiu completamente

10.5 Apêndice 5. Parecer consubstanciado do CEP

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: Ser ou estar doente? Impacto da dor, das comorbidades e da complexidade farmacoterápica na qualidade de vida e percepção da doença em pessoas acompanhadas no ambulatório de Clínica Médica.		
Pesquisador: Milton de Aruda Martins		
Área Temática:		
Versão: 1		
CAAE: 66003217.2.0000.0088		
Instituição Proponente: HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA USP		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 2.025.332		
Apresentação do Projeto:		
Trata-se de um estudo transversal, envolvendo pacientes do Ambulatório Geral e Distúrbio da Clínica Geral e Proedutória do HCFMUSP.		
Objetivo da Pesquisa:		
Correlacionar a complexidade do paciente e do tratamento proposto (através do ICFT) com a percepção da doença (através do Brief-PC) e a qualidade de vida dos pacientes acompanhados no ambulatório de Clínica Médica de um grande hospital universitário de São Paulo. Específicos: Correlacionar a presença de dor com a complexidade farmacoterápica e a percepção da doença. Descrever a prevalência de dor no ambulatório e o impacto estimado desta na funcionalidade e qualidade de vida dos indivíduos acompanhados. Análise qualitativa das narrativas de doença dos pacientes. Correlacionar a percepção da doença à adesão ao tratamento farmacológico; Correlacionar item de conhecimento sobre a prescrição de analgesia (item 8 do BPI) com a percepção da doença e com características de empoderamento no discurso das narrativas.		
Avaliação dos Riscos e Benefícios:		
Risco mínimo para os participantes, já que utilizará instrumentos como questionário e análise dos prontuários médicos.		
Endereço: Rua Ovídio Freire de Campos, 225 7º andar		
Bairro: Consórcio Ceres CEP: 05423-010		
UF: SP Município: SÃO PAULO		
Telefone: (11) 2661-7345 Fax: (11) 2661-7345 E-mail: cep@hcfm.usp.br		

Página 11 de 11

USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE

Continuação do Parecer: 2.005.332

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto bem delineado metodologicamente e bem fundamentado em termos de literatura quanto a sua justificativa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

o TCLE está bem elaborado, de modo claro, e atente aos requisitos éticos de pesquisa.

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_875379.pdf	22/03/2017 14:55:41		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Maria_Helena_Favarato_Sem_TCLE.doc	22/03/2017 14:54:48	Milton de Arruda Martins	Aceito
Outros	AnexoII_CAPPesq_DraMariaHelenaFavarato_AssinadoII.pdf	13/03/2017 15:12:20	Milton de Arruda Martins	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto_PlataformaBrasil_DraMariaHelenaFavarato_AssinadoII.pdf	13/03/2017 15:11:47	Milton de Arruda Martins	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Proj_Maria_Helena_Favarato.docx	03/03/2017 13:35:23	Milton de Arruda Martins	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira César CEP: 05.403-010
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 Fax: (11)2661-7585 E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br

USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE

Continuação do Parecer: 2.026.332

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 20 de Abril de 2017

Assinado por:
ALFREDO JOSE MANSUR
(Coordenador)

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2061-7585 **Fax:** (11)2061-7585 **E-mail:** cappelq.adm@hc.fm.usp.br

10.6 Apêndice 6. Termo de consentimento livre e esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa - Ser ou estar doente? Impacto das comorbidades e da complexidade farmacoterápica na qualidade de vida e percepção da doença em pacientes acompanhados em ambulatório de Clínica Médica

Pesquisadora principal – Maria Helena Sampaio Favarato

Departamento/Instituto – Departamento de Clínica Geral e Propedêutica do Instituto Central do HC-FMUSP

Convite à participação e justificativa e objetivos do estudo

Convidamos o Sr(a) a participar desta pesquisa que tem como objetivo compreender a influência das doenças e da dor nas pessoas e no seu dia-a-dia. Com isso, outros médicos terão acesso a informações que podem ajudar a melhorar o tratamento das pessoas em situação semelhante. Dados da sua entrevista e do seu prontuário, bem como da sua prescrição médica serão avaliados pelos pesquisadores. Todas as informações coletadas serão sigilosas e não terão impacto sobre seu tratamento ou seguimento neste ambulatório.

Procedimentos que serão realizados e métodos que serão empregados

Será realizada uma entrevista antes da sua consulta agendada no ambulatório de Clínica Médica do HC. A pesquisadora fará algumas perguntas sobre a(s) doença(s) que você acompanha no ambulatório e como é viver com ela(s). Essa parte da entrevista será gravada e/ou filmada. Em seguida, serão aplicados alguns questionários relacionados ao seu entendimento sobre a

doença, sobre a presença de dor e sobre sua qualidade de vida. A pesquisa durará de meia a uma hora e não será necessária nenhuma outra contribuição de sua parte.

Explicitação de possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa

Os riscos associados a esta intervenção são mínimos, uma vez que será apenas uma entrevista com a equipe de médicos pesquisadores.

Benefícios esperados para o participante

Você contribuirá para uma pesquisa que visa modificar a percepção da equipe médica sobre a situação dos pacientes acompanhados neste ambulatório. Queremos conhecer melhor como se sentem e vivem as pessoas que têm os mais variados tipos de doenças acompanhadas aqui. Sua ajuda contribuirá para a construção de conhecimento que será benéfico a todos os pacientes que acompanham aqui e, quando o estudo for publicado, também em outros serviços. Sua contribuição é inestimável!

Caso durante a entrevista o(a) Sr(a). e/ou a pesquisadora acharem necessário, você poderá ser encaminhado ao serviço de psicologia ambulatorial do nosso ambulatório.

Esclarecimento sobre a forma de acompanhamento e assistência a que terão direito os participantes da pesquisa

A participação nesta pesquisa não modificará em nada o acompanhamento já realizado neste ambulatório, sua rotina de consultas, exames e recebimento de medicações. As informações prestadas são sigilosas e você continuará fazendo o acompanhamento normalmente. Não haverá necessidade de nenhuma outra contribuição sua após esta entrevista.

Caso durante a entrevista o(a) Sr(a) e/ou a pesquisadora acharem necessário, você poderá ser encaminhado ao serviço de psicologia ambulatorial do nosso ambulatório.

A qualquer momento, o(a) Sr(a) tem a plena liberdade de se recusar a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem penalização alguma

Todas as informações prestadas no âmbito desta pesquisa são sigilosas e ficarão restritas ao(à) Sr(a) e à equipe de pesquisadores, sem nenhum prejuízo do seu tratamento nesta instituição

O(a) Sr(a) receberá uma via deste termo de consentimento para que, a qualquer momento, possa contatar a investigadora principal para sanar qualquer tipo de dúvida relacionada a esta pesquisa.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. O principal investigador é a Dra Maria Helena Favarato, que pode ser encontrado no endereço Av. Enéas de Carvalho Aguiar, 255- 4º andar – Ambulatório Geral e didático.

Telefone 26617692

E-mail: maria.favarato@hc.fm.usp.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549; e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Fui suficientemente informado a respeito do estudo “Ser ou estar doente? Impacto das comorbidades e da complexidade farmacoterápica na qualidade de vida e percepção da doença em pacientes acompanhados em ambulatório de Clínica Médica”.

Eu discuti as informações acima com o Pesquisador Responsável (Maria Helena Favarato) ou pessoa(s) por ela delegada(s) (.....) sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo um via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do participante /representante legal

Data / /

Assinatura do responsável pelo estudo

Data / /

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO (OU ETIQUETA INSTITUCIONAL DE IDENTIFICAÇÃO) DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

NOME:

.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº

APTO:BAIRRO:

CIDADECEP:.....

TELEFONE: DDD ().....

RESPONSÁVEL

LEGAL

.....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO:Nº

APTO:BAIRRO:

.....

CIDADE:

CEP:

TELEFONE: DDD (.....).....

10.7 Apêndice 7. ICFT – Índice de complexidade da farmacoterapia
(Melchior, 2007; McDonald, 2013).

Paciente:

Data:

Número total de medicamentos, incluindo medicamentos de uso contínuo ou esporádico (usados quando necessário)

Instruções:

1. O ICFT aplica-se às medicações prescritas e às medicações indicadas pelo farmacêutico. Todos os medicamentos avaliados devem ter suas avaliações baseadas exclusivamente em informações de bula/monografia (oficial) ou da prescrição médica (no momento da dispensação ou da alta hospitalar). Nenhuma suposição deve ser feita com base no julgamento clínico de quem está preenchendo
2. Existem três seções neste índice – A, B e C. Complete cada seção antes de prosseguir para a próxima. No final, some os pontos obtidos nas três seções para obter o ICFT
3. Quando a mesma medicação (mesmo princípio ativo e mesma dosagem) estiver prescrito mais de uma vez em diferentes concentrações, deverá ser considerada uma só medicação (eg. Marevan 5mg, 3mg e 1mg)
4. Nos casos em que a dosagem é opcional, escolha as instruções com menor dose/frequência (eg. Aerolin spray 1 a 2 jatos 2 a 3 vezes ao dia pontuará para inaladores de dose medida, 2x/dia e dose variável, mas não para múltiplas unidades ao mesmo tempo)
5. Em alguns casos a frequência de dose precisa ser calculada (eg. Ranitidina 1 manhã e 1 noite = 2x/dia)
6. Em determinadas instruções, como “usar conforme indicado”, o regime não receberá a pontuação sobre a frequência de dose
7. Caso exista mais de uma instrução de frequência de dose, para o mesmo medicamento, ele deverá ser pontuado para todas as instruções de frequência de dose (eg. Aerolin spray 2 jatos 2x/dia e quando necessário deverá ser pontuado para inaladores de dose medida, 2x/dia, SN, e também como múltiplas unidades ao mesmo tempo)
8. Situações em que duas ou mais medicações são mutuamente exclusivas precisam ser pontuadas duas ou mais vezes com a

frequência de dose recomendada e como SN (eg. Aerolin spray ou aerolin solução para nebulização 2x/dia obterá pontuação das formas de dosagem tanto para inaladores de dose medida quanto para nebulizador e precisa ser pontuada duas vezes para 2x/dia SN)

9. Casos em que não exista opção adequada, escolha a opção mais aproximada para a realidade do paciente (eg. 6x/dia pode ser considerado de 4/4 horas)

A) Circule o peso correspondente para cada forma de dosagem presente na farmacoterapia (somente uma vez):

Formas de dosagem		Peso
Oral	Cápsulas e comprimidos	1
	Gargarejos/ colutórios	2
	Gomas/pastilhas	2
	Líquidos	2
	Pós/grânulos	2
	Spray/comprimidos sublinguais	2
Tópicos	Cremes/géis/pomadas	2
	Emplastos	3
	Tinturas/soluções de uso tópico	2
	Pastas	3
	Adesivos transdérmicos/patches	2
	Spray de uso tópico	1
Ouvidos, olhos, nariz	Gotas/cremes/pomadas para o ouvido	3
	Colírios/gotas para os olhos	3

	Géis/pomadas para os olhos	3
	Gotas/cremes/pomadas nasais	3
	Spray nasal	2
Inalação	Accuhalers (pó seco para inalação/diskus)	3
	Aerolizers (cápsulas para inalação)	3
	Inaladores de dose medida (bombinha)	4
	Nebulizador (ar comprimido/ultra-sônico)	5
	Oxigênio/concentrador	3
	Turbuhalers (pó seco para inalação)	3
	Outros inaladores de pó seco	3
Outros	Fluido para diálise	5
	Enemas	2
	Injeções pré-carregadas	3
	Injeções: ampolas/frasco-ampola	4
	Comprimido/óvulo vaginal	3
	Analgesia controlada pelo paciente	2
	Supositório	2
	Crems vaginais	2
Total seção A		

B) Para cada medicação da farmacoterapia, assinale no quadro correspondente a sua frequência de dose. Então some o número de sinais em cada categoria e multiplique pelo peso determinado para essa categoria. Nos casos em que não há opção exata, escolha a melhor opção.

Frequência de dose	Medicações	Total	Peso	Total x Peso
1xd			1	
1xd SN			0,5	
2xd			2	
2xd SN			1	
3xd			3	
3xd SN			1,5	
4xd			4	
4xd SN			2	
12/12 h			2,5	
12/12 h SN			1,5	
8/8h			3,5	
8/8h SN			2	
6/6h			4,5	
6/6h SN			2,5	
4/4h			6,5	
4/4h SN			3,5	
2/2h			12,5	
2/2h SN			6,5	
SN			0,5	
Dias alternados ou menor frequência			2	
Oxigênio SN			1	

Oxigênio < 5h			2	
Oxigênio > 15 h			3	
Total seção B				

C) Faça um sinal no quadro que corresponde às instruções adicionais, caso presentes na medicação. Então some o número de sinais em cada categoria (instruções adicionais) e multiplique pelo correspondente peso da categoria

Instruções adicionais	Medicações	Total	Peso	Peso x número medicações
Partir ou triturar comprimido			1	
Dissolver comprimido ou pó			1	
Múltiplas unidades ao mesmo tempo (eg. 2 comprimidos ou 2 jatos)			1	
Dose variável (eg. 1 a 2 cápsulas, 2 a 3 jatos)			1	
Tomar /usar em horário específico (eg. Manhã, tarde, noite, 8am)			1	
Relação com alimento (eg. Com alimento, antes/após refeições)			1	
Tomar com líquido específico			1	
Tomar/usar conforme			2	

indicado				
Reduzir ou aumentar a dose progressivamente			2	
Doses alternadas			2	
Total seção C				

10.8 Apêndice 8. Índice de comorbidades de Charlson (Martins, 2008)

Condição clínica	Peso
Infarto do miocárdio (história)	1
Insuficiência cardíaca	
Doença vascular periférica (inclui aneurisma Aorta)	
Doença cerebrovascular (Acidente vascular cerebral ou acidente isquêmico transitório)	
Demência	
Doença pulmonar crônica	
Doença do tecido conjuntivo	
Doença ulcerosa péptica	
Doença hepática leve (inclui hepatite crônica)	
Diabetes sem lesão de órgão-alvo	
Hemiplegia ou paraplegia	2
Doença renal moderada a grave	
Diabetes com lesão de órgão-alvo	
Tumor sólido não metastático (há menos de 5 anos)	
Leucemia (aguda ou crônica)	
Linfoma	3
Doença hepática moderada a grave	
Tumor sólido metastático	6

10.9 Apêndice 9. 12-item Short-Form Survey/ SF-12 – Questionário de qualidade de vida

As perguntas que se seguem pedem-lhe sua opinião sobre a sua saúde. Esta informação nos ajudará a saber como se sente, e como é capaz de desempenhar as atividades habituais. Obrigado por responder a este questionário!

Para cada uma das seguintes perguntas, por favor, marque (com um X) a caixa que melhor descreve sua resposta.

1. Em geral, você diria que a sua saúde é:

- 1. Excelente ()
- 2. Muito boa ()
- 3. Boa ()
- 4. Razoável ()
- 5. Fraca ()

2. As perguntas que se seguem são sobre atividades que você pode executar no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde atual o/a limita nestas atividades? Se sim, quanto?

a) Atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa, aspirar a casa, andar de bicicleta, ou nadar:

- 1. Sim, muito limitado/a ()
- 2. Sim, um pouco limitado/a ()
- 3. Não, nada limitado/a ()
- b) Subir vários lances de escada
- 1. Sim, muito limitado/a ()
- 2. Sim, um pouco limitado/a ()
- 3. Não, nada limitado/a ()

3. Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo teve, no seu trabalho ou outras atividades diárias regulares, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

a) Realizou menos do que queria?

1. Sempre ()
2. A maior parte do tempo ()
3. Algum tempo ()
4. Pouco tempo ()
5. Nunca ()

b) Sentiu-se limitado(a) no trabalho ou outras atividades?

1. Sempre ()
2. A maior parte do tempo ()
3. Algum tempo ()
4. Pouco tempo ()
5. Nunca ()

4. Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo teve algum dos problemas apresentados a seguir com o seu trabalho ou outras atividades diárias regulares, devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

a) Realizou menos do que queria?

1. Sempre ()
2. A maior parte do tempo ()
3. Algum tempo ()
4. Pouco tempo ()
5. Nunca ()

b) Realizou o trabalho ou outras atividades de forma menos cuidadosa que o habitual?

1. Sempre ()
2. A maior parte do tempo ()
3. Algum tempo ()
4. Pouco tempo ()
5. Nunca ()

5. Durante as últimas 4 semanas, de que forma a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

1. Absolutamente nada ()
2. Um pouco ()
3. Moderadamente ()
4. Bastante ()
5. Imensamente ()

6. As perguntas que seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas durante as últimas 4 semanas. Para cada pergunta, por favor dê a resposta que melhor descreva a forma como se sentiu. Quanto tempo, durante as últimas 4 semanas...

a) Se sentiu calmo e tranquilo?

1. Sempre ()
2. A maior parte do tempo ()
3. Algum tempo ()
4. Pouco tempo ()
5. Nunca ()

b) Teve muita energia?

1. Sempre ()
2. A maior parte do tempo ()
3. Algum tempo ()
4. Pouco tempo ()
5. Nunca ()

c) Sentiu-se triste ou deprimido(a)?

1. Sempre ()
2. A maior parte do tempo ()
3. Algum tempo ()
4. Pouco tempo ()
5. Nunca ()

7. Durante as últimas 4 semanas, até que ponto a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua atividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

1. Sempre ()
2. A maior parte do tempo ()
3. Algum tempo ()
4. Pouco tempo ()
5. Nunca ()

Obrigado por completar estas perguntas!

10.10 Apêndice 10. Inventário de depressão de Beck (Gorenstein, 1998)

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve **melhor** a maneira que você tem se sentido na **última semana, incluindo hoje**. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. **Tome cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer sua escolha.**

1	0 Não me sinto triste 1 Eu me sinto triste 2 Estou sempre triste e não consigo sair disto 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar	7	0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo 1 Estou decepcionado comigo mesmo 2 Estou enojado de mim 3 Eu me odeio
2	0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro 2 Acho que nada tenho a esperar 3 Acho o futuro sem esperanças e tenho a	8	0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros 1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece

	impressão de que as coisas não podem melhorar		
3	<p>0 Não me sinto um fracasso</p> <p>1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum</p> <p>2 Quando olho pra trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos</p> <p>3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso</p>	9	<p>0 Não tenho quaisquer idéias de me matar</p> <p>1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria</p> <p>2 Gostaria de me matar</p> <p>3 Eu me mataria se tivesse oportunidade</p>
4	<p>0 Tenho tanto prazer em tudo como antes</p> <p>1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes</p> <p>2 Não encontro um prazer real em mais nada</p> <p>3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo</p>	10	<p>0 Não choro mais que o habitual</p> <p>1 Choro mais agora do que costumava</p> <p>2 Agora, choro o tempo todo</p> <p>3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o quera</p>
5	<p>0 Não me sinto especialmente culpado</p> <p>1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo</p> <p>2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo</p> <p>3 Eu me sinto sempre culpado</p>	11	<p>0 Não sou mais irritado agora do que já fui</p> <p>1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava</p> <p>2 Agora, eu me sinto irritado o tempo todo</p> <p>3 Não me irrito mais com coisas que costumavam me irritar</p>
6	<p>0 Não acho que esteja sendo punido</p> <p>1 Acho que posso ser punido</p> <p>2 Creio que vou ser punido</p> <p>3 Acho que estou sendo punido</p>	12	<p>0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas</p> <p>1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar</p> <p>2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas</p>

			3 Perdi todo o interesse pelas outras pessoas
1 3	0 Tomo decisões tão bem quanto antes 1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava 2 Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes 3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões	18	0 O meu apetite não está pior do que o habitual 1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser 2 Meu apetite é muito pior agora 3 Absolutamente não tenho mais apetite
1 4	0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes 1 Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo 2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo 3 Acredito que pareço feio	19	0 Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente 1 Perdi mais do que 2 quilos e meio 2 Perdi mais do que 5 quilos 3 Perdi mais do que 7 quilos Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim _____ Não _____
1 5	0 Posso trabalhar tão bem quanto antes 1 É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa 2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa 3 Não consigo mais fazer qualquer trabalho	20	0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual 1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa

1 6	0 Consigo dormir tão bem como o habitual 1 Não durmo tão bem como costumava 2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir	21	0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo 1 Estou menos interessado por sexo do que costumava 2 Estou muito menos interessado por sexo agora 3 Perdi completamente o interesse por sexo
1 7	0 Não fico mais cansado do que o habitual 1 Fico cansado mais facilmente do que costumava 2 Fico cansado em fazer qualquer coisa 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa		

10.11 *Check-list da pesquisa qualitativa – Standards for reporting Qualitative Research* (O'Brien, 2014)

<http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/srqr/>

- a) **Título** - Descrição concisa da natureza e do tópico do estudo. É recomendável identificar o estudo como qualitativo ou indicar a abordagem (por exemplo, etnografia, teoria fundamentada em bases) ou métodos de coleta de dados (por exemplo, entrevista, grupo focal): Incluído no artigo científico
- b) **Resumo** - Resumo dos principais elementos do estudo, utilizando o formato do resumo da publicação pretendida; tipicamente inclui antecedentes, propósitos: Ver resumo
- c) **Introdução 1: Formulação do problema** - Descrição e significado do problema / fenômeno estudado; revisão de teoria relevante e trabalho empírico; declaração do problema: Não há evidências claras sobre a percepção de doenças e seus determinantes em pacientes com multimorbidade
- d) **Introdução 2: Objetivo ou questão de pesquisa** - Objetivo do estudo e objetivos ou perguntas específicos: Compreender a percepção de doença dos pacientes acompanhados em ambulatório de Clínica Médica a partir da

descrição de determinantes quantitativos relacionados a dor; complexidade da farmacoterapia; qualidade de vida em suas dimensões física e mental; presença de sintomas depressivos e da análise qualitativa de suas narrativas

e) Métodos 1: Abordagem qualitativa e paradigma da pesquisa - Abordagem qualitativa e teoria orientadora, se apropriado; a identificação do paradigma da pesquisa: Pesquisa narrativa e paradigma construtivista

f) Métodos 2: Características dos pesquisadores - características dos pesquisadores que podem influenciar a pesquisa, incluindo atributos pessoais, qualificações/ experiência, relacionamento com participantes, premissas e/ ou pressupostos; interação potencial ou real entre as características dos pesquisadores e as questões, abordagem, métodos, resultados e / ou transferibilidade da pesquisa:

- MHSF: doutoranda, médica assistente da disciplina de Clínica Geral e Propedêutica do HC-FMUSP, com 13 anos de graduação, com experiência assistencial e de ensino. Realizou todas as entrevistas e conhecia alguns dos pacientes a partir de sua prática assistencial, como médica assistente do ambulatório e enfermagem do serviço. Realizou as transcrições das 99 narrativas registradas e participou na análise qualitativa após as transcrições, com leitura e saturação de conteúdos e proposição e revisão das unidades de análise

- ACCG: Docente do departamento de Medicina Preventiva; com 19 anos de graduação, experiências assistencial e de ensino voltadas à promoção de saúde, educação interprofissional, espiritualidade e práticas integrativas. Participou na análise qualitativa após as transcrições, com leitura e saturação de conteúdos e proposição e revisão das unidades de análise.

g) Métodos 3: Contexto - Cenário / local e fatores contextuais destacados: Cenário: Ambulatório geral e didático. As entrevistas foram conduzidas nos consultórios disponíveis no momento da abordagem ao paciente

h) Métodos 4: Estratégia de amostragem - Como e por que os participantes da pesquisa, documentos ou eventos foram selecionados; critérios para decidir quando não é necessária mais amostragem: Critérios de inclusão na fase qualitativa: Escore de comorbidades de Elixhauser ≥ 3 e presença de dor. Todos os participantes com esse critério foram incluídos. O racional para definição desses critérios de inclusão foi de tentar incluir para análise qualitativa os pacientes com maior multimorbidade e com a presença de dor, na tentativa de esclarecer sua maior percepção de doença

i) Métodos 5: Questões éticas referentes a seres humanos - Documentação da aprovação por um conselho de ética apropriado e consentimento do participante, ou explicação por falta; outros problemas de confidencialidade e segurança de dados: O estudo foi aprovado pelo comitê de ética local (Parecer da CEP apresentado no Apêndice 5) e concordaram com o termo de consentimento livre esclarecido apresentado no Apêndice 6

j) Métodos 6: Métodos de coleta de dados - Tipos de dados coletados; detalhes dos procedimentos de coleta de dados, incluindo (conforme o caso) datas de início e término da coleta e análise de dados, processo iterativo, triangulação de fontes / métodos e modificação de procedimentos em resposta à evolução dos resultados do estudo: As entrevistas foram realizadas entre junho e dezembro de 2017 e as análises realizadas entre agosto de 2019 e fevereiro de 2020. Em processo de saturação da leitura tendo em vista os domínios propostos, sem subcategorias estruturadas. A partir das categorias, nova leitura até saturação do conteúdo e ajuste dos excertos para garantir homogeneidade da categoria e heterogeneidade entre categorias.

k) Métodos 7: Instrumentos e tecnologias de coleta de dados - Descrição dos instrumentos (por exemplo, guias de entrevistas, questionários) e dispositivos (por exemplo, gravadores de áudio) usados para a coleta de dados; se / como o (s) instrumento (s) mudou (s) ao longo do estudo: A narrativa foi o primeiro passo da entrevista, de modo que os outros questionários não afetassem sua resposta. A pergunta feita era “Como é viver com [as doenças que a pessoa descreveu]? E, caso houvesse pausa, o participante era encorajado a continuar. O áudio das entrevistas foi registrado em celular de uso pessoal sem a identificação do participante

l) Métodos 8: Unidades de estudo - Número e características relevantes dos participantes, documentos ou eventos incluídos no estudo; nível de participação (pode ser reportado nos resultados): Optado pela descrição em conjunto com os resultados. Foram incluídos 43 pacientes com características sociodemográficas e clínicas apresentadas na Tabela 7

m) Métodos 9: Processamento de dados - Métodos para o processamento de dados antes e durante a análise, incluindo transcrição, entrada de dados, gerenciamento e segurança de dados, verificação da integridade dos dados, codificação de dados e anonimização / desidentificação de trechos: Transcrições literais realizadas por um único observador (MHSF). Não houve identificação dos participantes mas houve inclusão dos dados clínicos e demográficos

n) Métodos 10: Análise de dados - Processo pelo qual inferências, temas etc. foram identificados e desenvolvidos, incluindo os pesquisadores envolvidos na análise de dados; geralmente faz referência a um paradigma ou abordagem específica: As entrevistas foram coletadas em momento em que o arcabouço metodológico qualitativo ainda estava em elaboração, por isso nem todos os elementos avaliados estavam presentes nos discursos registrados, porém, a maior parte das entrevistas trazia o conteúdo da percepção de doença, com predominância de um ou outro domínio, com clareza. Realizada abordagem inicial relacionada com os domínios da percepção de doença pelo modelo de autorregulação de Leventhal; posteriormente adaptado protocolo de Reeve et al para categorias de experiência de doença

o) Métodos 11: Técnicas para aprimorar a confiabilidade - Técnicas para aprimorar a confiabilidade e a credibilidade da análise de dados (por exemplo, verificação de membros, trilha de auditoria, triangulação): Consideramos haver uma dificuldade pela distância temporal entre a coleta e a análise dos dados, portanto foi optado por não realizar a checagem dos resultados com os participantes, dado o caráter mutável da percepção e o tempo passado.

p) Resultados 1: Síntese e interpretação - Principais descobertas (por exemplo, interpretações, inferências e temas); pode incluir o desenvolvimento de uma teoria ou modelo, ou a integração com pesquisas ou teorias anteriores: A primeira etapa da análise foi voltada à busca por conteúdos que remetessem às perguntas do questionário B-IPQ, uma vez que tínhamos como objetivo explicar qualitativamente os achados sobre a percepção da doença. A partir de identificados os excertos relacionados com cada um dos 8 domínios com respostas numéricas (em escala Likert) do questionário, os mesmos foram agrupados em grandes temas por núcleos de sentido

q) Resultados 2: Links para dados empíricos - Evidências (por exemplo, citações, notas de campo, trechos de texto, fotografias) para fundamentar descobertas analíticas: Inclusão de excertos para a análise relacionada aos domínios do B-IPQ, trechos selecionados para os estudos de caso e inclusão da íntegra da narrativa constante no Anexo A

r) Discussão 1: Integração com trabalhos anteriores, implicações, transferibilidade e contribuição (s) para o campo - Breve resumo das principais conclusões; explicação de como as descobertas e conclusões se conectam, apóiam, elaboram ou desafiam conclusões de bolsas anteriores; discussão do escopo de

aplicação / generalização; identificação de contribuições únicas: A percepção de doença dentre os pacientes acompanhados em ambulatório de Clínica Médica em hospital terciário incluídos no estudo foi de ameaça e vulnerabilidade, com grande repercussão emocional. A presença de muitos sintomas somáticos, dentre os quais a dor, interfere na funcionalidade e na qualidade de vida. A vulnerabilidade e a sensação de desamparo frente ao curso da doença foram frequentes.

s) Discussão 2: Limitações - Confiabilidade e limitações das descobertas: Não foram checados os conteúdos das narrativas transcritas nem os resultados com os participantes; A população é clinicamente complexa; Aspectos culturais não foram aprofundados