# UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS ESCOLA DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**GLEYKA LOPES MARTINS** 

ADESÃO AO TRATAMENTO PARA LESÃO CRÔNICA NO CENÁRIO DE ENSAIO CLÍNICO

Belo Horizonte 2020

# **GLEYKA LOPES MARTINS**

# ADESÃO AO TRATAMENTO PARA LESÃO CRÔNICA NO CENÁRIO DE ENSAIO CLÍNICO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

**Área de concentração**: Saúde e Enfermagem.

**Linha de Pesquisa**: Promoção da Saúde, Prevenção e Controle de Agravos.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Imaculada

de Fátima Freitas

Belo Horizonte 2020

# Martins, Gleyka Lopes

Adesão ao tratamento para lesão crônica no cenário de ensaio clínico. /Gleyka Lopes Martins. –Belo Horizonte. - 2020.

239f.: il.

Orientadora: Maria Imaculada de Fátima Freitas Área de concentração: Saúde e Enfermagem Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Adesão ao tratamento 2. Ferimentos e lesões 3. Doenças Crônicas 4.Ensaio clínico 5. Pesquisa qualitativa 6. Cuidados de Enfermagem 7. Sociologia da Saúde I. Freitas, Maria Imaculada de Fátima. II. Universidade Federal de Minas gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

Bibliotecário Responsável: Gesner Francisco Xavier Junior CRB-6 3151

29/04/2022 14:05 SEI/UFMG - 0235557 - Ata



#### UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS ESCOLA DE ENFERMAGEM COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

#### ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 641 (SEISCENTOS E QUARENTA E UM) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA GLEYKA LOPES MARTINS PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 17 (dezessete) dias do mês de julho de dois mil e vinte, às 14:30 horas, realizou-se pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão virtual para apresentação e defesa da dissertação "ADESÃO AO TRATAMENTO PARA LESÃO CRÔNICA NO CENÁRIO DE ENSAIO CLÍNICO", da aluna Gleyka Lopes Martins, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Promoção da Saúde, Prevenção e Controle de Agravos". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Maria Imaculada de Fátima Freitas (orientadora), Flávia Sampaio Latini Velásquez e Luana Carla Santana Ribieiro, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

(	X	) AF	PRO	VA	DΑ
(	)	REF	RO	VA	DA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 17 de julho de 2020.

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Imaculada de Fátima Freitas Orientadora (Esc.Enf/UFMG)

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Flávia Sampaio Latini Velasquez (EEUFMG)

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Luana Carla Santana Ribeiro (UFCG)

Andréia Nogueira Delfino

Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

MODIFICAÇÃ	O DE D	ISSERTAÇÃO
------------	--------	------------

Modificações exigidas na Dissertação de Mestrado da Senhora GLEYKA LOPES MARTINS.

As modificações foram as seguintes:

SEM MODIFICAÇÕES

#### NOMES

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Imaculada de Fátima Freitas

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Flávia Sampaio Latini Velásquez

Prof. Dr. Luana Carla Santana Ribeiro



Documento assinado eletronicamente por Flavia Sampaio Latini Velasquez, Professora do Magistério Superior, em 26/04/2022, às 18:14, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do <u>Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020</u>.



Documento assinado eletronicamente por Maria Imaculada de Fatima Freitas, Professora do Magistério Superior, em 27/04/2022, às 10:12, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do <u>Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020</u>.



Documento assinado eletronicamente por Luana Carla Santana Ribeiro, Usuária Externa, em 29/04/2022, às 13:20, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Andreia Nogueira Delfino, Assistente em Administração, em 29/04/2022, às 14:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <a href="https://sei.ufmg.br/sei/controlador-externo.php2">https://sei.ufmg.br/sei/controlador-externo.php2</a> acao=documento conferir&id orgao acesso externo=0, informando o código verificador 0235557 e o código CRC 3637BC32.

Referência: Processo nº 23072.215084/2020-98

SEI nº 0235557

# DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos usuários do Sistema Único de Saúde do Brasil, em especial àqueles que compartilharam suas histórias para esta pesquisa.

#### **AGRADECIMENTOS**

Os meus agradecimentos direcionam-se, em especial, à professora Peninha, pessoa querida com a qual tive o enorme privilégio de caminhar ao longo desses 10 anos que se passaram. Há 10 anos, quando redigi uma carta destinada a ela, pedindo uma oportunidade de aprender e trabalhar, eu estava apenas em meu segundo período do curso e não tinha a mínima noção da imensidão que se abriria em minha vida profissional e, sobretudo, em minha vida pessoal. Com paciência, sabedoria, amor, rigor e seriedade, ela me recebeu e mostrou o caminho da pesquisa científica, sempre apresentando suas ideias, mas nunca desprezando as minhas capacidades, limitações e história de vida.

Professora, a maneira como você sempre me conduziu, ao longo desses anos, foi a motivação, a inspiração e o amor que hoje reverberam em mim quando estou em sala de aula. Sou muito grata a Deus por ter proporcionado que os nossos caminhos se cruzassem e eu tivesse a sensibilidade de me deixar afetar por esse universo profundo e maravilhoso ao qual você me apresentou, o universo da pesquisa qualitativa.

Agradeço também aos meus pais, Maria e Jaiel, que com muito amor, simplicidade e garra, sempre nos ensinaram, a mim e a meus irmãos, a lutarmos pelos nossos sonhos, mas, sobretudo, a sermos pessoas corretas, sermos amigos e trabalharmos com o coração.

Agradeço ao Thi, amor da minha vida, grande companheiro que sempre me oferece apoio e força quando estou desesperada e imaginando que o caminho está errado. Muito grata pelas nossas noites de vinhos, violão e conversas. Noites como essas fazem muito bem às nossas almas, pois são nesses momentos em que temos a oportunidade de repensar a vida e suas questões, alinhar os ponteiros, fazer nossos planos e sonhar juntos.

Agradeço aos meus irmãos e à minha sobrinha, que com muito carinho alegram os nossos encontros e energizam, positivamente, a minha vida. À companheira Helena, que, com palavras de muito amor e incentivo, tornou-se uma grande amiga.

Ao amigo e companheiro de pesquisa, Luís Tonaco, que fez com que meus dias de coletas se tornassem os melhores momentos. Muito obrigada pelas palavras de força, pelo companheirismo, pela parceira, pelos abraços, por todos os momentos alegres e também por se preocupar comigo quando algo não parecia caminhar bem.

À professora Eline Borges, que me acompanhou com ética e dedicação durante um período da graduação, incentivando-me nos estudos sobre feridas crônicas. Ajudou-me a superar os meus medos e a conquistar a coragem de expor minhas dúvidas, de maneira a me desenvolver como profissional. Nunca me esquecerei, portanto, de seus ensinamentos.

Ao professor Jorge Gustavo Velásquez Meléndez, que incentivou a realização desta pesquisa, e à professora Mariana Felisbino, que sempre me afetou com seus ensinamentos, desde a graduação até o período da pós-graduação, quando me auxiliava aos domingos na pesquisa bibliográfica, muito obrigada.

Aos amigos de trabalho do Hospital Santa Casa de Lagoa Santa, pessoas pelas quais tenho enorme apreço, Mayara, Gisele, Tiago, Paulo, Letícia e Márcia Maria, que fizeram parte do meu processo de aprendizado como enfermeira e que me incentivaram quando decidi dedicar-me à área acadêmica. Tenho enorme admiração e orgulho por ter feito parte desta equipe.

Aos colegas enfermeiros do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, Fabrício, Luana, Devanir e Luiz, e aos técnicos de enfermagem Paloma, Geise e Grazi, que sempre nos auxiliaram durante as coletas de maneira gentil e profissional, muito obrigada.

Aos demais amigos e familiares, em especial, Thaís e Rafael, que, com os olhares peculiares de suas áreas de expertise, literatura e psicologia, respectivamente, leram o meu trabalho e auxiliaram-me nas re/construções de ideias.

E, por fim, às pessoas com feridas crônicas que aceitaram contribuir com suas histórias, sentimentos e emoções, para que pudéssemos, orientador e orientando, refletir sobre as nossas ações como profissionais da saúde. Este trabalho é fruto da nossa construção e colaboração.

Pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), processo APQ-03858-17.

#### **RESUMO**

MARTINS, G. L. Adesão ao tratamento para lesão crônica no cenário de ensaio clínico. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020.

Introdução: A adesão ao tratamento de feridas crônicas mostra-se uma questão complexa para a compreensão e o manejo pelos profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, nos serviços de referência. O sucesso da terapia proposta, o controle e a prevenção de doença crônica, e o alcance da cura dependemdo acesso da população aos serviços, e, sobretudo, adesão do paciente aos procedimentos ou terapias propostas. Porém, a adesão pode ser difícil, por razões individuais e coletivas. Aspectos como condições clínicas e expectativas construídas com a equipe de saúde, condições materiais e econômicas, sociais e culturais, de acesso e utilização dos serviços de saúde, além dos aspectos psicossociais, como osmodos de pensar o corpo, a doença, o tratamento, emoções, sofrimentos e expectativas sobre a vida, podem ser definidores da adesão. No caso de um tratamento, proposto em pesquisa clínica, pergunta-se em que condições a adesão ocorre ou não, quando se trata de pessoas com úlceras venosas ou pé diabético, especialmente nas pesquisas clínicas em que o tratamento se configura, para o paciente, como uma nova possibilidade de cura. Objetivo: Compreender a adesão ao tratamento de pessoas com lesões crônicas, no cenário de um ensaio clínico. Metodologia: Esta pesquisa constituiu o eixo qualitativo do projeto maior nomeado "Ensaio Clínico de Fase II da Ação Cicatrizante Cutânea de Fração Proteolítica do Látex de Vasconcellea Cundinamarcensis". Para esta pesquisa, foram realizadas entrevistas individuais abertas e em profundidade com 15 usuários de serviços de referência para tratamento de feridas, públicos e privado, no município de Belo Horizonte. O método de análise dos dados foi o de Análise Estrutural de Narração (AEN). Resultados e Discussão: A interpretação do conjunto dos dados qualitativos revelou quatro categorias centrais: 1) Representações presentes e construídas nas experiências vivenciadas no percurso do tratamento de feridas, 2) Adesão aos tratamentos para lesão crônica, 3) Representações sobre a relação dos profissionais de saúde com os pacientes e 4) Motivação para participação em pesquisa clínica e em outros tratamentos para lesões crônicas. Houve distinção entre os entrevistados, tanto nos

aspectos socioeconômicos quanto nos psicossociais, reafirmando que o processo é multifacetado. O baixo nível de escolaridade e de renda está presente e relacionado às dificuldades para compreensão do processo saúde-doença-cuidado. Há negação da gravidade da ferida no início da lesão, dificultando a busca imediata do tratamento. Há desconhecimento sobre a relação da ferida com outros comprometimentos da saúde, sendo os primeiros cuidados realizados, em geral, por meio de práticas caseiras. Dores intensas que prejudicam as atividades produtivas no trabalho e no larlevam à procura de serviços de saúde. Os entrevistados definem o tratamento para ferida crônica como "difícil" e "longo", acrescido de dificuldades pela pouca comunicação, vaidades dos profissionais e escassez de vínculos, que interferem na adesão ao tratamento. Na fase da pesquisa clínica, a adesão foi integral. Todos disseram que iam ao serviço porque eram bem cuidados e tinham esperança no tratamento. Os resultados mostraram a importância da resiliência, que se explicitou, ao final, como uma categoria teórica que engloba trajetórias de tratamentos e adesão. Conclusões: A adesão revela-se um jogo entre objetividade e subjetividade que inclui as relações dos profissionais com as pessoas com feridas crônicas, e não é adquirida para sempre. Deve ser pensada no contexto de construção contínua de resiliência, compreendida como um processo contextualizado, pessoal e social, a ser apoiado com clareza e cuidados pelos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros dos serviços de atenção primária e de referência de tratamento de feridas crônicas.

Palavras-chave: Adesão ao tratamento. Doenças Crônicas. Ensaio Clínico. Pesquisa qualitativa. Cuidados de Enfermagem.

#### **ABSTRACT**

MARTINS, G. L. Adherence to the treatment of people with chronic injuries in the context of a clinical trial. Dissertation (Masters in Nursing) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020.

**Introduction**: Adherence to the treatment of chronic wounds proves to be a complex issue for the understanding and management by health professionals especially nurses in the reference services. The success of the proposed therapy, the control and prevention of chronic disease, and the achievement of a cure depends on the patient's adherence to the proposed procedures or therapies. However, adherence can be difficult, for individual and collective reasons. Aspects such as clinical conditions and expectations built with the health team, material and economic, social and cultural conditions, access and use of health services, in addition to psychosocial aspects, such as ways of thinking about the body, illness, treatment, emotions, suffering and expectations about life can be decisive in adherence. In the case of a new treatment, proposed in clinical research, one wonders in what conditions adherence occurs or not, when it comes to people with venous ulcers or diabetic foot ulcers, especially in research which using new drugs. Objective: To understand adherence to the treatment of people with chronic injuries, in the context of a clinical trial. Methodology: This research constituted the qualitative axis of the larger project named "Phase II Clinical Trial of the Skin Healing Action of Proteolytic Fraction of the Latex of Vasconcellea Cundinamarcensis". For this research, open and in-depth individual interviews were conducted with 15 users of reference services for wound care, public and private, in the city of Belo Horizonte. The data analysis method was the Structural Narration Analysis (AEN). Results and Discussion: The interpretation of the set of qualitative data revealed four central categories 1) What patients experienced in the course of wound treatment, 2) Adherence to wound treatments, 3) Relationship between health professionals versus patients and 4) Motivation to participate in research clinic and other treatments for chronic injuries. There were differences in the distinction between the interviewees emerged both in socioeconomic and psychosocial aspects, reaffirming the multifactorial aspect of this process. The low level of education

and income are present and related to the difficulties in understanding the healthdisease-care process. There is a denial of the severity of the wound in its initial stage. making it difficult to seek immediate treatment. There is a lack of knowledge concerning the relationship of the wound with other health compromises, with the first care being performed, in general, through home practices. Intense pains that hinder productive activities at work and at home lead to the demand for health services. Respondents define treatment for chronic wounds as "difficult" and "long", plus difficulties due to poor communication, lack of bonds and vanities of professionals, which interfere with treatment adherence. In the clinical research phase, adherence was integral. Everyone said they went to the service because they were well looked after and had hope for the new treatment. The results showed the importance of resilience, which was explained at the end as a theoretical category that encompasses treatment and adherence trajectories. Conclusions: Adherence proves to be a game between objectivity and subjectivity that includes the relationships of professionals with people with chronic wounds, and it is not acquired forever. It should be thought of in the context of resilience, understood as a contextualized, personal and social process, in continuous construction, to be supported, with clarity and care, by health professionals, especially nurses from primary care services and referrals for treatment of chronic wounds.

Keywords: Adherence to treatment. Chronic diseases. Clinical Trial. Qualitative research. Nursing care.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEN Análise Estrutural de Narração

AIDS Acquired Immunodeficiency Syndrome

COVID -19 Infecção pelo SARS-COV2

DCNT Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DM Diabetes Mellitus

GBD Global Burden of Disease

HIV Human Immunodeficiency Virus

ICB Instituto de Ciências Biológicas

LSAT Laboratório de Substância Antitumorais

NHS Nacional Health Service

NIEPE Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em

Epidemiologia

NUPESC Núcleo de Estudos e Pesquisas em Saúde Coletiva

OMS Organização Mundial da Saúde

PD Pé Diabético

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TVP Trombose Venosa Profunda

UVC Úlcera Venosa Crônica

UVCP Úlcera Venosa Crônica na Perna

# SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	. 15
1.1 Contextualização	. 15
1.2 Objetivo Geral	. 19
1.3 Objetivos específicos	. 19
2 REFERENCIAL TEÓRICO	. 20
2.1 Lesões de pele: pé diabético e úlcera venosa	. 20
2.2 Adesão à terapêutica e Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT)	. 22
2.3 Conceito de adesão: compliance, adherence e concordance	. 27
2.4 Aspectos determinantes da adesão	. 28
2.5 Participação em ensaios clínicos	. 31
3 PERCURSO METODOLÓGICO	. 35
3.1 Cenário e participantes do estudo	. 36
3.2 Procedimento de coleta de dados	. 38
3.3 Tratamento e análise de dados	. 39
3.4 Aspectos éticos	. 41
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	. 43
4.1 Caracterização dos sujeitos	. 43
4.2 Síntese das entrevistas	. 49
4.3 Categorias centrais de análise do conjunto das narrativas	. 51
4.3.1 Representações presentes e construídas nas experiências vivenciadas no	)
percurso do tratamento de feridas	. 52
4.3.1.1 O aparecimento da ferida e primeira intervenção	. 52
4.3.1.2 A procura por serviços de saúde	. 60
4.3.2 Adesão ao tratamentos para lesão crônica	. 66

4.3.2.1 Aspectos relacionados ao sujeito
4.3.2.2 Aspectos relacionados à condição clínica e à terapia para ferida crônica
4.3.3 Representações sobre a relação dos profissionais de saúde com os
pacientes77
4.3.4 Motivação para participação em pesquisa clínica e em outros tratamentos
para lesões crônicas
4.4 Discussão dos resultados
5 CONCLUSÕES
REFERÊNCIAS101
ANEXOS113
ANEXO A - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG113
ANEXO B - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Felício Rocho
ANEXO C - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia
de Belo Horizonte
ANEXO D - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da SMSA-BH125
APÊNDICES128
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
APÊNDICE B – Questões de aprofundamento da narrativa133
APÊNDICE C – Resumos das entrevistas134
APÊNDICE D – Etapas do trabalho de análise178

# 1 INTRODUÇÃO

# 1.1 Contextualização

Estima-se que cerca de 1 a 1,5% da população dos países desenvolvidos apresenta feridas crônicas, valor que pode ser compreendido ao se considerar que a expectativa de vida aumentou proporcionalmente ao aumento de doenças crônicas (MALTA I et al., 2017; PROBST et al., 2014). Cabe ressaltar que a diversidade de etiologias de feridas existente requer assistência especializada a qualquer tipo de lesão crônica (RESTREPO-MEDRANO; SORIANO, 2011), assistência essa que inclui não somente a identificação de feridas, mas também a consideração do problema como coletivo, ou seja, como uma problemática que afeta pacientes, familiares, cuidadores e comunidade (JÄRBRINK et al., 2017; YAMAMOTO et al., 2010).

Dentro desse espectro de feridas crônicas, encontram-se as Úlceras Venosas Crônicas (UVC), também nomeadas como insuficiência venosa, úlcera venosa de perna, úlcera de estase, ou ainda úlcera varicosa. Tais lesões são ferimentos que ocorrem na pele entre o joelho e calcâneo, que não se curam dentro do período de seis semanas, ou que não estão totalmente cicatrizadas dentro de um período de 12 meses (BORGES; SANTOS; SOARES, 2017; KAHLE; HERMANNS;

GALLENKEMPER, 2011). Além de despenderem um longo período para completarem o processo de cicatrização, as UVCs provocam dor, infecção, dificuldade para caminhar, alterações no humor, perda da autoestima, isolamento social, incapacidade para o trabalho e, ainda, um impacto econômico para a comunidade (BEDIN *et al.*, 2014). Ressalta-se que as UVCs são a principal causa de úlcera de perna, representando 70% dos casos de feridas crônicas (BORGES; SANTOS; SOARES, 2017).

Outra lesão, também inserida no grupo das feridas crônicas, é a ulceração do Pé Diabético (PD), que está associada à neuropatia diabética e a diversos graus de doença vascular periférica, como resultado da interação entre diferentes fatores induzidos pela hiperglicemia mantida e causas traumáticas prévias. Os pacientes com PD podem não conseguir sentir estímulos mecânicos, químicos ou térmicos dolorosos em situações normais. Esses processos patológicos levam ao desenvolvimento de

complicações, como úlcera por PD e, subsequentemente, a evoluções mais complicadas, como ulceração e amputação (CAMPOS *et al.*, 2016; PAPATHEODOROU *et al.*, 2018).

Tendo em vista o tratamento das lesões crônicas, acredita-se que a ação consciente e voluntária de procurar o serviço de saúde, para o cuidado da ferida, expressa, a princípio, a intenção do usuário de assumir o cuidado com sua condição crônica, assim como a sua motivação em seguir as orientações dos profissionais de saúde. Contudo, a literatura sobre adesão ao cuidado de lesão crônica tem mostrado que é baixa a adesão à terapia, seja ela medicamentosa ou não (TAVARES et al., 2016a).

Sobre a relutância em relação aos tratamentos, estudos internacionais e nacionais mostram que as dificuldades dos pacientes de aderirem aos cuidados podem estar relacionadas ao âmbito pessoal, ao desconhecimento acerca da doença, à presença de crenças relacionadas à cicatrização, à desmotivação para o tratamento devido a recidivas e, ainda, no contexto do serviço e dos profissionais de saúde, à falta de preparo dos profissionais para responder às necessidades de atendimento dessa clientela (ALIAFSARI MAMAGHANI et al., 2020; SILVA et al., 2019b; TAVARES et al., 2016b; VAN HECKE et al., 2011; VAN HECKE; GRYPDONCK; DEFLOOR, 2009). Desse modo, as características do paciente, assim como as do terapeuta, além de outras questões que influenciam o processo terapêutico, têm sido estudadas como possíveis causas do abandono de tratamentos para feridas crônicas. As questões relativas ao processo de tratamento são apontadas como os melhores preditores do desfecho, considerando, inclusive, a predição das possibilidades de abandono do tratamento (KOLB et al.,1985).

Nos países desenvolvidos, a adesão entre os pacientes que sofrem de doenças crônicas é de apenas 50%. Acredita-se que a magnitude e o impacto da baixa adesão nos países em desenvolvimento sejam ainda maiores, devido à escassez de recursos de saúde e a desigualdades no acesso aos cuidados de saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016; SABATÉ; WORLD HEALTH ORGANIZATION., 2003). Estudos nacionais indicam prevalências próximas às apresentadas no relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS), reafirmando o importante problema de saúde pública representado pela não adesão aos tratamentos (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018a; DOURADO; SANTOS, 2015; NOVELLI OLIVEIRA et al., 2015; TERESINHA GIMENIZ GALVÃO et al., 2015).

Nesse quadro, a não adesão ao tratamento mostra-se uma questão complexa

para a compreensão e o manejo, e pressupõe que a adesão a uma pesquisa clínica pode ter essa complexidade aumentada. São inúmeros os aspectos que contribuem para sua ocorrência, além das condições clínicas, das condições materiais e econômicas, e de acesso e utilização dos serviços de saúde. Podem ser incluídos aqueles relativos à subjetividade dos pacientes, tanto no que se refere aos modos de se pensar o corpo, a doença, o tratamento, as relações e as expectativas construídas com a equipe de saúde, assim como os aspectos emocionais, sociais e culturais que envolvem o processo de tratamento (FERREIRA, 2017; MOFFATT *et al.*, 2017).

Considerando a importância da compreensão do processo de adesão aos tratamentos para feridas crônicas, especialmente as já citadas UVC e PD, esta pesquisa insere-se como um dos objetivos do ensaio clínico intitulado "Estudo clínico Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica de V. cundinamarcensis (ex - C. candamarcensis)", sob a responsabilidade do Laboratório de Substância Antitumorais (LSAT) do Instituto de Ciências Biológicas (ICB), com participação de pesquisadores do Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Epidemiologia (NIEPE) e do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Saúde Coletiva (NUPESC) da Escola de Enfermagem, da Universidade Federal de Minas Gerais, desde 2018, com previsão de término em 2021, mas suspenso desde março de 2020, devido à pandemia de COVID-19.

No ensaio clínico em questão, é avaliada a capacidade cicatrizante de uma formulação tópica, contendo a fração proteolítica (P1G10) de látex de *Vasconcellea cundinamarcensis*, quando administrada em lesões crônicas de pacientes atendidos em ambulatórios da rede pública e privada de Belo Horizonte. Ao longo de tal pesquisa, os participantes estão sendo monitorados e orientados sobre os riscos e benefícios do procedimento, evidenciando-se que o produto utilizado está em processo de investigação, sendo ainda explicitado aos atendidos que a adesão ao tratamento é necessária tanto para o paciente, quanto para a qualidade dos resultados da pesquisa.

No entanto, desde a primeira fase de aplicação da pesquisa, verificou-se que alguns participantes não mantêm a adesão ao protocolo instituído, abandonando o tratamento antes do tempo determinado. Apesar do impacto negativo da ferida na vida desses indivíduos e da possível esperança trazida por um novo tratamento, há, portanto, dificuldades na adesão aos protocolos propostos. O abandono do tratamento mostra-se um problema tanto para a realização da pesquisa de ensaio clínico quanto para a parte prática do tratamento, ou seja, para a possibilidade de melhora dos pacientes. Isso porque, do ponto de vista dos pesquisadores, esse problema limita a interpretação dos dados coletados; aumenta o tempo de coleta, porque a realização do tratamento estatístico exige uma base significativa; e a pesquisa sofre atrasos nos seus resultados, enquanto, do ponto de vista clínico, o paciente é prejudicado por perder o potencial de benefício do tratamento.

A maior parte das pesquisas disponíveis sobre adesão aborda essa temática segundo a perspectiva quantitativa, com amostras locais ou regionais (ALIAFSARI MAMAGHANI *et al.*, 2020; MAKHINOVA *et al.*, 2015; NORMANSELL; KEW; STOVOLD, 2017; REMONDI *et al.*, 2014; TAVARES *et al.*, 2016a), com subgrupos populacionais, como idosos (CAMPOS *et al.*, 2015; DELLAROZA *et al.*, 2013; TAVARES *et al.*, 2016a; THUMÉ III; SERRATE MENGUE; URRUTH LEÃO TAVARES, 2013), ou com foco em doenças crônicas específicas, como hipertensão arterial (NOVELLI OLIVEIRA et al., 2015; TAVARES et al., 2016a). Entretanto, a exploração da temática sob o ponto de vista qualitativo mostra-se também fundamental para que se alcance a compreensão do fenômeno da adesão a tratamentos para feridas crônicas de longo prazo.

Nesse sentido, esta pesquisa tem como finalidade a análise dos aspectos que influenciam a adesão aos tratamentos para úlceras crônicas, especificamente dos pacientes acompanhados no ensaio clínico "Estudo clínico Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica de V. *cundinamarcensis* (ex - *C. candamarcensis*)". Serão, portanto, considerados, pacientes que apresentam feridas crônicas delimitadas como UVC e PD, investigando quais os possíveis entraves vividos por eles no que diz respeito à permanência nos tratamentos e quais perspectivas têm para a aceitação de participar de um estudo clínico. Pelo exposto, a principal justificativa para o presente estudo está no pressuposto de que o sucesso da terapia proposta, o alcance da cura, ou o controle e a prevenção de doença crônica, dependem diretamente da adesão do paciente aos procedimentos ou terapias propostas.

Ressalta-se, ainda, que o tratamento proposto no projeto geral é uma opção de

baixo custo financeiro, que pode ter impacto positivo não só na vida das pessoas com feridas crônicas, como para o sistema de saúde. Porém, para que os resultados sejam confiáveis e seja possível comprovar a eficácia do produto, faz-se necessária a adesão ao tratamento proposto no estudo clínico. Nesse sentido, vale lembrar que o tema da adesão é sempre atual e, sobretudo no âmbito da perspectiva qualitativa, é pouco abordado. Acredita-se que a análise de aspectos que influenciam a adesão a um tratamento poderá contribuir para melhorias na condução de tratamentos e de pesquisas clínicas, além das demais contribuições no avanço do conhecimento sobre as úlceras crônicas.

# 1.2 Objetivo Geral

Compreender a adesão ao tratamento de pessoas com lesões crônicas, no cenário de um ensaio clínico.

# 1.3 Objetivos específicos

- Conhecer as trajetórias dos pacientes para os tratamentos realizados anteriormente e sua inserção na pesquisa em curso.
- Compreender, sob a ótica dos pacientes, os aspectos objetivos e os psicossociais relativos à adesão a um tratamento de feridas crônicas em fase de experimentação.
- Compreender as expectativas dos pacientes sobre o tratamento em curso, bem como os motivos que os levam, ou não, a aceitar participar e a dar, ou não, continuidade até o final.

# 2 REFERENCIAL TEÓRICO

# 2.1 Lesões de pele: pé diabético e úlcera venosa

O número de pessoas acometidas por doenças de pele no mundo aumentou em um período de 10 anos, com base em dados globais, regionais e nacionais de mais de 195 países e territórios relatados pelo estudo Global Burden of Disease (GBD). Havia, em 2005, 492.883.000 pessoas acometidas e, no ano de 2015, foi encontrado um número de 605.036.000 (VOS et al., 2016). Embora existam subcategorias dentro da ampla "doenças de pele e subcutâneas", os dados específicos sobre as feridas crônicas são inadequados e raramente apresentados separadamente (VOS et al., 2016); o que informa que não há dados fidedignos de prevalência global disponíveis para feridas crônicas.

Estimar a prevalência de feridas é desafiador, pois não há concordância ou distinção reconhecida entre feridas agudas e crônicas, ou um claro consenso preestabelecido para a cronicidade (KYAW et al., 2018). Uma definição comumente usada, rotulando feridas crônicas como feridas que não conseguem "prosseguir através de um processo ordenado e oportuno para produzir integridade anatômica e funcional" (LAZARUS et al., 1994), não especifica qualquer prazo para a possível cicatrização da ferida. Ainda existem vários estudos, de diferentes níveis de atenção (por exemplo, hospitais, cuidados comunitários e asilos) de países de todo o mundo, que revelam que as feridas continuam sendo um grande desafio mundial para os sistemas de saúde (JÄRBRINK et al., 2016; POSNETT; FRANKS, 2008).

Considerando o espectro de feridas crônicas existentes, ter-se-á em vista, em primeiro lugar, a chamada Úlcera Venosa Crônica na Perna (UVCP), também conhecida como úlcera varicosa ou úlcera de estase. Dentre todas as causas de feridas na perna (arterial, neuropática, infecções, doenças hematológicas e distúrbios metabólicos), as de etiologia venosa são as mais comuns, correspondendo a 70% dos casos de lesões crônicas. Dentre as úlceras de perna, 60 a 80% são resultados de um comprometimento venoso (BORGES; SANTOS; SOARES, 2017; MARTINENGO et al., 2019).

A UVCP pode, ainda, ser definida como uma lesão com completa profundidade de espessura e uma tendência lenta de cura. Sua ocorrência pode resultar na perda completa da epiderme e, muitas vezes, de porções da derme ou até mesmo do subcutâneo (VAN GENT; WILSCHUT; WITTENS, 2010). É uma alteração entre os adultos, provocando dor física, estigma e preconceito, que reduzem o convívio social e causam impactos negativos na qualidade de vida daqueles que adquirem tal lesão (BORGES; SANTOS; SOARES, 2017).

Em relação à ocorrência das úlceras de perna, estima-se uma prevalência de 1 a 2% da população total no Reino Unido. Nos Estados Unidos, afetam 2% da população a um custo anual de US \$ 20 bilhões. Um relatório no Reino Unido indicou que o tratamento e o cuidado de feridas crônicas representam 3% do gasto total com saúde em países desenvolvidos, no entanto, um estudo mais recente do país de Gales conclui que feridas crônicas têm uma prevalência de 6% e consomem pelo menos 5,5% dos gastos com saúde (FRYKBERG; BANKS, 2015; MARTINENGO *et al.*, 2019; POSNETT; FRANKS, 2008).

A prevalência da doença aumenta proporcionalmente à idade, que é maior em pessoas com mais de 65 anos, mulheres, obesos, pessoas com história familiar positiva de veias varicosas ou doenças venosas (BORGES; SANTOS; SOARES, 2017; WITTENS *et al.*, 2015). As comorbidades apresentadas pelos pacientes sempre influenciarão a condução do tratamento de uma pessoa com úlcera venosa crônica na perna.

A história natural da doença é a de um ciclo contínuo de cicatrização e colapso que perdura por décadas, estando as úlceras venosas crônicas da perna associadas a uma considerável morbidade e ao comprometimento da qualidade de vida daquele que a adquire (ZINEZI *et al.*, 2019).

Na doença UVC, há insuficiência do sistema venoso (profundo, superficial ou perfurante), geralmente causada por um ou mais fatores, como obstrução, incompetência valvular e falência do músculo da panturrilha. A causa mais comum da obstrução do fluxo é a trombose venosa profunda (TVP) ou síndrome pós-trombótica (BORGES, 2011). Outras condições predisponentes que desencadeiam a hipertensão venosa são: múltiplas gravidezes, edema, obesidade, ascite, anomalia congênita, traumatismos graves na perna ou tumores, insuficiência cardíaca congestiva e estilo

de vida ou trabalho sedentário, o que predispõe à permanência na posição de pé ou sentada por muitas horas sem alternar com a deambulação (WITTENS *et al.*, 2015). Considerando, ainda, o grande espectro de feridas crônicas existentes, ter-se-á em vista, em segundo lugar, a ulceração do pé diabético (PD), relacionada a complicações apresentadas por pacientes diabéticos.

O diabetes mellitus (DM) é causado por uma deficiência na produção ou na função de insulina e, quando não tratado, ou tratado inadequadamente, resulta em muitas complicações, como a microvasculopatia que inclui retinopatia, neuropatia e a macrovasculopatia (incluindo doença cardiovascular e fluxo sanguíneo insuficiente para os membros inferiores) (PAPATHEODOROU *et al.*, 2018).

Dentre as complicações citadas, a neuropatia é a principal etiologia das Úlceras nos Pés Diabéticos (UPD). O mecanismo de atuação da neuropatia inclui danos diretos ao nervo por hiperglicemia e uma diminuição no fluxo sanguíneo para os nervos, danificando pequenos vasos sanguíneos. Esse dano no nervo resulta, geralmente, em perda sensorial e em danos nos membros inferiores, dos quais o paciente não possui conhecimento (WHO, 2014). Com base em estimativas realizadas em 2017, afirma-se que o DM afeta cerca de 451 milhões de pessoas, com idades entre 18 e 82 anos, em todo o mundo, o que leva a um gasto global de 850 bilhões de dólares. A prevalência global de úlceras nos pés diabéticos foi de 6,3%, sendo a taxa da América do Norte a mais alta (13%), e a da Oceania, a mais baixa (3%). A prevalência foi de 5,5% na Ásia, de 5,1% na Europa e de 7,2% na África (CHO *et al.*, 2018; ZHANG *et al.*, 2017). As úlceras do pé diabético precedem 85% das amputações. Um milhão de pessoas com DM sofrem uma amputação em todo mundo, traduzindo uma amputação a cada três minutos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; ZHANG *et al.*, 2017).

## 2.2 Adesão à terapêutica e Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT)

As primeiras indagações a respeito da importância de se seguir as orientações dos médicos foram feitas por Hipócrates há 2400 anos. No entanto, foi no século XX em que se definiu o primeiro conceito do termo "adesão à terapêutica" ou *Compliance*, segundo a literatura inglesa. *Compliance* diz respeito ao grau em que o

comportamento do paciente coincide com a prescrição médica. Segundo esse conceito, existe uma hierarquia na qual o médico é quem dita como o tratamento deve ser feito e o doente coloca-se apenas como aquele que segue o tratamento proposto, ou seja, assume o lugar do subordinado na relação que estabelece com o médico (HAYNES; TAYLOR; SACKETT, 1979).

Para ampliar e retirar a conotação de subordinação contida no conceito de *Compliance*, assim como para enfatizar o papel ativo do sujeito frente ao tratamento, foram propostos novos conceitos, como *Adherence e Concordance*. Nesses dois novos termos, considera-se o consenso entre o paciente e o profissional de saúde, além da responsabilização dos envolvidos no tratamento, como os profissionais, os pacientes, os familiares, etc. (MULLEN, 1997a).

Entretanto, embora tenham ocorrido muitas mudanças na maneira de se pensar a relação profissional-paciente, a subordinação de um ao outro ainda é um tema gerador de muitos questionamentos e controvérsias, pois essa relação influencia diretamente os resultados terapêuticos, especialmente quando os pacientes têm doenças crônicas, que requisitam um prolongado tempo para a realização de seu tratamento.

Tendo em vista os termos apontados para caracterizar a adesão (*Adherence*), considera-se que o paciente adere ao tratamento quando ele cumpre, no mínimo, 80% daquilo que recebe como orientação durante o processo de tratamento, estando aí compreendida a tomada de medicações, a dieta, a atividade física, a abstenção de álcool e tabaco, assim como qualquer outra medida específica voltada para o tratamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) (CAMPOS *et al.*, 2015; VERMEIRE *et al.*, 2001). Essa porcentagem pode se diversificar conforme o parâmetro estabelecido pela pesquisa para a avaliação da adesão ao tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016; SABATÉ; WORLD HEALTH ORGANIZATION., 2003). Em tratamentos como aqueles para pessoas com HIV, por exemplo, consideram-se aderentes aqueles que fazem ingestão de, no mínimo, 90% a 95% das doses prescritas (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018a; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020). Dessa forma, as porcentagens referentes aos que aderem aos tratamentos variam de acordo com as diferentes populações de pacientes, regimes de tratamento e tipos de doenças (MILLER, 2016).

Nesse sentido, um estudo realizado com 392 hipertensos de um município do Sul do Brasil identificou que 44,9% dos pacientes não aderiram ao tratamento e, desses, 88,02% não apresentavam valores pressóricos em níveis desejáveis. Indivíduos não aderentes ao tratamento tiveram nove vezes mais chances de apresentar falta de controle da pressão arterial (DA *et al.*, 2016). Em pesquisa realizada no Serviço de Emergência do Hospital São Paulo, constatou-se que 56% dos usuários apresentaram adesão moderada ao tratamento para hipertensão, sendo apontada como a principal barreira a essa adesão, a necessidade de recordar-se da utilização do medicamento, dificuldade encontrada em 67% dos participantes (NOVELLI OLIVEIRA *et al.*, 2015). Outro estudo mostra que a adesão aos tratamentos para hipertensão de pacientes que vivem no interior do Irã varia de 20 a 80% (ALIAFSARI MAMAGHANI *et al.*, 2020).

Estudo com pacientes asmáticos no Texas, EUA, mostrou que a adesão média à terapia foi de 32,2% (MAKHINOVA *et al.*, 2015). Por outro lado, uma revisão da literatura relatou que apenas 50% - ou menos - dos pacientes aderem ao tratamento para asma (BÅRNES; ULRIK, 2015). Há ainda uma pesquisa que aponta que os pacientes que aderem à medicação preventiva fazem menos pedidos de prescrições orais de corticosteroides, refletindo uma menor taxa de exacerbação (NORMANSELL; KEW; STOVOLD, 2017).

Ressalta-se que há indicativos de que pacientes com depressão apresentam baixa adesão aos tratamentos (KROUSEL-WOOD *et al.*, 2010; TAVARES *et al.*, 2016a).

A não adesão torna-se ainda mais alta quando implica alterar hábitos já estabelecidos (p. ex.: deixar de fumar, modificar ou diminuir ingestão de alimentos, entre outros). Estudos mais recentes não variam em comparação aos antigos, pois mostram que, em média, 25% dos pacientes não aderem às atividades de prevenção e controle de doenças, incluindo uso de medicamentos, marcação de consultas, triagem, exercícios e mudanças na dieta. Além disso, quase 50% dos pacientes não aderem às diretrizes médicas para o gerenciamento de doenças crônicas (MILLER, 2016).

Em países desenvolvidos, a adesão entre os pacientes que sofrem de doenças crônicas é de apenas 50%, sendo ainda menor a taxa de adesão em países mais

pobres. A escassez de recursos de saúde e as desigualdades no acesso aos cuidados de saúde nos países mais pobres influenciam as baixas adesões a terapias (ALIAFSARI MAMAGHANI *et al.*, 2020; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016; TAVARES *et al.*, 2016b). Em países em desenvolvimento e em subgrupos importantes, não é possível mensurar a verdadeira extensão da adesão por falta de informações necessárias sobre adolescentes, crianças e populações marginais.

No Brasil, a não adesão ao tratamento das DCNT varia entre 15 a 93%, com média estimada de 50%, sendo considerada uma "epidemia invisível" (SANDRA *et al.*, 2016; SANTA-HELENA; NEMES; ELUF NETO, 2010). Assim, a falta de adesão aos tratamentos terapêuticos revela-se uma barreira importante para o controle das doenças crônicas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) - cardiovasculares, respiratórias crônicas, cânceres e diabetes - são responsáveis por cerca de 70% de todas as mortes no mundo, estimando-se 38 milhões de mortes anuais. Desses óbitos, 16 milhões ocorrem prematuramente (menores de 70 anos de idade) e quase 28 milhões em países de baixa e média renda (CARVALHO MALTA I et al., 2017; WHO, 2018). No Brasil, 72% das causas de morte correspondem às DCNT e dados da Pesquisa Nacional de Saúde (2013) mostram que mais de 45% da população adulta - 54 milhões de indivíduos - relata apresentar pelo menos uma DCNT (CARLOS PINTO DIAS *et al.*, 2016; MALTA *et al.*, 2015; SCHMIDT *et al.*, 2011).

Paralelamente, pode-se afirmar que as populações, em geral, estão vivendo mais devido aos progressos na saúde pública e de melhorias nas condições de vida. Em 2010, existiam, no Brasil, 20,5 milhões de idosos, aproximadamente 39 para cada grupo de 100 jovens. Estima-se, para 2040, mais que o dobro de tal número, com os mais velhos representando 23,8% da população brasileira e uma proporção de quase 153 idosos para cada 100 jovens. Essa nova realidade demográfica, com um número cada vez maior de idosos e um número cada vez maior de pessoas vivendo por décadas com uma ou mais condições crônicas exige, do sistema de saúde, o desenvolvimento de sua capacidade para responder às demandas atuais e futuras. Além disso, os idosos podem ainda adquirir doenças, incapacidades e sequelas que exigem ações integrais do sistema de saúde (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

O crescimento do número de pessoas que apresentam feridas crônicas ocorre concomitantemente ao aumento do número de doenças crônicas e da idade (MARTINENGO *et al.*, 2019). Nos Estados Unidos, por exemplo, 3% da população com mais de 65 anos de idade tem lesão de pele. Dentre essas pessoas, 2% da população total é afetada por feridas crônicas (JÄRBRINK *et al.*, 2017). O relatório de 2016 do País de Gales estimou um valor de 6% de prevalência de feridas crônicas com custo de 5,5% do orçamento do Serviço Nacional de Saúde (NHS) (PHILLIPS *et al.*, 2016).

O acesso e a prestação de cuidados para feridas são problemas significativos que desafiam os pacientes que sofrem de feridas crônicas. A falta de acesso a especialistas, por exemplo, resulta em amputações e em perdas da produtividade do trabalho (SEN, 2019). Há, ainda, impacto psicológico nos pacientes que sofrem de feridas crônicas, como a solidão, a separação de uma vida social ativa e a depressão. Esses estressores psicossociais pioram ainda mais a eficácia dos possíveis resultados de cura (CÉLIA, 2017; SALOMÉ; FERREIRA, 2012).

Em relação às pessoas com UV, estudos revelam que os pacientes apresentam baixa taxa de adesão à terapia compressiva (WELLER; BUCHBINDER; JOHNSTON, 2016), às práticas de exercício físico e repouso (O'BRIEN *et al.*, 2017), e à adoção de hábitos alimentares saudáveis para o controle do peso (NELSON; ADDERLEY, 2016). Desse modo, a baixa adesão aos cuidados que visam ao tratamento da UV pode implicar na manutenção da lesão e na elevada taxa de recidiva da ferida (62,2% dos casos) (BORGES *et al.*, 2016; SILVA *et al.*, 2019a).

No entanto, nota-se que há uma limitação de pesquisas feitas no campo do tratamento de feridas que considerem as razões e os determinantes para a não adesão. Uma revisão sistemática da adesão do paciente à terapia de compressão, por exemplo, constatou que a não adesão variou de 2 a 42% em ensaios clínicos randomizados e de 9,7 a 80% em estudos do mundo real (MOFFATT *et al.*, 2017; MOFFATT, 2004).

Em revisão realizada sobre as úlceras venosas, pesquisadores mostraram que o tempo médio de cicatrização dessas é duas vezes maior em pacientes pouco aderentes. Afirmam os autores que as perspectivas dos pacientes e dos profissionais, no que se refere ao tratamento das feridas, podem diferir, mas, como a interação entre

paciente e equipe de saúde é fundamental para alcançar a concordância, é necessário um bom entendimento entre eles (MOFFATT et al., 2017).

Para minimizar a baixa adesão aos cuidados com as feridas crônicas, deve-se considerar a multidimensionalidade dos aspectos a ela relacionados, como os do próprio tratamento, características da doença e do paciente, dificuldades sociais, econômicas e psicológicas, além de problemas dos serviços de saúde e relacionamento com o profissional de saúde. O comportamento e a capacidade das pessoas de seguirem o tratamento devem, portanto, ser considerados no plano de cuidados da pessoa acometida pela ferida crônica (SILVA *et al.*, 2019a).

# 2.3 Conceito de adesão: compliance, adherence e concordance

Compliance, adherence e concordance são os termos comumente utilizados em inglês para tratar do grau em que o paciente segue as recomendações de saúde dadas pelos profissionais. Apesar de serem usadas como sinônimos, tais palavras são diferentes quanto aos seus significados. O termo compliance, por exemplo, quer dizer "conformidade" e é definido como o grau de obediência do paciente em relação às recomendações do prescritor (HAYNES; TAYLOR; SACKETT, 1979). Embora o termo compliance seja reproduzido na saúde, essa terminologia tem sido criticada por imprimir uma relação em que é apenas o profissional de saúde quem decide o tratamento conveniente e emite as instruções, enquanto o paciente é aquele que deve unicamente seguir as ordens do médico (STIMSON, 1974).

Para reconstruir o conceito de *compliance* e enfatizar que o paciente é livre para decidir se adere ou não às recomendações dos profissionais de saúde, propôsse o termo *adherence* (BAROFSKY, 1978). Adesão ou *adherence* diz respeito a quanto do comportamento do paciente corresponde às recomendações acordadas com os profissionais de saúde (SABATÉ; WORLD HEALTH ORGANIZATION., 2003).

Um novo termo, conhecido por *concordance* (concordância), foi sugerido pela Real Sociedade Farmacêutica da Grã-Bretanha, em 1997, para propor uma nova abordagem para a prescrição e o uso de medicamentos. *Concordance*, ou concordância, nada mais é do que um acordo, alcançado após a negociação entre paciente e profissional (is) de saúde, que respeita as crenças e os desejos do paciente

de determinar "se", "quando" e "como" os medicamentos devem ser tomados (MULLEN, 1997b).

A definição de *concordance* mudou ao longo do tempo, indo de um processo em que o médico determinava a conduta a ser seguida pelo paciente (e ele concordava), até um modelo mais amplo, que se estende desde a prescrição do tratamento e a comunicação, até o apoio ao paciente na tomada de medicamentos e nos modos de cuidar-se e viver o cotidiano o melhor possível, mesmo com uma doença crônica.

Para o desenvolvimento da investigação proposta nesta pesquisa, o termo adesão foi adotado para discutir o compromisso da pessoa consigo mesma - o autocuidado, e com o tratamento proposto, no caso, o tratamento de lesões crônicas no cenário de um ensaio clínico. Nesse sentido, o termo adesão ganha robustez ao agregar o conteúdo do termo *concordance* e se tornou corrente nas publicações científicas. O termo adesão será aqui adotado também porque é comumente utilizado na prática clínica e nas publicações científicas, porém, ao adotá-lo no presente estudo, estão incluídos os princípios de respeito às crenças, dificuldades e intolerâncias do paciente (inerentes à concordância), e fugindo de qualquer conivência com a ideia de omitir informações sobre a situação quando se é interrogado pelo paciente, de "forçá-lo" a tomar a medicação prescrita contra seus julgamentos ou sem a consideração de suas opiniões, de repreendê-lo autoritariamente quando não o faz, etc.

## 2.4 Aspectos determinantes da adesão

A adesão terapêutica está fundamentada em aspectos tais como socioeconômicos, os relacionados ao paciente, os ligados à doença e os voltados ao sistema e à equipe de saúde (TAVARES et al., 2016b). Os aspectos socioeconômicos (idade, gênero, etnia, estado civil, escolaridade) justificam-se uma vez que a baixa escolaridade, a baixa renda, os altos custos com transporte e medicação, por exemplo, dificultam a adesão ao tratamento (FORESTO et al., 2017; SILVA et al.,

2019a). A baixa escolaridade, somada à pouca compreensão da doença e do tratamento, influencia o processo de aceitação da terapêutica e em sua continuidade até o fim (FORESTO *et al.*, 2017).

Considerando, por exemplo, o padrão de adesão de 90% a 95% das doses prescritas, adotado em relação ao tratamento de HIV no Brasil (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018a; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020), um dos critérios que justificou a baixa adesão - 36,9% - ao tratamento para HIV/aids foi o baixo nível educacional e de renda das pessoas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020; NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004). Estudo realizado no município de Ribeirão Preto - SP identificou que, em média, 78% dos indivíduos com diagnóstico de HIV apresentaram adesão ao tratamento (FORESTO *et al.*, 2017). Dessa forma, ainda que não se tenha alcançado o padrão ouro no que diz respeito à adesão ao tratamento da infecção, foi possível observar avanços significativos após a instituição de políticas públicas de saúde que contemplam as especificidades da população infectada pelo HIV.

Cabe ressaltar, também, que a adesão aumenta de acordo com a idade, pois quanto mais velha for a pessoa, maior será a probabilidade de seguimento do tratamento recomendado (FORESTO *et al.*, 2017; KHALIL; ELZUBIER, 1997). Porém, na faixa etária acima de 70 anos, observou-se que o comprometimento das funções sensoriais e cognitivas pode implicar um impacto negativo sobre a adesão (SALAS *et al.*, 2001). É nessa faixa etária que ocorrem as múltiplas doenças, tornando-as os cuidados mais complexos.

Outro aspecto a ser considerado é relativo ao alto custo dos medicamentos. o que também influencia a adesão à terapêutica. Desde um estudo realizado nos anos de 1970, mostrou-se essa associação (BRAND; SMITH; BRAND, 1977), Nesse estudo, afirmou-se ainda que o custo mensal das prescrições dos pacientes não aderentes era, em média, o dobro do custo mensal das prescrições dos aderentes. Outro estudo explicitou que 2/3 dos pacientes crônicos que não tomavam a medicação por falta de recursos financeiros não falavam sobre isso com seu médico (PIETTE; HEISLER; WAGNER, 2004). Literaturas mais recentes corroboram os estudos mais antigos e consideram também que o custo com a terapia continua a ser um dos fatores que influenciam na adesão ao tratamento, sobretudo daqueles pacientes que

apresentam doenças crônicas e dos que são de baixa renda (CAMPOS *et al.*, 2016; HENNESSY *et al.*, 2016).

Além do custo, o esquema terapêutico também está associado às dificuldades de adesão, mesmo quando todos os medicamentos são fornecidos para o tratamento. Esse é um dos principais fatores relacionados à medicação que interferem, por exemplo, na adesão aos antirretrovirais, pois os esquemas terapêuticos normalmente são complicados e exigem um grande empenho por parte do paciente, que precisa adaptar sua alimentação, seus horários e seu ritmo diário para cumprir o tratamento, o que tem resultado na busca de medicamentos cada vez mais eficazes, em menores quantidades diárias (DA et al., 2016; JORDAN et al., 2000; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020; NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004).

Considerando, ainda, outros aspectos, há problemas que fazem parte da vida cotidiana, de forma objetiva, como aqueles relacionados à severidade dos sintomas, à cronicidade, ao prognóstico e à capacidade física de ir às consultas (por vezes, dificultada pelo paciente residir muito longe do local de tratamento, ou pelo difícil acesso por ladeiras e escadas) (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Destacam-se, ainda, os aspectos que dizem respeito ao relacionamento entre profissional de saúde e paciente, pois, quanto melhor a qualidade da relação entre eles, melhores serão os resultados da adesão à terapêutica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016; SOUZA et al., 2019). Em estudo qualitativo realizado no Nordeste brasileiro sobre a satisfação dos usuários com o Programa de Saúde da Família, aponta-se um alto grau de satisfação associado ao maior acesso aos cuidados médicos, à melhor informação sobre o processo saúde-doença e às visitas domiciliares (ARRUDA; BOSI, 2016). Desse modo, poucas consultas, grande intervalo entre os atendimentos, pouco interesse do paciente e muitas faltas às consultas, além de problemas na orientação médica e falta de medicamentos, são fatores que podem diminuir a adesão (COELHO et al., 2005; TEIXEIRA, 1998).

A adesão aos tratamentos, tanto no senso comum, como na clínica, é atribuída, de modo corrente, quase totalmente ao paciente. Às vezes, a própria equipe de saúde tem dificuldades para identificar os problemas nos processos de trabalho. Há falhas na distribuição de medicamentos para aqueles que não conseguem comprá-los, dificuldade em agendar consultas para dar continuidade ao tratamento, tempo de

espera longo em contraposição a um tempo de consulta curto, assim como uma falta de investimento na relação com os profissionais da equipe de referência (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016; SABATÉ; WORLD HEALTH ORGANIZATION., 2003).

A não adesão voluntária pode ocorrer também por representações dos pacientes sobre a doença e sobre os medicamentos, como o medo de reações adversas, ou o pensamento de que o medicamento não ocasiona o efeito desejado (TERESINHA GIMENIZ GALVÃO *et al.*, 2015). As crenças do paciente em relação a sua saúde e ao processo de adoecimento, os hábitos de vida, culturais e particulares, as expectativas quanto à eficácia e à duração do tratamento, os recursos emocionais para lidar com as dificuldades, a falta de motivação, a não percepção da necessidade do tratamento e a ausência de consciência da doença são importantes fatores de adesão ou não aos tratamentos (SILVA *et al.*, 2019b). No entanto, e de maneira geral, a adesão medicamentosa é considerada a mais fácil, pois é mais simples tomar um comprimido do que realizar mudanças nos hábitos de saúde, como parar de fumar ou de beber, iniciar atividade física ou fazer uma dieta com restrição de sal e gorduras (GRILLO, 2016).

# 2.5 Participação em ensaios clínicos

A pesquisa clínica é essencial para a compreensão da saúde e das doenças em estudo, além de contribuir para a melhoria dos tratamentos e do controle de doenças que resultam em óbito ou que diminuem a qualidade de vida das pessoas (SHERIDAN et al., 2020). Ressalta-se que a participação em estudos beneficia os sujeitos nela inseridos, sendo obrigatório que os benefícios suplantem sempre os possíveis malefícios que, por sua vez, devem ser afastados e absolutamente controlados, porque tais pesquisas têm como objetivo primordial melhorar os resultados para as pessoas que têm uma doença ou a adquirirão no futuro (TRUONG et al., 2011).

Na esperança de receberem melhores cuidados e tratamentos, os pacientes aceitam participar dos ensaios clínicos, visualizando uma oportunidade para melhorarem a própria saúde (GAD *et al.*, 2018; KONG *et al.*, 2017; SHERIDAN *et al.*, 2020). A literatura a respeito desse tema aponta muitos motivos que pautam a decisão

do sujeito, tais como acesso gratuito aos cuidados médicos, a oportunidade de conhecer mais sobre seu estado de saúde, a possibilidade de conseguir incentivos, os fatores logísticos (transporte, horário, local) (KONG *et al.*, 2017; PACO; FERREIRA; LEAL, 2015; SHERIDAN *et al.*, 2020) e a vontade de ajudar outras pessoas (BLOCH; CHARASZ, 2014; KONG *et al.*, 2017; TRUONG *et al.*, 2011). Tais motivos são alguns dos aspectos que sustentam a decisão dos pacientes pela participação em ensaios clínicos.

Além disso, torna-se, também, fundamental considerar a relação entre o pesquisador e o participante, uma vez que, na maioria das vezes, são os próprios profissionais de saúde ou pesquisadores quem convidam os pacientes para os ensaios clínicos. As características do pesquisador (p. ex.: simpatia, competência e capacidade de comunicação) são aspectos influenciadores importantes na decisão de participação dos pacientes que receberam o convite (GAD *et al.*, 2018; PACO; FERREIRA; LEAL, 2015). Dessa forma, os atributos pessoais do pesquisador, bem como a integridade profissional, o treinamento apropriado, entre outros, são importantes ativos para o sucesso dos ensaios clínicos (GAD *et al.*, 2018; SHERIDAN *et al.*, 2020). Isso porque a confiança do paciente nos profissionais de saúde aumenta a probabilidade de aceitação da participação nos ensaios clínicos (KONG *et al.*, 2017).

Entretanto, há também fatores que levam as pessoas a se recusarem a participar de ensaios clínicos. Quando as pessoas, por exemplo, não estão preocupadas com o problema que apresentam e não o consideram relevante para sua vida, isso leva à rejeição da participação nas pesquisas (PACO; FERREIRA; LEAL, 2015). Além disso, a desconfiança em relação aos profissionais de saúde e pesquisadores, o medo de tornar-se uma "cobaia" (KONG et al., 2017; LEE et al., 2016; PACO; FERREIRA; LEAL, 2015), o desconforto com o procedimento e a falta de conhecimento sobre a pesquisa também podem ser motivos para a não participação em ensaios clínicos. Ressalta-se, ainda, que o conhecimento pode atuar como facilitador, mas também como uma barreira quando muita informação complexa é fornecida ao paciente (FORCINA et al., 2018), ou quando a informação é vaga. A falta de tempo e as questões financeiras também podem inibir a participação (BLOCH; CHARASZ, 2014; SHERIDAN et al., 2020).

Há, ainda, alguns autores que indicam como razões para não aceitarem participar dos protocolos de pesquisa o fato de os pacientes já estarem doentes, as preocupações com a mudança de tratamentos, a falta de informação sobre eventuais efeitos colaterais, os medos sobre os riscos envolvidos, o fato de não entenderem completamente as implicações de sua participação e, finalmente, as questões financeiras (KONG *et al.*, 2017; PACO; FERREIRA; LEAL, 2015). É importante observar, também, como tais pesquisas, frequentemente, não atraem os sujeitos à participação devido a questionários longos, a formulários e autorizações aos quais não há interesse, curiosidade ou não se enxerga os benefícios (PACO; FERREIRA; LEAL, 2015; VOS *et al.*, 2016).

Embora seja conhecida a importância das pesquisas clínicas para o desenvolvimento de melhores cuidados de saúde, o recrutamento de participantes ainda permanece baixo, resultando em estudos pouco potentes e inconclusivos, em aumento de custos e em atrasos de pesquisas, além dos estudos serem feitos a partir de uma amostragem não representativa (SHERIDAN *et al.*, 2020).

Uma pesquisa realizada no departamento de Oncologia Médica da Universidade Sun Yat-senque, na China, mostrou que 53,5% dos pacientes estavam dispostos a participar de ensaios clínicos (KONG *et al.*, 2017), corroborando um estudo na Arábia, no qual 54,1% dos pacientes concordaram em participar de ensaios clínicos (AL-DAKHIL *et al.*, 2016).

Em estudo realizado no Japão com pessoas com depressão, 47% dos pacientes estavam dispostos a participar de um ensaio clínico (SUGAWARA *et al.*, 2018). Em Portugal, o custo e as dificuldades de atrair voluntários para participarem de estudos foram razões encontradas para que o número total de ensaios clínicos realizados se reduzisse para 26%, revelando uma perda significativa nesse campo pesquisa (PACO; FERREIRA; LEAL, 2015). Ressalta-se, dessa forma, que a diminuição de estudos clínicos impacta diretamente na realização de ações sociais ou políticas, assim como na percepção dos possíveis benefícios trazidos pelas pesquisas, como a melhoria dos cuidados médicos e dos cuidados de suporte, a criação de empregos, a organização de serviços de saúde, o acesso precoce a medicamentos inovadores e, por fim, a elaboração de novas metodologias de pesquisa (PACO; FERREIRA; LEAL, 2015).

# 3 PERCURSO METODOLÓGICO

# 3.1 Referencial metodológico

Esta pesquisa constitui o eixo qualitativo do projeto maior nomeado "Ensaio Clínico de Fase II da Ação Cicatrizante Cutânea de Fração Proteolítica do Látex de *Vasconcellea cundinamarcensis*". No ensaio clínico em questão, é avaliada a capacidade cicatrizante de uma formulação tópica, contendo a fração proteolítica (P1G10) de látex de *Vasconcellea cundinamarcensis*, quando administrada em lesões crônicas de pacientes atendidos em ambulatórios da rede pública e privada de Belo Horizonte.

O estudo qualitativo busca apreender as relações, representações, opiniões, como o produto das interpretações presentes nas interações sociais que os agentes investigados possuem, desvelando como vivem, sentem e pensam seus percursos de vida (DESLAURIERS, KÉRISIT, 2008; MINAYO, 2008).

A pesquisa qualitativa desenvolvida neste trabalho, cuja finalidade foi analisar os aspectos que influenciam a adesão aos tratamentos para lesões crônicas, tendo em vista especificamente os pacientes que apresentam feridas crônicas definidas como UVC e PD, atendidos pelo ensaio clínico supracitado, teve como referencial teórico metodológico, noções das Representações Sociais, na sua vertente construtivista, agregadas às bases do método de Análise Estrutural de Narrativa.

A teoria das Representações Sociais surge com Serge Moscovici, em 1961, com o livro *Psychanalyse, son image et son publique*, que afirmava as representações como definições provenientes da ciência que eram "transcritas" no senso comum para se tornarem verdades sobre os objetos em determinado grupo ou meio social. (MOSCOVIC, 1978; OLIVEIRA, 2004). A teoria se expande, a partir da década de 1970, com o mesmo autor e outros, na área da psicologia social, da sociologia, além da área da saúde (HERZLICH, 1969; 1972; ABRIC, 2000; JODELET, 2001; MOSCOVICI, 2015).

Para o presente estudo, que tem como objeto a adesão a um tratamento experimental, no contexto de uma pesquisa clínica, considerou-se que as

representações têm um peso importante, para cada convidado, na decisão de participar, entendendo-as como construídas em suas trajetórias de vida e sempre sofrendo, mais ou menos, interferências e mudanças pelas contradições e questionamentos que vão surgindo.

A análise das representações propicia desvelar o que pensam e fazem para a promoção e cuidado em saúde, sobre a doença e tratamentos, como objetos que apresentam implicações para a adesão ao cuidado proposto.

Na corrente construtivista, considera-se que as representações são uma construção do sujeito como sujeito social, que agrega informações e vivências tanto de caráter científico como do senso comum, em sua maneira própria de introjetá-las e explicitá-las. Por isso, toda representação é de caráter social e psicológico, não havendo a necessidade de adjetivá-la, pois "não há ruptura entre as expressões e significados individuais e coletivos das representações, mas homologia, o que se traduz em uma abordagem que considera que o social está contido e é observável no discurso individual" (GIAMI, 2007, GIAMI; VEIL, 1997).

Nesse sentido, pode-se afirmar que os sujeitos sociais constroem representações e as estruturam nas interações com os outros, introjetando-as "por meio de processos psíquicos que fazem parte do fenômeno social em sua totalidade" (GIAMI; 2007). As representações são também construções individuais, que alimentam e modificam as interações sociais, e se alimentam e se modificam pela comunhão de pontos de vista, julgamentos, imagens e opiniões. Tornam-se, portanto e ao mesmo tempo, construções coletivas do social.

Assim sendo, as representações serão o pano de fundo para a análise dos modos das pessoas com feridas crônicas de se cuidarem e de se implicarem nos cuidados propostos.

#### 3.2 Cenário e participantes do estudo

O primeiro critério determinado para participação no eixo qualitativo foi estar inserido no tratamento proposto pelo estudo: "Ensaio Clínico de Fase II da Ação Cicatrizante Cutânea de Fração Proteolítica do Látex de *Vasconcellea Cundinamarcensis*". É importante ressaltar que o convite para participar do estudo

clínico já incluía o convite para a entrevista qualitativa. Ambas as coletas se iniciaram em meados de junho de 2019, e o ensaio clínico será retomado após a autorização dos órgãos competentes para a saída do isolamento coletivo devido à pandemia de COVID 19, em curso desde março de 2020. A mobilização inicial para a inclusão dos participantes realizou-se aos poucos, com o convite aos pacientes em tratamento de feridas crônicas, atendidos nos serviços de referência, públicos e privados, para a participação no ensaio clínico. As fases e critérios para participação no ensaio clínico compreendem: a identificação dos participantes com lesões (UVC e PD); o convite para participação da pesquisa; a consulta de enfermagem e a solicitação de exames laboratoriais; a avaliação dos exames laboratoriais (atende aos critérios de inclusão? Sim/Não); (Randomização); (Início do acompanhamento com duração de 12 semanas Troca de curativo 3x por semana, Avaliação da ferida de 15/15 dias, Registro fotográfico, traçado da ferida e coleta de exsudato).

Apenas após o início do tratamento dos pacientes que aceitaram participar da pesquisa e cumpriam os critérios acima enumerados, estes foram convidados a realizar a entrevista do eixo qualitativo.

Como o início dessas entrevistas estava diretamente vinculado à participação no ensaio clínico, houve dificuldade em iniciá-las, pois muitos pacientes recusaramse a participar da parte clínica. Os motivos dessa recusa estavam pautados na indisponibilidade de ir ao serviço três vezes por semana, na falta de recursos financeiros para pagar o transporte, no medo de que seriam "cobaias" da pesquisa, no desejo de continuar com os profissionais do serviço de saúde a que eles já estavam acostumados, além da não autorização da família, entre outros motivos. Não houve recusas, por parte dos pacientes que já estavam inseridos no ensaio clínico, em participar da entrevista proposta para a pesquisa qualitativa.

Após confirmação do desejo e da disponibilidade de participação neste estudo, bem como da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), as entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade do participante, do entrevistador e do serviço de saúde. Algumas entrevistas foram marcadas nos serviços de saúde e outras nas residências dos entrevistados, pois foram consideradas as dificuldades de locomoção de alguns participantes. Essas entrevistas foram, portanto, realizadas em consultórios, disponibilizados pelos

serviços de saúde, ou em cômodos das residências (sala, cozinha, quarto), de acordo com a escolha do sujeito. Os espaços, na maioria das vezes, eram tranquilos, buscando proporcionar melhor conforto e liberdade ao participante e a fim de evitar interrupções.

Todos os participantes do ensaio clínico foram convidados e participaram da pesquisa qualitativa. Todos estavam fora de crise e em condições de diálogo, em caso de doença mental ou uso de drogas. Além disso, eram maiores de 18 anos e possuíam diagnóstico de úlcera venosa ou pé diabético.

Foi excluído desta pesquisa qualitativa apenas um paciente que não tinha condições físicas de responder às perguntas. Isso porque sua fala era comprometida – comprometimento aqui entendido como a impossibilidade de compreender com clareza as palavras ditas pelo paciente, o que não permitiria a análise posteriormente.

O número de entrevistados não foi definido *a priori*, pois, neste tipo de estudo, deve-se analisar o material coletado durante a pesquisa de campo, até se definir a saturação dos conteúdos, quando se decide pelo término da coleta. A proposta é aprofundar a compreensão dos fatos narrados, independentemente da quantidade numérica de entrevistas realizadas. O fechamento amostral por saturação foi definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passaram a apresentar certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados (JOSÉ BARCELLOS FONTANELLA; RICAS; RIBEIRO TURATO, 2008). Para a realização desta pesquisa qualitativa, foram incluídos 15 participantes, entrevistados no período de junho de 2019 a fevereiro 2020, havendo, com esse número, saturação dos dados qualitativos.

#### 3.2 Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas individuais, abertas e em profundidade, contendo questões que foram gravadas em áudio, por meio de gravadores da marca SONY® IC RECORDER ICD-PX820, em ambiente privativo. A entrevista aberta e em profundidade consiste em uma série de perguntas mais gerais, feitas verbalmente e com questões de relance, para retomar ou esclarecer a narração dos sujeitos. Em relação a tal modelo de entrevista, afirma-se que a flexibilidade

permitida nesse tipo de entrevista possibilita um contato mais íntimo entre o entrevistador e o entrevistado, favorecendo a exploração em profundidade de seus saberes, bem como de suas crenças e valores (LAVILLE; DIONNE 1999).

No início da entrevista, durante as gravações da interlocução para entrada no tema, foram perguntadas aos entrevistados questões voltadas para a sua identificação, ou seja, para o conhecimento de dados básicos sobre eles, tais como: a identificação pelas iniciais correspondentes ao nome, a data de nascimento, o sexo, a situação conjugal, a escolaridade, a renda familiar, o número de filhos, as pessoas com quem reside, a religião e o tempo de existência da ferida. Foram também informados a data da entrevista, o número da entrevista, o local de tratamento, assim como o espaço físico no qual a entrevista foi realizada. Outros dados de identificação para a pesquisa foram extraídos, posteriormente, dos questionários do ensaio clínico.

Após o momento da identificação, a entrevista teve como introdução o seguinte conteúdo norteador "Gostaria que você me contasse como iniciou a ferida e como aconteceu desde então". O entrevistado poderia fazer o relato da maneira que quisesse, contando os fatos e falando de seus sentimentos. O pesquisador somente interrompia o relato para esclarecer dúvidas ou para aprofundar alguma questão, quando necessário. Estas perguntas, chamadas de questões de relance, para o aprofundamento da narrativa, foram incluídas, tais como "Conte-me desde o primeiro tratamento: sobre o local, como eram realizados os tratamentos, como era a sua relação com os profissionais, quais os sentimentos o permeavam naquele período, quem o apoiava nos tratamentos". Também foram importantes, no momento da entrevista, perguntas como: "Você já desistiu de algum tratamento? Se sim, por qual motivo? Se não, você já pensou em desistir? ", caso não tivesse se referido às dificuldades dos tratamentos anteriores (APÊNDICE B).

O tempo de duração para as entrevistas foi, em média, de uma hora, e houve apenas um encontro por usuário, ficando a cargo do pesquisador e do entrevistado, durante o processo de coleta, a decisão sobre o momento de suspender a entrevista.

### 3.3 Tratamento e análise de dados

A análise das entrevistas foi realizada de acordo com a Análise Estrutural de Narração (AEN), apresentada por Demazière; Dubar (1997) e fundamentadas em Greimas (1981), Greimas; Landowski (1986) e Barthes (2001), que valorizam a narrativa como um todo e consideram que tudo tem sentido na fala do sujeito, exigindo-se que a interpretação de tal fala deve contemplar este todo, para encontrar o que pensam, sentem, refletem e defendem os entrevistados, o que faz desvelar as representações.

A AEN busca encontrar as categorias que o próprio entrevistado constrói ao longo de sua fala, quando descreve fatos (F), enumera personagens no contexto (P) e emite julgamentos (J) sobre os fatos e as pessoas ou instituições. Por considerar que o entrevistado elabora o seu discurso sobre um mesmo objeto de maneira desorganizada, o pesquisador reagrupa os fatos, personagens e julgamentos encontrados no relato de modo a recuperar e unir os discursos referentes ao mesmo objeto. Isso significa a "reconstrução" da entrevista pelos objetos tratados e traz à tona as conjunções e disjunções do relato, bem como os julgamentos relativos aos objetos tratados.

Para organizar este trabalho de análise, foi utilizada a técnica proposta por Blanchet e Gotman (2001), que prevê quatro etapas. A primeira etapa é a da leitura vertical, na qual busca-se o sentido global da narrativa de cada entrevista. Na segunda, intitulada leitura horizontal, realiza-se a desconstrução e a reconstrução de cada entrevista. Nessas etapas, as sequências (S) de cada entrevista são numeradas, identificando-se em cada uma os fatos narrados (F), as justificativas apresentadas para eles (J), os sentimentos e personagens envolvidos na trama (P) e, num segundo momento, as sequências que tratam do mesmo assunto são agrupadas em categorias nomeadas provisoriamente pelo tema nuclear deste conjunto. Nessa etapa, o pesquisador sintetiza a história narrada de cada um dos entrevistados.

Na terceira etapa da análise, chamada de leitura transversal, as entrevistas são analisadas em seu conjunto, agrupando-se os assuntos semelhantes encontrados, com nova renomeação das categorias identificadas pela explicitação das formas de pensar sobre os diversos objetos tratados. Finalmente, essas categorias empíricas são interpretadas e cotejadas com a literatura pertinente.

A coleta de dados para esta pesquisa teve início somente após aprovação dos Comitês de Ética das instituições participantes - Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (ANEXO A), Hospital Felício Rocho (ANEXO B), Hospital Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (ANEXO C) e Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte (ANEXO D).

## 3.4 Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, sob o número 3412366, no dia 25 de junho de 2019. O planejamento e desenvolvimento deste estudo seguiram as recomendações dispostas na Resolução CNS 466/12, que aprova diretrizes e regulamenta pesquisas que envolvem seres humanos.

Os sujeitos foram informados sobre a pesquisa e, aos que aceitaram participar, foi-lhes solicitado a assinatura do TCLE (APÊNDICE A). A cada um dos participantes foi esclarecido o caráter voluntário da participação e a liberdade que possuía de desistir a qualquer momento, sem que isso causasse prejuízo ao tratamento e ao atendimento prestado pelo serviço.

Também foram apontados aos entrevistados os benefícios indiretos, assim como os possíveis constrangimentos que poderiam ocorrer devido ao assunto tratado. Para saná-los ou diminuí-los, deixou-se claro, desde o início, que o entrevistado estava livre para contar o que quisesse e considerasse importante dentro do que lhe foi pedido e, se ficasse constrangido com alguma questão de relance, poderia deixar de respondê-la. Também lhe foi informada a garantia de anonimato, tanto na coleta quanto no tratamento e divulgação dos dados, além de serem informados sobre o uso dos dados somente para os fins da pesquisa.

Após confirmação do consentimento por parte dos sujeitos, realizou-se a assinatura do TCLE por parte do pesquisador e do participante, sendo entregue uma cópia do TCLE aos envolvidos, e a entrevista.

Desde a coleta à divulgação dos resultados, foram preservados o sigilo dos dados e o anonimato dos participantes. As fichas contendo os dados objetivos, identificados pelas iniciais no dia da entrevista foram guardadas em arquivos

separados das entrevistas. Foram utilizados a letra E (de entrevistado) e um número em ordem crescente de acordo com a coleta, para a identificação no momento da transcrição, e depois este número foi transcrito para as fichas dos dados objetivos, retirando-se as iniciais. Na redação dos resultados, os participantes também estão identificados da mesma maneira, para garantir ainda mais o anonimato (E1, E2, ...). Referências nas falas a lugares, instituições e pessoas foram trocadas por letras, para não serem identificados.

Os dados coletados foram arquivados, sob a guarda da coordenadora da pesquisa, e assim permanecerão durante o período de cinco anos, podendo ser consultados para conferência da fidedignidade dos dados analisados. Após esse período, as gravações e transcrições serão descartadas.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

## 4.1 Caracterização dos sujeitos

Os dados objetivos recolhidos foram organizados em um quadro (Quadro 01). A população integrante da pesquisa mostrou-se homogênea em relação ao gênero: oito eram do sexo masculino, sendo que quatro homens tinham a etiologia da ferida UV e quatro homens a de PD, e das sete participantes do sexo feminino, seis tinham a etiologia de úlcera venosa (UV) e uma a de pé diabético (PD). As idades variaram entre 31 e 82 anos, sendo a média de 64 anos. Ao se considerar apenas as pessoas com UV, a média foi de 62 anos e, com ferida de PD, 67 anos.

A equivalência numérica da população quanto ao gênero foi, portanto, praticamente alcançada. Porém, quanto às etiologias da ferida e à idade dos entrevistados, houve uma concentração de participantes portadores de úlceras venosas e de representantes das faixas etárias mais altas. O pressuposto para se incluir pessoas de dois tipos de etiologia de feridas crônicas e de todas as faixas etárias estava fundamentado na expectativa de que, de acordo com a idade e com a etiologia da ferida, as experiências de tratamento e os relatos poderiam mostrar-se diferenciados. Entretanto, a maior prevalência dessas doenças encontra-se nas faixas etárias mais altas, e a população do estudo confirmou isto.

Tendo em vista a situação conjugal dos entrevistados, sete declararam-se solteiros, quatro casados, um em união estável, dois estavam divorciados e apenas um entrevistado era viúvo. Quanto à escolaridade, onze dos entrevistados relataram ter o ensino fundamental incompleto. Dois participantes tinham ensino médio completo e apenas um tinha ensino superior completo. Um participante informou ter cursado apenas um ano de educação infantil.

A renda mensal individual de onze dos entrevistados é de um salário mínimo, sendo que quatro possuem renda mensal de dois salários mínimos. No entanto, dois entrevistados, E10 e E13 relataram que, antes de se aposentarem, tinham boas condições financeiras. Doze dos entrevistados disseram ser aposentados e os três demais continuam trabalhando. Quando perguntados a respeito da ocupação que exercem ou exerciam, os entrevistados mencionaram profissões diversificadas, como

açougueiro, doméstica, cuidador de idoso, comerciante, funcionário público, taxista, marceneiro e carpinteiro.

Em relação ao número de moradores de suas residências, todos informaram que moram com uma ou mais pessoas na residência. Com relação à orientação religiosa, onze participantes declararam ser da religião católica, dois disseram ser evangélicos, um declarou seguir os princípios do sincretismo e outro afirmou que não era adepto a nenhuma religião.

Ao se considerar o tempo de diagnóstico das lesões crônicas UV ou de PD, quatro entrevistados receberam o diagnóstico da doença entre 6 e 10 anos, três de 4 a 6 anos e oito de 3 meses a 4 anos.

Essa caracterização dos participantes (Quadro 1) serviu como ponto de apoio para compreensão da adesão no contexto social e econômico dos entrevistados.

Quadro 1 – Situação Material de Vida dos Participantes da Pesquisa											
Código	Idade	Sexo	Situação conjugal	Escolaridade	Renda Familiar em Salário Mínimo	Ocupação	Trabalhava como	Com quem mora	Religião	Tempo de existência da lesão	Etiologia da ferida
E1	67	М	Solteiro	Fund. inc.*	1	Aposentado	Taxista	Filho	Católica	4 anos	PD*
E2	82	F	Solteira	Fund. inc.	1	Aposentada	Doméstica	Irmã e sobrinhos	Católica	20 anos	PD
E3	56	М	Solteiro	Fund. inc.	1	Aposentado	Carpinteiro	Mãe	Católico	7 meses	PD
E4	67	F	Solteira	Ed. Infantil Inc.	1	Aposentada	Doméstica	Amiga	Evangélica	16 anos	UV*
E5	53	F	Casada	Fund. inc.	1	Aposentada	Doméstica	Esposo	Evangélica	2 anos	UV
E6	72	F	Solteira	Fund. inc.	2	Aposentada	Doméstica	Filho	Católica	2 anos	UV
E7	31	М	Solteiro	Médio comp.*	2	Açougueiro	-	Mãe	Católico	2 anos	UV
E8	69	M	Casado	Médio comp.	2	Comerciante	-	Esposa e filhas	Católico	20 anos	UV
E9	51	F	Divorciada	Fund. inc.	2	Cuidadora	-	Filhas	Católica	4 anos	UV
E10	70	M	Divorciado	Fund. Inc.	1	Aposentado	Comerciante	Esposa	Católico	2 anos	UV
E11	81	F	Viúva	Fund. inc.	1	Aposentada	Funcionária Pública	Filhas	Católica	2 anos	UV
E12	63	М	Casado	Fund. inc.	1	Aposentado	Marceneiro	Esposa, filho e neto	Não possui religião	3 meses	PD
E13	69	М	União estável	Fund. inc.	1	Aposentado	Securitário	Esposa e filha	Sincretismo	1 ano	PD
E14	65	F	Casada	Fund. inc.	1	Aposentada	Doméstica	Esposo, filhos e netos	Católica	6 anos	UV
E15	64	М	Solteiro	Sup. comp.*	1	Aposentado	Bancário	Mãe	Católico	25 anos	UV

Fonte: Dados informados pelos participantes na coleta da pesquisa e organizados pelo autor.2020.

Legenda:

UV: Úlcera venosa PD: Pé diabético F: Feminino M: Masculino

#### 4.2 Síntese das entrevistas

A primeira fase do processo de análise dos dados qualitativos, por meio da análise estrutural de narração (AEN), que inclui a desconstrução e a reconstrução dos discursos, resulta em uma síntese da narrativa contida em cada entrevista. A síntese de uma entrevista está apresentada a seguir, para mostrar como o trabalho dessa etapa de análise é realizado, e os resumos das demais entrevistas encontram-se no Apêndice C. O intuito aqui foi de exemplificar como se apresenta, ao final da análise estrutural, a leitura horizontal de cada narrativa, realizada pelo pesquisador: é a compreensão do pesquisador sobre a narrativa de cada participante. A partir dessa etapa, compara-se com as demais entrevistas e se definem as categorias que englobam os objetos sobre os quais se busca aprofundamento

#### **RESUMO DA ENTREVISTA 1**

Entrevista realizada no dia 31/07/2019, com duração média de uma hora, em serviço ambulatorial público de referência para tratamento de lesões de pele em Belo Horizonte. A interlocução ocorreu no consultório disponibilizado pelo serviço. E1 estava sozinho no momento da entrevista. O entrevistado apresentou-se com muitas brincadeiras, mas relatou várias informações que mostraram sua angústia e seu sentimento de solidão.

E1, 66 anos, homem, solteiro, ensino fundamental incompleto, ganha o valor salário mínimo (SM) mensal, é divorciado há muitos anos, tem dois filhos e mora com um deles. É católico, trabalhava como taxista, mas se aposentou após o ferimento. Há quatro anos apresenta uma lesão de etiologia diabética, localizada no pé esquerdo. Nascido em cidade do interior, o entrevistado mudou-se para a capital do estado, ainda pequeno (S8F5). Foi casado durante 10 anos e teve 2 filhos com a exesposa, um menino e uma menina. Atualmente, o filho, que tem 40 anos, mora com ele. A filha mora sozinha. A ex-esposa também vive em outro local (S8F2P7P8P9). O entrevistado trabalhou durante 33 anos como taxista, mas, depois do acontecimento com o pé, ele se aposentou. Ressalta a importância do trabalho em sua vida e fala da aposentadoria com certa angústia (S8F3). Conta que, enquanto trabalhava como taxista, tinha uma boa condição financeira (S9F3). Hoje, ele vive com o dinheiro da

aposentaria, que considera péssimo (S9F2) (S10F1). Conta que era comum se alimentar em restaurantes quando trabalhava fazendo corridas de táxi, mas diz que hoje, com o pouco dinheiro que recebe, tem que fazer a sua própria comida, gostando ou não de cozinhar (S27F2). O entrevistado relata que foi ao médico pela primeira vez depois dos cinquenta anos (S13F1), quando começaram a aparecer "algumas coisinhas". Antes disso, nunca havia feito exames de sangue, urina, fezes, nada (S13F2), nem mesmo sabia que tinha diabetes. A primeira vez que foi ao médico e descobriu a doença, ficou apavorado; depois, foi recebendo informações e lendo sobre o assunto (S13F3). Diz que não se preocupava com os pés antes do ferimento (S4F2). Não se lembra dos detalhes do início da ferida, mas primeiro ele conta que fez uma cirurgia em 2015, para tratar uma osteomielite que se iniciou devido a uma fissura no calcâneo (S1F1). Relata que muitos médicos gueriam amputar o seu pé (S2F1P1). No entanto, o Dr. P2, que ele considera um "senhor médico", foi quem apontou a possibilidade de não amputar o pé (S2F2P2), realizando a amputação apenas do calcâneo. Logo depois da cirurgia, o entrevistado aposentou-se (S9F1). Ele foi encaminhado à UBS próximo a sua casa para realizar os curativos do pósoperatório. Conta que a primeira ferida começou em 2018 como uma "bolinha no pé" e depois foi aumentando aos poucos. O entrevistado relata que no ano passado, a ferida fechou-se apenas por fora, porque, quando a enfermeira manuseou a ferida e retirou "a casca", havia um buraco por baixo (S3F1P3). Na UBS onde ele fazia os curativos, ele conversou com um médico que o encaminhou ao serviço ambulatorial público de referência para tratamento de lesões de pele em Belo Horizonte. Segundo o entrevistado, ele sentiu confiança no médico porque esse já havia encaminhado a própria mãe a este serviço (S3F2P4P5P6). Desde agosto de 2018, o entrevistado está realizando seu tratamento no serviço ambulatorial público de referência para tratamento de lesões de pele em Belo Horizonte (S3F3). Afirma que sua relação com os profissionais de saúde na UBS era boa (S5F1). Na verdade, até o presente momento, avalia com nota dez todos os profissionais de saúde com os quais já se relacionou (S23F1). O entrevistado diz que o tratamento da ferida deve ser seguido "como se fosse algo natural", como beber água, comer, dormir, porque não há outra solução (S20F1J1). Diz que não existe nada de bom no tratamento, e que é preciso tratar até curar e, se não curar, é preciso continuar tratando para "te manter vivo para o resto da vida". O entrevistado afirma que não queria ter diabetes, mas que agora essa é a vida dele (S20F2). E1 diz não ter nenhuma dificuldade para realizar o atual

tratamento (S19F2) (S17F2), no entanto, considera difícil realizar a limpeza da ferida em casa (S17F1). Relata que sempre vai sozinho aos atendimentos, apenas com a companhia de Deus (S11F1P10). Diz que nunca desistiu dos tratamentos (S16F1), mas afirma que o dia em que ele precisar de alguém para apoiá-lo, prefere não viver mais (S18F1). Afirma não se lembrar de seus sentimentos em relação ao aparecimento da primeira ferida (S4F1). Relata que única coisa de que sentiu falta foi não poder mais jogar futebol, pois era uma das poucas atividades que gostava de fazer (S7F1) (S27F3). Conta que hoje só se diverte assistindo a jogos na televisão. Diz ainda que também gostava muito de ir ao Mineirão ver os jogos do seu time, mas que não vai mais devido à sua condição física (S27F1). Somado a isso, atualmente, não tem saído de casa por medo da violência e também para economizar o seu dinheiro. Conta que os filhos não participam do seu tratamento, é "cada um no seu canto" (S18F2). Diz que, quando os filhos eram pequenos, ele não tinha tempo para estar com eles por causa do trabalho. Acredita que o pouco relacionamento com os filhos durante a infância é o motivo do afastamento entre eles hoje (S18F3). Apesar das restrições, afirma que tudo tem estado ótimo para ele, que não há nada para deixá-lo com a "autoestima baixa" (S22F1). Foi convidado para participar da pesquisa pela técnica de enfermagem do serviço (S14F2), mas conta que nunca participou de nenhuma pesquisa clínica antes. (S14F1). Deseja que o tratamento previsto na pesquisa atual dê certo (S15F2), e diz que não tem medo de utilizar produtos tópicos, porque, se não der certo, dá para "cortar o pedaço fora", segundo ele. Afirma que só tem medo de utilizar algum produto que se ingere, cheira ou come, porque aí estará dentro do corpo e não há mais jeito (S15F1).

#### 4.3 Categorias centrais de análise do conjunto das narrativas

Após a síntese de cada entrevista, foram construídas as categorias iniciais das narrativas, que foram, então, agrupadas por afinidade, no conjunto das entrevistas, na etapa transversal da análise estrutural de narração (AEN).

Esta interpretação do conjunto dos dados qualitativos revelou quatro categorias centrais: 1/ Representações presentes e construídas nas experiências vivenciadas no percurso do tratamento de feridas, 2/ Adesão aos tratamentos de feridas, 3/ Representações sobre a relação dos profissionais de saúde com os pacientes e 4/ Motivação para participação em pesquisa clínica e em outros

#### tratamentos para lesões crônicas.

No desenrolar das entrevistas, observou-se que alguns participantes constroem relatos mais elaborados a partir da pergunta norteadora, demonstrando maior envolvimento com as questões que permeiam o tratamento; outros apresentamse mais reservados, descrevendo-as sem riqueza de detalhes, sendo necessárias mais questões de relance. No entanto, todos relataram suas experiências e julgamentos referentes à trajetória de tratamentos, à participação na pesquisa e à adesão.

Ressalta-se que os dados obtidos neste estudo, com toda sua riqueza e utilidade na discussão do tema da adesão, devem ser tomados como representativos do grupo estudado e não como resultados generalizáveis para todo o universo de pessoas com lesões crônicas que se submetem aos tratamentos e ensaios clínicos, mas que podem contribuir para as discussões e reflexões sobre o assunto, além de comparações com resultados de outras pesquisas.

# 4.3.1 Representações presentes e construídas nas experiências vivenciadas no percurso de tratamento de feridas

A primeira categoria central originada da análise das narrativas refere-se às experiências vivenciadas no percurso de tratamento de feridas. Ao narrarem suas trajetórias e seus tratamentos, os entrevistados revelaram, por meio das falas, suas crenças e práticas sobre a saúde e a existência da ferida crônica dentro de seus contextos socioculturais, reinterpretando, a partir da ótica deles, o funcionamento dos serviços e as práticas dos profissionais de saúde.

Desse modo, as informações contidas também nas entrelinhas desses discursos denotaram que a trajetória do tratamento de cada sujeito construiu-se dentro de limitações e possibilidades de seus contextos de vida, com representações existentes ou construídas nos percursos de seus tratamentos.

## 4.3.1.1 O aparecimento da ferida e primeira intervenção

O percurso realizado pelos entrevistados iniciou-se, em sua maioria, quando foram identificadas alterações na integridade da pele.

[...] A primeira vez foi, eu tinha um Eu sempre tive um machucadinho, né? Então, sempre no tornozelo. Antes era no tornozelo esquerdo. Passava chá de planta, tratando assim. Quando é que eu vi uma certa... Estava Ah, parece que estava coçando demais, eu Eu não sei o que eu tive na ideia de passar aquela pomada Calminex, acho que ela é até veterinária, né? E depois, a hora que eu vi, deu aquela necrose grande [ .. ] (E8, 69 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] A primeira vez que saiu mesmo a ferida foi Eu tinha batido a perna na cama e aí eu trabalhava no açougue, né? Aí, como tinha dado uma feridinha e eu estava trabalhando sem bota. Ela abriu um pouco mais, só que dessa vez fechou rápido. Depois foi reabrindo [...] (E7, 31 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de úlcera venosa).

[.] Caiu uma peça de madeira em cima da minha perna. Aí ficou dolorido, deu um olhinho d'água. Passou uns dias e esse olhinho abriu. Abriu e foi só aumentando, aumentando E eu não tinha o convênio. Aí ficava pelo SUS, tratando pelo SUS, só que era um troço Aumentava muito, porque aí onde que eu moro tem muito morro, né? E eu trabalhando, andando muito. Eu estava até com essa senhora que eu estou até hoje, né? E aquilo foi só aumentando. Eu usei uns curativos que não dava certo [.] (E9, 51 anos, sexo feminino, divorciada, diagnóstico de úlcera venosa).

Como relataram E7, E8 e E9, as lesões de pele iniciaram, também, para os demais participantes da pesquisa, por pequenos traumas mecânicos, dores fortes nas pernas e fissuras nos pés: E3 teve o início da lesão com uma "frieira"; E4 não sabe se "bateu a perna ou machucou o osso"; E7 bateu a perna na cama, E8 "coçou a pele até ferir"; E12 pisou em um prego durante o trabalho; E13 teve um acidente em que uma marreta caiu em seu pé; E14 arranhou a perna com a unha; E15 teve trombose venosa e coçava a perna, abrindo feridas, e os demais não se lembram mais como foi o início das feridas.

Ainda que as úlceras pequenas não se representem, inicialmente, como algo sério, elas podem se agravar, gerando feridas maiores que, frequentemente, cronificam-se pela falta de cuidados adequados. As falas dos entrevistados que trazem expressões como "machucadinho" "feridinha" e "olhinho d'água" mostram representações de negação da gravidade em relação ao início da ferida crônica. Talvez isso ocorra devido à maneira aparentemente espontânea como se iniciam as úlceras. Além disso, os diferentes contextos de vida levam, primeiramente, ao cuidado no âmbito da casa, da maneira que for possível, preservando-se a continuidade do trabalho diário do indivíduo (CEZAR DA SILVA et al., 2015). No entanto, a realização de curativos que, aos olhos de um paciente, pareça ser algo simples, é parte

fundamental para evitar a progressão da lesão, realizando-se com técnicas e cuidados apropriados, o que será procurado mais tarde.

Entre os entrevistados, a maior parte dos pacientes diabéticos procurou atendimento médico quando as lesões já estavam em estágios avançados, requerendo amputações.

[...] E aí a marreta caiu no meu pé. Eu vim embora, lavei, dormi...Quinze dias depois, que foi o meu erro Meu erro foi esse. Quinze dias depois eu vi que tinha uma bolinha preta. Ela quem descobriu. Bolinha preta. Eu fui ao meu médico de ortopedia lá do Hospital XXX (privado). Ele falou "Não tem jeito. É amputação, você está com necrose" [. ] (E13, 69 anos, sexo masculino, união estável, diagnóstico de pé diabético).

[.] Eu tinha dado aquela bolha aqui na sola do pé, aí me transferiram para o XXX (hospital público). Quando chegou lá, a médica falou: "Meu amigo, isso aí já está em necrose, eu vou ter que cortar seus dedos". Eu falei: "cortar?" Mas estava seco, né, aí cortou, mas também não quis me devolver eles. [.] (E3, 56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

Estudos mostram que, dentre os pacientes que têm diabetes mellitus, 50% desconhecem o diagnóstico e 24% não realizam o tratamento (DOURADO; SANTOS, 2015; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019). Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, a infecção é a complicação mais comum das úlceras de pés diabéticos (UPD) e é fator complicador que pode resultar em amputações (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019). Complicações devidas ao diabetes são a causa principal de incapacidade, de redução da qualidade de vida e de mortes (DOURADO; SANTOS, 2015).

Assim, é no momento em que o sujeito se depara com uma nova situação, vivida na diferença e na singularidade, que ocorrem transformações em suas vidas (BAREMBLITT, 1992). A experiência inicial de viver com uma lesão que não se fecha é um acontecimento que vem acompanhado de mudanças na vida das pessoas e de quem convive com elas. O sujeito que tem uma pequena ferida que não se cicatriza descobre, aos poucos, que os cuidados terão que ser constantes e que o processo poderá ser longo, ou descobre, na urgência, que o tratamento se constitui algo que muda seu corpo definitivamente. Estas situações exigem mudanças também psicológicas.

que tomar água, tem que tomar água todo dia, de você almoçar e jantar todo dia, você precisa de comer. É um tratamento, tem que fazer [...]. Não existe nada bom, então você vai tratar até sarar. Se demorar em uma semana, sim. Um mês, sim. Seis meses, sim, um ano, sim. Dez anos, sim. Se nunca sarar, mas manter o resto da vida. Você vê, por exemplo, a diabetes, eles falam que não tem... é... cura, mas você pode viver com ela o resto da sua vida. Fazer o quê? [...] (E1, 67 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] Porque eu vou falar com você uma verdade, eu cheguei num ponto de desesperar com esse pé meu. Eu ficava olhando o meu pé e me dava uma tristeza, me dava uma agonia. Aí teve um dia que eu estava deitado, aí eu falei: gente, eu vou entrar em depressão por causa disso aqui? Aí, eu ficava lembrando... Até tinha um rapaz aqui hoje, eu estava até conversando com a esposa dele aqui, ele estava lá no hospital comigo. Peraí, não, peraí. Eu vi nego entrar no hospital com duas pernas e sair com uma perna e meia, e o cara entrar com uma perna e meia e sair sem nada. Eu vou...Isso aí eu tiro de letra [...] (E3, 56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] Gente, você tem que aprender a conviver com isso, querendo ou não querendo. Você tem que aceitar a realidade que a vida te dá. A vida me deu isso de presente, eu tenho que aceitar de bom humor. Eu não vou poder mais usar um sapato social, eu não sei, talvez se eu colocar uma prótese, eu não sei. Se falar que eu vou poder usar, eu vou dar pulos de alegria, mas se falar que eu não vou poder usar, eu não vou poder usar, vou continuar vivendo a minha vida na mesma alegria, do mesmo jeito. Agora eu vou ficar ali "Nossa senhora, meu Deus". Vamos curtir a vida sô, a vida é uma só! [...] (E3, 56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

A partir das falas apresentadas, torna-se notório que o sujeito com a lesão precisa adaptar-se à sua nova realidade, na qual "[...] não existe nada de bom [...]" e cuja solução é apenas "[...] tratar até sarar [...]". A ferida crônica revela-se, assim, uma experiência dolorosa que gera incertezas, dúvidas, descrenças, revoltas, mas também expectativas e esperanças (SALOMÉ; FERREIRA, 2012), e a reconstrução psicossocial torna-se necessária (THOOLEN et al., 2008).

O próprio sofrimento de conviver com uma ferida que não se fecha condiciona o sujeito a sair de sua individualidade para solicitar ajuda aos outros. O novo contexto de vida em que se insere afeta, portanto, o seu relacionamento com a família e a sociedade, levando o paciente e os familiares a repensarem valores, buscarem entender a enfermidade, seguirem os procedimentos e enfrentarem o olhar da sociedade, repleto de mitos e estigmas (KATHERINNE et al., 2011).

Muitos dos entrevistados não sabiam que já eram portadores de uma doença

crônica e só descobriram devido à lesão na pele que não se curava com os cuidados realizados por eles. Outros relataram até que não tinham assistência médica antes, alguns nunca tinham ido a uma consulta médica anteriormente, ou que, antes do surgimento da ferida crônica, não se importavam com sua saúde.

[...]. Surgiu esse.... Uma bolinha, foi indo, foi indo... cresceu, do jeito que está aí, tá na foto [...]. Eu fui conhecer médico depois dos cinquenta anos [...] Depois dos cinquenta anos que eu fui, aí começou a aparecer algumas coisinhas, e aí que você vai no médico. Foi quando descobri que tinha a diabetes [...] (E1, 67 anos, sexo masculino, solteiro diagnóstico de pé diabético).

[...] E a ferida, essas feridas logo que começaram a aparecer na minha perna [...]. Menina, eu falei, eu nunca tinha tomado um remédio. Antes de fazer sessenta anos, assim, nunca tinha tomado remédio nenhum. Nunca tinha ido em médico, não precisava [...] (E2, 82 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de pé diabético).

Além do desconhecimento sobre a existência da doença crônica, alguns participantes não tinham representações de que a hipertensão ou diabetes mellitus estavam diretamente relacionadas às lesões crônicas de pele.

[...] Mas eu nem sabia que a ferida podia ser proveniente da diabetes [...] (E2, 82 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de pé diabético).

[...] Ah, ninguém sabia do que se tratava... [...]. Para mim era um machucado normal. [...]. Devido eu ter batido na cama, né? Aí eu pensei que era um machucado normal [...] (E7, 31 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] O dia que o médico falou que eu tinha a diabetes, fiquei assim meio apavorado, mas depois ficou tudo bem. Eu não conhecia diabético, não conhecia a doença, não conhecia nada. Aí, depois que fui tendo explicação, aí fui lendo também, gosto de ouvir muito palestras, papo de médicos, coisas na televisão, bate papo, ensino, papo sobre diabetes, papo sobre pressão, papo sobre tudo [...] (E1, 67 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

A identificação de um comprometimento da saúde se dá quando a pessoa envolvida compreende que o evento é uma situação de doença. Esse reconhecimento da condição influencia a busca do paciente por cuidados e tratamentos.

[...] Foi até chegar aos sessenta e cinco anos, mais ou menos, quando eu comecei a apresentar umas doencinhas bobas, né? Igual essa diabetes. Eu não gosto dessa doença, não [...] (E2, 82 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de pé diabético).

Assim, percebe-se o problema, caracteriza-o, desenvolve-se uma ação e depois se avaliam os resultados (SILVA *et al.*, 2014a). Em relação a esse processo de identificação, ressalta-se que, neste estudo, 80% das pessoas do grupo afirmaram que não haviam completado o ensino fundamental. Essa informação reforça a suposição de que o baixo nível de escolaridade está relacionado às dificuldades para o entendimento do processo saúde — doença — cuidado e das orientações terapêuticas, interferindo, consequentemente, na adesão às condutas preventivas (DOURADO; SANTOS, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2018). Associado à baixa escolaridade notou-se, ao longo das narrativas, que alguns pacientes têm dificuldades de compreensão dos termos técnicos da saúde, não havendo uma representação que se aproxima do conteúdo do termo, ao máximo possível, mas muito mais a expressão de sua distância ao discurso médico, o que pode levar as pessoas a acreditarem que a situação está pior do que o é verdadeiramente, ou o contrário:

[...] Bom, não sei direito como iniciou a ferida, mas foi depois da cirurgia do meu pé... no calcanhar. Não sei a palavra direito, é poliomielite. Como é que é? [...]. Deu uma infecção... O..... Como que é fala... É..... Deu uma bactéria e ela foi penetrou na carne e da carne foi para o osso. Aí, para não cortar o pé fora, tive de operar o osso do calcâneo porque tinha atingido o osso, e deu certo [ ] (E1, 67 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] Você observou que a granulação.... Aquele negócio fazendo lá É granulação que fala, né? É que parece que é um tanto de verruguinha [. ] (E5, UV, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Molhar a faixa, molhar tudo, assim. Igual a gente vê não. É diferente, né? Eu não sei é o nome dela, porque o médico falou que essa ferida ela é mais violenta, sabe? Essa úlcera [.] (E6, 72 anos, sexo feminino, solteira, úlcera venosa).

Estes achados do presente estudo são corroborados por pesquisa anterior que mostrou que as pessoas com feridas crônicas apresentam, em sua maioria, baixa renda e baixa escolaridade (RODRIGUES *et al.*, 2015).

Outra pesquisa, realizada com diabéticos, mostrou que a mortalidade é 10

vezes maior entre os indivíduos que possuem menos de três anos de escolaridade do que de pessoas com oito anos ou mais (DOURADO; SANTOS, 2015), mostrando a relação direta entre os anos de escolaridade e a situação de saúde do indivíduo. Além do baixo grau de escolaridade, outro aspecto que influencia o desconhecimento e o autocuidado das pessoas é a baixa renda, pois os sujeitos que possuem menor poder aquisitivo vivem e trabalham em ambientes relacionados às piores condições de saúde e, em geral, não têm acesso a medidas preventivas. Como mostrado no Quadro 1, a maioria dos pesquisados tem dificuldades materiais importantes, o que contribui para a manutenção do círculo de pobreza e de saúde precárias, como encontrado em estudos anteriores (BOAS et al., 2011; REZENDE NETA; SILVA; SILVA, 2015; SABATÉ; WORLD HEALTH ORGANIZATION., 2003). Nesse sentido, dentre os entrevistados da presente pesquisa, 73% deles possuem renda de até um salário mínimo, o que pode ser relacionado à precariedade das condições de saúde em que vivem. Isso porque o nível de riqueza determina a privação de bens materiais essenciais para a promoção, manutenção ou recuperação da saúde e também o acesso e a utilização de serviços de saúde (MOSS, 2000). Pode-se afirmar que a sociedade possui informações sobre saúde mais ou menos irrestritas, mas de qualidades e acessos desiguais no que diz respeito à sua promoção. Pontua-se ainda que, no caso das pessoas com diabetes, existem aquelas que assumem riscos, muitas vezes "negando" a necessidade de adesão a um modo de vida saudável, como, em geral, ocorre com pessoas com outras doenças crônicas (MÁSSIMO; FREITAS, 2014). Os processos de tratamento, de cuidados e de promoção da saúde dos entrevistados com diabetes mellitus, no dia a dia e em suas residências, são realizados de acordo com suas representações, crenças e valores, paralelamente às dificuldades para qualquer pessoa com ferida crônica, sejam úlceras venosas ou pé diabético, de identificar os primeiros sinais de uma situação que necessita de assistência profissional.

[...] A primeira vez foi nessa perna direita aqui, é... Eu não tinha nada nessa perna esquerda. Então, eu fiz o tratamento com vários tipos de pomada, até pomada de. Que esse meu irmão mais velho tem uma casa lá no interior e o funcionário dele lá me sugeriu que eu colocasse uma pomada veterinária, que usa em pata de cavalo. Até isso eu coloquei no meu pé [. ] (E10, 70 anos, sexo masculino, divorciado, diagnóstico de úlcera venosa).

fazia assim, não tinha condição de coisar direito.... Outra hora era permanganato, já ouviu falar? [...]. Ensinava, pra fazer banho... la levando assim. Não tinha um tratamento, não fazia um tratamento, a gente não podia fazer aquele tratamento, agora que tá fazendo tratamento [...] (E4, 67 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Ah, não dava certo... [...]. Banhar Né? Aí os outros falavam assim: "Ah, banha com Barbatimão, que não sei o quê" [...] Mas não evoluiu (para melhorar) (E14, 65 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Né? E... Aí coçava, mas eu continuava trabalhando, passava..... Passava muitas pomadas por conta própria, né? E nunca que melhorava, porque eu não procurava o posto, demorei a procurar o posto também... Perto de casa também [...] (E8, 69 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

Explicita-se, nas narrativas, que os primeiros sinais foram mascarados ao serem tratados com alternativas caseiras que os amenizavam, porém não os solucionavam, o que mostra as falas de que "nunca que melhorava" e "eles ficavam pelejando". As tentativas caseiras foram, portanto, as primeiras práticas de cuidados, tendo sido a procura pelo serviço de saúde realizada, muitas vezes, apenas após esse esforço doméstico de solucionar o problema.

Identificou-se, assim, a falta de resolutividade do problema com as práticas usadas, tendo sido considerado pelos pacientes, ainda, que essas poderiam estar relacionadas ao agravamento da lesão. No caso da pessoa com úlcera venosa, é importante ressaltar que a cronicidade e a recorrência podem agravar a situação socioeconômica e dificultar a locomoção, sendo esses também alguns empecilhos para o acesso ao tratamento (CEZAR DA SILVA et al., 2015).

Assim, mesmo sem possuir soluções ou medicamentos preconizados pelo sistema profissional de saúde, geralmente as pessoas utilizavam empiricamente as mais variadas formas e substâncias para realizarem a limpeza de suas feridas. Os profissionais de saúde, neste contexto, podem ou não concordar com uma dada representação de um paciente. Porém, independentemente de haver convencimento por uma das partes ou das duas, não é em prol do paciente desconsiderar simplesmente um saber não técnico implicado na questão de saúde. É importante abrir espaço para a pessoa assistida participar, de fato, da ação em curso, sem tirar seu protagonismo, necessário para integrar novos conhecimentos e cuidados (FREITAS et al., 2018).

## 4.3.1.2 A procura por serviços de saúde

A procura por assistência profissional iniciou-se quando apareceram sinais que incomodaram os sujeitos - sangramento, dor intensa, febre, o fato de não conseguir colocar os pés no chão, edema nas pernas e aumento do ferimento. Em alguns relatos, sobretudo os dos pacientes com diabetes mellitus (DM), a procura pelo serviço de saúde só se deu quando a situação clínica já estava agravada.

- [...]. Quando foi quinze dias depois, comecei a sentir dor na perna e um, e vermelhou um pouco assim o local que, que ela [a sua cachorra] tinha me machucado, mas.... Passou. Quando foi um tempo, e um, mais que uns quinze dias depois, [...] e eu senti que a perna molhou, quando eu fui olhar, estava sangrando. [...]. Eu fui na segunda, mas passei o final de semana morrendo de dor. Era como se, não sei, era uma dor, mas uma dor mesmo, violenta. Aí, quando foi na segunda, que eu fui no posto de saúde [...] (E5, 56 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).
- [...] Deu a primeira, eu não sei, eu não lembro, foi em fevereiro isso, eu não consultei não, aí passou uns 15 dias, quem era eu para colocar esse pé no chão, doía demais, eu encostava o calcanhar no chão parecia que meu pé estava dentro de um balde de fogo, queimava o fundo do pé assim, aí eu tinha que trabalhar assim, aí meu encarregado falou "Vai procurar um médico que esse pé seu está muito feio" [...] (E3, 56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).
- [...] Muito bem. É porque Eu resolvi procurar o serviço de saúde porque eu tenho um plano muito bom, né? Da. E, me aconselharam, falaram "Procura", a minha esposa falou "Vai, faz o tratamento direto no hospital"[. ] (E10, 70 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).
- [.] Tudo que te incomoda no seu corpo você tem que correr atrás, né? Aí você ficando com o pé estragado, enrolando? Não, você tem que procurar a saúde [...] (E1, 70 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de pé diabético).

Na subcategoria "O aparecimento da ferida e primeira intervenção", discutida anteriormente, viu-se que há representações de negação da gravidade da lesão que, por vezes, iniciam-se, aparentemente, de forma espontânea. Pode-se pensar que a negação da gravidade da lesão influência nas decisões desses sujeitos de procurar tardiamente pelos serviços de saúde. A "dor violenta", o pé que parecia estar "dentro de um balde de fogo" e o "pé estragado", por exemplo, definem a representação de

gravidade da situação e tornam-se motivos para a busca por serviços de saúde realizada pelas pessoas, principalmente as dores intensas que prejudicam as atividades produtivas no trabalho e no lar (CÉLIA, 2017; DELLAROZA *et al.*, 2013). A dor é, portanto, razão primordial para o uso de serviços de emergência, de serviços básicos de saúde e de consultas médicas (SALVETTI *et al.*, 2014).

A procura pelos serviços de saúde cresceu devido ao aumento da população idosa (SILVA et al., 2017). Além disso, os idosos com doença crônica procuram mais pelas consultas médicas quando comparados aos que não possuem tais doenças (MEIER et al., 2020). Segundo a literatura, mulheres com 60 anos ou mais vão às consultas médicas com maior frequência quando comparadas aos homens, que costumam procurar atendimento tardiamente, geralmente quando a doença já está instalada (MEIER et al., 2020).

A ação de buscar o serviço de saúde é multicausal e influenciada por aspectos biopsicossociais (DELLAROZA *et al.*, 2013; MEIER *et al.*, 2020). Além disso, a utilização do serviço de saúde é determinada pelo conhecimento prévio do sujeito de uma doença ou condição que, por sua vez, sofre influência sociodemográfica (BARATA, 2008; STOPA et al., 2017).

Nas entrevistas com os participantes, foi possível identificar que a primeira busca pelo serviço de saúde também recebe influência de familiares e pessoas próximas, como se vê nos trechos: "aí meu encarregado falou: vai procurar um médico que esse pé seu está muito feio" e "a minha esposa falou: vai, faz o tratamento direto no hospital". A rede social, por sua vez, também estimula essa busca pelo tratamento com um profissional de saúde, tornando-se um facilitador no processo de adesão ao tratamento. Os achados desta pesquisa vão ao encontro de outra pesquisa realizada no Rio Grande do Sul, que mostrou que a rede social, principalmente a família, em sua maioria, acompanha os pacientes nas consultas ou participa dos cuidados e do tratamento (SILVA et al., 2014b). Portanto, a rede social pode ser uma das estratégias para favorecer a adesão ao tratamento, ofertar apoio emocional, incentivar as práticas de cuidado e auxiliar nos deslocamentos para os serviços de saúde. A presença da rede social organizada e atuante pode favorecer a continuidade do tratamento no serviço de saúde.

Alguns autores reafirmam a importância da inclusão da família no processo de cuidado, mas consideram também a necessidade de se acompanhá-la integralmente, pois esta família é diretamente afetada pelo adoecimento de um dos seus membros.

Além disso, o profissional de saúde, ao incluir os familiares, deve observar e mediar os casos em que o apoio fornecido pela família se torne invasivo à pessoa cuidada, retirando sua autonomia e anulando-a no processo (GUEDES; GUEDES, 2012; OLIVEIRA *et al.*, 2016).

Em relação aos locais de realização dos procedimentos de tratamento, dentre os entrevistados nesta pesquisa, 80% relataram ter passado pelos atendimentos do serviço público de saúde em algum momento, estando inseridos nessa estatística até mesmo alguns que também utilizaram os serviços particulares.

[ Realizou a primeira cirurgia na UNIMED e depois foi encaminhado à UBS do seu bairro para curativos (relato da pesquisadora ] [...] no posto de saúde do meu bairro, e lá conversando com o médico lá... Ele, o Dr. XXX, falou "Uai, a gente podia mandar..." Ele bateu papo com a enfermeira lá... " podia mandar ele para o serviço de referência em pé diabético." Foi aonde que eu vim [...] (E1, 66 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] E eu não tinha o convênio. Aí ficava pelo SUS, tratando pelo SUS, só que era um troço.... Aumentava muito, porque aí onde que eu moro tem muito morro, né? [...] (E9, 51 anos, sexo feminino, divorciada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Eu fui ao médico do posto de saúde muitas vezes, mas não tinha um tratamento igual aqui. Eles só falaram que era "osseovenosa" e fazia um tratamento lá mesmo [...] (E4,67 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Aí, quando foi na segunda, que eu fui no posto, o médico lá receitou antibiótico cefalexina e para início, tomar cinco benzetacil [...] (E5, 56 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

Nessa primeira busca pelo profissional de saúde, os serviços mais procurados pelos entrevistados foram o hospital e a Atenção Primária de Saúde. Apenas dois sujeitos buscaram atendimento em consultório médico. Alguns foram internados nos hospitais e aqueles com quadro clínico estável foram redirecionados às Unidades Básicas de Saúde próximas às suas respectivas moradias.

[...] Nó, tem muitos anos... Ah, sei que eu vi que eu não estava... Aguentando já mais, que eu não estava nem podendo pisar. Era, não podia colocar o pé no chão, aí eu... Ah, eu tive que procurar um atendimento, né? Não lá, né, mas... Até no Pronto-Socorro eu cheguei a ir... Hospital filantrópico... Aí fui atendido. Então, me indicaram, falaram "Ó, faz no lá perto de casa... É mais perto, né?" [...] (E8, 69 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera

venosa).

[...] Pesquisador: E aí? Quando iniciou, começou a aumentar a ferida, o que que você fez? E14: Fui na... No posto, do posto eles mandaram... "Ah, vai na UPA" [...] (E14, 65 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

Na Atenção Primária, muitas vezes, os entrevistados não conseguiram dar continuidade aos tratamentos de úlceras de difícil cicatrização, devido aos recursos que não eram disponibilizados, principalmente a falta de especialistas na área. Um estudo realizado em um serviço de emergência de um grande hospital no sul do Brasil apontou que pacientes com lesões crônicas que requerem tratamento prolongado procuram atendimento no serviço de emergência por considerar que suas situações são urgentes e precisam de cuidados imediatos (ACOSTA; LIMA, 2015).

Por outro lado, no que diz respeito ao primeiro contato que tiveram com os profissionais de saúde, muitos entrevistados relataram que não gostaram dos primeiros atendimentos profissionais recebidos, pois, ou tais profissionais não estavam tecnicamente preparados para tratar a doença crônica (E5, E6 e E7), ou não tinham bons relacionamentos com os pacientes, deixando, assim, o encontro desagradável (E5,56). As queixas, em sua maioria, destinaram-se, sobretudo aos médicos, mas alguns enfermeiros também foram incluídos. Os relatos a respeito dessa relação pautaram-se na falta de educação e de interesse pelas dificuldades vividas, por ausência de diálogo, com tomada de decisões de modo unilateral e poucas orientações sobre os tratamentos.

[...] Eu tratava na atenção primária. Só que lá na atenção primária cada dia eles usavam um.... Um medicamento diferente. Então, não estava tendo resultado. Aí os angiologistas aqui Eu fui, conversei com eles, é. Eles viram a ferida e me transferiram para fazer um curativo aqui mesmo, entendeu? [.] (E7, 31 anos, sexo masculino, solteiro, diagnósticos de úlcera venosa).

[...] Aí, quando foi na segunda, que eu fui no posto, o médico lá receitou antibiótico cefalexina e para mim, de início, tomar cinco benzetacil. Aí até questionei pra, com ele se não ia fazer um exame de sangue, né? Pra ver alguma coisa, ele falou que, no momento, não tinha necessidade não. E mandou que o pessoal do posto fizesse curativo com a sulfadiazina de prata [...] com dois meses eu questionei para ele que eu estava sentindo que a ferida estava aumentando, que eu acho que não seria correto eu continuar com a sulfadiazina. Muito educadamente, ele virou pra mim e falou comigo que "quem fez Medicina era ele, e que ele sabia o que que ele estava

fazendo". E por aí foi. E aí chegou que realmente estava aumentando a ferida, parou com a sulfadiazina e receitou mais dezoito benzetacil e o cefalexina de novo [...] (E5, 56 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Eu ia lá no médico e falava com ele, [...] que eu não estava aguentando o queimor na minha perna e a dor dentro da perna, [...] "Ah, mas não pode ser, essa dor na perna da senhora ser problema de veia não. A senhora não tem nem veia assim...". [...] Ele falava assim "Não, isso deve ser do joelho". Falei "Não, joelho é uma coisa, não é do joelho. É minha perna que dói, dentro. Então eu quero fazer um exame pra ver o que que tem. Joelho dói é aqui, ó. Tem nada a ver". Né? Aí ele não, não eu nem gostei desse médico não, sabe? Não deu assim, muita... Não tinha interesse, porque eu nunca vi, a gente falar que é uma coisa e ele teimando que é outra. Aí eu peguei depois, larguei ele pra lá e pedi encaminhamento no posto e marquei lá para o hospital filantrópico [...] (E6, 72 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

Assim, os primeiros contatos foram avaliados, em algumas situações, como bons atendimentos e, em outras, avaliados pelo despreparo, pela desinformação, pelo descaso e pela falta de respeito por parte dos profissionais.

[...] Outro, eu cheguei no XXX (privado), o Dr. começou a me atender, que eu vi que o meu negócio era mais sério e... Foi aqui mesmo que resolveu o problema [...]. Do hospital. Realmente, foi a melhor coisa que eu fiz. Porque em casa você não tem especialidade [...] (E10, 70 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

Nos primeiros contatos que não foram considerados bons, durante a análise das entrevistas identificou-se uma decepção por parte dos usuários, em sua maioria em relação a alguns profissionais, assim como a dificuldade de estabelecimento de conduta mais adequada, escassez de recursos e insegurança gerada com o tratamento e com a técnica utilizada pelos profissionais.

Há uma pluralidade, tanto na forma como as pessoas entendem a enfermidade, como na busca de recursos para o tratamento, e isso sofre influência da própria personalidade do indivíduo, do contexto social, da dificuldade de acesso aos serviços de saúde e da dificuldade de interação com os profissionais de saúde, que ainda se pautam em condutas verticais, com pouco interesse pelo contexto em que o indivíduo está inserido e pelos seus conhecimentos empíricos (FAVA *et al.*, 2014; FREITAS *et al.*, 2018).

Além dos profissionais de saúde, também foram citados profissionais administrativos que atuam nos serviços públicos.

[...] Ó, a minha primeira experiência, que foi a parte pior da ferida, eu classifico como horrível. Dou zero para todo mundo [...] (E5, 56 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Não, esses aí... Alguns lá, mas tem muita, tem muitas pessoas boas que trabalham aí no posto [...] Médico também, sabe? Muito bom, muito prestativo, bom mesmo [...]. Sabe? Então... Ele aí é bom, sabe? Têm alguns funcionários que trabalham lá que não... Não é lá essas coisas não, mas isso aí a gente deixa para lá, né? A gente dá mais atenção pros que atendem a gente melhor, né? [...]. Esses daí que... Administrativo, né, que logo fica lá na entrada do posto nos guichês e te atende [...]. Tem gente mal educada. Sabe? Tem mesmo, que tem muitas pessoas aqui que brigam lá [...] (E6,72 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

Em contrapartida, os pacientes entrevistados que fazem parte do serviço privado de saúde não abordaram o primeiro atendimento, no serviço privado, como insuficiente. Pelo contrário, revelam ter sentido que tratar no serviço privado foi uma boa decisão que eles tomaram.

[...] Também teve isso, sabe? Para mim, o XXX (Hospital Privado) é sensacional, esse hospital aqui. Eu tive um tratamento, me senti rei nesse lugar [...] (E10, 70 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Isso. Fiquei muito tempo pelejando. Aí que eu descobri isso aqui. Foi até a irmã da minha patroa que achou esse anúncio no jornal sobre o Centro aqui, Centro de Cicatrização (privado), aí eu vim para cá e comecei a tratar com o doutor. Aí conseguiu fechar a úlcera do tornozelo, embaixo, que foi a primeira úlcera [...] (E9, 51 anos, sexo feminino, divorciada, diagnóstico de úlcera venosa).

Nessa busca pelo serviço de saúde, alguns entrevistados destacaram os serviços particulares como recursos usados antes do serviço público de assistência à saúde. Além disso, no relato de E15, o entrevistado contou que o serviço particular foi utilizado até quando ele conseguiu custear o tratamento, sendo, depois, encaminhado pelo médico à Atenção Primária de Saúde para o acompanhamento da lesão crônica.

[...] É. Olha.... Antes... Antes de eu começar o tratamento, eu já tive fazendo também com o dermatologista lá fazia o curativo pra mim. No início. Depois eu comecei a fazer em casa [...] (E10, 70 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Eu fiz um tratamento com o médico particular que a minha patroa pagou para mim, mas só que ele aplicava um remédio dentro da ferida. Aquilo que eu quase.... Quase morria de dor, sabe? Ele com a agulha, assim, e aplicando, e injetando o remédio lá dentro, assim, foi sem anestesia, sem nada [...] (E9, 51 anos, sexo feminino, divorciada, diagnóstico de úlcera venosa).

Por meio das falas dos participantes, revelou-se que, independentemente dos vários percursos realizados, todos tinham como objetivo a resolução da ferida que não se fechou com facilidade. Na busca por serviços especializados, tais pessoas passaram por diferentes profissionais de saúde, conforme a avaliação pessoal da necessidade de assistência. Nesse encontro com o profissional, houve, em algumas situações, a identificação do diagnóstico, que esclareceu a causa da lesão. Essas lesões eram, inicialmente, consideradas simples e de cicatrização rápida pelos entrevistados, mas, a partir do diagnóstico, foram mais ou menos entendidas como complexas e crônicas, repercutindo de maneira negativa na vida dessas pessoas.

Viver com uma ferida crônica representa um problema que requer novos conhecimentos, comportamentos e esquemas interpretativos (SOARES; SANTOS; ARRUDA, 2017). Sabe-se que as consequências negativas das condições clínicas muitas vezes podem ser evitadas por meio de ações efetivas na Atenção Primária voltadas à promoção da saúde, assim como por meio do diagnóstico precoce, da prevenção e do tratamento adequado (SILVA et al., 2017). Buscar o serviço de saúde o quanto antes para cuidar das lesões crônicas pode auxiliar o sujeito tanto no aprendizado de como lidar com uma ferida que não se fecha facilmente, quanto na decisão pelo melhor percurso de tratamento, caso aquele serviço não esteja apto a tratá-lo (PINHO; PEREIRA, 2012; SOARES; SANTOS; ARRUDA, 2017).

Outro assunto recorrente entre os entrevistados diz respeito à comunicação entre o profissional e o paciente, às dificuldades na criação de vínculo, na escuta, na atenção e no afeto, que definiram a categoria "Relação profissionais de saúde *versus* pacientes".

#### 4.3.2 Adesão ao tratamento para lesão crônica

Embora a maioria das pesquisas com enfoque na adesão aos medicamentos apresente informações quantificadas, a adesão compreende também comportamentos relacionados à saúde muito além do uso de medicamentos

(COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018b; FERREIRA; BARRETO; GIATTI, 2014). Adesão é um conceito que inclui a procura pelo atendimento médico, o comparecimento às consultas de acompanhamento e seguimento de intervenções comportamentais, em um acordo de confiança entre profissional e usuário (WHO, 2001). Exemplos de intervenções para mudanças são as abordagens sobre higiene pessoal, autogestão da doença crônica, uso de tabaco e álcool, além de dieta saudável e adequação de atividades físicas e exercícios. Porém, ressalta-se que o conceito utilizado nesta pesquisa inclui também os aspectos econômicos e sociais, psíquicos e emocionais, que fazem parte do contexto de vida do usuário e que definem também o modo de se cuidar e encontrar a importância do tratamento para si.

### 4.3.2.1 Aspectos relacionados ao sujeito

As informações contidas nas narrativas foram capazes de revelar a natureza multifatorial da adesão terapêutica. Nesta categoria, a discussão sobre adesão mostra a importância maior dos aspectos psicossociais que influenciam as tomadas de decisões dos sujeitos.

Nas narrativas, os entrevistados apresentam-se como pessoas que nunca haviam desistido de nenhum tratamento.

- [...] Não posso desistir. Não posso. Porque senão eu morro. A trombose, ela é igual ao câncer. É um tipo de câncer. É caladinho Uma hora você está atravessando a rua, de repente você cai duro lá, ó [. ] (E15, 64 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de úlcera venosa).
- [...] Jamais pensei em desistir, não, jamais. [...]. Sou esperançoso. ....Faço tudo para dar certo e estou conspirando a favor [...] (E13, 69 anos, sexo masculino, união estável, diagnóstico de pé diabético).
- [. ] Nunca pensei em desistir Sempre gostei de mim [. ] (E12, 63 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de pé diabético).
- [.] Eu sou uma pessoa que, quando eu pego um trem, eu quero ir até o fim para eu ver o resultado [.] (E6, 72 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).
- [. ] Foi a resposta que eu te dei aquele dia (no dia do convite para fazer a entrevista), ou começo... Só se não tiver jeito mesmo [. ]. Mas, fora isso, eu comecei, eu vou até o final. Só se não tiver jeito mesmo [. ]. Eu vou, eu, tudo

meu é até o final. Seja... doloroso, seja rápido ou não seja, eu vou até o final [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

As decisões da maioria dos entrevistados de "não desistir de nada" podem estar fundamentadas na condição clínica e na faixa etária em que se encontram. Um estudo realizado no Paraná evidenciou que, ao envelhecer, as pessoas tornam-se mais suscetíveis às doenças crônicas, o que pode ocasionar uma maior preocupação com sua situação de saúde e influenciar a maior adesão ao tratamento (TAVARES et al., 2016a). Acrescenta-se que a certeza de "não desistir de nada" aparece, em geral, em uma forma de discurso que inclui muitas entrelinhas e que não nomeia diretamente os tratamentos e cuidados referentes à ferida, deixando mais amplo o objeto, como se dissesse: "sou insistente e corajoso/a para qualquer coisa". Isso ocorre, provavelmente, como um processo no qual a pessoa tivesse que estar sempre, ela mesma, confirmando o seu enfrentamento, mas também permitindo se encorajar, porque as dúvidas existem sobre a capacidade constante de ir em frente. Sentimentos de esperança ("esperançoso"), determinação ("eu comecei, eu vou até o final"), autovalorização ("sempre gostei de mim") e persistência ("eu quero ir até o fim para eu ver o resultado") parecem ser capazes de amenizar a angústia e o sofrimento, fortalecendo e ajudando os sujeitos a prosseguirem com os tratamentos. Paralelamente, há um balanceamento com a realidade que pode causar desânimo, fundamentando-se nas expectativas e acordos com os profissionais de saúde, na vontade de viver ou na religiosidade, por exemplo.

[...]. Então é uma troca a todo o momento. Não, não posso deixar de fazer isso porque, primeiro que eles tão confiando que eu estou fazendo, e segundo que está sendo benéfico para mim. Então isso é que a gente tem que pensar o tempo todo. Sem sombra de dúvidas [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...]. Olha.... Às vezes é tristeza, às vezes é alegria Porque, independente de ser uma doença perigosa, o mais importante está comigo. É minha vida. Vontade de viver. Isso tudo, que me dá vida, é Deus [. ] (E15, 64 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de úlcera venosa).

Na dúvida, o fortalecimento expressa-se na aceitação dos momentos diversos ("às vezes é tristeza, às vezes é alegria"), e na espiritualidade ("isso tudo, que me dá vida, é Deus"), que contribuem para manter as perspectivas de cura e a "vontade de viver" com maior qualidade de vida. Nesse sentido, a fé é a base de apoio e orientação

para fortalecer-se (COULIBALY; ALVES, 2016).

Vários entrevistados, como E1, E9, e E14, foram explícitos ao relatarem que já desistiram de tratar em algum momento, ora por autoavaliação incorreta de que a ferida havia cicatrizado, ora por acreditar que ela não melhoraria.

[...] Ah, eu desisti porque eu achava que não ia melhorar. [...] Nó, doía demais. E aí a perna, teve uma vez que eu fui deixando, a perna ficou cheia de caroço, deu febre. Aí eu falei assim, "Nó, não dá não". [...]. Acho que o problema era eu mesmo. Eu fiquei desesperada, acho que eu sentia tanta dor que eu achava que não ia dar certo mesmo [...] (E14, 65 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Já parei. Parei porque estava fechado. Não precisava fazer mais curativo. Mas fechou por fora, por dentro não tinha fechado [...] (E1, PD, 67 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] Então, eu sentia vergonha, porque eu entrava no ônibus, aquele mau cheiro Aquilo incomodava, né? Aí, por fim, eu falei assim, "Não vou usar isso mais". Arranquei, tirei, foi Aí comecei a usar só faixa, né? Lavava com soro, usava a faixa, enfaixava. Entrava com remédio. Remédio, remédio, remédio, intoxica! (E9, 51 anos, sexo feminino, divorciada, diagnóstico de úlcera venosa).

A situação torna-se, às vezes, intolerável, tanto pela dor e pela falta de perspectivas, como pela desinformação e dificuldades de compreender o sentido dos cuidados. Isso mostra os sofrimentos físicos e psíquicos que resultam na desistência do tratamento e na piora clínica constatada pelos próprios pacientes.

Além dos entrevistados que desistiram do tratamento, há relatos, também, de adesão parcial às terapias, que foram justificadas pelo esquecimento do uso de medicamentos, pelo não cumprimento das orientações de saúde e pelo não comparecimento aos atendimentos:

[...] Eu esqueço de tomar o remédio. Na hora do almoço eu tomo um comprimido, eu não lembro. Aí quando eu estou saindo, a minha mãe me chama "você tomou o comprimido?". "Ah, eu não tomei não", eu tenho que voltar e tomar. Se ela não fala, eu vou embora sem tomar o comprimido, tem hora que eu esqueço. Igual, eu, agora, estou criando vergonha na cara e andando com a metformina [. ]. Eu sou desmazelado, eu faço bagunça. Não adianta você querer enganar o médico, você não vai conseguir nunca. Aí, você tenta [. ]. Aí, de vez em quando, eu esqueço e saio sem muleta. Depois, o médico fala para mim para não andar sem muleta, mas eu ando [. ] (E3, 56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] Às vezes o médico falava assim comigo, "Ó, você tem que fazer o curativo todo dia", eu não fazia. Esperava dois, três dias para fazer, entendeu? [...] Era difícil e tinha relaxamento meu também. Eu achava que não precisava, entendeu? Depois que eu vi que o negócio é sério, que você pode pegar bactéria, não é? [...] (E10, 70 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Antes foi, assim... Até ali no posto também, né? Melhorou bastante. Só que tem que lá também eu já fiquei meio relaxada. Que o médico me cobra: "Marca aqui". E eu não consigo marcar. Aí, ele: "Eu não vou falar mais nada com a senhora, já pedi para marcar e a senhora não marca". Eu falo: "Ah, está lá em casa o papel...". Mas, às vezes, eu marco e esqueço de levar. Eu não acho importante ficar... (E14, 65 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa)

[...] Eu costumo falhar. Igual lá mesmo, eu acostumei tanto com aquele posto, que eu vou lá e falo assim "Ah, amanhã não venho aqui não, viu, gente?" [...]. É isso que eu falo. Mas uma vez ou outra, mas também, não faz mal [...]. Porque a gente fica chateada com tanta gente fazendo curativo, tanta gente... E a maioria tudo diabético. A gente fica pensando: será que vai ficar toda vida vindo nesses lugares... fazendo isso? Eu já passei uns dois meses, mas em tempos atrás, agora não. Eu passei uns dois meses sem ir lá [...] (E2, 82 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de pé diabético).

A presença da lesão crônica impõe às pessoas a necessidade do autocuidado com vistas à recuperação da saúde. Contudo, por tratar-se de uma doença crônica, cujo tratamento é complexo, relatos como "esqueço de tomar o remédio", "eu esqueço e saio sem muleta", "ah, amanhã não venho aqui não, viu, gente" demonstram as dificuldades no gerenciamento desse cuidado, fazendo-os transgredir acordos preestabelecidos com os profissionais de saúde (SILVA *et al.*, 2019b).

Ao contrário dos entrevistados do presente estudo, que, em geral, apresentaram dificuldades de compreensão da doença e dos cuidados, há, na literatura, discussão mais recente sobre a "não adesão intencional" que diz respeito aos pacientes com conhecimento suficiente e que tomam decisões sobre os tratamentos por si mesmos, anulando a orientação dos profissionais de saúde (NÁFRÁDI; NAKAMOTO; SCHULZ, 2017). Outro termo utilizado na literatura, talvez o mais adequado para o grupo investigado no estudo, refere-se à "adesão crítica", quando o paciente opta por interromper ou renunciar a uma terapia com base em uma avaliação autônoma (NÁFRÁDI; NAKAMOTO; SCHULZ, 2017).

Considerando a autonomia dos pacientes de interromper os tratamentos, é possível notar, nas entrelinhas dos discursos, que há um sentimento de culpa por ter

renunciado ao tratamento em algumas ocasiões, assim como pela dificuldade de gerenciamento do cuidado: "estou criando vergonha na cara", "eu sou desmazelado", "eu faço bagunça", "eu já fiquei meio relaxada".

Tal sentimento pode advir da representação, consolidada no conceito de compliance, de que é o profissional da saúde quem dita como o tratamento deve ser feito, e o paciente coloca-se apenas como aquele que segue o tratamento proposto, sendo ele o único responsável pela adesão à terapia. Apesar das mudanças nas nomenclaturas ao longo dos anos, e da evolução da maneira de se pensar essas relações, sabe-se que essas ideias ainda estão enraizadas na sociedade, fazendo parte, cotidianamente, dos serviços de saúde. Para que haja mudança dessas ideias de subordinação, é necessário que os serviços sejam reorganizados em uma lógica mais humanizada, na qual seja possível a construção de relacionamentos mais empáticos e generosos pelos profissionais de saúde, possibilitando a criação de confiança, vínculo e amizade com os pacientes: Assim, a maneira pela qual as pessoas compreendem as suas próprias atitudes de saúde e a falta de vínculo com os profissionais podem fundamentar a adesão ou não aos tratamentos. Foi encontrado em estudos anteriores que pacientes que apresentam melhor autopercepção de saúde têm melhor adesão ao tratamento, o que pode contribuir para diminuir o agravamento das doenças, principalmente as crônicas (DIMATTEO et al., 2002; TAVARES *et al.*, 2016a)

E14, por exemplo, expressa o não seguimento das orientações e justifica tal atitude por não considerar importante a realização de exames, ou ainda seus resultados, para definição das condutas médicas. Tal achado condiz com resultados de estudo anterior, realizado no Pará, com pacientes hipertensos. Estes não consideravam necessária a continuidade do tratamento e do acompanhamento, porque a doença não é sintomática (FREIRE *et al.*, 2019). Porém, a adesão é sempre um jogo para si mesmo, porque se sabe, mais ou menos, não inteiramente cuidadoso, mas desconhece-se razões e modos de romper com esta lógica.

# 4.3.2.2 Aspectos relacionados à condição clínica e à terapia para ferida crônica

Além dos aspectos subjetivos mencionados, deve-se considerar, também, questões objetivas, como restrições no uso de roupas e sapatos após existência das

lesões crônicas, que podem influenciar a adesão aos tratamentos.

- [...] Eu já acostumei. Eu gosto mais é de calça comprida, bermuda, esses trem. Eu não estou usando bermuda por causa dessa marmota que está minha perna, né? [...] (E6, 72 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).
- [...] E também o prazer de .... Como é que você vai pôr uma roupa bacana com a perna enfaixada. Você não pode pôr um vestido bonito, uma saia, ou até mesmo uma bermuda [...]. O que me incomodava mais era. .. A faixa, ter que ficar sempre enfaixada [. ] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).
- [.] A única coisa que me deixa chateado é porque esse trem não fecha por causa da diabetes, eu sou doido que esse trem fecha logo. [.] sapato social. A menina já me xingou hoje, eu adoro roupa social, eu sou apaixonado por roupa social [.]. Me dá uma saudade, eu tenho uma saudade das minhas roupas sociais, os meus olhos enchem d'água [.] (E3,56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

Nas falas, revela-se que as pessoas tendem a esconder as feridas para preservar as informações sobre si mesmas e para não se sentirem excluídas. As representações sobre seu próprio corpo são de corpo feio ("marmota"), ou de explicitação da doença pelo uso de algo que cobre (faixa), ou pela falta de algo que antes poderia ser usado (sapatos). O corpo com feridas faz com que as pessoas manifestem novos significados e experiências para reconstruir sua imagem. Estas não perdem apenas parte do corpo, perdem, também, a confiança e autoestima, podendo fragilizar o processo de adesão ao tratamento. Diante dessa ressignificação, pelos sujeitos, do corpo, os serviços de saúde devem oferecer recursos que ajudem essas pessoas a se reconciliar com o corpo, além de alinhar suas expectativas.

Além das mudanças nas vestimentas, os sujeitos entrevistados relataram que atividades de lazer e distração também foram modificadas em suas vidas.

- [...] Eu já dancei muito, gostava, toda vida gostei de dançar. De primeira dança na escola de samba, ah.... Sou doida com o Carnaval [. ]. Ah, depois que saiu esses trens na minha perna, fica difícil fazer, mexer com Carnaval, com escola de samba. Mas eu adoro Carnaval [...] (E6, 72 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).
- [.] Outro belo exemplo que não está me permitindo, e era uma coisa que eu gostava...[.]. Não, ir ao Mineirão ver meu time jogar. Meu cruzeirão jogar, menina [...]. Ontem teve um grande jogo, mas não tem como Que é muita

gente, aquela correria, tudo saindo correndo. Não tem jeito, entendeu? Gostava muito de ir aos estádios [...] (E1, 67 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] Depois que eu passei, eu passei a não ir à academia (privada), porque eu ia na academia fazer.... Andava naquela esteira, na bicicleta ergométrica, aquele negócio todo, depois que eu, com a ferida, que eu não posso calçar um tênis e ir lá frequentar... Não ir no clube. Desde que eu Isso aí eu fiquei triste, triste. Superchateado, entendeu? [. ] (E10, 70 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

E12 reafirma os sentimentos de reserva e falta na vida das pessoas com feridas crônicas: "não tenho ido onde que eu quero. Eu tenho ido aonde dá para mim". Isso mostra que a existência de ferimentos crônicos limita as pessoas em suas atividades de lazer, o que representa uma falta, o que pode implicar em fuga, solidão e tristeza. A atividade de lazer está intimamente relacionada ao bem-estar e, além disso, pode auxiliar o sujeito a conduzir o processo de tratamento, uma vez que melhora o funcionamento fisiológico e psíquico do corpo.

Além de não poderem ir aonde gostariam, os entrevistados reforçam o incômodo e a vergonha por dependerem de outras pessoas para auxiliá-los na realização de algumas atividades que antes faziam sem necessitar de ajuda.

[...] Para mim a coisa mais difícil, agora, é andar. Tem que andar acompanhada por ele, [. ], mas eu fico achando que está incomodando os outros. É isso que é meu problema, é ficar pensando: Para que que eu estou incomodando tanta gente? Porque .... Até para levar ao médico, para trazer aqui. Como que eu vou sair disso não, sabe? Eu não incomodava ninguém, para a nada. Eu passeava, assim, pela cidade. [. ], para (E2, 82 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de pé diabético).

[...] De tanto incomodar o pastor, dele No posto eu vou, pegou o ônibus e vou, né? Eu falo é assim, eles me levam para um lugar, leva para o outro, quanto tempo que eles tão pelejando comigo? [...]. No mais do incomodar eles demais, do incomodar eles demais, né? Que isso aí, nó, eu fico até com vergonha [...] (E4, 67 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

As dificuldades para realizar determinadas ações, como calçar as meias compressivas, trocar o curativo em casa e tomar medicamentos, o que torna, muitas vezes, necessária uma outra pessoa, podem influenciar a não adesão à terapia.

usar, te quem ter ajuda. [...] (E14, 65 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa)

- [...] A meia é que é difícil, porque. Ela quem põe, calça minha meia. Essa meia mesmo, ô dificuldade de calçar [. ] (E11, 81 anos, sexo feminino, viúva, diagnóstico de úlcera venosa).
- [. ] O curativo, às vezes, é difícil para mim, e minha esposa não quer fazer, né? E, como eu te falei, eu sou muito grande, como é que eu vou [. ] Difícil de colocar, mas às vezes eu coloco assim mesmo, né? [. ] (E10, 70 anos, sexo masculino, divorciado, diagnóstico de úlcera venosa).
- [...] É um saco você tomar comprimidos [. ] (E1, 67 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

Nesses relatos, a situação é representada como aprisionamento a cuidados de saúde que requerem tempo, agrupado à falta de não poder fazer o que se fazia antes da existência das lesões. Nas Unidades de Saúde da Família em Natal, foi possível verificar que, dentre vários cuidados, a terapia compressiva teve a pior adesão entre os pacientes com Úlcera Venosa (LIBERATO *et al.*, 2017), mostrando que atividades que demandam tempo e paciência do sujeito podem reduzir a adesão aos tratamentos. Os profissionais de saúde precisam explicar e orientar os seus pacientes sobre os motivos pelos quais são necessárias as realizações de determinados cuidados e ações e ajudá-los a compreender seus próprios processos de entendimento das limitações.

O trabalho é outro âmbito no qual as feridas crônicas repercutem de maneira muito negativa, pois muitas dessas pessoas convivem com dores, não conseguem realizar repousos ou cuidados com as lesões durante os expedientes, lidam com possíveis constrangimentos causados pelo odor da lesão, ou até mesmo precisam suportar situações nas quais os empregadores não compreendem o processo do tratamento. Algumas pessoas precisam, inclusive, aposentar-se para cuidar da saúde, ocasionando, em algumas situações, a diminuição da renda e restrições financeiras.

[...] Alguns médicos me davam, teve um lá que me deu sete dias. Mas o patrão ficou chateado, nossa senhora. Você acredita que ele teve a coragem de pegar o atestado, dobrar assim na mão e jogar lá no chão na minha frente? Só porque o médico me deu sete dias de atestado [. ] (E8, 69 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Já esperando a cura há muito tempo. Quantos anos Pelejando,

trabalhando na casa dos outros sem aguentar. Dando faxina com a ferida. Mas é Deus que [...] Nó, mas custava a dar conta... Não tinha nem jeito de você ir no posto [...] É Nem tempo de fazer os curativos no posto também tinha direito, é. Não tinha tempo, né? O dia que eu não estava aguentando que eu ia lá no posto, fazia um curativo, e fazia depois em casa. Era muito difícil [] (E4, 67 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

[.] Aí, chega no domingo, eu não consigo ficar, porque o cheiro é muito forte [...]. É, porque Muitas vezes no lugar que eu trabalho, né? Apesar de que lá é afastado, né? Aí eu sento e levanto, sento e levanto. Muitas vezes em casa até, né. Aí o cheiro espalha, né? [...] (E8, 69 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] A vida ironicamente é assim, eu não estou trabalhando mais, hoje eu ganho também um quinto do que eu ganhava trabalhando. Isso me deixa frustrado, muito Isso, quer ou não queira, a vida financeira vale muito no namoro, na vida a dois, certo? Porque se você tiver a vida financeira péssima, você não vive bem. Vive não. Ninguém vive. Certo? Porque ninguém está satisfeito com o que tem. Só os ricaços aí, mas também não estão. A vida dos mais pobres, sem grana, é pior. Aí, é triste. (E1, 67 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

Além de lidar com situações constrangedoras, tais como a incompreensão dos patrões - "o patrão que ficou chateado e teve a coragem de pegar o atestado na minha mão e jogar lá no chão na minha frente" - e o cheiro exalado pela ferida - "Muitas vezes no lugar que eu trabalho, né? Aí o cheiro espalha"-, a lentidão da cicatrização e o longo tempo de tratamentos das feridas resultam também em sofrimento no trabalho - "Quantos anos trabalhando na casa dos outros sem aguentar, dando faxina com a ferida" - e até mesmo em perda laboral, que repercute, negativamente, em sua qualidade de vida - "[...] eu não estou trabalhando mais, hoje eu ganho também um quinto do que eu ganhava trabalhando. A vida dos mais pobres, sem grana, é pior. Aí, é triste". Este sofrimento é inominável, porque há sentimentos de humilhação e de desgosto que fazem parte do cotidiano, mas não há como falar, facilmente, deles, com quem está próximo ou mesmo com os profissionais.

No mesmo sentido, há relatos de que, ao se possuir uma boa condição financeira, torna-se mais fácil suportar o tratamento (E10). O fato de manter a identidade, ao continuar a assumir as despesas da casa, como fazia antes do adoecimento, é somado ao processo de bem se cuidar.

[...] Faço tudo, assim... Me cuido, continuo a vida. Tenho carro novo Viajo, faço despesa Eu tenho uma despesa de quase 5 mil reais em casa, por

mês, assim, mais ou menos, entendeu? Ajudo. Porque ela é aposentada e.... Aposentada do estado. Ganha aquele salário, né? (E10, 70 anos, sexo masculino, divorciado, diagnóstico de úlcera venosa).

Possuir boa renda financeira pode proporcionar maior autonomia e melhoria da saúde, ao reforçar a valorização de si e aumentar a autoestima, o que contribui na adaptação e enfrentamento da condição crônica. Há estudo que mostra que a situação econômica dos indivíduos não está associada ao tratamento de doenças crônicas no Brasil (TAVARES *et al.*, 2016b), porém, outros estudos mostram a relação favorável entre renda, escolaridade e adesão ao tratamento das doenças crônicas (GEWEHR *et al.*, 2018), sugerindo que uma melhor condição financeira auxilia as pessoas durante o processo de tratamento.

A não adesão aos tratamentos para lesões crônicas também pode ser justificada pelo custo com alguns materiais e medicamentos, principalmente para a população de baixa renda. Ainda que alguns pacientes façam esforços para comprar os seus produtos, essa situação onera o paciente e a família, que, por vezes, precisam escolher em que investirão o pouco dinheiro que têm.

[...] Por causa do preço até que eu não deixei de comprar não, mas...[] O Hidrogel, por exemplo, é caro, até que é caro, mas eu não deixei de comprar não [] É. Hidrogel, Óleo de girassol, Hidrogel, e algumas faixas, algumas gazinhas, né, que tem vez que não tem no posto para dar [.] E no posto, quando faz o curativo do posto eles estavam.... Costuma, estava dando Hidrogel. Aí quando não estava dando, eu estava levando também, levando para o posto. É difícil. Estava comprando até soro para lavar a ferida [.] (E4, 67 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Às vezes falta dinheiro também para comprar remédio Isso aí não vou esconder, não [...]. Nós não somos ricos não. Às vezes falta dinheiro, eu fico uma semana sem tomar remédio. Porque não são todos os remédios que a gente ganha, né? Então, a gente tem mesmo essa dificuldade [...] (E13, 69 anos, sexo masculino, união estável, diagnóstico de pé diabético).

[...] Ó... O que torna difícil, assim... É.... Como é que fala, assim... Bom, é.... Não é querendo dizer difícil não. Às vezes é dificultoso de... Trata-se de ... Eu estou gastando mais atadura... Gaze.... Alguns remédios mais do que no posto.....Não estou cobrando não, viu? Estou falando da minha dificuldade [. ]. (E15, 64 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de úlcera venosa)

No Brasil, os pacientes têm acesso gratuito pelo Sistema Único de Saúde (SUS) a vários materiais e medicamentos essenciais. Entretanto, há faltas destes nos

serviços, por vezes e por motivos os mais diversos, de saúde pública no país (MENDES et al., 2014). O não fornecimento pelo SUS de materiais e medicamentos pode levar os usuários a não fazer de forma correta ou desistir de tratamentos pela incapacidade de pagá-los. Estudo anterior mostra que indivíduos que tiveram que pagar parte do seu tratamento apresentaram baixa adesão ao tratamento, quando comparados aos que tiveram o acesso gratuito a todos os materiais e medicamentos (TAVARES et al., 2016b).

A não adesão justifica-se, ainda, pelo aspecto do local de atendimento, como falta de ambiente acolhedor, organizado e esteticamente agradável nos serviços, reforçando os motivos pelos quais as pessoas não aderem ao tratamento: "Porque a gente fica chateada com tanta gente fazendo curativo", "Ah... A gente fica pensando: 'será que vai ficar toda a vida naquilo?". E2, por exemplo, relata que passou "[...] uns dois meses sem ir lá [ao local de tratamento]" e, nesse período, os profissionais da Unidade Básica de Saúde (UBS) cobraram sua presença na Unidade ao encontrá-la na rua ou em outros espaços públicos, de maneira natural, o que pode constranger pacientes.

[...]. As meninas quando encontram com a gente na rua, "Você não está indo fazer curativo mais". Falo assim, "Não, é que não está precisando", e estava precisando, mas... Ah! Falar a verdade, é. Fica toda vida naquilo, naquilo, naquilo.... Não dá não, cansa mesmo, viu? [. ] A gente, fica sentindo, como se diz.... Um pouquinho assim de raiva daquilo... [...] (E2, 82 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de pé diabético).

A proximidade da Atenção Primária com os pacientes reforça a importância desses Serviços de Saúde, que auxiliam no acompanhamento e atuam conduzindo esses pacientes não aderentes ao retorno ao tratamento. Porém, fazer isto na frente de outras pessoas quando os pacientes vão ao serviço, são ações que desconsideram a intimidade, a vulnerabilidade e a importância de maior abrangência dos cuidados, como acompanhamento psicossocial efetivo.

## 4.3.3 Representações sobre a relação dos profissionais de saúde com os pacientes

Pressupõe-se que o estabelecimento de um bom vínculo terapêutico poderá

interferir e possivelmente aumentar a possibilidade de maior adesão ao tratamento. O vínculo ocorre quando as queixas do paciente são analisadas à luz de sua história de vida, tanto em relação ao que já ocorreu, quanto ao momento atual, considerando essa história diretamente relacionada ao seu processo saúde-doença, à sua condição de vida, seus hábitos, potencialidades e dificuldades, marcadas por representações sobre esses objetos. Isto resulta em diagnóstico, cuidados e tratamentos, acompanhamento e conversas que enriquecem os conhecimentos de ambos, paciente e profissional, e propicia laços de confiança, que sustentarão as relações futuras também com os demais profissionais.

Neste sentido, alguns entrevistados trouxeram, em suas narrativas, informações favoráveis sobre os relacionamentos com os profissionais de saúde.

[...] Eu não vou falar que um é bom e o outro é ruim não, para mim todo mundo é igual. Todo mundo trata a gente bem, todo mundo faz brincadeira, faz e conversa bem... [...] (E2, 82 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de pé diabético).

[...] Olha, aqui e até mesmo lá no Hospital, você vê que o comprometimento das pessoas com o paciente é 100%. Aqui, por exemplo, nossa senhora. Se eu pudesse dar uma nota de zero a dez, eu dava 1000. Você vê que o pessoal aqui tem um carinho com os.... [...]. (E3, 56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

Essas falas conferem boas avaliações aos profissionais de saúde em geral, pelo cuidado que dispensam aos pacientes.

Além disso, há narrativas sobre profissionais específicos que marcaram a trajetória do paciente, de maneira positiva ou negativa.

[...] O que eu mais lembro é do XXX (enfermeiro) fazendo curativo na minha perna. O XXX quase todo domingo fazia curativo. Ainda ficava preocupado ainda, falava "Õ E4, a perna da senhora tem um negócio de glóbulos vermelhos, glóbulos brancos num está bom [...]. (E4, 67 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Assim, eu gosto muito do pessoal, do XXX (enfermeiro), principalmente o XXX (enfermeiro), mas Em relação a um todo do tratamento, eu não confio [. ] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] A relação era boa. Mas teve um médico lá que eu não gostei não, porque. Ele mandou eu entrar, mandou eu tirar o curativo, depois começou a falar: "Ah, não era para você tirar isso aqui, não. O senhor vai contaminar o

meu ambulatório" [...] (E8, 69 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] A minha primeira experiência foi a parte pior da ferida, eu classifico como horrível. Dou zero para todo mundo. Zero. Em termos de lidar, em termos de capricho, de limpeza [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Só tinha um cara, ele era da noite, enfermeiro, eu não quero nem ver, não faço questão nenhuma, é um cara muito sem educação, ele me obrigou a medir minha pressão. Quando ia aplicar injeção em mim, eu falava assim vamos ter mais cuidado aí porque isso aí é meu não é seu não. [...]. (E3, 56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] Um dia que eu estava passando muito mal, com muita dor, eu fui na urgência lá no Hospital. Eu não estava conseguindo andar, eles me colocaram na cadeira de rodas, e a hora que o médico veio, aí ele pegou minha perna, né? Pôs assim para cima, e pegou o curativo e puxou com força. Foi automático, meu pé bateu na cara dele, os óculos dele voaram por outro lado. Ele ficou tão sem graça, que acho que nem ele mesmo esperava, ele achou que era uma coisa mais simples. Ele falou assim "eu não posso questionar nem com a senhora se meus óculos quebraram, né?". Então, quer dizer, ele viu que foi estupidez dele, né? [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

Desse encontro com alguns profissionais de saúde, os entrevistados expõem sentimentos que falam de bons afetos, mas também de desalento, explicitando o que consideram respeito, vínculo, afeto e conhecimento técnico, como aspectos objetivos e subjetivos marcantes no processo de tratamento. Em pesquisa realizada no serviço público especializado no tratamento ferida crônica de um município de Minas Gerais, mostrou-se que é fundamental o estabelecimento de vínculos entre as pessoas com feridas crônicas e os profissionais de saúde, em conformidade com as narrativas dos entrevistados desta pesquisa. Além disso, o cuidado deve se constituir em ato de contínua transformação (SILVA et al., 2019b). Apesar do reconhecimento que muitos têm pelos profissionais de saúde, a maior parte dos entrevistados considera que, durante os atendimentos, faltam explicações claras e diálogos sobre o processo saúde-doença-cuidados.

[...] Parece que é por causa de higiene, mas por falta de orientação Porque estou seis meses sem lavar meus pés, você acredita? [. ]. Eles mandaram isolar o pé, eu isolava aqui, ó. Para tomar banho, diz que não podia molhar. Eu pegava toda vez, né, todo dia, isola o pé. Isolava e ia tomar banho. Aí, um dia a XXX (enfermeira), o segundo dia.... que esta enfermeira estava

assistindo, falou assim: "Uai, mas o seu pé está sujo". Falei "Uai... Sujo como? Eu lavo os pés". Ela, "Mas não tá". Ela virou "Passa a mão. Isso é uma crosta". Meu pé estava até de outra cor. E eu não sabia, pois não haviam orientado [...]. (E12, 63 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de pé diabético).

[...] Não adianta você me dar um tratamento de primeira linha se a minha cabeça está lá atrás e achar que isso não tem importância... "Ah, o repouso é bobagem. Ah, meia? Não, não vou ficar não, porque incomoda". No princípio incomodou, hoje eu sinto falta dela, tanto que eu te contei que eu fui tirar ontem debaixo do chuveiro [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Eu sei que Metropolol é para o coração, para pressão, agora... Já tem quase quinze anos que eu tomo e eu não sabia. O médico lá disse, "Ó, Metropolol é para isso, o outro é pra isso e o outro é pra isso" [...]. (E13, 69 anos, sexo masculino, união estável, diagnóstico de pé diabético).

[...] Tem hora que até (...) (pausa). Não te orienta como é que você d-... A hora que você vai tomar o remédio... Como você deve tomar. [...] (E12, 63 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de pé diabético).

[...] Porque não é explicado, sabe? É igual, por exemplo, o trabalho do "Posso ajudar?" Para você entender o que eu quero dizer. No Hospital, são quatro meninas e um rapaz no serviço de "Posso Ajudar?". Toda vez que eu estava aqui, eu ficava observando... Quando as pessoas chegavam até o rapaz, ele levava as pessoas até na porta ou no guichê que as pessoas estavam procurando. Quando chegava em uma das quatro meninas, elas só apontavam. "Ah, você vai ali assim, vira assim, e chega lá". [...]. Esse rapaz está aqui pra ajudar mesmo? Porque uma pessoa que está numa área hospitalar, a pessoa não sabe ler ou a pessoa tem uma certa idade, não vai saber sair da portaria pra sair lá no guichê amarelo. Então, muitas vezes, as pessoas não entendem. Então, eu acho que tinha que ser mais bem explicado. Esquecer a fala medicina e colocar a fala do povão. É, uê. [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

Essa escassez de diálogos e orientações de saúde é evidenciada pelos que desejam que as explicações sejam fáceis de entender, aproximando-se da realidade de vida deles - "Esquecer a fala medicina e colocar a fala do povão". Mostram, nessas falas, que os pacientes desejam informações para se sentirem seguros sobre o que está acontecendo. Ao longo do tratamento da doença, a equipe de saúde precisa se envolver com o paciente, construir vínculos e relacionamentos confiáveis, em que dúvidas, medos e incertezas que pairam na cabeça, no momento do diagnóstico e durante o(s) tratamentos(s), possam ser amenizados com o tempo.

Além dessa deficiência na comunicação, há ainda relatos de que alguns

profissionais de saúde forneceram orientações incorretas sobre o tratamento.

[...] Igual eles falam lá no posto, tem coisa para eu não comer, então eu não estou comendo. Para eu não comer pimentão... A única coisa-, pimentão para mim não faz falta, né. Não comer cebola de cabeça... Pimenta. Eles falam que faz mal [...]. Eu não sei por quê... Pimentão, cebola de cabeça, pimenta.... Diz que faz mal. [. ] O enfermeiro lá do posto falou para eu não comer, então eu não como, mas sou doida com carne de porco [ ]. Eles falam que é porque é remorso [...] (E4, 67 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] O Doutor (médico) falou que isso não é a maneira correta de, de, de enfaixar. Eu falei, "é até aqui em cima". Ela não gostou, mas me enfaixou. Ainda falou comigo que era para eu comprar um sabonete Dove e lavar minha ferida com Dove. Eu falei "minha filha (técnica de enfermagem), eu não aguento nem soro, imagina sabonete". Por aí você vê como, entendeu [.] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

Revela-se, a partir da perspectiva dos participantes, que a não adesão ao cuidado também pode ser influenciada pelas crenças do profissional de saúde que reforçam o senso comum no cuidado. A não observância da prática baseada em evidências pode fragilizar o cuidado e dificultar que a pessoa cuide de si subsidiada pelas melhores evidências produzidas para a sua condição de saúde (SILVA *et al.*, 2019a). A comunicação verbal entre paciente e profissional proporciona aos profissionais de saúde, além do vínculo, o aprofundamento na exploração de informações sobre a vida do paciente (MARQUES, 2018).

Nesse relacionamento há o encontro entre pessoas que trazem suas angústias, esperanças e desesperos. Pressupõe-se, dessa forma, que a maneira pela qual se conduz esse relacionamento pode influenciar de maneira benéfica ou maléfica a adesão à terapia para feridas crônicas. É aconselhável, portanto, que haja diálogos constantes e sinceros com os profissionais de saúde. O paciente deve ser incentivado a relatar sua história de vida, aumentando seu autoconhecimento e tendo a oportunidade de reformular conceitos e crenças. Reconhecer as histórias, os hábitos e as habilidades dos pacientes como funcionalmente relevantes à adesão relacionase a analisar e implementar estratégias para o enfrentamento de situações adversas em saúde. Essa proposta coloca os comportamentos do paciente como foco da intervenção e do cuidado em saúde, por considerar que esses constituem os melhores indicadores de saúde do indivíduo (MORAES; ROLIM; COSTA JR., 2009).

Considerando, portanto, o diálogo entre profissionais e pacientes, os

participantes afirmam que a falta de orientações profissionais dificulta a decisão de tornarem-se proativos com relação às atividades que desejam realizar para o cuidado de si (SILVA et al., 2019b). Além disso, a necessidade da "fala do povão", representa a busca por uma linguagem popular a partir da qual todos consigam ter acesso às orientações médicas. Supõe-se aqui que, tanto a escassez de diálogos, quanto as linguagens técnicas prejudiquem os pacientes no entendimento da doença, do tratamento e do cuidado. Os pacientes podem ter idades, estudos e vivências bem diferentes das dos profissionais de saúde, o que é um fator que dificulta a comunicação. Estudos anteriores mostram que as consultas realizadas com pacientes em idades, estudos e vivências culturalmente mais próximas do profissional de saúde são, em regra, mais longas. Considera-se a comunicação mais efetiva quando os interlocutores compartilham o mesmo sistema de significados, representações, crenças e valores (BUCKER et al., 2018; SILVA, 2008). Afirmar a importância de um "mesmo sistema" para a efetividade da comunicação pode deixar de lado o contexto do Brasil, com desigualdades sociais, econômicas, culturais e iniquidades de acesso aos bens e serviços, como a minoria narrou nesta pesquisa. Usar uma linguagem acessível é encontrar caminhos de cuidados, é ter empatia, é se colocar em diálogo, o que constitui diretrizes éticas para todos os profissionais de saúde.

É importante destacar que uma boa comunicação por vezes é feita de escuta, outros de explicações claras e justificadas sobre a situação clínica, as recomendações, contextualizando-as na vida do paciente e seus familiares. Ainda que as pessoas com feridas crônicas entrevistadas nesta pesquisa apresentem, em sua maioria, baixo nível socioeconômico, isso não pode ser constituído como um argumento para que os profissionais de saúde justifiquem a baixa adesão aos tratamentos. Os profissionais de saúde precisam adotar estratégias de comunicação e recursos didáticos que auxiliem os pacientes e acompanhantes a compreenderem e a aderirem às recomendações (TAVARES *et al.*, 2016b).

Em meio às dificuldades relativas à comunicação, os pacientes com feridas crônicas apresentam, nos relatos, a dor intensa ou constante, moderada, principalmente aqueles com úlceras venosas, mas pouco considerada nos tratamentos. E5, E9 e E14 relatam que, como é algo recorrente na vida deles, muitos profissionais atuam ignorando suas queixas e considerando-as como algo "normal", "é assim mesmo":

[...] Peraí, a ferida é um tratamento difícil? É. Ninguém está falando que é água com açúcar, não. Mas você tem que encontrar algum conforto. Esse vermelho em volta da minha perna aqui era o.... O petrolato..., o alginato, ardia aqui, você pegava, encosta assim, parecia que estava com febre. E eu questionando: "gente, não está normal". Então, eu acho que o tratamento, cada vez, ou você nota que está ruim, ou você nota que está te ajudando, que é o caso desse aqui [...]A resposta que eu recebia "Não, é assim mesmo". Isso não é resposta. Eu, eu sempre falava, isso não é resposta. Isso é um, é assim mesmo? [...]. Se faz um tratamento que eu estou sentindo que está me prejudicando? "Não, é assim mesmo. Tem que ter paciência". Mais paciência do que a gente tem? A gente quer é resultado. Não é que é obrigatoriamente tem que ser um, um resultado imediato. [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Me intoxiquei com remédio para dor, várias vezes Tanto que, quando eu fui fazer minha... A minha cirurgia de varizes, eu estava... Cheia de urticária, isso aqui estava cheio. [ .. ]. De remédio. O médico falou assim "Não, não tem problema não". [. ] (E9, 51 anos, sexo feminino, divorciada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...]"Ah, mas é assim"... Eles falam assim, "Ah não, é desse jeito mesmo. Depois para", e não parava. Falavam que era daquele jeito, que doía mesmo. Eu falei assim: "Gente, mas não é possível a pessoa não ter sossego para dormir, ô Meu Deus do céu! Corta essa perna fora que eu não aguento não. ". Ah, mas isso aí é desse jeito mesmo, isso dói mesmo. Aí eu ficava desesperada. Falei assim "Nossa Senhora, gente, não é possível que esse trem vai doer o resto da minha vida". [. ] Nossa, minha filha, tudo e quanto é remédio que os outros falavam comigo, eu comprava, mandava comprar [. ] (E14, 65 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

Os pacientes representam o tratamento para ferida crônica como difícil e longo, mas também acreditam que precisam ter conforto ao longo do tratamento. Assim, não é apoio profissional pedir paciência ao doente, porque pacientes querem respostas e eliminação da dor para suportarem o tratamento. Quando os profissionais ignoram as suas queixas e agem como se fosse algo "normal", favorecem a busca por outros recursos que não os profissionais, na tentativa de resolver as dores, o que também pode agravar a situação. Medicamentos para diminuir ou retirar a dor existem, sendo os opiáceos e os psicotrópicos considerados no alto da escala. Porém, ainda há representações, inclusive dos profissionais, impeditivas de se fazer prescrições adequadas, como se a dor fosse menos deletéria que os medicamentos. Países da Europa, de 1985 e anos 1990 em diante, foram mudando as respectivas legislações para definir legalmente e dar suporte aos clínicos e especialistas para o uso correto

destes medicamentos (SÉNAT/FRANCE, s/d1). Além dos medicamentos, outros cuidados são fundamentais para controle da dor, tais como curativos corretos, repouso, e compressão dos membros com meias adequadas.

Ainda no campo da comunicação entre profissionais e pacientes, houve narrativas sobre a forma de abordagem de condutas e tratamentos necessários, ditos bruscamente pelo profissional e sem o paciente estar preparado para escutar. E13 é um exemplo disso.

> [...] Eles são acostumados a ser a qualquer coisa e não pensam como falar sobre doença, sobre corte, sobre cirurgia, e eu não estava preparado. Então ele falava em cortar, "Vou cortar aqui, vou amputar... Puxar uma veia, fazer isso agui", e tal, tal., tal... Eu não estava preparado para isso [...]. Quando chega uma pessoa nessa situação, eu acho que precisa mais uma preparação do médico, de como ele chegar para você e falar determinadas coisas das quais você não tem conhecimento, né? Cortar, por que cortar, para quê, né? Por que tem que fazer, né? [...]. Então, tudo tem que ter uma resposta, da qual você se sinta seguro [...] (E13, 69 anos, sexo masculino, união estável, diagnóstico de pé diabético).

Esta é uma situação de vulnerabilidade e a falta de cautela para falar com o paciente pode piorá-la. Somada a esta insatisfação, há depoimentos que mostram representações sociais conservadas pelos profissionais de saúde, que se traduzem em um distanciamento no trato e mostram uma "vaidade", o que afeta o relacionamento entre profissionais e pacientes:

> [...] Nesse ramo, vaidade para quê? Conhece o corpo da pessoa, pega corpo destroçado, partido, cortado, podre. Então, para quê que vai ter vaidade? [. ] Vaidade. Vaidade. Os médicos têm muita vaidade. Os enfermeiros têm muita vaidade. São vaidosos [...]. Os que sabem mais principalmente [ .. ]. Se você fizer uma pesquisa lá, você vai ver os humildes e os que sabem mais [...]. Um não sintoniza com o outro [. ]. (E13, 69 anos, sexo masculino, união estável, diagnóstico de pé diabético).

> [...] Que são muitos (pacientes) para chegar um e perguntar "Está certo, doutor?" "Ah não ". Isso, eu acho que é até por formação mesmo, porque não pode ser do caráter da pessoa. Porque, quando você vê um médico diferente disso, é exceção. Médico não te ouve [...]. O médico não ouve ninguém.... Em lugar nenhum.... Você já prestou atenção nisso? [. ]. Quando acontece isso é..... É exceção. Já briguei já.... Discuti em seminários O médico assim "O senhor não pode falar assim não", "Ah, eu me sinto à vontade para dizer, eu sou paciente, eu sou " Entendeu? Eu sou o objeto

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> FRANCE. **Sénat**: un site au service des citoyens. Disponível em: http://www.senat.fr/. Acesso em: 25 jun. 2020

do cuidado. [...]. Eu me acho nesse direito. Mas pouca gente tem essa convicção, né? Não é por falta de coragem não, é por falta de entender que tem esse direito [...] (E12, 63 anos, sexo masculino, casado, pé diabético).

As representações dos entrevistados sobre a vaidade dos profissionais de saúde são pautadas em vivências que eles, como pacientes, experimentaram durante o tratamento para ferida crônica e ao longo da vida, o que, no ambiente de trabalho, desfavorecem as melhores práticas, centradas no paciente.

Nessas narrativas, vê-se que o conhecimento desses sujeitos os empodera, pois, além de compreenderem e questionarem as questões que vivem e sentem, podem tomar decisões de maneira a se protegerem e a garantirem os seus direitos como pacientes.

Entretanto, é preocupante, pois este é um cenário no qual a maior parte das pessoas com feridas crônicas é de idosos de baixa renda e com baixa escolaridade, ou seja, vive em situações vulneráveis, nas quais, por falta de discernimento, por humildade ou por não reconhecerem seus direitos, estes não expõem ou denunciam situações desumanizantes e abusivas. Em face dessas situações vivenciadas com os profissionais de saúde, os pacientes, muitas vezes, agem de maneira reprimida, dissimulada, sem coragem de expor as dúvidas, os pensamentos e sentimentos, tentando se adequar à situação.

[...] No Hospital... E eu acredito que em qualquer hospital, se você não for convocado a falar, não fala. Porque você pode perder um amigo em um segundo. Você pode perder uma enfermeira que te ama, gosta de você, em um segundo. Se você fizer uma queixa da atitude dela. Porque é o seguinte, se você faz um comentário, com a pessoa errada, que é o chefe dela, ela transforma em queixa. Isso prejudica ela, ela perde salário, ela é mudada de seção, ela é penalizada [. ] (E13, 69 anos, sexo masculino, união estável, diagnóstico de pé diabético).

Por trás destes relacionamentos fragilizados, estão pacientes que se sentem inferiores nas situações vivenciadas com os profissionais de saúde, mesmo que as interações sejam consideradas parte fundamental dos tratamentos.

[...] A pessoa já fragilizada... E eu sentindo derrotado.... Um mal que se combate e não vê resultado... E a pessoa que deveria cuidar de você não dispensa esse cuidado.... É muito triste [. ]. (E12, 63 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de pé diabético).

[...] eu acho que para escolher a Medicina, e para cuidar da gente, dar uma melhor qualidade de vida, que é o que vocês tão fazendo, tem que ter amor. E a gente que está sofrendo, a gente sente [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

Ao dizer "E a gente que está sofrendo, a gente sente", E5 exprime um sentimento em comum entre as pessoas com feridas crônicas, o sofrimento, e, além disso, diz que as pessoas que estão nessa condição sentem quando o profissional de saúde tem ou não amor pela profissão. Ao mesmo tempo em que os entrevistados relatam acontecimentos e atitudes que os afetaram, sugerem também a maneira como eles gostariam que fossem estes relacionamentos:

[...] Aí, você já tem um, um, um certo trauma, já está com uma coisa triste, se a pessoa que tá na área da saúde, que tá lidando com ferida todo dia te falar isso... Não tô falando que aqui nós somos bebês não, mas nós..., aqui tem que ter um acalentozinho pra gente, né? [...] (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Acho que a primeira coisa em tudo quanto é cuidado do homem, no ser humano, é cuidar, que ele é humano. É gente. Tem sentimento. A gente é corpo, alma e espírito. Não sou só corpo. Não sou só alma e também não sou só espírito não. Somos trinos, e, no meu modesto parecer, tem que ser cuidado os três juntos. Não tem como desassociar o corpo da alma e do espírito. E é muito triste que uma pessoa que está com o propósito de cuidar da pessoa querer Querer cuidar só do corpo. Tá bom, o corpo não se cura se você não curar a alma [ ... ]. Eu fico até emocionado quando falo disso. O profissional tem que ter domínio do que faz, mas ...Ao invés de você encherse da ciência, do conhecimento técnico. Procura conhecer a pessoa como ser humano. E pouca gente tem atentado para isso, sabe? Pouca gente tem esse cuidado [.]. (E12, 63 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de pé diabético).

[...] Não gosto não, podia ter mais Pode falar a verdade? Eu acho que eles deviam tratar a gente com mais carinho, assim, né? Não é falar assim "Você está gorda". Eu não estou gorda porque eu quero, né? Eu sei que eu tenho que perder peso. E só de falar assim, na sua cara, assim: "Nó, você está muito gorda, você tem que emagrecer"... Isso só. Parece que desmonta a gente [...] É.... Fala assim, "Ô.... Puxa vida ". Você vem para poder procurar, assim, achar um apoio, assim. E chega e já vai falando assim com você, né? Difícil [...]. (E14, 65 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

A integralidade do cuidado apresenta-se nas narrativas como algo que falta, mas que os participantes sabem claramente o que significa. Há reconhecimento da importância do conhecimento técnico no processo de tratamento da doença, no

entanto, consideram que o profissional precisa ser humano e conhecer cada paciente em sua subjetividade - "O profissional tem que ter domínio do que faz, mas, ao invés de você encher-se da ciência, do conhecimento técnico... (deveria) procurar conhecer a pessoa como ser humano". Para isso, sugerem aos profissionais de saúde que estabeleçam vínculos com os pacientes, que compartilhem as responsabilidades - "a palavra-chave é o seguinte: é você convocar o paciente para, junto com você, fazer um trabalho" – e, além disso, que as explicações sejam claras, usando linguagem de fácil acesso. Houve também sugestão de utilização de recursos audiovisuais e tecnológicos para melhorar o entendimento. Acredita-se que, ao melhorar o relacionamento, favorecer-se-á, concomitantemente, a adesão ao tratamento para feridas crônicas.

E12 visualiza essa proximidade com os pacientes na Atenção Primária à Saúde.

[...] Isso eu vejo em vários Postos de Saúde.....Porque a pessoa conhece a vida da gente, né, no dia a dia [...]. A gente vê o cuidado.... O respeito, o carinho, o querer que a pessoa está tendo... A gente vê isso [...]. (E12, 63 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de pé diabético).

A proximidade da equipe de saúde com o usuário permite que se conheça a pessoa, a família e a vizinhança. Isso pode garantir uma maior adesão do usuário ao tratamento e às intervenções propostas pela equipe de saúde. Os resultados são um número maior de problemas de saúde resolvidos na atenção básica, sem a necessidade de intervenção de média e alta complexidade, em uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA 24h) ou em hospital. Revisão sistemática recente mostra que a maioria dos métodos atuais de melhoria da adesão ao tratamento para problemas crônicos de saúde são complexos e pouco eficazes. Isso explicita a necessidade de avanços nesse campo, incluindo melhoria da concepção das intervenções viáveis em longo prazo, das medidas objetivas de adesão e no poder do estudo, que devem ser suficientes para detectar melhorias nos resultados clínicos dos pacientes (TAVARES *et al.*, 2016b), sobretudo para os tratamentos de doentes crônicos.

# 4.3.4 Motivação para participação em pesquisa clínica e em outros tratamentos para lesões crônicas

Foi unânime entre os entrevistados o fato de nunca terem participado de ensaio clínico. No entanto, as reflexões propostas nesta categoria foram embasadas a partir das vivências anteriores dos entrevistados em serviços de saúde nos tratamentos de feridas crônicas.

Os sujeitos iniciaram suas reflexões dizendo que foram motivados a iniciar o ensaio clínico devido à confiança nos profissionais de saúde que os havia convidado para participar.

[...] O que motivou foi a..... Assim, o modo como ele transmitiu essa..... É, como é que fala.... Essa fala. Porque, quando a pessoa fala errado.... Querendo falar aquilo que ele queria, ele.... Aquela pessoa muda a fala, aí o cara fala assim: "Ah... Não vai dar". Aí ele falou assim, "Ó"....Ele fez assim para mim, ó. Que que é? Está saindo algo bom para mim. E eu não posso... É..... Cruzar os braços, falar assim: "Ah... Não vou não". Falei assim: "Aceito". (E15, 64 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Então, o primeiro impacto foi em relação a quem me convidou. Sabe quando o vendedor vai te oferecer alguma coisa? Não é que ele te convence não, ele te mostra que aquilo ali Aquela mercadoria você vai usar e vai dar certo, então você soube fazer ali o seu papel [. ] A experiência foi bem falada e bem explicada. Porque, se fosse uma coisa que eu achasse assim. Seus olhos estavam viajando ali, você estava me convidando, mas você não estava convicto do que você estava oferecendo, aí eu acho que não, que eu não viria não. Tanto que eu não queria, não falei nada. E meu marido até se assustou, na hora. Ele falou "Você vai?", eu falei "Eu vou, ué". Então, foi a credibilidade de quem me convidou (E5, 53 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

O estabelecimento de confiança inicia-se pela maneira como se convida as pessoas para participarem de ensaios clínicos, e a forma como se explica o estudo influencia os sujeitos na decisão de participar ou não da pesquisa, por meio do tratamento proposto. Nesse sentido, uma pesquisa que analisou os motivos de falhas nos ensaios clínicos mostrou que os profissionais de saúde podem ter um impacto significativo no recrutamento e retenção de pacientes, desde que os profissionais estejam interessados e disponíveis para esclarecer sobre o funcionamento da pesquisa, transmitindo confiança aos participantes (FOGEL, 2018).

Além da confiança nas explicações de quem os convidou, há ainda a expressão de representações que conferem credibilidade à instituição responsável pela condução da pesquisa clínica, como instituição de investigação científica.

[...] O sonho e o crédito da Universidade. Eu escuto tudo o que, às vezes, alguém fala no rádio sobre ela. Eu escuto a rádio XX (muito popular) [...]. Eu estou muito orgulhoso de participar de pesquisa da Universidade. É questão de orgulho [...] (E13, 69 anos, sexo masculino, união estável, diagnóstico de pé diabético).

A admiração, o orgulho e a crença na instituição são representações que influenciaram também a decisão de participar do ensaio clínico, o que foi encontrado em outras pesquisas. Estudo estatístico anterior mostrou que os convites feitos por instituições de saúde reconhecidas incentivam o interesse na participação em ensaios clínicos (PACO; FERREIRA; LEAL, 2015).

Grande parte dos entrevistados da pesquisa iniciou os tratamentos por acreditar que fazer um procedimento diferente dos que já havia sido submetido poderia auxiliar na cicatrização das lesões de maneira mais rápida e definitiva:

[...] Foi... Ah, para mim, eu falei assim, "Ah, vai ser um alívio eu acabar com essa ferida, com essa dor que eu sinto", nossa... A gente acha que não tem coisa pior na vida [...] (E14, 65 anos, sexo feminino, casada, diagnóstico de úlcera venosa).

[...] Eu estou lá no posto que tão logo mandando para cá. Falei assim "Ô gente, eu já estive lá tanto tempo". "Não, mas você vai voltar para lá". E arrumou, eu não sei como é que eles fizeram isso, né? Com pouco estava me mandando chamar para me apresentar aqui. Eu falei assim "Ah, eu vou. Eu quero ver minha perna boa". Foi a enfermeira. A primeira para conversar sobre, assim, igual com você, foi ela [...] (E2, 82 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de pé diabético).

[...] Primeiro pergunta que eu fiz: é coisa boa? A resposta foi sim e sei que é uma coisa que é para o meu benefício, ela falou claro, leu um documento. E disse: "Ah, tem que assinar aqui". Eu assinei, eu não penso duas vezes. Depois, eu posso até arrepender, mas eu sou aquele cara que vou na minha opinião. Igual eu falei, se eu cismar de parar eu paro [...] (E3, 56 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

[...] Ah, eu aceitei porque pensei em Deus, vai dar tudo certo, que tudo é Deus que tem para mim, né... Deus que abre as portas onde não tem porta. Falei: "Graças a, vai dar tudo certo, em nome de Jesus". E só tá dando certo! [...] Vai dar tudo, é Deus que abriu essa porta. Ainda falei com a vizinha e a vizinha falou assim "não perde a fé não, é Deus mesmo que está abrindo as portas" (E4, 67 anos, sexo feminino, solteira, diagnóstico de úlcera venosa).

Houve, ainda, aqueles que acreditam que participar de uma pesquisa ajudará

outras pessoas com feridas crônicas.

E isso aí vai ajudar muita gente. Às vezes, negócio do SUS, né? Porque tem muita gente sofrendo com isso. Muita gente mesmo. Eu vejo a mulher ali na fila sentindo dor (E10, 70 anos, sexo masculino, divorciado, diagnóstico de úlcera venosa).

E também eu sabia que a gente..., né? A gente pode participar, pode ajudar. Isso é um jeito que acho que toda pessoa tem que. Sabe? Tentar somar (E12, 63 anos, sexo masculino, casado, diagnóstico de pé diabético)

Dentre as questões facilitadoras da participação em pesquisa clínica, o benefício pessoal é o mais relatado nas literaturas atuais que tratam sobre o tema (FORCINA et al., 2018; SHERIDAN et al., 2020). A preocupação com o bem-estar de outras pessoas também é discutida na literatura. O altruísmo é relatado pelos sujeitos e discutido na literatura, incluindo benefício à ciência (MARTINSEN et al., 2016), ou ajuda ao outro ou de altruísmo, em geral (FORCINA et al., 2018). Porém, o altruísmo pode também estar associado a benefícios pessoais (MARTINSEN et al., 2016; SHERIDAN et al., 2020). Por exemplo, em um estudo com pacientes com depressão, verificou-se que, ainda que eles quisessem participar para ajudar os outros, eram menos propensos a participar se isso pudesse arriscar sua própria saúde mental (HUGHES-MORLEY et al., 2015).

A interpretação das narrativas mostrou que, apesar das questões que influenciam positivamente a participação deles nas pesquisas clínicas, tais como as representações que definem a confiança nos pesquisadores, a credibilidade da instituição, o desejo de curar-se e de ajudar ao próximo, ainda há a presença da representação estigmatizada de que, ao participar de uma pesquisa, você se tornará uma "cobaia":

[...] Então vamos lá, uai. Então vamos ser o. como que é? Cobaia, né? Que fala? Então vamos ser a cobaia e ver se vai para frente, esperar que a pesquisa dê certo. Se você tiver algum problema grave e se a pessoa chegar perto de você e falar que "foi desenvolvido isso aqui", você sabe que você vai querer participar. você vai tomar ou fazer aquilo para ver se sara. e (E1, 67 anos, sexo masculino, solteiro, diagnóstico de pé diabético).

Sinto parte... E estou me sentindo assim. No linguajar, eu estou sendo feliz de participar desse teste de vocês.... Sendo um dos participantes, né? Sendo... Cobaia, né? É cobaia que fala? (E10, 70 anos, sexo masculino, divorciado, diagnóstico de úlcera venosa).

A representação sobre "ser cobaia" em pesquisas clínicas instalou-se no mundo quando foram confirmadas as experiências com prisioneiros da II Guerra Mundial, pelos nazistas. Com as atrocidades descobertas, o Código de Nuremberg regulamentou, em 1947, as pesquisas em seres humanos, na defesa dos direitos fundamentais e universais da pessoa humana,

Em 1948, a Assembleia Geral da ONU votou a Declaração Universal dos Direitos Humanos e, em 1949, estabeleceu-se o Código Internacional de Ética Médica, no qual se afirma que qualquer ato ou conselho que possa enfraquecer física ou moralmente a resistência do ser humano só poderá ser admitido em seu próprio benefício. Em 1964, foi assinada pela Associação Médica Mundial a Declaração de Helsinque, atualizada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000, que afirma os princípios éticos que orienta eticamente os médicos e outros participantes em pesquisas clínicas envolvendo seres humanos.

A obrigatoriedade de obter o consentimento livre e esclarecido do sujeito de pesquisa ou de representante legal foi instituída desde a primeira declaração, e as bases de toda a legislação pertinente à ética da pesquisa com seres humanos são: 1/ Respeito, que significa reconhecer a capacidade e os direitos de todos os indivíduos de fazerem suas próprias escolhas e tomarem suas próprias decisões. Relaciona-se ao respeito pela autonomia individual e à autodeterminação que todo ser humano possui, reconhecendo sua dignidade e liberdade; 2/ Beneficência: Os riscos para uma pessoa que participa de uma pesquisa específica devem ser avaliados em contraposição aos potenciais benefícios para ela. Torna o pesquisador responsável pelo bem-estar físico, mental e social do participante, no que está relacionado ao estudo; 3/ Não Maleficência: Primum non nocere (acima de tudo, ou antes de tudo, não causar dano). Exige que não se cause danos intencionalmente ao sujeito; 4/ Justiça: Refere-se ao dever ético de tratar cada pessoa de acordo com o que é eticamente certo e adequado, dando a cada uma o que lhe é devido. Exige equidade na distribuição de bens e benefícios no que se refere ao exercício da medida ou área da saúde (BENTO, 2011).

No Brasil, a Resolução nº 466, de dezembro de 2012 aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revogou as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96, 303/2000 e 404/2008 e está em vigor no ano de 2020. Em 2016, a Resolução CNS 510/2016, que dispõe sobre as

normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais ampliou o escopo das pesquisas que estão submetidas à aprovação dos Conselhos e Ética.

Assim, pode-se afirmar que a pesquisa eticamente justificável deve respeitar a dignidade e autonomia do participante, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida; sendo obrigatório ponderar entre riscos e benefícios, individuais ou coletivos, conhecidos ou potenciais, com o compromisso de se buscar o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos, e garantir que os danos previsíveis serão evitados. Além disso, precisa ter relevância social, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio humanitária; e, finalmente, precisa ser aprovada previamente por um comitê de ética em pesquisa (CEP), como sintetizado pela Fundação Oswaldo Cruz, ao descrever sua responsabilidade nas ações de ensino e pesquisa (FIOCRUZ, s/d).

Apesar de as referências serem claras aos direitos das pessoas que são convidadas a participar de pesquisas e da obrigatoriedade de esclarecimento, que também valem para as ações de saúde e cuidados em geral, o presente estudo revela que as representações antigas são difíceis de modificar, havendo necessidade de maiores explicações e esclarecimentos às pessoas em todos momentos.

Mesmo assim, fica também ressaltado que, ao aceitarem fazer parte de um ensaio clínico, as pessoas conservam o sentimento de esperança de cura da ferida e de melhoria da vida. Esse sentimento de esperança, somado a uma relação de cuidados satisfatória e abrangente, na qual se sentem acolhidos, está nos fundamentos psicossociais que levam as pessoas com feridas crônicas a aceitar um tratamento experimental e a prosseguir até o final. Na fase da pesquisa clínica analisada, a adesão foi integral. No conjunto e por trás das iniquidades em saúde narradas nas experiências dos pacientes que vivem com feridas crônicas, há sofrimento, medo, humilhação, mas também vontade de ser feliz e de recomeçar ali onde uma esperança os torna mais fortes.

Pode-se afirmar, então, que o homem é uma força interior para se conservar, perseverar na própria existência, um esforço de resistência e, também, de apetite e de desejo quando o apetite é consciente. O desejo é a própria essência do homem, é a força que nos leva ao encontro com algo que sentimos, que compõe com a potência de nosso corpo e alma para se conservar (ESPINOSA, 1957). Essa força é a

expansão do corpo e da mente na busca da liberdade e da felicidade, que são necessidades tão fundamentais à existência humana como o são os alimentos, os abrigos ou a reprodução biológica.

#### 4.4 Discussão dos resultados

A literatura citada nesta pesquisa mostra que há baixa adesão aos tratamentos para feridas crônicas, responsabilidade essa atribuída, de modo corrente, aos pacientes. A não adesão dos pacientes ao tratamento pode ocorrer por medo de reações adversas ou por pensarem que o tratamento não ocasionará o efeito desejado. As crenças, os hábitos de vida, culturais e particulares, as expectativas quanto à eficácia e à duração do tratamento, os recursos emocionais para lidar com as dificuldades, a falta de motivação, a não percepção da necessidade do tratamento e a ausência de consciência da doença são fatores de não adesão aos tratamentos. Além disso, o alto custo, as dificuldades com a terapia recomendada, baixa qualidade do relacionamento entre profissional de saúde e paciente, e o contexto socioeconômico também estão associadas à não adesão.

Os pacientes iniciam novos tratamentos para feridas crônicas e querem participar de ensaios clínicos, pois visualizam outra oportunidade para melhorarem a própria saúde, já tendo vivenciado outros tratamentos, em geral, além de acreditarem na importância de ajudar outros pacientes no futuro.

Os resultados da pesquisa realizada mostram que, para se ter uma boa aceitação desses sujeitos nos ensaios clínicos, da mesma forma que dos cuidados por profissionais dos serviços de saúde, é importante considerar as características do pesquisador, tais como simpatia, competência, capacidade de comunicação, além de disponibilidade para esclarecer todas as dúvidas, e ser compassivo e atento à situação vivenciada pela pessoa em acompanhamento clínico. Isso porque a confiança do paciente nos profissionais de saúde aumenta a probabilidade de aceitação da participação nos ensaios clínicos.

As pessoas geralmente recusam-se a participar de ensaios clínicos quando não estão preocupadas com o problema que apresentam, quando possuem desconfiança em relação aos profissionais de saúde e pesquisadores ou quando têm medo de se tornar uma "cobaia". Além disso, o desconforto com o procedimento e a falta de conhecimento sobre a pesquisa, o fato de os pacientes já estarem doentes, as

preocupações com a mudança de tratamentos e, finalmente, as questões financeiras, os questionários longos, os formulários e as autorizações são motivos para a não aceitação dos ensaios clínicos.

Os resultados desta pesquisa indicaram também que, quando a ferida aparece pela primeira vez, os pacientes demoram a procurar os serviços de saúde, pois possuem representações de negação da gravidade da lesão, o que pode ser justificado pela maneira aparentemente espontânea como se iniciam as úlceras. Além disso, a falta de conhecimento de que eram portadores de doenças crônicas e, portanto, sem tratamento de base por um tempo mais ou menos longo, é um aspecto fundamental para justificar as dificuldades dos pacientes fazerem a relação com o surgimento da ferida. A descoberta da doença de base ocorre, muitas vezes, somente ao se procurar recursos de tratamento para a lesão na pele, que não se curava com os cuidados realizados em casa. Outros faziam acompanhamento anterior à ferida, sabiam de suas morbidades, no entanto, não eram orientados a respeito dos riscos de feridas crônicas, o que mostra deficiências no acompanhamento e na educação em saúde dos pacientes.

Outro resultado a ser ressaltado diz respeito às dificuldades para o entendimento do processo saúde – doença – cuidado e de orientações terapêuticas, provavelmente relacionadas ao nível de escolaridade das pessoas com feridas crônicas entrevistadas. Pode-se inferir a relação da escolaridade versus compreensão do processo saúde doença e cuidado, com as dificuldades na adesão às condutas preventivas. Porém, isto não pode se constituir em argumento para os profissionais de saúde justificarem a baixa adesão aos tratamentos, pois há pessoas que têm acesso à educação de qualidade e não aderem por outros motivos. É necessário que os profissionais se esforcem no processo de comunicação e proponham novos recursos didáticos que auxiliem os pacientes na compreensão de suas comorbidades, das possíveis complicações dessas e, também, da urgência que deverão ter para procurar o serviço de saúde, caso aconteça algum ferimento na pele.

Os resultados mostraram que os processos de tratamento se iniciaram por tentativas caseiras e a procura por assistência profissional ocorreu somente quando apareceram sinais e sintomas que incomodaram. A dor, como a principal representação de gravidade da situação, tornou-se motivo para a busca por serviços de saúde realizada pelas pessoas, principalmente quando prejudicou as atividades produtivas no trabalho e no lar. A busca pelo serviço de saúde foi, ainda, influenciada

por familiares e pessoas próximas, mostrando que a rede social do indivíduo, quando bem consolidada e atuante, pode ser orientada para auxiliar na adesão ao tratamento.

Os primeiros contatos com os profissionais de saúde para o tratamento das lesões foram considerados insatisfatórios pela maioria, pautados em explicações tais como falta de conhecimento dos profissionais sobre o assunto, falta de educação para recebê-los, falta de interesse pelas queixas, tomada de decisões de modo unilateral e

poucas explicações sobre a doença. Fazem-se necessários, no entanto, outros estudos que mostrem diferenças no primeiro atendimento pelo tipo de serviço procurado, pela formação e capacitação dos profissionais, entre outros aspectos relativos à qualidade dos serviços de saúde. Aqui, pode-se afirmar a necessidade de maiores discussões das equipes de saúde, sobretudo na Atenção Primária, a respeito da influência dos primeiros atendimentos no processo de confiança e adesão ao tratamento.

Durante os tratamentos ocorridos antes do ensaio clínico, não se admitiu, em geral, que houve desistências, mas ao se reconstruir as narrativas, algum tipo de arranjo, de idas e vindas, ou pequenos abandonos foram citados e justificados. A esperança, determinação, autovalorização e persistência, além do medo da morte, são justificativas para prosseguirem com os tratamentos. A religiosidade reforça a esperança, aumentando as perspectivas de cura e a vontade de viver com maior qualidade de vida. Porém, isto não é um continuum, há momentos de desânimo, de descrença, de falta de perspectivas, nos quais estão inseridos a dor e desconforto físico, além dos sentimentos diversos. São pacientes que aderem parcialmente às terapias, pois se esquecem do uso de medicamentos, têm dificuldades com as orientações profissionais e não comparecem aos atendimentos.

Por se tratar de uma doença crônica, cujo tratamento é complexo, os pacientes têm dificuldades no gerenciamento desse cuidado, transgredindo ou não aceitando acordos aparentemente pré-estabelecidos com os profissionais de saúde. Nesse contexto, os profissionais, para atuarem de maneira assertiva, precisam abster-se de seus julgamentos e proporcionar situações para que os pacientes possam falar de suas dificuldades, quaisquer que sejam, para proporem juntos maneiras de resolver ou amenizar as questões que podem ser empecilhos para a adesão ao tratamento.

Paralelamente, há e uma representação de si que é sempre uma contradição entre fazer o melhor e ter certa liberdade transgressora, misturada a um sentimento de culpa por haver renunciado, em algum momento, ou pelas dificuldades de se

cuidarem. Isto está expresso em afirmações tais que "(agora) estou criando vergonha na cara", "eu sou desmazelado", "eu faço bagunça", "eu já fiquei meio relaxada". Este autojulgamento pode ser a base para uma reflexão sobre a situação do paciente, pelo profissional que está acompanhando-o. Para tal, é necessário que haja escuta qualificada, o que pode ser apoiado por trabalho de equipe interdisciplinar, no qual haja disponibilidade de aprendizado entre os profissionais, como em discussões em grupo sobre os pacientes, tendo como fundamento a integralidade dos cuidados e sem atribuição de responsabilidade somente às pessoas com feridas crônicas.

Outra questão que influencia os tratamentos para lesões crônicas de pele, principalmente para a população de baixa renda, é o gasto com alguns materiais e medicamentos. Ainda que alguns pacientes façam esforços para comprar os seus produtos, essa situação onera-os ou suas famílias, que, por vezes, precisam escolher em que investirão o pouco dinheiro que têm. Alguns profissionais de saúde indicam produtos de altos preços, mesmo existindo outras opções de tratamento, sem avaliar se podem ou não os adquirir.

As pessoas com feridas crônicas sofrem restrições em relação a roupas e calçados, em relação à mobilidade, atividades de lazer e distração, deixando, muitas vezes, de fazer aquilo que gostavam. A essas dificuldades acrescem-se ocorrências de situações constrangedoras, tais como o odor exalado pela ferida e a incompreensão de patrões para liberar o trabalhador para o tratamento, somadas à lentidão da cicatrização e longo tempo de tratamentos das feridas. Esses aspectos podem provocar sofrimentos psíquicos, sofrimento no trabalho e até mesmo em perda laboral, o que repercute negativamente em sua qualidade de vida. É necessário, então, refletir sobre as iniquidades em saúde, e contar com apoio também de assistentes sociais na equipe.

Nas narrativas analisadas, os personagens mais citados foram os médicos e, em seguida, os enfermeiros, independentemente do tipo de serviço, público ou privado, não havendo nenhuma referência a outros profissionais que deveriam estar disponíveis não somente para discutir intraequipe, mas para que os pacientes possam ser encaminhados, de acordo com as necessidades específicas. No entanto, os entrevistados, em geral, avaliaram os atendimentos nos serviços de maneira positiva e reconhecem a importância dos profissionais na condução dos seus tratamentos. Ao mesmo tempo, destacaram atuações desagradáveis de alguns profissionais, como falta de paciência, grosserias e desatenção, que determina a falta de clareza nas

explicações e diálogos sobre o processo da doença, ferida, tratamento, entre outros, explicitando ainda o que consideram respeito, vínculo, afeto e conhecimento técnico, questões marcantes no relacionamento entre profissionais e pacientes.

Há o desejo, por parte dos pacientes com feridas, venosa ou do pé diabético, de que as explicações sejam fáceis de entender, aproximando-se da realidade de vida deles: "Esquecer a fala da Medicina e colocar a fala do povão" (E 5).

A equipe de saúde deve compreender o paciente e seu contexto, construir vínculos e relacionamentos confiáveis, nos quais dúvidas, incertezas e medos de cada pessoa tratada possam ser amenizados com o tempo. Pressupõe-se, dessa forma, que a maneira pela qual se conduz esse relacionamento pode influenciar, de modo benéfico ou maléfico, a adesão à terapia para feridas crônicas. É importante destacar que, além das orientações de saúde, é essencial que essa comunicação seja seguida de uma explicação detalhada que justifique as recomendações e, a partir daí, garanta que o paciente compreendeu as orientações. Do ponto de vista dos entrevistados, a ferida crônica e seu tratamento são difíceis e longos e há um número pequeno de profissionais de saúde que são receptivos e capazes de criar vínculos, durante os tratamentos. A maior parte dos profissionais de saúde apenas "indicam", por meio das prescrições, como alcançar o objetivo final.

A não adesão ao cuidado, então, é influenciada pelas atitudes dos profissionais, também por representações que determinam sentimentos de superioridade, que, por vezes, encontram eco no senso comum no cuidado: o saber é do profissional e a obrigação de fazer corretamente o tratamento é do paciente. As narrativas analisadas mostram que os profissionais de saúde que possuem mais conhecimentos parecem ser os mais vaidosos, o que, no ambiente de trabalho, pode desfavorecer as práticas centradas no paciente e dificultar a aproximação deste com o profissional, reduzindo a adesão ao tratamento. Além disso, a não observância da prática baseada em evidências pode fragilizar o cuidado, dificultando que a pessoa cuide de si subsidiada pelas melhores evidências produzidas para a sua condição de saúde.

Assim, não há eficácia possível quando os profissionais de saúde pedem paciência aos pacientes, pois eles querem respostas e caminhos para eliminar a dor e suportar o tratamento. Quando os profissionais ignoram as suas queixas e agem como se fosse algo "normal", tal atitude favorece a busca destes por outros recursos que não os profissionais, influenciando também na adesão ao tratamento clínico mais adequado. Em situações nas quais o profissional é autoritário, vaidoso, impaciente e

desinteressado nos relatos, os pacientes agem maquiando muitas situações, dissimulando, contando aquilo que os profissionais gostariam de ouvir, como forma de se adaptar à nova condição, escondendo como se cuidam (ou não) quando estão em casa.

No cenário das pessoas com feridas crônicas, há pessoas idosas, de baixa renda e baixa escolaridade, ou seja, em situações vulneráveis, o que pode propiciar exposição a situações desumanizantes e abusivas nos serviços de saúde, quase sempre devido a não compreenderem a saúde e a prestação de serviços um direito individual e coletivo. A participação no ensaio clínico é compreendida, nesse sentido, como algo diferente daquilo a que já estavam sendo submetidos, e que poderia auxiliálos na cicatrização das feridas, além de acreditarem que a pesquisa contribuirá para mudar a vida de outras pessoas. A forma como são convidados os participantes tem relevância para a aceitação do ensaio clínico, bem como a maneira pela qual a pesquisa é explicada, inclusive a parte qualitativa, o que influencia os sujeitos na decisão de iniciar ou não o tratamento proposto. Nas apresentações, foram explicitadas representações de que, ao participar de pesquisas clínicas, a pessoa se torna uma "cobaia". A capacidade de dialogar é, portanto, absolutamente básica para o aceite e a continuidade de um estudo clínico.

Os resultados mostraram a importância da resiliência, que se explicitou, ao final, como uma categoria teórica que engloba trajetórias de tratamentos e adesão.

A resiliência é compreendida como um processo contextualizado, pessoal e social, em construção contínua, a ser apoiado com clareza e cuidados pelos profissionais de saúde, especialmente, no contexto do presente estudo, enfermeiros dos serviços de atenção primária e de referência de tratamento de feridas crônicas.

Resiliência é um conceito, portanto, que engloba a adesão, no sentido que foi definido para este estudo, porque é um processo psíquico e social que permite retomar algum tipo de desenvolvimento, apesar de um traumatismo ou de circunstâncias adversas. Significa adaptar-se, mas com reconstrução de vínculo e de sentido da vida. Fundamenta-se em apoio, informação, flexibilidade e criação de autoconfiança para a superação de dificuldades, o que propicia crescimento a cada desafio (CYRULNIK, 2005). Tal conceito sintetiza os achados deste estudo.

## **5 CONCLUSÕES**

Esta pesquisa possibilitou compreender a adesão ao tratamento de pessoas com lesões crônicas no cenário de um ensaio clínico. Esse entendimento se deu por meio da análise de dados qualitativos colhidos por meio de entrevista com os pacientes acompanhados no ensaio clínico "Estudo clínico Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica de *V. cundinamarcensis* (ex - *C. candamarcensis*)". Estes narraram suas trajetórias de tratamento, expuseram aspectos objetivos e psicossociais, desvelando representações que sustentam os motivos e as expectativas que os fizeram aceitar e dar continuidade a suas participações no ensaio clínico em questão.

Neste estudo, reforça-se a natureza complexa e multifatorial da adesão aos tratamentos, sobretudo para feridas crônicas, assim como a importância de abordagens fundamentadas na integralidade de cuidados de saúde tanto nos ensaios clínicos como nos serviços de saúde. Isto contribui para a promoção de reflexões e de melhorias nos atendimentos às pessoas com feridas crônicas, bem como aumenta a possibilidade de melhorar a adesão aos tratamentos propostos.

Apesar das dificuldades de contexto de vida da maioria das pessoas com feridas crônicas, o mais importante é que os profissionais se esforcem no processo de comunicação e proponham novos recursos didáticos que auxiliem os pacientes na compreensão de suas comorbidades, das possíveis complicações dessas e, também, da urgência que deverão ter para procurar o serviço de saúde, caso aconteça algum ferimento na pele.

Nas histórias desses sujeitos, vê-se que, apesar de apresentarem ideias diversificadas, há, implicitamente, em suas falas e em suas expressões faciais, para além dos sentimentos perturbadores e das situações constrangedoras que foram citadas ao longo dessa dissertação, o sentimento de esperança que os motiva a resistir às desigualdades sociais que são reverberadas na saúde. São também os sentimentos de esperança que os motivam a aceitar novos tratamentos e a prosseguirem até o final.

Ao longo dessa dissertação, foi possível notar que as iniquidades estão veladas nas experiências e relacionamentos dessas pessoas que vivem com feridas crônicas. Nessas narrativas, há sofrimento, medo, humilhação, mas também há vontade de ser feliz e de recomeçar ali onde qualquer esperança parece não existir mais. Há, portanto, na figura de um paciente com ferida crônica, assim reconhecida pelos profissionais de saúde, um corpo e mente, emoção e razão, determinado e

determinante da sociedade, de forma que, o que acontece com um afeta o outro. As emoções, em conjunto com o desejo e a necessidade, que constituem a esfera da motivação, são a base da consciência e do pensamento que sustenta a decisão desses sujeitos de iniciarem novos tratamentos.

Desse modo, o conhecimento técnico é reconhecido como algo importante no processo de tratamento para ferida crônica, no entanto os entrevistados consideram que o profissional precisa ser humano e conhecer cada paciente em sua subjetividade. Para isso, os profissionais de saúde precisam estabelecer vínculos com os pacientes e compartilhar as responsabilidades.

### **REFERÊNCIAS**

- ABRIC, J. C. **A abordagem estrutural das representações sociais**. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). Estudos interdisciplinares de representação social. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 27-37.
- ACOSTA, A. M.; LIMA, M. A. D. DA S. Frequent users of emergency services: Associated factors and reasons for seeking care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 337–344, 2015.
- AL-DAKHIL, L. O. *et al.* Attitudes of patients in developing countries toward participating in clinical trials: A survey of saudi patients attending primary health care services. **Oman Medical Journal**, v. 31, n. 4, p. 284–289, 1 jul. 2016.
- ALIAFSARI MAMAGHANI, E. *et al.* Barriers to Medication Adherence among Hypertensive Patients in Deprived Rural Areas. **Ethiop J Health Sci**, v. 30, n. 1, p. 85, 2020.
- ARRUDA, C. A. M.; BOSI, M. L. M. Satisfação de usuários da atenção primária à saúde: um estudo qualitativo no Nordeste do Brasil. **Interface Comunicação**, **Saúde, Educação**, v. 21, n. 61, p. 321–332, 3 out. 2016.
- BARATA, R. B. Acesso e uso de serviços de saúde considerações sobre os resultados da Pesquisa de condições de vida 2006. **São Paulo em Perspectiva**, v. 22, n. 2, p. 19–29, 2008.
- BAREMBLITT, G. F. Compêndio de análise institucional e outras correntes: teoria e prática. Editora Record,1992.
- BÅRNES, C. B.; ULRIK, C. S. **Asthma and adherence to inhaled corticosteroids: Current status and future perspectivesRespiratory Care.** American Association for Respiratory Care, 1 mar. 2015.
- BAROFSKY, I. Compliance, adherence and the therapeutic alliance: Steps in the development of self-care. **Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology**, v. 12, p. 369–376, 1 jan. 1978.
- BARTHES, Roland. **Mitologias**. 11. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. Tradução de: Rita Boungermino e Pedro de Souza.
- BEDIN, L. F. *et al.* Strategies to promote self-esteem, autonomy and self-care practices for people with chronic wounds. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, n. 3, p. 61–67, set. 2014.
- BLANCHET, A.; GOTMAN, A. **Inquiry and its methods**: the interview. Paris:Nathan, 2001.
- BLOCH, F.; CHARASZ, N. Attitudes of older adults to their participation in clinical trials:

A pilot study. **Drugs and Aging**, v. 31, n. 5, p. 373–377, 13 mar. 2014.

BOAS, L. C. G.-V. *et al.* ADESÃO À DIETA E AO EXERCÍCIO FÍSICO DAS PESSOAS COM DIABETES MELLITUS 1. **Texto contexto - enfermagem**, v. 20, 2011.

BORGES, E. L. **Feridas : úlceras dos membros inferiores**.Brasil. Grupo Gen - Guanabara Koogan, 2011.

BORGES, E. L. *et al.* Prevention of varicose ulcer relapse: A cohort study. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v. 29, n. 1, p. 9–16, 1 jan. 2016.

BORGES, E. L.; SANTOS, C. DE M. DOS; SOARES, M. R. Modelo ABC para o manejo da úlcera venosa de perna. **Revista Estima**, v. 15, n. 2, p. 182–187, set. 2017.

BRAND, F. N.; SMITH, R. T.; BRAND, P. A. Effect of economic barriers to medical care on patients' noncompliance. **Public health reports (Washington, D.C.: 1974)**, v. 92, n. 1, p. 72–8, 1977.

BUCKER, L. *et al.* COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE DURANTE A ANAMNESE. **reinpec.org**, 2018.

CAMPOS, D. *et al.* Pharmacological non-adherence therapy and associated factors among elderly from a philanthropic outpatient unit of Espírito Santo state, Brazil. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, p. 327–337, 2015.

CAMPOS, T. S. P. *et al.* Fatores associados à adesão ao tratamento de pessoas com diabetes mellitus assistidos pela atenção primária de saúde. **Journal of Health & Biological Sciences**, v. 4, n. 4, p. 251, 27 dez. 2016.

CARLOS PINTO DIAS, J. *et al.* Mudanças no paradigma da conduta clínica e terapêutica da doença de Chagas: avanços e perspectivas na busca da integralidade da saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 21, p. 1–10, jun. 2016.

CARVALHO MALTA I, D. *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. 2017.

CÉLIA, R. O SOFRIMENTO NA PERSPECTIVA DE PACIENTES COM ÚLCERAS VENOSAS. Belo Horizonte: UFMG, 2017.

CEZAR DA SILVA, D. *et al.* ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM ÚLCERA VENOSA EM ASSISTÊNCIA AMBULATORIAL 1. **Jul-Set**, v. 24, n. 3, p. 722–752, 2015.

CHO, N. H. *et al.* IDF Diabetes Atlas: Global estimates of diabetes prevalence for 2017 and projections for 2045. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 138, p. 271–281, 1 abr. 2018.

COELHO, E. B. *et al.* Relação entre a assiduidade às consultas ambulatoriais e o controle da pressão arterial em pacientes hipertensos. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 85, n. 3, p. 157–161, set. 2005.

COULIBALY, A.; ALVES, V. P. As crenças religiosas e espirituais no enfrentamento de desafios advindos das feridas crônicas em idosos. **Revista Kairós : Gerontologia**, v. 19, n. Especial22, p. 323–339, 30 jan. 2016.

COUTINHO, M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. **Saúde em Debate**, v. 42, n. 116, p. 148–161, jan. 2018a.

COUTINHO, M. F. C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. **Saúde em Debate**, v. 42, n. 116, p. 148–161, jan. 2018b.

CYRULNIK, Boris. **O murmúrio dos fantasmas**. São Paulo, Martins Fontes. 2005. Tradução de Sônia Sampaio. Título original: Le murmure des fantômes.

DA, M. *et al.* Fatores associados ao inadequado controle pressórico em pacientes da atenção primária\*. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 114–120, 2016.

DELLAROZA, M. S. G. et al. Associação de dor crônica com uso de serviços de saúde em idosos residentes em São Paulo. **Rev Saúde Pública**, 2013.

DEMAZIÈRE, D.; DUBAR, C. **Analyser les entretiens biographiques**: L'exemple de récits d'insertion. Paris: Nathan, 1997.

DESLAURIES, Jean-Pierre; KÉRISIT, Michèle. **O delineamento da pesquisa qualitativa.** In: POUPART, J. et al. (org.). **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. 2 ed. Vozes: Petrópolis, 2008.

DIMATTEO, M. R. *et al.* Patient adherence and medical treatment outcomes A metaanalysis. **Medical Care**, v. 40, n. 9, p. 794–811, set. 2002.

DOURADO, M. Ä.; SANTOS, I. C. R. V. Adesão aos Cuidados de Prevenção do Pé Diabético | Dourado | Estima – Brazilian Journal of Enterostomal Therapy. **Revista ESTIMA**, 2015.

ESPINOSA, B. Ética.3. ed. São Paulo: Atenas. 1957. (Trad. Lívio Xavier)

FAVA, S. M. C. L. *et al.* A CURA DA HIPERTENSÃO ARTERIAL NO SUBSISTEMA DE SAÚDE POPULAR 1. 2014.

FERREIRA, A. P. C. **Não adesão ao tratamento: efeitos para a equipe e efeito da equipe**. São Paulo: Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, 21 nov. 2017.

FERREIRA, R. A.; BARRETO, S. M.; GIATTI, L. Hipertensão arterial referida e utilização de medicamentos de uso contínuo no Brasil: um estudo de base populacional. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 4, p. 815–826, abr. 2014.

- FIOCRUZ. **Envolvendo seres humanos, Pesquisa e Ensino, Ética em Pesquisa**. s/d. Disponível em: https://portal.fiocruz.br/envolvendo-seres-humanos. Acesso em: 10 de junho de 2020.
- FOGEL, D. B. Factors associated with clinical trials that fail and opportunities for improving the likelihood of success: A reviewContemporary Clinical Trials Communications
- FORCINA, V. *et al.* Perceptions and attitudes toward clinical trials in adolescent and young adults with cancer: a systematic review. **Adolescent Health, Medicine and Therapeutics**, v. 9, p. 87–94, jun. 2018.
- FORESTO, J. S. *et al.* Adesão à terapêutica antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids em um município do interior paulista | Foresto | Revista Gaúcha de Enfermagem. **Revista Gaúcha Brasileira**, 2017.
- FREIRE, M. L. DE F. *et al.* Causas do abandono ao tratamento da hipertensão de pacientes de uma unidade de saúde da família Belém/PA. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 27, p. e925, 18 jul. 2019.
- FREITAS, C. V. *et al.* Pessoas com doenças crônicas não transmissíveis: Questões bioéticas. **Amazônica Revista de Antropologia**, v. 10, n. 2, p. 506, 21 dez. 2018.
- FRYKBERG, R. G.; BANKS, J. Challenges in the Treatment of Chronic Wounds. **Advances in Wound Care**, v. 4, n. 9, p. 560–582, set. 2015.
- GAD, K. T. et al. Patient information in phase 1 trials: A systematic review. **Psycho-Oncology**, v. 27, n. 3, p. 768–780, 1 mar. 2018.
- GEWEHR, D. M. et al. Adesão ao tratamento farmacológico da hipertensão arterial na Atenção Primária à Saúde. **Saúde em Debate**, v. 42, n. 116, p. 179–190, jan. 2018.
- GIAMI, A. **Permanência das representações do gênero em sexologia:** as inovações científicas e médica comprometidas pelos estereótipos de gênero. Rev. Saúde Coletiva. 2007; 17(2):301-20.
- GIAMI, A.; VEIL, C. **Enfermeiras frente à Aids:** representações e condutas, permanência e mudanças. Canoas: Ulbra, 1997.
- GREIMAS, Algirdas Julien. **Semiótica e ciências sociais**. Trad. Álvaro Lorencini e Sandra Nitrini. São Paulo: Cultrix,1981.
- GREIMAS, Algirdas Julien; LANDOWSKI, Erick. **Análise do discurso em ciências sociais**. São Paulo: Global. 1986
- GRILLO, R. O. Quem vê cara não vê coração: A influência da resiliência na adesão ao tratamento da Insuficiência Cardíaca. RIO DE JANEIRO: Pontifícia Universidade Católica, 2016.
- GUEDES, K. D.; GUEDES, H. M. Qualidade de vida do paciente portador de

insuficiência renal crônica. Ciência & Saúde, v. 5, n. 1, p. 48, 24 maio 2012.

HAYNES, R. B.; TAYLOR, D. W.; SACKETT, D. L. **Compliance in health care**. Baltimore. Johns Hopkins University Press, 1979.

HENNESSY, D. et al. Out-of-pocket spending on drugs and pharmaceutical products and cost-related prescription non-adherence among Canadians with chronic disease. 2016.

HERZLICH C. **Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale**. Paris: La Haye, Mouton, 1969.

HERZLICH C. La représentation sociale. In: MOSCOVICI S. (Org.). Introduction à la psychologie sociale. Paris: Larousse, 1972. p. 317-ss.

HUGHES-MORLEY, A. et al. Factors affecting recruitment into depression trials: Systematic review, meta-synthesis and conceptual frameworkJournal of Affective Disorders Elsevier B.V., , 1 fev. 2015.

JÄRBRINK, K. *et al.* Prevalence and incidence of chronic wounds and related complications: a protocol for a systematic review. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 1, p. 152, 8 dez. 2016.

JÄRBRINK, K. *et al.* The humanistic and economic burden of chronic wounds: a protocol for a systematic review. **Systematic Reviews**, v. 6, n. 1, p. 15, 24 dez. 2017.

Jodelet, D. As representações sociais. EDUERJ. 2001

JORDAN, M. DA S. *et al.* Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: revisão da literatura médica. **Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo**, 2000.

JOSÉ BARCELLOS FONTANELLA, B.; RICAS, J.; RIBEIRO TURATO, E. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. v. 24, n. 1, p. 17–27, 2008.

KAHLE, B.; HERMANNS, H.-J.; GALLENKEMPER, G. Evidence-Based Treatment of Chronic Leg Ulcers. **Deutsches Aerzteblatt Online**, v. 108, n. 14, 8 abr. 2011.

KATHERINNE, I. et al. PESSOAS COM ÚLCERAS VENOSAS: estudo do modo psicossocial do Modelo Adaptativo de Roy. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, v. 32, 2011.

KHALIL, S. A.; ELZUBIER, A. G. Drug compliance among hypertensive patients in Tabuk, Saudi Arabia. **Journal of Hypertension**, v. 15, n. 5, p. 561–565, maio 1997.

KOLB, D. L. *et al.* Patient and therapy process variables relating to dropout and change in psychotherapy. **Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training**, v. 22, n. 4, p. 702–710, 1985.

KONG, Q. et al. Barriers and facilitators to participation in clinical trial among

- lymphoma patients from Sun Yat-sen University Cancer Center in China. **Medicine** (United States), v. 96, n. 37, 1 set. 2017.
- KROUSEL-WOOD, M. *et al.* Association of depression with antihypertensive medication adherence in older adults: Cross-sectional and longitudinal findings from CoSMO. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 40, n. 3, p. 248–257, dez. 2010.
- KYAW, B. M. et al. Need for improved definition of "chronic wounds" in clinical studiesActa Dermato-VenereologicaMedical Journals/Acta D-V, , 2018. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28880344. Acesso em: 16 abr. 2020
- LAZARUS, G. S. et al. Definitions and guidelines for assessment of wounds and evaluation of healing. **Wound Repair and Regeneration**, v. 2, n. 3, p. 165–170, 1994.
- LA VILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber**: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Belo Horizonte, Editora UFMG, 1999, 340 p.
- LEE, G. E. *et al.* Barriers and facilitators for clinical trial participation among diverse Asian patients with breast cancer: A qualitative study. **BMC Women's Health**, v. 16, n. 1, 22 jul. 2016.
- LIBERATO, S. M. D. *et al.* Adesão ao tratamento de pessoas com úlceras venosas atendidas na atenção primária à saúde. **Aquichan**, v. 17, n. 2, p. 128–139, 1 jun. 2017.
- MAKHINOVA, T. *et al.* Asthma controller medication adherence, risk of exacerbation, and use of rescue agents among Texas medicaid patients with persistent asthma. **Journal of Managed Care Pharmacy**, v. 21, n. 12, p. 1124–1132, 10 dez. 2015.
- MALTA, D. C. *et al.* A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil pesquisa nacional de saúde, 2013. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 18, p. 3–16, 1 dez. 2015.
- MARQUES, O. H. D. A relação subjetiva do cuidado: uma aproximação entre medicina e a psicanálise. **Rev Soc Bras Clin Med**, v. 16, n. 3, p. 160–163, 2018.
- MARTINENGO, L. et al. Prevalence of chronic wounds in the general population: systematic review and meta-analysis of observational studiesAnnals of Epidemiology. Elsevier Inc., 1 jan. 2019.
- MARTINSEN, E. M. H. *et al.* Participation in research bronchoscopy: a literature review. **European Clinical Respiratory Journal**, v. 3, n. 1, p. 29511, 3 jan. 2016.
- MÁSSIMO, E. DE A. L.; FREITAS, M. I. DE F. Riscos para doenças crônicas não transmissíveis na ótica de participantes do Vigitel. **Saúde e Sociedade**, v. 23, n. 2, p. 651–663, jun. 2014.
- MEIER, J. G. *et al.* Factors associated with the frequency of medical consultations by older adults: a national study. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 54, 2020.
- MENDES, L. V. et al. Disponibilidade de medicamentos nas unidades básicas de

saúde e fatores relacionados: uma abordagem transversal. **Saúde em Debate**, v. 38, n. special, p. 109–123, 2014.

MILLER, T. A. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysisPatient Education and CounselingElsevier Ireland Ltd, , 1 jul. 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Adesão ao tratamento medicamentoso por pacientes portadores de doenças crônicas Síntese de evidências para políticas de saúde. Brasília. 2016. Disponível em: http://brasil.evipnet.org/wp-content/uploads/2016/09/SinteseMedicamentos\_set.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST)** | Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. 2020.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. DA C. G.; SILVA, A. L. A. DA. Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 3, p. 507–519, jun. 2016.

MOFFATT, C. *et al.* Non-adherence to treatment of chronic wounds: patient versus professional perspectives. **International Wound Journal**, v. 14, n. 6, p. 1305–1312, dez. 2017.

MOFFATT, C. J. Perspectives on concordance in leg ulcer management. **Journal of Wound Care**, v. 13, n. 6, p. 243–248, jun. 2004.

MORAES, A. B. A. DE; ROLIM, G. S.; COSTA JR., A. L. O processo de adesão numa perspectiva analitico comportamental. 2009.

Moscovici S. **Representações Sociais:** Investigações em Psicologia Social. 2015. Vozes. 11<sup>a</sup> ed.

MOSS, N. Socioeconomic disparities in health in the US: An agenda for action. **Social Science and Medicine**, v. 51, n. 11, p. 1627–1638, 1 dez. 2000.

MULLEN, P. D. Compliance becomes concordance. **BMJ (Clinical research ed.)**, v. 314, n. 7082, p. 691–2, 8 mar. 1997a.

MULLEN, P. D. Compliance becomes concordance. **BMJ (Clinical research ed.)**, v. 314, n. 7082, p. 691–2, 8 mar. 1997b.

NÁFRÁDI, L.; NAKAMOTO, K.; SCHULZ, P. J. Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. **PLoS ONE**, v. 12, n. 10, 1 out. 2017.

NELSON, E. A.; ADDERLEY, U. **Venous leg ulcersBMJ clinical evidence**BMJ Publishing Group, , 15 jan. 2016.

NEMES, M. I.; CARVALHO, H. B.; SOUZA, M. F. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. **AIDS**, v. 18, n. Supplement 3, p. S15–S20, jun. 2004.

NORMANSELL, R.; KEW, K. M.; STOVOLD, E. Interventions to improve adherence to inhaled steroids for asthmaCochrane Database of Systematic Reviews John Wiley and Sons Ltd, , 18 abr. 2017.

NOVELLI OLIVEIRA, G. *et al.* Hipertensão Arterial Sistêmica no Serviço de Emergência: adesão medicamentosa e conhecimento da doença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, 2015.

O'BRIEN, J. *et al.* Evaluating the effectiveness of a self-management exercise intervention on wound healing, functional ability and health-related quality of life outcomes in adults with venous leg ulcers: a randomised controlled trial. **International Wound Journal**, v. 14, n. 1, p. 130–137, 1 fev. 2017.

OLIVEIRA, A. P. B. *et al.* Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. **Jornal brasileiro de nefrologia: 'orgao oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, v. 38, n. 4, p. 411–420, 1 dez. 2016.

OLIVEIRA, R. A. *et al.* Self-efficacy, self-esteem and adherence to treatment in people wireth venous ulcer in primary health ca. **Bioscience Journal**, p. 1679–1687, 2017.

PACO, A.; FERREIRA, M.; LEAL, J. Motivations for participating in clinical trials and health-related product testing. **Journal of Medical Marketing**, v. 15, n. 1–2, p. 39–51, 1 maio 2015.

PAPATHEODOROU, K. *et al.* Complications of Diabetes 2017. **Journal of diabetes research**, p. 3086167, 2018.

PHILLIPS, C. J. *et al.* Estimating the costs associated with the management of patients with chronic wounds using linked routine data. **International Wound Journal**, v. 13, n. 6, p. 1193–1197, 1 dez. 2016.

PIETTE, J. D.; HEISLER, M.; WAGNER, T. H. Problems Paying Out-of-Pocket Medication Costs Among Older Adults With Diabetes. **Diabetes Care**, v. 27, n. 2, p. 384–391, 1 fev. 2004.

PINHO, P. A.; PEREIRA, P. P. G. Itinerários terapêuticos: Trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 16, n. 41, p. 435–447, abr. 2012.

POSNETT, J.; FRANKS, P. J. The burden of chronic wounds in the UK.Nursing times, 22 jan. 2008.

PROBST, S. et al. EWMA document: Home care-wound care: Overview,

**challenges and perspectivesJournal of Wound Care**MA Healthcare Ltd, , 1 jul. 2014.

REMONDI, F. A. *et al.* Não adesão à terapia medicamentosa: da teoria a prática clínica. **Journal of Basic and Applied Pharmaceutical Sciences Rev Ciênc Farm Básica Apl**, v. 35, n. 2, p. 177–185, 2014.

RESTREPO-MEDRANO, J. C.; SORIANO, J. V. Desarrollo de un índice de medida de la evolución hacia la cicatrización 176 de las heridas crónicasGerokomosIdemm Farma, S.L., , dez. 2011.

REZENDE NETA, D. S.; SILVA, A. R. V. DA; SILVA, G. R. F. DA. Adesão das pessoas com diabetes mellitus ao autocuidado com os pés. **Rev Bras Enferm**, v. 68, n. 1, p. 111–117, 2015.

RIBEIRO, K. G. *et al.* Education and health in a region under social vulnerability situation: Breakthroughs and challenges for public policies. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 22, n. suppl 1, p. 1387–1398, 7 jun. 2018.

RODRIGUES, A. L. S. *et al.* Efetividade do gel de papaína no tratamento de úlceras venosas: ensaio clínico randomizado1. 2015.

SABATÉ, E.; WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Geneva. World Health Organization, 2003.

SALAS, M. *et al.* Impaired cognitive function and compliance with antihypertensive drugs in elderly: The Rotterdam Study. **Clinical Pharmacology & Therapeutics**, v. 70, n. 6, p. 561–566, dez. 2001.

SALOMÉ, G. M.; FERREIRA, L. M. Quality of life in patients with venous ulcers treated with Unna's boot compressive therapy. **Rev Bras Cir Plást.**, p. 466–71, 2012.

SALVETTI, M. DE G. *et al.* Prevalence of pain and associated factors in venous ulcer patients. **Revista Dor**, v. 15, n. 1, p. 17–20, 2014.

SANDRA, C. *et al.* Construção e Validação da Tabela Nacional de Funcionalidade para as Doenças Crónicas Development and Validation of the National Functionality Table for Chronic Diseases. **Revista Científica da Ordem dos Médicos**, 2016.

SANTA-HELENA, E. T. DE; NEMES, M. I. B.; ELUF NETO, J. Fatores associados à não-adesão ao tratamento com anti-hipertensivos em pessoas atendidas em unidades de saúde da família. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 26, n. 12, p. 2389–2398, dez. 2010.

SCHMIDT, M. I. et al. Chronic non-communicable diseases in Brazil: Burden and current challengesThe LancetLancet Publishing Group, , 4 jun. 2011.

SEN, C. K. Human Wounds and Its Burden: An Updated Compendium of Estimates. 2019.

- SHERIDAN, R. *et al.* Why do patients take part in research? An overview of systematic reviews of psychosocial barriers and facilitators. **Trials**, v. 21, n. 1, 12 mar. 2020.
- SILVA, A. M. DE M. *et al.* Uso de serviços de saúde por idosos brasileiros com e sem limitação funcional. **Rev Saude Publica**, v. 51, 2017.
- SILVA, D. C. DA *et al.* ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: TENDÊNCIA EM TESES E DISSERTAÇÕES DA ENFERMAGEM. **Saúde (Santa Maria)**, v. 40, n. 1, p. 23–32, 13 mar. 2014a.
- SILVA, D. C. DA *et al.* Influence of social networks on the therapeutic itineraries of people with venous ulcer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, n. 3, p. 90–96, set. 2014b.
- SILVA, M. H. DA *et al.* Experiência de pessoas adultas e idosas frente à adesão aos cuidados com a úlcera varicosa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40, 2019a.
- SILVA, M. H. DA *et al.* Experiência de pessoas adultas e idosas frente à adesão aos cuidados com a úlcera varicosa. **Revista gaucha de enfermagem**, v. 40, p. e20180024, 10 jun. 2019b.
- SILVA, P. R. DA. A comunicação na prática médica: O seu papel como componente terapêutico. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**, v. 24, n. 4, p. 505–512, 1 jul. 2008.
- SOARES, D. A.; SANTOS, E. M. DOS; ARRUDA, I. S. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM CÂNCER. **Revista APS**, p. 118–129, 2017.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES 2019-2020**. 2019
- SOUZA, H. C. DE *et al.* Analysis of compliance to antiretroviral treatment among patients with HIV/AIDS. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 72, n. 5, p. 1295–1303, 16 set. 2019.
- STIMSON, G. V. Obeying doctor's orders: A view from the other side. **Social Science & Medicine (1967)**, v. 8, n. 2, p. 97–104, fev. 1974.
- STOPA, S. R. *et al.* Use of and access to health services in Brazil, 2013 National Health Survey. **Revista de Saude Publica**, v. 51, p. 1S-10S, 1 jun. 2017.
- SUGAWARA, N. *et al.* Attitudes toward placebo-controlled clinical trials among depressed patients in Japan. **Journal of Affective Disorders**, v. 225, p. 313–316, 1 jan. 2018.
- TAVARES, D. M. DOS S. *et al.* Qualidade de vida e adesão ao tratamento farmacológico entre idosos hipertensos. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n. 1, p. 134–175, 2016a.
- TAVARES, N. U. L. *et al.* Factors associated with low adherence to medicine treatment for chronic diseases in brazil. **Revista de Saude Publica**, v. 50, 2016b.

TEIXEIRA, A. C. DE A. Adesão ao tratamento farmacológico da hipertensão arterial e seus determinantes em pacientes de ambulatório. 1998.

TERESINHA GIMENIZ GALVÃO, M. *et al.* Quality of life and adherence to antiretroviral medication in people with HIV. **Acta Paul Enferm**, v. 28, n. 1, p. 48–53, 2015.

THOOLEN, B. *et al.* No worries, no impact? A systematic review of emotional, cognitive, and behavioural responses to the diagnosis of type 2 diabetes. **Health Psychology Review**, v. 2, n. 1, p. 65–93, mar. 2008.

THUMÉ III, E.; SERRATE MENGUE, S. V; URRUTH LEÃO TAVARES, N. Noemia Urruth Leão Tavares I Andréa Dâmaso Bertoldi II Luiz Augusto Facchini II Giovanny Vinícius Araújo de França IV. **Rev Saúde Pública**, v. 47, n. 6, p. 1092–101, 2013.

TRUONG, T. H. *et al.* Altruism among participants in cancer clinical trials. **Clinical Trials**, v. 8, n. 5, p. 616–623, out. 2011.

VAN GENT, W. B.; WILSCHUT, E. D.; WITTENS, C. Management of venous ulcer disease BMJ (Online)BMJ, 20 nov. 2010.

VAN HECKE, A. *et al.* Adherence to leg ulcer lifestyle advice: qualitative and quantitative outcomes associated with a nurse-led intervention. **Journal of clinical nursing**, v. 20, n. 3–4, p. 429–43, fev. 2011.

VAN HECKE, A.; GRYPDONCK, M.; DEFLOOR, T. A review of why patients with leg ulcers do not adhere to treatment. **Journal of clinical nursing**, v. 18, n. 3, p. 337–49, fev. 2009.

VERMEIRE, E. *et al.* Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. **Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics**, v. 26, n. 5, p. 331–342, out. 2001.

VOS, T. *et al.* Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. **The Lancet**, v. 388, n. 10053, p. 1545–1602, 8 out. 2016.

WELLER, C. D.; BUCHBINDER, R.; JOHNSTON, R. V. Interventions for helping people adhere to compression treatments for venous leg ulceration. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2 mar. 2016.

WHO. **Adherence Project: Toward Policies for Action**. 2001. Disponível em: https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherencerep.pdf. Acesso em: 28 ago. 2019.

WHO. **Methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2016**. Geneva: 2018. Disponível em: http://www.who.int/gho/mortality\_burden\_disease/en/index.html. Acesso em: 3 maio. 2020.

WHO | About diabetes. WHO, 2014.

WITTENS, C. *et al.* Editor's choice - Management of chronic venous disease: Clinical practice guidelines of the European Society for Vascular Surgery (ESVS). **European Journal of Vascular and Endovascular Surgery**, v. 49, n. 6, p. 678–737, 1 jun. 2015.

YAMAMOTO, Y. *et al.* Keeping vulnerable elderly patients free from pressure ulcer is associated with high caregiver burden in informal caregivers. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 16, n. 3, p. 585–589, 1 mar. 2010.

ZHANG, P. et al. Global epidemiology of diabetic foot ulceration: a systematic review and meta-analysis†Annals of MedicineTaylor and Francis Ltd,, 17 fev. 2017. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27585063. Acesso em: 16 abr. 2020

ZINEZI, N. S. *et al.* Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com úlcera varicosa atendidos em um ambulatório de um hospital-escola. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 21, n. 3, p. 120–124, 9 dez. 2019.

#### **ANEXOS**

## ANEXO A - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

## UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Estudos clínicos de Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica do látex

de Carica candamarcensis

Pesquisador: Miriam Teresa Paz Lopes

Área Temática: Versão: 5

CAAE: 05172412.0.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: FUNDACAO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE MINAS GERAIS

#### **DADOS DO PARECER**

Número do Parecer: 3.412.366

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda a projeto original para inclusão de uma pesquisadora como responsável pelo acompanhamento do estudo na Santa Casa (instituição coparticipante no projeto original).

#### Objetivo da Pesquisa:

Não houve alteração em relação ao projeto original. Esta emenda tem como objetivo a inclusão de pesquisadora como responsável pelo acompanhamento do estudo na Santa Casa (instituição coparticipante).

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não houve alteração em relação ao projeto original.

### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda a projeto original para incluir uma pesquisadora como responsável pelo acompanhamento do estudo na Santa Casa (instituição coparticipante no projeto original).

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

Carta de encaminhamento ao CEP pela coordenadora da pesquisa

Carta de anuência assinada pela pesquisadora que será incluída como responsável pela pesquisa na Sta Casa

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos,6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

## UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.412.366

#### Recomendações:

\_

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

SMJ, sou favorável à aprovação desta emenda.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento Arquivo		Postagem	Autor	Situação	
Informações Básicas	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_136281	28/05/2019		Aceito	
do Projeto	6 E2.pdf	16:10:15			
Outros	encaminhamento.pdf	28/05/2019	Miriam Teresa Paz	Aceito	
	6	16:05:55	Lopes	1	
Outros	anuenciamaria.pdf	28/05/2019	Miriam Teresa Paz	Aceito	
		16:04:56	Lopes		
Projeto Detalhado /	projeto.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito	
Brochura		13:06:00	Lopes		
Investigador		And the first production and security and security			
Outros	carta_coep.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito	
		12:57:43	Lopes	5	
Outros	anuencia_scasa.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito	
	_	12:57:21	Lopes		
Outros	anuencia pbh.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito	
	-	12:57:00	Lopes	0	
Outros	anuencia felicio.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito	
	_	12:56:41	Lopes	9	
TCLE / Termos de	tcle_uv.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito	
Assentimento /		12:55:57	Lopes		
Justificativa de		100000000000000000000000000000000000000	and the second s		
Ausência					
TCLE / Termos de	tcle pd.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito	
Assentimento /	I STANKE OF THE POST OF THE PO	12:55:48	Lopes	3450346745316650450	
Justificativa de			encenner   encentralist		
Ausência					

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos,6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901

UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

## UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.412.366

Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	26/08/2018 12:53:56	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
	CARTA DE ANUÊNCIA PAM PADRE EUSTÁQUIO.jpg	18/01/2013 12:49:52	Lopes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 25 de Junho de 2019

Assinado por: Eliane Cristina de Freitas Rocha (Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos,6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

# ANEXO B - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Felício Rocho



## HOSPITAL FELÍCIO ROCHO/MG



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudos clínicos de Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica do látex

de Carica candamarcensis

Pesquisador: Miriam Teresa Paz Lopes

Área Temática: Versão: 1

CAAE: 05172412.0.3001.5125

Instituição Proponente: Hospital Felício Rocho/MG

Patrocinador Principal: FUNDACAO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE MINAS GERAIS

#### **DADOS DO PARECER**

Número do Parecer: 3.467.289

#### Apresentação do Projeto:

Estudos clínicos de Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica do látex de Carica

candamarcensis

Pesquisador Responsável: Miriam Teresa Paz Lopes

Área Temática: Versão: 1

CAAE: 05172412.0.3001.5125 Submetido em: 25/06/2019

Instituição Proponente: Hospital Felício Rocho/MG Situação da Versão do Projeto: Em relatoria

Localização atual da Versão do Projeto: Hospital Felício Rocho/MG

Patrocinador Principal: □FUNDACAO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE MINAS GERAIS

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Avaliar a eficácia e segurança, em ensaio clínico de fase II, da atividade cicatrizante de fração proteolítica de V. cundinamarcensis em úlceras de pé diabético e úlceras venosas

Objetivos específicos

Endereço: Avenida do Contorno, 9.530

Bairro: Barro Preto CEP: 30.110-934

 UF: MG
 Município:
 BELO HORIZONTE

 Telefone:
 (31)3514-7626
 Fax:
 (31)3514-7626
 E-mail:
 cep@feliciorocho.org.br



## HOSPITAL FELÍCIO ROCHO/MG



Continuação do Parecer: 3.467.289

- -Avaliar a eficácia e segurança (Estudo de fase clínica II) do tratamento com a fração P1G10 sobre úlceras de pé diabéticos em 200 indivíduos, comparando seu efeito com os obtidos por tratamento padrão.
- -Avaliar a eficácia e segurança (Estudo de fase clínica II) do tratamento com a fração P1G10 sobre úlceras venosas em 200 indivíduos, comparando seu efeito com os obtidos por tratamento padrão.
- -Identificar as características socioeconômicas e clínicas dos indivíduos portadores de úlcera pé diabético e úlceras venosas.
- -Interpretar o ponto de vista dos indivíduos com feridas crônicas (pé diabético e úlcera venosa) sobre sua condição que interferem na adesão ao tratamento.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: O tratamento utilizado no Serviço de Saúde é comprovadamente seguro. A amostra em teste não provocou efeitos indesejados, de qualquer natureza, em testes com animais, na pele íntegra de pessoas que receberam a aplicação e em pessoas portadoras de úlceras de pé diabético que foram tratadas com o produto. Caso ocorra algum efeito indesejado relacionado aos tratamentos, como dor, edema, vermelhidão, prurido ou calor, os médicos participantes deste estudo, farão uma avaliação e prestarão a assistência necessária.No caso das entrevistas, não há riscos físicos, mas poderá haverá desconforto em falar sobre sua vida. Caso isto ocorra, você deverá lembrar que sua identidade não será divulgada em nenhum momento, que você é livre para contar o que quiser e mesmo se negar a dar a entrevista, caso não concorde, sem prejuízo para seu tratamento.

Benefícios

Conseguir uma nova opção de tratamento para feridas com resposta satisfatória atingindo a epitelização da ferida ou a redução de sua área em 70,0%, além de uma alternativa de tratamento mais viável economicamente

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudos prévios de pesquisa mostram a atividade cicatrizante das proteases do látex de Vasconcellea cundinamarcensis (P1G10) em modelos animais com lesões de diferentes etiologias. P1G10 têm a capacidade de estimular a proliferação celular, promover resolução da inflamação e atividade desbridante. Esse conjunto de ações,salientando o estímulo à proliferação celular (descrito apenas para fatores de crescimento),e a baixa toxicidade apresentada nos direcionou aos

Endereço: Avenida do Contomo, 9.530

Bairro: Barro Preto CEP: 30.110-934

UF: MG Município: BELO HORIZONTE



## HOSPITAL FELÍCIO ROCHO/MG



Continuação do Parecer: 3.467.289

#### ensaios clínicos. O Ensaio de Fase I

confirmou a segurança e inocuidade do produto, agora em humanos. Na sequência foi

realizado um estudo piloto (n=11) com lesões venosas e de pressão quando foi mostrada asuperioridade de P1G10 sobre sulfadiazina de prata (tratamento padrão). Entre 2013 e 2016 a atividade cicatrizante da amostra foi avaliada em estudo piloto aleatório, duplo cego, sobre 50 úlceras neuropáticas de pé-diabético. Nessa condição, P1G10 mostrou uma eficácia perto de 3 vezes superior comparado ao tratamento controle com hidrogel. Nesse estudo piloto não houve casos de reações adversas ao uso de P1G10 durante as 16 semanas de duração do protocolo, confirmando a inocuidade já observada nos ensaios prévios de fase clínica l. Esses resultados nos motiva a dar continuidade ao estudo para avaliação de eficácia e segurança. Além disso, junto aos participantes do ensaio clínico, é nosso objetivo, identificar as características socioeconômicas e clínicas dos indivíduos portadores de úlcera venosa e interpretar, sob o ponto de vista destes, a(s) condição(ões) que interfere(m) na adesão ao tratamento.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequadas

#### Recomendações:

Enviar relatórios parciais ao CEP/HFR

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica

#### Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador deverá encaminhar relatórios semestrais e final sobre a pesquisa.

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	encaminhamento.pdf	28/05/2019 16:05:55	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
Outros	anuenciamaria.pdf	28/05/2019 16:04:56	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	26/08/2018 13:06:00	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
Outros	carta_coep.pdf	26/08/2018 12:57:43	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito

Endereço: Avenida do Contomo, 9.530

Bairro: Barro Preto CEP: 30.110-934

UF: MG Município: BELO HORIZONTE



## HOSPITAL FELÍCIO ROCHO/MG



Continuação do Parecer: 3.467.289

Outros	anuencia_scasa.pdf	26/08/2018 12:57:21	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
Outros	anuencia_pbh.pdf	26/08/2018 12:57:00	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
Outros	anuencia_felicio.pdf	26/08/2018 12:56:41	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_uv.pdf	26/08/2018 12:55:57	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_pd.pdf	26/08/2018 12:55:48	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito

Situação do Parecer: Aprovado Necessita Apreciação da CONEP: BELO HORIZONTE, 24 de Julho de 2019 Assinado por: Selme Silqueira de Matos (Coordenador(a))

Endereço: Avenida do Contorno, 9.530

CEP: 30.110-934

 Bairro:
 Barro Preto
 CEP

 UF:
 MG
 Município:
 BELO HORIZONTE

 Telefone:
 (31)3514-7626
 Fax:
 (31)3514-7626

E-mail: cep@feliciorocho.org.br

# ANEXO C - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte



## SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE BELO HORIZONTE - SCMBH



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudos clínicos de Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica do látex

de Carica candamarcensis

Pesquisador: Miriam Teresa Paz Lopes

Área Temática: Versão: 1

CAAE: 05172412.0.3002.5138

Instituição Proponente: Instituto de Ensino e Pesquisa da Santa Casa BH

Patrocinador Principal: FUNDACAO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE MINAS GERAIS

#### **DADOS DO PARECER**

Número do Parecer: 3.423.165

#### Apresentação do Projeto:

Tipo de estudo. Ensaio clínico fase II, duplo-cego, randomizado, controlado. A população será composta por indivíduos adultos, com 18 anos ou

mais, de ambos os sexos, portadores de úlcera de pé diabético (n=200), do Ambulatório do Pé diabético da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte,

do Hospital Felício Rocho e do Grupo Santa Casa de BH e portadores de úlcera venosa (n=200) do Hospital Felício Rocho e Grupo Santa Casa de

BH. Procedimento para aplicação dos produtos: i. limpeza das úlceras será realizada por meio de irrigação com solução siológica a 0,9%; ii. em

seguida, será aplicada na camada de Polawax® contendo P1G10 0,1% ou tratamento padrão (controle) sobre o leito das úlceras; iii. será aplicada

gaze dupla ou aberta e xada com adesivo microporoso e atadura de crepom; iv. os produtos serão trocados em intervalo de 48 horas. Para o ensaio

das úlceras de pé diabético o procedimento será mantido por 16 semanas e para as úlceras venosas por 12 semanas. O tratamento para ambas as

etiologias de úlceras será controlado a cada administração pelo pesquisador clínico, cando sob sua responsabilidade os registros no modelo de

cumprimento do tratamento e fotográco. Método de designação do tratamento: i. lista aleatória dos pacientes será criada, utilizando-se o programa

Endereço: Rua Domingos Vieira 590

Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240

UF: MG Município: BELO HORIZONTE





Continuação do Parecer: 3,423,165

Epi-Info, versão 6.0, que determinará qual tratamento cada paciente alocado receberá; ii. Avaliação da ecácia - análise dos dados. Será

considerada resposta satisfatória ao tratamento: i. a epitelização total da úlcera ou a redução de sua área em 70%, de acordo com a porcentagem

de tecido de granulação que a recobre (n=100 por grupo); ii. análise morfométrica das imagens, que será realizada por software. Para descrição das

variáveis, serão utilizadas medidas de tendência central e dispersão (média, mediana e desvio padrão). A homogeneidade da alocação aleatória das

características básicas entre os grupos de intervenção (idade, sexo, tempo de doença, gravidade do quadro clínico e variáveis laboratoriais) será

avaliada por meio de testes estatísticos paramétricos (ANOVA) ou não paramétricos (Kruskall Wallis), dependendo da distribuição normal ou não da

variável. Avaliação social e de adesão ao tratamento, referente à questão sobre impedimentos à adesão do tratamento, a pesquisa contará com um

eixo qualitativo, fundamentado na Teoria das Representações Sociais, na vertente proposta por Giami, Veil. As entrevistas serão analisadas pelo

método de análise estrutural de narração, proposta por Demazière; Dubar (1997), em software especíco.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a ecácia e segurança, em ensaio clínico de fase II, da atividade cicatrizante de fração proteolítica de V. cundinamarcensis em úlceras de pé diabético e úlceras venosas.

Obietivo Secundário:

-Avaliar a ecácia e segurança (Estudo de fase clínica II) do tratamento com a fração P1G10 sobre úlceras de pé diabéticos em 200 indivíduos, comparando seu efeito com os obtidos por tratamento padrão. -Avaliar a ecácia e segurança (Estudo de fase clínica II) do tratamento com a fração P1G10 sobre úlceras venosas em 200 indivíduos, comparando seu efeito com os obtidos por tratamento padrão. -Identicar as características socioeconômicas e clínicas dos indivíduos portadores de úlcera pé diabético e úlceras venosas.-Interpretar o ponto de vista dos indivíduos com feridas crônicas (pé diabético e úlcera venosa) sobre sua condição que interferem na adesão ao tratamento.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Endereço: Rua Domingos Vieira 590

Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240

UF: MG Município: BELO HORIZONTE





Continuação do Parecer: 3.423.165

A substância utilizada para a pesquisa não provocou efeitos indesejados, de qualquer natureza, em testes com animais, na pele íntegra de pessoas

que receberam a aplicação do creme e em pessoas portadoras com úlceras de pé diabético que foram tratadas com este produto. Entretanto, caso

ocorra algum efeito indesejado relacionado ao produto, como dor, edema, vermelhidão, prurido ou calor o sujeito da pesquisa será avaliado pelo

médico participante deste estudo, Dr. Daniel Mendes Pinto, no Hospital Felício Rocho e Luiz Ronaldo Albert na Santa Casa e receberá todos os

cuidados necessários, sem que isso represente custo financeiro para o mesmo.

Benefícios:

Os benefícios que se espera são: conseguir uma outra opção de tratamento para feridas com resposta satisfatória atingindo a epitelização da ferida

ou a redução de sua área em 70,0%, além de uma alternativa de tratamento mais viável economicamente.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A emenda do projeto é inerente a inclusão da Dra. Maria Elisabeth Rennó de Castro Santos como responsável por acompanhar o Ensaio Clínico no Centro de Especialidade Médica da Santa Casa de Belo Horizonte – Minas Gerais.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

encaminhamento.pdf

anuenciamaria.pdf

#### Recomendações:

nada a declarar

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos na proposta. Assim diante do exposto, esse CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda proposta ao projeto de pesquisa. Por favor acessar a plataforma Brasil para informações do parecer consubstanciado completo. Atenção ao envio de relatórios semestrais, anuais e finais é requerida.

Endereço: Rua Domingos Vieira 590

Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240

UF: MG Município: BELO HORIZONTE





Continuação do Parecer: 3.423.165

#### Considerações Finais a critério do CEP:

Não foram observados óbices éticos na proposta. Assim diante do exposto, esse CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda proposta ao projeto de pesquisa. Por favor acessar a plataforma Brasil para informações do parecer consubstanciado completo. Atenção ao envio de relatórios semestrais, anuais e finais é requerida.

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	encaminhamento.pdf	28/05/2019	Miriam Teresa Paz	Aceito
		16:05:55	Lopes	
Outros	anuenciamaria.pdf	28/05/2019	Miriam Teresa Paz	Aceito
50	The Annual Control of	16:04:56	Lopes	20,000,000,000,000
Projeto Detalhado /	projeto.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
Brochura	■ Annie Ann	13:06:00	Lopes	2012/10/54/54/64/2016
Investigador		A36192 94/7899 9344 8344 8	Transmitted and the second	
Outros	carta coep.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
TO GOOD OF THE SECOND	100 + 500 PK (2000) - 200 300 (4000) + 500 PK (2000)	12:57:43	Lopes	200001C-0200000
Outros	anuencia scasa.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
		12:57:21	Lopes	202020-000
Outros	anuencia pbh.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
	1	12:57:00	Lopes	
Outros	anuencia felicio.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
		12:56:41	Lopes	
TCLE / Termos de	tcle uv.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
Assentimento /	- '	12:55:57	Lopes	
Justificativa de		1202/02/02/02		
Ausência				
TCLE / Termos de	tcle_pd.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
Assentimento /		12:55:48	Lopes	1
Justificativa de				1
Ausência				1

#### Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Domingos Vieira 590

Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240

UF: MG Município: BELO HORIZONTE





Continuação do Parecer: 3.423.165

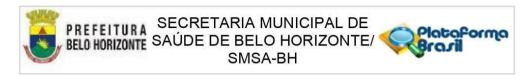
BELO HORIZONTE, 28 de Junho de 2019

Assinado por: karla simone da silva fernandes (Coordenador(a))

Endereço: Rua Domingos Vieira 590

Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240 UF: MG Município: BELO HORIZONTE

## ANEXO D - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da SMSA-BH



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudos clínicos de Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica do látex

de Carica candamarcensis

Pesquisador: Miriam Teresa Paz Lopes

Área Temática: Versão: 1

CAAE: 05172412.0.3001.5140

Instituição Proponente: Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte/ SMSA-BH

Patrocinador Principal: FUNDACAO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE MINAS GERAIS

#### DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.482.494

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda a projeto original para inclusão de uma pesquisadora como responsável pelo acompanhamento do ensaio clínico no Centro de Especialidade Médica da Santa Casa de Belo Horizonte.

#### Objetivo da Pesquisa:

Não houve alteração em relação ao projeto original. Esta emenda tem como objetivo a inclusão de pesquisadora como responsável pelo acompanhamento do ensaio clínico no Centro de Especialidade Médica da Santa Casa de Belo Horizonte.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não houve alteração em relação ao projeto original.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda a projeto original para incluir uma pesquisadora como responsável pelo acompanhamento do ensaio clínico no Centro de Especialidade Médica da Santa Casa de Belo Horizonte.

### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

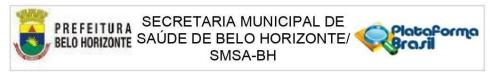
Foram anexados os seguintes documentos: Carta de encaminhamento da coordenadora do Projeto ao CEP informando a inclusão da pesquisadora e Carta de anuência assinada pela pesquisadora se responsabilizando pela condução da pesquisa no Centro de Especialidade Médica da Santa Casa de

Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 302

Bairro: Padre Eustáquio CEP: 30.720-000

UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-5309 E-mail: coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 3.482.494

#### Belo Horizonte.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, não encontrando objeções éticas e verificando que a EMENDA ao projeto cumpriu os requisitos da Resolução CNS 466/12,considera aprovado a EMENDA do projeto Estudos clínicos de Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica do látex de Carica candamarcensis.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

Salienta-se que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto nos casos previstos na Resolução CNS 466/12. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser previamente apresentadas para apreciação do CEP através da Plataforma Brasil, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Relatórios semestrais, a partir da data de aprovação, devem ser apresentados ao CEP para acompanhamento da pesquisa. Ao término da pesquisa deve ser apresentado relatório final.

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	encaminhamento.pdf	28/05/2019 16:05:55	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
Outros	anuenciamaria.pdf	28/05/2019 16:04:56	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	26/08/2018 13:06:00	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito
Outros	carta_coep.pdf	26/08/2018 12:57:43	Miriam Teresa Paz Lopes	Aceito

Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 302

Bairro: Padre Eustáquio CEP: 30.720-000

UF: MG Município: BELO HORIZONTE



# PREFEITURA SECRETARIA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE/ SMSA-BH



Continuação do Parecer: 3.482.494

Outros	anuencia_scasa.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
		12:57:21	Lopes	
Outros	anuencia_pbh.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
		12:57:00	Lopes	
Outros	anuencia_felicio.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
		12:56:41	Lopes	
TCLE / Termos de	tcle_uv.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
Assentimento /		12:55:57	Lopes	
Justificativa de				
Ausência				
TCLE / Termos de	tcle_pd.pdf	26/08/2018	Miriam Teresa Paz	Aceito
Assentimento /		12:55:48	Lopes	
Justificativa de				1
Ausência				

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 02 de Agosto de 2019

Assinado por: **Eduardo Prates Miranda** (Coordenador(a))

Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 302 Bairro: Padre Eustáquio
UF: MG Município: BELO HORIZONTE **CEP:** 30.720-000

Telefone: (31)3277-5309 E-mail: coep@pbh.gov.br

## **APÊNDICES**

### APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

<u>Título do Projeto:</u> "Estudo clínico Fase II da ação cicatrizante cutânea de fração proteolítica de *V. cundinamarcensis* (ex - *C. candamarcensis*) sobre úlceras venosas".

Prezado Sr(a)., você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa que dará continuidade à avaliação de um novo tratamento de feridas de pele, desenvolvido por pesquisadores da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

A substância em teste é retirada do látex (leite) de uma espécie de mamão chileno, a *V. cundinamarcensis*, que tem apresentado a propriedade de favorecer a multiplicação de células e, assim, a possibilidade de uma cicatrização de melhor qualidade e mais rápida das feridas. Esse novo produto será aplicado como tratamento em feridas de difícil cicatrização.

Você é convidado(a) a participar deste estudo clínico de forma voluntária, podendo sair da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para seu tratamento. A sua identidade será mantida em sigilo. Seu nome não constará nos questionários que você irá responder. No lugar do seu nome, usaremos um código para evitar qualquer tipo de identificação pessoal. Os resultados serão apresentados em grupo e não individualmente, sem incluir os nomes dos participantes. Dessa forma você não será identificado quando os resultados forem utilizados, seja para propósitos de publicação científica ou educativa.

Você foi selecionado(a) por apresentar as características necessárias para este estudo como: idade superior a 18 anos, estar em tratamento de úlcera venosa no ambulatório do Hospital Felício Rocho ou do Grupo Santa Casa de Belo Horizonte.

O estudo terá duração de 12 semanas para úlceras venosas com dois grupos de tratamento: o primeiro receberá o tratamento utilizado pelo Serviço de Saúde, o segundo receberá o produto em teste. A distribuição nos grupos será feita por sorteio, portanto sua inclusão poderá ocorrer em qualquer um dos grupos de tratamento.

## Procedimentos do Estudo

A sua participação nesse estudo consiste em tratamento da úlcera venosa, no

qual será realizada a limpeza das feridas com jato de solução fisiológica a 0,9%. A amostra em teste ou o tratamento utilizado no Serviço de Saúde será aplicado sobre o leito da ferida, recobrindo toda a sua extensão. Em seguida, será aplicada gaze e fixada com micropore e atadura de crepom, e terapia compressiva. Terminada a aplicação do produto, você ficará sob observação por meia hora; caso não haja qualquer reação, você poderá deixar a Unidade.

Os curativos com esses produtos serão trocados em dias alternados, podendo permanecer até três dias. Será realizado periodicamente registros fotográficos, exclusivamente, do membro inferior com a lesão.

Também será realizada a coleta do fluido (secreção) da úlcera a cada quatro semanas para avaliação. A coleta poderá ser feita por "swab" "cotonete" ou pela cobertura com filme de poliuretano. No caso do uso do filme, a área ulcerada será coberta por 90 min e deverá ser mantida na posição horizontal pendente, de forma que o líquido formado possa ser acumulado no filme. Após a retirada do filme, o curativo será realizado conforme os padrões já descritos anteriormente.

De cada paciente serão coletadas amostras de sangue no início e no final do estudo para controle de: hemograma, tempo de coagulação, protrombina e tromboplastina; glicemia em jejum, hemoglobina glicada, albumina sérica, proteínas totais, TGO, TGP, gama GT, fosfatase alcalina, uréia, creatinina, bilirrubina total, cálcio, fósforo, cloro, sódio, potássio, urina rotina, fatores de crescimento e mediadores inflamatórios. As amostras de sangue coletadas serão estocadas até o final do estudo, para possível revisão. Você poderá participar mesmo não aceitando que seja coletado seu sangue.

Também realizaremos entrevistas que serão gravadas em áudio, no início e ao final do tratamento. Esta entrevista será sobre sua experiência em relação à existência da ferida e o(s) tratamento(s), suas dificuldades e facilidades para fazer o(s) tratamento(s). Os dados serão analisados pelos pesquisadores e utilizados somente para fim deste estudo, incluindo os artigos científicos que poderão ser publicados. As gravações serão utilizadas sem que haja possibilidade de identificação pessoal, inclusive na divulgação dos resultados.

Os dados, materiais, instrumentos, amostras, fotografias e gravações utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos na sala 165 do Bloco B do prédio do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade Federal de Minas Gerais, sendo após esse tempo destruídos. Os

pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

## Riscos e Desconfortos

O tratamento utilizado no Serviço de Saúde é comprovadamente seguro. A amostra em teste não provocou efeitos indesejados, de qualquer natureza, em testes com animais, na pele íntegra de pessoas que receberam a aplicação e em pessoas portadoras de úlceras de pé diabético que foram tratadas com o produto. Caso ocorra algum efeito indesejado relacionado aos tratamentos, como dor, edema, vermelhidão, prurido ou calor, os médicos participantes deste estudo, farão uma avaliação e prestarão a assistência necessária.

No caso das entrevistas, não há riscos físicos, mas poderá haverá desconforto em falar sobre sua vida. Caso isto ocorra, você deverá lembrar que sua identidade não será divulgada em nenhum momento, que você é livre para contar o que quiser e mesmo se negar a dar a entrevista, caso não concorde, sem prejuízo para seu tratamento.

## **Benefícios**

Conseguir uma nova opção de tratamento para feridas com resposta satisfatória atingindo a epitelização da ferida ou a redução de sua área em 70,0%, além de uma alternativa de tratamento mais viável economicamente.

## **Ressarcimento**

Sua participação é muito importante e voluntária, não havendo qualquer tipo de despesa para participar da pesquisa, assim como, não haverá remuneração por sua participação.

#### Caráter Confidencial dos Registros

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua identidade em todas as fases da pesquisa. Mesmo quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa sua identidade, será confidencial, uma vez que os resultados são retrato de um grupo e não de um indivíduo.

## <u>Participação</u>

Você tem o direito de não querer participar ou de sair deste estudo a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício, que tenha direito na Instituição de tratamento. Se você decidir se retirar do estudo, favor notificar o pesquisador que o esteja atendendo. O pesquisador responsável pelo estudo poderá fornecer qualquer esclarecimento, bastando contato no seguinte endereço e/ou telefone:

**Pesquisador responsável:** Dra. Miriam Teresa Paz Lopes - Telefone: (31) 3409 2724; mtpl.ufmg@gmail.com.

Assinatura do pesquisador responsável:

Outra maneira de satisfazer suas dúvidas quanto a esse estudo é entrar em contato com o nosso Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos. Trata-se de um setor que tem a finalidade de proteger o participante de pesquisas de qualquer risco envolvendo pesquisas, além de esclarecer qualquer dúvida sobre a sua participação.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

COEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br . Tel: 34094592.

-30150-240 comitedeetica@santacasabh.org.br - (31) 3238.8933	•
Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Felicio Rocho - Av. Barro Preto (5º andar) - <a href="mailto:cep@feliciorocho.org.br">cep@feliciorocho.org.br</a> - (31) 3514-762	•
O presente termo será assinado em 02 (duas) vias, e um Senhor(a).	a via ficará com o(a)
Eu,	NEA DE FRAÇÃO D <i>AMARCENSIS</i> ) a e esclareci minhas
Declaro que concordo em participar desta pesquisa. Redeste termo de consentimento livre e esclarecido assinado pesquisador, que me deu a oportunidade de ler e esclarecer todas	lo por mim e pelo
Assinatura do participante ou representante legal	Data
	ometo-me a cumprir
todas as exigências e responsabilidades a mim conferidas neste 466/12.	termo e na resolução
Assinatura do pesquisador	 Data

## APÊNDICE B - Questões de aprofundamento da narrativa

			FICHA 001	
"INÍCIO DA VA	A APLICAÇÃO DO TO ASCONCELLEA CUN	ÓPICO CONTE DINAMARCEI	ENDO A FRAÇÃO PROT VS/S EM LESÕES NEUF	EOLÍTICA (P1G10) DE LÁTEX DE ROPÁTICAS E VENOSAS"
		DA	DOS GERAIS	
Nº da entr	evista:			
Data:	Hora:	Local da Entrevista:		
		DADOS	DO ENTREVISTADO	
Nome: Data de nascimento: Sexo:				
Tempo de existência da úlcera:			Etiologia:	
		QUESTÕ	ES NORTEADORAS	

- Gostaria que você me contasse como iniciou a ferida e como aconteceu desde então. Questão de relance: que sentimentos têm em relação à existência da ferida.
- Gostaria que me relatasse sobre como foram as suas experiências de tratamentos já realizados. (Conte-me desde o
  primeiro tratamento, o local, como era realizado, a sua relação com os profissionais, como era a sua rotina lá, quais os seus sentimentos,
  quem o apoiava. Conte-me na ordem que preferir do seu jeito).
- 3. Já foi convidado a participar de alguma avaliação de produto para feridas? Se sim, como foi?
- 4. O que motivou você para aceitar iniciar esse tratamento para ferida?
- 5. Desde que iniciou o tratamento para ferida, você vai a todas as consultas? Se já faltou, qual o motivo?
- 6. Você já pensou em desistir de algum tratamento que estivesse fazendo? Se sim, por quê? Você já desistiu de algum tratamento? Por qual motivo você desistiu do tratamento?
- 7. O que você pensa sobre os cuidados, orientações e medicamentos que os profissionais de saúde dão para o tratamento das feridas? Tem algum problema que dificulta o seu tratamento?
- 8. Quais são os seus sentimentos ao pensar em realizar um tratamento de longo prazo para feridas?
- 9. Participação no tratamento: ao fazer os tratamentos anteriores, o senhor (a) falava a respeito das necessidades e dificuldades que vocês tinham para executar o tratamento? Os profissionais de saúde conversam com você para resolver os seus problemas?
- 10. Como você vê a participação dos profissionais de saúde nesse seu processo de tratamento?
- 11. Com quem você conta para apoiá-lo nesse processo de tratamento?
- 12. Gostaria que me contasse sobre suas atividades sexuais ao longo da sua vida, antes de ter a ferida e depois.
- 13. Você tem relacionamento atualmente? Tem vida sexual ativa? (tipo de parceiro (sexo), quanto tempo, como o parceiro participa do cuidado?)
- 14. Algum profissional de saúde já conversou sobre sua vida sexual com você?

NOTAS DE CAMPO DURANTE A ENTREVISTA: (Observações do local, do entrevistado, o entrevistado pediu que alguém o acompanhasse durante a entrevista? Como o entrevistado se apresentou durante as perguntas, se teve alguma interferência externa, se após o gravador desligado, houve algum outro relato).

## APÊNDICE C - Resumos das entrevistas

## **RESUMO DA ENTREVISTA 2 (E2)**

Entrevista realizada no dia 31/07/2017, em serviço ambulatorial público de referência para tratamento de lesões de pele em Belo Horizonte, com duração de uma hora e 15 minutos. A interlocução aconteceu no consultório disponibilizado pelo serviço. E2 estava sozinha no momento da entrevista. A entrevistada apresentou-se de maneira tímida, discreta e com a voz baixa ao conversar.

E2, 82 anos, mulher, solteira, católica, do lar, ensino fundamental incompleto, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal. Há, aproximadamente, vinte anos, apresenta uma lesão de etiologia diabética na perna direita. E2 é natural do interior do estado e veio para Belo Horizonte aos 13 anos de idade. Os pais de E2 faleceram nos anos de 1972 e 1973. Ambos morreram vítimas de atropelamento (S1F2P1P2).

A entrevistada mora, atualmente, com as irmãs e os sobrinhos. Afirma que os familiares sempre a apoiaram nos tratamentos. Antigamente, seus cinco irmãos, que já faleceram, ajudavam-na com o transporte, a alimentação, entre outras necessidades (S8F1P6). Hoje, conta com ajuda da esposa de seu sobrinho (P10), que, "apesar de não ter feito nenhum curso específico na área de saúde, é bastante habilidosa no cuidado de pessoas enfermas" (S14F1P10). E2 descobriu que era diabética aos 55 anos e, logo em seguida, apareceram as feridas. Antes disso, afirma que nunca havia tomado nenhum remédio e nem ido ao médico (S1F1). Não sabia que a ferida era proveniente da diabetes e não imaginava que ela iria se "alastrar" pelo seu pé. Realiza curativos há mais ou menos vinte anos (S6F2). A entrevistada conta que tentou muitos tratamentos ao longo desses vinte anos (S1F3), mas não se lembra onde e como foi que realizou o primeiro tratamento da ferida (S2F1). Já recebeu atendimentos em vários hospitais e unidades de atenção primária à saúde da cidade. Frequentou, por muito tempo, a última unidade de saúde antes de ir para o serviço atual, pois havia um grupo para pacientes diabéticos e as consultas eram sempre marcadas para essa unidade (S4F1). Entretanto, a entrevistada fazia curativos no centro de saúde próximo de sua casa quase todos os dias, de acordo com os agendamentos dos profissionais (S6F1P4). Afirma que sempre sentiu muita dor e um pouco de raiva por estar com a lesão, dizendo que é só "Deus quem dá coragem para seguir" (S18F1). A entrevistada afirma que todos os profissionais de saúde pelos quais

passou, de modo geral, tratavam-na muito bem e demonstravam gostar dela e dos demais pacientes. Avalia todos os profissionais de forma igualitária, considerando todos eles bons profissionais, pois fazem brincadeiras e conversam com os pacientes no momento do atendimento. Afirma que não aceitaria caso algum profissional iniciasse o tratamento xingando-a ou brigando com ela (S16F1) (S5F1). E2 revela que nunca passou por uma situação em que fosse maltratada pelos profissionais de saúde (S16F2), porém tem a impressão de que os funcionários da atenção primária à saúde comentam sobre ela quando ela chega na unidade. Sente-se incomodada quando percebe que alguém olha para ela e começa a cochichar. Considera que "todos nós temos dificuldades na vida", portanto, não haveria motivos para os profissionais fazerem comentários a respeito dos pacientes (S13F2P4J). Conta que construiu uma amizade com duas enfermeiras que eram muito boas para atender, e que a tratavam muito bem. Além disso, tais enfermeiras também conseguiam os remédios e as pomadas de que E2 precisava para tratar a ferida. Conta que nunca participou de uma pesquisa de ensaio clínico anteriormente (S9F1). Afirma que, o que a motivou a participar foi a esperança de uma melhora rápida, pois considera que está demorando demais a se recuperar (S10F1). E2 conta que seus familiares participaram da decisão de iniciar tratamento proposto pela pesquisa (S10F3P8). A entrevistada afirma que nunca desistiu de nenhum tratamento, mas relata que, às vezes, costuma faltar aos serviços (S11F1). Conta que já interrompeu o tratamento por dois meses, mas diz que nunca foi desligada de nenhum serviço. Diz que os profissionais da atenção primária à saúde sempre entram em contato com ela para incentivá-la a retornar ao tratamento. Entretanto, a entrevistada afirma que já "atormenta" os profissionais do atual serviço de saúde e, por isso, não há necessidade de ir também à atenção primária à saúde de seu bairro (S17F1P4). Afirma que, no tratamento atual, comparece corretamente para fazer os curativos e as consultas, e que conta com dois sobrinhos para levá-la de carro até o local de tratamento (S17F2P11). E2 relata que, às vezes, interrompe os tratamentos porque se sente chateada ao encontrar, diariamente, com outras pessoas que têm feridas como a dela. Tal situação desmotiva-a, e ela não se sente animada para comparecer no serviço de saúde (S11F4). Sempre pergunta a si mesma se permanecerá a vida toda fazendo os tratamentos (S11F2J1). Pensa que os tratamentos feitos sem prazo para terminar deixam os pacientes em dúvida (S15F2). O sentimento em relação a ter uma ferida que não se cura é de tristeza, segundo ela. Por isso, revela que os profissionais da atenção primária à saúde encaminharam-na

para acompanhamento com um psicólogo em outra unidade de saúde (S18F4P13). A entrevistada diz não conversar sobre os seus sentimentos com ninguém, a não ser com um parente dela, que é psicólogo. Eles conversavam a respeito das dificuldades e angústias trazidas pela existência da lesão (S15F1) (S18F3P12). A entrevistada relata ainda que o mau cheiro proveniente da ferida a incomodava muito, e que ela até se afastava das pessoas por causa disso (S7F1). Conta que, uma vez, ao andar de ônibus, havia um rapaz que estava com um odor forte e que os demais passageiros do ônibus ficaram incomodados. Desde então, como já ficava incomodada com o cheiro de sua ferida, a entrevistada passou a colocar um plástico no pé para que ninguém notasse o mau cheiro (S7F2P5J1). Sente-se incomodada, porque perdeu sua autonomia para fazer algumas das atividades que gostava, como passear sozinha pela cidade. Hoje, precisa das sobrinhas e dos sobrinhos para ajudá-la em suas tarefas (S12F2P9P10).

## **RESUMO DA ENTREVISTA 3 (E3)**

Entrevista realizada no dia 02/08/2019, com duração média de duas horas, em serviço de ambulatorial público de referência para tratamento de lesões de pele em Belo Horizonte. A interlocução aconteceu no consultório disponibilizado pelo serviço. E3 estava sozinho no momento da entrevista. O entrevistado apresentou-se de maneira espontânea, bastante alegre e comunicativo. Manteve-se tranquilo ao longo da entrevista.

E3, 56 anos, homem, branco, solteiro, católico, aposentado, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal, trabalhava como carpinteiro. O entrevistado conta que mora, atualmente, com a mãe. Apresenta, há 7 meses, uma lesão na região plantar do pé esquerdo, de etiologia isquêmica. Conta que a mãe acompanha seu tratamento, mas ele afirma que se apoia mesmo é em Deus (S14F1P9).

E3 conta que a primeira fissura apareceu em seu pé há sete meses. Depois de quinze dias do início da fissura, o entrevistado relata que não conseguia colocar os pés no chão, pois seu pé doía e queimava como se estivesse imerso em um balde de fogo (S4F1J1). Conta que essa foi a primeira vez que surgiu uma ferida desse tipo em seu corpo (S1F2J1). E3 relata que tinha uma frieira no pé esquerdo, e que uma "água suja entrou em sua bota, causando infecção". Diz que continuou trabalhando, mesmo sentindo dores fortes na lesão. O encarregado de sua empresa, então, aconselhou o

entrevistado a procurar um médico, pois, visualmente, o aspecto da lesão já não estava bom (S4F2P3J2). Havia aparecido uma "bolha na sola do pé", que foi diagnosticada pela médica do hospital como necrose. A orientação da médica foi a realização de uma cirurgia, além de amputação (S4F3P4). Os profissionais do hospital "abriram o pé" para verificar a situação e constataram que havia uma infecção em dois de seus dedos. E3 permaneceu internado por, aproximadamente, oito dias no hospital (S2F1P1). Após a primeira cirurgia, o entrevistado conta que os profissionais de saúde do hospital passaram a fazer curativos na casa dele. O médico que realizou a primeira consulta domiciliar constatou que a bactéria ainda estava "atacando pé" do entrevistado, e que seria necessário, portanto, que eles amputassem os demais dedos para que a situação não se agravasse (S2F3P1P2J2) (S4F4P1P2) (S2F2J1). Considera que o tratamento da lesão é tranquilo, mas deseja muito voltar a trabalhar, pois diz que não está aguentando mais ficar dentro de casa, que se sente muito angustiado. Afirma que já está em casa há sete meses (S1F1J1) (S3F2). Não faz uso de nenhum medicamento específico para a lesão, apenas para o controle da diabetes, que deve ser tomado diariamente (S11F1). Foi aconselhado a marcar uma consulta no setor de Pé Diabético, tentando diversas vezes até conseguir (S4F5). Afirma que, de modo geral, seu relacionamento com os profissionais de saúde é tranquilo. Entretanto, E3 relata que há um enfermeiro com quem não tem uma boa relação, pois diz que tal enfermeiro foi pouco educado e respeitoso com ele (S5F1P5J1). Conta que, apesar da experiência ruim com o enfermeiro, o relacionamento com os demais profissionais de saúde deixou o entrevistado muito satisfeito (S5F2P1P5). Relata que, quando estava no hospital, não era informado sobre a necessidade e a razão dos tratamentos. As perguntas não eram respondidas e poucas informações eram dadas, situação que não ocorre no tratamento atual, o que o deixa muito animado e motivado a continuar (S7F1). Conta que os profissionais de saúde do hospital em que se consultava não discutiam com ele as dificuldades que ele tinha em relação ao tratamento, e/ou sobre os problemas e questões da vida que ele apresentava (S6F1P1). Conta que fez curativo com a Dr.ª P6, e que ela é muito prestativa. Diz que a médica verifica a situação do pé com delicadeza e atenção e que seu atendimento é completo (S8F1P6). Sente-se incomodado e estressado por não receber uma resposta satisfatória e direta sobre a situação clínica de seu pé. Diz que, muitas vezes, as pessoas chamam-no de chato por trazer várias perguntas, mas ele afirma que é seu direito perguntar para saber a situação real do problema (S8F2J1) (S8F3P7J2).

O entrevistado conta que desejava saber como está a sola do seu pé, quais os resultados dos exames de sangue, entre outras informações, mas que foi muito difícil que um profissional se dispusesse a explicar com detalhes o que estava acontecendo (S8F3). Afirma, ainda, que as orientações dos profissionais de saúde sempre divergiam. Enquanto um recomendava que ele não andasse e ficasse apenas deitado o dia todo, outro já lhe dizia que ele precisava andar. E3, então, ficava sem saber o que fazer (S10F2) (S10F1). Considera que os profissionais de saúde, no geral, têm comprometimento total com os pacientes. Afirma que notou isso em todos os lugares onde realizou tratamento para a lesão. Diz que os profissionais da unidade de pronto atendimento são bastante carinhosos, e que eles chamam a atenção dos pacientes quando estes não seguem as orientações de saúde corretamente (S27F1P10). E3 considera necessário aquentar o período de tratamento, pois foi ele mesmo o responsável por ter a diabetes, já que consumia doces e bebidas em excesso (S12F1J1). Relata que se sentiu desesperado e em choque quando o médico disse que seria necessário amputar os dedos dos pés. E3 diz que, após o aparecimento da lesão, começou a repensar sua vida e tudo o que havia feito (S25F1). Nunca imaginou que isso aconteceria. Foi necessária uma conversa com uma psicóloga, para que ela, junto ao médico, explicasse ao entrevistado a situação de sua saúde (S13F1P2P8) (S13F2J1). No início, E3 desesperou-se diante da situação, olhava para o pé e sentia agonia e tristeza. No entanto, considera que há situações piores. Dispôs-se a fazer o possível para enfrentar bem essa nova realidade (S15F1J1), mas sente-se chateado pela demora na cicatrização da lesão. Revela que adora roupa social, mas que não pode utilizar os sapatos, o que o deixa muito triste (S15F2). Em relação aos incômodos trazidos pela existência da ferida, o entrevistado afirma que é preciso aprender a conviver com a situação e aceitar a nova realidade em que está inserido. E3 sabe que talvez não poderá mais fazer determinadas atividades, mas, segundo ele, isso não o impedirá de viver com alegria (S16F1) (S17F1J1). O entrevistado afirma que nunca foi convidado para participar de uma pesquisa de ensaio clínico (S18F1). Revela que aceitou participar da pesquisa porque esclareceu as suas dúvidas com a equipe responsável pelo procedimento, e sentiu-se confortável com o tratamento proposto (S19F1P10J1). E3 afirma que nunca desistiu de nenhum tratamento ao qual foi submetido (S20F1), e que nunca faltou aos atendimentos na unidade de pronto atendimento, porque, se faltar, prejudicará ele mesmo e os demais profissionais envolvidos (S20F2J1). E3 autoavalia-se com nota 6 em 10 em relação à adesão ao

tratamento, pois conta que se esquece de tomar os medicamentos corretamente (S21F1J1). Não segue os horários prescritos para as medicações. Há apenas um dos medicamentos que costuma tomar mais controladamente, porque não pode ficar sem ele de modo algum (S21F2J2). E3 afirma que nunca comentou com os profissionais de saúde sobre a dificuldade que tem em se lembrar de tomar os medicamentos. Segundo E3, os profissionais não perguntam nada a respeito, somente indicam os remédios sem nenhuma outra preocupação (S22F1). Considera, entretanto, que não tem dificuldade em lembrar dos horários dos medicamentos, diz que é apenas desleixo e despreocupação em tomar corretamente (S23F1). Conta que, ter parado de beber antes de ter a ferida foi uma mudança muito positiva em sua vida, pois afirma que não teria condições de fazer os tratamentos adequadamente, caso ainda consumisse bebidas alcóolicas, e que, além disso, a ferida provavelmente não cicatrizaria (S30F1). Diz que a mãe sempre pergunta a ele sobre o tratamento ofertado pela pesquisa (S31F3P9). Conta ainda que uma de suas companheiras atuais é técnica de enfermagem e participa dos tratamentos (S31F2P11). Relata que, o que mais o incomodou com o aparecimento da lesão foi a dor. Diz que havia dias em que não conseguia dormir devido à dor que sentia (S32F1).

## **RESUMO DA ENTREVISTA 4 (E4)**

Entrevista realizada no dia 18/09/2019, com duração média de duas horas, no hospital público filantrópico em Belo Horizonte, no consultório disponibilizado pelo serviço de saúde. A entrevistada estava sozinha na sala no momento da conversa. E4 é tímida e apresentou certa dificuldade para compreender algumas perguntas.

E4, 67 anos, mulher, parda, solteira, ensino básico incompleto, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal, evangélica, aposentada, trabalhava como empregada doméstica. A primeira lesão (por osteomielite (sic)) iniciou-se há 51 anos. Há dois anos, surgiu a atual lesão de etiologia venosa, localizada no terço distal na região lateral da perna esquerda. Não possui contatos com seus irmãos e conta somente com o apoio da família dos pastores — o pastor, a pastora e os dois filhos do casal - da igreja evangélica que frequenta (S23F2P13P20J10). Cuida de uma senhora há anos e mora com essa idosa.

Aos 16 anos de idade, um "calombo" surgiu na perna de E4. A entrevistada afirma que não sabe qual a origem do calombo, se havia batido a perna ou machucado

o osso. Ela trabalhava no meio do mato, em uma carvoeira (S1F1). Conta que, um dia, apareceu uma "bolha na perna avermelhada, vazando um líquido". E4, então, procurou um farmacêutico, que a diagnosticou com osteomielite. Relata que até "pedacinhos de ossos" saíram da lesão (S1F3P1). Nesse período, como não possuía condições financeiras para realizar o tratamento adequado, tratava a lesão com banho de folhas, permanganato e antibióticos (S3F6J3) (S3F1P6J1). O mau cheiro que exalava da lesão era solucionado com panos limpos, pois não tinha dinheiro para comprar ataduras (S3F5J2). E4 revela que permaneceu por muitos anos tentando tratar a ferida. Quando se mudou para Belo Horizonte, há oito anos, foi ao hospital (S1F4), mas conta que a senhora com quem veio morar em Belo Horizonte não deixou que ela fosse internada, porque tinha medo de que E4 morresse no hospital (S1F5P2J1). Os patrões, então, levaram-na para tratar a ferida com um farmacêutico, perto do local onde a família morava. A entrevistada diz que ferida ficou muito tempo sem abrir, mas que, de uns dez anos para cá, houve recidiva (S1F7). Conta que, até pouco tempo, não entendia sobre o diagnóstico da doença (S1F8). Diz que iniciou o tratamento para ferida em um centro de saúde assim que chegou em Belo Horizonte (S3F7J4). Há dois anos, foi encaminhada a um hospital filantrópico de referência dos serviços de saúde pela médica da atenção primária à saúde (S8F2). E4 conta que passou muito tempo esperando a cura, trabalhando como faxineira e sem aguentar o serviço por causa da ferida (S11F1). Conta que era muito difícil ir à atenção primária à saúde fazer os curativos, porque não tinha tempo. Assim, comparecia ao serviço de saúde somente quando não aquentava mais, fazendo os curativos, em grande parte das vezes, em casa (S11F2J1). Afirma, porém, que nunca desistiu de nenhum tratamento (S13F4J1). E4 diz que sempre se lembra de tomar os remédios sozinha, mas que, no dia da entrevista, não havia tomado seus medicamentos (S15F3). Às vezes, não consegue fazer o repouso, mas vem se esforçando, deixando as tarefas de casa para depois (S15F4). Afirma que sua autoavaliação é nota seis em relação ao cumprimento das orientações recebidas pelos profissionais de saúde. Justifica essa nota que atribuiu a si comentando que não tomou, por exemplo, o seu medicamento de tireoide no dia da entrevista (S16F1J1). A entrevistada conta, também, que nunca conversou com nenhum profissional sobre as suas dificuldades para realizar os tratamentos (S21F1), dizendo ainda que os profissionais de saúde nunca a consultaram sobre a sua opinião a respeito dos tratamentos (S21F2). Só teve oportunidade de falar sobre a dor nas pernas durante o curativo, e os profissionais

responsáveis pelo procedimento disseram à E4 que ela precisava evitar comer muitos tipos de alimentos e usar a meia compressiva (S21F3P8). Considera que o mais difícil não é seguir as orientações e recomendações dos profissionais de saúde, mas sim a dependência a que está submetida em relação à família dos pastores, pois sente que isso acaba causando incômodos a eles (S27F4P13P20J2). A entrevistada revela também que diminuiu a quantidade de remédios para dor em relação ao que tomava antes, pois tenta suportar a dor e não tomar tantos medicamentos (S17F2J1). Afirma, porém, que nunca deixou de comprar os remédios por causa do valor (S17F4). Conta, inclusive, que às vezes era, e ainda é preciso comprar hidrogel, óleo de girassol, gazes e faixas para fazer os curativos, porque nem sempre o centro de saúde possui tais materiais para a realização dos procedimentos. Porém, quando o serviço de saúde tinha, ela conseguia pegar alguns desses materiais para a sua utilização (S17F5J2). Diz que sempre dá um jeito de comprar o que for preciso para o tratamento quando é necessário. Entretanto, atualmente, não houve necessidade de comprar nada (S17F6). E4 sente-se triste e ora muito a Deus por uma solução para que não se sinta mais envergonhada e fique curada logo (S29F1P20). Afirma que sente falta de calçar sapatos fechados (S19F1J1(S20F2J1), e que, em alguns momentos, sente o cheiro da lesão, ficando preocupada em saber se os outros também estão sentindo o cheiro (S27F1). A entrevistada afirma que antes conseguia cuidar da amiga com quem mora, e ainda fazer o seu tratamento, mas que agora não é mais possível. E4 relata que se sente envergonhada em incomodar a família de pastores, porém, conta que eles, entretanto, nunca afirmaram que ela está incomodando (S27F6P20J2). Ela, mesmo assim, sente que está causando incômodo, porque precisam levá-la de um lugar para o outro para fazer o tratamento muitas vezes na semana. Afirma que eles já a ajudam há muito tempo (S27F3P20J1). A entrevistada afirma que nunca havia sido convidada para participar de uma pesquisa como a que está participando atualmente (S8F1). Diz que pensou em Deus para definir se aceitaria, e decidiu participar porque tinha fé de que daria tudo certo. Afirma que já está dando certo (S9F1) e tem esperança de que ficará boa, porque foi Deus quem trouxe essa oportunidade. E4 conta que conversou com uma vizinha, que reafirmou a oportunidade divina de se curar (S9F2P16J1). Diz que falou com a pastora da igreja que ela frequenta sobre o tratamento e que a pastora gostou, que disse que iria dar tudo certo (S9F3P17P18). Não teve medo de participar de uma pesquisa ainda em experimentação, porque todos os profissionais são bacanas e educados, o que deu a ela segurança e tranquilidade para participar

(S10F1P14P18P19J1). E4 fez várias consultas com médicos na atenção primária à de saúde, mas afirma que o tratamento não era como o que ela está fazendo agora (S2F1P5). Considera boa a sua relação com os profissionais do centro de saúde. (S4F3P8P10). E4 afirma que todos os profissionais são bacanas e diz que uma das técnicas de enfermagem, em especial, é muito preocupada e bacana (S22F1P10P23). Recorda-se, por exemplo, de um dos profissionais enfermeiros (P9) fazendo os curativos na perna dela (S4F1P9), e lembra-se de que fez consultas no centro de saúde há uns quatorze anos, mas que trata a ferida lá há apenas oito anos, mais ou menos. E4 conta que conhece muitas pessoas que trabalham lá, mas há muitas trocas de profissionais (S4F4P8). Reafirma que P9 e P10 são enfermeiros, mas que esta última não tem paciência, xingando os pacientes sem nenhum motivo. Muitas pessoas ficam apreensivas quando percebem que é P10 quem irá fazer o curativo (S4F5P9P10P11). A entrevistada afirma que, como tal profissional começa o procedimento xingando, ela mesma irá comprar o material e pedir a outra pessoa para fazer o curativo (S4F6P10P12P13J1). Conta que a orientaram na atenção primária à saúde a não comer, por causa da ferida, alimentos como pimentão, carne de porco, cebola e pimenta, porque supostamente fariam mal (S18F2P8J1) (S18F3P22) (S18F4J1). A entrevistada afirma que é fácil compreender as orientações dos profissionais de saúde e que as segue corretamente (S15F1) (S18F1). Relata que toma remédios como paracetamol, quando está com dor, e, de vez em quando, toma alguns chás, como o de tanchagem e o de algodão (S14F1).

## **RESUMO DA ENTREVISTA 5 (E5)**

Entrevista realizada no dia 20/09/2019, com duração aproximada de duas horas, no hospital filantrópico de Belo Horizonte, que atende a população de referência dos centros de saúde do munícipio de Belo Horizonte. A interlocução foi feita em um consultório disponibilizado pelo serviço. E5 encontrava-se sozinha no momento da entrevista. A entrevistada é comunicativa e, além disso, compreendeu com clareza as perguntas realizadas.

E5, 54 anos, mulher, casada, fundamental incompleto, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal, um filho, mora com o marido, evangélica, trabalhava como empregada doméstica. Apresenta, há dois anos, uma lesão de etiologia venosa, localizada no 1/3 distal na região látero-posterior da perna direita. E5 tem 22 anos de

casada (S15F2). Conta com o marido, o filho, a nora e a amiga para auxiliá-la no tratamento (S15F3P6P10P11) (S15F1).

A ferida abriu pela primeira vez há dois anos, após a cachorra da entrevistada provocar um acidente com uma corrente, que se enrolou em suas pernas, causando uma leve escoriação (S7F1). Desde então, nunca teve uma cicatrização completa (S9F1). Quinze dias após o acidente, iniciaram-se dores fortes e vermelhidão, e a perna começou a ficar molhada (S7F2). Ela decidiu, então, procurar a atenção primária à saúde. O médico que a atendeu prescreveu Cefalexina e Benzectacil (S7F3P8). Ela chegou a questionar o médico se não seriam necessários exames. No entanto, ele respondeu que não e solicitou a realização de curativos com Sulfadiazina de Prata (S8F1P8). Após dois meses de tratamento com Sulfadiazina de Prata, ela observou que a lesão estava aumentando e tomou, então, a decisão de compartilhar com o médico se não seria melhor mudar a conduta. O médico respondeu-lhe, dizendo: "quem fez Medicina foi eu, eu sei o que estou fazendo" (S8F2P8). Depois de um período de tratamento, os profissionais de saúde chegaram à conclusão de que a lesão estava aumentando. A partir de então, decidiram suspender a Sulfadiazina de Prata e receitar mais Cefalexina, Benzectacil e anti-inflamatório. A entrevistada considera que não houve boa comunicação com os profissionais, que adotaram condutas prescritivas e decisões unilaterais, sem considerarem sua avaliação (S8F3). Pensa que eles "fizeram um estrago na lesão" (S9F3). Avalia os profissionais de saúde da atenção primária à saúde com nota zero (S11F1). Diz que já apresentou outros problemas de saúde, mas que nunca tinha tido feridas antes (S9F2). Durante esses dois anos, estava fazendo, concomitantemente ao tratamento na atenção primária à saúde, acompanhamento para tratar a obesidade e fazer uma cirurgia bariátrica em um hospital filantrópico de Belo Horizonte, que atende a população de referência dos centros de saúde do munícipio. O cirurgião informou que não havia mais necessidade do uso de antibióticos para a ferida, pois ela não estava infectada. Ele sugeriu o uso da bota de unna e solicitou exame de duplex scan, a partir do qual constatou-se que o sobrepeso estava prejudicando a cicatrização da ferida (S9F4P9). Observa que, depois da cirurgia bariátrica, a ferida tem melhorado bastante, pontuando como se o fato de não haver aumento do tamanho da lesão fosse um ganho (S9F6). Nesse processo, ela foi encaminhada pela atenção primária à saúde ao mesmo hospital filantrópico para o tratamento da ferida. O tratamento inicial, prescrito pelos angiologistas, foi o uso de colagenase e hidrogel na ferida (S9F9P2P10). Em seguida,

a entrevistada foi encaminhada para o ambulatório de feridas desse hospital e é acompanhada desde então por um enfermeiro (P2). Por ser alérgica a hidrogel e a óleo de girassol, não usou esses produtos, sendo-lhe prescrito curativo com carvão ativado (S9F8P2). Posteriormente, a entrevistada conta que usou alginato de cálcio, e depois petrolato, mas sentia que o alginato não era a solução para seu tratamento, pois "uma hora ficava vermelho demais, e outra hora estava cheio de fibrina" (sic) (S9F11) e, além disso, ela saía do atendimento "desesperada de dor" (S2F3P4). Gosta dos profissionais que a atendem no hospital filantrópico, mas sente falta de uma troca maior de informações, pois considera que não adiantam apenas bons produtos e materiais, se o paciente não souber o que está usando e o porquê. Considera que os profissionais precisam falar de maneira simples, sem usar os termos técnicos da área da saúde (S21F4). Para ela, sem informações, o paciente não conseque dar continuidade ao tratamento com os profissionais de saúde (S2F1J1P1P2). Conta que, durante três feriados, ela trocou a cobertura, e que, depois disso, a ferida "voltou a ficar verde". Nenhum profissional de saúde, naquele momento, explicou a ela o que poderia ter acontecido. Chamaram uma médica, que prescreveu um remédio para a entrevistada tomar durante cinco dias, mas a profissional não explicou nada a ela sobre o que havia acontecido e sobre o medicamento. A falta de explicações sobre o processo de doença e de tratamento fez com que ela perdesse também a confiança nos profissionais do hospital filantrópico (S11F9). Aponta que é como se o atendimento fosse mecanizado, sem considerar o paciente (S26F3). Soma-se a isso o sentimento de nunca ter sido ouvida pelos profissionais de saúde, porque, toda vez que expressava uma opinião, um sentimento, um questionamento ou até uma verbalização de um problema, os profissionais ignoravam-na e diziam a ela que era normal. A entrevistada conta, ainda, que os profissionais pedem paciência, mas ela questiona se é necessário ter mais paciência do que eles – os pacientes - já possuem. Diz, ainda, que os profissionais sempre pensavam que ela daria conta de segurar mais um pouco de dor (S11F6) (S26F2) (S26F1). Conta que, quando foi encaminhada a esse hospital, já estava traumatizada, pois relembra que teve uma dor intensa nas pernas e que, quando foi atendida na unidade de pronto atendimento, o médico puxou o seu curativo "com estupidez", causando à entrevistada muita dor (S10F2J1). Relata que sua sensação foi de que a dor ficou fixada nela, "causando trauma dos atendimentos da equipe de saúde" (S10F3). Quando percebia que seu tratamento não estava legal, ela falava para os profissionais sobre a dor, a febre e a vermelhidão ao

colocar determinados produtos (S2F5P5). Segundo ela, os profissionais não precisam tratar os pacientes como bebês, mas os pacientes precisam também ser acalentados (S10F4J2). Pensa que, embora o tratamento para ferida seja difícil, os profissionais precisam promover o conforto dos doentes (S2F4), e devem ter amor pelo que fazem, pois os pacientes, que estão sofrendo, sentem quais são aqueles que têm amor pelo trabalho (S10F7). Afirma que há alguns profissionais que só trabalham na área de saúde porque terão emprego "garantido para o resto da vida" (S10F8). No ambulatório de Feridas do hospital, relata dificuldades devido a questões de higiene do local e dos cuidados, e considera que lá somente um profissional merece "nota 10". Isso porque os demais "não sabem lidar e não têm capricho". Ela relata que precisou pedir para trocar o lençol da maca para ela se deitar (S11F2J1). Hoje, sabe que recebeu orientações incorretas várias vezes dos profissionais de enfermagem, como a de não realizar atividades físicas e lavar a lesão com sabonete Dove (S18F1). Relata ainda que, dos quatro colaboradores do "Posso ajudar?", apenas um acompanha as pessoas até o destino final. Todos os outros somente dão orientações. A entrevistada aproveita-se do relato para fazer uma analogia com os profissionais de saúde: poucos profissionais acompanham o tratamento de fato, a maioria deles fornece somente orientações e prescrições (S21F2J1). No entanto, fora dos cuidados à ferida, dá exemplos de bons atendimentos recebidos dos profissionais de saúde de dois hospitais públicos no tratamento de um aneurisma sofrido, assim como da cirurgia bariátrica (S20F1). Conta que uma técnica de enfermagem a elogiou por cuidar das unhas dos pés, e que ela se sentiu feliz por ser reconhecida numa questão simples, mas que diz muito sobre o seu autocuidado (S26F6). Para a entrevistada, não deixar de seguir as orientações e prescrições de saúde significa uma adesão ao tratamento, porque, para além dos benefícios que terá ao seguir o que lhe foi recomendado, há também a confiança que aos profissionais de saúde estão depositando nela quanto à responsabilidade de cumprir as prescrições (S14F4J2). Considera que nem os profissionais, e nem ela, conseguirão alcançar o objetivo final sozinhos, porque o processo é uma troca, uma cooperação (S14F3J1). Diz que, quando inicia um tratamento, vai até o final (S14F1) e que nunca pensou em desistir de nenhum tratamento, porque em tudo o que participa, ela prossegue até o fim, ainda que seja doloroso, rápido ou não (S16F1J1). Considera que sabe quando o tratamento está ruim, quando não está ajudando a melhorar a ferida (S2F6). A entrevistada diz ainda que, durante o atendimento de curativos, ela aguenta firme a dor para permitir que os

profissionais consigam trabalhar, tentando não os atrapalhar (S10F6). Considera que, em todos os tratamentos, é muito participativa, sempre questiona o que não compreende ou o que não aceita (S2F2P3), mas os profissionais não apresentam uma relação de cooperação. Isso sempre lhe deixou mais triste e deprimida. Exemplifica o fato relatando o dia em que ela estava triste porque a ferida apresentava um aspecto ruim e, nesse mesmo dia, ao ser atendida por uma técnica de enfermagem, tal profissional a maltratou, dizendo que a perna estava com um aspecto horrível (S10F1). Em resposta, a entrevistada conta que proibiu a profissional de atendê-la (S10F5J3). Iniciou o tratamento ofertado pela pesquisa no dia 09 de setembro de 2019 e avalia que a lesão já está diminuindo, que a ferida está mais bonita, e sente que está tendo resultado (S10F10J4). Nunca havia sido convidada para participar de uma pesquisa (S12F1), e quando recebeu o convite, sentiu-se motivada a participar pelo fato de ter sentido confiança em quem a convidou (S13F1). Acredita que, para aceitar um novo tratamento, é necessário ter confiança (S13F5). Diz que foi durante a realização da pesquisa da UFMG que solicitaram, pela primeira vez, um exame de sangue para avaliar as questões da ferida (S26F7), e também que a ensinaram sobre as meias compressivas. Ela diz que viu uma senhora em um sacolão (venda de frutas e verduras) usando meias compressivas de maneira incorreta, e explicou-a como deve ser feito, duplicando o novo conhecimento (S21F5). Sentiu mais segurança para andar com as meias e conta que notou a diferença no dia em que foi embora sem elas (S1F4). Além disso, considera que voltou a viver, porque a dor nos MMII reduziu-se e ela pôde retomar algumas atividades que gostava de fazer, como, por exemplo, ir à casa do filho (S4F1J1P6P7). Desde o início do tratamento na pesquisa, a entrevistada afirma que só sente dor quando se esguicha o soro para higienizar a lesão (S3F1).

## **RESUMO DA ENTREVISTA 6 (E6)**

Entrevista realizada no dia 05/10/2019, com duração média de uma hora e quarenta minutos, na casa da entrevistada, localizada na capital. Paciente faz acompanhamento no serviço especializado em feridas de um hospital filantrópico de Belo Horizonte, que atende os usuários do SUS. A entrevista aconteceu na cozinha da casa, estando presente apenas E6 nesse ambiente. Durante a entrevista, o filho estava dormindo no quarto ao lado da cozinha, que não tinha porta. A entrevistada é tímida, mas foi se desinibindo ao longo da conversa. Teve boa compreensão das

perguntas e não se recusou a responder nenhuma questão. Em alguns momentos, ela abaixava o tom da voz para restringir quem ouviria a resposta dela.

E6, 72 anos, mulher, solteira, possui um filho, que mora com ela, ensino fundamental incompleto, ganha o valor de dois salários mínimos (SM) mensal, católica, aposentada e trabalhava como doméstica. Apresenta, há 2 anos, uma lesão de etiologia venosa, localizada no maléolo lateral esquerdo. E6 conta com o filho para auxiliá-la no tratamento. Antes mesmo de surgir a primeira lesão, E6 conta que sua perna doía como se houvesse "uma agulha furando a carne" (S1F3). Relata que foi ao médico no hospital por causa das dores nas pernas, e que os profissionais descartaram a possibilidade de ser algo na veia. E6, entretanto, questionou a hipótese da causa da dor apontada pelo médico (S2F2P16P17J1). Relata não ter gostado do médico que a atendeu nesse período no hospital, porque ele não demonstrava interesse pelas queixas que ela fazia (S3F1P16J1). A entrevistada afirma que, há 12 anos, iniciou-se a primeira ferida, mas ela não soube informar como ocorreu esse início (S1F2). Conta que fazia os curativos por conta própria, pois trabalhava e chegava em casa somente à noite (S5F1J1). A ferida continuou aumentando e o filho da entrevistada conseguiu uma consulta para ela com uma médica (S1F4P1P2), que receitou uma injeção (S1F5P2). E6 relata que a ferida permaneceu cicatrizada durante quatro anos, mas depois ela abriu novamente (S1F6). Na segunda vez, E6 revela que a ferida provocava tantas dores, que ela se sentia impossibilitada de pisar no chão (S1F7), sendo levada pelo filho a um hospital de urgências, no qual lhe foi informada a possibilidade de amputação da perna (S1F8P1P2P3P4). Foi atendida por uma médica, que receitou um antibiótico depois da realização de exames de sangue que acusaram uma "bactéria na veia" (S1F9P2). E6 diz que a medicação ajudou na cicatrização da ferida, mas que, depois de um tempo, a perna "furou de novo" (S1F10P2J1). Retornou ao médico de uma unidade de atendimento primário à saúde, localizada na Região Metropolitana de Belo Horizonte (S1F16P8). O médico que a atendeu a indicou para uma consulta com um outro médico do mesmo hospital de urgências. (S1F17P8P). Por muito tempo, E6 teve sua situação investigada por vários médicos (S1F19P8P9P10) e fazia os curativos na unidade de atendimento primário à saúde. Relata que, há oito anos, fez a terapia com espuma e conseguiu cicatrizar a lesão (S1F20P9) (S1F22P11J3). O médico avisou-a de que poderia ocorrer outra recidiva da lesão e, caso ocorresse, seria necessário fazer uma cirurgia (S1F23P9). A entrevistada conta que sua ferida abriu pela terceira vez, e que ela teve de ser

submetida à cirurgia (S1F25). Diz que a cirurgia foi realizada em um hospital filantrópico de Belo Horizonte, em 2012, por indicação do médico do hospital de urgências. Afirma que, na ocasião, foi informada de que "tinham retirado um pedaço da safena" (S1F28P12). E6 saiu do hospital com uma prescrição de sessões de fisioterapia, que foram, por muito tempo, realizadas numa faculdade privada em Belo Horizonte. Segundo a entrevistada, tais sessões foram excelentes para a melhora de sua perna (S1F34). E6, porém, revela que, considerando todos os processos médicos pelo quais já passou, nunca recebeu muita orientação (S20F1), e acredita que essa falta de orientação deve ocorrer com todos os pacientes (S20F20). Relata, também, que sempre foi difícil cuidar de si, e que já havia inclusive informado ao angiologista que não sabia como faria o repouso, já que trabalhava, e o trabalho em que estava não era fácil (S20F4P12). A entrevistada acredita que o trabalho e a falta de repouso atrapalhavam o tratamento, porque ela ficava o dia inteiro em pé fazendo os serviços (S21F4J2). Conta que usava as meias, mas que a perna doía muito quando ficava com elas, por isso, depois de um tempo de uso, não aguentava mantê-las (S22F1P12). Relata que o sentimento em relação ao tratamento era de tormento. O tratamento era um problema, porque ela trabalhava, e suas obrigações no trabalho às vezes eram interrompidas pela rotina dos atendimentos (S6F1P20J1), que demoravam muito (S6F2J2). E6 sentia medo de que, na verdade, seu problema não fosse nas veias, mas sim ocasionado pelas condições insalubres de seu bairro durante o período das chuvas (S9F1J1). Não diz, de modo claro, qual o seu sentimento em relação ao tratamento prolongado, mas tem consciência de que cada tratamento, para cada tipo de problema, possui um tempo de realização (S23F1). Diz que sente vergonha de usar chinelos e que precisava comprar sapatos feios, já que a perna inchava e era, portanto, enfaixada, o que a impossibilitava de usar sandálias bonitas (S28F1J1). A entrevistada revela que não usa bermudas, apesar de considerá-las bonitas, porque não gosta da aparência da perna, mas diz que irá comprá-las quando a perna melhorar (S28F2J2). Diz que sempre andou arrumada e que tem vergonha de andar de ônibus calçando chinelos, por exemplo (\$28F3). E6 conta que já dançou muito e que gostava muito de dançar, inclusive numa escola de samba, porém, foi preciso interromper tal atividade depois que a ferida apareceu, pois ficava difícil de se mexer (S28F4J3). Afirma, entretanto, que irá voltar quando a perna sarar (S28F5). Conta que não há nada do que reclamar dos lugares em que foi atendida, porque o atendimento foi muito bom (S11F1J1). Porém, afirma que não foi

tão bem atendida na atenção primária à saúde, porque, segundo a entrevistada, algumas pessoas fazem um trabalho mal feito (S10F3P7J3), e outras não gostam de responder às perguntas, sendo grosseiras (S13F1). A entrevistada revela, no entanto, que um médico e uma enfermeira da UBS foram visitá-la em casa depois de sua operação no joelho (S13F4P1P19P23P24). Afirma que é muito caprichosa e que não fez curativo por muito tempo na atenção primária à saúde, porque o local não é muito limpo (S15F1J1). Diz que, na atenção primária à saúde, os curativos são feitos "no mesmo local em que se tira sangue", e que os responsáveis pelo curativo o fazem "de qualquer jeito" (S15F2P7). Afirma que as condições de higiene e de esterilização da atenção primária são muito precárias e desleixadas. E6 desconfia que não há, por exemplo, esterilização das bacias em que as feridas são lavadas (S16F1). Afirma, ainda, que nenhum profissional de saúde a perguntou sobre suas dificuldades, opiniões, questões pessoais, entre outros aspectos (S24F1). Acredita que o envolvimento e a participação dos profissionais de saúde no processo de tratamento dependem muito dos lugares. E6 conta, por exemplo, que os funcionários do hospital universitário eram muito interessados, mas que os de outro hospital "nem tanto" (S24F2P30P14), pois os médicos perguntavam apenas rapidamente o que havia acontecido e logo passavam receitas, remédios, exames, entre outros procedimentos, sem espaço para o diálogo (S24F3). Diz que o lugar onde faz curativo agora é diferente, porque os enfermeiros tratam-na bem, conversam, perguntam e tentam entender suas dificuldades (S24F4J2P27). A entrevistada diz que nunca havia sido convidada para participar de uma pesquisa (S14F1). Afirma que decidiu fazer porque os pesquisadores poderiam ter algum método que ainda não havia sido utilizado (S14F3P26P28J1). Teve vontade de tentar um tratamento diferente, porque já havia feito de tudo e não sarava (S14F4J2). Afirma que nunca faltou a nenhuma consulta marcada pelos pesquisadores (S17F1P28). Nos demais tratamentos, também nunca deixou de comparecer às consultas, apesar de ter trabalhado em uma casa com patrões muito rígidos (S17F2P29). E6 conta que saía como podia do trabalho para comparecer à consulta. Revela que tinha muita dificuldade em ir ao serviço de saúde, pois os médicos marcavam as consultas muito cedo e era preciso fazer um percurso muito longo e dificultado pelos meios de transporte disponíveis. Pediu, então, para trocar de unidade de atenção primária (S7F2P8J2). Afirma que nunca desistiu de nenhum tratamento, porque gosta de ir até o final para ver o resultado (S19F1J1). A entrevistada considera que o processo de luta pelo qual passou em sua vida a ajuda

a persistir, permanecer no tratamento (S19F2). Afirma que, se algo é para o bem dela, ela faz um esforço (S19F3J2). E6 conta ainda que toma muitos remédios todos os dias, e que nunca se esqueceu de tomar nenhum (S22F2P12). Porém, avalia que é difícil conseguir consultas médicas no centro de saúde, inclusive de ginecologia, apesar de saber que é uma necessidade dela, porque não há médicos disponíveis (S27F9P7J1).

#### **RESUMO DA ENTREVISTA 7 (E7)**

Entrevista realizada no dia 07/10/2019, com duração média de uma hora, em um hospital público filantrópico em Belo Horizonte. A interlocução ocorreu no consultório disponibilizado pelo serviço. O entrevistado estava sozinho no momento da entrevista e iniciou a conversa com uma expressão facial apreensiva. E7 é tímido e, durante toda a entrevista, não demonstrou mudanças em seu comportamento. Respondeu às questões de maneira direta e objetiva.

E7, 31 anos, homem, solteiro, negro, ensino médio completo, ganha o valor de dois salários mínimos (SM) mensal, católico, açougueiro. Apresenta uma lesão, há 2 anos, de etiologia venosa, localizada no maléolo medial esquerdo. A primeira lesão iniciou há 10 anos, após o entrevistado "bater a perna na cama". Em 2016, a segunda lesão apareceu após sofrer um atropelamento. Em 2018, "bateu a perna na moto" e abriu a lesão pela terceira vez. Vive com a mãe, tem 4 irmãos e conta com o apoio da ex e da atual namorada para a realização do tratamento.

Aos 19 anos, a primeira lesão apareceu após E7 "bater a perna na cama" (S1F1). Como eles – o entrevistado e seus familiares - não entendiam, pensaram que era um "machucado qualquer" (S1F2) e trataram a lesão em casa até cicatrizar (S3F1). A primeira vez cicatrizou rápido (S4F1). Em 2016, o entrevistado sofreu um atropelamento em que fraturou as duas pernas, tendo trombose e depois ulceração (S1F3). Nessa segunda vez em que a lesão abriu, o tratamento e a cicatrização foram mais demorados (S4F3). Já no ano de 2018, E7 bateu a perna na moto e a lesão abriu novamente. Desde essa última vez, a ferida nunca mais se fechou (S1F4), e E7, então, foi para a atenção primária à saúde tratar a ferida pela terceira vez. Como o tratamento não estava resolvendo, o entrevistado conversou com os angiologistas do local onde ele já fazia acompanhamento, e eles transferiram-no para o ambulatório de feridas de um hospital filantrópico de Belo Horizonte (S5F1P2) (S1F5). E7 afirma que não

questiona os profissionais de saúde sobre o processo de tratamento. Ele deixa que os profissionais façam os serviços deles e diz que, quando é orientado a fazer alguma parte do tratamento em casa, ele o faz (S6F1P3). Relata que não recebeu explicações por parte dos profissionais de saúde sobre o diagnóstico (S2F1), dizendo que nenhum profissional nunca o explicou sobre o que é a úlcera venosa e o porquê de isso acontecer (S2F3). O entrevistado revela que, às vezes, ele e a família sentem-se perdidos nos tratamentos, sem saber o que está acontecendo (S6F2). Relata que falta muito diálogo entre os profissionais e os pacientes. Diz que, o pouco que os profissionais de saúde explicam, ele tenta compreender (S11F1). Nunca conversou com os profissionais de saúde sobre as diversas possibilidades para a redução da dor. Segundo E7, se ele fala da dor para um médico, esse profissional apenas prescreve um medicamento. Entretanto, ele estava tomando um remédio indicado para dor, mas não resolveu o problema (S15F1P4). Afirma que, na atenção primaria à saúde, os profissionais deixaram muito a desejar. Foi no ambulatório do hospital que eles mais o ajudaram (S18F1). O entrevistado conta que nunca conversou com o médico sobre a dificuldade que tem para parar de fumar e de beber bebida alcóolica (S19F1). E7 afirma também que nunca conversou sobre outras problemáticas, como as questões sexuais, por exemplo, com os profissionais de saúde (S22F). O entrevistado conta que, no início, ele questionava-se sobre o porquê de isso ter acontecido. Considera que a dor foi a pior mudança que ocorreu após o surgimento da ferida (S7F2) (S7F1). E7 conta que, antes de ter a lesão, jogava bola e dançava (S23F1), mas hoje está desgostando do esporte (S23F2). Diz que não sai para se divertir "igual saía antes" (S23F3). Entretanto, o entrevistado tem esperança de que o atual tratamento dê certo, para que ele consiga voltar a fazer o que fazia antes (S24F1). Relata que nunca participou de uma pesquisa clínica (S8F1) e que sua motivação para participar foi a possibilidade de cura por meio de um tratamento diferente dos já experimentados (S9F1). Afirma que nunca desistiu de nenhum tratamento e que segue todas as orientações (S10F1). Nunca pensou em desistir dos tratamentos, porque é para o bem dele (S10F2J1). Revela que sua maior dificuldade na realização dos procedimentos é o fato de ausentar-se do trabalho muitas vezes durante a semana para realizar o curativo, porque alguns patrões não compreendem (S12F1).

Entrevista realizada no dia 22/10/2019, com duração aproximada de 2 horas, em um hospital filantrópico de Belo Horizonte. A interlocução aconteceu no consultório disponibilizado pelo serviço. O entrevistado estava sozinho no momento da entrevista. E8 é comunicativo e compreendeu bem as perguntas.

E8, 69 anos, homem, pardo, casado, ensino médio completo, ganha o valor de dois salários mínimos (SM) mensal, mora com a esposa e as filhas, católico, comerciante. Apresenta uma lesão, há 2 anos, de etiologia venosa, localizada no maléolo lateral, e uma lesão, há 20 anos, de etiologia venosa, localizada no maléolo medial, ambas no MIE. Conta com o auxílio da esposa, que o acompanha no serviço de saúde, e também o auxilia na higiene e nos curativos em casa (S13F1P16) (S23F1P16F1).

A primeira ferida iniciou-se após E8 coçar repetidamente a pele. O entrevistado, então, decidiu usar a pomada Calminex, que causou o aumento da lesão e a formação de necrose. E8 fez uma cirurgia há mais ou menos vinte e dois anos e, logo após, a lesão cicatrizou-se (S2F4) (S2F3). Conta que sempre teve problemas de circulação nos membros inferiores (S5F1) e que já realizou duas cirurgias: uma por causa da necrose e a outra por causa das veias. Em uma delas, foi necessário retirar a safena (S8F2). O entrevistado não sabe dizer exatamente o tempo de existência das lesões, mas diz que a ferida e a primeira cirurgia devem ter ocorrido quando ele tinha por volta de seus trinta e dois anos, já que, até essa época, ele jogava bola e ainda não existia nenhuma ferida (S2F5J1). E8 ficou internado e foi afastado do trabalho durante quase dois anos (S1F1J1). Desde que a ferida surgiu, sempre fez o tratamento em casa, mas a lesão nunca melhorava (S4F1) (S5F3J1). Decidiu, então, procurar o serviço de saúde, porque não conseguia mais pisar no chão. O entrevistado conta que chegou a ir à unidade de pronto atendimento e os funcionários instruíram-no a fazer o tratamento na atenção primária à saúde próxima de sua casa (S5F4P3J2). Como nessa atenção primária à saúde não havia um angiologista, o entrevistado foi encaminhado ao hospital filantrópico da cidade (S5F5P4J3). Desde março de 2019, realiza o tratamento no ambulatório de feridas de tal hospital (S6F1). O entrevistado afirma que praticamente todos os profissionais de saúde pelos quais passou, nos vinte e dois anos de tratamento, estavam muito envolvidos no processo. Diz, entretanto, que o envolvimento dos atuais profissionais é melhor se comparado aos dos antigos tratamentos (S22F1P19). E8, então, relata que a sua relação com os profissionais de

saúde sempre foi boa, mas que viveu alguns problemas. Exemplifica-os com um fato que marcou a sua vida: um médico falou para o entrevistado não retirar o curativo na sala em que estavam, pois, a ferida iria contaminar o ambiente do consultório. Conta que esse foi um dos seus primeiros contatos com os profissionais de saúde e que foi muito desagradável (S7F1P5J1). Relata ainda que uma outra médica disse ao entrevistado que ele iria "perder o pé" (S7F3P7), sem ter nenhuma consideração com ele no momento da fala. Diz que as enfermeiras, em sua maioria, sempre o trataram muito bem, e que elas já conheciam o problema dele (S7F2P6J2). Segundo E8, os funcionários que mais o conhecem são os que trabalham na atenção primária à saúde próxima de sua casa (S9F4P10). Considera que está sendo muito bem tratado pelos funcionários do hospital (S9F5P11). Porém, E8 revela que, muitas vezes, não entende as orientações de saúde que recebe, ou porque os profissionais não explicam direito (S17F3) (S17F2), ou porque o tempo parece não ser suficiente para que os profissionais passem as orientações adequadamente, apesar de guererem ser claros (S17F1P19). Se ele fosse avaliar os profissionais de saúde com uma nota, avaliá-losia com nota oito, "faltaria muito pouco para alcançar o dez" (S22F2P19). Conta que não procurou nenhuma ajuda no serviço de saúde para parar de fumar. O entrevistado revela que vem tentando parar por conta própria, porém, nem sempre consegue manter o compromisso (S21F1). E8 conta que nunca foi convidado para participar de uma pesquisa clínica (S10F3). Diz que mostrou o termo de consentimento da pesquisa aos familiares, e que já havia conversado com outros pacientes sobre esta pesquisa proporcionada pela UFMG. Decidiu fazer parte da pesquisa com a esperança de cicatrizar a lesão (S10F5P12P13J2). Diz que, quando surgiu a oportunidade de participar, ele decidiu que iria, porque tudo que fosse para melhorar, ele aceitaria (S10F2J1). Relata que um médico lhe deu sete dias de afastamento e que seu patrão não ficou satisfeito com a informação, jogando o atestado no chão (S3F1P1P2J1). Assim, E8 conta que sempre trabalhou normalmente, "não gostava de pegar atestado" (S3F2J2). Nunca desistiu de nenhum tratamento, mesmo depois de algumas pessoas dizerem que seu problema poderia ser hereditário (S14F1P17) (S14F3J2). Porém, relata que já faltou em algumas consultas no serviço, porque a ferida estava doendo muito e o entrevistado não conseguiria locomover-se até o local de tratamento (S14F2J1). Mesmo sabendo que o tratamento é de longo prazo, acredita muito que dará certo. Considera-se muito religioso e pensa que é preciso ter fé nos profissionais de saúde que estão dirigindo o tratamento (S14F4P18J3). O entrevistado diz que não

pode falar que é difícil fazer alguma coisa, porque considera que é mais uma questão de hábito (S16F1J1). Já possui o hábito de colocar os pés em repouso e de calçar as meias compressivas, por exemplo (S16F2). Conta também que toma remédio para dor de vez em quando (S19F1). O entrevistado autoavalia-se com nota sete no que diz respeito a seguir as orientações dos profissionais de saúde. Diz que ainda não consegue parar de fumar (S20F1J1), mas relata que tem diminuído, pois sabe que fumar atrapalha o tratamento (S20F2J2). E8 afirma que parar de fumar é a maior dificuldade que ele tem (S20F3). Além disso, também tem dificuldade de ficar com o curativo quando ele é feito na sexta-feira, porque tal tratamento só pode ser trocado no ambulatório do hospital, de três em três dias. O entrevistado diz que o cheiro fica mais forte se a ferida não é lavada, então ele acaba tirando o curativo (S15F1J1). Conta que não consegue ficar com o curativo no domingo, porque o cheiro é muito forte (S15F3J2). Relata também a necessidade de se movimentar muito no trabalho e em casa, o que faz com que o cheiro se espalhe nos ambientes (S15F2).

### **RESUMO DA ENTREVISTA 9 (E9)**

Entrevista realizada no dia 13/11/2019, com duração média de uma hora e trinta minutos, em serviço especializado de tratamento de feridas de um hospital privado de Belo Horizonte. A interlocução aconteceu em um consultório disponibilizado pelo serviço. E9 encontrava-se sozinha no momento da entrevista. A entrevistada compreendeu com clareza as perguntas feitas e não se recusou a responder a nenhum questionamento. No início da entrevista, contou um pouco sobre os atuais problemas enfrentados em sua vida, e logo após começou a responder às questões. Durante o relato, E9 emocionou-se ao lembrar-se do passado e, assim, a entrevista sofreu uma interrupção, porque também a entrevistadora ficou emocionada, e ambas permaneceram caladas durante um curto espaço de tempo. A entrevistada mostrouse vaidosa com sua aparência física.

E9, 51 anos, mulher, divorciada, ensino fundamental completo, ganha o valor de dois salários mínimos (SM) mensal, duas filhas. Mora com as duas filhas, é católica e trabalha como cuidadora de idoso. Apresenta, há 4 anos, duas lesões de etiologia venosa na região do maléolo medial esquerdo. E9 conta com as filhas, patroa e profissionais da saúde para auxiliá-la no tratamento (S30F1P4P11P13).

A entrevistada diz que não sabe exatamente quando iniciou a primeira ferida,

mas revela que, há mais ou menos 5 anos, faz o tratamento com um angiologista em um hospital privado em Belo Horizonte. Diz ainda que permaneceu 5 anos em uma atenção primária à saúde, totalizando 10 anos desde o surgimento da primeira ferida (S3F2P6). E9 conta que sofreu um aborto na primeira gravidez (S1F1P1) e que, na segunda, teve trombose nos membros inferiores. Suas pernas ficaram muito inchadas, mas E9 não sentia nenhum outro incômodo (S1F3P1). A entrevistada procurou uma clínica e foi internada para realizar um tratamento (S1F2). Conta que, quando ficou internada, iniciaram-se as dores na perna. Recebeu alta, mas o médico disse que o medicamento só faria efeito depois de 8 dias (S1F5P3). A filha tinha apenas 15 dias de vida quando E9 teve trombose. Durante o período de tratamento, a entrevistada precisou interromper a amamentação da filha, porque E9 poderia ter uma hemorragia (S1F6P1J2). Diz que sempre fumou muito, e que só parou de fumar porque ficou internada. Relembra que seu patrão sempre dizia a ela que, "quando não paramos pelo amor, paramos pela dor". (S1F4P2J1). Depois de oito dias, E9 conseguiu colocar os pés no chão, mas a perna foi adquirindo uma coloração esverdeada. Permaneceu 6 meses em repouso. Até então, não existia ferida na perna (S1F7). Relata que, um dia, uma peça de madeira caiu em cima de sua perna e apareceu um "olhinho d'água". A partir disso, foi aumentando a ferida. Na época, E9 ainda não tinha convênio, era tratada pelo SUS (S1F8P4). Revela que, assim que a ferida abriu, ela imediatamente procurou a atenção primária à saúde (S1F9). No início do tratamento, eles usavam um curativo que deveria ser mantido a semana toda. Diz que o mau cheiro era muito forte (S2F1). A entrevistada conta que abandonou esse primeiro tratamento porque não suportava a dor, não havia remédio que a aliviasse (S2F2J1). Diz que, antes de ir para o hospital, começou um tratamento pago pela patroa. Segundo a entrevistada, nesse tratamento, o médico injetava um remédio na lesão que fazia com que ela quase "morresse" de tanta dor - ela segurava-se e as lágrimas saíam (S4F4J1). Relata que, quando chegou ao hospital privado em Belo Horizonte, a lesão estava muito "feia e profunda" e que ela chorava muito devido à dor (S3F1P5). Entretanto, depois que iniciou o tratamento nesse hospital, a primeira ferida, uma úlcera no tornozelo, cicatrizou-se (S3F3). Agora (2019), a ferida abriu-se novamente e é a quarta vez que tem recidiva das lesões (S3F4). Atualmente, a entrevistada possui duas feridas. Considera que sua pele é muito sensível, por isso, sempre anda com calça comprida por medo de machucar a pele (S3F5). Relata que já recebeu uma licença médica de quatro meses devido às lesões e, nessa ocasião, quebrou o calcanhar em casa, tendo

que ficar em repouso absoluto, o que contribuiu para a cicatrização total da ferida (S7F13). Conta, entretanto, que atualmente alugou uma muleta para fazer suas atividades, pois não consegue ficar parada esperando as coisas se resolverem. Diz que sempre pedia ajuda a algum vizinho ou a outras pessoas que estavam próximas, no que era prontamente atendida por causa das muletas (S7F14J1). A entrevistada relata que, quando iniciou a primeira lesão, ela tinha muito medo de perder a perna (S4F1). Conta que ficou em pânico com a frase dita por um médico do INSS: "ao assinar o papel do INSS, você estará assinando o seu atestado de óbito". Segundo a entrevistada, nesse momento ela ficou desesperada, porque não tinha nenhum familiar no Mato Grosso, só a família do marido dela (S4F2P7). Revela que sempre chamava a patroa para acompanhá-la durante as consultas médicas, porque estava com medo de médico, medo de jaleco branco. Sentia medo de que os médicos cortassem o seu pé (S4F4P4). Diz que já sentiu muito medo de perder a perna (S6F1). Hoje, E9 tem muita fé na recuperação, ainda que a perna não volte a ser como era antes (S6F2). Releva que possui um complexo com sua imagem corporal, porque sua perna ficou manchada. Desde então, ela não usa mais bermudas ou roupas que expõem as pernas, usa apenas vestidos longos e calças (S13F2J2) (S6F3J1). Considera-se muito vaidosa e, por isso, sente-se incomodada com a mudança corporal. Revela que nunca mais foi à praia, porque sente que as pessoas olham, reparam e perguntam sobre sua ferida na perna (S15F4). A entrevistada tem esperança de que vai melhorar, porque não pode parar, tem que encarar e seguir em frente (S6F4J2). Conta que desejava utilizar algum produto para clarear sua perna, porque afirma que ela escureceu e ficou feia (S13F1J1). A entrevistada diz que vê pessoas idosas com úlceras e pensa em como o ser humano é frágil. Comenta também do odor forte que sai da ferida, o que a faz pensar novamente na fragilidade do ser humano (S14F2). E9 conta que se compadece muito das pessoas idosas que têm úlcera, pois sabe como a ferida dói. Diz que houve dias em que suava frio de tanta dor que estava sentindo, o que fazia com que ela precisasse tomar muitos medicamentos (S14F3J1). A entrevistada conta que chorava muito por causa do processo de tratamento da lesão. Algumas pessoas disseram a ela que era só colocar uma prótese, mas a entrevistada acredita que é muito fácil dizer algo do tipo quando se está de fora do processo, e que deseja muito ficar com suas duas pernas (S16F1J1). Revela que, quando teve a trombose, sofreu um baque muito grande, porque estava sem seus parentes próximos e ficou dependente de outras pessoas

para todas as atividades. Conta que precisava ficar deitada na cama com as pernas para cima o tempo todo, situação que a fazia chorar muito (S28F1J1). Pensava que iria morrer sem rever sua família (S29F1). Diz que é difícil falar dos profissionais de saúde, porque cada um é de um jeito (S7F1). Conta que, na época em que era atendida na atenção primária à saúde, os profissionais não davam atestados, então a entrevistada tinha que trabalhar. As calças ficavam manchadas de exsudato das feridas (S7F3). Diz que se intoxicou com remédios para dor várias vezes. Contou ao médico sobre a sua decisão de automedicação, mas, segundo ele, não há nenhum problema (S7F5). A entrevistada teve uma reação alérgica forte por causa da quantidade excessiva de remédios para dor. Conta ainda que falava com o médico da atenção primária à saúde sobre o seu incômodo com as dores fortes na perna, mas ele apenas dizia que era assim mesmo (S7F6). Considera o tratamento na atenção primária à saúde bom, no entanto, não se lembra das orientações que os profissionais de saúde lhe forneciam. Ressalta o incômodo - "Eu ficava doidinha" "Eu passei noites assim, que eu não dormia" - com a dor insuportável e odor do curativo de hidrocoloide (S7F7). E9 nunca contou a nenhum profissional de saúde sobre suas dificuldades, e afirma também que nenhum nunca lhe perguntou a respeito de tais questões (S17F1) (S22F3P13). No entanto, afirma que se sente parte do tratamento (S22F2P13). Considera que os profissionais que a atendem são muito bons e gosta do envolvimento dos profissionais de saúde no seu tratamento (S22F1P13). Entretanto, a entrevistada contradiz-se ao relatar que a primeira vez que os profissionais se mostraram preocupados com suas dificuldades foi durante a pesquisa atual em que ela está inserida. Diz que, nos tratamentos feitos na atenção primária à saúde, os atendimentos eram apenas para fazer os curativos e determinar os momentos do retorno. Nenhuma outra interação era feita (S22F4). Conta que, atualmente, o tratamento dado a ela é muito diferente. E9 cita ainda o médico que, segundo a entrevistada, sempre a questionava como estava o tratamento e as dores, se a medicação estava dando certo, entre outros aspectos. Diz também que os profissionais que a atendem atualmente, de modo geral, são bastante envolvidos e possuem um jeito bom de tratar o paciente (S22F5P6). E9 afirma que nunca pensou em desistir dos tratamentos e que nunca faltou aos serviços de saúde (S8F1). Afirma que não se sabe quando o tratamento terá um fim, mas que é possível ver os resultados dos tratamentos ao longo do processo. Diz que não pode parar de trabalhar e que, portanto, precisa conciliar o trabalho e o tratamento (S9F1J1). A entrevistada

conta que, o que lhe dá forças para persistir no tratamento são suas filhas, que lhe dão muito apoio. Diz ainda que não desiste facilmente das coisas e que é muito forte (S10F1P11). Afirma que desistir é seu último plano (S10F2). E9 diz que se daria uma nota oito, porque já falhou algumas vezes. Ela tenta seguir todas as regras, mas relata que, por vezes, acaba esquecendo-se de algumas orientações e que não guarda todas as informações (S23F1J1). A entrevistada afirma que, às vezes, acha difícil entender as orientações, e que também se esquece do que foi dito, porque possui muitas outras obrigações para fazer, por exemplo, no trabalho, o que faz com que ela se disperse e as orientações fujam de sua mente (S23F2J2). Conta que sempre fez os curativos como o recomendado, mas que não se dá nota total porque há algumas orientações que não consegue atender e acaba falhando, como a orientação de fazer repouso, que a entrevistada afirma não conseguir cumprir totalmente (S23F3) por causa de seu trabalho. Diz que precisa pegar três conduções para ir trabalhar, e que, na maioria das vezes, precisa ir em pé. Além disso, trabalha como faxineira, o que faz com que o repouso se torne muito difícil de ser feito (S24F1J1). Afirma que consegue usar meia todos os dias, mas que o repouso é um procedimento difícil de ser seguido, pois as exigências de seu trabalho acabam dificultando o tratamento (S24F2). A entrevistada afirma que nunca havia sido convidada para participar de nenhuma pesquisa de ensaio clínico (S11F1). É a primeira vez que participa de uma pesquisa e se diz bastante esperançosa (S25F1). Conta que sua mãe sempre cuidou dela com remédios naturais, e, por isso, E9 acreditou que a pomada extraída do leite de mamão seria boa para o tratamento. Além disso, foi incentivada também pelo angiologista, o que fez com que ela aceitasse prontamente a participar do tratamento (S12F1P12P13J1). Conta que sente que o tratamento é uma nova esperança, um sinal de que alguma coisa boa pode acontecer. Diz que é preciso ter sempre esperança (S12F2). A entrevistada afirma que considera o processo de tratamento atual tranquilo.

#### **RESUMO DA ENTREVISTA 10 (E10)**

Entrevista realizada no dia 25/10/2019, com duração média de duas horas, em um hospital privado de Belo Horizonte. A interlocução aconteceu no consultório disponibilizado pelo hospital. O entrevistado estava sozinho no consultório no momento da entrevista. E10 é comunicativo, esclarecido e compreendeu com clareza

os questionamentos.

E10, 70 anos, homem, branco, divorciado, ensino fundamental incompleto, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal, mora com a esposa, católico, aposentado, trabalhava como comerciante. Apresenta, há dois anos, uma lesão de etiologia venosa. Conta com o apoio da atual esposa no tratamento, no entanto, relata que ela não gosta de ver a ferida e nem de auxiliar o entrevistado na realização dos curativos (S16F1P5J1).

A mãe de E10 era diabética e, dos cinco irmãos, somente ele apresentou a doença (S1F6). A ferida apareceu pela primeira vez na perna direita há quatro anos, considerando a data de realização da entrevista (S1F4). O entrevistado conta que realizou o tratamento dessa primeira ferida com vários tipos de pomada, inclusive a pomada veterinária Calminex, que lhe foi indicada por um funcionário de seu irmão mais velho (S1F1P1P2) (S1F7). No mesmo ano em que surgiu, a primeira ferida cicatrizou. E10 acredita que a cicatrização rápida se deve aos inúmeros produtos que utilizou no tratamento da lesão (S1F2J1). Conta, entretanto, que de dois anos para cá, uma ferida pequena iniciou em outro local. Começou a tratar tal lesão com uma dermatologista, antes de fazer os curativos por conta própria (S3F8P8). A dermatologista orientava-o a fazer os curativos todos os dias, mas E10 esperava dois ou três dias para trocar. Isso porque considerava difícil e acreditava que não havia necessidade de fazer a troca do curativo diariamente. O entrevistado relata que tomar banho também era uma tarefa que considerava difícil, pois não podia molhar a lesão. Isso fez com que E10 passasse a tomar banho em dias alternados (S3F9J4) (S3F10). Segundo ele, se tivesse procurando um tratamento hospitalar, o resultado teria sido outro. Entretanto, só procurou o serviço do hospital porque tem um plano de saúde muito bom e foi aconselhado por outras pessoas e pela esposa a fazer o tratamento. Considera que essa foi sua melhor escolha, porque, em casa, não havia condições específicas e direcionadas ao tratamento da lesão (S3F3P5J2) (S3F1P5J1) (S8F2). Conta que os filhos de sua atual companheira são médicos e também o incentivaram a procurar um hospital (S8F3P10). Quando foi atendido por um profissional (P6) do ambulatório de um hospital privado de Belo Horizonte, percebeu que o caso era mais sério do que imaginava. Afirma que seu problema foi resolvido nesse hospital (S3F2P6). Considera que foi muito bem atendido por esse profissional, e que foi ele quem decidiu interná-lo quando a lesão piorou. O entrevistado conta que passou sessenta dias internado no hospital e que fez cinco cirurgias, uma delas de retirada

da veia safena (S1F8P3) (S1F3). E10 conta que emagreceu quatorze quilos durante os sessenta dias de internação (S3F5P6). Nesse período, utilizou curativo a vácuo na lesão (S3F6). Revela que a segunda lesão aumentou tanto, que acometeu até o seu tendão de Aguiles. Realizou-se, então, dois enxertos para tratar essa ferida, um deu certo e o outro não (S1F9). Conta que utilizou andador e muletas por um tempo, e que apenas agora está ficando mais confiante e suficientemente resistente para andar sozinho. Porém, ainda precisa sentir-se mais preparado (S3F7P7). É a primeira vez que é convidado a participar de uma pesquisa de ensaio clínico (S4F1). Foi convidado pelo mesmo médico (P6) que o acompanha desde o início do tratamento no hospital privado (S6F1P6P9). E10 ficou motivado a participar da pesquisa da UFMG pela esperança de se recuperar rapidamente (S7F1). No entanto, o doutor P6 foi o responsável por dar o "pontapé inicial" para que E10 participasse da pesquisa (S7F2P6). E10 diz que considera sensacional o atual tratamento proposto pela pesquisa da UFMG (S2F1P4), e que se sente muito bem atendido pelos profissionais e bastante satisfeito, porque percebe que a ferida está cicatrizando (S2F2P4J1). Conta que o trabalho realizado na pesquisa é "muito bem preparado e profissional". Afirma que, por ser um homem alto, não conseguia fazer o curativo na perna e, além disso, a esposa não se sentia bem em fazer o curativo para ele (S3F4P4P5J3). Sentese lisonjeado de estar junto aos profissionais de saúde que fazem parte da pesquisa e considera o trabalho desenvolvido sensacional. Acredita que esta pesquisa ajudará a amenizar ou acabar com o sofrimento de muitas pessoas com feridas crônicas (S5F1P4J1). O entrevistado afirma ainda que o modo como o tratamento atual é desenvolvido é diferente dos demais aos quais já foi submetido (S5F2P4J2). Nota que o tratamento tem melhorado a lesão, o que o deixa muito feliz. E10 deseja voltar para suas atividades, tais como frequentar clubes, fazer ginástica e viajar com mais frequência (S5F3J3). O entrevistado afirma que nunca pensou em desistir de nenhum tratamento, sobretudo depois que compreendeu a seriedade da doença (S8F1J1) (S8F4J2). Conta que, desde que a lesão apareceu, ele não conseguiu mais fazer uma série de atividades - como freguentar academias e ir ao clube - o que o deixou muito triste e chateado (S9F1J1). Sente-se também muito incomodado em andar sem equilíbrio. Retornar para a ginástica, ir ao clube e "andar normalmente" são suas maiores preocupações (S9F2). Considera difícil fazer os curativos em casa, porque tem estatura alta e não está conseguindo movimentar-se direito. Além disso, relata que a esposa não gosta de ajudá-lo com o curativo (S12F1P5J1). O entrevistado

considera, também, difícil calçar as meias compressivas, mas, às vezes, ele colocaas mesmo assim (S12F2). E10 faz uso de 15 medicamentos diferentes por dia. Conta
ainda que a dor já foi motivo de muitos incômodos, mas atualmente diminuiu muito
(S19F2). Afirma que tem facilidade de se lembrar de todos os medicamentos (S13F1).
Acredita que o tratamento está chegando ao final, e diz que o seu sentimento é de
cura, que a ferida será curada e não voltará mais a aparecer. Está resguardando-se e
fazendo os regimes necessários para curar-se o mais rapidamente e evitar a recidiva
das lesões (S15F1). Conta que a esposa atual o apoia no tratamento. Pensa que
possui uma grande vantagem na vida, que é sua situação financeira boa, o que o
permite pagar as despesas da casa (S16F1P5J1). Conversa, com muita frequência,
sobre as dificuldades em relação ao tratamento com o Doutor P6 e com as
enfermeiras, principalmente em relação a fazer o curativo em casa (S17F1P6P12).
Sente-se parte do atual tratamento e se diz muito feliz em participar da pesquisa
(S17F2).

### **RESUMO DA ENTREVISTA 11 (E11)**

Entrevista realizada no dia 08/11/2019, com duração aproximada de uma hora e meia, em um hospital privado em Belo Horizonte. A interlocução aconteceu no consultório disponibilizado pelo serviço. E11 estava acompanhada da filha no momento da entrevista. A entrevistada é tímida, tem dificuldade para ouvir, compreender as perguntas e para lembrar-se dos acontecimentos. A filha participou da entrevista em alguns momentos.

E11, 81 anos, mulher, branca, viúva, católica, ensino fundamental incompleto, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal, aposentada como funcionária pública. Apresenta, há aproximadamente 10 anos, uma lesão de etiologia venosa localizada no maléolo lateral esquerdo. Os familiares acompanham-na, principalmente as três filhas, no processo de tratamento (S25F1P8). Há aproximadamente dez anos iniciou a primeira lesão em E11 (S2F4). Lembra-se de que havia muitas feridas em uma das pernas, e que tais lesões doíam muito (S1F2). Segundo E11, ela realizou uma cirurgia nos MMII, nos quais apresentava lesões, mas não fez nenhum outro tratamento além da cirurgia e do uso de meias compressivas (S2F2) (S2F3). E11 diz que não tem certeza, mas acredita que sua lesão nunca cicatrizou completamente. Afirma que tem se esquecido de muitas informações (S3F2J1). A entrevistada conta

que gosta de ser atendida pelos profissionais de saúde e que sente que eles têm muito cuidado com ela durante o tratamento (S15F1) (S7F1). Revela que compreende algumas orientações dadas pelos profissionais de saúde, mas que outras ela não consegue entender (S8F1). E11 afirma que o médico que a atende, o Doutor P1, ao passar as orientações, repete sempre a mesma coisa, da mesma maneira. Diz que ele conversa muito, mas que nem sempre ela compreende o que foi dito (S8F2P1). Revela que conversa com o médico sobre a dor e sobre os medicamentos que toma, mas que não fazem efeito. A resposta do médico, em suas conversas, é que ela ficará curada, certamente (S18F3P1). E11 relata que, por vezes, há atrasos nos horários dos médicos no hospital, algo que não considera adequado (S20F1). Diz que os profissionais de saúde nunca conversaram com ela sobre sua vida e suas dificuldades de forma mais ampla. As conversas sempre se mantiveram restritas ao tema da ferida (S22F1P7). E11 nunca havia sido convidada para participar de uma pesquisa clínica (S9F1). Diz que aceitou participar da pesquisa com esperança de melhora (S10F1P4J1), e que suas filhas leram as informações sobre o atual tratamento e influenciaram-na em sua decisão de aceitar a participar da pesquisa (S10F2P2). A entrevistada afirma que nunca desistiu de um tratamento, mas que já pensou em desistir, porque acha que os tratamentos demoram muito. Gostaria de um tratamento que curasse a lesão mais rapidamente (S11F1J1). E11 conta que faz uso de remédios para pressão, e também que utiliza ácido acetil salicílico (AAS) (S4F1). São as filhas quem controlam os medicamentos de que a entrevistada faz uso, pois elas têm medo de a mãe misturá-los. Afirma que, mesmo quando as filhas não se lembram de medicá-la, ela mesma lembra-se de tomar os remédios corretamente (S4F2P2J1). Conta que a filha mais velha sempre a orienta a questionar e a pedir explicações sobre a doença e o tratamento (S5F1P3). Considera muito difícil calçar as meias compressivas e é a filha mais velha quem a ajuda a calçar (S6F1P3) (S16F1). Conta que a rotina, a necessidade de locomover-se várias vezes na semana, de colocar as meias e de tomar remédios todos os dias são procedimentos que tornam o tratamento desgastante (S12F1). A entrevistada relata que antes gostava de passear e de cozinhar, mas que agora, com a ferida, fazer essas atividades tornou-se mais complicado, já que precisa ficar sentada e com as pernas para cima por muito tempo (S13F1J1). Conta que a ferida dói muito durante a noite e que acaba tomando muitos medicamentos para dor, além de fazer repouso todos os dias (S13F2). Segundo a filha de E11, a entrevistada não gosta de seguir muitas das orientações recebidas,

tais como o repouso dos MMII. É preciso insistir e acompanhar de perto a entrevistada para que ela fique com as pernas elevadas (S24F2). E11 ainda faz algumas coisas, mas de modo restrito, porque a ferida limita as suas atividades (S24F1J1). E11 diz que, apesar de tudo, gosta de ter autonomia para executar suas próprias atividades (S26F1).

### **RESUMO DA ENTREVISTA 12 (E12)**

Entrevista realizada no dia 26/11/2019, iniciada às 10 horas, na residência de E12, em Belo Horizonte. A interlocução aconteceu na sala da casa do paciente, com a presença da esposa, do neto e de outras pessoas que transitavam pelo local. O paciente é cadeirante e, por esse motivo, a realização da entrevista em sua residência foi melhor para ele. A presença de outras pessoas no local da entrevista foi constante, o que pode ter interferido E12 na expressão de seu pensamento. O entrevistado é acompanhado pelos profissionais do ambulatório público de referência do município.

E12, 63 anos, homem, casado, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal, ensino fundamental incompleto, sem religião, trabalhava como marceneiro e atualmente é membro do Conselho de Saúde. Apresenta, há três meses, uma lesão de etiologia neuroisquêmica, localizada no 5º pododáctilo amputado. Tem apoio da esposa, filhos, colegas da regional e do conselho de saúde (S18F1P10P20P21P22) (S15F3P6P10P11) (S15F1).

De acordo com o entrevistado, há vinte e seis anos surgiu a primeira lesão após E12 pisar em um prego durante o trabalho. O tamanho do ferimento era quase imperceptível (S3F3). E12 procurou um hospital em Belo Horizonte para avaliar a lesão, e o profissional de saúde que o atendeu afirmou que não havia nenhum problema com o ferimento no pé (S3F1P3) (S3F2). No início, E12 não se importava com a ferida, mas, quando teve febre pela primeira vez, percebeu que a situação poderia ser mais séria do que imaginava (S4F1). Ele, então, iniciou o tratamento no departamento de curativos de um hospital filantrópico de Belo Horizonte. O médico responsável por avaliar a lesão sempre dizia que a ferida "estava boa" (S3F6P4), mas ela foi aumentando progressivamente, até que um dia uma técnica de enfermagem disse a E12 que a situação estava crítica. Segundo ela, E12 iria morrer caso não se tratasse logo (S5F1P5) (S3F5P4P5). No dia em que a técnica disse que ele precisava de um tratamento urgente, E12 procurou a atenção primária de saúde, depois foi para

a unidade de atendimento médico, e, por fim, foi tratado no atual serviço (S5F2). Ele sabia que existia o tratamento para pé diabético, mas não conhecia o local e nem sabia nada a respeito (S3F7P4). Foi atendido por uma médica que quis interná-lo imediatamente (S3F8P6J1). Teve dificuldade para encontrar um local para a internação, pois foi um período de carnaval (S3F9P7J2). O entrevistado foi, então, levado para uma "clínica que só atendia amputações", "eles não cuidavam dos pacientes, tratavam-nos como animais" (S3F10) e, depois da amputação, começou o longo processo de tratamento da lesão, sendo acompanhado no ambulatório de referência desde então (S5F3). Considera que sempre foi bem cuidado pelos profissionais de saúde, com exceção do primeiro médico que o atendeu (S6F1P4P6), mas constrói seu relato com críticas a esses profissionais, ao considerar que o relacionamento paciente e profissional de saúde está prejudicado, porque há profissionais que não gostam quando os pacientes comentam alguma coisa (S14F1). Acredita que os profissionais deveriam ser mais sérios, responsáveis, pontuais, e que deveriam querer o bem do paciente (S10F1P2). E12 conta que não se sentia parte dos tratamentos anteriores, porque não era convidado a participar. Na última cirurgia feita, em que foram amputados os seus dedos, a médica não lhe explicou nada do que estava acontecendo (S11F1P12J1). Conta ainda de uma vez em que uma médica foi grosseira com ele, dizendo para ele prestar atenção quando ela falar. O entrevistado afirma que não tinha prestado atenção antes porque cochilou, estava muito cansado. Diz que pediu desculpas à médica, mas ela nem lhe deu atenção (\$14F2P17J1). Em contrapartida, na semana seguinte, E12 repreendeu a médica na frente de todos, dizendo que ela havia sido muito grosseira com ele sem nenhum motivo (S14F3P17). Afirma ainda que é triste ver que os profissionais de saúde valorizam mais o conhecimento técnico do que serem claros com as pessoas e darem a devida atenção à parte humana do atendimento. Para o entrevistado, a saúde precisa mostrar à pessoa que ela tem valor, pois a pessoa que é valorizada, estimulada, consegue fazer até mesmo as coisas que ela não se considerava capaz (S26F2J1). Acredita que é preciso que o profissional procure conhecer mais seu paciente (S14F5), mas lembra que na atenção primária é diferente, porque há mais cuidado, carinho e respeito com os pacientes (S14F6J1). Considera que as relações começam a ficar mais impessoais nos ambulatórios e nos hospitais, pois os profissionais de saúde, de modo geral, não dão ao paciente a oportunidade de conversar sobre as dificuldades e limitações do serviço (S26F1). Conta que já discutiu

os problemas de sua vida com uma psicóloga e que acha importante, pois afirma que há dias em que as pessoas, de modo geral, ficam muito impacientes, intransigentes e intratáveis. Diz que é importante, além de cuidar do corpo, cuidar também da mente (S24F2P23J1). O entrevistado afirma que os médicos, em geral, têm uma postura desagradável, achando-se superiores aos demais profissionais de saúde. Diz que médicos que são diferentes disso são exceções e que, em geral, médicos não ouvem os demais (S20F1). Afirma que já discutiu em seminários com médicos que achavam que ele não poderia falar. O entrevistado afirmava, entretanto, que ele podia falar sim, pois ele era o objeto do cuidado (S20F2J1). Diz que há muitos médicos que não examinam direito os pacientes, que passam apenas as medicações, sem nenhuma orientação de como o paciente deve agir (S26F3), e que poucas pessoas têm convicção de que esse é um direito. Muitas pessoas não dizem nada, não por falta de coragem, mas por não compreenderem que se trata de um direito (S20F3J2) (S20F4J3). Relata um acontecimento em que uma nutricionista chamou sua atenção na frente de todos por, supostamente, chegar muito atrasado. O entrevistado afirma que era mentira, porque ele chegou no máximo alguns minutos depois do horário marcado e sempre tentou não se atrasar (S14F7P18J1). E12 diz que ficou muito magoado com a nutricionista e que pretende inclusive trocar de profissional. Afirma que só se atrasou um pouco por motivos que fugiram ao seu controle e diz que, se a nutricionista se atrasar na próxima consulta marcada, irá reclamar com ela, para que ela aprenda a ser mais humana e a respeitar o outro (S14F8P18). Diz que sempre defende os enfermeiros, pois foi graças às orientações de uma técnica de enfermagem que sua situação não ficou ainda pior (S14F9P5J1). Porém, ao final, afirma que sente também gratidão aos profissionais de saúde que lhe proporcionaram a oportunidade de ser submetido ao cuidado ofertado pelo protocolo da pesquisa (S17F2P19). E12 diz que é a primeira vez em que participa de uma pesquisa de ensaio clínico (S7F1). Segundo o entrevistado, o que o motivou a participar foi a curiosidade que teve sobre a pesquisa, além de acreditar que é importante ajudar, somar em tais estudos (S8F1). Conta que a família participou da discussão a respeito da adesão ao tratamento e que sua esposa estava junto com ele quando o entrevistado recebeu o Termo de Consentimento (S8F2P10). Conta também que levou o termo a um médico que faz parte do conselho do qual ele participa, e que esse médico o encorajou bastante a aceitar o tratamento (S8F3P11). Considera que o tratamento dado aos pacientes da pesquisa destoa dos demais tratamentos ofertados nos serviços de

saúde. Diz que isso é uma infelicidade, já que esse tipo de tratamento deveria ser rotina, ser comum (S19F1P23) (S19F2P2). Conta que sempre foi cuidado com muito carinho nos serviços de saúde, mas que, até o atual tratamento, nunca tinha se sentido ouvido. Afirma que era cuidado, mas não era acolhido (S19F3) e que, antes, ninguém dizia nada para ele, não lhe davam nenhuma satisfação. Atualmente, sente que está sempre orientado sobre o que está acontecendo e sobre a situação da ferida (S19F4P2). Conta que recebeu, por exemplo, orientações sobre a higienização dos pés, coisa que ninguém havia feito antes (S19F5P2). Ao iniciar o tratamento da lesão, os profissionais de saúde orientaram-no a isolar o pé para que ele não o molhasse. Entretanto, ninguém o orientou sobre como proceder na limpeza do pé (S1F3). Afirma que todo profissional de saúde deveria ter o cuidado de ensinar algo para o paciente, de orientá-lo. Diz que, na pesquisa, recebe uma aula de cuidados e sempre aprende algo novo (S2F1P2). E12 diz que vai a todas as consultas e atendimentos desde o primeiro tratamento (S9F1). Afirma que nunca desistiu de nenhum tratamento em todo o tempo em que vem tentando curar a lesão (S9F2). Concorda que o cuidado - ou a falta dele - dispensado pelos profissionais de saúde influencia diretamente na permanência do paciente no tratamento (S21F1). Acredita que o relacionamento entre profissionais e pacientes interfere na adesão dos pacientes no tratamento. Assim, afirma que não adianta o profissional cuidar e se preocupar apenas com o corpo do paciente. É preciso tomar cuidado também com a alma daquele que está debilitado (S14F4). O entrevistado julga que, em relação ao seguimento das orientações, ele obtém nota nove, porque acredita que sempre há o que melhorar, apesar de ainda não ter percebido algo que precise de um ajuste (S15F1). Em relação às orientações, E12 afirma que não há nada que poderia ser diferente, pois, quando bem orientados, os pacientes fazem o que tem de ser feito com prazer (S15F1J1). Assim, de acordo com o entrevistado, quando o profissional de saúde mostra ao paciente o que ele precisa fazer, o paciente não pensa duas vezes e faz da forma como é orientado (S15F2). Conta que está fazendo uso de cadeiras de rodas por orientação médica, para evitar que ele pise no chão. Diz que tem procurado fazer do jeito como foi orientado, para não atrapalhar o trabalho dos profissionais e a cicatrização da ferida (S15F3P2) (S15F4). Em relação aos sentimentos que tem sobre realizar um tratamento de longo prazo, o entrevistado afirma que, se é necessário e se ele tem esse privilégio de poder fazer, ele abraça a causa (S17F1). E12 conta que o aparecimento da lesão acabou trazendo uma mudança positiva, que foi o fato de ter

deixado de beber (S23F1). Acredita que a impaciência e a intransigência são causadas pela situação em que se encontra, pois sempre foi muito ativo e, de repente, viu suas ações limitadas. Não vai mais aos lugares que deseja, apenas aos lugares aonde pode ir (S25F1). Afirma que até mesmo sua vida profissional, quando estava em seu ápice, foi retirada de uma hora para a outra. Diz que, quando amputaram sua perna, aos trinta e oito anos de idade, amputaram também parte de sua própria história (S25F2). Conta que fazia sozinho todas as atividades, mas agora precisa da ajuda de outras pessoas, senão, não consegue realizar seus afazeres (S25F3J1).

### **RESUMO DA ENTREVISTA 13 (E13)**

Entrevista realizada no dia 03/12/2019, com duração aproximada de duas horas, na casa do entrevistado, no Bairro Santa Efigênia, em Belo Horizonte. Paciente proveniente de um hospital particular.

E13, 69 anos, homem, pardo, união estável, ensino fundamental incompleto, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal, apresenta-se como alguém que segue um sincretismo religioso, aposentado, trabalhava como securitário e mora com a esposa e a filha. Apresenta, há um ano, uma lesão de etiologia diabética. Conta que a esposa parou de trabalhar para se dedicar ao seu tratamento de saúde (S2F1P2). A sua esposa, seus irmãos, seus filhos e os profissionais de saúde são aqueles que o auxiliam nos tratamentos de saúde (S31F1P2P9P12P13).

Há um ano, tendo em vista o momento de realização da entrevista, aconteceu a primeira lesão, quando E13 estava fazendo uma reforma em casa e uma marreta caiu em seu pé. No entanto, afirma que seis meses antes desse acidente, ele já não estava suportando ficar em pé, pois sentia dores e inchaço nas pernas (S4F2). O entrevistado afirma que, no momento do acidente, não sentiu nada, apenas lavou o pé e foi dormir (S4F1) (S4F3). Quinze dias depois, a esposa percebeu uma "bolinha preta no pé" e orientou-o a procurar um ortopedista para fazer uma avaliação. O Dr. P3 notou que o pé de E13 estava necrosado e recomendou a realização de uma cirurgia para amputação dos dedos (S4F4P2P3). O entrevistado ficou internado em hospital privado de Belo Horizonte por onze meses e contraiu algumas bactérias, como KPC (*Klebsiella Pneumoniae*, produtora de *Carbapenemase*). Conta que teve vários problemas tratados no hospital: "perdeu um dos rins", teve arritmia, falta de ar e pneumonia. Segundo E13, ele foi medicado com "remédios fortes e contraiu um

fungo na bexiga", que ainda causa muitas dores a ele. Recebeu alta da internação há pouco tempo (S1F3) (S4F9) (S4F8). A amputação começou pelos dedos do pé e depois foi necessária a amputação de outras partes do pé. Ele informa que o médico responsável, P1, decidiu preservar a panturrilha, pois o coração do paciente é "fraco e não podia mais perder irrigação". Sente-se muito grato ao médico por essa decisão (S4F6P1) (S4F5J) (S1F2P1J1). O entrevistado conta que o Dr. P3, por não ser especialista em angiologia e, por desconhecimento do caso clínico, optou pela amputação da perna. No entanto, o Dr. P3 foi aconselhado por um angiologista a não realizar a amputação (S6F3P1P3J2) (S6F4P3J3). O entrevistado conta que já realizou vinte e quatro cirurgias para fazer a amputação de um dos pés (S1F1). Segundo o entrevistado, o angiologista fez várias cirurgias nele, nas quais foram retiradas as partes necrosadas e, ao chegar na metade do pé, costurou a sola e parou de operar o membro. Depois disso, apareceu uma pequena lesão no pé, que não se fechou. Foi a partir daí que E13 foi inserido na pesquisa da UFMG (S4F7P1). O entrevistado iniciou o tratamento na pesquisa proposta pela UFMG há três semanas, tendo em vista a data de realização da entrevista. Todas as vezes em que P4 ia iniciar o tratamento, alguma complicação acometia o paciente, que se encontrava internado. Na última vez em que E13 esteve internado, P4 iniciou mesmo assim o tratamento clínico no setor de internação do mesmo hospital privado em que o entrevistado sempre é atendido (S5F1P4J1). Considera excelente o relacionamento com os profissionais de saúde desde o início do tratamento (S6F1) (S30F1), sabendo que os dois médicos que o atenderam são muito importantes no hospital, pois possuem uma formação de muita qualidade, além de terem uma especialização (S6F2P1P3J1). Porém, acha que há uma falta de diálogo entre os médicos, o que acaba colocando os pacientes em situações desconfortáveis. Afirma, entretanto, que não há um distanciamento entre os profissionais e os pacientes (S30F3). A esposa de E13 afirma que o marido não estava preparado para fazer a cirurgia, porque já havia passado por vários procedimentos e que, depois da primeira tentativa de fechar a lesão, o Dr. P3 logo optou por uma amputação da perna, sem considerar o quadro clínico do entrevistado. Para ela, a proposta de P3 foi muito radical (S6F6P3J5), contando ainda que esse médico falava que o entrevistado era "muito apegado aos seus membros", o que considera uma fala muito pesada para ser dita a um paciente (S6F7P3). Afirma que é preciso que os profissionais estejam mais preparados para lidar com os pacientes, para informá-los sobre os procedimentos, pois os pacientes não possuem

conhecimento técnico para compreenderem sozinhos e sentem-se, com isso, inseguros (S7F1) (S7F2). Há muitas falhas na comunicação entre profissionais da saúde e pacientes, porque os pacientes estão, muitas vezes, "adormecidos" pela situação em que se encontram, portanto, as explicações rápidas dos médicos muitas vezes são esquecidas logo em seguida. Muitos pacientes também não possuem o hábito de ler materiais da área da saúde, o que dificulta a leitura posterior das informações passadas pelos médicos (S17F1J1). O entrevistado acredita que as orientações poderiam ser dadas aos pacientes de outras formas, como através de vídeos e de gravações, utilizando-se de uma linguagem simples e facilmente compreensível (S17F2). Os profissionais de saúde precisam se colocar como se fossem os professores, considerando os pacientes como seus alunos. Para E13, o profissional deve chamar o paciente para que, juntos, atuem em conjunto no tratamento, incentivando o paciente a seguir as orientações recebidas (S19F4). Afirma que o serviço de saúde atualmente não funciona nesse sistema de parceria entre profissionais da saúde e pacientes. E13 e a esposa afirmam que, o que precisaria ser mudado em relação aos profissionais da saúde é a vaidade que muitos têm. Afirmam que a equipe do hospital não trabalha em conjunto, que os profissionais não estão "sintonizados" um com o outro (S20F1P9). Os médicos são despidos de qualquer pudor para falar dos procedimentos e dos problemas de saúde. Conta que o Doutor P3, por exemplo, falava sobre o problema de E13 sem "medir as palavras" que usava. E13 não se sentia preparado para ouvir as informações da maneira como P3 expunha (S8F3P3). Relata que, uma vez, não queria ir para a cirurgia, mas o médico e um de seus irmãos insistiram. Esse último disse que era para ele ir, porque Deus havia dito que não era para ele ter medo. Ele decidiu acreditar no irmão e no Doutor P3 e, finalmente, tudo correu bem, com o Doutor P3 cuidando bem dele (S8F2P3P5). O entrevistado afirma que agradece muito ao Doutor P3, que não guarda mágoas e que tem uma admiração muito grande por ele. Afirma que a esposa também gosta do Doutor P3, que ele não é um inimigo e que o médico respeitou as escolhas que eles fizeram (S8F4P2P3). E13 diz que o médico soube os momentos em que precisava ser bondoso e os em que precisava usar de sua autoridade (S8F5P3), mas insiste que os profissionais de saúde deveriam perder um pouco a vaidade (S9F1) e permitir que as relações estabelecidas no serviço de saúde fossem mais leves e "com brincadeiras", como fazem as enfermeiras que o atendem no serviço de saúde (S19F1P7). Afirma que é necessário que o profissional de saúde mescle momentos de brincadeira e

momentos de autoridade sobre o paciente. Para E13, é preciso ter tato ao tratar o paciente, observar a forma como está se relacionando com ele (S19F2). O entrevistado afirma que não se sente ouvido na equipe, porque não tem coragem de falar. Isso porque acredita que é possível perder uma amizade muito facilmente caso faça algum comentário errado, e que pode acabar prejudicando alguém (S21F1). Afirma que não se sente parte do tratamento e que não pode dar sua opinião livremente. Muitas vezes, sente-se reprimido e penalizado ao tentar participar mais ativamente do tratamento (S23F1). Diz que o hospital possui profissionais maravilhosos, mas que eles estão mal conduzidos (S22F1P9). A esposa do entrevistado afirma que, às vezes, os profissionais do hospital não seguem as regras, como as de higiene, por exemplo. Assim, frequentemente os pacientes são prejudicados, adquirindo diversas infecções por negligência dos profissionais que os atenderam. Pensa que deveria existir maior fiscalização entre os profissionais (S22F2). O entrevistado afirma que já tiveram a oportunidade de conversar sobre as dificuldades do tratamento com uma psicóloga do hospital, mas acredita que ela não era uma profissional a altura, que não era qualificada o suficiente para atender no hospital (S29F1P11). Diz que nenhum outro profissional discutiu com ele a respeito de suas dificuldades no tratamento (S29F2). O entrevistado afirma que realmente sofreu no processo, que sentia muitas dores, mas que não podia tomar medicamentos mais fortes, porque seu coração é muito fraco (S6F5J4). Sente-se culpado pelo processo, porque o acidente aconteceu devido ao seu cansaço, o que poderia ter sido evitado, portanto (S11F1J1) (S11F2J2). E13 tem esperança de ainda voltar a andar e, assim, voltar a praticar seus hobbies e a trabalhar em seu escritório (S3F1). O entrevistado e a esposa contam que, muitas vezes, sentem-se desiludidos, pois os médicos, por vezes, tentam ganhar dinheiro com os problemas de saúde dos pacientes. Afirmam que alguns médicos não têm um lado humano, que muitos veem os pacientes apenas como uma "fonte de comércio" (S26F1). Nunca havia sido convidado para participar de uma pesquisa de ensaio clínico. Foi convidado para participar da atual pesquisa pelo doutor P1 (S12F1). O entrevistado afirma que, o que o motivou a participar da pesquisa foi o crédito que a UFMG possui. Diz que possui muita confiança nos profissionais formados pela UFMG, pois são preparados para serem excelentes cientistas, e que se sente muito orgulhoso de participar da pesquisa (S13F1J1). Conta que a esposa interferiu em sua decisão de aceitar participar, pois foi a primeira a incentivá-lo (S13F2P2). O entrevistado afirma que, desde que iniciou

o tratamento, nunca pensou em desistir, porque acredita nele. Diz que acredita no tratamento, que é muito interessado e pergunta muito. É bastante esperançoso, faz tudo para que dê certo (S14F1). Diz que conspira a favor e faz o possível para que dê certo. E13 nota que a ferida está sendo tratada de modo diferente no protocolo da pesquisa e, por isso, acredita que vai dar certo (S16F1J1). A respeito da adesão, o entrevistado afirma que a escassez de informações dificulta a continuação do tratamento. Não impede de continuar, mas não saber o que está acontecendo dificulta a permanência (S18F1). Afirma que se autoavaliaria com nota oito em relação à adesão ao tratamento. Isso porque conta que não é possível atender completamente ao que foi pedido, muitas vezes porque não entendeu o que foi orientado a fazer (S27F1). O entrevistado afirma que muitas são as dificuldades enfrentadas no processo de tratamento. Uma delas é ler e compreender as orientações escritas, que são muito técnicas. Outra é a falta de explicação da finalidade dos produtos que são utilizados (S25F1). Relata que possui dificuldades em se lembrar de tomar todos os remédios e também que, às vezes, falta dinheiro para comprar os medicamentos, dizendo que é comum ficar uma semana sem tomar medicamentos porque não teve dinheiro para comprar (S25F2J1). E13 aceita fazer um tratamento de longo prazo porque acredita que tudo o que acontece tem um propósito. Considera-se muito feliz e diz que esse momento é de dar uma contribuição para a ciência (S28F1J1).

### **RESUMO DA ENTREVISTA 14 (E14)**

Entrevista realizada no dia 27/02/2020, com duração média de uma hora e meia, na residência da entrevistada, situada em Belo Horizonte. A interlocução aconteceu na sala da casa de E14, que estava sozinha no local. No momento da entrevista, encontravam-se na casa o marido e uma neta. A paciente é proveniente de um hospital filantrópico de Belo Horizonte.

E14, 65 anos, mulher, casada, católica, trabalhava como empregada doméstica, ensino fundamental incompleto, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal e possui três filhos. Mora com o esposo, dois filhos e dois netos. Apresenta, há seis anos, uma lesão de etiologia venosa, localizada no 1/3 médio inferior da região anterior da perna esquerda. E14 tem 44 anos de casada. Conta com o apoio de seu esposo e de sua filha para auxiliarem-na no tratamento (S27F1P8P11).

Segundo a entrevistada, a primeira ferida ocorreu há seis anos, em outubro de

2014, quando viajou para Aparecida do Norte, em São Paulo, e acabou arranhando a perna com a unha ao tirar a meia compressiva. Conta que a ferida foi pequena (S1F1) (S1F3) e, por isso, E14 apenas lavou a lesão e passou Merthiolate. Porém, no dia seguinte, a lesão começou a "soltar um líquido" e, a partir daí, seu tamanho foi aumentando gradativamente (S1F2). Diz que, inicialmente, tentou tratar a ferida com banhos caseiros, como de Barbatimão, mas que o tratamento da ferida nunca evoluiu (S3F4). A entrevistada procurou então a atenção primária à saúde do bairro em que mora, de onde foi encaminhada para a unidade de pronto atendimento (S3F1) (S1F4). Da unidade de pronto atendimento, ela foi encaminhada para um hospital filantrópico em Belo Horizonte, onde ficou internada para fazer um tratamento para a infecção na ferida. Permaneceu internada por 15 dias, sendo medicada com antibióticos endovenosos (S3F3). Posteriormente, o médico da atenção primária à saúde fez o pedido para que a entrevistada recebesse atendimento dos profissionais da atenção domiciliar (S1F5P1P2). E14 conta que melhorava rapidamente quando era atendida pelos profissionais da atenção domiciliar, mas que eles podiam visitá-la apenas por um mês e, depois desse período, a entrevistada precisava voltar à atenção primária à saúde para ser atendida novamente (S1F6P2). Segundo E14, os profissionais da atenção primária à saúde encaminharam-na para uma consulta com um angiologista, mas esse pedido de encaminhamento ficou parado por dois anos, até que uma atendente da atenção primária à saúde ligou para a entrevistada e realizou o procedimento de encaminhá-la (S3F5P2P3). E14 começou a fazer o tratamento para ferida no hospital filantrópico onde já havia sido hospitalizada anteriormente, mas parou depois de quatro meses, pois sua perna estava "inchando demais" (S3F6J1). Usou a bota de unna para fazer um tratamento inicial, mas sua perna "inchava muito", e por isso a entrevistada interrompeu o tratamento. (S3F8). E14 relata que irá fazer uma cirurgia bariátrica, dizendo ainda que precisa perder peso, tanto para parar de tomar os medicamentos dos quais atualmente necessita, quanto para melhorar o tratamento de sua ferida (S10F1). Conta que os médicos todos falam da necessidade de ela fazer a cirurgia e perder peso para que a ferida melhore (S10F2P8). Considera que o tratamento ofertado pelos profissionais da atenção primária à saúde não é tão cuidadoso quanto o que é oferecido no hospital (S2F1P2). Segundo E14, os profissionais da atenção primária à saúde não dão muitas explicações aos pacientes, não falam dos motivos pelos quais é necessário emagrecer, usar meias, entre outros procedimentos, enquanto, no hospital, as explicações são mais completas (S17F1).

Conta que apenas recentemente ficou sabendo da necessidade do uso de meias compressivas (S8F3P6P7). A entrevistada pensa, dessa forma, que os profissionais de saúde deveriam ter mais carinho ao lidar com os pacientes, e que não é fácil a maneira como os profissionais de saúde passam as orientações (S17F2). Justifica essa afirmação relembrando a maneira como falam da necessidade de a entrevistada perder peso, algo que E14 considera bastante ofensivo e que a desmonta (S18F1P10). Conta que o seu relacionamento com os profissionais de saúde - exceto com o enfermeiro particular - sempre foi tranquilo (S8F1), mas diz que, ao relatar aos profissionais de saúde as dores durante o tratamento, eles apenas afirmavam que a dor era normal e que depois ela iria cessar, receitando novos analgésicos para a entrevistada (S14F1P10) (S25F1P10). A entrevistada diz que, devido à vontade de melhorar logo, ela acabou procurando um tratamento particular, que é bastante caro. Conta que sofria muito com a ferida e que, no período em que o enfermeiro particular estava fazendo o tratamento, a lesão diminuiu um pouco. Porém, depois teve um problema com o enfermeiro particular, pois não tinha mais condições financeiras de arcar com o tratamento (S16F1J1). Após início do tratamento proposto pela pesquisa da UFMG, E14 tem percebido melhora na lesão (S5F4P5). E14 conta que o envolvimento dos profissionais da pesquisa no tratamento é melhor do que quando tratava da lesão na atenção primária à saúde. Entretanto, afirma também que, enquanto estava na atenção primária, começou a assumir uma postura mais relaxada em relação ao tratamento, deixando de seguir algumas orientações dos médicos, como a de medir a glicose (S25F2). Conta ainda que as trocas de curativo feitas na atenção primária também eram bastante dolorosas. A entrevistada afirma que os profissionais de saúde lavavam a ferida e colocavam as placas de carvão, o que doía muito. Diz que um dia chegou ao tratamento e disse que não usaria mais tais placas, pois a dor era muito forte e ela não estava aguentando. E14 revela que teve muitas dificuldades para suportar o tratamento ao longo do tempo (S15F2P6). A entrevistada revela também uma preocupação com o mau cheiro da ferida, o que a faz, muitas vezes, deixar de usar as meias compressivas para poder lavá-las (S6F1). Conta que desistiu do primeiro tratamento porque não acreditava que a lesão iria melhorar. Além disso, E14 conta que, na primeira vez em que tentou o tratamento, não havia um vínculo com os profissionais de saúde que a atenderam e que ela não sentia muita confiança em tais profissionais, o que pode ter influenciado também a sua desistência do tratamento (S21F1P10). A entrevistada conta que já avisou aos familiares que irá

fazer o tratamento corretamente dessa vez. Afirma que não irá desistir de modo nenhum (S20F1). Não considera difícil seguir as orientações. Diz apenas que o processo de calçar as meias é mais difícil, mas que já está se acostumando (S26F1). Afirma que tem muita vontade de ver a ferida cicatrizada, então, não se importa que o tratamento demore muito tempo, "desde que melhore" (S22F1). É a primeira vez que E14 participa de uma pesquisa de ensaio clínico (S9F1). A entrevistada relata que ficou sabendo sobre o tratamento e que ele dava resultados. Conta que, o que a motivou a participar foi a vontade de ver uma melhora na lesão e, consequentemente, de acabar com as fortes dores que sentia (S11F1). Afirma que o tratamento atual, da pesquisa, é bastante diferente dos demais aos quais já foi submetida. Conta que os "vazamentos" pararam e que a dor diminuiu bastante com esse novo tratamento (S15F4). Segundo E14, há seis anos, guando a ferida iniciou, ela pensou que perderia a perna. A entrevistada conta que, após o aparecimento da lesão, ela perdeu muito de seu jeito de ser, engordou bastante e não sente mais vontade de sair como sentia anteriormente. Diz que agora prefere ficar quieta, em silêncio (S29F1) (S29F2). Afirma ainda que sentiu muitas mudanças em sua vida depois que a ferida apareceu, pois anteriormente tinha mais disposição para fazer suas atividades e trabalhava muito, mas, agora, não pode mais fazer suas tarefas da mesma forma. Conta que saía bastante para a casa das irmãs, e também que fazia muitos encontros com os amigos em casa, algo que já não consegue mais fazer da mesma maneira (S24F2P14P15). A entrevistada relata que sua neta já fez comentários sobre o cheiro ruim da ferida, algo que a deixou muito incomodada e triste (S12F2P9). Revela que não gosta de depender das pessoas para fazerem as coisas para ela (S24F1) e que nunca recebeu atendimento psicológico (S29F3). Diz, entretanto, que hoje ela tem muita fé que irá melhorar, que está animada com o atual tratamento da UFMG (S23F1).

#### **RESUMO DA ENTREVISTA 15 (E15)**

Entrevista realizada no dia 29/02/2020, com duração aproximada de uma hora e meia, na residência do entrevistado, situada em Belo Horizonte. O paciente é proveniente de um hospital filantrópico de Belo Horizonte. A interlocução aconteceu na sala da casa do entrevistado, com a participação da sua mãe. A relação da mãe com E15 pareceu muito tranquila e ele fez de tudo para responder as perguntas de forma natural. No entanto, a impressão, às vezes, foi de algum constrangimento em

algumas falas ocasionado pela presença da mãe.

E15, 64 anos, homem, solteiro, católico, aposentado, trabalhava como bancário, ensino superior completo, ganha o valor de um salário mínimo (SM) mensal, não tem filhos, mora com a mãe. Apresenta, há 25 anos, uma lesão de etiologia venosa, localizada na região anterior da perna esquerda. E15 conta com o apoio da mãe e de sua irmã que mora em Brasília.

A primeira ferida de E15 apareceu há aproximadamente vinte anos, considerando o momento da entrevista (S2F1). O entrevistado relata que trabalhava em um banco e atribui a ferida às condições de seu trabalho, porque elas exigiam que ele ficasse muito tempo em pé ou muito tempo assentado (S2F2J1). Afirma que, à época, não notava que suas pernas, ou seus pés, estavam inchados (S2F3). O entrevistado conta que trabalhava no atendimento durante seis horas em pé e que havia apenas um momento rápido de lanche, em que ele era vigiado de perto pelos superiores para que não se demorasse. Não havia, portanto, como E15 sentar-se durante o período do trabalho (S2F4J2). E15 conta que foi demitido e que precisou passar pela médica do trabalho do banco para realizar um exame demissional (S2F5P3). O entrevistado relata que a médica que realizou o exame havia notado o tamanho das panturrilhas de E15, e que, ao fazer o exame clínico, ela constatou que o entrevistado tinha trombose venosa profunda nas duas pernas (S2F6P3). Nesse ano, 1993, E15 não apresentava ainda nenhuma ferida (S4F1P3). Conta que recebeu duas soluções da médica: ou tratamento com remédios, ou uma cirurgia com um valor muito alto. Afirma, entretanto, que um outro médico orientou a doutora a fazer o tratamento devagar, para que o entrevistado não acabasse prejudicado (S2F7P3P4). E15 fez, portanto, seu tratamento com a médica que o atendeu no banco, de 1993 a 1999, e ela alertou-o sobre a possibilidade de aparecimento das úlceras. Conta que suas pernas formigavam muito e que, por isso, ele tinha o hábito de coçá-las. Desse modo, algumas feridas acabaram se abrindo nas duas pernas (S2F8J3). Após tentar o tratamento com pomadas e cremes, a médica resolveu tentar tratar as feridas com açúcar cristal. O entrevistado conta que o açúcar queimava muito em contato com a pele (S3F1P3), e que não havia recomendação, por parte da médica, de que ele utilizasse meias elásticas. Foi recomendado ao entrevistado somente que ele enfaixasse as pernas (S4F2P3). Afirma que o tratamento com açúcar não deu certo. Ao contrário, piorou a lesão, porque sua pele é muito fina e qualquer arranhão abre a ferida (S5F2P3J1). O entrevistado relata ainda que a médica levava o caso dele para

simpósios e grupos de discussão, e que foi essa mesma médica quem o encaminhou para o tratamento na atenção primária à saúde, mais ou menos em 1999 (S5F3P3). Durante o período em que esteve na atenção primária à saúde, E15 foi tratado por vários médicos (S5F4). Conta que alguns dos profissionais que o atenderam eram bons, mas que outros ainda estavam em estágio de aprendizado, porque não sabiam o que era a lesão e quais os tratamentos possíveis. Avalia que alguns profissionais demostravam maior segurança que outros e "davam conta do recado" (S6F1P5J1). Relata que um dos médicos que o atendeu disse que há cuidados que devem ser constantes em seu tratamento, como o de enfaixar as pernas, e que, caso ele contraísse uma bactéria em sua lesão, poderia perder a perna (S7F2P6). Durante um atendimento em um centro de saúde da região central de Belo Horizonte, informou-se ao entrevistado que seu tratamento não poderia ser realizado ali, e ele foi, então, encaminhado para o hospital filantrópico, no qual está em tratamento no ambulatório de feridas desde 2011 (S7F3P7) (S7F4). Assim, E15 já passou por vários profissionais e por um médico diferente a cada semana (S13F2P12). Conta que, ao relatar as fortes dores aos médicos que o atendem, cada um deles receita um remédio diferente para tentar solucionar o problema. O entrevistado relata que, às vezes, precisa tomar até quatro comprimidos para dor, porque ela é muito intensa (S13F1J1). Segundo E15, essa é a primeira vez em que ele é convidado para participar de uma pesquisa de ensaio clínico (S8F1). Foi chamado por meio de um enfermeiro conhecido, que o indicou ao coordenador da pesquisa naquele serviço de saúde, pois E15 apresentava o mesmo problema que os demais pacientes da pesquisa, uma ferida que não se fecha (S1F1P1P2J1). Conta que foi motivado pelo modo como seu amigo apresentou a pesquisa para ele: como algo bom, que iria ajudá-lo. Diz que sabe que não pode cruzar os braços e não fazer nada, por isso resolveu aceitar participar (S10F1P1J1). O entrevistado relata que seus familiares participaram também da sua decisão de aceitar o tratamento, e que sua mãe foi até Brasília levar a documentação para ser lida pela sua irmã (S10F2P11). Considera que há profissionais de saúde muito bons, mas que há outros que precisam aprender um pouco mais (S11F1P5). Conta que sente que o relacionamento com os médicos é sempre muito distante. Não há uma preocupação real, por parte dos profissionais, em saber o estado do paciente e buscar uma melhora. Diz que o tratamento sempre ficava mais por conta das enfermeiras. Reclama ainda que os médicos receitam remédios caros, que muitas vezes não fazem efeito (S12F1). O entrevistado afirma que os profissionais de saúde poderiam dar mais

atenção às necessidades e à doença dos pacientes, e que as consultas deveriam ser mais do que cuidados básicos, como limpar a ferida e enfaixá-la. É preciso que os profissionais de saúde estejam também empenhados em buscar soluções melhores para o problema (S14F1P5). E15 revela que sente necessidade de ser tratado de forma carinhosa e estimulante para prosseguir com o tratamento, e que gostaria muito que os profissionais de saúde tivessem essa atitude. Diz que, ao ter o primeiro contato com a entrevistadora para falar da pesquisa, sentiu uma energia muito positiva, "como um tônico" (S25F1P5). O entrevistado afirma que não pode desistir do tratamento, pois, caso contrário, irá morrer. Compara a trombose ao câncer, que age silenciosamente, o que faz com que a pessoa esteja sempre em risco (S15F1). Porém, afirma que, às vezes, não é fácil seguir as orientações dos profissionais de saúde, pois, muitas vezes, eles não explicam bem os procedimentos e o que é necessário fazer. E15 diz que, muitas vezes, é preciso recorrer a outras pessoas que fazem os mesmos tratamentos para buscar ajuda com alguma orientação recebida (S17F1P5J1). O entrevistado relata que o gasto com as ataduras e os remédios é uma questão que dificulta o tratamento (S18F1). Exemplifica tal fato contando que outro paciente da pesquisa, conhecido do entrevistado, desistiu do tratamento por não ter condições de arcar com os custos de passagem para ir até o local de tratamento (S18F2P15J1). Em relação ao atendimento de todas as orientações dadas pelos profissionais de saúde, E15 avalia-se com nota nove. Diz que não se dá total apenas porque alguns de seus exames não estão totalmente bons, e porque segue as orientações de acordo com suas possibilidades. Isso porque precisa ficar muito tempo em pé para ajudar sua mãe, por exemplo, e por isso faz o repouso apenas ao deitarse (S21F1J1P11). O entrevistado relata que seus sentimentos em relação à ferida oscilam entre a tristeza e a alegria, porque, apesar de ser uma doença perigosa, o mais importante é a vida que ele tem. Diz que tem vontade de viver e que é amparado por Deus (S19F1J1). E15 afirma que conta com a ajuda mais próxima de sua mãe e, a distância, de sua irmã, que mora em outro bairro (S20F1P11P16). Conta que se sente mais inseguro com a ferida do que antes de seu surgimento. Tem medo, por exemplo, de dançar com uma mulher e a ferida abrir no meio da dança (S24F3). Relata, também, que costumava andar muito, mas que, com a ferida, não pode mais fazer essa atividade. O entrevistado considera, portanto, que a lesão piorou muito sua vida (S25F2).

## APÊNDICE D - Etapas do trabalho de análise

- 1) LEITURA VERTICAL
- 2) LEITURA HORIZONTAL
  - a. Desconstrução com codificação por sequências, por ordem crescente de aparecimento das falas, marcando os fatos (F), os personagens que fazem parte da narrativa (P) e os julgamentos e justificativas apresentadas (J), com posterior nomeação provisória de cada sequência, e síntese de cada objeto de fala.
- 3) LEITURA TRANSVERSAL

# **CODIFICAÇÃO:**

S: sequência numerada por ordem de aparecimento dos relatos.

F: fatos presentes, objetos das falas, numerados em cada sequência.

P: pessoas, instituições, personagens incluídos nos fatos, numerados em ordem de aparecimento e mantidas com o mesmo número recebido, caso reapareçam no texto.

J: julgamentos e justificativas, explicações, sentimentos e pontos de vista sobre os fatos e pessoas presentes, numerados em casa sequência.

## **ENTREVISTA E5**

P: PESQUISADOR

E5: ENTREVISTADO 5

20.09.2019

S.R.C

P1: Pessoal (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

P2: Fabrício

P3: Luís

P4: Marido

P5: Gente (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

P6: Filho

P7: Nora

P8: Médico da UBS

P9: Doutor Gustavo

P10: Kátia

P11: Nora

P: Eu vou deixá-lo.... Eu vou deixá-lo ligado...

E5: Uhum.

P: Porque vou colocar mais perto de você para captar a voz.

E5: Tá.

P: A gente... Pois é. Essa conversa ela é gravada, né? A gente pode até continuar conversando o que a gente tá conversando...

E5: Sim.

P: É só pra gente dar um tempo pra gente esquecer o gravador, tá?

E5: Tá, não tem nada...

P: Porque se eu ligo na hora que a gente começa a pergunta, a gente dá uma travada.

E5: É... Não, tá tranquilo.

P: Então deixa ele, ele aí e a gente vai conversando. S., depois eu vou olhar com o P3 como que faz depois dos três meses. O P3 falou comigo que a maioria, no Mestrado dele, muita gente cicatrizou antes, sabe? De acabar.

S1 – Observações da entrevistada em relação ao atual tratamento e em relação à evolução da lesão.

E5: Eu estou com esse pressentimento.

P: É, que cicatrizou antes.

E5: Você observou que a granulação... Aquele negócio fazendo lá é granulação que fala, né?

P: Hoje a gente vai ter que avaliar, né?

E5: Pois é.

P: Tecido de granulação: vermelhinho, a parte vermelhinha.

E5: É que parece que é um tanto de verruguinha.

P: É?

E5: Sabe? Aquele negócio? Então, aquilo ali dava, né? Quando era com alginato ou petrolato, dava, mas num, num... Digamos assim, eu estou achando que a ferida tá ficando bonita. (S1F1 – Observa que a ferida está ficando mais bonita, com o aspecto mais saudável)

P: É?

E5: É difícil alguém entender isso, mas. Em relação ao que era, estou achando que a ferida tá ficando bonita. (S1F2J1 – Considera o aspecto da ferida mais bonito se comparado aos tratamentos anteriores. Segundo ela, é difícil para alguém que nunca teve ferida compreender uma "ferida bonita", mas ela consegue realizar essa avaliação)

P: E você tá mais confortável, né?

E5: Muito mais. Eu não estou andando mancando mais...

P: Você sabe que isso é a meia, né?

E5: Estou andando normal... (S1F3J2 – No atual tratamento, tem se sentido mais confortável, porque não caminha mais mancando, agora ela se sente normal)

P: Pois é, mas você sabe que isso é meia, né?

E5: A meia?

P: É, uai.

E5: Você acha que é a meia também?

P: Você lembra que eu te, te expliquei aquele dia? Nós ficamos um tempão aqui, eu estava desenhando para você o fluxo do sangue...

E5: Ah, é, isso.

P: Que o inchaço da perna faz doer. A meia ajuda a circulação fazer retorno para o coração do sangue, desincha a perna, isso melhora a dor.

E5: Pois é, tanto que aquele dia que eu fui embora, né? Por causa que sujou a meia, que eu fui só com a faixa, não era a mesma coisa. (S1F4 – Sentiu mais segurança para andar após iniciar o uso da meia compressiva, notou a diferença no dia em que foi embora sem a meia compressiva)

P: Não... Depois que acostuma com a meia, a sensação é muito boa. Vocês ficam mais confiantes, né?

E5: Muito mais, sabe? Eu estou gostando demais. (S1F5 – está gostando muito de usar a meia compressiva, está se sentindo mais confiante)

P: E você não queria era voltar para o serviço. Amor, por mim e pelo P3.

E5: Apaixonei! Amor à primeira vista, minha filha.

(risos)

#### S2- Avaliação sobre a conduta dos profissionais que a trataram anteriormente

E5: Amor à primeira vista é isso, é aquele que bate, toca o coração e fica. Assim, eu gosto muito do pessoal, do P2, principalmente o P2, mas... Em relação a um todo do tratamento, eu não confio. E eu, a primeira vez que a gente conversou lá, eu te falei. Que eu vejo tudo o que, que é problema de saúde que eu tenho pessoas comigo, eu falo que é uma troca. Não adianta você me dar um tratamento de primeira linha, se a minha cabeça está lá atrás e achar que... "Ah, o repouso é bobagem. Ah, meia? Não, não vou ficar não, porque incomoda". No princípio incomodou, hoje eu sinto falta dela, tanto que eu te contei que eu fui tirar ontem debaixo do chuveiro. (S2F1J1P1P2 – Gosta dos profissionais que a tratavam anteriormente. No entanto, não confia neles, porque considera o tratamento uma troca. Quando ela diz uma troca, complementa dizendo que de nada adianta apenas bons produtos e materiais, se não se informar aos pacientes sobre o que estão usando e o porquê. Sem informações, eles não conseguirão dar continuidade ao tratamento junto com os profissionais de saúde.)

P: Uhum.

E5: Entendeu? Então acho que tudo é uma troca. E o tratamento que eles me ofereceram lá, eu falei, eu questionava, falava, igual eu pergunto, perguntei para o P3 aqui, se a hora que passa o tratamento que vocês tão usando, se aquela ardência é normal, quando eu chego em casa eu não tô sentindo ela mais. (S2F2P3 - Retoma a questão do tratamento como troca entre profissionais e pacientes e diz que, nos tratamentos anteriores e no atual, sempre questiona o que não compreende e o que não aceita) Quando eu fazia meu curativo aqui, eu saia desesperada aqui. O carro do meu marido ficava pequeno para mim lá dentro, de tanta dor. (\$2F3P4 - Diz que, no tratamento anterior, saía do atendimento desesperada de dor) Peraí, eu, é um... A ferida é um tratamento difícil? É. Ninguém tá falando que é água com açúcar não. Mas você tem que encontrar algum conforto. (S2F4 – Embora o tratamento para ferida seja difícil, é necessário ter e promover o conforto dos doentes) Esse vermelho em volta da minha perna agui era o... O petrolato..., o alginato, ardia agui, você pegava, encosta assim, parecia que estava com febre. E eu questionando: "gente, não tá normal", (S2F5P5 – Ela percebia que o tratamento não estava legal, dizia aos profissionais sobre a dor, febre e vermelhidão ao colocar determinados produtos) então eu acho que o tratamento, cada vez, ou você nota que tá ruim, ou você nota que tá te ajudando, que é o caso desse aqui. (S2F6 - Diz que sabe quando o tratamento está ruim, quando não está ajudando a melhorar a ferida)

S3 – Observações da entrevistada em relação ao atual tratamento e em relação à evolução da lesão.

P: E você acha que esse produto não te causou alergia? Não teve nenhuma, não sente dor, nada.

E5: Não. Está mais fácil eu sentir dor, igual eu falei do, do soro? Mas não é do soro, é por causa do esguicho, você explicou, né? Que o buraquinho é pequenininho. Eu sinto que ele vai bem lá dentro, dando pressão (S3F1 – Agora, só sente dor quando esguicha o soro para higienizar a lesão)

#### S4 – Sentimentos em relação ao atual momento do tratamento

Mas igual eu estou te falando, eu estou vivendo. Eu estou vivendo. Eu não ia na casa do meu filho, minha nora, minha nora liga me xingando que eu sumi. Por que você vai pra casa dos outros pra ficar lá sentindo dor? Que prazer que você tem? (S4F1J1P6P7 – Considera que voltou a viver porque a dor reduziu e ela retomou coisas que gostava de fazer, como ir à casa do filho) Eu já não estou comendo, que o povo acha que eu estou desfazendo das coisas, ninguém, tem uns que não entende que é por causa da bariátrica, que eu tenho um limite para comer, e tudo. Agora, você ainda vai sair de casa para sentir dor, eu ficava em casa. (S4F2J2 - Não saía de casa por causa da restrição alimentar após cirurgia bariátrica, e por causa da dor nos MMII) Meu marido agora está estranhando, todo final de semana eu quero ir para um lugar diferente.

(S4F3P4 – O marido está surpreso devido à mudança na vida da entrevistada, que diz que todo final de semana sente vontade de sair de casa para passear)

P: É?

E5: Coisa que eu não estava fazendo.

P: É mesmo?

E5: Não estava, tô te sendo honesta. Na intimidade então... Não estava querendo, agora... Já tá até, até aí tá me ajudando...

P: E aqu... E atr-, você fala intimidade, sexo, né?

F5: É.

P: Questão sexual.

F5∙ É

P: É aí você, você... Incomodava muito por causa da dor e num... Deixava pra lá, né? É, quem consegue... Divertir.

E5: Uai, como é que você consegue... (S4F4J3 – A experiência de dor vivenciada nos tratamentos anteriores incomodava-a de tal maneira, que não sentia mais vontade de fazer sexo)

### S5 – O prazer sexual e a dor causados pela ferida

P: Prazer e dor.

E5: Prazer e dor? Eu não sou masoquista, porque os masoquistas é que gostam, né? (S5F1 – Prazer sexual não combina quando se está sentindo dor. Afirma que não é masoquista). Eu não. Para mim prazer significa felicidade e bem-estar. Se não for desse jeito, como é que você vai com dor? Não tem jeito (S5F2 – Compreende que prazer significa felicidade e bem-estar, dor não combina com prazer). Agora, minha filha, tá uma beleza (S5F3 – Diz que, depois que a dor reduziu, a vida sexual está muito boa)

#### S6 – Incômodos em relação à existência da ferida

P: E aqui, e, e você... E o que te incomodava era só a dor? Porque tem gente que incomoda o cheiro, né. Você, te incomoda outra coisa?

E5: Não. Em relação ao cheiro, não, porque... Eu... Sei, nunca deixei chegar aos extremos, é... A troca de gazinha era quatro, cinco vezes por dia, entendeu? (S6F1J1 – o cheiro da ferida não a incomoda, porque troca a gaze muitas vezes e não deixa chegar ao extremo. Na verdade, mesmo dizendo que não a incomoda, ela diz que troca as gazes muitas vezes ao longo do dia, como maneira de prevenir que o odor se exale). Agora que eu sinto, igual eu falei com você, que eu sinto, né? Mas também

eu ainda tenho aquele negócio... Por causa da perda da visão, o meu olfato e a minha audição aumentaram. Então, muitas vezes, meu marido é que troca pra mim, ele fala "eu não sinto nada", mas eu sinto (S6F2P4 – O marido, quando realiza a troca das gazes, diz que não sente cheiro, porém, a própria entrevistada sente o cheiro da ferida. Segundo ela, após perder a visão, o olfato aguçou. Neste relato, há uma preocupação e incômodo em relação ao odor da ferida, justificando-se pelas várias trocas de gazes). Pode olhar aqui que a me-, a meia deve tá suja, né? Deve ter sujado. Mas não ao extremo. No princípio, que a ferida começou a dar problema, eu sentia que as pessoas estavam sentindo, né? Tal, a gente ficava sem graça, mas... Eu num... Quanto a isso eu não preocupo não. (S6F3 – Diz que, quando iniciou a ferida, ela pensava que as pessoas estavam sentindo o cheiro, aí ela ficava sem graça)

P: Entendi.

E5: Porque... Não é, não é... Culpa minha. Não é por falta de, de zelo com meu próprio corpo, que isso aí, limpeza, né? (S6F4J2 – Não se preocupa com o cheiro da ferida, porque não é culpa dela) Eu era empregada doméstica, então limpeza me acompanha. (S6F5J3 – Diz que cheiro é limpeza e isso sempre fez parte da sua vida, pois era empregada doméstica) Mas... Em termos de cheiro, não, o que me incomodava mesmo é a dor.(S6F6 – Retoma a questão da dor como algo que a incomoda mais que o odor) E também o prazer de... Como é que você vai pôr uma roupa bacana com a perna enfaixada. Você não pode pôr um vestido bonito, uma saia, ou até mesmo uma bermuda. (S6F7 – Diz que o prazer é outra coisa que a incomoda, pois perdeu o prazer de fazer algumas coisas, tais como vestir uma saia, vestido ou bermuda. As pernas sempre estarão de fora e enfaixadas). O que me incomodava mais era... A faixa, ter que ficar sempre enfaixada. (S6F8 – O que a incomoda é ter as pernas enfaixadas o tempo todo, modificando a sua imagem corporal)

P: Ficar exposta, né? Com a faixa.

E5: É, e falta de um bom banho, né? (S6F9 – A falta de um bom banho também a incomoda) Porque... Eu vou sentir mais feliz ainda o dia que eu puder entrar de, toda debaixo do chuveiro. Isso aí que eu estou doidinha para chegar a hora. (S6F10 – Está querendo que chegue a hora em que ela poderá entrar completamente debaixo do chuveiro. Segundo ela, sentir-se-á mais feliz ainda com essa situação. É possível ver os planos da entrevistada para quando chegar o fim do tratamento, como se o banho da cabeça aos pés fosse o seu processo de libertação da vida restrita na qual ela está submetida hoje)

P: Hoje tem que deixar... Deixa a perna um pouco do lado de fora.

E5: É, eu ponho um... Um saco de plástico, né? E ponho ela em cima de uma cadeira, pra não molhar. (S6F11 – Para tomar o banho no chuveiro, é necessário colocar saco plástico e colocar a perna em cima de uma cadeira para não molhar a ferida)

P: Entendi.

E5: É, e o resto aqui fica normal.

P: Entendi.

E5: Mas melhorou bem.

P: Ó o tanto que a gente já conversou.

S7- História sobre como aconteceu a primeira ferida.

P: É, pois é, o que que acontece, então vamos começar agora, eu só vou falar no início, que hoje, hoje é dia 20/09, agora é mais ou menos umas 10 horas da manhã, né? Eu estou aqui com a E5, (nome da entrevistada), é... E aí a gente já até começou a conversar, né, E5?

E5: É.

P: E aí eu só vou pedir para você começar assim, ó, eu tenho até um roteiro aqui, que eu trouxe só para eu poder me guiar, mas é uma conversa mesmo, um bate-papo. Você pode me contar quando começou, quando que foi a primeira vez que, que começou a ter a lesão e tudo.

E5: A ferida?

P∙ É

E5: É, é... Eu tenho uma cachorra e ela, quando a gente a solta da ca-, da, da coleira ela, da corrente, ela guer sair desembestada, né? Aí teve um dia que eu soltei, no... Ela arrumou uma confusão lá, a corrente... Enrolou na minha perna, aí sabe guando dá aquelas pelinhas? Deu... Desculpe, deu essa pelinha, aí eu arranquei, lavei com sabão, depois lavei com água oxigenada, ficou ardendo um pouquinho e pronto, esqueci. (S7F1 - A ferida abriu pela primeira vez após a sua cachorra enrolar a corrente que a prendia nas pernas da entrevistada, causando leve escoriação) Quando foi quinze dias depois, comecei a sentir dor na perna e um, e vermelhou um pouco assim o local que, que ela tinha me machucado, mas... Passou. Quando foi um tempo, e um, mais que uns quinze dias depois, eu estava passando aspirador em casa e eu senti que a perna molhou, quando eu fui olhar, estava sangrando. Isso foi numa sexta-feira, não dava pra ir na atenção primária à saúde lá perto de casa. Eu fui na segunda, mas passei o final de semana morrendo de dor. Era como se, num sei, era uma dor, mas uma dor mesmo, violenta.(S7F2 - 15 dias após o acidente com a coleira que prendia a sua cachorra, iniciaram-se dores fortes, vermelhidão e a perna começou a ficar molhada) Aí, quando foi na segunda, que eu fui na atenção primária, o médico lá receitou antibiótico Cefalexina e pra mim, de início, tomar cinco Benzetacil. (S7F3P8 – Após 15 dias do acidente, ela decidiu procurar a atenção primária à saúde. O médico prescreveu Cefalexina e 5 Benzectacil).

S8 – Participação da entrevistada no início do tratamento na atenção primária à saúde junto aos profissionais de saúde

Aí até questionei pra, com ele se não ia fazer um exame de sangue, né? Pra ver alguma coisa, ele falou que, no momento, não tinha necessidade não. E mandou que o pessoal da atenção primária fizesse curativo com a Sulfadiazina de Prata. (S8F1P8 - No início do tratamento na Atenção Primária à Saúde, ela chegou a guestionar o médico se não seriam necessários exames. No entanto, ele respondeu que não e solicitou curativo com Sulfadiazina de Prata.) Aí, foi fazendo, curativo, foi fazendo, com dois meses eu questionei pra ele que eu estava sentindo que a ferida estava aumentando, que eu acho que não seria correto eu continuar com a Sulfadiazina. Ele falou que.... Muito educadamente ele virou pra mim e falou comigo que quem fez Medicina era ele, e que ele sabia o que que ele estava fazendo. (S8F2P8 – Após dois meses de tratamento com Sulfadiazina de Prata, ela observou que a lesão estava aumentando o tamanho. Tomou então a decisão de compartilhar com o médico se não seria melhor mudar a conduta. O médico respondeu-a, dizendo que "quem fez medicina foi eu, eu sei o que estou fazendo"). E por aí foi. E aí chegou que realmente estava aumentando, parou com a Sulfadiazina e receitou mais dezoito Benzetacil e o Cefalexina de novo, mais o... Como é que chama, gente? Um que dentista agora tá mandando tomar dele direto... Ih, esqueci o nome dele. É um que tá sendo usado demais aí. É pra dor e anti-inflamatório ao mesmo tempo. (S8F3 - Depois de um período, os profissionais de saúde chegaram à conclusão de que a lesão estava aumentando. A partir de então, decidiram parar com a Sulfadiazina de Prata e receitar mais Cefalexina, Benzectacil e anti-inflamatório. Os relatos da entrevistada são de condutas prescritivas e decisões unilaterais, nas quais o médico é quem decide a melhor conduta, sem considerar as avaliações dos pacientes). Ih, esqueci o nome, depois eu vou lembrar. Aí... E ficou, assim, desse jeito. Tinha dia que meu marido tinha que sair...

# S9 – Informações sobre a lesão e sobre os tratamentos aos quais já foi submetida

P: Qual ano que foi, tem quanto tempo?

E5: Tem dois anos?

P: Dois anos?

E5: Tem dois anos. (S9F1 – Há dois anos abriu a primeira lesão)

P: E antes nunca tinha dado nada.

E5: Não, nunca tive nada. Assim, em termos de ferida, né? Eu tive outros problemas de saúde. (S9F2 – Diz que já teve outros problemas de saúde, mas nunca teve ferida antes)

P: Mas já chegou a fechar alguma vez?

E5: O quê?

P: Depois que abriu a primeira vez, com esse negócio do cachorro, já chegou fechar tudo alguma vez?

E5: Não, não chegou a fechar tudo não. Ela... Queria cicatrizar, abria de novo (S9F3 - Desde que abriu a primeira lesão, há dois anos, nunca mais cicatrizou totalmente). Aí foi aí que eu consegui o Dr. P9, né? Que... Que... Sabia que eu estava fazendo, né, procedimento aqui pra fazer a bariátrica, aí ele falou que o que, parecia que o que estava acontecendo comigo era isso, porque não estava infeccionando, né, não estava tendo necessidade de ficar tomando antibiótico, e aí, é, é, ele falou que talvez eu teria que usar a bota.(S9F4P9 - Conheceu o Dr. P9 durante o seu procedimento para cirurgia bariátrica. Segundo o médico, não havia necessidade de antibiótico, pois não estava com infecção. Ele sugeriu a possibilidade de usar bota de unna e solicitou exame de duplex scan). Aí, fez a primeira, o primeiro duplex, aí constou que não era, meu caso não era da, da bota não. Que o que estava me prejudicando era um, o excesso de peso. (S9F5 - O primeiro duplex scan confirmou que o sobrepeso estava prejudicando a cicatrização da ferida) Tanto que, realmente, depois da bariátrica, tem melhorado bastante, porque ela... E tem uma vantagem também que a minha ferida nem aumenta, e nem diminui, assim... Né. Agora eu acho que ela deu uma diminuída. Depois você mede aí pra você ver. (\$9F6 – Observa que, depois da cirurgia bariátrica, tem melhorado bastante a ferida. Considera vantajoso o fato de a ferida não modificar o tamanho. É como se ela preferisse a estagnação da lesão do que o aumento da ferida).

P: Depois nós vamos avaliar.

E5: É, eu estou achando que sim. (S9F7 – Observa que, nesse último tratamento, a lesão está diminuindo) Aí, eu comecei a fazer o tratamento aqui, né? Com o P2, aí ele... Mas eu cheguei a usar... Eu já tinha usado carvão, né, que eu te falei... Depois foi só o...

P: Isso lá na atenção primária.

E5: Não, aqui.

P: Aqui.

E5: Lá na atenção primária...

P: Depois e-....

E5: Lá na atenção primária eles fizeram foi um estrago, né?

P: Foi só susto, lá na atenção primária.

E5: Só, foi só susto.

P: E aí você ficou lá na atenção primária quanto tempo, mais ou menos?

E5: Ah, uns oito meses. (S9F8P2- Iniciou o tratamento na Atenção Primária à Saúde e permaneceu lá por 8 meses, mas considera que eles fizeram um estrago na lesão. Depois ela foi para o hospital filantrópico com o P2 e usou carvão ativado, outra conduta)

P: Oito meses? Quase um ano. Aí depois você veio pra cá então tem um ano, mais ou menos.

E5: É. Aí, é, é, é... Figuei usando, como é que chama, o que eu tenho alergia?

P: Alginato.

E5: Alginato e o outro?

P: Hidrogel.

E5: Hidrogel. Usei muito Hidrogel puro, depois eles misturaram com a Colagenase, né... Ficou um tempão assim, usando os dois... Depois...

P: Aí você já estava com o P2.

E5: É. Fiquei um tempo naquela ferida lá, que é junto com, com os... Os... Angiologistas e depois eles me mandaram aqui para o P2. (S9F9P2P10 – Quando iniciou no hospital filantrópico, iniciou com os Angiologistas que usavam colagenase e hidrogel na ferida). O P2, não cheguei a usar o... Como é que chama de novo?

P: HidrogeL

E5: Hidrogel, porque o Dr. P9 mandou no relatório, né? Que eu tenho alergia a girassol, óleo de girassol, e...

P: Hidrogel. (S9F10J1P2P9 – Quando foi encaminhada ao P2, não usou mais hidrogel, porque o Dr. P9 encaminhou um relatório dizendo da alergia a hidrogel e óleo de girassol)

E5: Hidrogel. Aí ficou um tempo com alginato, depois o petrolato. Aí né, intercalando, uma semana um, depois... Ele na-, ele usava mais o petrolato quando ele falava que a ferida estava meio abaixo. Estava tipo, né? (S9F11 – Usou alginato de cálcio e depois petrolato)

P: Uhum.

E5: Aí usava, na hora que levantava, ficava pondo só o alginato, mas eu sentia que o alginato não era o meu, meu, minha solução. Porque uma hora estava vermelhão demais, outra hora estava cheio de fibrina, né? (S9F12 – Sentia que o alginato não era a solução para seu tratamento, porque uma hora ficava vermelho demais, e outra hora estava cheio de fibrina)

P: E me conta uma coisa aqui, E5, nesse tempo que você... Lá na atenção primária à saúde que teve a primeira vez, aí pra cá, num sei o quê, já tem uma trajetória de dois anos.

E5: Isso.

# S10 – Sentimentos em relação à existência da ferida e aos profissionais de saúde

P: Quais foram os sentimentos dentro de você em relação a isso?

E5: Ah, o, o, o que passava mais era a tristeza. Porque... Eu, é, igual eu te falei que chega a ser, assim, uma troca da gente com vocês, porque tinha, tinha dia que... Aí dentro mesmo eles deixavam a gente muito deprimida.

P: É? Por quê?

E5: Teve uma menina aí, enfermeira lá, que um dia tir-, tirou e aí eu estava esperando o P2 vir pra poder fazer a, a avaliação. Ela estava chegando, eu estava perto, de frente, como se fosse aqui a porta e eu aqui, né? Aí, eu estava chegando... Ela foi mesmo "Aaaah!" e pôs a mão no-, "O que que você arrumou com essa perna?", e eu já estava triste, porque a ferida estava verde e preta, sabe? Estava uma coisa assim... Que eu não quis nem olhar muito. Eu falei "O que que foi, menina?", ela falou "O que que você andou comendo? Que que você arrumou com essa perna?". Eu falei assim "Uai, se eu tô no local de, de assistência médica, é voc-, vocês que tem que me falar". Levei até na brincadeira. Ela falou "Ah não, essa perna sua tá terrível". Aí você imagina, você já tá triste, num é fácil, porque... A gente... (S10F1 – Diz que tinha o sentimento de tristeza, porque considera os atendimentos como uma troca entre profissionais e pacientes, ou seja, uma relação de cooperação. No entanto, há dias em que os próprios profissionais a deixam triste e deprimida. Exemplifica o fato relatando o dia em que ela estava triste, porque a ferida apresentava mal aspecto, não obstante, uma enfermeira maltratou-a, dizendo que a perna estava horrível. Eu, eu estava até com trauma, eu vim pra cá com trauma, o P2 que me ajudou, porque um médico na unidade de pronto atendimento, eu esqueci de contar esse detalhe. Um dia que eu estava passando muito mal, com muita dor, eu fui na unidade de pronto atendimento lá no hospital, aí a hora que chegou lá e eu não estava conseguindo andar, eles me colocaram na cadeira de rodas, e a hora que o médico veio, aí ele pegou minha perna, né? Pôs, assim, pra cima, e pegou o curativo e puxou. Foi automático, minha, minha, meu pé bateu na cara dele, os óculos dele voaram pro outro lado. Ele ficou tão sem graça, que acho que nem ele mesmo esperava ver, ele achou que era uma coisa mais simples. Ele falou assim "eu não posso questionar nem com a senhora se meus óculos quebraram, né?". Então quer dizer, ele viu que foi estupidez dele, né? (S10F2J1 - Diz que, quando foi para a hospital filantrópico, já estava traumatizada, porque, anteriormente, havia procurado o serviço de saúde da unidade de pronto atendimento por causa de dor intensa nos MMII. Quando foi atendida, o médico da unidade de pronto atendimento puxou o seu curativo com estupidez e doeu muito) Então, eu já vim com aquela, aquela dor ficou fixada, já estava

com a dor normal, imagina uma pessoa... Arrancou pele com tudo nesse dia. (S10F3 – Após o médico arrancar o curativo com estupidez na unidade de pronto atendimento, arrancando até pele, a dor ficou fixada nela, causando trauma dos atendimentos da equipe de saúde) Aí você já tem um, um, um certo trauma, já tá com uma coisa triste, se a pessoa que tá na área da saúde, que tá lidando com ferida todo dia te falar isso... Não tô falando que aqui nós somos bebês não, mas nós est-, aqui tem que ter um acalentozinho pra gente, né? (S10F4J2 – Pensa que os profissionais de saúde que lidam diariamente com ferida têm que saber o que fala e como fala com os pacientes que já estão em sofrimento por causa da ferida crônica. Segundo ela, os profissionais não precisam tratá-los como bebês, o que eles precisam é ter acalento para tratar os pacientes)

P: E era uma pessoa que cuidava de gente...

E5: Ela era da... Da ferida, da turma do P2.

P: Ah é... Técnica de enfermagem.

E5: Só que eu, eu... É igual eu falei com você, eu sou franca, o que eu tiver que falar, eu falo. Eu chamei o P2 e falei, "essa menina não põe a mão em mim não. Não põe." "Ô, Dona E5...". Eu falei "não gostei. Não é que eu tô aqui pra vocês me tratarem com dóidói, não me toques não. (S10F5J3 - Diz que proibiu a técnica de enfermagem do hospital filantrópico de a atender, porque não gostou do comentário dela a respeito da lesão) Tanto que eu seguro minha onda agui o tanto que eu posso". Igual a, o, não sei se o P3 comentou com você que... Até ele estranhou minha reação na hora de repetir o, o exame aqui. Fiquei quietinha, porque eu também, se eu ficar "ai, para, para", é ruim pra mim, eu tenho deixar vocês fazerem os serviços seus, agora, se for uma coisa que eu não vou aguentar, eu falo "ô gente, para que eu não vou aguentar". Mas até aonde eu aguento, eu vou. (S10F6 – Diz que, durante o atendimento do curativo, ela aquenta firme a dor para permitir que os profissionais consigam trabalhar sem os atrapalhar) Então... Ah, ah, o que P10 falou com vocês aqui aquele dia não é mentira não. Eu tô apaixonada com vocês mesmo, de coração, porque eu acho que pra escolher a Medicina, e pra cuidar da gente, dar uma melhor qualidade de vida, que é o que vocês tão fazendo, tem que ter amor. E a gente que tá sofrendo, a gente sente. (S10F7 - Pensa que, para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes, primeiro os profissionais têm que ter amor pelo que fazem. Segundo ela, os pacientes que estão sofrendo sentem quem tem amor pela profissão ou não). Aonde a pessoa tá aqui porque escolheu por amor, ou que tá aqui porque é um emprego garantido pro resto da vida. Você tá me entendendo? Tipo o caso dessa menina, ela não tem tato nenhum pra lidar gente que tá com essa ferida. (S10F8 – Diz que alguns profissionais só trabalham na área de saúde porque terão emprego garantido para o resto da vida) Mas, em relação ao que você me perguntou, o que me incomodava é isso mesmo, a tristeza, porque não é fácil não. Hoje eu nem ligo. Não tô falando com você que tô achando minha ferida bonita? Pensa bem, alguém já te falou isso? (S10F9 – Retoma

o assunto dizendo que, o que mais incomodou foi a tristeza de viver com ferida, pois não é fácil. Disse que hoje não liga para isso)

P: Você sentiu que aqui você vai aprendendo a conviver?

E5: Como assim?

P: Hoje você achar a ferida bonita?

E5: Hoje eu a acho bonita.

P: É?

E5: É.

P: Você acha que você, que aprende a conviver? Tipo assim, ter uma relação?

E5: É, eu acredito sim. É, eu acho que está mais ligado a, a sentir que tá tendo resultado. (S10F10J4 – Acha que a ferida está mais bonita porque sente que está tendo resultado)

P: Uhum.

E5: Você entendeu? Porque... Voc-, hoje você olha assim... Olhava, tinha dia que acontecia isso... Hoje a ferida, "ó, sua ferida tem que ficar vermelhinha". Aí você ficava naquela expectativa pra ela ficar vermelhinha é que, que tá andando pro certo, né? Não, aí punha um, uma, fazia uma limpeza, punha uma cobertura, quando ia tirar aquela cobertura, o trem tá coberto de ferimento, aí aquela esperança sua regride. Porque regride. Se alguém fala que não regride, é mentira, porque regride sim. Você fica na expectativa d-, de tá, né? Caminhando, e é o que tá acontecendo aqui, ó... Pra você ter uma ideia, a última foto que foi tirada, eu comparei como se, se lá no fundo fosse um-, uma parte da pele... Sinceramente, tô te falando que eu, que eu achei que tá acontecendo era isso. Não sei, eu não entendo muito. (S10F11 – Diz que sempre cria uma expectativa de que vai dar certo, "a ferida vai ficar vermelhinha", daí, de uma cobertura para outra, a ferida regredia e a sua segurança de dar certo regredia junto)

P: Aqui, ó, você me falou um pouquinho sobre as suas experiências com os profissionais.

E5: Aham.

P: Como que foi, tipo assim, como que você avalia essa experiência com, com o local, como que era realizado, a sua relação com as pessoas, desde lá na atenção primária à saúde? Como é que você, você avalia isso, como que foi essa trajetória sua, como era essa convivência com os profissionais, até hoje. Do dia que iniciou até hoje. Você já me contou algumas coisas, né? Esse médico que te puxou de forma grosseira...

S11 - Experiência com os profissionais de saúde

E5: Ó, tem que pôr como um todo, ou por etapa?

P: Não, você ir por etapa, do jeito que você guiser contar.

E5: Ó, a minha primeira experiência, que foi a parte pior da ferida, eu classifico como horrível. Dou zero para todo mundo. (S11F1 — Avalia a experiência na Atenção Primária à Saúde como zero. Classifica os profissionais da Saúde da Atenção Primária à Saúde com nota zero). Agora, na segunda etapa, que eu vim pra cá, eu coloco assim... Por uma pessoa, uma só, eu coloco nota dez. Por uma. Se eu for colocar a equipe, essa pessoa é prejudicada pela equipe, porque a equipe eu daria zero. Sem pensar duas vezes.

P: Você fala a segunda etapa?

E5: Que é aqui na unidade de especialidades médicas.

P: É?

E5: É.

P: Você acha a equipe zero?

E5: Zero. Em termos de lidar, em termos de capricho... Eu tive, ah, eu falo capricho porque eu tive que pedir pra trocar o lençol porque iam me colocando num lugar que não estava adequado pra ser feita a ferida. (S11F2J1 – Avalia a experiência com os profissionais de saúde da unidade de especialidades médicas como nota zero, exceto um profissional, para quem ela dá nota 10. Isso porque não sabem lidar e não têm capricho. Ela precisou pedir para trocar o lençol da maca para ela se deitar) Então, pra um profissional lá eu dou dez, mas a equipe dele prejudica muito ele. (pausa) Né, tenho que te falar. E a terceira etapa, sem comentários.

E5: Sem comentários, não tem nem o que comentar. Porque, quando tá bom demais, a gente tem que ficar quieta. Não pode espalhar não, tem que ficar quietinha. Depois que acabar tudo, a gente fala, "Ó, vai lá que o trem funciona". Então, a terceira etapa pra mim, eu tô com muita esperança. (S11F3J2 – Diz que não quer nem comentar sobre a terceira equipe com a qual está executando o atual tratamento, para não dar errado. Afirma estar com muita esperança)

P: E me conta dos relacionamentos, dessa escuta, sabe? Porque, por trás de um, de uma ferida, tem uma pessoa. E como que é esse relacionamento dentro do serviço? Você se sentia acolhida? Desde quando começou, você se sentiu ouvida? Porque vocês têm, tod-, toda vez que a gente apresenta uma, uma questão a tratar, a gente tem uma demanda por trás, não tem? Tem uma história aí por trás, tem um desejo, que é diferente, pra cada pessoa é uma coisa. Você se sentiu acolhida, desde quando começou? Pelos profissionais, ouvida... As suas questões individuais, essa, essa, essa conversa aqui, ó, num cenário que é só a gente... Entendeu? Pra eu poder te entender profundo, conhecer sua essên-...

E5: Não, ouvida não. Sempre... É... Não, não, não encontrei resposta em nada que eu procurei. (S11F4J3 – Não se sente ouvida pelos profissionais de saúde. Diz que nunca havia encontrado respostas para seus questionamentos)

P: Como assim? Me, me...

E5: Como, é igual eu tô te falando. É... Se eu guestionava, "ah, isso não tá bacana". Vamos pôr: o alginato. "Não tá bacana. Eu tô sentido isso, eu tô...", sabe? Num tá bacana, num tá normal... Eu tô tomando remédio ao extremo. "Não, é assim mesmo". Isso não é resposta. Eu, eu sempre falava, isso não é resposta. Isso é um, é assim mesmo? (S11F5J4 - Diz que nunca foi ouvida pelos profissionais de saúde, porque, toda vez que expressava uma opinião, sentimento, questionamento ou até verbalização de um problema, os profissionais ignoravam-na e diziam que era normal) Se faz um tratamento que eu tô sentindo que tá me prejudicando? "Não, é assim mesmo. Tem que ter paciência". Mais paciência do que a gente tem? (S11F6 -Segundo ela, além de dizer que os seus problemas eram normais, os profissionais de saúde pedem paciência para aquentar o processo de tratamento. A entrevistada questiona se é necessário ter mais paciência do que eles já têm.) (pausa) Eu acho que, que, ter paciência ou não... A gente quer é resultado. Não é que é obrigatoriamente tem que ser um, um resultado imediato. Mas eu acho que eu devo ter ficado ali... No total, uns nove meses? Eu acho, eu acho que é isso. E nove meses, você não ter uma resposta concreta? Aí já é demais também. (S11F7 – Diz que, o que os pacientes que tratam ferida querem é resultado, ou seja, cicatrização. Não precisa ser imediato, mas os profissionais da saúde precisam posicionar-se a respeito disso)

P: Você fala no primeiro tratamento?

E5: Aqui, no segundo.

P: É?

E5: É por isso que eu tô falando com você, eu tô... Eu tenho certeza que eu vou me dar bem aqui, porque voltar pra lá só Deus sabe que eu não quero. Não confio mais, e eu acho que tratamento sem confiança não vai funcionar, aí que não vai funcionar mesmo. (S11F8J5 - Tem certeza que dará bem com o atual tratamento, porque não quer retornar para a equipe da unidade de especialidades médicas. Não sente confiança neles e diz que tratamento sem confiança não funciona)

P: Uhum.

E5: Você entendeu? Aí é que não vai funcionar mesmo. É, você lembra que eu te, te perguntei do feriado? (pausa) Que eu falei assim "como é que fica no feriado?".

P: Ah bom, agora, nós fala-, eu falei, nós vamos conversando...

E5: É, a gente não vem, mas compra o... Igual eu usava o alginato, né? Tinha que comprar o alginato.

P: Não, aqui, se não vier, é só soro. Soro.

E5: Ah tá.

P: O nosso é só soro.

E5: Tá. Aí, o que que acontece. Por isso que eu falo com você que eu perdi a confiança, por causa de, de o seguinte: aconteceu uns três feriados isso, de eu ter que fazer em casa. Aí o, aconteceu da... Da ferida ficar verde, acho que eu vim até com ela um pouco, não foi? Um pouco verde...

P: Acho que sim.

E5: O dia que nós começamos.

P: Primeira, primeira consulta.

E5: É. Aí eu, eu senti que eles, a (nome da enfermeira) assustou. A (nome da enfermeira) ficou preocupada. Ela falou comigo "Nossa, Dona E5, o que que aconteceu?", eu falei "Não sei". Aí o P2 falou que é a marca.

P: Eu acho que eu estava lá. É os dias que eu estava lá.

E5: Pois é. Só que não é a marca. Eu falei, "Então essa marca aí teve um desvio" porque é a Curatec, e é a que eles usam aqui. Porque eu pedi meu marido pra, na hora que eles tivessem fazendo curativo, olhar o nome pra eu comprar a mesma. Então quer dizer, não foi a, por causa da marca, porque a marca foi a mesma. O que que aconteceu na minha perna? Ninguém me deu resposta. A médica me receitou... O P3 te mostrou, uma, um remédio?

P: Não.

E5: Eu mandei o... O nome do remédio pra, pra, depois você o pede aí, no zap. É... Pra eu tomar. Que é tomar cinco dias, um pela manhã, só.

P: Antibiótico?

E5: Não, num falou o que que é o remédio...

P: Depois vou perguntar o P3.

E5:Nem isso eles explicaram... Falou que era, é... Cinco dias só, não podia tomar mais do que isso. E... Não me falou qual a finalidade desse remédio. (S11F9 – Conta que, durante três feriados, ela trocou a cobertura. Depois disso, a ferida voltou a ficar verde, e nenhum profissional de saúde explicou o que poderia ter acontecido. Chamaram uma médica, que prescreveu um remédio para tomar durante cinco dias, mas não explicou nada sobre o que havia acontecido e sobre o medicamento. A falta de explicações sobre o processo de doença e tratamento fez com que ela perdesse a confiança nos profissionais). A angiologista. Tanto que, que eu observo tudo, pessoal

acha que eu não enxergo, eu enxergo muito bem. Lá na, na angiologia, a médica é, é, chegou toda toda em mim, na hora que ela falou assim "É a sua primeira vez aqui?", eu falei "Não, sou paciente do P9". Que foi o P2 que me levou lá, por causa da, né? Da ferida tá verde. Você sabe quando a pessoa assim "Ah tá, você é de outro" e não vou... Como se diz, já que você tem (...), toma isso aqui e tá pronto. Isso é que eu senti. E eu falei com o P2. Ele falou "Como é que foi lá?", eu falei "Péssimo. Porque ela veio toda toda, achando que era minha primeira vez. A hora que eu falei que eu era paciente do P9, ela mudou. Só falou toma isso durante cinco dias, não pode passar de cinco dias, ponto. (S11F10 - Assim que a médica soube que ela era paciente de outro médico, ela mudou o comportamento, prescreveu rapidamente o medicamento e orientou-a a usar por apenas cinco dias) Fecharam meu curativo e eu fui embora". E eu ainda questionei com a menina que fez o curativo, porque ela fez aquela coisa só até aqui, né? Eu falei "ô, tá errado. O P9 falou que isso não é a maneira correta de, de, de enfaixar" eu falei, "é até aqui em cima". Ela não gostou, mas me enfaixou. (S11F11 – Corrigiu a técnica de enfermagem, que colocou a faixa só nos pés. Diz que a profissional de saúde não gostou das suas pontuações, mas enfaixou de maneira correta) Ainda falou comigo que era pra eu comprar um sabonete Dove e lavar minha ferida com Dove. Eu falei "minha filha, eu não aquento nem soro, imagina sabonete". Por aí você vê como, entendeu? (S11F12 - Recebeu orientação da técnica de enfermagem para lavar a lesão com sabonete Dove)

P: Isso foi aqui?

E5: Lá, naquela parte, você conhece aquele outro lado?

P: Uhum.

E5: Lá, na ferida de lá. Então eu, é o que eu tô te falando. É, é... É isso aí. Eu tô, eu tenho certeza que vai dar certo aqui, porque... Voltar pra trás eu não volto não.

## S12 – Participação em pesquisa de ensaio clínico

P: E você já foi convidada pra participar de alguma pesquisa assim? Igual a gente tá fazendo?

E5: Não. Não.

P: Nunca?

E5: Não, primeira vez.

P: Nem lá na bariátrica, nunca? (S12F1 – Diz que nunca foi convidada para participar de pesquisa)

E5: Não, não, lá na bariátrica eles, é... Ah, o pessoal quer conversar comigo em dezembro pra novembro. Porque, como deu tudo certo, né? Eu estava dentro do quadro que eles esperavam e tudo, então eu não fiquei vindo direto pra ter retorno não. Eles já marcaram pra quando fizer um ano, né? Que é...

P: Vinte...

E5: Dia vinte e dois.

### S13 – Motivação para aceitar participar da pesquisa

P: E me conta uma coisa: quando eu te convidei lá na, na, na, lá na... Ali no consultório com os meninos. Você estava, eu fui lá, fui acompanhando, conversei e tudo. O que que te motivou, assim... Pra você... Aceitar participar. O que que, quais foram todos os fatores? Família... O que que levou vocês... "Ah, não, vou aceitar, vou participar".

E5: Ah, sinceramente... Meu pé é grande, mas meu negócio é meu marido mesmo, tá? Foi a, a, você tem, e eu tenho certeza que alguém já te falou isso nessa trajetória sua aí. Você tem uma facilidade, uma credibilidade que conquista a gente na hora. (S13F1 – Sentiu-se motivada a participar da pesquisa pelo fato de ter sentido confiança em quem a convidou) Foi o seu jeito que me chamou atenção. (S13F2 – Foi motivada a participar da pesquisa pelo jeito da pessoa que a convidou. Segundo ela, chamou atenção). Que alguma coisa falou "vai que vai dar certo". Sinceramente, tô te sendo honesta. Tanto que eu fui pedir desculpa o P2, se você não estiver acreditando, pergunta o P2. Eu fui a, pedi desculpa o P2, que eu tenho uma consideração também com ele demais. Falei, "ô P2, por favor, você não ficou chateado comigo não". Ele falou "O que que foi, E5?". Eu falei "Não, porque eu já combinei com a moça e nem te falei nada antes, nem conversei com você antes pra depois conversar com ela", ele falou "Não, seu lugar tá aqui. Se precisar, ó, P2, não dei certo lá não, ô P2, acabou lá, mas ainda falta um restinho. Não, aqui, você tá deixando... A senhora tá deixando uma porta aberta". Então, o que eu, o primeiro impacto foi em relação a você, a ce-, a certeza do q-, do, sabe quando o vendedor... Vai te oferecer alguma coisa? Não é que ele te convence não, ele te, te mostra que aquilo ali... Você, aquela, aquela mercadoria você vai usar e vai dar certo, então você soube fazer a, o seu papel ali. (\$13F3 -Compara o convite recebido para participar da pesquisa com o convite de um bom vendedor, que mostra que o produto vai dar certo) A sua experiência foi bem falada e bem explicada. Porque, se fosse uma coisa que eu achasse assim... Seus olhos estavam viajando ali, você estava me convidando, mas você não estava convicta do que você estava oferecendo, aí eu acho que não, que eu não viria não. Tanto que eu não queria, não falei nada nem, você não vê que meu marido assustou? Na hora. Ele falou "Você vai?", eu falei "Eu vou, ué". Então foi a credibilidade que você passou. (S13F4 - Ela aceitou a participar da atual pesquisa devido à credibilidade de quem a convidou)

P: Você, acho que você aceitou foi na hora, não foi?

E5: Foi, no primeiro momento.

P: Foi, você falou "já pode colocar meu nome".

E5: No, até, e eu ainda fui, o que me chamou atenção é que o P2 tinha acabado de ficar assustado, porque a ferida estava esverdeada.

P: Eu lembro desse dia.

E5: É, aí... Você é... Até, eu até questionei, falei assim "ó, minha gente, vocês decidem, ou tá ruim, ou tá boa". Porque ele tinha ficado preocupado, você falou "É nesse ponto aí que nós precisamos", você lembra disso?

P: Uhum.

E5: Você falou "Tá excelente". Eu falei, olhei pro P2, falei, "Eu não tô entendendo nada. Você falou que tá ruim, ela falou que tá excelente". Então... É a credibilidade que você passa. Pode ter certeza disso aí.

P: Uai, que bom, né, E5.

E5: A gente te-, igual eu tô te falando, a gente tem que ter confiança. (S13F5 -Diz que, para aceitar um novo tratamento, eles precisam ter confiança)

### S14 – Adesão aos tratamentos já realizados

P: É. Ô E5, desde quando você iniciou lá, é... Lá na Atenção Primária à Saúde. Você já faltou, tipo assim, seguidamente, algum-...

E5: Não.

P: Não?

E5: Não. Foi a resposta que eu te, te dei aquele dia, ou começo... Só se não tiver jeito mesmo. É igual eu te falei, eu, eu tenho uma dificuldade pra sair de casa em relação à visão quando tá muito nublado, mas eu já conversei com uma pessoa que, se acontecer e eu precisar, tá a minha disposição. Mas, fora isso, eu comecei, eu vou até o final. Só se não tiver jeito mesmo. (S14F1 - Diz que, quando inicia um tratamento, vai até o final)

P: Entendi. E você segue as orientações? Todas?

E5: Todas.

P: Todas? Se você fosse se dar uma nota, eu sempre pergunto isso, isso nem faz parte do roteiro, mas eu inventei essa pergunta.

E5: Ham.

P: Pra vocês conseguirem chegar no ponto de, de... Pensar sobre isso. Se você fosse se dar uma nota, uma nota pra você, de zero a dez, do tanto que você segue, porque na verdade o tratamento tem uma parte aqui, tem uma parte que é em casa, não é isso?

E5: É verdade.

P: E a gente tem um tanto de orientação, não tem? Alimentação, é, meia, meia usa tal hora, que horas, não é assim?

E5: Isso.

P: Perna tem que tá em repouso, é... O repouso é acima do nível do coração, as almofadas têm que tá lá, tem que alimentar bem, tem o remédio pra controlar, não é assim?

E5: Higiene.

P: Higiene, tem um tanto de coisa que circunda aí o tratamento. Se você fosse dar uma nota, falar assim, "ó, o tanto que eu sigo", tudo, o que me orienta e tudo, qual a nota que você se daria? Zero a dez.

E5: Ah, eu me dou onze.

P: Onze?

E5: Um é por minha conta. (S14F2 – De 0 a 10, ela se dá nota 11 quando o assunto é seguir as orientações dos profissionais de saúde).

E5: É, não, eu sigo... É, e-, eu falo com você e repito, é uma troca. Você não consegue resultado sozinha e eu, e eu, principalmente. Não consigo nada se não é vocês aqui (S14F3J1 – Segue todos os tratamentos, porque considera que nem os profissionais, e nem ela, conseguirão alcançar o objetivo final sozinhos. Considera esse processo uma troca, uma cooperação). Então, é uma troca a todo o momento. Não, não posso deixar de fazer isso, porque, primeiro que eles tão confiando que eu tô fazendo, e segundo que tá sendo benéfico pra mim. Então, isso é que a gente tem que pensar o tempo todo. Sem sobra de dúvidas. (S14F4J2 – Diz que o tempo todo tem que pensar que não pode deixar de seguir as orientações/prescrições de saúde. Isso porque, além de serem benéficos para ela, os profissionais de saúde estão confiando a ela essa responsabilidade de cumprir as prescrições)

# S15 - Quem o apoia no tratamento

P: Uhum. E quem que te apoia nesse tempo todo assim?

E5: Meu maridão, uai!

P: O maridão?

E5: Ô!

(risos)

E5: É um companheirão que eu tenho. (S15F1 – Relata que o marido é quem a apoia nos tratamentos. Segundo ela, o marido é muito companheiro)

P: É?

E5: Ele só me xinga porque, quando eu não vejo que ele lavou a mão, eu falo assim, porque ele vai trocar o curativo, eu falo "Você já lavou a mão?", ele "Já", "Mas eu não vi". Ele vai lá e volta lá e lava.

P: É? Tem quantos anos que vocês são casados?

E5: Vinte e dois. (S15F2 – Tem 22 anos de casada)

P: Nossa... Pouco, né, E5?

E5: É, porque eu saí de um relacionamento por causa dele.

P: É?

E5: É, não, a gente se conheceu e tudo... E ele também. Ele era casado e eu também.

P: É mesmo?

E5: Saímos, jogamos tudo pro alto e vou falar com você, a gente não é só o... Marido e mulher não. De... Tudo o que um vê no outro... Você não chegou a conhecer ele não, você só o viu, né?

P: É, muito rápido, assim, eu não lembro da, dele...

E5: Aqui, ó, a, a, as enfermeiras lá da, as médicas, nutricionista, cirurgião, todo mundo, quando eu chego assim... Que eles me chamam, talvez ele foi no banheiro, ou foi comprar alguma coisa e tal, primeira coisa que eles perguntam: "cadê o companheiro?". Lá no, quando eu tive aneurisma também, lá no hospital também, o pessoal tudo cobra quando eu vou sozinha. É um companheiro.

P: É?

E5: Muito, mas muito mesmo.

P: E você tem outro apoio? Outra pessoa com quem você pode contar? Quem são as...

E5: Aí... Meu filho. Agora minha nora, né?

P: Sua amiga, né? E ela é sua amiga, né?

E5: Ela é. Ela me chama de mãezinha. O P3... "É sua filha, parece com você!".

P: É, ela sempre vem nas consultas. (S15F3P6P10P11 – Conta com o filho, a nora e a amiga P10 para apoiá-la no tratamento)

E5: Sempre

P: Tá junto...

E5: Nossa, é, é, é... O que ela faz por mim, ela não faria pra mãe dela. Tudo o que ela vai fazer... Ela voltou a estudar, mas eu que tive que, que... A última palavra foi a minha... Ela não faz nada sem falar comigo.

P: Legal, né? E o filhão também? Você comentou...

E5: O meu filho... Quando, hoje não, né? Que ele tá casado. Mas, quando ele era solteiro, os amigos dele tudo, quando... Todo que me conhecia falava a mesma coisa. Que... Se o P6 estava no barzinho, churrasco, qualquer coisa. Nove palavras, dez palavras ele falava, nove era "Porque eu conversei com minha mãe, minha mãe acha assim, assim", quer dizer, um companheiro também. A, a nora teve um, um ciuminho no princípio, mas agora não, não tem muito.

P: Tranquilo.

E5: É.

#### S16 – Adesão ao tratamento

P: Você já pensou em desistir, E5? Alguma vez, de algum tratamento? Na Atenção Primária à Saúde... Aqui no hospital filantrópico...

E5: Não.

P: Não?

E5: Não. Nada nada. Eu vou, eu tudo meu é até o final. Seja... Doloroso, seja rápido ou não seja, eu vou até o final. A única coisa que eu tô com medo de fazer é o tal do, abdo-... (S16F1J1- Nunca pensou em desistir de nenhum tratamento, porque, em tudo que participa, vai até o final, ainda que seja doloroso, rápido ou não)

P: Abdom-...

E5: Abnoplastia, né?

P: Abdominoplastia.

E5: Isso. Essa daí ainda não me convenceu não, mas o resto tudo eu vou ao final.

P: Mas vai fazer aqui?

E5: Eles tão querendo.

P: Faz, menina, você é boba...

E5: Mas eu tô com medo.

P: Por causa da cirurgia?

E5: É, por causa da cirurgia. Tem duas pessoas de mesmo grupo que o meu, é... Tá usando fralda até hoje.

P: É mesmo?

E5: Então, essa aí eu não tô com coragem ainda não.(S16F2J2 – Diz que está com medo de realizar abdominoplastia, porque duas pessoas do seu grupo submeteramse ao processo e estão usando fralda) Eu estou doida para vocês me liberarem, não tem exercícios ainda pra poder fazer, porque... O que ia me ajudar muito era... Como é que chama, aquela da piscina?

P: Ah, hidroginástica.

E5: Hidroginástica, né, ia me ajudar. Mas não posso, né?

P: É.

# S17 - Planos da entrevistada para quando finalizar o tratamento

E5: Enquanto tiver assim, lugar nenhum... Mas, eu estou doida pra vocês liberarem a caminhada. Ao menos meia hora. (S17F1 – Deseja finalizar logo o tratamento para realizar exercício físico – hidroginástica e caminhada)

# S18 – Orientações recebidas dos profissionais de saúde

P: Uai, mas a caminhada você pode fazer.

E5: Pode fazer?

P: Pode.

E5: Não, porque o P2 tinha falado que... (S18F1- Diz que o enfermeiro P2 a orientou a não realizar atividade física)

P: Você não pode andar muito, você não pode ficar andando, mas faz uns vinte minutinhos... Depois você vai ter um repouso... É até bom.

E5: Eu posso fazer assim, vinte minutos todos os dias? Ou, ou...

P: Vamos começar de leve, né? Vamos começar umas duas vezes na semana...

E5: Ah tá.

P: Depois a gente avalia como ficou, vai pra três... E vai, faz vinte minutinhos de caminhada... Entendeu?

E5: Tá, então nós vamos combinar assim, ó: a partir de segunda-feira que vem, não...

P: Faz terça e quinta.

E5: Não, vou fazer terça e quinta. Aí na medida em que eu puder aumentar, mais um pouco...

P: A gente vai conversando aos poucos...

E5: Aí você vai me falando, tá? É porque caminhada me faz muita falta.

P: Mas a senhora nu-, mas caminhada é muito bom, muito bom até pra circulação.

E5: E quando eu for fazer a caminhada, eu faço com essa meia?

P: É, com a meia.

E5: Pode ser com a meia, né?

P: É.

E5: Tá. (S18F2 – Externaliza o desejo de exercitar-se)

# S19- Opinião sobre a clareza das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde

P: E aqui, me conta uma coisa: de tudo assim que a gente conversou, de orientação sobre medicamento, sobre cuidado com a ferida, higiene, tudo... É... O que que você pensa sobre as orientações que os profissionais dão? Como, como, como você avalia a forma como te orientam? Desde... Eu falo, quando eu falo assim, eu falo da sua trajetória inteira, desde a Atenção Primária à Saúde.

E5: Ah tá.

P: Aí você quem sabe, você quer fragmentar, você quer contar num todo, como você avalia? A, a, a postura dos profissionais em relação às orientações, como que eles acompanham você em relação a isso.

E5: Ó, eu vou ser franca, é... Antes, atenção primária à saúde eu nem, nem incluo nas minhas coisas não. Atenção primária à saúde, pra mim, só serve pra eu buscar remédio da pressão. Já que eles tão diminuindo, daqui a uns dias nem lá pra buscar remédio eu vou mais, porque eles não têm credibilidade comigo por causa do aneurisma, que eu te contei, né? (S19F1J1 – Não inclui a Atenção Primária à Saúde nessa avaliação, porque só considera a Atenção Primária à Saúde para buscar medicamentos. Relata experiência negativa com um médico da Atenção Primária à Saúde, que desconsiderou sua queixa de cefaleia. Logo após, foi diagnosticada com aneurisma).

## S20 – Avaliação dos serviços de saúde e dos profissionais

P: Um.

E5: Então vamos colocar assim... Hospital e hospital filantrópico, né, vamos colocar... Antes, pra mim, eu colocava o hospital lá nas alturas, porque lá eu, eu sou muito bem assistida.

P: Hospital?

E5: Sou. Então sou muito bem assistida lá, tive médicos maravilhosos que agora eu já recebi alta da neurocirurgia, é, eu posso voltar lá só se der algum problema na

válvula, mas fora o resto tudo já me deram alta, que está tudo ok comigo. Eu falei que agora o hospital filantrópico tá incluído nisso. Porque, sinceramente, eu não esperava de ter um tratamento que eu tive no hospital filantrópico quando eu fiz a bariátrica, então... São pessoas muito bacanas, em termos de, de me tratar, eu não posso reclamar de ninguém... (S20F1 – Considera o hospital e o hospital filantrópico como bons serviços de saúde, pois foi assistida por equipes maravilhosas no tratamento de aneurisma e na cirurgia bariátrica)

P: Uhum.

S21- Opinião sobre a clareza das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde

E5: Né? Pra mim foi tudo ok.

P: E em relação aos tratamentos de ferida? As orientações... Porque tem um acompanhamento, né? A gente sempre pergunta: "Tá fazendo repouso? Como que é o repouso?".

E5: Ah tá, não isso aí...

P: "Tá usando medicamento?", então como é que você acha que é o envolvimento dos profissionais em relação a isso? A esse acompanhamento?

E5: Não, nessa parte aí...

P: A forma de explicar...

E5: Ih, aí não... Aí você... A forma de, de explicar eu falo que eu acho muito evasiva. No sentido, assim, eu que tenho um esclarecimento, eu entendo. Mas eu acho que, pra pessoas que é o... O carro-chefe do hospital filantrópico, da unidade de especialidades médicas, são pessoas... Menos instruídas, vamos colocar assim, eu acho que nessa parte aí deixa muito a desejar. (S21F1 - Afirma que os profissionais de saúde deixam a desejar nos esclarecimentos, que são difíceis de compreender e não alcançam a maioria dos pacientes)

P: Por quê?

E5: Porque num, num é explicado, sabe? Num é... E,é, é, igual por exemplo, vamos aí no "Posso ajudar?" ? A turma do "Posso ajudar?", né, pra você entender o que eu quero dizer. São quatro meninas e um rapaz. Esse rapaz, inclusive, ele nem tá aí. E, toda vez que eu estava aqui, eu ficava observando. Ele pe-, as pessoas chegavam até ele, ele levava as pessoas at-, na porta ou no guichê que as pessoas estavam procurando. Quando chegava em uma das quatro meninas, elas só apontavam. "Ah, você vai ali assim, vira assim num sei assim, e... Chega lá". Aí, um dia eu brinquei com, fui ali no, na coordenação pra eu elogiar esse rapaz. Falei "Ó, se vocês arrumarem mais um 'Posso ajudar?' aqui, eu poss-, igual o rapaz que tá lá na, na portaria, vocês vão ter bons resultados aqui". Aí a coordenadora me perguntou "Mas por quê?", eu falei "Porque ele tá aqui pra ajudar mesmo", porque uma pessoa que...

Tá numa área hospitalar, a pessoa não sabe ler, ou a pessoa tem uma certa idade, num tem... Num vai saber sair da portaria pra sair lá, no, no... Ah, no quichê amarelo. E se a pessoa for daltônica? Então muitas vezes aqui as pessoas não entendem, (S21F2J1 – Exemplifica usando o serviço do "Posso Ajudar?", do hospital filantrópico. Segundo ela, dos quatro colaboradores do "Posso Ajudar?", apenas um acompanha as pessoas até o destino final, todos os outros dão apenas orientações. A entrevistada faz uma analogia com os profissionais de saúde: poucos profissionais acompanham o tratamento de fato, a maioria deles fornece apenas as orientações/prescrição) uma dona outro dia me questionou, que falou que ela tinha de comer muito colágeno. Que ela ficou com vergonha, porque a sala estava cheia de gente, "Que que é colágeno?". Você tá me entendendo? Então como é que a pessoa vai comer se ela não sabe o que é? (S21F3 – Conta uma experiência que vivenciou dentro do hospital filantrópico, de um profissional de saúde orientando uma senhora a consumir colágeno. Como estava diante de outros pacientes, a senhora não perguntou o que era colágeno por vergonha e ficou sem compreender) Então, eu acho que tinha que ser mais bem explicado. Esquecer a fala Medicina e colocar a fala povão. É, uê. É (S21F4-Considera que os profissionais precisam falar de maneira simples, sem usar os termos técnicos da saúde).

P: Todo mundo entender...

E5: Você entendeu? Igual... Vocês... Eu, eu fiquei surpresa. Eu não falei que eu ensinei...

P: A meia.

E5: A meia pra uma senhora dentro do sacolão? E ela, e, eu, e, na hora que eu estava saindo, eu voltei de novo, aí eu (...), meu marido tá assim "Lá vai, que que você lembrou?", eu falei "Perai", eu falei "Ô dona, deixa eu te perguntar, e lá eles te explicaram que não podia dormir? Porque aqui não me explicou não, eu dormia com a minha". Não me explicou, e eu estava dormindo, e eles...

P: Ah que irresponsabilidade...

E5: Acordava com a perna, minha, meu, meu pé, tanto que você viu a diferença? Se você tivesse visto meu pé antes, você ia... Ficar maravilhada com que tá, com o que essa tá fazendo. E era um mal-estar pra dormir, aí eu falei, "Explicaram pra senhora que não dorme com a meia?", ela falou "Não, eu durmo", eu falei, "Dona, pelo amor de Deus, não dorme não. A senhora tira, lava ela pra poder usar no, se sujar, a senhora lava e, e no outro dia a senhora põe". Expliquei direitinho igual você me explicou, falei "Ó, a senhora tem que passar a mão assim, ó, e não pode ter ruga não, tem que tá lisinho". Nunca me explicaram. (S21F5 – Relata estar surpresa, pois foi na pesquisa da UFMG que a ensinaram sobre meia compressiva. Ela diz que viu uma senhora no sacolão usando meia compressiva de maneira incorreta e explicou-lhe como deve ser feito, duplicando o novo conhecimento) A P10, a P10, nunca teve problema de saúde, tá em lua de mel com vocês por causa disso. A gente nunca viu.

A gente que é do SUS nunca viu isso. E vocês ainda vão escutar muito isso ainda. Né só eu que tô falando não. Vocês vão escutar demais. E vocês também não podem ficar muito bonzinhos não, que pode confundir também.

P: É...

E5: Tá? Profissionalismo com, com, com fazer o paciente sentir bem, com achar que vocês tão por conta. Aquele dia eu bati na porta aqui só por causa da minha água. Eu falei "A minha água ficou pra trás", viu? (S21F6 – Diz estar maravilhada com o atual tratamento da UFMG, e que nunca viu isso antes no SUS)

P: Tem algum problema que dificulta o tratamento? Você acha... Tem alguma questão sua, individual, que você acha que dificulta? Pesa um pouco? Às vezes não me impede de fazer o tratamento, mas é chato, mas eu num gosto... Você tem alguma questão assim?

## S22 – Questões que dificultam realização do tratamento

E5: Não, é igual eu te falei. Pode ser, assim, na hora que tá fazendo o curativo só que... Que incomoda, porque eu não quero ficar falando "aí, tá doendo tudo, para", não... Mas fora isso, não, tá tudo ok. (S22F1 – Relata incômodo durante o curativo, porque sente muita dor. Não gostaria de ficar reclamando da dor).

P: Você tem muita questão com a dor, né, E5...

E5: É, é... Que igual eu tô falando com você, melhorou demais a dor, mas na hora que toca, não sei se é porque tá sensível o lugar, entendeu? Mas eu acho que, em relação ao dia que nós começamos até hoje, melhorou um bucado hoje... Que eu sentia mais dor.

P: Uhum.

E5: Eu estou sentindo mais é na beirada de cá, assim, mas... Daqui a um tempo não vai usar, não doer mais, você vai ver. É só a hora que tá limpando mesmo. (S22F2 – Diz que a dor melhorou muito no último ano de tratamento, só sente quando está higienizando com soro fisiológico).

P: Então você acha que... Porque tem o processo de calçar a meia, de vir ao serviço três vezes na semana... Você acha que não tem nenhum processo desses que você considera como dificultador?

E5: Não, não. Isso aí não.

P: Não?

E5: É só a mãozinha do P3 que dói um bucadinho, a hora que ele faz assim com aquela (...).

P: Tem a mãozinha pesadinha.

E5: O dedinho, não, que ele faz assim, ó... Aí, aí ele faz assim, sabe?

P: Uhum.

E5: Incomoda um bucadinho, mas, fora isso, não. (S22F3 – Diz que não se sente incomodada para calçar a meia compressiva)

P: A dor pra você, como você sofreu muito com isso, é uma coisa que marca, né?

E5: Marca... É porque... Sempre, tal-, talvez tenha hora que você nem sente, você vê que quando eu tô conversando, aquele dia mesmo, o P3 falou, "Ó, hoje ela nem viu eu mexendo". Mas é porque... Essa região é muito dolorida, não sei... Pode ser que outras são piores. Mas e-, essa, agora tá bom, porque é só a hora que mexe com ela. Não mexendo com ela, ela fica quieta, então tá, tá, tá dentro do que a gente quer.

P: E o que que acontece, eu vou perguntar sobre os sentimentos de novo. Eu gosto muito de perguntar sobre sentimentos.

E5: Uhum.

P: Porque... A gente tem uma questão, né, E5, enquanto a gente tá em uma trajetória, seja lá o que for, de estudo, de trabalho, de tratamento, a gente tem sentimentos dentro da gente...

E5: Lógico, com certeza.

P: Hoje eu tenho os meus sentimentos que me permitem tá trabalhando aqui, né?

E5: Com certeza.

P: Então, ah, e às vezes é muito pouco explorado dentro do serviço de saúde isso com vocês, né? E isso vai além da gente colocar a mão e mexer na ferida.

E5: Verdade.

P: Não é?

E5: Aham.

#### S23 - Sentimentos sobre a realização de tratamento para feridas crônicas

P: E aí, assim, eu, eu queria saber, assim, de você... Quais são seus sentimentos em fazer, em pensar assim... Tô fazendo um tratamento de longo prazo, que eu não sei quanto tempo ainda vai finalizar, né? É um tratamento crônico, é um tratamento que a gente não tem ainda, não sabe... A gente está aguardando o organismo, né?

E5: Isso.

P: Dizer sobre o tratamento que a gente tá inserindo e os cuidados que a gente tá dando.

E5: Aham.

P: O que, quais são sentimentos? O que que você pensa a respeito disso?

E5: Ah... Sinceramente, eu não sei se é por opção, assim, até sem eu sentir isso, mas eu num... É uma coisa que eu não penso. (S23F1 – Não sabe se é por opção, mas não pensa sobre isso) Eu, eu de-, eu deixo acontecer. Sabe? Eu não fico, eu não tenho ansiedade pra andar logo, ou achar que tá demorando (S23F2 – Diz não ter ansiedade para finalizar, ela deixa acontecer o tratamento) ... Eu vivo cada dia junto aqui, o que está acontecendo. Eu não gosto de expectativa. (S23F3 - Diz que não cria expectativas, prefere viver dia após dia).

P: E você acha, por quê?

E5: Por que eu não gosto?

P: É.

E5: Porque eu já tive muitas e a maioria foi assim, de... Desmontar-me. De eu esperar uma coisa e vir outra, então eu parei de ter expectativa. Eu deixo a coisa acontecer. Veio a-, veio o resultado positivo, "ah, vamos... festejar". Veio negativo, "ah não, da próxima vem melhor". Então eu não crio mais expectativas de jeito nenhum. (S23F4J1 – Já teve muitas expectativas com a cicatrização que foram frustradas, por isso, parou de ter expectativas).

P: E você já criou muita expectativa em relação ao tratamento da ferida?

E5: Já. É por isso que eu falei com você que eu não quero voltar pra trás. Não pretendo voltar, porque... Aí, junto com essa expectativa, veio a decepção e a falta de confiança, que eu acho que é o pior, né? (S23F5J2 - Já criou muitas expectativas no tratamento anterior e, junto disso, vieram a decepção e falta de confiança, o que ela considera a pior situação num tratamento). Você não ter a confiança, pra que que eu vou fazer então? (S23F6 — Questiona para quê seguir um tratamento quando não se tem confiança) Eu tenho medo é de jogar por alto, tudo para alto pela falta de confiança. Por isso que eu não quero voltar pra trás. (S23F7 — Tem medo de desistir do tratamento pela falta de confiança nos profissionais que a tratavam anteriormente)

P: Entendi.

E5: E eu não vou não, você vai ver.

(pausa)

P: Me conta uma coisa, E5, você falou muito da questão da dor, né?

E5: Uhum.

S24 – Relacionamento com os profissionais e resoluções dos fatores que dificultam o tratamento

P: Como um, até como um dificultador, né? Você trou-, você sempre traz a dor, a dor, é uma coisa que te incomoda muito.

E5: Isso.

P: Você já sentou, assim, alguém já sentou, algum profissional de saúde já sentou com você pra, pra te, conversar a respeito dessa questão da dor?

E5: Não...

P: Inclui isso médico, assistente social, qualquer profissional de saúde que esteja em tratamento.

E5: Não.

P: Sentar com você pra poder avaliar a, todas as possibilidades pra tratar, pra reduzir, pra...

E5: Não.

P: Não? Pra considerar esse seu questionamento que você sempre volta, as consultas, a dor. Você nem nunca falou do odor. Eu nunca vi você falando do cheiro, de nada, é sempre a dor, a dor...

E5: É, não... (S24F1 – Diz que nenhum profissional nunca parou para ouvir, compreender e propor soluções para suas dores).

P: Alguém já sentou pra, pra te ouvir, alguma coisa.

E5: Não... Assim, igual eu te falei, eu sempre perguntava. Você não vê que eu, que eu questionei para o P3 aquele dia? Ele fala geladinho, mas pra mim é arder? Mas meu marido tem isso também, tudo o que... Gel, igual gel que passa quando você tem uma pancada, todo mundo fala que aquilo é gelado, pra mim já é quente. Eu vejo como se fosse uma ardência. Mas, assim, explicar se é normal o que eu tô sentindo ou não... Tanto que eu, eu perguntei o P3, "é normal ficar essa queimação?", ele falou, "É, o gel, é porque tá gelado e depois cheg.." e realmente aconteceu isso. Quando eu cheguei em casa, eu já não estava sentindo mais.

### S25 – Participação da entrevistada no tratamento

P: Entendi. Você se sente... Parte do tratamento? Dos tratamentos que você já s-.... Já foi submetida? Parte...

E5: Parte, como é que você fala?

P: Parte... Parte da ...de propor um tratamento. O que você acha sobre isso, E5? Você gosta disso, é bom, voc..... Você tá se sentindo bem com isso? Você se sente ouvida dentro desse tratamento pelos profissionais de saúde?

E5: Ah, sinto!

P: Sim?

E5: Sinto, porque você já me perguntou duas vezes na... Aqui, né, na troca do curativo, como é que eu tô indo com a meia. Aí depois você já falou, "é, a meia te fez bem". Porque você assus-, eu falo, da perna. Meu pé e outro e tudo. Eu sinto. Muito.

P: Hoje, e nos tratamentos anteriores?

E5: Não. Eu sentia uma pessoa que ia trocar o curativo, o que eu questionava num... Não me ouvia, uma coisa simples. E isso aqui o P3 me ouviu. Porque o... Lá tinha algumas enfermeiras que cortavam o alginato. Então, quando cortava o tamanho certo da ferida, na medida em que ia encharcando, né? Com a secreção, as pontas dela iam entrando. E no eu andar, eu sentia que aquilo estava rangendo. Eu questionei isso várias vezes. A única pessoa que me escutou foi uma enfermeira, que mandou por um pouquinho maior pra não ficar tão rente à ferida. Então, quer dizer, nem sempre a gente é ouvido. (S25F1 – Diz que não se sentia ouvida pelos profissionais, sentiase apenas uma pessoa que ia trocar curativos. Exemplificou a sua opinião ao contar que a maneira como os profissionais cortavam o curativo de alginato a incomodava, por causa da dor, mas ninguém a ouvia, sempre desconsideravam a sua queixa)

P: Entendi.

E5: Entendeu?

P: Então você não, não se sente parte, não se sentia até então parte dos tratamentos?

E5: No segundo tratamento não...

P: De dar opinião, de dizer aquilo, como que...

E5: Não, não, porque... É, nunca que a gente tem razão. Isso aí eu...

P: Você acha que vocês não têm razão nos trat-... (S25F2J1 – Não se sentia parte do tratamento no hospital filantrópico, porque ela nunca tinha razão. Sempre quando comentava algo sobre o tratamento, nunca davam a devida importância a ela)

E5: Eles pensam que não. Pelas atitudes, a gente reclama... A gente questiona... A dor. Eu ouvi várias vezes "é isso mesmo". (S25F3 – Diz que, quando questionava, falava da dor intensa que estava sentindo, os profissionais de saúde falavam que era normal, assim mesmo)

P: Quando você fala eles, você tá falando de quem?

E5: A equipe. Aqui, da ferida, da, da...

p: Médico, enfermeiro, técnico, todo mundo?

E5: Técnico e os enfermeiros que trocam a gente na... Faz o curativo. É o tal negócio, tá doendo, já que tá doendo, vamos assim mesmo. (S25F4- Segundo a entrevistada,

quando fala que os profissionais consideravam a dor normal, ela está referindo-se aos técnicos e enfermeiros.)

P: Entendi.

(pausa)

# S26- Avaliação da conduta dos profissionais no tratamento

E5: Você já viu alguém segurar? É normal segurar sua perna pra poder fazer limpeza na ferida? O que você tem... Eu, agora eu que te pergunto. Que você, o que que você vê disso? Você vai a um lugar pra fazer um curativo, a pessoa segura e... Pra, pra passar uma gazinha assim. Isso é, faz parte de algum tratamento? Então, por aí você vê que a gente não é ouvida mesmo. (S26F1 – Diz que os profissionais já seguraram a sua perna para fazer limpeza da ferida, isso para ela não se mexer) E eu cont-, e te falo sem sombra de dúvidas, te falo pra quem quiser ouvir, olhando no olho. Que é aquele ditado, quem faz esse tipo de coisa, pra mim eles têm na cabeça o seguinte: já que tá doendo, tá sentindo dor, um pouquinho a mais, um pouquinho a menos não faz diferença. A sensação que eu tinha era essa. Aguenta, porque já tá doendo mesmo. É dolorido. Quem não sabe que ferida é dolorida? (S26F2 - Relata que os profissionais não ligavam para suas queixas de dor, ao contrário, sempre pensavam que ela daria conta de segurar mais um pouco) É aonde eu falo com você que o acalento falta muito, o aconchego, a gente não sente o aconchego no... Ali não. Não sente não. Falo-te sem sombra de dúvidas. É, uai, tô te falando. (\$26F3 - Afirma que, observando a conduta dos profissionais, ela não sente que tenha aconchego, acalento. É como se o atendimento fosse mecanizado, sem considerar o paciente).

P: E aí, combinando a isso, eu vou te perguntar.

E5: Hum...

P: Como que você vê a participação dos profissionais de saúde em relação aos tratamentos? Tô falando de novo de todo. Como que você vê a participação? Todos os profissionais de saúde que você já teve contato pra se tratar. Como que você vê a participação, o envolvimento das pessoas pra isso? Você comentou uma coisa agora assim, que é o acalento, né? Que é isso, isso pra você é uma coisa que faz muita diferença...

E5: Faz.

p: Junto com o tratamento.

E5: Faz, demais. Ó, é o tal negócio, e, o... Você fazer um todo é muito complicado.

P: Você fala... Como assim?

E5: Porque... Vamos colocar assim: pra mim, um todo, igual você tá falando, junta todo mundo, né? A equipe toda, vamos colocar assim, né? Mas, nessa equipe, eu tiro

dois, entendeu? O resto pra mim tá tudo no lugar errado. Eu tiraria três profissionais que, por falta de, de, outros profissionais, foram lá pra quebrar o galho, eu pega-, pegaria essas três que foram tiradas do seu local pra quebrar o galho lá, pegava elas pra cá, e pegava três de lá e punha pra cá. (S26F4 - Considera que a equipe da unidade de especialidades médicas está toda errada, a maioria foi para quebrar galho, não deveria estar lá) Você entendeu? Porque... Tem três aqui que eu vou te falar. Hoje elas encontram comigo ali fora... Esse aconchego que a gente precisa, elas dão na hora que encontra com a gente aqui no corredor. Tanto que eu brinquei com o P2, eu falei, no dia que ele me deu aquele papel pra gente analisar, eu falei assim "É, aqui pode colocar nesse papel uma equipe que a gente sonharia, uma equipe pra você aqui, P2?", ele falou "Uai, a senhora escreve, a senhora escreve aí", aí eu escrevi. Eu montei minha equipe. Falei "se fosse pra eu escolher os profissionais pra cuidar de mim na ferida seria essas aqui", coloquei. Então aí é o aconchego, é o carinho... Você sabe que uma pessoa que ficou encantada com o meu pé, da minha unha feitinha e tudo? A (nome de uma técnica de enfermagem), você conhece a (nome de uma técnica de enfermagem)? (S26F5 - Relata que um dia escreveu os nomes da equipe da unidade de especialidades médicas que seria a sua equipe dos sonhos)

#### P: Uhum.

E5: Pois é. Foi o primeiro elogio que ela, e olha que ela me atendeu uma vez. Ela falou, "Mas que gracinha", e elogiou o pé, eu falei "Você quer cuidar da ferida que é de cá?", ela falou, "Não, tô namorando o pé". Ela ficou encantada. Olha pra você ver, da onde que você vai imaginar que você vai fazer um curativo numa ferida e a pessoa vai te elogiar, quer dizer, o capricho que eu tô tendo, foi notado. E já tinha ó, seis meses que eu estava aí, ninguém nunca falou nada. Você entendeu aonde eu pego as coisas? Eu pego é na simplicidade, naquele, naquele finzinho que você não tá esperando que venha. Esse aconchego eu sinto falta. (\$26F6 - Diz que uma técnica de enfermagem a elogiou por cuidar das unhas dos pés. Relata que se sentiu feliz por ser reconhecida numa questão simples, mas que diz sobre o seu autocuidado) É o que eu tô encontrando aqui, além do profissionalismo que é sério, sério... Dá onde, gente, eu, eu, eu questionei no, aí na, no, no, número dois, vamos colocar assim, né? Primeiro eu ponho o angiologista, segundo, número dois, curativo da ferida. Nunca fizeram um exame de sangue. Foi a primeira atitude suas aqui, me chamo atenção, toda vez o P2, "E5, a senhora tem certeza que não tem diabetes?", eu falei "Tenho, P2". Que eles fizeram um, eu comecei o procedimento da bariátrica e repetiram, disse que eu estava pré-diabética, porque... Não era, não era pra ter feito um exame pra saber porque que os tratamentos, né? Até mesmo por causa da alergia, mas não tem. (S26F7 - Diz que foi na pesquisa da UFMG a primeira vez que solicitaram um exame de sangue) A gente sabe o que que pode ser feito, mas a... Os profissionais é quem tem que oferecer. Meu marido ficou admirado de saber que vocês fizeram o... A, o negócio de dentro da ferida, fizeram exame de sangue... Fizeram tudo direitinho. Nunca fizeram isso aí. Nem o angiologista. (S26F8 - Afirma que, muitas vezes, o

paciente sabe o que pode ser feito, mas são os profissionais de saúde quem têm que oferecer aos pacientes).

P: E foi sofrido aquele dia, né, minha filha?

E5: Ô...

P: Bota lâmina, tira lâmina...

### S27 – Participação no tratamento

E5: Mas, é, o... Por que eu fiz de tudo pra vocês fazerem tudo direitinho? Porque eu sei que é bom pra mim e é o que eu também estou necessitando, eu tenho que ter resposta também, né? Na hora que o P3 falou que o exame deu tudo certo, eu fiquei desmontada. A hora que eu cheguei foi, ele foi e falou assim "Eu tenho uma notícia ruim pra você", eu falei "Pronto, deu alguma coisa no exame", né? Porque vocês tão com muito protocolo, muita coisa, né? Eu falei, "quer ver que deu alguma coisa e eu não vou poder fazer o tratamento", foi a primeira coisa que me veio na cabeça. Aí a hora que ele falou que ia repetir, eu falei "Ah, não esquenta a cabeça não, meu filho, vamos repetir". (S27F1 - Diz que se esforçou para cooperar no atual tratamento para que tudo desse certo)

P: Foi, coitado... Caíram as lâminas...

E5: É, e nem doeu! Ele não te falou não? Eu nem senti.

P: Mas você já estava usando meia. Já tinha dado uma desinchada.

E5: Ah, é!

P: Você confortou, na segunda consulta depois da meia você já estava mais confortável.

E5: Ah, tá, então é isso... Eu nem senti. A hora que eu falei "acabou?", agora ele "Há muito tempo". Eu tô "ah pronto, nem senti". Aí, tá vendo? Acho, daqui um tiquinho, daqui a uns dias eu não tô sentindo é nada, se Deus quiser.

#### S28 - Vida sexual antes e após a lesão nos MMII

P: Aqui, já tá quase no finalzinho. Você contou pra mim, a gente já começou conversando sobre questão de sexo, né? Sexualidade, do corpo e tudo. E... O que que acontece, eu até inclui isso no meu roteiro, porque a gente que é profissional da saúde, a gente fala muito pouco sobre sexualidade e sexo, como se isso fosse afastado da saúde. Na verdade...

E5: Não é não. É um complemento.

P: É ou não é? Algum profissional de saúde já conversou com você sobre alguma questão da sexualidade, do sexo e do corpo? Ah, parece que a gente tem um receio

em relação a isso, e isso na verdade é saúde, né? A gente sabe que faz parte da vida de todo mundo, as questões do corpo, se identificar, se reconhecer como imagem, o tanto que o corpo muda, não é assim? De sexo propriamente dito, de relação entre pessoas, seja homem-homem, mulher-mulher, ou, ou hétero, não é assim?

E5: Isso.

P: E... E aí eu queria que você contasse um pouquinho disso, eu queria explorar um pouquinho disso com as pessoas, e até fiz es-, essas perguntas. Como que foi antes de ter a ferida e como que foi depois? As suas questões sexuais, seus relacionamentos e tudo, como, como que você percebeu, assim, como que...

E5: Uai, antes era normal, né? É, é, é... Sexo ativo, normal, é, é... Sentia prazer como uma pessoa normal, né? (S28F1 – Antes de ter ferida, vivia uma vida sexual normal, ativa. Sentia prazer como uma pessoa normal, segundo ela). Mas aí veio o problema da ferida, vamos colocar assim, caiu 90%. Por causa mais era da dor. (\$28F2 – Depois da ferida, a vida sexual caiu 90%, por causa da dor). Eu não conseguia conciliar, ter uma noite de prazer, até tentava, mas quando terminava o ato sexual, era assim, horroroso, né? Porque vinha a, a, a dor violenta, quer dizer, parecia que eu fui por uma obrigação, por ser mulher e ter que ir, e isso pra mim... Não, nunca funcionou. (S28F3J1 – Diz que não conseguia conciliar uma noite de prazer, porque depois vinha uma dor violenta. Ela sentia como se tivesse que fazer sexo por obrigação de ser mulher e ter que se relacionar com o marido) Eu, eu sempre... Quando eu tomava atitude de ir pra cama com alquém, que era o pai do meu filho, que eu chegava e ia pra cama com ele, eu estava à busca de mais prazer. Eu gostaria de cada vez que eu fosse, eu fosse mais mulher, não igual, mas sempre mais mulher. E isso caiu muito, porque eu não consigo coli-, conciliar a cama com, com obrigação (\$28F4 - Diz que nunca conseguiu fazer sexo por obrigação. Sempre teve a atitude de buscar sexo pelo prazer e para se sentir mais mulher). Aí, agora, depois que vão pra uns vinte dias... Que eu tô voltando ao normal. Meu marido tá ficando até assim, como diz o outro, maravilhado. (S28F5 - Relata que, agora, no último tratamento, a dor passou e ela está voltando ao normal sexualmente. Segundo ela, o marido tem ficado maravilhado).

P: Feliz.

E5: Tá trabalhando até feliz.

E5: Porque ele não esperava, porque ele acompanha tudo, né? Mas tá uma maravilha. (S28F6 – Relata que o marido está trabalhando até mais feliz, porque ele não esperava essa sua mudança na vida sexual)

P: É?

E5: Muito bom. Tô vivendo, tô falando que eu voltei a viver, minha filha. (S28F7 – Considera que voltou a viver após reduzir as dores e retomar a vida sexual)

P: É bom demais viver mesmo, verdade.

E5: É o pacote todo.

P: É bom demais viver, né? Até pra gente muda, né, E5?

E5: Totalmente, totalmente, uai. É bom pro cabelo, eu estou precisando porque a, a cirurgia deixou o cabelo cair um bocado, né? O, o cirurgião falou que o sexo ativo vai me ajudar... E ajuda mesmo. Sem sombra de dúvidas, é bom pra unha, para o cabelo, pra pele, pra tudo. (\$28F8 – Diz que, após a cirurgia bariátrica, o cabelo caiu muito, e que o cirurgião falou que o sexo ativo ajuda no crescimento de unha, cabelo e pele).

P: Quando você fala de obrigação, tipo assim, sexo, é, não combina: sexo e obrigação.

E5: Isso.

P: De, você fala assim, tipo, de obrigação de... Como é que você, como que você...

E5: Ir, ir porque é meu marido...

P: Tem que cumprir o...

E5: Porque eu sou a mulher dele... Ou até mesmo até medo de não ir e achar uma que vá, porque hoje, né? Tá di-, tá... Como diz o outro, tá batendo na porta oferecendo, ou mais, mais é... Obrigação não, de, de, porque ele é um bom marido, porque ele é um bom companheiro, "ah, vou fazer por causa dele", não. Eu, quando eu vou, eu vou fazer por mim, vou fazer por mim, agora eu vou fazer por ele. É, uai. Sou eu três vezes, sou eu três vezes primeiro do que ele. (\$28F9 – Não se sente na obrigação de fazer sexo porque o marido é bom companheiro, ou porque senão ele achará outra mulher)

E5: É uai, porque... É, não é uma troca?

P: Uhum.

E5: Por que que eu tenho que achar que só o meu companheiro merece uma noite de prazer completa, e eu ir porque ele é um bom marido? Por ele ser um bom marido, eu faço um bom jantar, um bom almoço, um bom lanche. Tá de bom tamanho. Agora, homem e mulher, é eu primeiro, depois eu penso nele. É, uai, eu sempre.

P: Eu sempre.

E5: É uai, é lógico.

P: Ai, E5...

E5: É, uai!

P: Você é ótima. Mas tá certa, concordo com você.

E5: Num é?

P: Acho que eu também penso assim.

E5: É, tem que ser.

P: Né?

E5: Tem que ser, tem que ser...

P: Senão, não faz sentido, né? (S28F10 - Considera o sexo uma troca entre o casal, no qual ambos devem comprometer-se por prazer).

E5: Nenhum, nenhum. É igual eu estou te falando, bom marido você tem outras maneiras. A roupa que ele procura sempre tá lá, é, até surpreende que ele fala, "Nó, já tá aqui?", passada, limpa, cheirosa... Uma comida bem feitinha. Uma marmita que ele tem prazer de abrir e comer, isso é, é o retorno que você dá pra um bom marido, que é um bom companheiro e que não te deixa faltar nada. Agora, quando se diz homem e mulher, o prazer é mútuo. O que ele me dá, eu quero receber, e o que ele recebe, ele quer me dar. (S28F11 – Diz que, se for para agradar o bom marido que tem, ela não precisa fazer sexo, é possível agradá-lo com um bom lanche, uma roupa lavada, uma boa marmita. Sexo é prazer mútuo).

P: E aqui, e antes você sentia obrigação por quê? Por causa da dor? Você não conseguia se, se sentir bem? Era isso?

E5: Não, é, o que eu te falei é que eu não vou por obrigação.

P: Não, não eu sei, mas ao, o fato de sentir obrigação, porque você falou assim "Agora, tem uns vinte dias, eu voltei... é, é... a me soltar de novo", mas isso tá associado à redução da dor, né?

E5: Não, eu não estava nem indo.

P: Não?

E5: Não.

P: Mas por causa da dor?

E5: Por causa da dor. E, e... (pausa) Se for olhar, é uma posição só e pronto. Porque... Com a perna, como é que fazia? Agora, minha filha, mete ali a meia, né? (S28F12 – Relata que não estava fazendo sexo por causa da dor e medo de mudar de posição e doer. Além de só poder fazer numa posição).

P: Ah... É porque agora você tem uma proteção.

E5: Minha filha, a minha meia é, é mil e uma utilidades, você não tá entendendo! Que a, a meia te dá, até isso a meia te ajuda! Você lembra que eu brinquei com você que tinha que dar dois pares? É por causa disso, enquanto uma está lavando, a outra está usando! Mas é isso mesmo, é, é, ajuda...

P: Fica mais, você fica muito mais segura.

E5: Mais segura e, é, é, você fica firme, né? Na, na, com a perna...

P: Tampa a faixa, né? Segura a faixa, não tem perigo de soltar.

E5: Não tem.

P: Dá pra poder fazer piruetas.

E5: Ô, minha filha, você não tá entendendo... Você não tá entendendo o que que essa meia é. Depois, mais pra frente eu te conto.

P: (...) Pode me contar!

E5: Não, mas é, meu fi-, dá pra fazer... E, ago-, com a perda de peso e com a meia, ninguém vai me segurar!

P: Ninguém...

E5: E sem dor, Há! Como diz o, o pessoal mais jovem aí, é tirar o atraso! Nada de ficar atrasada. (S28F13 – Diz que, após uso de meia compressiva, a vida sexual mudou, pois usa para fazer sexo. Sente-se mais segura com a meia)

E5: Não, e, tá tudo ok, tá tudo tranquilo.

P: Então, hoje você tem um relacionamento com seu marido, né, tem vida sexual ativa...

E5: Tenho. Tenho.

P: Né?

E5: Uhum.

S29 – Envolvimento dos profissionais com as questões relacionadas à sexualidade

P: É... E eu perguntei pra você, e na verdade era a última, se alguém já tinha conversado com você sobre isso...

E5: Não... (S29F1 – Relata que nenhum profissional conversou com ela sobre sexo ou sexualidade)

P: Sobre as questões sexuais, sobre como isso... Tem muita gente que fala às vezes do odor, né? Que atrapalha a questão sexual... Isso já foi problema pra você?

E5: Não.

P: Do cheiro?

F5: Não.

P: Da ferida? De ter vergonha do corpo...

E5: Não, isso aí não. Cheiro num, num...

P: Você já tem um relacionamento estável, né, ô, E5? Tem muitos anos, né?

E5: Muitos anos, e a gente... E tu-, e antes da gente... É, é... Viver uma vida a dois, a gente era muito amigo, né?

P: É?

E5: Então a gente tem uma amizade, minha filha, então um sabe o que que o outro tá falando.

P: É?

E5: Eu o conheço, o andar dele eu sei. Ele fica impressionado, o andado dele eu sei. E ele, a mim também. Então...

P: E5, é isso...

E5: Ah, beleza!

P: Você achou que foi muito...

E5: Não, ô minha filha, nada...

P: É uma conversa mesmo, tá vendo, igual a gente conversa, só que nos atendimentos eu não tenho a oportunidade de, de, né? Tem coisas que a gente num, num abre, assim, pra todo mundo, e não fala, né? O que pensa de determinado serviço, eu acho que é muito... Não é profissional. Aqui nós estamos em uma relação de pesquisa. Você viu que eu te chamei de E5?

E5: Uhum.

P: É entrevistado 5, é assim que eu vou te chamar na pesquisa, o seu relato.

E5: Ah, tá!

P: Não vem o seu nome.

E5: Entendi.

P: Porque o meu, depois o meu produto do meu estudo, ele é disponível ao público. Só que eu não falo (nome da entrevistada), eu falo "E5" me falou de tal, tal.

E5: Ah tá!

P: E eu não, eu não descrevo, "Ah, ela falou sobre o profissional", não. Eu falo sobre sentimentos, eu falo sobre as coisas que, que é relacionado aos profissionais, as questões sobre sex-, da sexualidade, do corpo, mas eu não faço relato da, minucioso,

"Ela, moradora de não sei onde, me falou...", não, não é isso. É do grupo de pessoas que eu pesquiso, eu junto as, as mesmas perguntas, tudo e conto. Como as pessoas pensam sobre isso? O que que as pessoas pensam sobre esse serviço que tá sendo oferecido. Entendeu? O que que as pessoas pensam sobre nós, profissionais de saúde, que ficamos lá tantos anos estudando e hoje estamos na prática, trabalhando para essas pessoas?

E5: Não, em relação, igual, voltando um pouquinho só nisso aí que você falou da, da sexualidade, na última entrevista, na última consulta que tive de retorno do pessoal da bariátrica, as meninas que estavam, como é que a gente fala, é... Estagiárias. A, a cirurgi-, eu estava aí, a cirurgiã estava aqui e as estagiárias aqui, eram umas quatro. E o P4 estava comigo. Aí, é, é, na hora que eu fui sair, eu falei "Ô (nome da cirurgiã), que é a minha... Cirurgião que fez parte da equipe, eu falei "Só queria saber o seguinte: na... E a minha vida íntima com meu maridão aqui, como é que fica? A partir de quando que eu posso, né? Ter relação sexual com ele?". As meninas ficaram com vergonha.

P: Ficaram?

E5: Da minha pergunta. Não era pra ter, né? Aí meu marido falou assim "As meninas ficou, teve uma lá que ficou com as bochechas vermelhinhas", eu falei, "Uai, mas eu tô dentro do normal! Eu tô perguntado uma médica, que me operou, quando que se pode, né? Fazer...". Porque eu, eu fiquei preocupada porque tem duas que, que... Engravidou, né, na, depois da bariátrica com... Vinte dias, eu acho, depois, da, da alta, elas engravidaram. E eles pedem pra gente tomar cuidado pra não engravidar, mas minha preocupação não é essa não, porque engravidar eu não vou. É voltar à atividade, né? Aí que explicou que era depois de... Oito meses...

P: E por que que você acha que elas morreram de vergonha?

E5: Uai, porque nem dentro deles lá, eles têm esse, essa liberdade de tocar no assunto tão simples. Entendeu? Eu falei "Uai", meu marido falou, eu falei "Não, mas aí é, eu tô no meu normal. Eu sou uma paciente, tô preocupada, porque é..." Ah, você, você já viu, né? (S29F2 – Perguntou à cirurgiã quando ela poderia voltar às atividades sexuais com o marido, e, logo em seguida, percebeu que as residentes de Medicina ficaram envergonhadas. Acredita que isso aconteceu porque nem entre os próprios profissionais de saúde são discutidas as questões sexuais)

P: Não...

(pausa)

P: Ah, tá.

E5: Porque aí eu estava preocupada, né?

P: Gente, é branquinha demais. Igual uma cera.

(risos)

E5: Ah, foi isso que encantou o homão, minha filha.

(risos)

E5: É, eu era mais branca, hoje eu num... Meu apelido lá na minha terra é branca.

P: É?

E5: É, todo mundo me conhece por branca. No meu bairro não, no meu bairro, eles me chamam de (apelido da entrevistada). Se chegar lá e falar E5, tem alguns que vão saber, mas meus tchutchuquinha lá, se você perguntar, fala é (apelido da entrevistada). Falar em tchutchuquinha, só te mostrar aqui, que nós já acabamos o coisa, te mostrar...

P: E aqui, você tem mais alguma coisa? Que você queria me contar, que você queria falar...

E5: Não, tá tudo tranquilo.

P: Tranquilo?

E5: Nós conversamos... Pra mim não foi nem uma entrevista, foi um, um... Um batepapo bacana.

P: Foi legal?

E5: Que eu não tenho, que eu não tenho no meu dia a dia.

P: Uai, que bom, E5.

E5: Ah, muito bom mesmo.

P: É bom, né? Conversar às vezes...

E5: Ah, eu gosto...

P: Falar umas questões...

E5: Não sei, você já deve ter observado que eu gosto...

P: Você gosta mesmo, né? Mas, eu também gosto. Isso é importante, né? Porque a gente, na verdade trat-, a gente fica aqui nesse relacionamento, a gente gera um relacionamento, né?

E5: É... Aqui ó, minha nora e meu filho.

P: Ó, gente...

E5: Meu filho tem o olho azulzinho.

P: Seu filho é lindo.

E5: Ele é, maravilhoso. Aí ele estava magrinho, agora ele tá fazendo academia, né?

P: Lindo. Seu marido é assim, do olhão azul?

E5: Ah, quem dera... Verde. (risos)

P: É?

E5: Quer ver? Você... Ah! Você não mandou zap pra mim ainda não... Por isso que você não vê e, não viu ele. Perai, que eu vou te mostrar só mais uma do P6 aqui... Que olha pra você ver que tem menina lá no, no Santa Inês que me chama de minha sogra até hoje. As namoradas dele. Não, aqui não tem ele... Ele encorpado não. Mas ele é lindo mesmo.

P: Lindo. Você tinha falado comigo aquele dia.

E5: É, ele tem o olho azulzão, minha filha.

P: Até que se eu não fosse casada, você queria que eu fosse sua nora.

E5: Queria, queria mesmo. Nora. Aqui, ó, aqui ele já tá começando a ficar encorpado, mas ele tá mais um pouco do que isso. Ah, minha filha, quando eles começaram...

P: Nó, muito bonito!

E5: Com um ano que eles estavam casados, eu cheguei lá...

P: Parece um modelo.

E5: Aqui nele aqui, ó... Nele aqui, daqui, ele... Ele estava todo roxo. As mulheres mexem com ele na rua, ele tem cara de safado mesmo, aí ela vai e... E mete o beliscão nele. Eu falei com ela "Pode parar. Eu não pus filho no mundo pra mulher nenhuma beliscar não, faça o favor".

(risos)

P: Ô, E5, eu dou conta de você...

E5: Uai, mas é, uai, você tá doida? Eu vou por filho no mundo pra pô-, pô-, pra mulher ficar, né?

P: Descendo a unha no seu menino.

E5: E você sabe, ele mexe com... Com... Gráfica. Ele entrou lá, hoje ele tem trinta e quatro anos, ele entrou lá, ele tinha quatorze anos.

P: É?

E5: O único emprego dele. Pessoal é apaixonado com ele. No princípio, eu fiquei com ciúme, né? Porque único filho e tudo... Aí, depois eu entendi. Ó meu amor aí.

P: Ah... Ah, gente, tô lembrada dele. Seu marido também é bonitão, né, E5?

E5: Ele é.

P: Bonitão.

E5: A gente tem que ter coisas bonitas na vida, né, minha filha?

P: Coroão, né, minha filha?

E5: Ele é, ele é.

P: Bonito...

E5: Eu que sei...

P: Eu que sei.

E5: Não, e as mulheres mexem, eu fico é rindo. Teve um, um outro dia que... Estava com um shortinho assim, uma blusa... Toda hora passava, assim, sabe? Aí, na hora que ela veio de novo, eu segurei no braço, falei com ela assim "Ô filhinha, deixa eu falar com você. Peito por peito, ele tem em casa. Agora, uma coisa eu vou te falar, se você passar mais uma vez essa, esse mamá no... No rosto dele, não vai ficar bacana", falei assim. "Não, porque tá difícil dar a volta por lá", eu falei, "Dá. Você dá a volta por lá, porque senão, quem vai...". Olha, eu era, eu era gorda, né? Quando eu, eu, eu não tinha feito a bariátrica ainda, eu falei, "Olha", levantei, né? Aí falei com ela, "Olha o tamanho da criança e olha o tamanho da criança", que ela era magrinha, né? Só que era peituda. "Você não vai aguentar, olha o tamanho. Você vai aguentar? E se eu fechar, vai virar um murro, você não vai aguentar". Ela fez um... Desapareceu do mapa.

P: Ai, E5! Dou conta não.

E5: É, uai! Você fecha a mão, vira um murro!

P: Uai, minha filha, eu vou ter que chamar é o P3 pra entrar, né?

E5: É, ah é...

P: Ó, muito obrigada, viu?

E5: De nada, meu bem!

P: Isso aqui é um privilégio poder conversar com você assim...

E5: Ô filhinha... Privilégio, privilégio é meu também...

# IDENTIFICAÇÃO DAS PESSOAS RELATADAS NA TRAJETÓRIA DE VIDA DO ENTREVISTADO

P1: Pessoal (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

P2: Fabrício

P3: Luís

P4: Marido

P5: Gente (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

P6: Filho

P7: Nora

P8: Médico da UBS

P9: Doutor Gustavo

P10: Kátia

P11: Nora

# RECONSTRUÇÃO DA ENTREVISTA POR OBJETOS ABORDADOS

Lista das sequências com denominação provisória

- S1 Observações da entrevistada em relação ao tratamento e em relação à evolução da lesão
- S2- Avaliação sobre a conduta dos profissionais que a trataram anteriormente
- S3 Observações da entrevistada em relação ao atual tratamento e em relação à evolução da lesão
- S4 Sentimentos em relação ao atual momento do tratamento
- S5 O prazer sexual e a dor causados pela ferida
- S6 Incômodos em relação à existência da ferida
- S7 História sobre como aconteceu a primeira ferida
- S8 Participação da entrevistada no início do tratamento na atenção primária à saúde junto aos profissionais de saúde

- S9 Informações sobre a lesão e sobre os tratamentos aos quais já foi submetida
- S10 Sentimentos em relação à existência da ferida e aos profissionais de saúde
- S11 Experiência com os profissionais de saúde
- S12 Participação em pesquisa de ensaio clínico
- S13 Motivação para aceitar participar da pesquisa
- S14 Adesão aos tratamentos já realizados
- S15 Quem o apoia no tratamento
- S16 Adesão ao tratamento
- S17 Planos da entrevistada para quando finalizar o tratamento
- S18 Orientações recebidas dos profissionais de saúde
- S19 Opinião sobre a clareza das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde
- S20 Avaliação dos serviços de saúde e dos profissionais
- S21- Opinião sobre a clareza das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde
- S22 Questões que dificultam realização do tratamento
- S23 Sentimentos sobre a realização de tratamento para feridas crônicas
- S24 Relacionamento com os profissionais e resoluções dos fatores que dificultam o tratamento
- S25 Participação da entrevistada no tratamento
- S26- Avaliação da conduta dos profissionais no tratamento
- S27 Participação no tratamento
- S28 Vida sexual antes e após a lesão nos MMII
- S29 Envolvimento dos profissionais com as questões relacionadas à sexualidade

# SÍNTESE DOS CONTEÚDOS DAS SEQUÊNCIAS

# S1 – Avaliação sobre o atual tratamento

(S1F1 – A ferida está ficando mais bonita, o aspecto está mais saudável).

(S1F2J1 – Considera o aspecto da ferida mais bonito se comparado aos tratamentos anteriores. Segundo ela, é difícil para alguém que nunca teve ferida compreender uma "ferida bonita", mas ela consegue realizar essa avaliação).

(S1F3J2 – No atual tratamento, a entrevistada está se sentindo mais confortável, **porque** não caminha mais mancando, agora ela sente-se normal)

(S1F4 – Sentiu mais segurança para andar após iniciar o uso da meia compressiva, notou a diferença no dia em que foi embora sem a meia compressiva)

(S1F5J3 – Está gostando muito de usar a meia compressiva **porque** está se sentindo mais confiante para caminhar)

S2- Opinião da entrevistada sobre os profissionais de saúde e sobre os tratamentos ofertados

(S2F1J1P1P2 – Gosta dos profissionais que a tratavam anteriormente. No entanto, não confia neles, **porque** considera o tratamento uma troca. Quando ela diz uma troca, ela complementa dizendo que de nada adianta apenas bons produtos e materiais, se não informar aos pacientes sobre o que estão usando e o porquê. Sem informações, eles não conseguirão dar continuidade ao tratamento junto com os profissionais de saúde)

(S2F2P3 – Retoma a questão do tratamento como troca entre profissionais e pacientes, e reforça dizendo que, em todos os tratamentos, é muito participativa, sempre questiona o que não compreende ou o que não aceita).

(S2F3P4 – Diz que, no tratamento anterior, saía do atendimento desesperada de dor)

(S2F4 – Embora o tratamento para ferida seja difícil, os profissionais precisam promover o conforto dos doentes).

(S2F5P5 – Ela percebia que o tratamento não estava legal, dizia aos profissionais sobre a dor, febre e vermelhidão ao colocar determinados produtos).

(S2F6 – Diz que sabe quando o tratamento está ruim, quando não está ajudando a melhorar a ferida).

S3 – Observações da entrevistada em relação ao atual tratamento e em relação à evolução da lesão.

(S3F1 – Agora, só sente dor quando esguicha o soro para higienizar a lesão).

# S4 – Sentimentos em relação ao tratamento

(S4F1J1P6P7 – Considera que voltou a viver, **porque** a dor reduziu e ela retomou coisas que gostava de fazer, como ir à casa do filho).

(S4F2J2 - Não saía de casa por causa de a restrição alimentar após cirurgia bariátrica, e por causa da dor nos MMII)

(S4F3P4 – O marido está surpreso devido à mudança na vida da entrevistada, diz que, todo final de semana, sente vontade de sair de casa para passear)

(S4F4J3 – A experiência de dor vivenciada nos tratamentos anteriores incomodava-a de tal maneira que não sentia mais vontade de fazer sexo)

#### S5 – O prazer sexual e a dor causada pela ferida

(S5F1 – Prazer sexual não combina quando está se sentindo dor. Afirma que não é masoquista).

(S5F2 – Compreende que prazer significa felicidade e bem-estar, dor não combina com prazer).

(S5F3 – Diz que, depois que a dor reduziu, a vida sexual está muito boa).

### S6 – Incômodos em relação à existência da ferida

(S6F1J1 – o cheiro da ferida não a incomoda, **porque** troca a gaze muitas vezes e não deixa chegar ao extremo. Na verdade, mesmo dizendo que não a incomoda, ela diz que troca as gazes muitas vezes ao longo do dia como maneira de prevenir que o odor se exale)

(S6F2P4 – O marido, quando realiza a troca das gazes, diz que não sente cheiro, porém, a própria entrevistada sente o cheiro da ferida. Segundo ela, após perder a

visão, o olfato aguçou. Neste relato, há uma preocupação e incômodo em relação ao odor da ferida, justificando-se pelas várias trocas de gazes)

(S6F3 – Diz que, quando iniciou a ferida, ela pensava que as pessoas estavam sentindo o cheiro, aí ela ficava sem graça)

(S6F4J2 – Não se preocupa com o cheiro da ferida, **porque** não é culpa dela)

(S6F5J3 – Diz que cheiro é limpeza e isso sempre fez parte da sua vida, **pois** era empregada doméstica)

(S6F6 – Retoma a questão da dor como algo que a incomoda mais que o odor)

(S6F7 – Diz que o prazer é outra coisa que a incomoda, pois perdeu o prazer de fazer algumas coisas, tais como vestir uma saia, vestido ou bermuda. As pernas sempre estarão de fora e enfaixadas)

(S6F8 – O que a incomoda é ter as pernas enfaixadas o tempo todo, modificando a sua imagem corporal)

# S7- História sobre como aconteceu a primeira ferida

(S7F1 – A ferida abriu pela primeira vez após a sua cachorra enrolar a corrente nas pernas da entrevistada, causando leve escoriação)

(S7F2 – 15 dias após o acidente com a coleira que prendia a sua cachorra, iniciaram dores fortes, vermelhidão e a perna começou a ficar molhada)

(S7F3P8 – Após 15 dias do acidente, ela decidiu procurar a atenção primária à saúde. O médico prescreveu Cefalexina e 5 Benzectacil).

S8 – Participação da entrevistada no início do tratamento na atenção primária à saúde junto aos profissionais de saúde

(S8F1P8 – No início do tratamento na atenção primária à saúde, ela chegou a questionar o médico se não seriam necessários exames. No entanto, ele respondeu que não e solicitou curativo com Sulfadiazina de Prata.)

(S8F2P8 – Após dois meses de tratamento com Sulfadiazina de Prata, ela observou que a lesão estava aumentando o tamanho. Tomou, então, a decisão de compartilhar com o médico se não seria melhor mudar a conduta. O médico respondeu-a dizendo que "quem fez medicina foi eu, eu sei o que estou fazendo").

(S8F3 – Depois de um período, os profissionais de saúde chegaram à conclusão de que a lesão estava aumentando. A partir de então, decidiram parar com a Sulfadiazina de Prata e receitar mais Cefalexina, Benzectacil e anti-inflamatório. Os relatos da entrevistada são de condutas prescritivas e decisões unilaterais, nas quais o médico é quem decide a melhor conduta, sem considerar as avaliações dos pacientes)

S9 – Informações sobre a lesão e sobre os tratamentos aos quais já foi submetida

(S9F1 – Há dois anos abriu a primeira lesão)

(S9F2 – Diz que já teve outros problemas de saúde, mas nunca teve ferida antes)

(S9F3 – Desde de que abriu a primeira lesão, há dois anos, nunca mais cicatrizou totalmente)

(S9F4P9 – Conheceu o Dr. P9 durante o seu procedimento para cirurgia bariátrica. Segundo o médico, não havia necessidade de antibiótico, pois não estava com infecção. Ele sugeriu a possibilidade de usar bota de unna e solicitou exame de duplex scan)

(S9F5 – O primeiro duplex scan confirmou que o sobrepeso estava a prejudicando a cicatrização da ferida)

(S9F6 – Observa que, depois da cirurgia bariátrica, tem melhorado bastante a ferida. Considera vantajoso o fato de a ferida não modificar o tamanho. É como se ela preferisse a estagnação da lesão do que o aumento da ferida).

(S9F7 – Observa que, nesse último tratamento, a lesão está diminuindo)

(S9F8P2- Iniciou o tratamento na atenção primária à saúde e permaneceu lá por 8 meses, mas considera que eles fizeram um estrago na lesão. Depois ela foi para o hospital filantrópico com o P2 e usou carvão ativado, outra conduta)

(S9F9P2P10 – Quando iniciou no hospital filantrópico, iniciou com os Angiologistas que usavam colagenase e hidrogel na ferida).

(S9F10J1P2P9 – Quando foi encaminhada ao P2, não usou mais hidrogel, **porque** o Dr. P9 encaminhou um relatório dizendo da alergia a hidrogel e óleo de girassol)

(S9F11 – Usou alginato de cálcio e depois petrolato)

(S9F12 – Sentia que o alginato não era a solução para seu tratamento, **porque** uma hora ficava vermelho demais, e outra hora estava cheio de fibrina)

# S10 – Sentimentos em relação à existência da ferida e aos profissionais de saúde

(S10F1 – Diz que tinha o sentimento de tristeza, porque considera os atendimentos como troca entre profissionais e pacientes, ou seja, uma relação de cooperação. No entanto, há dias em que os próprios profissionais a deixam triste e deprimida. Exemplifica o fato relatando o dia em que ela estava triste porque a ferida apresentava mau aspecto, não obstante, uma enfermeira maltratou-a, dizendo que a perna estava horrível)

(S10F2J1 – Diz que, quando foi para o hospital filantrópico, já estava traumatizada **porque**, anteriormente, havia procurado o serviço de saúde da unidade de pronto atendimento por causa de dor intensa nos MMII. Quando foi atendida, o médico da unidade de pronto atendimento puxou o seu curativo com estupidez e doeu muito)

(S10F3 – Após o médico arrancar o curativo com estupidez na unidade de pronto atendimento, arrancando até pele, a dor ficou fixada nela, causando trauma dos atendimentos da equipe de saúde)

(S10F4J2 – Pensa que os profissionais de saúde que lidam diariamente com ferida têm que saber o que fala e como fala com os pacientes que já estão em sofrimento por causa da ferida crônica. Segundo ela, os profissionais não precisam atendê-los como bebês, o que eles precisam é ter acalento para tratar os pacientes)

(S10F5J3 – Diz que proibiu a técnica de enfermagem do hospital filantrópico de atende-la, **porque** não gostou do comentário dela a respeito da lesão)

(S10F6 – Diz que, durante o atendimento do curativo, ela aguenta firme a dor para permitir que os profissionais consigam trabalhar, sem atrapalhá-los)

(S10F7 – Pensa que, para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes, primeiro os profissionais têm que ter amor pelo que fazem. Segundo ela, os pacientes que estão sofrendo sentem quem tem amor pela profissão ou não)

(S10F8 – Diz que alguns profissionais só trabalham na área de saúde **porque** terão emprego garantido para o resto da vida)

(S10F9 – Retoma o assunto dizendo que, o que mais incomodou foi a tristeza de viver com ferida, pois não é fácil. Disse que hoje não liga para isso)

(S10F10J4 – Acha que a ferida está mais bonita, **porque** sente que está tendo resultado)

(S10F11 – Diz que sempre cria uma expectativa de que vai dar certo, "a ferida vai ficar vermelhinha", daí, de uma cobertura para outra, a ferida regredia e a sua segurança de dar certo regredia junto)

# S11 – Experiência com os profissionais de saúde

(S11F1 – Avalia a experiência na atenção primária à saúde como zero. Classifica os profissionais da Saúde da atenção primária à saúde com nota zero).

(S11F2J1 – Avalia a experiência com os profissionais de saúde da unidade de especialidades médicas como nota zero, exceto um profissional que ela dá nota 10. Isso **porque** não sabem lidar e não têm capricho. Ela precisou pedir para trocar o lençol da maca para ela se deitar)

(S11F3J2 – Diz que não quer nem comentar sobre a terceira equipe com a qual está executando o atual tratamento, para não dar errado. Afirma estar com muita esperança)

(S11F4J3 – Não se sente ouvida pelos profissionais de saúde. Diz que nunca havia encontrado respostas para seus questionamentos)

(S11F5J4- Diz que nunca foi ouvida pelos profissionais de saúde, **porque** toda vez que expressava uma opinião, sentimento, questionamento ou até verbalização de um problema, os profissionais ignoravam-na e diziam que era NORMAL)

(S11F6 – Segundo ela, além de dizerem que os seus problemas eram normais, os profissionais de saúde pedem paciência para aguentar o processo de tratamento. A entrevistada questiona se é necessário ter mais paciência do que eles já têm.)

(S11F7 – Diz que o que os pacientes que tratam ferida querem é resultado, ou seja, cicatrização. Não precisa ser imediato, mas os profissionais da saúde precisam se posicionar a respeito disso)

(S11F8J5 – Tem certeza de que dará bem com o atual tratamento, **porque** não quer retornar para a equipe da unidade de especialidades médicas. Não sente confiança neles e diz que tratamento sem confiança não funciona)

(S11F9 – Conta que, durante três feriados, ela trocou a cobertura. Depois disso, a ferida voltou a ficar verde, nenhum profissional de saúde explicou o que poderia ter acontecido. Chamaram uma médica, que prescreveu um remédio para tomar durante

cinco dias, mas não explicou nada sobre o que havia acontecido e sobre o medicamento. A falta de explicações sobre o processo de doença e tratamento fez com que ela perdesse a confiança nos profissionais)

(S11F10- Assim que a médica soube que ela era paciente de outro médico, ela mudou o comportamento, prescreveu rapidamente o medicamento e orientou-a a usar por apenas cinco dias)

(S11F11 – Corrigiu a técnica de enfermagem que colocou a faixa só nos pés. Diz que a profissional de saúde não gostou das suas pontuações, mas enfaixou de maneira correta)

(S11F12 – Recebeu orientação da técnica de enfermagem para lavar a lesão com sabonete Dove)

# S12 – Participação em pesquisa de ensaio clínico

(S12F1 – Diz que nunca foi convidada para participar de pesquisa)

# S13 – Motivação para aceitar participar da pesquisa

(S13F1 – Sentiu-se motivada a participar da pesquisa pelo fato de ter sentido confiança em quem a convidou)

(S13F2 – Foi motivada a participar da pesquisa pelo jeito da pessoa que a convidou. Segundo ela, chamou atenção)

(S13F3 – Compara o convite recebido para participar da pesquisa com o convite de um bom vendedor que mostra que o produto vai dar certo)

(S13F4- Ela aceitou a participar da atual pesquisa devido à credibilidade de quem a convidou)

(S13F5 Diz que, para aceitar um novo tratamento, eles precisam ter confiança)

# S14 – Adesão aos tratamentos já realizados

(S14F1 - Diz que, quando inicia um tratamento, vai até o final)

(S14F2 – De 0 a 10, ela se dá nota 11 quando o assunto é seguir as orientações dos profissionais de saúde).

(S14F3J1 – Segue todos os tratamentos **porque** considera que nem os profissionais, e nem ela, conseguirão alcançar o objetivo final sozinhos. Considera esse processo uma troca, uma cooperação)

(S14F4J2 – Diz que o tempo todo tem que pensar que não pode deixar de seguir as orientações/prescrições de saúde. Isso **porque**, além de serem benéficos para ela, os profissionais de saúde estão confiando a ela essa responsabilidade de cumprir as prescrições)

# S15 – Quem o apoia no tratamento

(S15F1 – Relata que o marido é quem a apoia nos tratamentos. Segundo ela, o marido é muito companheiro)

(S15F2 – Tem 22 anos de casada)

(S15F3P6P10P11 – Conta com o filho, a nora e a amiga P10 para apoiá-la no tratamento)

#### S16 – Adesão ao tratamento

(S16F1J1- Nunca pensou em desistir de nenhum tratamento **porque**, tudo o que participa, vai até o final, ainda que seja doloroso, rápido ou não)

(S16F2J2 – Diz que está com medo de realizar abdominoplastia, **porque** duas pessoas do seu grupo submeteram-se ao processo e estão usando fralda)

### S17 - Planos da entrevistada para quando finalizar o tratamento

(S17F1 – Deseja finalizar logo o tratamento para realizar exercício físico – hidroginástica, caminhada)

# S18 – Orientações recebidas dos profissionais de saúde

(S18F1- Diz que o enfermeiro P2 orientou a não realizar atividade física)

(S18F2 – Externaliza o desejo de exercitar-se)

S19- Opinião sobre a clareza das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde

(S19F1J1 – Não inclui a atenção primária à saúde nessa avaliação **porque** só considera a atenção primária à saúde para buscar medicamentos. Relata experiência negativa com um médico da atenção primária à saúde que desconsiderou sua queixa de cefaleia. Logo após, foi diagnosticada com aneurisma).

# S20 – Avaliação dos serviços de saúde e dos profissionais

(S20F1 – Considera o hospital e o hospital filantrópico como bons serviços de saúde, pois foi assistida por equipes maravilhosas no tratamento de aneurisma e na cirurgia bariátrica)

# S21- Opinião sobre a clareza das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde

(S21F1 - Afirma que os profissionais de saúde deixam a desejar nos esclarecimentos, que são difíceis de compreender e não alcançam a maioria dos pacientes)

(S21F2J1 – Exemplifica usando o serviço do "Posso ajudar?" do hospital filantrópico. Segundo ela, dos quatro colaboradores do "Posso ajudar?", apenas um acompanha as pessoas até o destino final, todos os outros dão apenas orientações. A entrevistada faz uma analogia com os profissionais de saúde: poucos profissionais acompanham o tratamento de fato, a maioria deles fornece apenas as orientações/prescrição)

(S21F3 – Conta uma experiência que vivenciou dentro do hospital filantrópico, de um profissional de saúde orientando uma senhora a consumir colágeno. Como estava diante de outros pacientes, a senhora não questionou o que era colágeno por vergonha e ficou sem compreender)

(S21F4– Considera que os profissionais precisam falar de maneira simples, sem usar os termos técnicos da saúde).

(S21F5 – Relata estar surpresa, pois foi na pesquisa da UFMG que a ensinaram sobre meia compressiva. Ela diz que viu uma senhora no sacolão usando meia compressiva de maneira incorreta, e a explicou como deve ser feito, duplicando o novo conhecimento)

(S21F6 – Diz estar maravilhada com o atual tratamento da UFMG e que nunca viu isto antes no SUS)

# S22 – Questões que dificultam realização do tratamento

(S22F1 – Relata incômodo durante o curativo, porque sente muita dor. Não gostaria de ficar reclamando da dor).

(S22F2 – Diz que a dor melhorou muito no último ano de tratamento, só sente quando está higienizando com soro fisiológico).

(S22F3 – Diz que não se sente incomodada para calçar meia compressiva)

# S23 - Sentimentos sobre a realização de tratamento para feridas crônicas

(S23F1 – Não sabe se é por opção, mas não pensa sobre isto)

(S23F2 – Diz não ter ansiedade para finalizar, ela deixa acontecer o tratamento)

(S23F3 - Diz que não cria expectativas, prefere viver dia após dia).

(S23F4J1 – Já teve muitas expectativas com a cicatrização que foram frustradas, por isso, parou de ter expectativas).

(S23F5J2 - Já criou muitas expectativas no tratamento anterior e, junto disto, veio a decepção e falta de confiança, o que ela considera a pior situação num tratamento).

(S23F6 – Questiona para que seguir um tratamento, quando não se tem confiança)

(S23F7 – Tem medo de desistir do tratamento pela falta de confiança nos profissionais que a tratavam anteriormente)

S24 – Relacionamento com os profissionais e resoluções dos fatores que dificultam o tratamento

(S24F1 – Diz que nenhum profissional nunca parou para ouvir, compreender e propor soluções para suas dores).

### S25 – Participação da entrevistada no tratamento

(S25F1 – Diz que não se sentia ouvida pelos profissionais, sentia-se apenas uma pessoa que ia trocar curativos. Exemplificou a sua opinião ao contar que a maneira como os profissionais cortavam o curativo de alginato incomodava-a por causa da dor, mas ninguém a ouvia, sempre desconsideravam a sua queixa)

(S25F2J1 – Não se sentia parte do tratamento no hospital filantrópico **porque** ela nunca tinha razão. Sempre quando comentava algo sobre o tratamento, nunca davam a devida importância a ela)

(S25F3 – Diz que, quando questionava, falava da dor intensa que estava sentindo, os profissionais de saúde falavam que era normal, assim mesmo)

(S25F4- Segundo a entrevistada, quando fala que os profissionais consideravam a dor normal, ela está referindo-se aos técnicos e enfermeiros.)

# S26- Avaliação da conduta dos profissionais no tratamento

(S26F1 – Diz que os profissionais já seguraram a sua perna para fazer limpeza da ferida, isso para ela não se mexer)

(S26F2 – Relata que os profissionais não ligavam para suas queixas de dor. Ao contrário, sempre pensavam que ela daria conta de segurar mais um pouco)

(S26F3 – Afirma que, observando a conduta dos profissionais, ela não sente que tenha aconchego, acalento. É como se o atendimento fosse mecanizado, sem considerar o paciente).

(S26F4 – Considera que a equipe da unidade de especialidades médicas está toda errada, a maioria foi para quebrar galho, não deveria estar lá)

(S26F5 – Relata que um dia escreveu os nomes da equipe da unidade de especialidades médicas que seria a sua equipe dos sonhos)

(S26F6 – Diz que uma técnica de enfermagem a elogiou por cuidar das unhas dos pés. Relata que se sentiu feliz por ser reconhecida numa questão simples, mas que diz sobre o seu autocuidado)

(S26F7 - Diz que foi na pesquisa da UFMG a primeira vez que solicitaram um exame de sangue)

(S26F8 – Afirma que, muitas vezes, o paciente sabe o que pode ser feito, mas são os profissionais de saúde quem tem que oferecer aos pacientes).

### S27 – Participação no tratamento

(S27F1 - Diz que se esforçou para cooperar no atual tratamento, para que tudo desse certo)

# S28 - Vida sexual antes e após a lesão nos MMII

- (S28F1 Antes de ter ferida, vivia uma vida sexual normal, ativa. Sentia prazer como uma pessoa normal, segundo ela).
- (S28F2 Depois da ferida, a vida sexual caiu 90%, por causa da dor)
- (S28F3J1 Diz que não conseguia conciliar uma noite de prazer, porque depois vinha uma dor violenta. Ela sentia como se tivesse que fazer sexo por obrigação de ser mulher e ter que se relacionar com o marido)
- (S28F4 Diz que nunca conseguiu fazer sexo por obrigação. Sempre teve a atitude de buscar sexo pelo prazer, e para se sentir mais mulher).
- (S28F5 Relata que, agora, no último tratamento, a dor passou e ela está voltando ao normal sexualmente. Segundo ela, o marido tem ficado maravilhado).
- (S28F6 Relata que o marido está trabalhando até mais feliz, porque ele não esperava essa sua mudança na vida sexual)
- (S28F7 Considera que voltou a viver após reduzirem as dores e retomar a vida sexual)
- (S28F8 Diz que, após a cirurgia bariátrica, o cabelo caiu muito e que o cirurgião falou que o sexo ativo ajuda no crescimento de unha, cabelo e pele).
- (S28F9 Não se sente na obrigação de fazer sexo porque o marido é bom companheiro, ou porque senão ele achará outra mulher)
- (S28F10 Considera o sexo uma troca entre o casal, na qual ambos devem comprometer-se por prazer).
- (S28F11 Diz que, se for para agradar o bom marido que tem, ela não precisa fazer sexo. É possível agradá-lo com um bom lanche, uma roupa lavada, uma boa marmita. Sexo é prazer mútuo).
- (S28F12 Relata que não estava fazendo sexo por causa da dor e medo de mudar de posição e doer. Além de só poder fazer numa posição).
- (S28F13 Diz que, após uso de meia compressiva, a vida sexual mudou, pois usa-a para fazer sexo. Sente-se mais segura com a meia)
- S29 Envolvimento dos profissionais com as questões relacionadas à sexualidade

(S29F1 – Relata que nenhum profissional conversou com ela sobre sexo ou sexualidade)

(S29F2 – Perguntou à cirurgiã quando ela poderia voltar às atividades sexuais com o marido, e, logo em seguida, percebeu que as residentes de Medicina ficaram envergonhadas. Acredita que isso aconteceu porque nem entre os próprios profissionais de saúde são discutidas as questões sexuais)

# REORGANIZAÇÃO DAS SEQUÊNCIAS PELOS TEMAS TRATADOS: com nomeação pelo conteúdo central.

# O INÍCIO DA FERIDA CRÔNICA

# S7- História sobre como aconteceu a primeira ferida

(S7F1 – A ferida abriu pela primeira vez após a sua cachorra enrolar a corrente nas pernas da entrevistada, causando leve escoriação).

(S7F2 – 15 dias após o acidente com a coleira que prendia a sua cachorra, iniciaramse dores fortes, vermelhidão e a perna começou a ficar molhada)

(S7F3P8 – Após 15 dias do acidente, ela decidiu procurar a atenção primária à saúde. O médico prescreveu Cefalexina e 5 Benzectacil).

### S9 – Informações sobre a lesão e sobre os tratamentos aos quais já foi submetida

(S9F1 – Há dois anos abriu a primeira lesão)

(S9F2 – Diz que já teve outros problemas de saúde, mas nunca teve ferida antes)

(S9F3 – Desde de que abriu a primeira lesão, há dois anos, nunca mais cicatrizou totalmente)

(S9F4P9 – Conheceu o Dr. P9 durante o seu procedimento para cirurgia bariátrica. Segundo o médico, não havia necessidade de antibiótico, pois não estava com infecção. Ele sugeriu a possibilidade de usar bota de unna e solicitou exame de duplex scan)

(S9F5 - O primeiro duplex scan confirmou que o sobrepeso estava a prejudicando a cicatrização da ferida)

(S9F6 – Observa que, depois da cirurgia bariátrica, tem melhorado bastante a ferida. Considera vantajoso o fato de a ferida não modificar o tamanho. É como se ela preferisse a estagnação da lesão do que o aumento da ferida).

(S9F7 – Observa que, nesse último tratamento, a lesão está diminuindo)

(S9F8P2- Iniciou o tratamento na atenção primária à saúde e permaneceu lá por 8 meses, mas considera que eles fizeram um estrago na lesão. Depois ela foi para o hospital filantrópico com o P2 e usou carvão ativado, outra conduta)

(S9F9P2P10 – Quando iniciou no hospital filantrópico, iniciou com os Angiologistas que usavam colagenase e hidrogel na ferida).

(S9F10J1P2P9 – Quando foi encaminhada ao P2, não usou mais hidrogel, porque o Dr. P9 encaminhou um relatório dizendo da alergia a hidrogel e óleo de girassol)

(S9F11 – Usou alginato de cálcio e depois petrolato)

(S9F12 – Sentia que o alginato não era a solução para seu tratamento, porque uma hora ficava vermelho demais, e outra hora estava cheio de fibrina)

# TRATAMENTOS OFERTADOS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

S2- Opinião da entrevistada sobre os profissionais de saúde e sobre os tratamentos ofertados

(S2F1J1P1P2 – Gosta dos profissionais que a tratavam anteriormente. No entanto, não confia neles, porque considera o tratamento uma troca. Quando ela diz uma troca, ela complementa dizendo que de nada adianta apenas bons produtos e materiais, se não informar aos pacientes sobre o que estão usando e o porquê. Sem informações, eles não conseguirão dar continuidade ao tratamento junto com os profissionais de saúde)

(S2F2P3 – Retoma a questão do tratamento como troca entre profissionais e pacientes e reforça dizendo que, em todos os tratamentos, é muito participativa, sempre questiona o que não compreende ou o que não aceita).

(S2F3P4 – Diz que, no tratamento anterior, saía do atendimento desesperada de dor)

(S2F4 – Embora o tratamento para ferida seja difícil, os profissionais precisam promover o conforto dos doentes).

(S2F5P5 – Ela percebia que o tratamento não estava legal, dizia aos profissionais sobre a dor, febre e vermelhidão ao colocar determinados produtos).

(S2F6 - Diz que sabe quando o tratamento está ruim, quando não está ajudando a melhorar a ferida).

# S8 – Participação da entrevistada no início do tratamento na atenção primária à saúde junto aos profissionais de saúde

(S8F1P8 – No início do tratamento na atenção primária à saúde, ela chegou a questionar o médico se não seriam necessários exames. No entanto, ele respondeu que não e solicitou curativo com Sulfadiazina de Prata.)

(S8F2P8 – Após dois meses de tratamento com Sulfadiazina de Prata, ela observou que a lesão estava aumentando o tamanho. Tomou, então, a decisão de compartilhar com o médico se não seria melhor mudar a conduta. O médico a respondeu dizendo que, "quem fez medicina foi eu, eu sei o que estou fazendo").

(S8F3 - Depois de um período, os profissionais de saúde chegaram à conclusão de que a lesão estava aumentando. A partir de então, decidiram parar com a Sulfadiazina de Prata e receitar mais Cefalexina, Benzectacil e anti-inflamatório. Os relatos da entrevistada são de condutas prescritivas e decisões unilaterais, nas quais o médico é quem decide a melhor conduta, sem considerar as avaliações dos pacientes)

### S10 – Sentimentos em relação à existência da ferida e aos profissionais de saúde

(S10F1 – Diz que tinha o sentimento de tristeza, porque considera os atendimentos como troca entre profissionais e pacientes, ou seja, uma relação de cooperação. No entanto, há dias em que os próprios profissionais a deixam triste e deprimida. Exemplifica o fato relatando o dia em que ela estava triste porque a ferida apresentava mau aspecto, não obstante, uma enfermeira maltratou-a, dizendo que a perna estava horrível.)

(S10F2J1 – Diz que, quando foi para o hospital filantrópico, já estava traumatizada porque, anteriormente, havia procurado o serviço de saúde da unidade de pronto atendimento por causa da dor intensa nos MMII. Quando foi atendida, o médico da unidade de pronto atendimento puxou o seu curativo com estupidez e doeu muito)

(S10F3 – Após o médico arrancar o curativo com estupidez na unidade de pronto atendimento, arrancando até pele, a dor ficou fixada nela, causando trauma dos atendimentos da equipe de saúde)

- (S10F4J2 Pensa que os profissionais de saúde que lidam diariamente com ferida têm que saber o que falam e como falam com os pacientes que já estão em sofrimento por causa da ferida crônica. Segundo ela, os profissionais não precisam tratá-los como bebês, o que eles precisam é ter acalento para tratar os pacientes)
- (S10F5J3 Diz que proibiu a técnica de enfermagem do hospital filantrópico de atendê-la, porque não gostou do comentário dela a respeito da lesão)
- (S10F6 Diz que, durante o atendimento do curativo, ela aguenta firme a dor para permitir que os profissionais consigam trabalhar sem atrapalhá-los)
- (S10F7 Pensa que, para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes, primeiro os profissionais têm que ter amor pelo que fazem. Segundo ela, os pacientes que estão sofrendo sentem quem tem amor pela profissão ou não)
- (S10F8 Diz que alguns profissionais só trabalham na área de saúde **porque** terão emprego garantido para o resto da vida)
- (S10F9 Retoma o assunto dizendo que, o que mais incomodou foi a tristeza de viver com ferida, pois não é fácil. Disse que hoje não liga para isso)
- (S10F10J4 Acha que a ferida está mais bonita **porque** sente que está tendo resultado)
- (S10F11 Diz que sempre cria uma expectativa de que vai dar certo, "a ferida vai ficar vermelhinha", daí, de uma cobertura para outra, a ferida regredia e a sua segurança de dar certo regredia junto)

### S11 - Experiência com os profissionais de saúde

- (S11F1 Avalia a experiência na atenção primária à saúde como zero. Classifica os profissionais da Saúde da atenção primária à saúde com nota zero).
- (S11F2J1 Avalia a experiência com os profissionais de saúde da unidade de especialidades médicas como nota zero, exceto um profissional que ela dá nota 10, isso porque não sabem lidar e não têm capricho. Ela precisou pedir para trocar o lençol da maca para ela se deitar)
- (S11F3J2 Diz que não quer nem comentar sobre a terceira equipe com a qual está executando o atual tratamento, para não dar errado. Afirma estar com muita esperança)

- (S11F4J3 Não se sente ouvida pelos profissionais de saúde. Diz que nunca havia encontrado respostas para seus questionamentos)
- (S11F5J4 Diz que nunca foi ouvida pelos profissionais de saúde, **porque**, toda vez que expressava uma opinião, sentimento, questionamento ou até verbalização de um problema, os profissionais ignoravam-na e diziam que era NORMAL)
- (S11F6 Segundo ela, além de dizer que os seus problemas eram normais, os profissionais de saúde pedem paciência para aguentar o processo de tratamento. A entrevistada questiona se é necessário ter mais paciência do que eles já têm.)
- (S11F7 Diz que, o que os pacientes que tratam ferida querem é resultado, ou seja, cicatrização. Não precisa ser imediato, mas os profissionais da saúde precisam se posicionar a respeito disso)
- (S11F8J5 Tem certeza de que dará bem com o atual tratamento, **porque** não quer retornar para a equipe da unidade de especialidades médicas. Não sente confiança neles e diz que tratamento sem confiança não funciona)
- (S11F9 Conta que, durante três feriados, ela trocou a cobertura. Depois disso, a ferida voltou a ficar verde, nenhum profissional de saúde explicou o que poderia ter acontecido. Chamaram uma médica, que prescreveu um remédio para tomar durante cinco dias, mas não explicou nada sobre o que havia acontecido e sobre o medicamento. A falta de explicações sobre o processo de doença e tratamento fez com que ela perdesse a confiança nos profissionais)
- (S11F10- Assim que a médica soube que ela era paciente de outro médico, ela mudou o comportamento, prescreveu rapidamente o medicamento e orientou-a a usar por apenas cinco dias)
- (S11F11 Corrigiu a técnica de enfermagem que colocou a faixa só nos pés. Diz que a profissional de saúde não gostou das suas pontuações, mas enfaixou de maneira correta)
- (S11F12 Recebeu orientação da técnica de enfermagem para lavar a lesão com sabonete Dove)
- S18 Orientações recebidas dos profissionais de saúde
- (S18F1- Diz que o enfermeiro P2 a orientou a não realizar atividade física)
- (S18F2 Externaliza o desejo de exercitar-se)

### S19 - Opinião sobre a clareza das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde

(S19F1J1 – Não inclui a atenção primária à saúde nessa avaliação, **porque** só considera a atenção primária à saúde para buscar medicamentos. Relata experiência negativa com um médico da atenção primária à saúde, que desconsiderou sua queixa de cefaleia. Logo após, foi diagnosticada com aneurisma).

# S20 – Avaliação dos serviços de saúde e dos profissionais

(S20F1 – Considera o hospital e o hospital filantrópico como bons serviços de saúde, pois foi assistida por equipes maravilhosas no tratamento de aneurisma e na cirurgia bariátrica)

# S21- Opinião sobre a clareza das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde

(S21F1 - Afirma que os profissionais de saúde deixam a desejar nos esclarecimentos, que são difíceis de compreender e não alcançam a maioria dos pacientes)

(S21F2J1 – Exemplifica usando o serviço do "Posso ajudar?" do hospital filantrópico. Segundo ela, dos quatro colaboradores do "Posso ajudar?", apenas um acompanha as pessoas até o destino final, todos os outros dão apenas orientações. A entrevistada faz uma analogia com os profissionais de saúde: poucos profissionais acompanham o tratamento de fato, a maioria deles fornece apenas as orientações/prescrição)

(S21F3 – Conta uma experiência que vivenciou dentro do hospital filantrópico, de um profissional de saúde orientando uma senhora a consumir colágeno. Como estava diante de outros pacientes, a senhora não questionou o que era colágeno por vergonha e ficou sem compreender)

(S21F4— Considera que os profissionais precisam falar de maneira simples, sem usar os termos técnicos da saúde).

(S21F5 – Relata estar surpresa, pois foi na pesquisa da UFMG que a ensinaram sobre meia compressiva. Ela diz que viu uma senhora no sacolão usando meia compressiva de maneira incorreta e a explicou como deve ser feito, duplicando o novo conhecimento)

(S21F6 – Diz estar maravilhada com o atual tratamento da UFMG, e que nunca viu isso antes no SUS)

S24 – Relacionamento com os profissionais e resoluções dos fatores que dificultam o tratamento

(S24F1 – Diz que nenhum profissional nunca parou para ouvir, compreender e propor soluções para suas dores).

# S25 – Participação da entrevistada no tratamento

(S25F1 – Diz que não se sentia ouvida pelos profissionais, sentia-se apenas uma pessoa que ia trocar curativos. Exemplificou a sua opinião ao contar que a maneira como os profissionais cortavam o curativo de alginato incomodava-a, por causa da dor, mas ninguém a ouvia, sempre desconsideravam a sua queixa)

(S25F2J1 – Não se sentia parte do tratamento no hospital filantrópico, **porque** ela nunca tinha razão. Sempre quando comentava algo sobre o tratamento, nunca davam a devida importância a ela)

(S25F3 – Diz que, quando questionava, falava da dor intensa que estava sentindo, os profissionais de saúde falavam que era normal, assim mesmo)

(S25F4- Segundo a entrevistada, quando fala que os profissionais consideravam a dor normal, ela está referindo-se aos técnicos e enfermeiros)

### S26- Avaliação da conduta dos profissionais no tratamento

(S26F1 – Diz que os profissionais já seguraram a sua perna para fazer limpeza da ferida, isso para ela não se mexer)

(S26F2 – Relata que os profissionais não ligavam para suas queixas de dor. Ao contrário, sempre pensavam que ela daria conta de segurar mais um pouco)

(S26F3 – Afirma que, observando a conduta dos profissionais, ela não sente que tenha aconchego, acalento. É como se o atendimento fosse mecanizado, sem considerar o paciente).

(S26F4 – Considera que a equipe da unidade de especialidades médicas está toda errada, a maioria foi para quebrar galho, não deveria estar lá)

(S26F5 – Relata que um dia escreveu os nomes da equipe da unidade de especialidades médicas que seria a sua equipe dos sonhos)

(S26F6 – Diz que uma técnica de enfermagem a elogiou por cuidar das unhas dos pés. Relata que se sentiu feliz por ser reconhecida numa questão simples, mas que diz sobre o seu autocuidado)

(S26F7 - Diz que foi na pesquisa da UFMG a primeira vez em que solicitaram um exame de sangue)

(S26F8 – Afirma que, muitas vezes, o paciente sabe o que pode ser feito, mas são os profissionais de saúde quem têm que oferecer aos pacientes).

# S29 – Envolvimento dos profissionais com as questões relacionadas à sexualidade

(S29F1 – Relata que nenhum profissional conversou com ela sobre a mudança da sua vida sexual após a ferida)

(S29F2 – Perguntou à cirurgiã quando ela poderia voltar às atividades sexuais com o marido, e, logo em seguida, percebeu que as residentes de Medicina ficaram envergonhadas. Acredita que isso aconteceu porque nem entre os próprios profissionais de saúde são discutidas as questões sexuais)

# PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA DE ENSAIO CLÍNICO

# S1 – Avaliação sobre o atual tratamento

(S1F1 – A ferida está ficando mais bonita, o aspecto está mais saudável).

(S1F2J1 – Considera o aspecto da ferida mais bonito comparado aos tratamentos anteriores. Segundo ela, é difícil para alguém que nunca teve ferida compreender uma "ferida bonita", mas, ela consegue realizar essa avaliação).

(S1F3J2 – No atual tratamento, a entrevistada está sentindo-se mais confortável, porque não caminha mais mancando, agora ela sente-se normal)

(S1F4 – Sentiu mais segurança para andar após iniciar o uso da meia compressiva. Notou a diferença no dia em que foi embora sem a meia compressiva)

(S1F5J3 – Está gostando muito de usar a meia compressiva porque está se sentindo mais confiante para caminhar)

S3 – Observações da entrevistada em relação ao atual tratamento e em relação à evolução da lesão.

(S3F1 – Agora, só sente dor quando esguicha o soro para higienizar a lesão).

# S4 – Sentimentos em relação ao atual tratamento

(S4F1J1P6P7 – Considera que voltou a viver **porque** a dor reduziu e ela retomou coisas que gostava de fazer, como ir à casa do filho).

(S4F2J2 - Não saía de casa por causa da restrição alimentar após cirurgia bariátrica e por causa da dor nos MMII)

(S4F3P4 – O marido está surpreso devido à mudança na vida da entrevistada. Diz que todo final de semana sente vontade de sair de casa para passear)

(S4F4J3 – A experiência de dor vivenciada nos tratamentos anteriores incomodava-a de tal maneira, que não sentia mais vontade de fazer sexo)

# S12 – Participações prévias em pesquisa de ensaio clínico

(S12F1 – Diz que nunca foi convidada para participar de pesquisa)

# S13 – Motivação para aceitar participar da atual pesquisa

(S13F1 – Sentiu-se motivada a participar da pesquisa pelo fato de ter sentido confiança em quem a convidou)

(S13F2 – Foi motivada a participar da pesquisa pelo jeito da pessoa que a convidou. Segundo ela, chamou atenção)

(S13F3 – Compara o convite recebido para participar da pesquisa com o convite de um bom vendedor que mostra que o produto vai dar certo)

(S13F4 - Ela aceitou a participar da atual pesquisa devido à credibilidade de quem a convidou)

(S13F5 - Diz que, para aceitar um novo tratamento, eles precisam ter confiança)

### **ADESÃO AOS TRATAMENTOS**

# S14 – Adesão aos tratamentos já realizados

(S14F1 - Diz que, quando inicia um tratamento, vai até o final)

(S14F2 – De 0 a 10, ela se dá nota 11 quando o assunto é seguir as orientações dos profissionais de saúde).

(S14F3J1 – Segue todos os tratamentos, **porque** considera que nem os profissionais, e nem ela, conseguirão alcançar o objetivo final sozinhos. Considera esse processo uma troca, uma cooperação)

(S14F4J2 – Diz que o tempo todo tem que pensar que não pode deixar de seguir as orientações/prescrições de saúde. Isso **porque**, além de serem benéficos para ela, os profissionais de saúde estão confiando a ela essa responsabilidade de cumprir as prescrições)

#### S16 – Adesão ao tratamento

(S16F1J1- Nunca pensou em desistir de nenhum tratamento, **porque em** tudo o que participa, vai até o final, ainda que seja doloroso, rápido ou não)

(S16F2J2 – Diz que está com medo de realizar abdominoplastia **porque** duas pessoas do seu grupo submeteram-se ao processo e estão usando fralda)

# S15 – Quem o apoia no tratamento

(S15F1 – Relata que o marido é quem a apoia nos tratamentos. Segundo ela, o marido é muito companheiro)

(S15F2 – Tem 22 anos de casada)

(S15F3P6P10P11 – Conta com o filho, a nora e a amiga P10 para apoiá-la no tratamento)

### S22 – Questões que dificultam realização do tratamento

(S22F1 – Relata incômodo durante o curativo porque sente muita dor. Não gostaria de ficar reclamando da dor).

(S22F2 – Diz que a dor melhorou muito no último ano de tratamento, só sente quando está higienizando com soro fisiológico).

(S22F3 – Diz que não se sente incomodada para calçar meia compressiva)

## S23 - Sentimentos sobre a realização de tratamento para feridas crônicas

(S23F1 – Não sabe se é por opção, mas não pensa sobre isto)

- (S23F2 Diz não ter ansiedade para finalizar, ela deixa acontecer o tratamento)
- (S23F3 Diz que não cria expectativas, prefere viver dia após dia)
- (S23F4J1 Já teve muitas expectativas com a cicatrização que foram frustradas, por isso parou de ter expectativas).
- (S23F5J2 Já criou muitas expectativas no tratamento anterior, e, junto disso, veio a decepção e falta de confiança, o que ela considera a pior situação num tratamento).
- (S23F6 Questiona para que seguir um tratamento quando não se tem confiança)
- (S23F7 Tem medo de desistir do tratamento pela falta de confiança nos profissionais que a tratavam anteriormente)

# OS SENTIMENTOS DE VIVER COM FERIDA CRÔNICA

# S5 – O prazer sexual e a dor causada pela ferida

- (S5F1 Prazer sexual não combina quando está se sentindo dor. Afirma que não é masoquista).
- (S5F2 Compreende que prazer significa felicidade e bem-estar, dor não combina com prazer).
- (S5F3 Diz que, depois que a dor reduziu, a vida sexual está muito boa).

### S6 – Incômodos em relação à existência da ferida

- (S6F1J1 O cheiro da ferida não a incomoda, **porque** troca a gaze muitas vezes e não deixa chegar no extremo. Na verdade, mesmo dizendo que não a incomoda, ela diz que troca as gazes muitas vezes ao longo do dia, como maneira de prevenir que o odor se exale)
- (S6F2P4 O marido, quando realiza a troca das gazes, diz que não sente cheiro, porém, a própria entrevistada sente o cheiro da ferida. Segundo ela, após perder a visão, o olfato aguçou. Neste relato, há uma preocupação e incômodo em relação ao odor da ferida, justificando-se pelas várias trocas de gazes)
- (S6F3 Diz que, quando iniciou a ferida, ela pensava que as pessoas estavam sentindo o cheiro, aí ela ficava sem graça)

- (S6F4J2 Não se preocupa com o cheiro da ferida **porque** não é culpa dela)
- (S6F5J3 Diz que cheiro é limpeza, e isso sempre fez parte da sua vida, **pois** era empregada doméstica)
- (S6F6 Retoma a questão da dor como algo que a incomoda mais que o odor)
- (S6F7 Diz que o prazer é outra coisa que a incomoda, pois perdeu o prazer de fazer algumas coisas, tais como vestir uma saia, vestido ou bermuda. As pernas sempre estarão de fora e enfaixadas)
- (S6F8 O que a incomoda é ter as pernas enfaixadas o tempo todo, modificando a sua imagem corporal)

# S17 - Planos da entrevistada para quando finalizar o tratamento

(S17F1 – Deseja finalizar logo o tratamento para realizar exercício físico – hidroginástica, caminhada)

# VIDA SEXUAL ANTES E APÓS A EXISTÊNCIA DA FERIDA

### S28 - Vida sexual antes e após a lesão nos MMII

- (S28F1 Antes de ter ferida, vivia uma vida sexual normal, ativa. Sentia prazer como uma pessoa normal, segundo ela).
- (S28F2 Depois da ferida, a vida sexual caiu 90%, por causa da dor)
- (S28F3J1 Diz que não conseguia conciliar uma noite de prazer, **porque** depois vinha uma dor violenta. Ela sentia como se tivesse que fazer sexo por obrigação de ser mulher e ter que se relacionar com o marido)
- (S28F4 Diz que nunca conseguiu fazer sexo por obrigação. Sempre teve a atitude de buscar sexo pelo prazer e para se sentir mais mulher).
- (S28F5 Relata que, agora, no último tratamento, a dor passou e ela está voltando ao normal sexualmente. Segundo ela, o marido tem ficado maravilhado).
- (S28F6 Relata que o marido está trabalhando até mais feliz, porque ele não esperava essa sua mudança na vida sexual)

- (S28F7 Considera que voltou a viver após reduzir as dores e retomar a vida sexual)
- (S28F8 Diz que, após a cirurgia bariátrica, o cabelo caiu muito, e que o cirurgião falou que o sexo ativo ajuda no crescimento de unha, cabelo e pele)
- (S28F9 Não se sente na obrigação de fazer sexo **porque** o marido é bom companheiro, ou porque senão ele achará outra mulher)
- (S28F10 Considera o sexo uma troca entre o casal, na qual ambos devem se comprometer por prazer).
- (S28F11 Diz que, se for para agradar o bom marido que tem, ela não precisa fazer sexo. É possível agradá-lo com um bom lanche, uma roupa lavada, uma boa marmita. Sexo é prazer mútuo).
- (S28F12 Relata que não estava fazendo sexo por causa da dor e medo de mudar de posição e doer. Além de só poder fazer numa posição).
- (S28F13 Diz que, após uso de meia compressiva, a vida sexual mudou, pois usa-a para fazer sexo. Sente-se mais segura com a meia)