



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

VANDA MARCIA SILVA FERREIRA

**A NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO NO TRANSPLANTE RENAL: PARA
UMA ALIANÇA TERAPÊUTICA ENTRE PROFISSIONAL DE SAÚDE E
PACIENTE**

FORTALEZA-CEARÁ

2016

VANDA MARCIA SILVA FERREIRA

A NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO NO TRANSPLANTE RENAL: PARA UMA
ALIANÇA TERAPÊUTICA ENTRE PROFISSIONAL DE SAÚDE E PACIENTE

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Política, Gestão, Avaliação e Humanidades.

Orientador: Prof.º Dr. Andrea Caprara

FORTALEZA – CEARÁ

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Ferreira, Vanda Marcia Silva.

A não adesão ao tratamento no transplante renal:
para uma aliança terapêutica entre profissional de
saúde e paciente [recurso eletrônico] / Vanda Marcia
Silva Ferreira. - 2016

1 CD-ROM: il.; 4 ¶ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do
trabalho acadêmico com 137 folhas, acondicionado em
caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade
Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde,
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva,
Fortaleza, 2015.

Área de concentração: Política, Gestão, Avaliação e
Humanidades..

Orientação: Prof.ª Dra. Andrea Caprara .

1. Adesão. 2. Transplante Rena. 3. Doença Crônica.
4. Biopsicossocial. I. Título.



U.E.C.E

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - PPSAC

FOLHA DE AVALIAÇÃO

Título da dissertação: "A não adesão ao tratamento no transplante renal: para uma aliança terapêutica entre profissional de saúde e paciente".

Nome da Mestranda: Vanda Marcia Silva Ferreira

Nome do Orientador: Prof^o. Dr^o. Andrea Caprara

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA/CCS/UECE, COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE COLETIVA, ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM "POLÍTICA, GESTÃO E AVALIAÇÃO".

BANCA EXAMINADORA:

Prof^o. Dr^o. Andrea Caprara (Orientador).

Prof^a. Dr^a. Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes
(1^o membro)

Prof^a. Dr^a. Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos (2^o membro)

Data da defesa: 27/01/2016.

Dedico aos meus pais (*in memoriam*)
que me deram o presente da vida e nunca
mediram esforços para me possibilitar
ser quem sou.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela força que me ilumina e a mão que me apoia em todos os momentos.

À minha família pelo afeto e confiança, de longe e de perto, no céu e na terra.

Aos amigos do Leader Team da Biossíntese, em especial às amigas-irmãs de São Paulo (Cris Coltro, Lia, Zoca, Karen, Lucinha, Dery e Sirley) com quem construí uma consistente história profissional, e sem as quais minha vida não teria o calor e o colorido que só nossos intensos encontros conseguem. E aos amigos daqui obrigada pelo incentivo e pela torcida sempre!

Aos colegas, profissionais de todas as áreas do Transplante Renal do HGF pelo respeito, carinho, confiança e muitas trocas.

Ao Dr. Ronaldo Esmeraldo, à Dra. Ivelise Brasil e à Enfermeira Celi Girão, meus chefes no Transplante Renal do HGF, pelo estímulo constante e por acreditarem no trabalho multidisciplinar.

Aos queridos pacientes do Transplante Renal do HGF com quem aprendo sempre e cresço como gente.

Aos professores do Mestrado de Saúde Coletiva da UECE, meu muito obrigado por ajudarem a fazer um “zoom” no meu conhecimento e na minha percepção de mundo.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Andrea Caprara, pela disponibilidade, profundo conhecimento e suavidade na arte de ensinar. Minha admiração e respeito!

À professora Francesca Cerbini pela ajuda e conhecimentos primorosos na antropologia.

À minha terapeuta pelo cuidado, acolhimento e por me ajudar a travar as batalhas da vida, principalmente as de dentro de mim mesmo.

Aos funcionários do mestrado, em especial à Maria pela ajuda e conversas desde o primeiro dia do mestrado.

Às Professoras Dras. Paula Frassinetti Castelo Branco Camurça Fernandes e Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos pela brilhante presença em minha banca, enriquecendo-a.

À Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (FUNCAP) pela concessão da bolsa de auxílio financeiro ajudando na minha formação enquanto pesquisadora.

E um enorme OBRIGADA para todos da minha turma do mestrado, pela amizade, pelas discussões, pelos desabafos e pelas brincadeiras. Gente de alma boa e alegre são vocês!

O essencial é saber ver –
Mas isso (triste de nós que trazemos a alma
vestida!),
Isso exige um estudo profundo,
Uma aprendizagem de desaprender...

Procuro despir-me do que aprendi,
Procuro esquecer-me do modo de lembrar
que me ensinaram,
E raspar a tinta com que pintaram os
sentidos,
Desencaixotar as minhas emoções
verdadeiras,
Desembrulhar-me e ser eu...

(Alberto Caeiro)

RESUMO

O interesse pela discussão e investigação sobre a adesão/não adesão dos pacientes aos tratamentos crônicos está cada vez mais presente nos serviços de saúde, demandando uma significativa atenção e reflexão dos profissionais. Sabe-se que o Sistema Público de Saúde Brasileiro hoje tem um dos maiores programas de transplantes do mundo. Assim, este estudo busca compreender a não adesão ao tratamento no transplante renal a partir do contexto biopsicossocial de indivíduos adultos, e como desdobramentos analisar o sentido da relação profissional de saúde-paciente e explorar significados, percepções e atitudes dos profissionais sobre a não adesão. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, dentro da perspectiva hermenêutica de Paul Ricoeur. Participaram do estudo 16 pacientes transplantados renais e 16 profissionais de saúde do Setor de Transplantes do Hospital Geral de Fortaleza. Para a coleta de dados foram utilizadas a entrevista semiestruturada, a observação livre e o diário de campo. O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UECE. Observa-se que o cotidiano dos pacientes é marcado por profundas mudanças no seu cotidiano e pela busca de uma “normalização” de sua condição crônica, onde os limites da gestão do cuidado, da adesão ao tratamento e da vida como um todo são tênues. As narrativas evidenciam que os pacientes depositam grandes expectativas no transplante renal, sobretudo quanto à “saída da máquina” e restauração de sua saúde total. Os profissionais de saúde reconhecem os benefícios do transplante renal para a melhora da qualidade de vida do paciente e a importância de um trabalho e projeto terapêutico com equipe multidisciplinar, porém identificam a precariedade atual no setor desse aspecto. Evidenciam-se também os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde para a avaliação e abordagem da adesão/não adesão ao tratamento crônico do transplante renal. Nesse contexto, esse estudo deixa claro que a utilização de instrumentos universalizados de medida da adesão/não adesão ao tratamento ajudam na prática clínica, mas não alcançam a pluralidade e diversidade desse fenômeno, a singularidade da condição humana e nem instrumentalizam o paciente para assumir com maior segurança e responsabilidade sua decisão e seu tratamento do transplante renal. Destacamos a necessidade de desenvolver ações/reflexões para uma prática que produza novas subjetividades e uma aliança terapêutica entre profissional de saúde-paciente.

Palavras-chave: Adesão. Transplante Renal. Doença Crônica. Biopsicossocial.

ABSTRACT

Interest in discussion and research on the compliance or noncompliance of patients with chronic treatments is increasingly present in health services, requiring significant attention and reflection of professionals. It is known that the Brazilian public health system currently has one of the largest transplant programs in the world. Thus, this study seeks to understand the non-adherence to treatment in kidney transplant from the biopsychosocial context of adults as well as to analyze the meaning of the relationship between health professionals and patients, exploring meanings, perceptions and attitudes of professionals towards the non-adherence. It is a qualitative research within the hermeneutic perspective of Paul Ricoeur. 16 kidney transplant patients and 16 health professionals of the transplant sector of the General Hospital of Fortaleza took part in this study. Semi-structured interviews, free observation and field diary were used for data collection. The study was approved by the Ethics Committee for Research on Humans of UECE. It is observed that the patients' life is marked by profound changes in their daily life and the pursuit of a "normalization" of their chronic condition in which the limits of care management, adherence to treatment and life as a whole are tenuous. The narratives show that patients have high expectations in renal transplantation, especially when it comes to "stopping using the machine" and to be completely healed from the disease. Health professionals are aware of the benefits of kidney transplantation to improve the patient's quality of life and the importance of a therapeutic job and project with a multidisciplinary team, but they recognize the current precarious aspect of this sector. It is also shown in this study the challenges faced by health professionals for evaluation and approach to the compliance or noncompliance of patients to treatment of chronic kidney transplantation. In this context, it has been made clear that the use of universalized measuring instruments of adherence or non-adherence to treatment helps in clinical practice, but it lacks the plurality and diversity of this phenomenon and the uniqueness of the human condition. It also does not assist the patients to take their decision with more safety and responsibility in relation to the treatment of renal transplantation. It should be emphasized the need to develop actions and reflections on a practice that produces new subjectivities and a therapeutic alliance between the health professional and the patient.

Keywords: Adherence. Renal Transplantation. Chronic Disease. Biopsychosocial.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1-	Modelo ecológico para aderência à medicação..... ..	29
Figura 2-	As cinco dimensões da adesão a tratamentos de longo prazo segundo a OMS.....	31
Figura 3-	Estrutura conceitual dos aspectos que influenciam o paciente na não adesão ao tratamento no transplante renal.....	37
Figura 4-	Representação gráfica das etapas de interpretação de narrativas.....	64

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Apresentação dos pacientes entrevistados.....	68
Quadro 2-	Apresentação dos profissionais da saúde entrevistados – médicos e não médicos.....	70

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes Mellitus
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
DRC	Doença Renal Crônica
TRS	Terapia Renal Substitutiva
IRC	Insuficiência Renal Crônica
RBT	Registro Brasileiro de Transplantes
OMS	Organização Mundial de Saúde
HLA	Antígenos de Histocompatibilidade
HGF	Hospital Geral de Fortaleza
SUS	Sistema Único de Saúde
ABTO	Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
CIT	Comissões Intra-hospitalares de Transplantes
CNCDO	Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CNT	Central Nacional de Transplantes
SESA-CE	Secretaria da Saúde do Estado do Ceará
ATT	Acidentes de Transporte Terrestre

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
2	OBJETIVOS.....	24
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	25
3.1	NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO	25
3.2	TRANSPLANTE RENAL NO MUNDO, NO BRASIL E NO CEARÁ.....	39
3.3	O PARADOXO DA BIOMEDICINA.....	48
3.4	RELAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE-PACIENTE.....	51
4	METODOLOGIA.....	56
4.1	NATUREZA DO ESTUDO.....	56
4.2	CENÁRIO DA PESQUISA.....	57
4.3	A INSERÇÃO NO LOCAL E O PERCURSO: O TRABALHO DE CAMPO.....	59
4.4	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	61
4.5	MECANISMOS E ESTRATÉGIAS DE COLETAS DE DADOS.....	62
4.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	63
4.7	ASPECTOS ÉTICOS.....	66
4.8	DIFICULDADES METODOLÓGICAS ENFRENTADAS.....	67
5	RESULTADOS DA PESQUISA: COMPREENSÕES E DESAFIOS ..	68
5.1	OS PACIENTES.....	68
5.1.1	A Doença Renal Crônica no Imaginário do Paciente	70
5.1.2	O Transplante: a Preparação, o Grande Dia e o Doador.....	80
5.1.3	A Adesão ao Tratamento do Transplante	87
5.1.4	A Relação do Paciente com o Profissional de Saúde.....	91
5.2	OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	96
5.2.1	Sobre a Doença Renal Crônica e o Transplante.....	96
5.2.2	Percepções sobre a Não Adesão.....	97
5.2.3	O Profissional de Saúde diante do Paciente Não Aderente ao Tratamento	101
5.2.4	Reflexões e Sugestões dos Profissionais sobre o Atendimento ao Paciente Não Aderente.....	109
6	PONTOS DE REFLEXÃO E RECOMENDAÇÕES.....	112

REFERÊNCIAS.....	115
APÊNDICES	124
Apêndice A: Termo de Consentimento Livre Esclarecido ao Paciente Transplantado Renal.....	125
Apêndice B: Termo de Consentimento Livre Esclarecido para os Profissionais de Saúde	127
Apêndice C: Roteiro para Entrevista Semiestruturada com o Paciente	129
Apêndice D: Roteiro para Entrevista Semiestruturada com o Profissional de Saúde.....	130
Apêndice E: Roteiro de Observação no Campo.....	131
ANEXOS.....	132
Anexo 1: Parecer do Comitê de Ética da UECE.....	133
Anexo 2: Termo de Anuência para o HGF	137

1 INTRODUÇÃO

*“A escritura científica busca a verdade.
Mas a verdade, para ser verdade, tem de ser comível por todos,
independentemente do gosto.
O seu gosto não importa.
Importa apenas a substância.
Temperos são proibidos num texto científico.
A ciência dispensa o processo de degustação.
Degustação é coisa de sapiência.
Se sua dieta é feita apenas com textos científicos,
e se você não tem disposição para tentar comidas diferentes,
aconselho-o a não perder o seu tempo [...]”
(ALVES, R. 2011)*

Atualmente, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) de uma maneira geral têm recebido grande atenção dos profissionais de saúde pelos altos índices na morbimortalidade da população, abrangendo cerca de 60% das causas de morte em todo mundo e 70% das causas de mortes no Brasil (BRASIL, 2014).

No Brasil as modificações demográficas caracterizadas pela redução significativa de fertilidade, urbanização crescente, o envelhecimento da população e o aumento progressivo da esperança de vida tiveram reflexo no perfil epidemiológico, com o aumento das causas externas (violências e acidentes) e uma polarização entre as doenças infecciosas e as doenças crônicas não transmissíveis, representando estas últimas hoje em dia um dos grandes desafios a serem enfrentados, tanto no âmbito científico, como no das políticas públicas (SESA/CE, 2013).

Dentre as DCNT em especial a Diabetes Mellitus (DM) e a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), as quais são os principais fatores de risco para a Doença Renal Crônica (DRC), estão se tornando mais frequentes na população em geral, contribuindo para o aumento da sua incidência. Dentro desse contexto, o desafio do paciente com o uso constante de remédios e tratamentos inerentes a essas doenças está em lidar com o limite, a vulnerabilidade, a finitude e a imprevisibilidade implícitas no ato de conviver com elas.

Desse modo o desenvolvimento da DRC caracterizada pela alteração na função dos rins, na necessidade de algum tipo de terapia renal substitutiva (TRS), a

hemodiálise, a diálise peritoneal ou o transplante renal disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), e sua evolução acarretam um aumento nos gastos dos serviços de saúde, públicos e privados, sendo considerada atualmente um problema de saúde pública (GARCIA *et al.*, 2006; SANTOS, 2011).

No campo da nefrologia, especialidade médica que se dedica ao diagnóstico e ao tratamento das doenças do rim, mesmo diante do desenvolvimento das medicações e das cirurgias que favoreceram o prolongamento e a melhora da qualidade de vida dos pacientes renais crônicos, a taxa anual de mortalidade bruta em 2013 ainda foi de 17,9% como demonstra o Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2013).

Nesse sentido, um dos avanços mais impressionantes e eficazes da biomedicina para a doença renal foi o transplante renal. Porém, após essa cirurgia é imprescindível a implementação de um tratamento que requer a adesão do paciente para a manutenção de um bom estado de saúde dessas pessoas. A não adesão ao tratamento pós-transplante renal hoje é considerada um fator determinante para o aumento da morbidade e da mortalidade, para a redução da qualidade de vida, para o aumento dos custos médicos e para o excesso da utilização dos serviços de saúde (TELLES-CORREIA *et al.*, 2007), demandando cada vez mais desafios e reflexão dos profissionais de saúde envolvidos nas distintas fases desse tipo de cirurgia e de seus cuidados posteriores.

A partir dessas constatações e da minha experiência como psicóloga hospitalar, na qual sempre trabalhei com portadores de doenças crônicas (hipertensão, diabetes, insuficiência renal crônica e transplante renal), onde convivi com as dolorosas consequências clínicas, emocionais, sociais e financeiras para o paciente e a família, e com os sentimentos de frustração, impotência, raiva, tristeza, decepção ou intensa compaixão despertados nos profissionais diante de uma má adesão aos tratamentos, podendo afetar no atendimento, é que surgiu meu interesse por esse tema.

O presente estudo então, baseado nos conhecimentos da saúde coletiva e da nefrologia, tem como objetivo a questão da não adesão ao tratamento dos indivíduos submetidos a um transplante renal. Este trabalho se propõe a buscar uma compreensão do contexto biopsicossocial da pessoa no momento da não adesão, assim como as percepções e os significados desse episódio pelos profissionais de saúde.

A não adesão ao tratamento no transplante renal tem sua emergência na medida em que o paciente deixa de tomar a medicação do transplante, os imunossupressores, pode ficar sujeito a um maior risco de infecções ou a perda do enxerto, podendo ser hospitalizado e com isso afastar-se do convívio familiar e de seu trabalho. O medo de perder o transplante e ter que retornar para a diálise, de perder novamente sua autonomia leva o paciente a estados de ansiedade e depressão, assim como a família.

A fim de conhecermos um pouco a doença renal crônica e suas consequências, vale destacarmos alguns aspectos de seu processo caracterizado por seis estágios clínicos distintos.

O primeiro estágio é importante do ponto de vista epidemiológico, pois inclui pessoas integrantes dos chamados grupos de risco para o desenvolvimento da doença renal crônica (hipertensos, diabéticos, parentes de hipertensos, diabéticos e portadores de DRC, etc), que ainda não desenvolveram lesão renal (JUNIOR, 2004).

Em geral nos estágios iniciais a doença renal é “silenciosa”, porque na maioria das vezes a pessoa não apresenta sintomas, ou seja, os rins ainda são capazes de funcionarem normalmente, como na segunda fase em que o ritmo de filtração glomerular está acima de $90\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$, apesar de já apresentarem alguma lesão. Na insuficiência renal funcional ou leve, o terceiro estágio, o ritmo de filtração glomerular é entre 60 e $89\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ e também não há sinais e sintomas clínicos. Na quarta fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada embora os sinais da uremia (náuseas, enjôos, vômitos, fadiga, fraqueza, etc) possam estar presentes de maneira discreta, o paciente mantém-se clinicamente bem, e na maioria das vezes, apresenta somente sintomas ligados à causa básica (lupus, hipertensão arterial, diabetes mellitus, infecções urinárias, etc.), com uma faixa de ritmo de filtração glomerular compreendido entre 30 e $59\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ (JUNIOR, 2004).

Embora a doença renal já tenha se iniciado, esse aspecto “silencioso” do corpo percebido como saudável pela pessoa, nos remete à significativa diferença entre o indivíduo estar doente e sentir-se doente, pois geralmente só quando o corpo rompe com seu “silêncio” é que a pessoa realmente se sente doente como nos pontua Moreno-Altamiro (2010), e essa é uma das angustiantes incógnitas do paciente renal crônico.

O paciente no quinto estágio já se resente de disfunção renal, fase de insuficiência renal clínica ou severa, apresenta sinais e sintomas fortes de uremia, dentre estes a anemia, a hipertensão arterial, o edema, e os sintomas digestivos são os mais comuns, correspondendo à faixa de ritmo de filtração glomerular entre 15 a 29ml/min/1,73m². O sexto estágio, fase terminal de insuficiência renal crônica, como o próprio nome indica corresponde à faixa de função renal na qual os rins perderam o controle do seu meio interno, sendo isso incompatível para viver. Nesta fase, o paciente encontra-se intensamente sintomático, compreendendo a um ritmo de filtração glomerular inferior a 15ml/min/1,73m² (JUNIOR, 2004). Como nessa fase uma das opções terapêuticas é o transplante renal, interesse desse estudo, adotaremos o termo Insuficiência Renal Crônica (IRC) ao nos referirmos à doença no sexto estágio onde os sinais e sintomas do adoecimento estão presentes.

A complexidade e a extensão dos problemas inerentes e decorrentes da IRC acarretam um modo de vida permanente de perdas e disfunções com mudanças corporais, por exemplo, na cor e textura da pele com ressecamento, alteração no apetite e peso, ou seja, prejudicando a autoimagem e conseqüentemente diminuindo o interesse sexual do paciente (HIGA, 2007). A insuficiência renal crônica também demanda modificações nos hábitos alimentares, com restrição na ingestão de líquidos, cuidados redobrados de higiene, e o comparecimento três vezes na semana por quatro horas em uma clínica para realizar o tratamento de filtração do sangue, a diálise. Mesmo quando o paciente faz a diálise em casa, chamada de peritoneal, ele terá também limitações.

O impacto psicossocial da doença renal altera o cotidiano e exige do paciente e da família adaptações, mudanças de papéis, uma reorganização e disposição interna para as novas demandas decorrentes da enfermidade. Conforme Freitas e Mendes (2007) a IRC gera outras condições crônicas afetando a pessoa e a família que terá que conviver com incertezas, e com dilemas éticos, individuais, sociais e psíquicos. O indivíduo terá que lidar com o estigma da doença ou do sentir-se doente.

A cada ano no Brasil, cresce o número de indivíduos acometidos por doenças renais crônicas, aproximadamente mais de 80 mil pacientes com IRC no país estão em tratamento dialítico, destes somente 10% que estão na lista de espera conseguem ser transplantados anualmente (CASTRO *et al.*, 2008). O número projetado atualmente para pacientes em tratamento dialítico e com transplante renal no Brasil está próximo dos

120.000 (BASTOS *et al.*, 2010), apesar do substancial avanço no entendimento dos mecanismos fisiopatológicos, dos principais fatores de risco bem como do tratamento da doença. As doenças dos rins e do trato urinário contribuem com aproximadamente 850 mil mortes a cada ano e 15 milhões de pessoas convivem com essa incapacidade, constituindo-se na 12^a causa de morte e na 17^a causa de incapacidade (CHERCHIGLIA *et al.*, 2010).

É importante enfatizar que para a reabilitação de uma pessoa com insuficiência renal crônica terminal, o transplante é o método mais efetivo e de menor custo (NORONHA *et al.*, 2007), e consiste na substituição dos rins doentes por um rim saudável de um doador vivo ou falecido. Com o transplante renal há o término dos problemas de acesso vascular, melhora do estado nutricional, diminuição do risco de doenças ósseas, liberação da ingesta de líquidos e melhor adaptação psicossocial do indivíduo. Porém, o indivíduo que faz o transplante renal continua sendo submetido a um tratamento crônico até o fim de sua vida, podendo o transplante, com o tempo, encaminhar-se para graves estados de morbidade, para uma perda com retorno à diálise ou óbito.

Nesse percurso o número de transplantes renais tem aumentado consideravelmente nos últimos anos em todo o mundo. Sabe-se que o Brasil hoje possui um dos maiores programas públicos de transplante de rim do mundo (NORONHA *et al.*, 2007; PESTANA *et al.*, 2012), desempenhando um valioso papel no progresso das ciências biomédicas e no desenvolvimento de tecnologias, medicações e tratamentos para a IRC. E de acordo com Pestana *et al.* (2012) o investimento e o aperfeiçoamento do transplante no Brasil é demonstrado pela evolução do desempenho nacional observado nos últimos anos. Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), em 2014, foram realizados 5.639 transplantes de rim, número este que vem crescendo continuamente desde 2007 com um aumento de 3,5% no ano passado, embora a taxa de doações ainda tenha ficado 6% abaixo da necessidade prevista.

No que diz respeito à dimensão subjetiva inerente ao processo de adoecimento e tratamento que envolve inevitavelmente alguma forma de conhecimento interno do corpo doente, essa experiência desconhecida nos faz buscar reconstruir e compreender o sentido de nós mesmos, do mundo e das relações. E é através desse corpo acrescenta

Moreno-Altamiro (2009), por meio do qual o indivíduo se expressa simbolicamente, em uma imagem própria, social e íntima que constituímos a “experiência de si mesmo”.

A doença, não sendo uma experiência só física, desacomoda-nos e reacomoda-nos ininterruptamente como cita Ayres (2009), causando-nos uma estranheza interior que faz que cada um de nós realize uma pesquisa íntima sobre nossa vida e nossa morte. Conforme Dias (2013) não basta estar fisiologicamente vivo sob quaisquer condições, é preciso sentir-se vivo não importando a dificuldade ou o sofrimento envolvido, mas que o indivíduo sinta que em algum nível sua vida vale a pena de ser vivida.

Nesse sentido, porque então a pessoa doente não se trata? Diante do sofrimento e das extenuantes esperas do transplante renal correndo o risco de perder o enxerto, de sentir-se mal e até de morrer, por que negligenciam as prescrições da equipe de saúde? E qual o contexto de vida do paciente nesse episódio? Como este sujeito percebe e interpreta o momento da não adesão ao tratamento?

Muitas vezes as falhas “inexplicadas” nas terapêuticas são justificadas apenas pela dificuldade de adesão ao tratamento do paciente. Sucupira (2011) salienta que é no relacionamento médico-paciente que se deve também buscar uma resposta. Desse modo o que pensam os profissionais da saúde sobre a não adesão do paciente ao tratamento no transplante renal? Como percebem essa pessoa não aderente e como se percebem na relação com ela? Houve uma escuta do profissional sobre o episódio de não adesão?

Diante do exposto, a relevância e a complexidade da adesão ao tratamento de um indivíduo é indiscutível, pois disso depende o controle de uma doença crônica, o sucesso de uma terapia proposta, a cura de uma enfermidade ou a prevenção de uma patologia. Ela é considerada um processo multifatorial, conforme Silveira e Ribeiro (2005), que inclui dimensões terapêuticas e educativas relacionadas aos indivíduos, ações de saúde, orientação, informação, suporte emocional e social dos profissionais, e acrescentaria uma habilidade desse profissional de saúde para construir um bom vínculo e uma boa escuta do paciente.

Quanto à não adesão ao tratamento no transplante renal, objeto desse estudo, foi documentada como a segunda causa mais comum de perda do enxerto em longo prazo (MATAS, 2007). Afirma Pinheiro (2013) que são poucos os trabalhos sobre não adesão no Brasil que incluam um aspecto multidimensional com estratégias factíveis e de baixo

custo. Mesmo na vasta literatura internacional sobre o tema com ênfase nas pesquisas quantitativas, ainda são raros os estudos que buscam a compreensão dos aspectos motivadores da não adesão ao tratamento na história de vida do indivíduo, no seu contexto biopsicossocial. Poucos também são os estudos que se referem à importância da escuta do profissional de saúde na relação com o paciente nesse momento de não adesão ao tratamento.

O “Programa Vida em Foco” (2014), seminário multiprofissional para a discussão da adesão no Brasil que acontece uma vez por ano, em sua pesquisa nos centros transplantadores no país encontra uma taxa de não adesão ao tratamento de 26%, similar aos países desenvolvidos. Segundo esse estudo a dimensão de tempo é a principal razão para a não adesão representando 19,8%, com 38% dos pacientes não aderentes esquecendo-se de tomar o comprimido e 32% não tomando o comprimido por estarem ocupados.

E muitas já são as tentativas de abordagens das equipes de saúde para auxiliar o indivíduo nesse processo e no desenvolvimento do autocuidado. Ao analisar os fatores de risco da não adesão, Pereira (2012) ressalta a importância de detectá-los previamente, para tentar antecipar um melhor autocuidado do indivíduo com seu tratamento.

Há diversas maneiras de abordar a não adesão e fazer seu diagnóstico, tais como a observação do comportamento do paciente por meio da contagem das pílulas e medições eletrônicas de abertura do recipiente, medição do nível sanguíneo das drogas imunossupressoras, o exame físico e a observação das consequências clínicas (CHAPMAN, 2003). No entanto, para esse autor a única certeza diagnóstica vem da direta admissão do paciente da não adesão à imunossupressão prescrita. As análises quantitativas através da avaliação das medicações ajudam a definir os indivíduos de maior risco, entretanto através das variáveis associadas à relação médico-paciente é que se pode influenciar o resultado. Daí a importância de considerarmos a qualidade da escuta e do vínculo entre profissional de saúde-paciente nesse episódio, dentro de uma perspectiva de construção de uma aliança terapêutica e não de uma relação de opositores.

Os serviços de saúde e seus profissionais necessitam focar cada vez mais as discussões e reflexões nas doenças crônicas e seus cuidados para partir para a

consolidação de uma mudança de paradigma do modelo biomédico focado na doença, para um que tenha na abordagem a pessoa com seus problemas diversos, favorecendo uma relação empática e participativa, bem como a possibilidade de escolhas de seu tratamento pela pessoa doente.

2 OBJETIVOS

*“O ato de ver exige distância.
O objeto deve estar longe para poder ser visto.
Na visão, o objeto é exterior ao corpo.
O objeto visto é o objeto que não se tem.
Sem essa separação entre o olho que vê
e o objeto que é visto não pode existir objetividade.”
(ALVES, 2011).*

2.1 GERAL

Compreender a não adesão ao tratamento no transplante renal a partir do contexto biopsicossocial dos indivíduos adultos que viveram esse episódio.

2.2 ESPECÍFICO

- 1 - Identificar o contexto biopsicossocial dos indivíduos adultos no momento do episódio de não adesão ao tratamento do transplante renal.
- 2 - Analisar o sentido da relação profissional de saúde-paciente no momento de não adesão ao tratamento do transplante renal.
- 3 - Explorar significados, percepções e atitudes dos profissionais de saúde sobre a não adesão de pacientes adultos que viveram esse episódio no tratamento do transplante renal, com a finalidade de promover uma reflexão sobre uma maior aliança terapêutica.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para uma melhor compreensão do estudo, apresentaremos temas de fundamental relevância sobre a não adesão a um tratamento crônico dentro da perspectiva do transplante renal. Discutiremos acerca do cenário do transplante renal no estado, no nosso país e no mundo e do paradoxo da biomedicina, temas que inevitavelmente permeiam a referida questão, assim como a relação profissional de saúde-paciente.

3.1 NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO

Nas últimas décadas, as autoridades e os profissionais de saúde têm despertado para a questão da não adesão ao tratamento medicamentoso no qual o entendimento dos conceitos merece inicialmente uma especial atenção.

Há 2400 anos Hipócrates fez a primeira alusão à importância do cumprimento das prescrições médicas, mas foi só no século 20 que Haynes (1979) desenvolveu o conceito de *compliance*. Chamou de *compliance* o grau em que o comportamento do doente (tomar a medicação, e cumprir outras prescrições médicas como dieta e mudança de estilo de vida) coincide com a prescrição clínica.

No que tange ao termo *compliance*, originalmente formulado na língua inglesa, teve seu campo marcado por uma conotação negativa e hierárquica para a relação médico-paciente, pois colocava o médico em uma posição superior e onipotente, e o paciente na de subordinado, pressupondo um papel passivo do indivíduo doente (HAYNES, 1979).

Posteriormente a esse primeiro passo, o conceito *compliance* foi sendo abandonado a favor do termo *adherence*, “aderência”, que subentendia ações de natureza mais ativa, uma maior cooperação na relação médico-paciente. Aderência era identificada como uma escolha livre da pessoa de adotar ou não as recomendações dos profissionais, o indivíduo doente como sujeito ativo que participa e assume responsabilidades sobre seu tratamento. A Real Sociedade Farmacêutica da Inglaterra depois propôs o uso do termo “concordância”, pois seria o que mais se aproximaria de uma aliança terapêutica. No entanto, o termo “adesão” ainda é o mais utilizado nos textos internacionais (TELLES-CORREIA, 2007).

Cabe aqui destacar que, nas discussões acerca dos termos *compliance* e *adherence*, constam quatro elementos em comum, ou seja, dois sujeitos, uma relação assimétrica, ambas as partes com o domínio de comportamentos e ações sucessivas e coincidências entre alguns aspectos destas ações (SARMENTO, 2001).

A partir desse contexto, Chapman (2003) considera a não adesão pós-transplante uma síndrome e menciona que seus determinantes não são ainda completamente conhecidos. Na verdade são tentativas de encontrar uma definição para um fenômeno do comportamento humano que está longe de ser unívoco e que em algum grau é universal (JORDAN *et al.*, 2000). Nesse sentido, o conceito de não adesão vai além do cartesianamente explicável e mensurável quantitativamente, de maneira que não podemos considerar apenas a perspectiva biológica, pois esta sozinha não dá conta. Assim, o tema inclui uma abordagem multidimensional, pois embora a não adesão seja um fenômeno humano não podemos encará-lo como natural para não torná-lo imutável, necessitando de uma particularização em sua análise. Podemos aprender a mudá-lo, sim, a partir da nossa prática, através e inseridos na dimensão das mudanças sociais.

Nesse sentido, cabe aqui levantarmos uma importante questão: será que o interesse e o estudo do comportamento humano em relação à adesão acompanhou a evolução dos próprios tratamentos no transplante?

De fato, a maioria dos artigos científicos sobre a adesão ao tratamento no transplante adotou a abordagem quantitativa como já mencionamos, e os sujeitos dos estudos são impessoais, sem dor, sem angústia, utilizando uma linguagem pretensamente neutra. Não queremos negar a importância de se entender o paciente do ponto de vista científico e utilizar os instrumentos e conhecimentos para tomar as decisões no processo de diagnóstico e terapêutico como menciona Caprara (2003). Entretanto, o profissional terá que inserir na sua intervenção a constante evolução dos tratamentos no transplante juntamente com a experiência e as percepções do paciente sobre a não adesão.

No que se refere ao conceito teórico de adesão, este é bastante questionado, conforme cita Silva (2009), em uma revisão bibliográfica de 2000 a 2007, “não há definição consensual do termo adesão”, e Matas (2007) “a não adesão é mal definida nos registros médicos”. Todo esse questionamento se deve à dificuldade de mensurar,

de se encontrar um correto diagnóstico e às poucas tentativas de uma síntese entre os estudos (SILVA, 2009; CORREIA, 2007; MATAS, 2007). Nesse momento é imperativo nos perguntarmos, será que precisamos aprimorar os métodos de mensuração e diagnóstico da não adesão ou necessitamos incluir a compreensão do contexto biopsicossocial do paciente com o qual aconteceu o episódio? Reforçando essa discussão, como consta no American Journal Transplantation (2009), a abordagem para medir a adesão requer individualização e a motivação para a sua efetivação precisa ser específica e atualizada continuamente para cada pessoa.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) tentou reunir os conceitos e definiu adesão como “a extensão para a qual o comportamento de um indivíduo – quer seja tomada de medicações, seguimento de dieta e/ou modificações no estilo de vida – corresponde a recomendações de um profissional da saúde após concordar com elas” (WHO, 2014). Um conceito que aborda o cumprimento do tratamento, incluindo a participação do indivíduo e a sua concordância.

A partir do até agora exposto, iremos apresentar outros pensamentos, propostas e modelos de análise e intervenção da não adesão ao tratamento com o intuito de demonstrar a complexidade desse tema, porém não será nossa intenção nesse estudo abranger todos os aspectos mencionados a seguir.

Conrad (1985) coloca que alguns indivíduos mais ativos com doenças crônicas avaliam o estado atual de sua doença retirando ou diminuindo a dose da medicação como uma espécie de teste que ele chama de autorregulação (*self-regulation*). A intenção do indivíduo para ele seria de tentar superar o estigma de doente crônico, pois tomar uma medicação regularmente demonstra em si esse rótulo. O desejo de evitar a dependência tendo o controle sobre a medicação, e também a tentativa de prevenir que a doença não interfira demasiadamente na sua vida diária são motivos mais que racionais para a pessoa sentir que está levando uma vida normal no trabalho ou em família e não aderir ao tratamento.

Essa autorregulação muitas vezes se apresenta para o indivíduo como uma “normalização” da sua situação, pois ele não está preocupado em obedecer ou desobedecer às prescrições médicas, mas em lidar da melhor forma com sua condição de vida com maior autonomia e liberdade. Assim, não convém olharmos para a não

adesão como um comportamento anormal, pois para o indivíduo envolvido pode ser um comportamento bastante racional e significativo em relação ao qual, muitas vezes, ele necessita sentir-se dominando sua vida, ou melhor, se apropriando de seu tratamento, e experimentando, por exemplo, se sua medicação é realmente necessária.

Também discutindo sobre o tema Dowell e Hudson (1997) descrevem um “modelo de decisão terapêutica” a partir da perspectiva do paciente. Segundo esse modelo há os pacientes que aceitam e cumprem as condutas da equipe, há os que aceitam, porém testam variações das recomendações da equipe e daí optam pelo seguimento ou não, e há os que não aceitam as recomendações da equipe. De acordo com esses autores a aderência está mais relacionada com a aceitação da doença do que com outros fatores.

Destacamos aqui o alerta feito por Leite (2003) no estudo da adesão, quando menciona que existem autores que focalizam o fenômeno no indivíduo e aqueles que procuram a compreensão em fatores externos a ele. É necessário estarmos atentos para essa dicotomia, pois na realidade existe uma tendência em definir a não adesão como um comportamento desviante e irracional, no qual se coloca a responsabilidade no desconhecimento dos pacientes ou cuidadores sobre a importância do tratamento. Uma simples desobediência das ordens médicas, ou a baixa escolaridade da população leva alguns profissionais de saúde a construir um paradigma sobre a não adesão como se fosse um comportamento típico das classes socialmente menos privilegiadas.

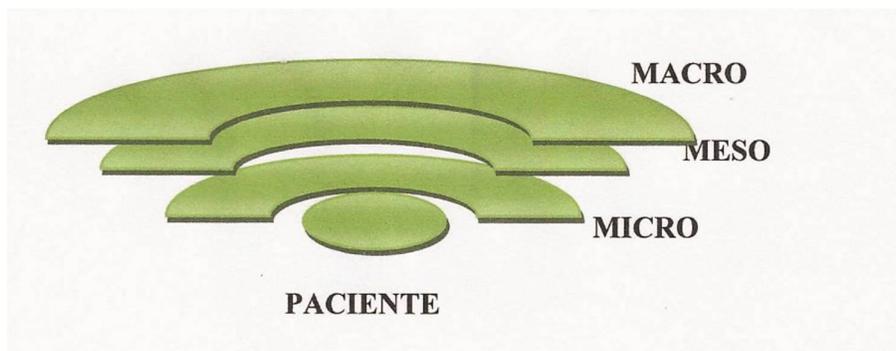
Em contraposição ao paradigma acima citado Marsicano *et al.* (2013) em seu trabalho sobre Técnicas para Mensuração da Não Aderência, menciona que 96% dos pacientes com renda menor ou igual a cinco salários mínimos eram aderentes ao tratamento, em comparação a apenas 22% dos pacientes com renda maior que cinco salários. O perigo da culpabilização e da universalização do indivíduo em algum aspecto da não adesão pode levar ao negligenciamento de outros fatores importantes e muitas vezes passíveis de ajuda e modificação.

Ainda com relação à discussão de conceitos e da prática biomédica da adesão/não adesão ao tratamento, a “Nonadherence Consensus Conference” em 2008 na Flórida definiu não adesão como “um desvio no regime da medicação prescrita suficiente para influenciar adversamente o efeito pretendido desse regime” (FINE *et al.*,

2009). Vale destacar que esse grupo apesar de levar em conta as variáveis geográficas, demográficas, étnicas, culturais, de gênero, psicossociais, idade e o impacto e efeito da não adesão nas suas discussões, não priorizaram na definição e na implementação de intervenções os determinantes relativos ao paciente e ao seu papel no processo saúde/doença/tratamento.

Contraopondo-se Berben et al. (2012) em um estudo de meta-análise sobre adesão no transplante ressaltam que as pesquisas explicam apenas uma porção da variabilidade da não adesão à medicação, pois são associadas diretamente ao paciente e ao tratamento. Eles propõem um modelo mais abrangente que chamam de “modelo ecológico para a aderência à medicação”, e inclui todo o sistema de cuidado da saúde com ênfase na importância em promover mudanças efetivas de comportamento. Sistema este que define como a organização, as pessoas e as ações nas quais o indivíduo mora e recebe o cuidado (Figura 1).

Figura 1 - Modelo Ecológico para aderência à medicação



Fonte: Baseado em Berben, L, (2012).

Para os referidos autores esse modelo abrange os pensamentos de todos os níveis da população e rejeita as suposições sublinhadas pela biomedicina não descartando a biologia. Os primeiros fatores referentes ao paciente compreendem as características individuais, conhecimento, atitudes e autocuidado incorporados à história do desenvolvimento do indivíduo. O aspecto Micro se relaciona ao interpessoal, às relações com o profissional de saúde, com a qualidade da comunicação, assim como o suporte social. Menciona Berben *et al.* (2012) que encontraram um risco de 19% maior para a não adesão quando a comunicação com o profissional é pobre. As barreiras de linguagem e a confiança do paciente no cuidado do profissional foram incluídas como

aspectos que afetam a acessibilidade e a qualidade do cuidado, a satisfação do paciente e a adesão à medicação.

Já os fatores Meso incluem as características da organização do cuidado em saúde por meio do qual o indivíduo é tratado. E quanto ao aspecto Macro referem-se às características do sistema do cuidado em saúde segunda as quais o paciente vive, as leis e regulamentações locais, estaduais e nacionais. Cada nível interagindo dinamicamente com o outro, influenciando-se.

No que se refere aos estudos sobre adesão/não adesão ao tratamento nas doenças renais crônicas no Brasil, apresentam instrumentos de avaliação variados. Podemos citar o “Programa Vida em Foco” que realizou em 2012 um mapeamento em 21 centros transplantadores no país para entender os fatores relacionados à não adesão e propor soluções de acordo com a característica de cada equipe. Com base na literatura, dividiram em quatro fatores chaves de não adesão: os relacionados com o tratamento e com o centro transplantador, os não relacionados ao tratamento e relacionados ao paciente e os não relacionados ao tratamento, mas relacionados com o centro transplantador.

Cabe destacar alguns resultados da pesquisa acima citada como pontos de discussão e reflexão. O estudo mostra a predominância de homens entrevistados (64%) coincidindo com outros estudos brasileiros, francês e americano. Aqui podemos nos perguntar se os homens predominam por se cuidarem menos e adoecerem mais, e se existe aí a influência de algum aspecto sociocultural. Com relação ao suporte à tomada de medicação foi considerada (45%) uma atividade de equipe entre enfermeiras e médicos, onde aparece a exclusão do suporte psicossocial do paciente a partir da intervenção dos outros profissionais da equipe multiprofissional. Acrescentando-se a isso somente 67% dos centros têm enfermeira exclusiva dedicada à área de transplante, o restante da equipe multiprofissional é exclusiva apenas para 43% dos centros. No que se refere às condutas, a equipe prioriza o fornecimento de informação no lugar de ações proativas, os médicos priorizam informar as consequências da não adesão e a assistência em dificuldades de adesão parecem ser a última preocupação, de modo que podemos constatar uma ação puramente educativa e presença predominante do modelo biomédico. É interessante notar que apesar de existir uma falta de consciência sobre o status psicológico do paciente em 24% dos médicos e 48% da equipe multidisciplinar

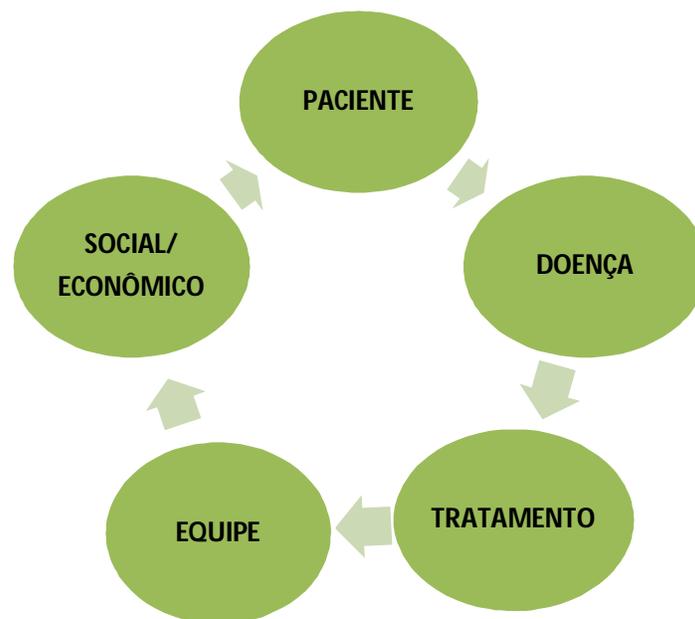
não saber que o paciente está deprimido, apenas 58% dos centros discutem com assiduidade e oferecem cursos sobre o tema.

Outro importante ponto é que a taxa de adesão de 26% encontrada nos centros brasileiros entrevistados foi similar à taxa encontrada em países considerados desenvolvidos (Suíça, Bélgica e EUA). E no caso desse estudo a dimensão de tempo foi uma das principais razões da não adesão, os pacientes não aderentes ou esquecem de tomar o comprimido, ou não tomam o comprimido por estarem ocupados.

Ainda no Brasil, com relação à adesão a medicação no transplante renal cabe destacar a Escala de BAASIS (*Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medications Scale*), um questionário com quatro perguntas para o paciente sobre a tomada ou não da medicação de forma adequada, considerando o último mês de tratamento validada por Marsicano *et al.* (2012).

Diante de toda essa conjuntura, a OMS (2003) preconiza que existem cinco condições que podem afetar a adesão: as condições sociais e econômicas, os fatores associados à equipe e ao sistema de saúde, as condições da própria doença, os fatores relacionados ao tratamento e os fatores relacionados aos pacientes.

Figura 2. As cinco dimensões da adesão a tratamentos de longo prazo



Fonte: OMS (2003). (Adaptado)

Retomando a discussão do ponto de vista biomédico, alguns estudos ainda consideram o indivíduo como o espaço, o lócus no qual a medicação vai ter sua ação. Esse indivíduo não é visto como um ser social, com expectativas, conhecimentos, interesses e valores socioculturais sobre o uso ou a resistência em tomar a medicação em seu processo crônico de adoecimento.

Consoante com a médica socióloga Haaijer-Ruskamp (1993) no livro *Drug Utilization Studies*, no capítulo intitulado *The Social Aspects of Drug Use*, os fatores culturais permeiam todos os aspectos do uso de medicações e está incorporado numa matriz de valores e expectativas sociais. Há uma inevitável interseção entre a farmacologia, a epidemiologia e as ciências sociais no estudo do uso de medicações. Para a referida autora a configuração social determina como a sociedade vê o uso da medicação, a sua aceitabilidade e a importância social desta. O cuidado com a saúde como um todo e essencialmente a adesão de uma pessoa a um tratamento são afetados ou direcionados pelo meio social e cultural em que acontece.

Apesar da unanimidade na literatura em considerar que os estudos sobre adesão ao tratamento necessitam de uma abordagem multidimensional como já foi mencionado anteriormente, a discordância se apresenta na qualidade e priorização dos determinantes para cada equipe, como ressalta Silva *et al.* (2009). Muitos autores defendem que o uso combinado de três métodos de detecção da não adesão podem ser de superior significância quando comparados com estudos que utilizam apenas uma ou duas formas de avaliação.

Conforme Pereira (2012) sobre a adesão ao tratamento no transplante renal, afirma este que os grupos de maior risco são os adolescentes, os idosos dependentes, os indivíduos com baixo nível de escolaridade, os de baixo nível socioeconômico, indivíduos com depressão e transtornos psiquiátricos e o grupo que está na fase de transição de cuidados da adolescência para a vida adulta. Pinheiro (2014) complementa incluindo como fatores associados com a não adesão uma educação pré-transplante inadequada, um maior tempo de transplante, uma não adesão prévia ao transplante, um seguimento inadequado, múltiplos efeitos adversos da medicação, o uso de drogas e, em contraposição a Pereira (2012), um nível educacional elevado. Já Fernandes (2011), em um estudo quantitativo e qualitativo com 100 pacientes em um hospital de Fortaleza,

conclui que o grupo com maior taxa de não adesão ao tratamento do transplante renal foi o com mais de cinco anos de transplante.

Retomando a discussão quanto as cinco condições que influenciam a adesão/não adesão ao tratamento postulados pela OMS (2003), realizaremos a seguir uma melhor reflexão sobre estas, mesmo entendendo que se sobrepõem e se complementam.

Condição Social e Econômica

No que se refere a esse determinante é importante considerarmos o nível de escolaridade, o ganho financeiro individual e familiar, os custos de transporte pela distância do centro de tratamento, a estrutura familiar, gênero, a faixa etária, o papel social na família e comunidade, as dificuldades cognitivas e de compreensão e as redes sociais do indivíduo no momento do episódio de não adesão ao tratamento.

Nesse sentido, existem vários trabalhos sobre a influência social na não adesão, porém poucos são os que visam compreender a adesão como resultado da dinâmica de uma aprendizagem social ou como forma de enfrentamento à doença.

Contribuindo para essa reflexão, Chisholm-Burns (2012) em seu estudo assinala que houve bastante relevância na relação entre suporte social e adesão, em contrapartida Morais (2013) no seu trabalho com 151 indivíduos não encontrou associação significativa com as variáveis socioeconômicas, demonstrando mais uma vez a importância de se compreender as especificidades de cada contexto.

Reiterando a opinião de que as estratégias que utilizam suporte social, afetivo e instrumental para os “esquecimentos” relacionados às funções diárias dos pacientes e familiares, Chisholm-Burns (2012) salienta que podem ser muito úteis como instrumentos na intervenção da adesão.

Quanto ao gênero, os trabalhos de Morais (2013), de Silva (2013), Marsicano (2012) e do “Programa Vida em Foco” (2012) reforçam os dados de outros estudos que demonstram que a não adesão é mais frequente no sexo masculino.

Alguns estudos ainda consideram idade, escolaridade e estado civil, além de sintomas de ansiedade e depressão como aspectos que também influenciam diretamente na adesão ao tratamento do transplante renal.

Equipe e Sistema de Saúde

Os aspectos relacionados à equipe e ao sistema de saúde se referem a questões complexas que merecem ser discutidas. Vale ressaltar que a formação, as tradições, as crenças do profissional moldadas pelo seu ambiente, criam expectativas quanto à indicação e ao cumprimento do tratamento do indivíduo, assim como suas condições de trabalho e os recursos terapêuticos.

Concordamos com Haaijer-Ruskamp (1993) ao destacar que a prescrição da medicação ou de qualquer outro tratamento pelo profissional de saúde pode ter várias funções simbólicas, latentes ou manifestas. Essa prescrição pode significar para o profissional vontade de ajudar, uma tentativa de evidenciar sua própria capacidade profissional, um medo de perder o paciente ou mesmo ansiedade por finalizar a consulta. Entretanto o profissional de saúde só influenciará na adesão na medida em que atingir o universo cultural do indivíduo e conseguir estabelecer com ele uma comunicação e relacionamento efetivos. Desse modo, faz-se necessário, na adesão ao tratamento que o paciente então estabeleça uma relação de confiança ou na prescrição, ou no profissional ou na equipe.

Portanto, um dos grandes desafios é a confiança construída na relação profissional de saúde-paciente a partir de uma escuta subjetiva do profissional. Para isso temos que sair da posição de maior saber sobre a doença, a qual, muitas vezes faz o paciente silenciar, e incluímos suas marcas emocionais, necessidades e impressões sobre o que lhe acontece.

Outro ponto a considerar na interação do profissional de saúde com a pessoa doente são os aspectos verbais e não verbais, os sinais corporais. Por exemplo, a linguagem, a forma de passar as orientações e o estilo de comunicação do profissional pode demonstrar respeito e uma atitude de maior aceitação do indivíduo doente, levando esse profissional a ser mais acreditado.

Discutindo em uma perspectiva antropológica, Le Breton (2003) assinala que a medicina na elaboração do seu “saber” e do seu “saber fazer” deixou de lado o sujeito e sua história, sua relação com a enfermidade e com a morte para considerar somente o mecanismo corporal. É claro que a padronização do corpo, e como ele tem sido uniformizado e universalizado pela biomedicina tem seu lugar de importância. Porém,

ressalta Clavreul (1983) que o discurso e a prática dos profissionais de saúde e principalmente a hegemonia do discurso médico faz questão de excluir a expressão da subjetividade tanto de quem escuta como de quem fala.

Dentro desse cenário, essa reflexão não se restringe aos profissionais de saúde, mas se amplia ao usuário do sistema de saúde que também traz sua percepção de corpo, sua doença e suas inquietações inscritas em códigos sociais e em um processo de aprendizagem da biomedicina. O usuário se relaciona com o saber médico como uma “verdade” a ser cumprida. O indivíduo aprende o que é ser paciente, e seus relatos, respostas e atitudes muitas vezes também se padronizam.

Por outro lado, Benetton (2002) se reporta à exaustão, frustração ou satisfação no atendimento do profissional de saúde que cuida do doente crônico. Esse profissional que se mantém em prontidão ou estado de alerta quase constante à espera de uma piora na saúde do indivíduo e colocado em contato com sua dor, convive com uma rotina surda e cronicamente exaustiva, inevitavelmente em algum momento estará vulnerável e em contato com sua subjetividade, mesmo quando não preparado para essa situação.

Desse modo, o comportamento, a atitude e de como o profissional se sente no momento da consulta, pode conduzi-lo a uma dependência psicológica na adesão do indivíduo ao tratamento ou mesmo funcionar como uma “solução” para uma relação profissional-paciente insatisfatória.

No que se refere ao sistema de saúde, as questões se relacionam ao tempo reduzido das consultas, à falta de incentivos, à burocratização no acesso à medicação e ao pouco investimento em treinamentos para os profissionais, dificultando a construção de um bom vínculo entre a equipe e o indivíduo doente, levando este último a um sentimento de descuido e desamparo e diminuindo sua chance de não seguir uma proposta de tratamento.

Diante desse contexto, o processo de cronicidade de uma doença e a adesão ao seu tratamento requer a inserção de equipes multidisciplinares no cuidado e suporte a esses indivíduos buscando um atendimento mais integral, no real sentido da palavra.

Doença

De acordo com Carvalho (2011), a perda da condição de sadio, de inteiro e de

“normal” emerge das inúmeras situações de perdas com o adoecimento e o mal-estar no hospital. Diante de uma doença crônica o indivíduo entra em contato com sua fragilidade, insegurança, com um regredido estado emocional e acessa seus mecanismos de defesa mais primitivos, ou seja, mais antigos. O sentir-se doente acarreta sempre algum nível de dependência. Surgem indagações sobre quem ele é e os porquês desses acontecimentos em sua vida onde buscam a construção de um novo sentido de vida.

Dessa forma fatores associados à condição da própria doença, como a sua gravidade, a forma como a pessoa vê e a compreende, a presença ou ausência de sintomas, o prognóstico, a necessidade de tratamentos especiais e as comorbidades têm significativa relação com a adesão/não adesão ao tratamento.

Tratamento

Ao discutirmos esse aspecto temos que levar em consideração a complexidade, a longa duração e as possíveis mudanças nas prescrições dos profissionais de saúde como fatores que podem influenciar na adesão do paciente ao seu tratamento. Nesse sentido, uma alteração na medicação pode significar para o indivíduo em tratamento uma mudança na gravidade da doença, pois geralmente a medicação é vista como indicador do grau da desordem orgânica. Apoiando essa ideia, alguns estudos mostram que o tratamento com menos doses diárias da medicação pode ser melhor cumprido.

Torna-se cada dia mais evidente que o conhecimento, as expectativas, crenças e tradições do indivíduo e dos profissionais sobre os custos e benefícios esperados dos tratamentos prescritos são preditores importantes para a adesão.

Conforme Haaijer-Ruskamp (1993), as exigências e expectativas do grupo de trabalho e da sociedade na qual o profissional, principalmente o médico está inserido e sua formação profissional são fatores que influenciam no comportamento deste na prescrição. Dessa forma, o efeito do tratamento que é prescrito é também mediado pelas condições de trabalho e pelos recursos terapêuticos disponíveis, assim como pelas medidas de controle e regulação das autoridades da saúde e da indústria farmacêutica.

Reportando-se à eficácia, aos riscos e aos efeitos colaterais da medicação, Milstein-Moscatti *et al.* (2000) apontam o efeito protetor da não adesão como uma não adesão inteligente à terapêutica. Nesse sentido, trata-se muitas vezes da decisão do indivíduo ou de mudar seu ritmo de vida, ou aceitar certos efeitos adversos.

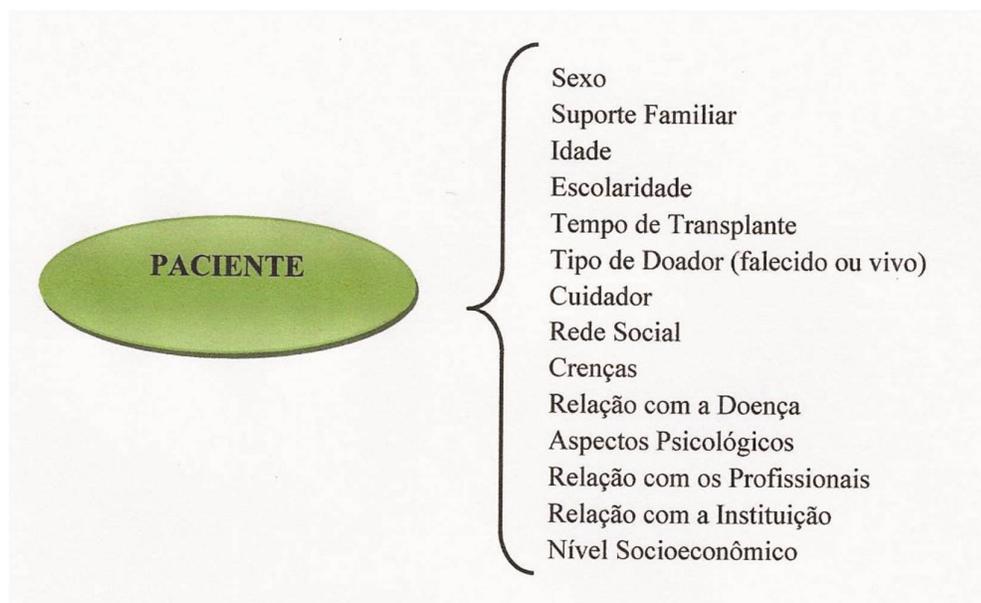
Pereira (2012) ressalta que se faz necessária certa flexibilidade do profissional no momento da prescrição do tratamento ao discutir a rotina das consultas e medicações, tentando integrar o processo da doença na rotina diária do indivíduo, evitando esse confronto. Dessa forma, para poder obter uma melhor resposta na abordagem no episódio de não adesão, é importante que o profissional de saúde realize uma análise da experiência e do contexto psicossocial do paciente, evitando assim prescrições inadequadas.

Apoiando essa ideia, Caprara e Franco (1999) afirmam que é necessário que a equipe cuide tecnicamente do paciente, mas que possa conhecer a sua realidade de vida e suas queixas para junto com ele encontrar estratégias de adaptação.

Paciente

O adoecer é um processo dinâmico de afetações, em que o indivíduo, a cultura e a doença afetam e são afetados uns pelos outros. Diante do exposto, a autora elaborou uma estrutura conceitual dos aspectos que influenciam o paciente na não adesão ao tratamento no Transplante Renal.

Figura 3. Estrutura Conceitual dos aspectos que influenciam o paciente na não adesão ao tratamento no transplante renal.



Fonte: Elaborado pela autora (2014).

Diante desse cenário, é crucial compreendermos ao longo do desdobramento de uma doença crônica, o entrelaçamento da doença com o ciclo de vida do sujeito e de sua família, pois a complexidade está em conviver diariamente com o limite, a vulnerabilidade, a finitude e a imprevisibilidade implícitas no ato de viver, porque ela não se cura com remédios e nem com tratamentos.

Desse modo, no transplante renal o indivíduo se defronta não só com sua experiência subjetiva do adoecer, mas com toda a dimensão sociocultural no qual está inserido.

No que se refere ao início da doença, o paciente que faz o transplante renal vem da experiência de ter sido acometido com uma insuficiência renal que pode ter tido um começo gradual ou agudo. Para Rolland (1995) na primeira situação, o indivíduo e a família têm um tempo maior para readaptar-se às mudanças afetivas, aos novos papéis sociais e às soluções dos problemas decorrentes da doença. Quando o início é agudo a tensão é relativamente maior e exige de todos uma mobilização mais rápida para administrar a crise. Mas ambas as formas revelam a capacidade do paciente e da família em lidar com o estresse, reestruturar-se, flexibilizar-se, assim como revelam os mecanismos para proteger-se da desestruturação emocional e das perdas.

Nesse sentido, a extensão de uma doença crônica, o quanto ela pode encurtar a vida e a expectativa da possibilidade de morte são aspectos críticos que acionam diferentes respostas do paciente e de seus familiares. A família pode, por exemplo, privar o paciente de responsabilidades isolando-o emocionalmente da vida familiar ou superprotegê-lo possibilitando ganhos secundários para o paciente. Os familiares podem também antecipar um sentimento de tristeza e perda pelo medo da morte do paciente, o que leva às vezes ao conflito entre o desejo de estar junto e o de afastar-se emocionalmente do paciente (ROLLAND, 1995). No curso do tratamento crônico do transplante, o cuidador e/ou a família se defrontam com um membro da família que pode ou não estar perpetuamente sintomático, o que pode provocar uma tensão crônica ou exaustão em todos.

Discutindo sobre os ganhos secundários do paciente no adoecimento, o abandono do tratamento pode relacionar-se com o medo da perda das gratificações, dos benefícios, da atenção e dos cuidados obtidos com a doença, principalmente quando o indivíduo se sente bem, sem sintomas após o transplante.

Consoante Lazzaretti (2006), o indivíduo transplantado no período imediato ao pós-cirúrgico sente-se inseguro e desprotegido em sua “nova liberdade”, percebendo imaginariamente a restauração total de sua saúde, inundado por sentimentos ambivalentes, o que pode conduzir o indivíduo aos abusos e à não adesão. Daí a adesão ao tratamento prescrito ter direta relação com o processo de avaliação e aceitação do indivíduo de seu estado enquanto doente, ou seja, o nível de conhecimento do processo de sua doença e seu tratamento, e como ele vê e percebe sua enfermidade.

O profissional de saúde deve compreender a motivação e o compromisso do paciente no seu autocuidado, e se ele conhece as consequências positivas e negativas deste na sua saúde e tratamento que no transplante renal poderão ter contínuas mudanças. O desenvolvimento do autocuidado torna o indivíduo parceiro ativo e corresponsável do seu processo de saúde e de doença juntamente com os profissionais.

Foucault (2004) ressalta que o cuidado de si é “uma análise daquilo que aceitamos, rejeitamos, daquilo que queremos mudar em nós mesmos e em nossa atualidade”, opondo-se a qualquer tipo de sujeição.

Considerando a importância de se conhecer o contexto onde ocorre a não adesão ao qual nos referimos no título deste trabalho, será descrito um breve panorama do transplante no mundo, no Brasil e no Ceará.

3.2 TRANSPLANTE RENAL NO MUNDO, NO BRASIL E NO CEARÁ

O transplante de órgãos, considerado um dos milagres da medicina do século XX, prolongou e melhorou a vida de centenas de milhares de pessoas doentes em todo mundo.

Lendas, contos e histórias sobre transplantes de órgãos povoam o imaginário da humanidade desde a época medieval. No ano de 348 D.C., a lenda de São Cosme (o clínico) e São Damião (o cirurgião) diz que após a amputação da perna de um velho transplantaram nele a perna de um soldado mouro que havia falecido no mesmo dia (PEREIRA, 2004).

John Hunter, em 1778, utilizou pela primeira vez o termo transplante para descrever experimentos com enxertos ovarianos e testiculares em animais não

relacionados. Em 1933 foi realizado o primeiro alotransplante renal por um cirurgião ucraniano, Voronoy, mas o rim não funcionou e o receptor faleceu (PEREIRRA, 2004).

Só no início da década de 50 é que vários transplantes renais em humanos foram realizados em Paris e Boston, mas somente um paciente sobreviveu por seis meses, pois não havia nenhuma droga imunossupressora para prevenir a rejeição. Em 1952 descobrem-se os antígenos de histocompatibilidade (HLA) e em 1954 inicia-se em Boston o programa de transplante renal com gêmeos de HLA idênticos com sucesso.

Nos vários tipos de transplantes de órgãos o indivíduo recebe uma parte do corpo do outro, uma parte que não é sua, que será integrada a seu corpo. O transplante é então um procedimento cirúrgico que consiste na retirada de um órgão (coração, fígado, rim, pulmão, pâncreas) ou tecido (pele, ossos, medula, córnea) de uma pessoa (doador) viva ou falecida, e a instalação no corpo de uma pessoa doente (receptor). No caso do rim atualmente para a escolha do doador utilizam-se as características genéticas, o HLA, tipagem sanguínea e *crossmach* (prova cruzada) em relação ao(s) receptor (es).

O Brasil realizou seu primeiro transplante renal em 1964, no Hospital dos Servidores no Estado do Rio de Janeiro e em São Paulo em 1965 pelo Professor Emil Sabaga na Universidade de São Paulo (PEREIRA, 2004). No Estado do Ceará o primeiro transplante renal foi realizado no Hospital Walter Cantídio em setembro de 1977.

O Setor de Transplantes do Hospital Geral de Fortaleza (HGF) iniciou suas atividades em 1983 como parte integrante da Política Nacional de Saúde, pela equipe chefiada pelo Dr. João Evangelista Bezerra Filho, intensificando seus trabalhos nessa área em 1995. Em 2009 o HGF alcançou a marca de 1.000 transplantes realizados e 1.632 em 2013.

O Sistema Público de Saúde Brasileiro é caracterizado pela cobertura universal gratuita, na qual se inclui o programa de transplantes de órgãos com atendimento médico completo, ambulatorial e hospitalar, e o fornecimento dos medicamentos imunossupressores. De acordo com Pestana *et al.* (2012), mais de 95% dos transplantes no país foram realizados dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), assim como o acompanhamento de todos os pacientes vinculados às equipes de transplantes e os doadores.

Segundo registros da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), em 2014 foram realizados 5.639 transplantes renais 49% da necessidade estimada (11.445) dos transplantes renais no país.

Entre 31 países o Brasil é o segundo em número de transplantes renais, ficando abaixo apenas dos Estados Unidos (Registro Brasileiro de Transplantes, 2013). O transplante renal com doador falecido também cresceu substancialmente no Brasil sendo 66,8% dos realizados em 2011. Observa-se no estado de São Paulo, por exemplo, que o perfil demográfico de candidatos a transplante renal com doador falecido é de 76% com idade entre 21 e 60 anos, e apenas 51% com idade inferior a 18 anos.

Destacamos que a Região Nordeste realizou 5.579 transplantes de rim de 2007 a 2014. O Ceará foi o estado do Nordeste que realizou maior número em 2014, com 13 pacientes com doador vivo e 270 com falecido (ABTO, 2015).

É importante sabermos que foi a partir de 1968 que, com a publicação da lei de transplantes, vigorou o consentimento informado, no qual a decisão sobre a doação pertencia aos familiares do potencial doador. Esta lei foi aperfeiçoada em 1992 com a promulgação da lei nº 8.489 (I Reunião de Diretrizes Básicas para Captação e Retirada de Múltiplos Órgãos e Tecidos da ABTO, 2003). Não havia uma organização específica voltada para o doador, apenas na década de 1980 é que surgiram no Brasil as primeiras organizações voltadas para a notificação e alocação de órgãos, atualmente com uma logística justa e sem privilégios sociais ou culturais.

Em 1997 foi criado o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) com a lei nº 9.434, no qual o cidadão contrário à doação necessitava registrar sua decisão em vida. A organização e a legislação brasileira de transplante têm sido aprimoradas, estabelecendo atualmente uma rede descentralizada dividida em três níveis hierárquicos totalmente integrados: em nível nacional, no Ministério da Saúde em Brasília; em nível regional, em cada Secretaria Estadual de Saúde e em nível intra-hospitalar. Nessa mesma época também foram criadas as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) para cada estado brasileiro e os Cadastros Técnicos, a lista única para a distribuição de órgãos e tecidos doados.

Em virtude do não respaldo da sociedade em 2001 voltou-se a utilizar o consentimento informado pela família. Nesse ano foram criadas as Comissões Intra-

hospitalares de Transplantes (CIT) que passam a ter importante papel no processo doação-transplante. A partir da aprovação do Regulamento Técnico de Transplantes, as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) também chamadas de Centrais Estaduais de Transplante, desenvolvem seus trabalhos em parceria com as Secretarias Estaduais de Saúde.

Com o objetivo de aumentar a captação de órgãos e apoiar as atividades da CNCDO foi estabelecida a obrigatoriedade da existência de Comissões Intra-Hospitalares de Transplantes nos hospitais com UTI do tipo II ou III, hospitais de referência para urgência e emergência e hospitais transplantadores. Essas comissões desenvolvem em seus hospitais o processo de identificação de potenciais doadores em morte encefálica ou coração parado, a abordagem familiar para autorização, além da triagem clínica e sorológica. Também articulam com a CNCDO estadual e/ou nacional a formalização da documentação necessária e o processo de retirada e transporte de órgãos e equipes.

Ao refletirmos sobre o transplante renal nos deparamos com um aspecto que lhe é peculiar em oposição ao transplante de coração e hepático. Por serem órgãos duplos, os rins permitem que um só em bom funcionamento tenha a mesma eficiência para o indivíduo, possibilitando a substituição dos rins doentes por um único rim saudável de um doador vivo ou falecido.

Em se tratando de doador vivo ou doador falecido, essa decisão requer especial reflexão. De acordo com a ABTO, hoje a cirurgia e tratamento do transplante renal com dados de 2010 até junho de 2015, se mostram tão eficazes que a sobrevivência do paciente com doador vivo chega a 94% e do enxerto a 88%, e com doador falecido 87% a do paciente e 75% a do enxerto.

É considerado doador falecido pela legislação brasileira quando uma pessoa é declarada em morte encefálica. Esta é definida como a parada total e irreversível da atividade do tronco e hemisférios cerebrais segundo a resolução nº 1.480/97 do Conselho Federal de Medicina.

De acordo com Cintra *et al.* (2006), para o diagnóstico de morte encefálica, o primeiro passo é o diagnóstico clínico, que deve ser repetido após seis horas de observação, sendo uma dessas avaliações realizadas pelo médico neurologista. Como

preconiza a coordenação do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), é necessário “passar por dois exames neurológicos que avaliem o estado do tronco cerebral. Esses exames devem ser realizados por dois médicos não participantes das equipes de captação e de transplante; submeter-se a exame complementar (eletroencefalograma, angiografia cerebral) que demonstre morte encefálica, caracterizada pela ausência de fluxo sanguíneo em quantidade necessária no cérebro, além de inatividade elétrica e metabólica cerebral; estar comprovada a morte encefálica”.

Os pacientes que necessitam de transplantes de órgãos ou tecidos fazem parte de uma lista única nacional para que um doador compatível seja localizado o mais rápido possível, sempre obedecendo a critérios de gravidade e lista de espera. A alocação é coordenada pela CNT (Central Nacional de Transplantes), e obedece à organização estadual ou macrorregião e articula-se diretamente com as CNCDO.

Atualmente o Ceará está com 214 pessoas adultas e uma criança na lista de espera preparadas para serem chamadas para um transplante renal (SESA/CE, 2015).

Conforme orientação da SNT (2014) depois do diagnóstico de morte encefálica o médico “deve informar de forma clara e objetiva que a pessoa está morta e que, nesta situação, os órgãos podem ser doados para transplante”.

Hoje em dia, a principal fonte de órgãos transplantados é de indivíduos diagnosticados com “morte cerebral”, como é popularmente conhecida, e por isso será o termo adotado neste estudo. Margaret Lock em seu livro *An Anthropology of Biomedicine* (2010) passeia pela discussão sobre como a questão da morte cerebral é recebida em diferentes culturas, e se a morte cerebral pode ser considerada morte mesmo. Para Lock (2010), a morte cerebral é uma nova morte inventada na última metade do século passado. Uma vez que o mundo médico arrancou do domínio religioso o pronunciamento da morte, insistiu na infalibilidade de seus métodos de avaliar a morte biológica e as preocupações públicas sobre a determinação indevida de morte e o enterro prematuro muito comum no século XIX diminuíram.

No Japão, por exemplo, segundo a referida autora há um bom número de pessoas esperando por um transplante, pois até 1997 não reconheciam a morte cerebral como morte humana. Há um forte contraste da modernidade e da alta tecnologia com a tradição cultural daquela sociedade. Para essa população a vida humana e os corpos são

importantes depois da morte e por isso invioláveis. Sugerem que a tradição cristã facilita à disposição para a doação pregando o altruísmo, o que não é desenvolvido nesse país. Os japoneses não se opõem ao transplante de órgãos, mas não querem usar pacientes com morte cerebral (LOCK, 2002).

Na América do Norte, Europa, Austrália, Japão e América do Sul a prática da tecnologia do transplante é inteiramente dependente das doações voluntárias, onde os órgãos humanos são vistos como mercadorias escassas. Para Lock (2002) a metáfora “escassez de órgãos” envolve o debate pelo valor de mercado das partes do corpo humano em alguns países, pela globalização da empresa dos transplantes e em como a sociedade dialoga com esse tema.

Não há dúvida de que as listas de espera para o transplante de rim são longas e em crescimento. Deve-se a quê? A sociedade está relutando em doar?

É verdade que o número de potenciais doadores vem diminuindo ao longo das últimas décadas. Com certeza há uma tendência a acontecer menos acidente de carro do que há 20 anos, devido a melhores dispositivos de segurança nos carros. As unidades de traumas estão melhores equipadas e mais eficazes na prevenção e cuidado dos traumatismos cerebrais, evitando os pacientes de irem à morte cerebral. E ainda nas populações em sociedades tecnologicamente avançadas a longevidade se estendeu.

Pestana *et al.* (2012) salienta a mudança progressiva do perfil dos doadores falecidos em São Paulo como muito semelhante ao observado em centros internacionais. No período entre 2000 e 2009 houve um aumento da idade média dos doadores, de 33 anos em 2000 para 41 em 2009. Observa-se uma progressiva diminuição do número de doadores com idade inferior a 34 anos, cuja principal causa de óbito é por morte violenta, e um crescimento proporcional do número de doadores com idade superior a 50 anos, cuja principal causa de óbito é o acidente vascular cerebral.

Paradoxalmente de acordo com os últimos dados fornecidos pela Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (SESA-CE) e divulgados pela mídia (Jornal Diário do Nordeste, 06/05/14), no primeiro trimestre de 2014 o Ceará teve o maior número relativo de doadores efetivos de órgãos e tecidos para transplantes, atingindo a marca de 29,3 doadores efetivos por milhão da população (ppm), ultrapassando outros estados do sul. Somam 91 transplantes de rim de doador falecido nesses primeiros meses do ano,

contra 88 no igual período de 2013. No ano de 2014, no estado o número de doações por óbito em sua maioria são homens, por Traumatismo Crânio Encefálico e na faixa etária entre 18 e 33 anos.

A Central de Transplantes do Estado atribui o crescimento dos números de transplantes no Ceará à descentralização na captação de órgãos em relação à qual três hospitais do interior passaram a realizá-la, e à ação efetiva da Campanha Doe de Coração pela mídia. Essa campanha na opinião da Central sensibiliza a sociedade sobre a temática por meio de anúncios em veículos de comunicação, distribuição de cartilhas, cartazes e camisas.

Embora não citado pela Central de Transplantes outro fator de grande impacto social que também tem contribuído para o aumento do número de doadores falecidos no estado é o crescente número de acidentes de trânsito e morte por violência no estado do Ceará.

Waiselfisz (2011) assinala que, no Brasil, acontece uma persistência histórica de elevadas taxas de mortalidade no trânsito de algumas capitais, a cada ano uma média de 32 mil pessoas morrem e cerca de 350 mil sofrem traumas irreversíveis e incapacitantes em colisões de veículos e atropelamentos. No que se refere às mortes por homicídios, o Ministério da Saúde constata que houve evolução das taxas de homicídio por faixa etária no Brasil, havendo crescimento em todos os grupamentos etários no período de 1991 a 2000. Morais Neto *et al.* (2012) em seu estudo sobre mortalidade por acidentes de transporte terrestre (ATT) no Brasil na última década, verificou que a taxa de mortalidade entre 2000 e 2010 variou de 18 para 22,5 óbitos/100 mil habitantes. Na região Nordeste houve um aumento nas taxas de mortalidade por ATT.

A partir do que foi acima exposto podemos considerar a existência de uma grande disparidade nas variáveis dos centros transplantadores do Brasil, que pode ser interpretada como consequência intrínseca das diferenças regionais no acesso à saúde, na qualidade de assistência médica e em diferenças culturais significativas observadas nessas regiões. Entretanto, esse cenário pode ser atenuado de acordo com Pestana *et al.* (2012) com o envolvimento dos governos estaduais e com a motivação coletiva da sociedade e das equipes de transplante.

Lock (2010) discute a respeito da escassez de órgãos no mundo debatendo com as suposições do saber biomédico que postula três aspectos. Primeiro o órgão não doado vai para o “lixo” e afinal cada cidadão deve estar disposto a dar sua parcela de contribuição para a “empresa do transplante”. Segundo, refere-se à crença de que os órgãos são entidades mecânicas sem valor simbólico ou afetivo, e terceiro fazer o diagnóstico de morte cerebral é simples e facilmente aceito como morte humana por todos os envolvidos. As famílias devem estar dispostas a interromper o processo de luto por 24 horas, enquanto os órgãos são captados. A doação deve valer a pena, pois se supõe que isso ajudará algumas famílias no seu processo de luto ao imaginar a continuação da vida do seu ente querido no corpo de outra pessoa. Para muitos receptores esses pressupostos não dialogados de uma hegemonia biomédica sobre o valor dos órgãos passam a ser paradigmas seguidos, levando também a uma alienação dos profissionais no trabalho. Toda essa discussão sobre morte cerebral demonstra que a morte não é autoevidente, que é construída histórica e culturalmente não podendo ser entendida apenas como um evento biológico.

Alguns autores argumentam que a escassez de órgãos de doadores falecidos e o aumento no número de órgãos obtidos de doadores vivos em alguns países abriram novas dimensões para as relações intergeracionais. A medicina, o paciente e a família vão à procura de um vínculo entre a identidade biológica e os valores humanos.

No processo do transplante renal com um doador vivo, torna-se essencial a discussão sobre livre-arbítrio, autonomia, liberdade e ética. Na doação de órgão de um indivíduo vivo, Raia (2003) considera que o exercício da autonomia e do discernimento do doador depende do binômio avaliação e decisão da equipe e vontade deste doador. Assinala ainda que a equipe deve nessa situação se basear na ética da responsabilidade, da razão, a qual se baseia no princípio de que somos responsáveis pelo que fazemos e que ao agir o homem deve avaliar os efeitos de suas ações em si mesmo e na coletividade. Questiona o limite até que ponto se pode usar a ética da responsabilidade para efetivamente beneficiar à população.

Refletindo sobre a doação de uma pessoa viva convém assinalar que as questões subjetivas ligadas à relação com o receptor e a uma reivindicação de responsabilidade do doador sobre a vida de um ente querido, sendo esta latente ou manifesta, devem ser

preponderantemente consideradas. Reinvidicação esta que foi construída culturalmente na sociedade ou na família, na qual está inserido o doador.

Cabe exemplificar com o caso de um jovem casal cujo marido necessitava do transplante. A esposa procurou a equipe oferecendo-se para a doação, mas parecia muita tensa, temerosa, e tremia de nervoso. Após toda uma série de explicações sobre o procedimento cirúrgico, riscos e consequências, a jovem esposa continuava demonstrando bastante ansiedade e medo diante de tudo, mesmo afirmando sua vontade em doar. A médica que avaliava e a acompanhava nos exames para a doação, observando a paciente a encaminhou para a psicologia. No atendimento a doadora revelou que apesar de gostar do marido, o que estava impelindo-a a doar era a crença e pressão da família do esposo de que a responsabilidade pela saúde e pela doença jurada no casamento teria que se cumprir. A doadora não se sentia pronta emocionalmente para a cirurgia nem disponível para tamanho sacrifício pelo esposo. Vê-se que a autonomia, o conhecimento e o discernimento do doador precisam estar atrelados à sua subjetividade diante de uma escuta ética do profissional de saúde.

O transplante com doador vivo é a única cirurgia de grande porte que é realizada em indivíduo sadio. A partir de março de 2001 (Lei nº 10.2111) a doação entre vivos foi permitida entre parentes até quarto grau de consanguinidade (doador vivo relacionado e cônjuges), fora dessas situações faz-se necessária autorização judicial (doador vivo não relacionado). O doador terá que ser maior de idade e doar gratuitamente um de seus rins ao receptor.

Do ponto de vista psíquico postula Pereira (2004) que o transplante renal com doador vivo remete muitas vezes o paciente a sentimentos de gratidão, de solidariedade, e também de culpa, principalmente quando acontecem complicações somáticas com o doador. No caso do transplante com doador falecido os sentimentos são às vezes mais angustiantes, com fantasias e medos a respeito do doador, assim como sentimentos relacionados a uma dívida que não poderá ser paga.

A complexidade do transplante renal, a cirurgia, as medicações, a clínica envolvida, os critérios para medir a não adesão ao tratamento, é bastante discutida dentro do cenário da biomedicina. Faz-se necessário tirar cada vez mais o funcionamento do rim do centro da cena e ressaltar a dimensão individual do doente,

não negando a unidade complexa do ser humano e os aspectos psicossociais no desenvolvimento e manutenção do tratamento. Para inserirmos o transplante renal em sua totalidade social e humana precisamos refletir sobre o intrigante paradoxo da biomedicina.

3.3 O PARADOXO DA BIOMEDICINA

Descartes, o precursor imediato das ciências biomédicas contemporâneas de organismo humano, fez desaparecer a unidade corpo-espírito dando início à concepção mecanicista atual (MORENO-A, 2009).

Nos anos 50 do século passado surge a Antropologia da Saúde, cuja ênfase recai no significado, na experiência e nas formas de lidar com a doença em contextos multiculturais (IRIART; CAPRARA, 2011).

Na história da medicina, Le Fanu (2000) menciona alguns paradoxos que ainda a acompanham. Um primeiro paradoxo se refere à expectativa de que os sucessos da medicina tenham igual aumento no nível de satisfação dos profissionais médicos, mas estudos apontam uma insatisfação e desilusão por parte destes. Outro paradoxo relaciona-se à redução da ansiedade e medos dos pacientes em virtude dos benefícios derivados da prática médica. O que se observa é uma constante preocupação das pessoas com os riscos numa procura obsessiva de um estado de perfeita saúde (*healthism*). Um terceiro paradoxo diz respeito ao hipotético desaparecimento de formas alternativas de medicina decorrente da eficácia e sucesso da prática da medicina moderna. O que está ocorrendo é um aumento no mundo ocidental da utilização das medicinas não convencionais. Um último paradoxo aponta para o aumento dos custos e gastos nos serviços de saúde. Conforme o autor o que supera mais do que a medicina pode fazer é o que ela pode custar.

Para discutir as condições de saúde no século XX, MacKeown (1979) demonstrou que elas estão ligadas a fatores macroeconômicos e sociais, sendo a pobreza o principal determinante. Caprara (2003) não nega a importância desta abordagem, mas ressalta que na antropologia em particular a saúde é interpretada também como um produto culturalmente determinado no qual o real é transformado em uma rede simbólica e de significados, base de todos os processos experienciais em todas as sociedades.

Corroborando essa perspectiva, Kleinman e Good (1985) postularam que o acesso às doenças orgânicas ou psicológicas se dá por meio da mediação cultural, e que estas são sempre interpretadas pelo médico, pelo paciente e pela família de formas diferentes.

Outra importante contribuição para a construção da antropologia médica foi a distinção postulada por Eisenberg (1977) entre “doença processo” (*disease*) e “doença experiência” (*illness*). *Disease*, “a doença processo” se refere à doença diagnosticada pela biomedicina, em relação à qual se considera as anormalidades de estrutura ou funcionamento dos órgãos ou sistemas. Já a “doença experiência”, *illness*, diz respeito à experiência subjetiva da doença sentida pelo indivíduo, conjugando normas, valores e expectativas em suas formas de pensar e agir no adoecer. Em seguida, Good et al. (1978) em 1978 introduz o conceito de dimensão social da doença, *sickness*. As noções de saúde e doença se referem a fenômenos complexos que conjugam fatores biológicos, sociológicos, econômicos, ambientais e culturais (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Entretanto, no cotidiano, como a doença ora é vista como biológica ora como psicossocial, mas na prática raramente como uma questão multidimensional, isso acaba gerando uma fragmentação das abordagens ao fenômeno da não adesão ao tratamento. Destacamos aqui que a ciência médica assume que se pode compreender o corpo humano por significados padronizados, por taxas sistematizadas, e que, além disso, tudo o que se refere à composição do corpo é para todas as intenções e finalidades, universal.

Contra-pondo-se a isso Lock e Nguyen (2010) preconizam que essa universalização do corpo descontextualiza-o de seu ambiente social, tornando esse corpo o mesmo em todos os lugares com abordagens aplicáveis em todos os cenários, e fazendo com que as pessoas ignorem sua própria experiência. Assim os pacientes acabam por perder sua voz e aprendem a se dirigir aos profissionais de uma determinada forma para que estes o compreendam.

Nesse contexto, a Antropologia da Saúde aponta os limites e a insuficiência da tecnologia biomédica quando se trata de mudar de forma permanente o estado de saúde de uma população, assim como o comportamento não aderente ao tratamento de um paciente. A experiência do indivíduo deve ser colocada em primeiro plano procurando o significado das palavras e ações entre profissional cuidador e paciente, tentando superar essa distinção mesmo na pesquisa científica. Os programas de saúde de modo geral

partem do pressuposto de que a informação gera uma transformação automática dos comportamentos das populações frente às doenças e aos tratamentos. Essa abordagem negligencia os diferentes fatores sociais e culturais que intervêm na adoção desses comportamentos, como a não adesão. As informações culturais têm sido na maioria dos estudos sobre não adesão ao tratamento pouco consideradas e acabam sendo avaliadas como acessórios e a história do paciente se torna irrelevante.

Discutindo essa ideia, Kleinman (1980) sugere que em todas as atividades de cuidados em saúde o aspecto profissional, o tradicional e o popular devem interagir para se conseguir legitimar condutas e diferentes alternativas terapêuticas. Há uma diferença entre o que é relevante e problemático determinado pelos conhecimentos biomédicos e o que é determinado pela rede de símbolos, crenças e cultura de um indivíduo em certa comunidade. Complementam ainda Lock e Nguyen (2010), que os corpos são produtos da evolução, história e mudança social, resultantes de uma contínua interação entre os seres humanos e os envolvimentos político e social em suas vidas. Assim, as diferentes percepções do que causa ou evita um problema de não adesão ao tratamento, assim como a forma de pensar e agir frente a essa questão requer diferentes tipos de ação para cada indivíduo.

Dentro desse contexto, as tecnologias biomédicas como a do transplante, por exemplo, não são entidades autônomas, seus desenvolvimentos e implantações são emaranhados de interesses médicos, políticos e sociais, e têm consequências práticas e morais. Deve-se compreender os efeitos de longo alcance da prática biomédica apenas no contexto no qual foi implementada. É importante atentarmos que as tecnologias biomédicas não são meramente máquinas ética e moralmente neutras, assim como relatos de doença não podem ser objetivados como problemas técnicos e resolvidos através da aplicação e da conduta da ciência e descontextualizados (LOCK E NGUYEN, 2010).

Retomando a perspectiva antropológica, Uchôa e Vidal (1994) preconizam que o universo sociocultural do doente não deve mais ser visto como obstáculo à efetividade dos programas e práticas terapêuticas, e sim para reorientar as intervenções. Precisamos estar atentos ao corpo biológico, reconhecer que existem situações em que esse corpo deve ser entendido como uniforme e padrão, mas precisamos considerar suas variações em um nível individual e também em uma mesma população.

Nesse sentido, a vida biológica e social do homem são constituídas mutuamente, e é impossível se manter a divisão entre corpo biológico e contexto social (LOCK; NGUYEN, 2010). Ressaltam os autores que o *setting* clínico, a necessidade tecnológica, o conglomerado de conceitos associados aos valores culturais têm que coexistir para facilitar os transplantes de órgãos.

Considerando o acima exposto é de fundamental importância resgatar a dimensão relacional e recíproca da ação do cuidado

3.4 A RELAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE-PACIENTE

Na medida em que os avanços tecnológicos acontecem, não se observam significativos aprimoramentos correspondentes às práticas de saúde. Faltam recursos e habilidade para o profissional de saúde lidar com a escuta e com a observação na relação com o paciente, e com o trabalho em equipe.

Atualmente, a temática relação médico-paciente é de grande interesse na produção científica anglo-saxônica, entretanto com um número limitado de pesquisas a esse respeito no Brasil (CAPRARA; RODRIGUES, 2004). Com a fragmentação da medicina e com as superespecialidades no âmbito biomédico, há a necessidade de se recuperar a dimensão empática na relação médico-paciente, pois os componentes relacionais são determinantes no resultado de um tratamento.

Clavreul (1983) diz que o homem doente não interessa à medicina, mas a doença sim, e que não existe relação médico-doente, pois o profissional não se dirige ao ser doente em sua frente, mas ao futuro homem são. O autor menciona ainda que na medida em que tanto o médico como o paciente são destituídos de sua subjetividade, só passa a existir a relação instituição-doença.

Entretanto, Caprara e Rodrigues (2013) ressaltam que a partir da angústia e sofrimento da situação de adoecimento a relação profissional de saúde-paciente é acompanhada inevitavelmente de emoções latentes ou manifestas do profissional para o paciente e vice-versa. Nessa relação afetamos e somos afetados emocionalmente o tempo todo. Identificamos-nos, julgamos, criticamos, discordamos e concordamos com nossos pacientes. Nesse sentido é fundamental que assumamos o ser humano como um ser que nunca será absolutamente dono de si, que não pode tudo, que essa condição de humanos marca a todos, pacientes e profissionais (CAMPOS, 2012).

Compreendemos que a relação entre o profissional de saúde e o paciente é assimétrica, na qual o primeiro detém o poder do conhecimento técnico, mesmo ambos pertencendo à mesma cultura. Essa relação é construída de acordo com Carvalho *et al.* (2010), a partir de um conjunto de características da pessoa doente e do profissional, e exige deste competências e habilidades que podem e devem ser aprendidas, tais como: o saber observar, ouvir, informar, identificar sentimentos, o agir adequadamente e o lidar com desafios comunicacionais particulares. Porém, Molen e Lang (2007) acrescentam que é necessária uma disposição para estar com o paciente, um “estar pronto a”, assim como uma empatia e uma aceitação desse indivíduo sem preconceitos.

Dessa forma, Caprara e Rodrigues (2013) enfatizam que na relação profissional de saúde-paciente a necessidade seria de analisar não apenas os aspectos biomédicos, mas também a experiência do problema de saúde vivido pelo paciente, como no episódio de não adesão ao tratamento.

Nesse sentido, para que o encontro profissional de saúde-paciente permita obter informações, e realizar intervenções terapêuticas é fundamental a construção de um vínculo de confiança com o indivíduo doente, como menciona Carvalho *et al.* (2010). Conseguimos maior adesão e eficácia nos tratamentos na medida em que nos ocupamos do paciente em sua humanidade, em que apostamos em sua capacidade de fazedor de outra cultura, ajudando-o a ressignificar o que ele sabe e pode. No entanto, para isso acontecer é de suma importância a construção de um bom vínculo no qual são necessárias a confiança, a escuta, a ética, a percepção e a sensibilidade do profissional, de modo que o paciente seja informado e envolvido na tomada de decisões, e onde a verdade e o cuidar-se se vinculam e se articulam um com outro, o profissional e o paciente.

Corroborando com essa perspectiva, Benetton (2002) acrescenta que vínculo não é um simples contato, envolve uma disposição assumida em relacionar-se com o paciente para uma melhor compreensão de seu adoecimento. Porém, os profissionais de saúde, preconizam Caprara e Franco (1999), que não precisam se transformar em psicoterapeutas, mas podem ir além do olhar e suporte técnico-diagnóstico, conhecer a realidade e queixas do paciente e junto com ele encontrar estratégias que facilitem sua adaptação a tratamentos de longo prazo como o do transplante renal. Gadamer (1983) também apoia essa ideia pontuando que se o médico quiser ser um verdadeiro médico,

ele tem que ver além daquilo que é o objeto próprio de seu saber fazer e de seu ser-capaz-de-fazer.

Desse modo, o vínculo de confiança e o discurso verdadeiro entre profissional de saúde e paciente beneficiará a ambos, ao “empoderamento do paciente” enquanto sujeito atuante e autônomo e uma maior adesão às orientações e tratamentos prescritos, e para o profissional maior satisfação no trabalho e menos estresse e adoecimento.

Concordamos com o pai da medicina moderna, Willian Osler (1849-1949), ao postular que: “se você escutar com cuidado os pacientes, eles te dirão o diagnóstico”. Para refletir sobre a arte de escutar, Foucault (2004) considera que a escuta requer capacidade adquirida, de aplicação, de prática contínua, de experiência, de atenção. Acrescenta ainda Maria Cristina d’Arce, especialista em educação corporativa em uma palestra sobre o diálogo, que o processo da escuta é o mais complexo da raça humana, é um processo de se contemplar, “eu me contemplo escutando”. Contemplação enquanto estado de presença. A escuta atenta horizontaliza a relação, porém o profissional não pode esquecer-se de si mesmo, de fazer sempre uma autorreflexão. Isso nos remete novamente a Foucault (1982), o qual aborda a importância do cuidar de si para cuidar do outro, do escutar a si para escutar o outro como uma questão básica na formação do sujeito.

Consoante com Caprara e Rodrigues (2004) o resultado terapêutico da própria palavra do médico derivado da sua prática seria um dos benefícios que ao contrário do que se pensa, não estão ligados às capacidades técnicas e aos efeitos dos medicamentos ou dos placebos. Desse modo, Barry *et al.* (2001) compactuam dessa ideia e mencionam que se a maioria das queixas dos pacientes se refere a problemas comunicacionais com o médico, e não à sua competência clínica, a abordagem médica atual está fragmentando e dificultando a expressão da voz dos pacientes.

Nesse sentido, podemos considerar que comunicação não é só transferência de informações, é uma atitude de interação interpessoal. Em geral o discurso do paciente é de antemão desacreditado pelo médico, ou por considerarem seu “raciocínio” incorreto em razão da sua angústia, ou porque o único discurso legitimado sobre a doença é o do médico. Em vista disso, no episódio de não adesão aos tratamentos há uma tendência dos profissionais a se transformarem em juizes de seus pacientes e insistirem em abordagens meramente informativas.

Diante desse contexto, Dixon e Seweeny (2000) ressaltam que a adesão ao processo terapêutico depende mais do médico do que das características pessoais do paciente e para ele atender à prescrição é importante ele conhecer bem o médico. Portanto, uma importante reflexão que se apresenta é até que ponto a relação profissional de saúde-paciente influencia na motivação da pessoa doente para seu envolvimento com as estratégias e metas específicas do seguimento, mudança ou adesão de um tratamento.

Desse modo, é imperativo repensarmos a prática clínica tradicional estruturada pela dimensão da patologia e pelo distanciamento entre paciente e profissional. Prática esta denominada por Testa (1992) de “objetualização do paciente” fez surgir a necessidade de humanizar a assistência. O distanciamento a que nos referimos dificulta tanto a simbolização da doença pelo doente como atinge o profissional cada vez menos preparado, inserido em um campo de questões complexas que o pressionam no seu cotidiano (MOREIRA, 2003).

É certo que a proximidade e interação humana abrem espaço para a cooperação, mas também para o conflito, pois faz emergir as características singulares e os conteúdos subjetivos do profissional e do paciente. Portanto, lidar com os aspectos subjetivos do adoecer requer competência técnica, habilidades e trabalho em equipe.

Por isso, ressaltam Berben et al. (2012) que os profissionais de saúde precisam estar hábeis para utilizar na não adesão ao tratamento as intervenções a nível micro, ou seja as que abordam a relação com o paciente. Em uma meta-análise os referidos autores assinalam que as intervenções apenas educativas, de transmitir conhecimento apesar de prevalecerem, não melhoram a adesão ao tratamento. Enfatizam ainda que em todos os níveis, micro, meso e macro para uma verdadeira mudança a meta tem que ser a mesma, melhorar a adesão dos pacientes em tratamento.

Outro ponto de fundamental importância a ser aqui apresentado é que o número insuficiente de profissionais, o excesso de demanda, a sobrecarga de trabalho e conseqüentemente o tempo reduzido de consulta prejudicam sensivelmente à humanização do atendimento no setor público no Brasil. Portanto, é necessário se repensar a prática e a formação do profissional de saúde, incorporando habilidades comunicacionais nos cursos (CAPRARA; RODRIGUES, 2013), para que a

reformulação dos modelos assistenciais saia da retórica e vá para a prática. Para isso temos que pensar em um modelo futuro de atendimento, integrado, proativo e centrado no paciente, construindo uma verdadeira aliança terapêutica com ele.

4 METODOLOGIA

*“A razão não funciona sem evidências e provas.
 Quem diz e escreve tem de contar o caminho que foi seguido.
 Disse algum filósofo da ciência [...] que o sentido de um conceito científico é o processo de produção.
 Conceitos valem pelo pedigree.
 Um artigo científico é isso:
 O relato do caminho que se seguiu para se ir do ponto de onde se partiu até o ponto aonde se chegou. Isso se chama método.
 Mas o corpo não entende a linguagem do método.
 (ALVES, R. 2011)*

4.1 NATUREZA DO ESTUDO

O presente estudo é de natureza qualitativa, dadas às características subjetivas do mesmo. Visou à aproximação do pesquisador com o tema, a fim de explorar possibilidades de conhecimento e compreensão da não adesão de pacientes ao tratamento do transplante renal. Hoje a pesquisa qualitativa recobre um campo transdisciplinar e é a que melhor se adequa ao tema desse estudo por procurar encontrar o sentido desse fenômeno e interpretar os significados visíveis e latentes que os pacientes e os profissionais dão a ele (CHIZZOTTI, 2006).

Consoante com Minayo (2010) a pesquisa qualitativa “se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam”. Ao optar por essa natureza de estudo buscou-se atenuar a carência de pesquisa na literatura sob essa perspectiva, visto que proporcionou o contato direto do pesquisador com o ambiente e com a situação que foi e está sendo vivenciada pelo sujeito a partir dos sentimentos e significados atribuídos por ele na experiência de não adesão ao tratamento do transplante renal.

Na investigação qualitativa, o material mais importante, segundo a autora acima citada, traduz-se na linguagem cotidiana, que materializa as relações técnicas e afetivas, seja em discursos intelectuais, burocráticos ou políticos. Creswell (2007) acrescenta que a pesquisa qualitativa é fundamentalmente interpretativa, pois além de ver os fenômenos sociais holisticamente permite ao pesquisador fazer uma interpretação dos dados ou tirar

conclusões sobre seu significado. Os objetos da pesquisa qualitativa para Chizzotti (2006) implicam uma partilha densa com pessoas, fatos e locais para extrair desse convívio a verdadeira compreensão do tema, mas ressalta que processo de investigação é dependente também da concepção, valores e objetivos do pesquisador, pois o mundo deriva da compreensão que as pessoas, sujeito da pesquisa e pesquisador, constroem no contato com a realidade fluída e contraditória e das interações humanas e sociais.

A pesquisa qualitativa facilita também aos profissionais de saúde o desvendamento dos aspectos biológicos, psíquicos, sociais e ambientais do processo saúde-doença.

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A escolha do Hospital Geral de Fortaleza (HGF) como local no qual a pesquisa foi realizada foi decorrente de sua proposta de ser Centro de Referência para o Norte e Nordeste no tocante à assistência de alta complexidade, uma instituição de assistência, ensino e pesquisa, e referência em Transplante Renal na região. Vale ressaltar que essa opção também se deu por ser um local que fez parte do meu percurso profissional como colaboradora, no qual atuei como psicóloga hospitalar do Setor de Transplantes de 2000 a 2004 e de 2010 a 2013.

O cenário utilizado para desenvolvermos esse estudo dentro dessa instituição foi o Setor de Transplantes, mais especificamente o ambulatório e a enfermaria do pós-transplante renal. Esse referido setor dispõe de uma equipe multiprofissional (médico, enfermeira, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e nutricionista) para prestar apoio e assistência integral ao paciente renal crônico transplantado.

Achamos interessante contar um pouco da história do hospital e do setor de transplantes, para contextualizarmos o local e compreendermos sua cultura.

Desde o ano de 1990, quando de sua estadualização, o HGF passa a integrar o Sistema Único de Saúde na rede assistencial da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará – SESA, órgão do Poder Executivo. O hospital proporciona há 45 anos à população do Ceará e estados vizinhos integralidade com 63 especialidades e subespecialidades em tratamentos clínicos especializados, na área cirúrgica, integrando a rede de Hospitais Sentinelas, Hospital Amigo da Criança, Rede Cegonha e, por último, foi incluído no

Programa SOS Emergência, do Ministério da Saúde, além de manter o único Banco de Olhos do Estado (HGF, 2015).

O HGF presta atendimento também na área de transplante hepático e de pâncreas. A rede de saúde de transplante renal no estado dispõe de quatro hospitais, dois na capital e dois no interior.

Além disso, o HGF é um dos maiores centros de treinamento do País, certificado por portaria interministerial dos Ministérios da Saúde e da Educação como hospital de ensino, atuando na formação de médicos em 26 especialidades. Aos programas de ensino foi, em 2014, incluída a Residência Multiprofissional, com o propósito de qualificar continuamente a Rede de Atenção à Saúde. Hoje, o HGF realiza cerca de 19 mil consultas por mês e uma média de 600 cirurgias eletivas, com seus 563 leitos.

No Setor de Transplantes, a equipe multiprofissional que acompanha o paciente na enfermaria de 22 leitos é composta por 21 médicos, 20 enfermeiras, 23 auxiliares de enfermagem, quatro fisioterapeutas, assistente social, farmacêutica, nutricionista e terapeuta ocupacional. Alguns profissionais se revezam entre o atendimento na enfermaria e no ambulatório do pré e pós-transplante renal, neste último atuam no total 16 médicos, incluindo nefrologistas clínicos, nefropediatra, cirurgiões, urologistas, endocrinologista e psiquiatra, seis enfermeiras, sete auxiliares de enfermagem, duas assistentes sociais e fisioterapeuta.

No atendimento específico ao indivíduo do pós-transplante renal trabalham 13 médicos (desses foram excluídos da pesquisa a nefropediatra e dois médicos recém-chegados ao setor, os quais ainda estavam se adaptando à rotina do serviço), assistente social, fisioterapeuta e três enfermeiras. Atualmente, acontecem aproximadamente 240 atendimentos médicos por semana no ambulatório do pós-transplante renal do HGF.

De maneira geral, nos primeiros três meses de transplante após a alta hospitalar, o paciente é atendido pela equipe no ambulatório uma vez por semana, em um dia e com um médico específico para ele. Em seguida o acompanhamento do paciente vai se prolongando para quinzenal, mensal, bimensal, conforme o seu estado de saúde.

4.3 A INSERÇÃO NO LOCAL E O PERCURSO: O TRABALHO DE CAMPO

*“Há uma idade em que se ensina o que se sabe;
mas vem em seguida outra,
em que se ensina o que não se sabe:
isso se chama pesquisar.”*
(ALVES, R. 2011)

A relação de confiança desenvolvida entre o Setor de Transplantes e a pesquisadora, em decorrência do tempo de trabalho desta na instituição, foi um elemento facilitador para a inserção no campo de pesquisa, de maneira que a psicóloga tinha entrada direta em todos os locais e pôde ouvir e viver situações que proporcionaram uma melhor compreensão da dinâmica das relações e de cada momento da pesquisa.

Todos os profissionais da saúde mostraram interesse e disponibilidade e nenhum se recusou a participar da pesquisa, havendo inclusive certo entusiasmo por estar sendo entrevistado e poder contribuir. Em alguns casos a pesquisadora necessitou marcar com antecedência a data e hora da entrevista para não prejudicar o fluxo das atividades dos profissionais, devido ao grande número de pacientes atendidos no ambulatório, e ajustar com a disponibilidade da entrevistadora. O convite às entrevistas com os profissionais da saúde foi realizado pessoalmente e muitos se propuseram a se submeter à pesquisa imediatamente ao convite.

Observou-se que o tempo da entrevista se mostrou um limitador em alguns casos, porém em outras situações após o início da entrevista houve um desprendimento do relógio marcado pela aparente vontade de expressar suas opiniões. A maioria dos profissionais escolheu a enfermaria como local para a entrevista, mais especificamente o quarto de repouso dos médicos, no qual ficávamos somente o entrevistado e a pesquisadora de porta fechada sem nenhuma interrupção. Percebeu-se que a preferência dos profissionais pelo dia de plantão na enfermaria para a entrevista, buscando uma atitude de maior atenção e disponibilidade para suas respostas, se deu porque lá o número de pacientes é menor além de dividirem os atendimentos com outros colegas. As entrevistas foram realizadas sempre no período da manhã, horário de maior presença de profissionais e movimento no setor e no hospital. Isso permitiu a observação, com a

interferência e o envolvimento de outros profissionais que não estiveram presentes na pesquisa, da rotina de trabalho e das relações dentro da equipe.

Outro aspecto facilitador para o estudo foi a visão da instituição e do referido setor sobre a relevância das pesquisas as quais recebem respeito e consideração de todos os profissionais da saúde, tendo em vista o suporte e abertura destes para a realização dessa pesquisa.

É importante enfatizar que o percurso da pesquisadora no acesso aos pacientes, foi ao contrário dos profissionais, desafiante e teve diferentes momentos. Inicialmente, busquei informar à equipe do ambulatório pós-transplante renal (médicos, enfermeiras e auxiliares de enfermagem e assistente social) o objetivo e sentido da pesquisa com o intuito dos pacientes não aderentes ao tratamento, os principais sujeitos deste tema, serem por eles encaminhados para a pesquisa. Para facilitar e lembrá-los de tais encaminhamentos coloquei avisos na mesa dos consultórios e na sala da enfermagem.

Com o tempo percebi que poucos encaminhamentos foram feitos, pois o acúmulo de trabalho e o ritmo frenético das atividades dificultavam incluir mais essa tarefa na rotina desses profissionais. Depois descobri que uma auxiliar de enfermagem que era responsável pelos formulários e documentos exigidos para a pessoa receber a medicação, instalava-se no balcão de recepção dos pacientes ouvia as queixas e as reclamações destes, e tinha conhecimento dos pacientes que não aderiam ao tratamento por faltar às consultas, aos exames e não vir pegar a medicação. Minha aproximação com esta profissional facilitou o acesso ao nome e telefone dos pacientes que não aderiam ao tratamento por um desses motivos.

A cada dia os desafios eram inúmeros, principalmente com a dificuldade de entrar em contato com esses pacientes pelo telefone pessoal da pesquisadora. Esta resolveu, com a permissão da equipe, tentar ligar do telefone do próprio setor e nesse momento a comunicação aconteceu. Percebeu-se que o paciente ao ver o número do telefone do ambulatório no qual era cuidado prontamente atendia ou retornava a ligação. Apenas uma paciente marcou a entrevista e não compareceu. A eficácia dessa forma de contato logo se esgotou, e foi quando os profissionais da enfermagem passaram também a encaminhar pacientes não aderentes ao tratamento os quais se internavam. A partir daí a pesquisadora optou por entrevistar alguns pacientes que se hospitalizavam para

investigar os sintomas de rejeição por razões clínicas, excluindo-se complicações cirúrgicas, de forma aleatória.

4.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA

De acordo com Turato (2010) na pesquisa qualitativa a amostragem intencional, também denominada proposital ou deliberada é uma escolha particular para a inclusão de sujeitos no estudo. Segundo os pressupostos de trabalho do investigador, ele determina quais serão os sujeitos que comporão seu estudo ficando livre para escolher entre aqueles cujas características pessoais (dados de identificação biopsicossocial) possam em sua visão enquanto pesquisador, trazer informações substanciais sobre o assunto em pauta (TURATO, 2010).

Os participantes da pesquisa sob essa perspectiva foram os próprios usuários atendidos no ambulatório do pós-transplante renal. Foram incluídos no total dezesseis pacientes, sendo 14 considerados pela equipe como não aderentes ao tratamento, ou por exames clínicos, por relatos do paciente e/ou familiar ou por critérios estabelecidos aleatoriamente pela equipe, e dois pacientes considerados aderentes ao tratamento. Também foram entrevistados quatro familiares responsáveis pelo cuidado e acompanhamento nas consultas de três pacientes por estes dependerem em algum nível de ajuda para o autocuidado. A autora considerou esses relatos apenas como complemento das informações dos usuários.

Além desses também foram incluídos na pesquisa dezesseis profissionais da saúde, sendo dez médicos, escolhidos apenas aqueles que tinham contato direto com os pacientes adultos do pós-transplante renal, três enfermeiras, uma assistente social, uma terapeuta ocupacional e uma fisioterapeuta. Vale ressaltar que no momento a equipe está sem psicóloga, ausente por questões contratuais, apesar da luta de reaver tal profissional.

A autora optou por usar nomes fictícios para todos os participantes da pesquisa, e no caso dos profissionais também evitamos nomear a função e assim agirmos conforme os princípios éticos quanto ao sigilo da identidade dos informantes.

4.5 MECANISMOS E ESTRATÉGIAS DE COLETAS DE DADOS

*“Então abandonar o amor?
Não. Mas é preciso escolher.
Porque o tempo foge.
Não há tempo para tudo.
Não poderei escutar todas as músicas que desejo,
Não poderei ler todos os livros que desejo [...]
É necessário aprender a arte de “abrir mão” –
a fim de nos dedicarmos àquilo que é essencial.”
(ALVES, R. 2011)*

Conforme Santana *et al.* (2010), a coleta de dados na pesquisa qualitativa tem como características a flexibilidade, a retroalimentação dinâmica e o autoajustamento, pois no decorrer do desenvolvimento da pesquisa é que o caminho e as técnicas pensadas previamente se confirmam ou sugerem novas direções. Sob essa perspectiva a pesquisadora redirecionou a técnica da entrevista aberta aprofundada pensada anteriormente no início do estudo e utilizou a entrevista semiestruturada. Nesse sentido, corroborando com Trivinos (1992), o ajuste na técnica utilizada partiu não só de questionamentos e reflexões baseados em teorias e hipóteses formuladas antes da pesquisa, mas essencialmente ao longo do processo de aplicação do instrumento, aumentando a amplitude do que seria investigado.

Ao descrever sobre a entrevista semiestruturada, Minayo (2010, p.191) considera importante a elaboração de um roteiro que “deve desdobrar os vários indicadores considerados essenciais e suficientes em tópicos que contemplem a abrangência das informações esperadas”. Salaria ainda Turato (2003) que ao considerar o discurso do sujeito, o pesquisador pode pedir, ao mesmo, mais detalhes sobre algo que não ficou claro, ou em relação aos quais os significados e sentidos não parecem explícitos.

A técnica da entrevista assinala Minayo (2010), permite ao pesquisador levantar questões que ajudam ao indivíduo abranger níveis mais profundos em sua narrativa, e revelar valores, códigos, símbolos, conceitos, sentimentos e condições estruturais como complementam Santana *et al.* (2010).

A técnica da observação livre também foi utilizada para a coleta de dados das relações entre os profissionais, profissional-paciente e do contexto institucional. Minayo (2004) assinala que a importância dessa técnica reside no fato de podermos captar uma variedade de situações ou fenômenos que se manifestam em um plano não verbal. Na concepção de Trivinos (1992) a possibilidade de desnudamento da realidade aumenta à medida do tempo em que dedicamos à observação. As observações foram registradas em diário de campo e juntamente com os discursos dos sujeitos transformados em narrativas, que foram utilizados como material de análise.

Todas as entrevistas, gravadas e depois transcritas, foram realizadas no hospital no ambulatório do pós-transplante renal ou na enfermaria, sempre em lugar reservado isento de interrupções. Antes de começar cada entrevista, procedemos à leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Explicamos de que se tratava o trabalho, e em seguida solicitamos que o participante assinasse o referido documento.

Enfim, os princípios éticos que norteiam o trabalho científico foram mantidos na coleta do material empírico, guardando o anonimato e sigilo quanto à autoria das respostas dos entrevistados e observados.

4.6. ANÁLISE DOS DADOS

*“As ideias não me faltam.
Ao contrário, elas brotam a todo momento.
Já tenho centenas de páginas cheias de anotações.
Mas não consigo colocá-las em ordem.
São peças de um quebra-cabeça espalhadas pela mesa.
Tento encaixá-las umas nas outras para formar um padrão único.
Mas elas se rebelam.”
(ALVES, R. 2011)*

A análise das narrativas dos sujeitos coletadas nas entrevistas foi realizada dentro da perspectiva hermenêutica fenomenológica de Paul Ricoeur. A Hermenêutica é a gênese da consciência histórica, ou seja, a capacidade de colocar-se a si mesmo no lugar do outro.

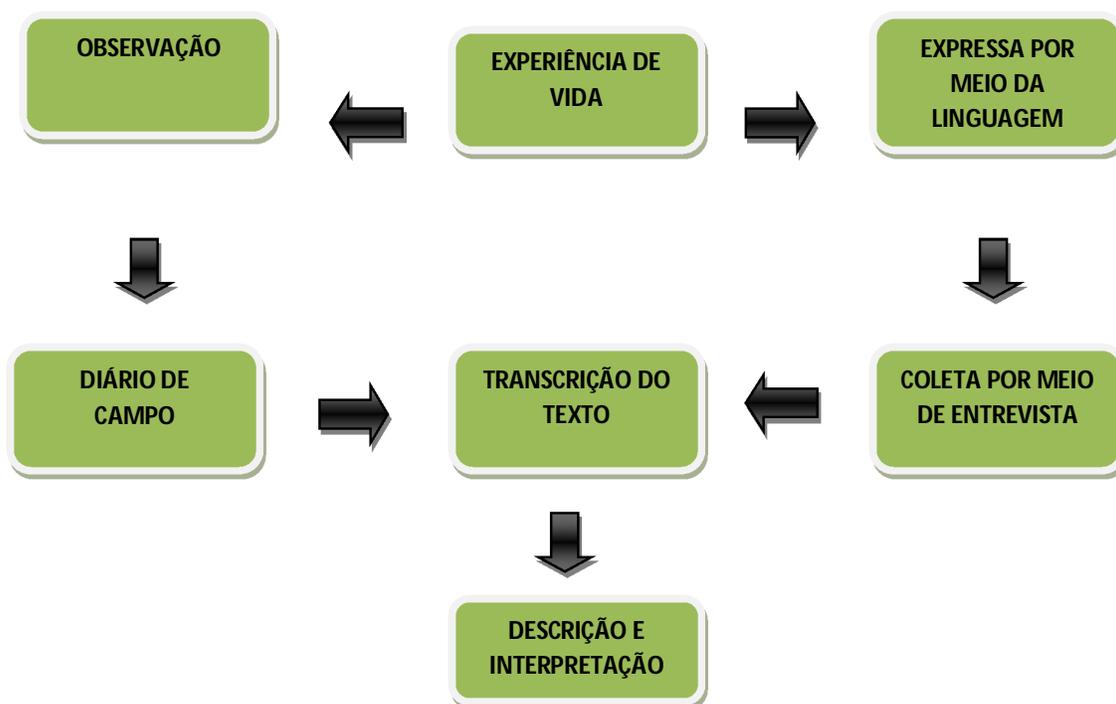
Campos (2013) assinala que em estudos qualitativos as narrativas são cada vez mais frequentes para compreender experiências e diferentes visões de sujeitos em um dado contexto, e uma ferramenta essencial como possibilidade de ampliação da prática clínica. Podemos entender o trabalho narrativo como mencionam Miranda e Campos

(2010) como um processo de mediação entre o vivido e a linguagem socialmente estabelecida, inserindo a experiência subjetiva em um campo político e sem destituí-la de sua intensidade. A narratividade da experiência humana é marcada pela vivência peculiar do tempo, relacionando passado, presente e futuro em uma relação em contínuo trânsito.

A hermenêutica, para a compreensão de Santos e Miranda (1997), tem a tarefa de determinar o conteúdo do significado exato e de descobrir as instruções contidas em forma simbólica. É marcada pelo verbo *compreender*, compreender a coisa em si, o mesmo objeto em diversos sentidos.

Geanellos (2000) destaca que o processo interpretativo a partir de Ricoeur se dá em etapas, sendo a vivência expressa por meio da linguagem, recolhida mediante entrevistas, transformada em textos e interpretada. A interpretação a que Ricoeur (2008) se refere justamente à articulação entre linguagem e experiência vivida. Outro modo de “capturar” a experiência vivida é o que descrevemos nos diários de campo e que posteriormente são transcritos em texto e contribuem com a interpretação.

Figura 4: Representação gráfica das etapas de interpretação de narrativas.



Fonte: CAPRARA (2014). (Anotações de aula – Disciplina: Narrativas de Paul Ricoeur)

Descrevendo as etapas do processo interpretativo temos: distanciamento, apropriação, explicação e compreensão. O distanciamento, quando o discurso se torna texto, produz neste sua objetivação e autonomia em relação à intenção do autor, permitindo várias interpretações (GEANELLOS, 2000).

Conforme ainda Geanellos (2000), o apropriar-se significa ampliar o olhar, expandir os próprios horizontes, ampliar a si mesmo. Quando o intérprete torna o significado do texto familiar, aí acontece a apropriação. Distanciamento junto da apropriação é isso que constitui a dialética da interpretação. Os horizontes interpretativos referentes ao texto se expandem quando o interprete se apropria da palavra do texto.

Minayo (2010) se refere à contemplação como uma autoalienação. Diz que somos penetrados por todos os lados por uma profunda conjunção interna que governa os acontecimentos históricos e a vida cotidiana, da qual ninguém é independente.

Assinala Ricoeur (1995) que o texto tem sempre a pretensão de fazer emergir um mundo, quer seja uma experiência, seja uma forma de viver e nele estar, algo já existente e que pede passagem à linguagem. Requer, portanto, uma polaridade entre familiaridade e estranheza, não havendo possibilidade de neutralidade pois somos afetados e afetamos o outro. Discutindo a perspectiva hermenêutica Caprara (2003) ressalta que nela o homem é considerado mais que um organismo biológico.

Referindo-se às etapas de explicação e compreensão do processo interpretativo Geanellos (2000) acrescenta que se iniciam por uma primeira leitura para a compreensão do todo, para depois passar para uma leitura e compreensão mais profunda das partes e a consequente relação das partes com o todo. Eis o Círculo Hermenêutico de Ricoeur o movimento contínuo entre as partes e o todo proporcionando uma interpretação aprofundada, permitindo ir além do que o “texto diz” para alcançar sobre o que o “texto fala”.

Retomando, a interpretação representada em forma de espiral, é vista como um processo que envolve a transcrição das entrevistas em texto, a interpretação superficial, a análise estrutural e a compreensão abrangente do texto, num processo interativo relacionando as partes do texto com o todo e vice-versa.

A primeira etapa do processo de interpretação, a transcrição das entrevistas em texto, é uma das formas de objetivação do texto proposto por Ricoeur (2008) e refere-se ao deslocamento do problema do texto ao mundo que se abre. A segunda etapa envolve a interpretação superficial ou interpretação *naive*. Por meio de leituras múltiplas, o pesquisador compreende o significado do texto como um todo, em linhas gerais, e a seguir a identificação de alguns temas principais, a qual pode ser rejeitada, ou confirmada e ampliada à medida que a compreensão avança e aprofunda-se.

A etapa da análise estrutural é a na qual o texto é analisado por unidades de significado que serão condensadas e posteriormente identificadas em subtemas, os quais, por sua vez, são agrupados em grandes temas.

A compreensão abrangente do texto ou interpretação profunda é última etapa do processo de interpretação, na qual se procede à identificação e revisão das unidades de significação de forma que estas sejam analisadas a partir das compreensões prévias do pesquisador.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual do Ceara (UECE), o qual foi avaliado e recebeu parecer favorável com nº 1.115.297.

Após a obtenção do parecer favorável, iniciamos o trabalho com a realização das entrevistas das observações junto aos pacientes e aos profissionais da saúde, sendo os preceitos éticos respeitados.

A realização desta pesquisa obedeceu à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta os aspectos ético-legais da pesquisa com seres humanos. Foram preservados os preceitos bioéticos fundamentais de respeito ao indivíduo, da autonomia, da beneficência, não maleficência e da justiça.

A identidade dos sujeitos foi resguardada no desenvolvimento da coleta de dados, de forma que estes foram informados sobre o objetivo da pesquisa, ficando assegurado o anonimato aos que aceitaram participar, bem como a possibilidade de se retirarem a qualquer momento do estudo. A coleta de dados foi realizada após assinatura

do termo de consentimento livre e esclarecido pelos pacientes transplantados renais e pelos profissionais de saúde.

Foi assegurada a utilização do material produzido e das informações apenas no âmbito desse estudo em favor da ciência e melhoria do atendimento no setor.

4.8 DIFICULDADES METODOLÓGICAS ENFRENTADAS

Afora as dificuldades de acesso ao paciente não aderente como já foram relatadas, a falta de um protocolo e o conseqüente diagnóstico da não adesão no dia-a-dia da equipe também provocaram alguns entraves. Em virtude disso, observamos que a pouca atenção dispensada a esses pacientes na tentativa de detectar a não adesão precocemente ou mesmo destes receberem um atendimento integral com mais frequência por exemplo, proporcionaram encaminhamentos distorcidos, rotulados e por vezes preconceituosos.

Outro aspecto curioso a ser ressaltado foi a dificuldade que a autora se deparou diante do silêncio ou das respostas sucintas quase monossilábicas dos pacientes, tendo esta que estimulá-los a se expressar, formulando mais perguntas do que o previsto pela pesquisadora. Alguns pacientes inclusive solicitaram que a pesquisadora fizesse perguntas mais detalhadas por não saberem o que dizer com uma abordagem mais aberta.

5 RESULTADOS DA PESQUISA: COMPREENSÕES E DESAFIOS

Em busca de proporcionar maior compreensão do objeto em estudo, descrevemos as principais características dos usuários e dos profissionais da saúde entrevistados em forma de um quadro. É importante esclarecer que a numeração dada aos pacientes e profissionais segue a ordem da sequência das entrevistas.

Quadro 1: Apresentação dos pacientes entrevistados

Paciente	Idade	Sexo	Est. Civil	Tempo de Tx	Tipo Doador	Escolaridade	Residência
Gláucia	22	F	Cas.	2ºTx/15dias	DF	Alfabet.	Interior
Dilson	52	M	Cas.	1ºTx/2meses	DF	Semi-alfab.	Fortaleza
Roberto	20	M	Solt.	1º Tx/7 anos	DV	Alfabet.	Interior
Rivaldo	45	M	Sep.	1ºTx/7meses	DF	Semi-alfab.	Interior
Luis	23	M	Solt.	2ºTx/2meses	DF	Alfabet.	Interior
Ana	51	F	Sep.	1º Tx/6 anos	DF	Semi-alfab.	Fortaleza
Inaldo	34	M	Solt.	1º Tx/7 anos	DF	Alfabetizado	Fortaleza
Franzé	18	M	Solt.	1ºTx/7meses	DF	Analfabeto	Interior
Edneuda	44	F	Sep.	1º Tx/6 anos	DF	Alfabetizado	Fortaleza
Firmino	28	M	Solt.	1ºTx/15dias	DF	Alfabetizado	Interior
Jorgiana	29	F	Solt.	2ºTx/1ano	DF	Alfabetizado	Interior
Oswaldo	44	M	Cas.	1ºTx/4anos	DF	Semi-alfab.	Interior
Alberto	39	M	Solt.	2ºTx/(*)	DF	Alfabetizado	Fortaleza
Vanderlei	62	M	Sep.	1ºTx/5anos	DF	Alfabetizado	Outro Estado
Orlando	58	M	Div.	1ºTx/3meses	DF	Alfabetizado	Fortaleza
Fernanda	41	F	Cas.	1º Tx/2 anos	DF	Alfabetizado	Fortaleza

(*) em lista de espera para Tx com DF desde 2012.

O quadro acima representa a heterogeneidade da população que faz transplante renal na instituição pesquisada, principalmente no que se refere à idade, estado civil, tempo de transplante, escolaridade e local de residência. A predominância do sexo masculino, quanto aos pacientes não aderentes desse estudo confirmando os dados de Moraes (2013), Silva (2013), Marsicano (2012) e “Programa Vida em Foco” (2012), como já citado, se deve também a influência do aspecto cultural que estimula e reforça uma “fortaleza” emocional e somática a que o homem tem que se submeter: “homem que é homem não adoece, não vive em médico, não precisa de muitos cuidados, e homem sabe o que faz”. Paradigmas que têm passado por algumas transformações, mas

ainda permanecem bastante arraigados no autocuidado da população masculina. E quanto ao nível de escolaridade, vale ressaltar que foi considerado alfabetizado os pacientes que sabiam ler e escrever, os semi-alfabetizados os que sabiam apenas assinar o nome, e analfabeto os que não sabiam escrever e ler absolutamente nada.

A partir das narrativas cabe aqui destacar que Gláucia, Roberto, Luís e Jorgiana esqueciam de tomar a medicação em decorrência dos conflitos característicos da tenra idade na ocasião do transplante. Já o foco da não aderência dos pacientes Rivaldo, Edneuda e Vanderlei se refere à dificuldade em seguir a alimentação recomendada, o que se evidenciou em alguns através de uma compulsão alimentar. Observamos que um transtorno psiquiátrico e uma limitação cognitiva grave influenciaram a não adesão dos pacientes Inaldo e Franzé respectivamente. Com relação a Ana, fica claro o processo depressivo a que estava submetida devido principalmente a problemas familiares, impedindo-a de seguir as recomendações da equipe. A fala e atual reflexão de Alberto, que residia em outro estado, comprovam a dificuldade de acesso à medicação dos indivíduos nessa condição.

Compreendemos a preocupação da equipe em encaminhar para a pesquisa os pacientes Dilson, Firmino e Orlando como não aderentes, apesar do pouco tempo de transplante. Essa preocupação se faz necessária quanto ao objetivo da equipe de antecipar a atenção e a ajuda aos pacientes de risco para uma não adesão ao tratamento, pois a depressão pré-transplante, a não aderência ao tratamento de diálise e a dificuldade de ouvir ou compreender as informações do médico foram, nessa ordem, os critérios utilizados para os referidos encaminhamentos. Entretanto temos que ter o devido cuidado para a rotulação e julgamento precoce de não aderência ao tratamento com pessoas com tão pouco tempo de pós-transplante.

Cabe destacar que os indivíduos considerados aderentes pela equipe, Osvaldo e Fernanda, mostraram nos seus discursos um bom autocuidado e preocupação com o horário da medicação. Porém, abrimos aqui um parêntese para uma observação no que diz respeito à Fernanda. Na entrevista, esta revelou que, várias vezes, esquecia de tomar a medicação ou tomava em horário diferente do recomendado devido às suas atividades domésticas, mas nunca havia comunicado o fato aos profissionais. Desse modo, vemos aqui a pouca investigação da equipe quanto à não adesão ao tratamento, e novamente a

tendência a um perfil estereotipado do paciente não aderente, em cujo perfil Fernanda não se “encaixava”.

Buscamos, a seguir, apresentar algumas características dos profissionais entrevistados (Quadro 2).

Quadro 2: Apresentação dos profissionais da saúde entrevistados.

Profissional	Tempo de Formado	Tempo no Setor de Tx do HGF
Fábio	24 anos	15 anos
Marcos	13 anos	4 anos
Mariana	30 anos	20 anos
César	24 anos	21 anos
Jorge	11 anos	2 anos
Valesca	9 anos	5 anos
Sirlei	24 anos	19 anos
Inês	24 anos	6 anos
Camila	30 anos	16 anos
Roberto	30 anos	20 anos
Amália	6 anos	6 anos
Celina	24 anos	20 anos
Mirtes	1 ano	6 meses
Vitória	15 anos	3 anos
Eliane	25 anos	15 anos
Cândida	9 anos	7 meses

Quanto aos profissionais da saúde o tempo de formado e de trabalho no Setor de Transplantes da instituição referida varia bastante, de modo que temos a percepção tanto de quem acabou de ser admitido ao serviço como de quem está há muitos anos lidando com a questão da não adesão ao tratamento.

5.1 OS PACIENTES

5.1.1 A Doença Renal Crônica no Imaginário do Paciente

“Há jeitos de estar doente de acordo com os jeitos da doença. Algumas doenças são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. (...) a doença arruma a mala e diz adeus. E tudo volta ser como sempre foi. Outras doenças vêm para ficar. E é inútil reclamar. Se vêm para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência não seja dolorosa. Quem sabe se pode até tirar algum proveito da situação? A doença tem uma função iniciática: por meio dela se pode chegar a um maior conhecimento de nós mesmos”.

(ALVES, R. 2002)

De acordo com as narrativas percebeu-se que alguns sujeitos ou não sabem sobre o que causou a IRC e arriscam construir uma hipótese para o seu diagnóstico:

“[...] Num sei, não tenho a menor explicação pra isso, eu acho que perdi meu rim por falta de água.” (Dilson).

“[...] eu acho que eu já nasci com problemas no rim, eu acho, tirando de ser uma pedra que chama cálculo, tirando isso aí toda pessoa que adoce dos rins é problemas de família [...].” (Rivaldo).

“[...] eu penso assim, porque se fosse por bebida e cigarro eu conheço gente do meu interior que perde é o reboco das pernas de tanto beber e fumar e não acontece nada nos rins aí eu acho que seja assim [...].” (Rivaldo).

“Não, não sei o que causou, não sei se foi a alimentação porque na minha infância eu comia muita besteira, eu sentava na hora do lanche e comia dez pastéis com refrigerante, eu era bem gordinho.” (Luís).

“[...] Eu vivia normal, mas eu desconfio assim, porque primeiro parou a minha tireoide [...] e me deram um medicamento chamado “Iodo”, eu não posso lhe afirmar com isso, porque eu não sei, mas eu só sei o que eu sinto, e o que eu senti era uma dor muito forte na cintura [...].” (Edneuda).

Ou mesmo pouco entendem sobre as possíveis causas dessa doença e tentam muitas vezes traduzir para si mesmo as informações do médico na busca de encontrar no seu imaginário uma explicação que possa dar conta psicologicamente da doença.

“Tem um primo com 13 anos de transplante, e uma prima da minha mãe já faleceu com problema renal, é genético. Sim porque se fosse só eu né? Não, não tenho outras doenças, só pressão alta e anêmica né?” (Gláucia).

“O médico disse que foi por causa de muito antibiótico, porque qualquer coisa que eu tinha os médicos tacavam antibiótico, [...] aí foi do mesmo jeito do meu vizinho que também só passavam antibiótico, antibiótico, aí ele tá com isso também.”(Roberto).

“Um das doenças complicadas aí que apareceram aí travou o rim.” (Inaldo).

Ou ainda desconhecem a dificuldade de se fazer um diagnóstico.

“[...] Não, assim, eu nunca fiz nenhum tipo de exame que falasse “ó, foi causado por isso [...] Quando eu descobri, um rim já tinha secado e o outro tava terminando de secar, entendeu? Então, quando eu descobri, já tava mesmo na fase final [...].”(Edneuda).

“O médico nunca conseguiu identificar né, porque começou... foi uma coisa assim de repente, quando o médico descobriu já tava em cima já e foi só pelo tratamento, já tava com o corpo todo inchado [...].”(Osvaldo).

O diagnóstico precoce ou a não precisão deste na IRC se deve, muitas vezes, à pouca informação e ao pouco cuidado da população com as principais doenças que podem levar à fase terminal dessa enfermidade. Referimos-nos ao *diabetes melitus* (DM) e à hipertensão arterial sistêmica (HAS), doenças crônicas consideradas silenciosas que não fazem um mínimo ruído, de desenvolvimento lento, além dos sintomas relacionados a elas demorarem a aparecer.

“A minha pressão que eu não sabia que tinha pressão tão alta desse jeito e outra que eu fumava muito eu comecei a fumar eu tinha 9 anos e fumei até o dia do meu transplante [...] Aí foi descoberto aí eu tinha perdido os meus dois rins [...].”(Ana).

“Segundo os médicos foi pressão alta. Não, eu não sabia que tinha porque eu não sentia nada! [...] ele mandou medir a minha pressão que tava 20 por 11, acho aí ele passou uns remédios pra pressão aí

tomei um tempo parei, aí fiquei melhor mais depois voltou de novo [...].”(Firmino).

“[...] Pode ter sido da pressão muito alta né que eu não cuidava, não tinha acompanhamento de pressão alta ou coisa assim [...] Não sabia que tinha pressão alta. Descobri junto [...].” (Osvaldo).

“Pressão alta, mas eu não sabia.” (Orlando).

Para termos uma ideia da dimensão desse contexto, estima-se no Brasil que mais de 1/3 desconhecem a HAS e menos de 1/3 dos hipertensos com diagnóstico apresentam níveis adequados de pressão arterial com tratamento proposto, segundo dados do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabete Melitus de 2001. *“Tenho pressão alta, esse foi o caso do rim né? Que eu perdi né? Mas eu era uma anta, cento e vinte quilos, fazia de tudo [...].” (Vanderlei).*

E em relação ao DM quase metade dos usuários diagnosticados não sabia que tinha a doença, e apenas 2/3 destes indivíduos estão em acompanhamento nas unidades de atenção básica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Ainda em relação à causa da doença percebemos que os pacientes que sabiam dessa informação e faziam o tratamento, demonstraram menos ansiedade o que foi observado no tom de voz, nos gestos, na expressão facial e nos próprios relatos, e registrado no diário de campo.

“Foi o lúpus. Foi em 93 né, apareceu o lúpus, em julho de 93, aí em 97 eu perdi o meu rim aí entrei na diálise [...].” (Alberto).

“Pressão alta, eu tratava.” (Fernanda).

Nesse sentido, corroboramos com Le Breton (2004) quando este diz que muitas doenças poderiam ser reveladas com precisão, e inserimos aqui também a não adesão ao tratamento, antes que qualquer queixa ou mal-estar chegasse a ser manifestação objetiva do corpo biológico expresso pelo sujeito em adoecimento, se as práticas médicas deixassem espaço para operar a fala e a linguagem desse corpo portador de múltiplos sentidos e significados. Na verdade, o corpo biológico, real, visível, materializado, o qual pode ser descrito anatomicamente e obedece às leis dos sistemas funcionais, nada ou pouco pode dizer sobre o sujeito. Desse modo, é importante entendermos que o corpo doente comporta o aspecto orgânico e o “eu corporal”. Esse último é o que obedece às leis dos desejos inconscientes, é coerente com a história do indivíduo e

atravessado pela linguagem e pela lógica das representações. Podemos dizer que é o palco no qual se desenrola o complexo jogo entre o psiquismo e o somático, ao mesmo tempo fonte, lugar e meio da satisfação de nossos desejos inconscientes.

Outro ponto que merece destaque nos discursos dos pacientes é o impacto de receber a notícia da doença e do tratamento crônico.

“[...]eu vim de novo aqui, fui examinado todinho, aí pegou e o doutô disse, agora você vai fazer hemodiálise, eu não sabia nem o que era isso [...].” (Dilson).

“[...] aí foi aqui que acusou que tava necrosando e não tinha mais tempo de recuperar [...] eu fiquei triste, mas é o jeito, pra cuidar da minha saúde e ficar melhor eu arrisco.” (Roberto).

“[...] e lá foi comprovado que eu tava com os meus rins atrofiado, aí ele me encaminhou [...] foi feito um cateter no mesmo dia foi feito a hemodiálise e fiquei nessa hemodiálise [...].” (Firmino).

Geralmente, quando o médico constata alguma alteração na função renal como consequência da HAS, da DM e também de outras doenças o paciente já precisa iniciar o tratamento de diálise ou mesmo realizar um transplante. O impacto de receber a notícia da doença e do tratamento crônico provoca no indivíduo um trauma analisado por Santos (2013) em termos de quebra da previsibilidade e imprevisibilidade do ambiente, da nossa continuidade de ser que não é percebido no cotidiano. No caso da IRC, vida, tratamento, transplante, recuperação ou morte é uma trajetória sem garantias para o indivíduo, muitas coisas lhe escapam, escancarando e revelando suas castrações e frustrações de forma abrupta.

O que Santos (2013) pontuou acima nos fez lembrar uma frase de Rubem Alves (2011): *“Permitir o “remanejamento imprevisível” é deixar o sabido e lançar-se no mar desconhecido”*. Lançar-se no desconhecido, sair da zona de conforto, enfrentar o novo, além de gerar muita angústia precisa que acionemos nossa coragem e nossa confiança básica adquirida em tempos remotos, quando bebês.

Compreendemos que indubitavelmente o avanço da medicina representado aqui pelos tratamentos oferecidos muito tem ajudado ao paciente renal crônico. Sabemos, no entanto, que muitas limitações físicas, sociais e psicológicas são impostas em ambos os procedimentos, na diálise e no transplante, gerando situações altamente estressantes para a pessoa. A doença renal crônica possibilita perdas, e pode ser uma emissária da

morte forçando a pessoa a enfrentá-la e refletir sobre ela. Com o transplante, esse confronto pode ser minimizado a partir do recurso que cada indivíduo pode e consegue acessar como mostra a narrativa abaixo.

“Foi Deus que me tocou, [...] eu fui arriscar porque ou dá pra rir ou pra chorar, porque com a vida que eu tinha, tanto faz morrer como não, num dava não, mas eu nunca baixei a cabeça, nunca baixei a cabeça e sempre fui pra frente [...]” (Rivaldo).

Outro relevante aspecto a se considerar é o estado de dependência a que o sujeito tem que se submeter repentinamente com a doença renal, seja dependência da máquina de diálise, das medicações e da equipe, estas duas últimas também no transplante. Nesse relato vemos como o paciente se sente diante da situação de dependência.

“[...] eu cuido de mim mesmo. [...] Espero que sempre seja desse jeito né? Porque a gente depender dos outros às vezes é muito ruim.” (Osvaldo).

Cabe aqui destacar uma interessante colocação de Leloup (2014) se referindo à semelhança dos rins e das orelhas com a mesma forma de semente, para refletirmos posteriormente sobre essa relação da escuta de si e do outro, profissionais da saúde e pacientes renais crônicos:

“Eles são locais de escuta no interior de nós mesmos. Da mesma maneira como é preciso escutar e filtrar as palavras humanas e as informações com nossas orelhas, assim também os rins escutam e filtram as mensagens do sangue.”

No contexto do paciente com IRC acontecem alterações em seu estado de saúde, com distúrbios somáticos, doenças secundárias, várias restrições, que se somam muitas vezes ao desconhecimento da causa da doença, levando o indivíduo a recorrer inconscientemente a mecanismos de defesa. Referimo-nos aos processos de negação, raiva, ansiedade e depressão (Kübler-Ross, 1987; Tomaz 2007), que acionam comportamentos infantis, e ao mecanismo de audição seletiva na relação com o profissional que se comunica com ele. Na audição seletiva, por exemplo, a pessoa privilegia inconscientemente a escuta de algumas informações na medida em que pode lidar emocionalmente com a situação.

É importante destacarmos que o indivíduo adulto na sua experiência do adoecer já traz consigo um conjunto de conceitos e/ou preconceitos que pode influenciar na sua

maneira de lidar e no “aprendizado” sobre a sua doença como menciona Tomaz (2007). Uma vez que a doença crônica exige um tratamento permanente, os pacientes também necessitam de um acompanhamento constante para que o indivíduo cultive hábitos e atitudes que promovam a consciência para o autocuidado.

As Mudanças com o Adoecer

Desse modo, a perda da condição de sadio, da condição de inteiro e da condição de “normal” com a doença, leva o sujeito a se indagar sobre quem ele é e a buscar a construção de um sentido para sua vida, como vemos emergir nas narrativas as urgências subjetivas desses pacientes.

“Estudava, era normal né? [...] Deixei de estudar, não brinquei quase de bola, huumm várias coisas. A pessoa não fica mais a mesma, é difícil.” (Gláucia).

“Eu deixei de fazer tudo! Tudo, tudo que era de trabalho, tudo que eu mais gostava os passeios, por exemplo, ir na casa da minha mãe, aí pronto, me paralisou total, aí pronto não pude fazer mais nada, fiquei nas mãos dos médicos.” (Dilson).

“[...] deixei de estudar, num dia ia pra hemodiálise, na outra fazia exame. [...] Deixei de jogar bola um pouquim [...] mas às vezes eu passeio, saio a noite pra praça ficar conversando, às vezes o pessoal vai lá pra casa e fica conversando.” (Roberto).

“Eu não tinha vida quando fazia hemodiálise, não podia beber água, não podia andar, nem dormir eu podia, porque eu não fazia a dieta muito certa porque eu bebia água demais [...] eu saía do trabalho e parava num bacinho e tomava uma, meu tiragosto era o cigarro, mas depois que eu entrei na hemodiálise eu parei tudo [...]” (Rivaldo).

“[...] mudou tudo, o relacionamento eu até falei pro doutô na época ele disse que era problema de hormônio. Eu falei pra ele, doutô tô soltando pouco espermatozóide na relação, aí ele disse tome Viagra, aí eu disse que o problema não era levantar eu tenho prazer, passo a noite toda mais não acontece nada [...] eu gostava de uma mulher, mas ela me botou pra correr disse que eu não prestava mais pra nada.” (Rivaldo).

“Eu me senti diferente, me senti diferente, achava que sabe que eu mesmo fazendo transplante eu não ia voltar ao normal, assim como era né [...] aí eu peguei como eu era afastada da igreja aí eu peguei e fiz um voto com Deus, se Deus me desse um rim de novo eu voltava pra Igreja Evangélica Caminhando pra Cristo [...]” (Ana).

“Olha, mudou tudo, porque, assim, eu não tive mais condições, na diálise, com o trabalho, veio o desespero de filho pequeno, na época eram todos pequenos, e o apertado financeiro né, na hora, que eu não pude trabalhar, não tinha como suprir as minhas necessidades.” (Edneuda).

“Mudou, porque eu não fui mais trabalhar até os terrenos que eu tinha pronto pra plantar eu cedi pro meu irmão porque eu não podia mais plantar, o médico proibiu de pegar peso por causa da fístula [...] mudou a rotina de vida eu não pude mais viajar, não pude mais trabalhar, não pude mais um monte de coisa [...] minhas irmãs moram assim tudo longe, aí eu ia passar um final de semana em Guaraciaba aí não posso mais.” (Firmino).

“A vida muda toda! Doença e tudo, hospital [...] Parei, eu tava sem condições de trabalhar [...] Aí passei a receber o benefício.” (Osvaldo).

“Eu tive a diálise pra mim, vou dizer que foi um terror, muito ruim, muitas vezes saía de casa não sabia se ia voltar [...]” (Fernanda).

Observamos que são inúmeras as mudanças decorrentes da IRC, a que os pacientes são submetidos: deixam de trabalhar, baixa o nível de renda familiar, perdem o contato com os amigos e familiares, deixam de estudar e abandonam o lazer.

Diante desse cenário, assinala Freud (1996) que uma pessoa diante do adoecimento, atormentada por dor ou mal-estar orgânico deixaria de se interessar pelos objetos externos na medida em que estes não dizem respeito a seu sofrimento. Nesse sentido, a doença gera uma quebra nas identificações do indivíduo com as coisas do seu mundo externo, como observamos nos relatos acima, retirando toda a sua libido destes e concentrando-a em si, regredindo ao narcisismo infantil.

Mas o paciente precisa “continuar a ser”: “[...] acordava quatro e meia da manhã pra ir pra clínica dia de segunda, chegava da clínica umas 12 horas, aí tomava um banho, descansava um pedaço, almoçava, ia arrumar minha casinha [...]” (Gláucia), uma adaptação que provém da satisfação das necessidades iniciais do bebê e que só será suficientemente boa se encontrar alguém devotado que dele possa cuidar e depender absolutamente numa relação de confiabilidade, possibilitando que, gradualmente, este ser humano possa assumir as responsabilidades por suas ações (SANTOS, 2013, p. 101).

O paciente sentindo-se perdido, atrás de sua identidade ou de uma nova identidade sem se reconhecer, precisa dos cuidados do ambiente, da família, da equipe, cuidados estes que o remete, inevitavelmente e inconscientemente, à preocupação da mãe que o atendia enquanto bebê. A forma como o indivíduo procura, recebe e se dá esse cuidado é uma continuidade desse cuidado materno adaptado às necessidades cada vez mais complexas que surgem ao longo do processo de amadurecimento. Quando a pessoa não recebe um cuidado suficientemente bom, falando aqui do ponto de vista emocional e afetivo, ela irá continuar buscando e esperando inconscientemente esse cuidado nas suas relações enquanto adulto também, como deixa claro Ana, em seu relato.

“[...] poxa eu fiz o que pude eu fui mãe, fui pai, fui tudo deles, eles no natal eu andava feito uma mendiga, mas eles tinha a roupinha [...] e porque que eles não fazem isso comigo, entendeu?” (Ana).

Nesse sentido, toda a complexidade da IRC e do tratamento faz com que os pacientes entrem em contato com as palavras dependência, confiança e cuidado tão presentes em seus cotidianos, que dizem respeito às necessidades vitais de todo ser humano e derivadas, originalmente, da relação mãe-bebê. Nesse contexto, será importante que o paciente possa deixar de lado seus mecanismos de defesa, para regredir à dependência, entregar à outra pessoa os cuidados de si, para que e a família ou a instituição possa assumir os cuidados que se fazem necessários.

Quem Cuida do Paciente?

Continuando a discussão sobre o cuidado e refletindo sobre as narrativas a seguir, corroboramos com Carvalho e Teixeira (2011, p.238 *apud* FERENCZI, 1993), ao se referirem ao adoecimento como uma possibilidade de retorno à situação de sentir-se cuidado e protegido, que é perdida ao longo do desenvolvimento.

“[...] porque a pessoa que faz um tratamento, [...] aí tem dia que eu acordava aí dizia meu Deus hoje eu não vou não, eu não aguento. Aí nessa hora a minha mãe dizia: vai. Aí eu ia.” (Ana).

“Minha esposa, só ela, ela fazia tudo, vinha me deixar e vinha me buscar na clínica [...]” (Dilson).

“Minha mãe e meu pai. [...] aí tudo era a minha mãe que vinha comigo pra Fortaleza, pra hemodiálise e que desenrolou tudo.” (Roberto).

“Só minha filha mesmo e o meu cunhado, marido da minha irmã que cuida assim, ele é o irmão, ele é um amigo, ele é um pai, ele é tudo pra mim sabe, só basta eu dizer eu quero isso ele faz, sabe.” (Ana).

“Sempre o meu pai do lado [...] E quando ele não tava em casa era o meu irmão.” (Franzé).

“Foi o meu marido e meus filhos, né, até hoje não me largam por nada! Ele foi a base [...] eu recebi ajuda, eu recebi apoio da família inteira.[...] e também os irmãos da Igreja, porque eu sou Adventista [...] inclusive eles até fizeram uma campanha e arrecadaram, na época, dois mil reais e me deram, entendeu? [...].” (Edneuda).

“Minha filha [...] a minha ex-mulher também cuidava muito de mim, ainda hoje cuida, faz almoço lava as minhas roupas eu num intendo mais nada [...].” (Orlando).

E quando a pessoa não encontra esse apoio:

“Pra falar a verdade só Deus mesmo, ninguém tem amigo não, amigo que a gente tem é dinheiro no bolso, a senhora sabia disso! Quando eu era saudável e tava cheio de dinheiro no bolso tem amigo meu que chorava, quando eu adoeci cadê que apareceu um pra me ajudar? [...].” (Rivaldo)

“Nesse ponto, eu fui sempre uma pessoa mais sozinha, porque a minha mulher sempre tinha o menino pra cuidar né [...] aí não podia deixar o menino só né e não tinha um parente só pra poder ficar com a criança [...] aí sempre eu ia só. No dia do internamento, eu ia só, saía do internamento [...].” (Osvaldo)

Só resta a equipe como última alternativa de encontrar alguém que cuide.

“[...] porque os seus exames tá tudo alto e a senhora vai ter que ficar internada agora, aí eu comecei logo a chorar né aí ele dizia que não que não vai ser mais meu médico, aí eu pedi que pelo amor de Deus por tudo que era mais sagrado que não me abandonasse aí ele disse que já dei chance demais pra senhora não é de hoje que eu tô dizendo pra senhora que a senhora não tá me obedecendo sei que foi horrível [...].” (Ana)

Desse modo, observamos que o fato do paciente morar com a família, seja esposa, filhos ou pais, faz com que ele se sinta amparado ao receber a ajuda ou perceber a preocupação com ele.

Entretanto, como cuidadores formais, também precisamos entender que uma pessoa, muitas vezes, necessita adoecer, seja por precisar de um descanso da tarefa de viver, seja porque estar doente é mais real do que uma saúde imposta e falsamente

mantida. Conforme apontam Carvalho e Teixeira (2011, p.238) muitas vezes a complexidade do adoecimento orgânico e a necessidade de se sentir cuidado podem ser expressas de várias formas pelo paciente ou através do seu silêncio, ou do seu discurso, ou da ruptura e construção fugaz de vínculos, ou da “ausência” de emoções, ou de uma hipersensibilidade afetiva, de relações simbióticas e acrescentaria ou de uma não adesão ao tratamento.

Outro ponto relevante na demanda de atenção e cuidado do paciente se refere à mudança do papel de cuidador, que acontece muitas vezes no grupo familiar e social do indivíduo, com a doença e com o transplante, como observamos no discurso de Osvaldo quando indagado sobre esse tema *“Não, ultimamente eu não faço, eu deixei pra mulher. Aí eu vou controlando as coisas, ela vai deixando eu pagar as coisas dela né, fico com o menino, aí a gente vai, né, tudo controlado.”*

De qualquer forma, é importante atentarmos que o cuidado além de ter também efeito profilático, é o que nos torna essencialmente humanos, nos trás dignidade como pessoa e torna possível que outros seres humanos mostrem sua essência humana.

5.1.2 O Transplante: a Preparação, o Grande Dia e o Doador.

O paciente renal crônico chega para procurar o transplante com seus medos, inseguranças, fantasias a respeito do doador e da cirurgia, já fragilizado pelos esforços exigidos para a sua adaptação a uma mudança radical de vida, em contato com a inquietude de um corpo, agora estranho para ele, e não podendo mais ignorar sua finitude.

“Passou sempre passa, será que vai dar certo? Eu perdi o primeiro será que não vou perder o segundo? Sempre bate né? Aquela dúvida.” (Glaúcia).

A Preparação e o Grande Dia

Ao longo do tratamento da diálise, o paciente renal crônico vai se deparar, em algum momento, com a decisão de poder e/ou querer realizar um transplante. O paciente e a família são informados pela equipe, outras vezes pelos próprios colegas de tratamento, sobre toda essa benéfica tecnologia da medicina que são os transplantes de órgãos. As opiniões, as cobranças, as pressões dos familiares e da equipe sobre transplantar ou não, sobre doador falecido ou doador vivo, são fatores estressores,

gerando muita angústia, mas ao mesmo tempo gerando uma esperança de melhora de vida para o paciente, esperança esta que às vezes é percebida como cura por ele.

Uma série de exames deve ser feita para a realização de um transplante renal, no caso de doador falecido, para a pessoa poder entrar na lista da Central de Transplantes de Órgãos do Estado e esperar um doador compatível. No momento da espera de um órgão, fora a certeza da necessidade do transplante, tudo o mais é imprevisível: a duração da espera, o resultado da cirurgia e a aceitação ou rejeição do enxerto.

“[...] quando eu fiz o último exame, o médico que me atendeu, viu a minha situação, [...] com menos de completar um mês ligaram lá pra casa, dizendo que eu tinha que vir, por que eu tinha ganhado o rim, aí eu disse: tudo bem.” (Dilson).

“Pra mim parece que eu vim foi voando pra cá, porque eu só me lembro quando eu vesti a roupa, quando cheguei aqui, a alegria foi grande, pra mim a alegria foi grande [...].” (Dilson).

“[...] a senhora sabe que é difícil eu passei mais de ano pra fazer os exames, porque eu fumava de problema, aí esperei mais de ano pra fazer os exames [...] aí depois que eu passei nos exames fui pra lista, em dois meses me chamaram duas vezes aí uma não deu certo e na outra deu certo.” (Rivaldo).

“[...] e a demora pelo transplante lá no meu estado, era muito grande, muita gente fazendo diálise, poucas informações [...] Eu tava achando que tava demorando muito, muita gente e tal, lá nem se falava direito do transplante, lá era mais doador vivo. [...] Aí aqui foi tudo rápido, eu fiquei na fila aí eu cheguei e já fui logo correndo.” (Edneuda).

O paciente no período de espera do transplante oscila entre períodos de esperança e desesperança, entre a espera de uma vida melhor e o medo de uma súbita morte, deixando-o confuso e mobilizando muitas emoções. Há inclusive alguma evidência de que quando a espera pelo transplante é extremamente curta, o ajuste psicológico do indivíduo é mais difícil no pós-transplante (DEW *et al.*, 1996).

“Eu não esperava de jeito nenhum, como a gente sabe, que são muitas e muitas pessoas na espera, nem liguei, nem me preparei pra nada, eu vim aqui mesmo só com a roupa do corpo.” (Dilson).

“[...] na lista durou uns três meses só, aí me chamaram. [...] no dia que ligaram, eu tava conversando com a minha namorada [...] eu fiquei meio confuso né [...]” (Firmino).

“Eu acho que quase três anos. Eu fui chamado várias vezes, mas não dava certo. Eu fico naquela expectativa né, que dê certo e tudo, até que chegou a hora. (Osvaldo).

Sobre o Doador

Os transplantes de rim não são restritos ao relacionamento entre equipe de saúde e paciente, depende de um terceiro elemento: o doador.

No caso de doador vivo, além da expectativa do oferecer-se e/ou escolha da pessoa que vai doar dentro da família - *“Vim fui ver os exames tudo, corri atrás do meu irmão que ia doar pra mim, só que não chegou, antes dele terminar os exames eu fui chamada.” (Gláucia)* - tem a posterior apreensão sobre o estado de saúde desse doador, sendo uma situação difícil para todos os envolvidos, trazendo desconforto e ansiedade. No que se refere ao doador, apesar da motivação presente de “salvar uma vida” ou tirar um familiar da situação de sofrimento e melhorar sua qualidade de vida, surgem os medos dos riscos da cirurgia e dos possíveis prejuízos futuros para a sua saúde, trazendo uma ambiguidade de sentimentos e o questionamento se é válido ser doador, caso o receptor não se cuide. Para o doador, o medo e vontade de doar estarão sempre presentes, mas a vontade de doar terá que estar em um nível mais alto que o medo para que a doação seja bem aceita por todos.

Entretanto, para tratarmos o processo do transplante renal com a devida responsabilidade, e mesmo a doação representando uma atitude social altruísta de “fazer o bem”, é necessário a equipe investigar porque alguém sacrifica parte de seu corpo, se expondo a um procedimento diagnóstico complexo e ao risco de uma cirurgia.

“[...] foi idéia dele, porque eu mesmo não pensei! o médico disse que era melhor parente, mas podia ser outro por aí, mas aí teve meu pai e eu nunca pensei que ele fosse ter essa coragem toda, eu nem disse nada e nem perguntei se ele tinha coragem.” (Roberto).

Dentro dessa perspectiva, temos que considerar alguns elementos para esta inquietação que dizem respeito ao vínculo emocional, a posição e as características das relações do sistema familiar implícitos na conduta do doador, aspectos estes que podem surpreender o receptor, como no relato do Paciente 3, acima citado. Dessa forma, Lazzretti (2006) pontua que, dependendo dos costumes, dos valores, das características socioeconômicas e socioculturais do ambiente onde vive o doador e o receptor, as atitudes quanto a doar um órgão de uma pessoa ainda viva será diferente.

O ato da doação estabelece, muitas vezes, uma íntima e delicada relação entre doador e receptor - “*A minha irmã que doou. Até hoje né, fiquei mais apegado a ela [...]*” (Alberto), na qual o órgão transplantado se torna o símbolo desse laço. A evolução dessa relação - “*Mudou, eu aprendi a dá valor. [...] aprendi que eu tenho minha mãe pra poder contar pra qualquer hora [...] E você sabe quando a menina é nova, é arrogante, depois disso eu percebi minha mãe é tudo.*” (Gláucia- a mãe foi a doadora), para Lazzaretti (2006), é determinada pelo destino do enxerto e pelas características psicológicas de ambos, demandando, muitas vezes, um senso exagerado de responsabilidade e obrigação por parte do receptor, o que talvez justifique, em alguns estudos, uma maior aderência dos pacientes transplantados renais com doador vivo em comparação com doador falecido.

Quanto ao receptor, ele ao mesmo tempo quer se beneficiar dessa doação, mas teme pela mutilação do outro, sua morte ou complicações graves com a doação, podendo surgir sentimentos de culpa, gratidão ou endividamento.

“[...] como é que pode você tirar um pedaço do meu pai e trazer pra eu, e o jeito como o meu pai fica e eu fico, como é que pode né, ficar assim sem quase dor!” (Roberto).

Cabe aqui ressaltar, que para que aconteça uma aplicabilidade das complexas informações sobre o transplante de rim tanto para o receptor como para o doador vivo, fornecidas pelo profissional da saúde - “*Foi os médicos aqui quando começou a fazer o transplante! Eles explicaram tudo também, como era como tinha de fazer o transplante.*” (Roberto) - tem que haver disponibilidade, sensibilidade, habilidade e um vínculo de confiança para compreender e intervir em diferentes contextos culturais dos seus pacientes, proporcionando-lhes, no pós-transplante, um válido suporte ao autocuidado e adesão ao tratamento.

Em geral, quando o doador é falecido a identidade deste não é revelada, gerando fantasias:

“[...] é tipo a sensação a vontade de conhecer a família que me doou, mas o pessoal diz que não, que tem família que pode me perseguir por dinheiro [...].” (Rivaldo).

Sentimentos de culpa:

“[...] Mas de vez em quando eu penso né que aquela outra pessoa teve que falecer pra poder me dar, mas ao mesmo tempo é um conforto que ela não ia mais precisar né?” (Edneuda).

“[...]eu sei que é doloroso pra família aí eu acho que se eu souber quem é eu vou ficar, eu vou ficar com aquele remorço aí eu acho melhor não [...] saber que aquela pessoa morreu e eu tô com o rim dele, aí eu prefiro não saber não!” (Firmino).

de estranheza:

“[...] estranho ao mesmo tempo é estranho, só que é mais estranho quando a gente não conhece, a gente conhecendo fica melhor [...] Pegar o rim de uma pessoa que morreu sei lá!” (Luís).

de curiosidade:

“Eu tenho muita curiosidade, de saber como era ele antes de falecer, ou até mesmo a família [...].” (Dilson).

“[...] conhecer né, conhecer a família, saber o que, como é que ele era, né [...]” (Ana).

Medos:

“[...] e eu tenho vontade de conhecer, mas às vezes eu fico assim nervosa, tenho neura, vontade de chorar, eu não sei qual seria a minha reação.” (Edneuda)

“[...] muitas pessoas me perguntam se eu tenho medo do falecido, acho que é pergunta boba né, é normal.” (Fernanda).

Identificações:

“Porque eu acho assim se a mãe chegar a conhecer ela vai saber que ali perto dela tem um pedacinho do filho dela, é um conforto pra ela, ah meu filho morreu, mas aquela pessoa ali tá cuidando dum pedacinho do meu filho né?” (Gláucia).

“Porque, eu acho assim, é muito boa vontade da pessoa né? [...] Do lado bom, eu mudei a minha identidade, porque eu não era doador né? Tinha aquelas perguntas se era doador ou não era, e eu botei como não era doador e acabei precisando né.” (Osvaldo).

“Penso na família, quando completa meses que foi o transplante eu penso na família que perdeu né [...]” (Fernanda).

e gratidão.

“Sim, tinha vontade de conhecer a família, agradecer né? [...]” (Gláucia).

A doação de um órgão para transplante está diretamente relacionada aos valores morais, éticos, religiosos de todas as pessoas envolvidas, fazendo os indivíduos pensarem na finitude da vida, na relação com seu próprio corpo agora e após a morte, nas relações familiares e na noção de solidariedade e compaixão presentes em sua cultura.

“Porque num momento difícil uma mãe perder um filho e ter a consciência de doar os órgãos pra salvar a vida de outros, é um amor muito grande. Tinha vontade de conhecer e agradecer por ela ter salvado a minha vida e a vida de tantas pessoas [...].” (Gláucia).

“Eu queria ver pelo menos um da família dele, né?! Pra agradecer, por que fizeram essa ação pra mim, essa benção de Deus!” (Dilson).

Observamos, em todas as narrativas, que o respeito pelo corpo do morto significa também respeito pelos parentes desse doador.

“[...] mas é que eu tenho a vontade de conhecer a pessoa, a família que me doou eu tive muito vontade de me conhecer.” (Rivaldo).

Corroboramos com Roza *et al.* (2010), quando menciona as dificuldades morais das famílias em relação à tomada de decisão sobre a doação e ao impacto no cotidiano dessas pessoas que decidem a favor, fazendo-nos refletir sobre os diferentes significados da morte para cada um e na complexa questão da morte cerebral para as equipes de saúde.

Como o pós-transplante é recebido pelo paciente

Ainda com relação ao transplante em si, as falas abaixo confirmam que o transplante é um tratamento que melhora a qualidade de vida do paciente renal crônico, como demonstra a literatura, sendo percebido pelos indivíduos transplantados como um acontecimento que trouxe mudanças e sentimentos positivos em suas vidas, como liberdade, autonomia, bem-estar, disposição, prazer e produtividade.

“[...] coisas boa que tenha me tirado daquela máquina né, e as coisas é só boa mesmo né [...].” (Fernanda).

“[...] como se diz, melhor do que fazer hemodiálise, já não sinto mais aquela moleza aquelas coisas, me levanto cedo, me alimento bem,

tomo banho, hoje eu vou aonde quero, já me alimento bem, vou trabalhar.” (Orlando).

“É outra vida né? A gente vive de novo. É, porque você pode tá em casa com a família. A vida melhora muito né?” (Alberto).

“Mudou muita coisa né, só em a gente ter essa liberdade de não ter que um dia e outro não fazer hemodiálise, a gente fica mais livre um pouco [...] aí a gente viaja, pode passar uns dois ou três dias [...] Hoje é muito diferente, é muito bom.” (Osvaldo).

“Eu tô mais disposta, passo o dia contando as minhas coisas eu viajo, ah, eu também tenho mais resistência pra fazer as coisas. Então, nesse ponto, melhorou bastante [...].” (Edneuda).

Apesar das incoerências presentes entre adesão e não adesão ao longo do seguimento do tratamento do transplante, os discursos mostram que os pacientes, em algum nível, têm conhecimento e consciência do que é adequado ou não no pós-transplante renal.

“[...] eu cuido da minha higiene, tomo cuidado de lavar as mãos, ter que tomar o medicamento, e onde eu vou eu levo isso aqui: a minha água e os meus medicamentos né, [...] eu tenho o cuidado de sempre tomar na hora os medicamentos. [...] eu não como comida na rua [...] e eu tenho cuidado de se for pra ir no banheiro público, [...] porque às vezes você vai fazer e pode dá uma infecção urinária né? [...] eu não como fritura, eu não como muita carne, eu como mais verdura, mas a questão tá na quantidade[...].” (Edneuda).

“[...] e viver assim tomando as medicação direitinho, procurando não fazer muita extravagância pra não adoecer né [...].” (Osvaldo).

“Tomar os remédios direito. Beber muita água, comer pouco sal. E trabalhar também né?” (Alberto).

“[...] mas eu não tô comendo muito não. [...] e nunca faltei nenhuma consulta.” (Orlando).

“[...] assim as restrição de alimento que muitas vezes comia e agora não pode mais, a gente se acostuma. [...] a medicação né, no horário certo né. [...] Porque tenho muito medo, dor na consciência, tenho medo de voltar pra máquina.” (Fernanda).

E que a partir do transplante o indivíduo pode ressignificar sua vida, seus valores.

“[...] eu não dava valor a minha vida, e a gente como ser humano tem que dar valor a vida, eu não procurava a Deus não ia a igreja, só pensava em me prostituir [...].” (Rivaldo).

5.1.3 A Adesão ao Tratamento do Transplante

Além dos aspectos acima mencionados, a compreensão da doença e do processo do transplante pelo paciente, o significado emocional do órgão recebido e as mudanças no dia a dia com o adoecimento revelados nos discursos dos indivíduos entrevistados, outros pontos merecem uma reflexão para a não adesão ao tratamento desses pacientes.

Dificuldades do Tratamento

Emerge nas narrativas, alguns aspectos que podem afetar a adesão ao tratamento, segundo a OMS (2003) e o Modelo Ecológico de Berben *et al.* (2012). De acordo com discussão anterior desses dois modelos vemos que ambos se complementam, abrangendo uma gama de fatores imprescindíveis no estudo desse tema.

As condições socioeconômicas do paciente e as características do cuidado em saúde surgiram nos relatos em seu aspecto meso e macro. Ou seja, a dificuldade de acesso da pessoa ao hospital e, conseqüentemente, à medicação e à alimentação recomendada pela equipe, interferem reconhecidamente na não adesão ao tratamento do transplante renal, e se deve ou à precária situação financeira do paciente ou a uma não regulamentação e execução de leis locais referentes ao direito do indivíduo doente de ser transportado para seu local de tratamento. É importante ressaltar, que independentemente do lugar em que o paciente reside, seja em Fortaleza como o paciente Dilson,

“[...] a dificuldade maior que eu tenho é por causa do dinheiro, [...] então assim se for pra uma medicação, eu não tenho como comprar, muitas vezes não tem no posto, o posto é perto de casa [...] minha alimentação, é raro, muito raro comprar o que é certo, então se, aí eu fico numa situação sem poder fazer nada. Não tô podendo trabalhar [...].”

“[...] ontem eu cheguei tão desesperada, quase que eu choro, deu aperto assim tão forte. [...] ele não recebe a aposentadoria total, pra dá a alimentação dele, eu faço o que posso, não tô trabalhando, minha mãe também não tá trabalhando, nós praticamente, nós vive é

do auxílio do bolsa família, só minha irmã tá trabalhando no momento.” (Filha de Dilson).

“Mas eu me sinto mal mesmo também, porque eu vejo o pai querendo se desesperar. Que às vezes não tem nada pra ele comer, [...] E até eu brinquei com ele e disse: ei pai transplante não é pra qualquer pessoa não, porque a sua dieta é de gente chique, de gente rica e a gente não tá podendo.” (Filha de Dilson).

no interior do Estado,

“Não, sempre tem assim por causa de transporte, a secretaria da saúde é muito ruim, mas quando não dava pra vim, sempre tentava dar um jeito pra não perder.” (Gláucia).

“[...] só pra tu ter idéia como as coisas é difícil eles marcaram meu retorno pro dia 18 [...] pra me marcar meu retorno lá no carro dia 18 vai ser um buneco medonho, e eu não tenho 80 reais pra uma topic pra vim me deixar e me buscar [...] vai ter que pedir pro promotor pra marcar, aí até consegue, mas complica tem gente marcado vai ter que vir em pé, aí você imagina uma pessoa que nem eu ter que vir em pé do interior pra cá, a gente vem porque é Deus que da força [...] Passei um tempo morando aqui pagando 220 de aluguel, não tinha condição aí eu abri vim embora.” (Rivaldo).

ou em outro Estado, essas dificuldades estão presentes.

“Tomar os remédios direito. Esse é um problema também, porque às vezes aqui no hospital não dá pra dar o remédio todo com o tempo que a gente ficava lá né, aí até chegarem mesmo eu ficava sem remédio! Aí o que eu fazia, eu diminuía a dose pra não ficar sem tomar né. E aí acho que isso daí foi uma das causas do meu problema mais tarde né.” (Alberto).

Esse aspecto reafirma a necessidade de uma atuação ética e política da saúde pública no país, que vive hoje um processo de revisão crítica das práticas de saúde, recusando-se a não ver o paciente em sua totalidade e todo o seu contexto, e a não se comprometer com o bem-estar do paciente (AYRES, 2009, p.159). Não desejamos diminuir a contribuição da ciência e tecnologia do transplante renal para a melhora da qualidade de vida dos pacientes, mas não devemos esquecer que a mera existência desse fenômeno que puseram a serviço dessas pessoas será subutilizada se a população não tiver as condições básicas, alimentação e transporte, para atender aos requisitos do tratamento.

Em contrapartida, os fatores relacionados ao próprio paciente reforça a importância da compreensão e abordagem individualizada da não adesão ao tratamento, como podemos ver na narrativa de Ana.

“[...] devido as coisas que acontece né com meus filhos, que pra mim tanto faz eu morrer como não entendeu, aí eu botei isso na cabeça né, aí teve o problema do meu filho preso eu não sei se eu falei [...] Por causa disso eu andei vacilando nos remédio, sem tomar os remédios [...] Achei que tanto tempo aí num ia ter tanto vestígio né [...].”

Essa paciente refere sintomas de depressão, vontade de chorar o tempo todo, desejo de morrer, desânimo, falta de apetite, que contribuíram para a sua não adesão ao tratamento. Dessa forma, no contexto da não adesão, é imprescindível o olhar interdisciplinar, possibilitando a investigação, entendimento e o acompanhamento de transtornos emocionais e psicológicos, ou mesmo ansiedades circunstanciais, como podemos observar nos relatos de Edneuda e Orlando, com sinais de compulsão alimentar e Jorgiana, de um transtorno de ansiedade.

“No tratamento, a dificuldade que eu tenho é na quantidade de comida, porque eu sinto uma fome desesperada! [...] continuo comendo muito, eu não consigo, é uma fome e uma agonia se eu não comer. [...] todos os médicos que eu passo pedem pra eu emagrecer e eu tenho essa dificuldade, [...] Eles dizem que se eu não emagrecer corre o risco de eu perder o rim [...].” (Edneuda).

“Eu como muito, sempre fui assim, eu como uma bacia, eu sempre fui assim né por causa de remédio não.” (Orlando).

“Que eu era rebelde e agitada? Não vou negar. Comia de tudo e bebia aqui e acolá não vou negar.” (Jorgiana).

É imperativo pensar a relação médico-paciente nas práticas clínicas e no fenômeno da não adesão ao tratamento. O indivíduo trás para a consulta sua percepção corporal e suas queixas, baseados em códigos sociais atrelados à sua aprendizagem do que considera “ser doente ou sadio”. “Só às vezes o que eu vejo assim, só às vezes que eu acho as minhas dosagens de medicamento muito altas, mas quem sabe da dosagem é o doutor, não é eu né. [...]” (Edneuda). Porém, como pontua Birman (1999), esses códigos podem combinar ou confrontar-se com aqueles instituídos pelo profissional, pela instituição ou pela biomedicina.

O autocuidado e a adesão ao tratamento

Ainda no que se refere ao paciente, é importante ele refletir sobre si mesmo e seus ambientes, e tentar desenvolver uma motivação para seu autocuidado. No caso da adesão ao tratamento, esse autocuidado implica em atitudes direcionadas pela e para a própria pessoa ou familiares, e/ou ao seu ambiente, para atender às suas necessidades e as do tratamento, buscando a manutenção da vida e o bem-estar (BUB et al, 2006).

“[...] Era muita medicação, você tem que se acostumar. Onde for tem que levar, não pode esquecer [...]. Pedo repouso, cuidado, não comer besteira, não se expor ao sol muito. É, sempre tem que ter cuidado, tem que beber muito líquido, não ficar perto de gente gripada ou de cachorro, é todo um processo num é? Pra tudo dar certo.” (Gláucia).

“Eu conheço tudim, quando passam um remédio diferente eu marco, sou deficiente [...].” (Rivaldo).

“Tinha que vir de dois em dois meses, uma vez por mês, colher o exame mostrar, pegar a medicação, tá sempre tendo o controle, como que o rim tá né?” (Luís).

O “ter cuidado consigo” é de fato um princípio muito antigo, que caracteriza a nossa existência, e tem uma estreita relação com os termos autocuidado, cuidado de si, conhecimento de si, e de forma direta ou indireta com a adesão a um tratamento.

O cuidado de si e o conhecimento de si vão além do cuidado com o corpo. Esse corpo frágil, minado de pequenas misérias que o indivíduo adulto tem que se ocupar quando cuida dele mesmo, ameaça também a alma por suas próprias fraquezas (FOUCAULT, 1985). A prática do cuidado de si implica que o sujeito se reconheça não apenas como alguém imperfeito, ignorante, com necessidade de ser corrigido, como no episódio da não adesão ao tratamento, mas sim como alguém que sofre e que deve se cuidar, seja por si mesmo ou por um outro, que para isso tenha competência.

“[...] o que eu vivi daquele dia pra cá eu não vivi pra trás, agora eu sei o que é dá valor a minha vida.” (Rivaldo).

“[...] perder um rim é um risco doutora. [...] me sinto cuidado pelos médicos sim [...].” (Luís).

Dentro desse contexto, o autocuidado, ações voluntárias e intencionais, que é o ingrediente essencial no cuidado à saúde e, por conseguinte, na adesão ao tratamento, torna-se particularmente importante junto à população com doenças renais crônicas,

uma vez que as condições de saúde podem sofrer contínuas modificações, demandando sempre a renovação das práticas de autocuidado. É necessário o desenvolvimento de uma competência para o autocuidado, onde o indivíduo possa se tornar parceiro ativo e corresponsável no processo de atenção a sua saúde e na adesão ao seu tratamento.

As ações de autocuidado, complementadas também por recursos técnicos e profissionais, envolvem a tomada de decisões e são afetadas, segundo Orem (1991), por fatores básicos como idade, idade, sexo, estado de desenvolvimento e saúde, orientação sócio-cultural, fatores do sistema de atendimento à saúde, aspectos familiares, padrões de vida e disponibilidade de recursos.

Desse modo, nas narrativas que se seguem, foi possível identificar alguns fatores de risco para a não adesão ao tratamento, já discutido em capítulo anterior, que se relacionam diretamente a fatores que também afetam o autocuidado.

A pouca idade de Roberto, paciente de 20 anos: *“A medicação, tomava na hora errada, às vezes eu dormia e acordava na hora errada, às vezes ia pra rua de noite, às vezes eu esquecia, mais às vezes eu ia em casa tomar.”*

O sexo masculino: *“Às vezes a gente esquece se tem tomado, às vezes repete e tem tomado.”* (Inaldo).

A precária situação sociocultural desses pacientes semiafabetizados, *“[...] a gente não sabia como era, achava que era só fazer o transplante e pronto, mais não é assim né!”* (Rivaldo).

“[...] Às vezes a gente esquece assim uma hora, porque tem que tomar naquele horariozinho, mas na hora em seguida já tomo, não faz muita diferença tomar uma hora depois, mas nunca deixei de tomar não, tomo tudo direitinho.” (Osvaldo).

A pouca ajuda e cuidado da família, *“[...] às vezes eu esqueço, às vezes durmo demais e ninguém me acorda, passo o horário, mas eu tomo.”* (Fernanda).

E o desenvolvimento emocional do paciente com seus medos e preconceitos, *“[...] às vezes você vai tomar remédio assim num canto todo mundo fica olhando torto. Eita, menina tão nova ó o moi de remédio!”* (Gláucia), dentre outros.

5.1.4 A Relação do Paciente com o Profissional de Saúde

Rubem Alves (2002) diz: *“Ao lado do paciente um estranho assentado: o médico. Pois o médico não é um estranho? Estranho sim, pois não pertence ao cotidiano da família”*.

Na relação entre um profissional de saúde e um paciente é necessário respeito recíproco, respeito enquanto reconhecimento. *“Sinto muito, sinto cuidada mesmo por eles, principalmente o doutor porque ele tem muito amor pelos pacientes dele, eu sinto isso [...]”* (Ana). Trata-se de uma relação entre um agente autônomo e outro que perdeu momentaneamente a autonomia - *“[...] não doutor eu prometo que eu vou fazer o que o senhor mandar, mas por tudo que é mais sagrado não deixe de ser meu médico não.”* (Ana) - mas que é preciso reconhecer sua personalidade e seus direitos para ajudá-lo a restaurar sua autonomia.

É interessante notar, que se o cuidado apropriado é entendido em geral como uma forma de incrementar o bem-estar do outro, *“Doutora assim, pra mim tá aqui é mesmo que tá em casa! Pelo menos os atendimentos comigo, até agora tá sendo ótimo!”* (Dilson), todavia, pode degenerar em paternalismo, quando o cuidador impõe uma condição de bem, ou degenerar em indiferença e individualismo (DALL’AGNOL, 2013, p.115).

“[...] tem doutor que te trata bem, tem doutor que não olha nem pra sua cara, tem doutor que só faz a obrigação dele né? E tem doutor que tá na profissão porque gosta e ama fazer o que ele faz.” (Gláucia)

“[...] a gente sabe que quando a coisa tá errada na gente, é na gente que tá errada não é em outra pessoa, e no dia eu senti uma dor no peito [...] eu acho que eles que deveria analisar melhor [...] acreditar mais na gente [...] eles devia fazer o trabalho deles direito.” (Firmino).

Nesse sentido, é necessário que o cuidado e o respeito limitem-se mutuamente e se complementem, não permitindo que o tratamento e o cuidado na não adesão percam o contato um com o outro. Dias (2013, *apud* Heidegger, 2001) em sua discussão sobre o cuidado enquanto cura, acrescenta que o “querer-ajudar” do médico visa o fazer funcionar algo, e isso não ajuda ao paciente a existir. Dentro dessa perspectiva, Ayres (2009) pontua que o humano na relação médico-paciente surge como criador e criatura da existência, em uma construção sempre em curso, em uma incessante atividade, para

uma compreensão profunda da necessidade do paciente e em uma vontade genuína de ajudar do profissional.

“[...] desde do tempo da hemodiálise que ele é meu médico, aí eu gosto muito dele, ele que gosta dos pacientes dele e quer ver os pacientes dele bem me disse, é que a gente pega tanto amor a esses pacientes que se a gente pudesse a gente fazia tudo por vocês [...].”
(Ana).

Ainda com relação ao cuidado, do ponto de vista filosófico, para Ayres (2009) tem relação com compreensão, atitude prática, ação terapêutica e *uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance do bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade.*

“[...] nessa parte é maravilha, toda vida que eu venho tirar sangue lá em cima eu digo pras enfermeiras que amo vocês, toda vida eu digo aqui é uma benção aqui a gente é tratado bem demais[...].” (Rivaldo).

Reforçando o que acabamos de discutir, Rubem Alves (2002) em seu livro *O Médico*, novamente se lança na reflexão sobre a relação médico-paciente.

“Amamos o médico não pelo seu saber, não pelo seu poder, mas pela sua solidariedade humana que se revela na sua espera meditativa. E todos os seus fracassos serão perdoados se, no nosso desamparo, percebemos que ele, silenciosamente, permanece e medita, junto conosco.”

Em contrapartida, a biomedicina espera dos profissionais de saúde intervenções sobre seu agir que deem subsídios e possibilidades, que gerem no paciente motivação para aceitar e se submeter aos tratamentos (CARVALHO; TEIXEIRA, 2011, p. 231). E como fazer isso, podemos nos perguntar. *“[...] o doutor dizia: olha tá dando tudo errado nos seus exames, se cuide é assim é assim. Só que entrava num ouvido e saía no outro, aí continuava tudo.”* (Ana).

Quando o discurso médico ocupa a posição de um discurso superior, para Clavreul (1983) deixa de ser endereçado ao outro, ocupa o lugar da verdade, não deixa espaço para a expressão subjetiva, e o paciente é destituído de sua singularidade.

“O doutor falou um monte de coisa, que eu tinha jogado o meu rim no lixo, mas eu acho que um cara que passa 13 anos transplantado, eu tinha as minhas dificuldades né, mas jamais eu ia jogar uma coisa assim tão preciosa pra fazer outro transplante [...].” (Orlando).

Não só o médico, mas todos os profissionais de saúde podem ocupar uma posição de saber sobre a doença, o tratamento e a não adesão do paciente, numa prática que pode fazer calar ou silenciar a pessoa.

“Ele é legal gente boa, tem o que falar dele não! A gente não tá falando dele não né?” (Roberto).

“[...] de diminuir a dose eu não me lembro de ter falado pra eles e deles terem perguntado.” (Alberto).

“[...] mas foi um erro meu [...] foi a doutora que tirou um remédio e eu entendi que era pra tirar os dois, aí depois eu disse doutora entendi mal e não perguntei, me desculpa.” (Orlando).

Não estamos aqui desconsiderando a importância do profissional de saúde de deixar claro para o paciente os limites e os riscos da não adesão ao tratamento, como uma mãe que cuida, protege e zela pelo seu filho. Nesse sentido, a biomedicina que prima por excluir também a subjetividade dos profissionais, que se apaga diante da exigência do seu saber, em um discurso impessoal, sem marcas de emoções e impressões pessoais, incoerentemente o coloca suscetível e atuando a partir de suas emoções sem preocupar-se com uma reflexão e preparo. Um exemplo disso é nos momentos em que o paciente nos suscita raiva e frustração pela não adesão ao tratamento, sentimentos estes expressos numa fala de ameaça, às vezes irônica ou de autoritarismo como emerge nas narrativas abaixo.

“Só quem falou foi o doutor já perto de eu perder o rim, ele deu uma dura grande, dizendo ele que quem vai pegar eu no transplante é ele, é que vai cuidar de eu.” (Luís).

“Teve uma enfermeira eu liguei pra falar e disse assim pra mim, tá com saudade da hemodiálise. Eu disse não [...]” (Orlando).

“[...] tava marcado a consulta e quando eu cheguei a enfermeira disse que não dava pra me atender [...]aí ela foi um pouco arrogante [...] aí fui grosseira com ela mesma eu fui [...]” (Fernanda).

Morreto (2001) é bem precisa quando pontua que se não há subjetividade do médico, nem subjetividade do paciente nessa relação, não existe relação médico-paciente.

Desse modo, precisamos estar atentos para a dimensão dialógica do encontro entre profissional de saúde-paciente, nos abrindo para um autêntico interesse em ouvir o outro. Ao profissional cabe ouvir-se a si mesmo e fazer-se ouvir, não se conformando ao

papel exclusivo de porta-voz do discurso tecnocientífico, pois como diz Ayres (2009, p. 90-91), o que faz a diferença não é a escuta, mas a qualidade da escuta, a natureza daquilo que se quer escutar.

5. 2 OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

5.2.1 Sobre a Doença Renal Crônica e o Transplante

O conceito moderno de doença, um modelo racional médico científico pautado na biologia, tem implicações no diagnóstico, no tratamento e em como o profissional percebe o paciente. A medicina ocidental se tornou uma ciência das doenças (CARVALHO; TEIXEIRA, 2011), produzindo o conhecimento e a tecnologia que os transformam em saberes e instrumentos para a intervenção dos profissionais de saúde.

Vemos nos relatos de alguns profissionais que as recentes transformações da Medicina contemporânea, rumo à progressiva cientificidade e sofisticação tecnológica na insuficiência renal crônica, apresentam efeitos positivos e negativos.

“[...] eu brinco muito com meu pai que a minha especialidade, é uma especialidade muito mais moderna e muito mais evoluída que a dele, porque eu consigo substituir um sistema vital de forma indefinida por muito tempo, mas o problema é que o preço que o paciente paga em qualidade de vida de você ficar preso a uma diálise é um negócio terrível, é uma subvida mesmo, não é?” (Fábio).

“[...] a hemodiálise eu vejo como uma solução, embora eu tenha pacientes que fazem hemodiálise a quase 30 anos, ali é uma substituição parcial da função renal [...] tem estudo que mostra que quando você começa a dialisar sua expectativa de vida, fica reduzida a um quarto [...] sem contar que toda dinâmica que vem depois doença óssea, a questão de fistula, infecção se contaminar com uma hepatite ou com uma coisa assim [...] tem paciente que você bota na balança e o melhor é ele continuar onde ele tá em termo de benefício na diálise, ou dialise peritoneal [...]” (Marcos).

Ainda em relação às tecnologias e conhecimentos científicos na IRC, precisamos considerar que existem limites nas intervenções, pois nem tudo que é importante para o bem-estar do paciente pode ser imediatamente traduzido e operado como conhecimento técnico, principalmente no que se refere aos aspectos psicossociais do adoecimento.

“[...] o grande problema é que os renais crônicos eles são como, talvez seja um termo duro, mas é são como uns mortos vivos, essa é a visão que eu tive no primeiro contato com os pacientes renais crônicos [...].” (César).

“[...] já trabalhei em hemodiálise também e eu via essa área sofrida deles né? o desgaste né, depois que sai da máquina, o sofrimento mesmo tanto físico como emocional.” (Amália).

Conforme aponta Freire (1996, p.70), *“não há pensamento que não esteja referido à realidade, direta ou indiretamente marcado por ela, do que resulta que a linguagem que o exprime não pode estar isenta destas marcas.”* A partir das narrativas dos profissionais de saúde, podemos perceber os conteúdos de diversas naturezas, os conceitos e os princípios que se inter-relacionam, se complementam e dão sustentação às práticas de saúde dessa equipe no transplante renal.

“[...] o transplante ainda é superior nisso, então realmente, a qualidade de vida, a sobrevida é diferente no transplante, lógico que é como todo tratamento que vem com benefícios e os riscos e isso depende de muitos fatores [...].” (Mariana).

“Com certeza é um tratamento muito eficaz, apesar de não ser a cura né? A gente sabe que é um tratamento, você tem que manter o resto da vida, como um obeso que faz dieta [...] Eu digo isso porque eu convivo com pessoas que transplantaram há muito tempo, que começaram a ter uma vida normal, se alimentar melhor, começou a estudar, ter uma vida social, econômica, familiar melhor, tudo é melhor, é tipo qualidade de vida, melhora na qualidade de vida, transplante melhora na qualidade de vida com certeza.” (Celina).

Nesse sentido, pensar sobre o que se faz, aprender com o trabalho e refletir sobre o que se pratica, segundo Silveira e Ribeiro (2007), amplia a capacidade de análise e de intervenção no campo onde se atua. E a partir das reflexões que se seguem podemos reconhecer os conteúdos objetivos e subjetivos dos profissionais sobre essa atividade como: ansiedades,

“ [...] Até quando eu comecei a trabalhar com transplante eu comecei a ter dificuldade de trabalhar com doente crônico né, engraçado isso, o doente crônico em diálise, porque você fica naquele desespero e dá uma ansiedade muito grande, e tem hora que tem 40 pacientes em diálise num turno daquele, e você rapaz tem que arranjar um rim pra todo mundo [...].” (Fábio).

busca de estratégias para as difíceis situações encontradas,

“Eu que também trabalho lá na ponta, com renais crônicos eu sempre chego pra eles e digo assim, daqui a 10 anos, você quer tá aonde? Você quer tá sentado nessa mesma cadeira, nessa mesma máquina, fazendo diálise três vezes por semana? Ou você que tá por aí, tendo uma vida e curtindo? Então alguns eu já convenci transplantar com essa pergunta, alguns não [...] outro dia eu disse pra ele, você tá trocando essa máquina inteira que tá do seu lado, por um punhado de comprimido que você vai colocar no bolso, que daí você pode ir pra onde você quiser, não só melhorar a qualidade de vida, como hoje se sabe que melhora a sobrevida, então vive melhor e vive mais.” (Marcos).

motivação e reforço para o desempenho da tarefa,

“[...] o transplante eu acho que é uma libertação né, é assim é um renascimento, por isso que eu acho que é tão motivador pra gente trabalhar com transplante. Você pega realmente gente que tá vivendo uma sobrevida, gente com uma qualidade de vida extremamente prejudicada, com uma expectativa de vida muito limitada, e você de uma hora pra outra consegue dá uma modalidade de tratamento que o paciente chega muito próximo de um cotidiano normal [...]” (Fábio).

“[...] e o transplante ele faz com que o paciente ressurgja, renasça isso foi uma coisa muito impactante pra mim, quando eu fiz nefrologia me impactou, o porque da minha opção de trabalhar preferencialmente em transplante é isso.” (César).

esclarecimentos e busca de sintonia com o paciente,

“A maioria vem aqui com o sonho de que vai receber a cura, né? A cura da doença renal, alguns assim vêm que não é totalmente uma cura, e ficam triste, porque na verdade tem muitas consultas, alguns tem muitos internamentos, então essa minoria, acaba que o transplante não valeu a pena, mas acho que a maioria se dá bem, melhoram muito, eu acho que eles ficam muito melhor do que na época de diálise, muitos retornam aos seus trabalhos, alguns engravidam, eu acho que pacientes transplantados com astral muito melhor do que os da diálise.” (Valesca).

e propostas para outros estudos.

“[...] eu acho que tem o paciente que tá muito tempo em diálise, tem outro paciente que tá entrando em diálise, talvez eu dividisse inicialmente esses dois tipos de pacientes. Porque o que está cronicamente em diálise ele tem uma vida social dentro da hemodiálise e o que está fora da diálise, que está começando agora, ele não criou esse vínculo com a hemodiálise e eu acho que ele ainda está ligado à sua vida normal, antes de ser um paciente dialítico [...]” (Inês).

5.2.2 Percepções sobre a Não Adesão

É interessante notar que nas ações terapêuticas todos os sujeitos afetam e são afetados num processo de influência mútua. Na abordagem da não adesão ao tratamento, por exemplo, o terapêutico e o pedagógico, construídos na reciprocidade entre pessoas e saberes, devem estar presentes, incluindo a relação interpessoal como um recurso para uma prática humanizada. Na verdade, como assinala Silveira e Ribeiro (2007), deve ser uma dupla humanização em que a prática humaniza os sujeitos e os sujeitos humanizam as práticas que desenvolvem.

Nesse sentido, dos discursos dos profissionais emerge a unanimidade da visão multifatorial da não adesão ao tratamento no pós-transplante renal.

“[...] cabe primeiro saber o porquê de não estar tomando o remédio, se é porque ele não entendeu, porque ele é relapso mesmo com medicamento ou se tem algum outro motivo que a gente detecta, outro motivo, né? Se é pressão ou então quando é doador vivo, algumas vezes não toma porque tá com raiva do doador aí se vingando dessa forma, enfim, só pra saber o porquê que o levou e explicar a importância e de fazer o uso correto, também explicar os riscos da não aderência, porque pode perder o enxerto, essas coisas.” (Camila).

“São fatores multi, múltiplos, multifatoriais do ponto de que assim, essa não aderência [...]” (Roberto).

Cabe notar, no entanto, que cada profissional, a partir da convivência cotidiana com esse fenômeno, focou sua reflexão e crítica em um aspecto diferente da não adesão. O que nos faz refletir se essas primeiras ideias não estão norteando também suas práticas, como veremos a seguir. Os profissionais relacionaram a não adesão com:

A preocupação com o preconceito do paciente não aderente ao tratamento.

“Complicado que colegas da gente que tem um preconceito muito grande com eles né? Aí que eu acho errado né [...] uma vez sobre uma outra paciente não aderente, que o pessoal não, não vai transplantar mais não, porque é não aderente, aí eu digo rapaz assim, a gente num tá aqui pra fazer o que a gente acha que os doentes merecem, a gente tá aqui pra dar o que os doentes precisam né?” (Fábio).

“O não aderente não deve ser rotulado, vou dizer que ele é não aderente e tá riscado do meu mapa e já olho pra ele com raiva, tá jogando o rim fora, tá tirando o rim de uma pessoa que ia tomar

direito. Acho que às vezes a gente estabelece rótulos e esses pacientes estão, entre aspas, marcados, né, como não aderente, então acho que não devia ser assim.” (Camila).

A não adesão enquanto uma questão de autocontrole.

“É um das coisas que eu mais reclamo com eles, por que é uma coisa, independe tomar a medicação independe se você é rico ou pobre, preto ou branco, basta você ter controle. [...] O mais fácil da historia é tomar o remédio que previne as coisas, então eu sou muito chato quanto a isso!” (Marcos).

O efeito colateral das medicações.

“O fato de não aderir eu creio que tenha muitas origens, dependendo do medicamento às vezes tem efeito colateral e o paciente evita tomar [...].” (Jorge).

As dificuldades de acesso impedindo uma boa adesão ao tratamento.

“[...] mas a não aderência do paciente que tem menos acesso é maior no meu modo de ver, porque às vezes são coisas que depende do paciente e às vezes são coisas que são alheias até a ele, são pacientes que às vezes querem fazer o tratamento, mas encontram uma série de dificuldades. Dificuldades pra ter acesso ao local, ao hospital, às vezes moram longe, às vezes não tem transporte pra ir pra consultas, às vezes falta medicação, porque não conseguiu vir a tempo.” (Mariana).

A limitação do entendimento do paciente quanto às medicações do tratamento.

“[...] às vezes, é de entendimento mesmo do paciente em compreender qual é a importância de um e de outro. Ele recebe 10 remédios, até ele entender qual deles ele eventualmente pode não tomar por algum motivo e aqueles que são imprescindíveis, muitas vezes tem uma confusão nisso aí, tem a questão da alfabetização e da própria inteligência que tem a ver com a alfabetização né.” (Inês).

A relação paciente-profissional de saúde como facilitador ou não no diagnóstico da não adesão.

“Eu sempre ouço falar e aprendi que é difícil você conhecer e saber a realidade do que tá acontecendo com aquele paciente, a casa dele, se tá tomando os remédios no horário certo, eu acho que obter essa informação varia muito de médico pra médico, ser médico ou enfermeiro é o que tiver com o paciente aquela relação mais aberta, mais confiável, eu acho que fica bem mais fácil você ouvir dele, assumir e dizer, não eu realmente esqueci de tomar.” (Jorge).

A não adesão no pré-transplante, na diálise, como importante preditor da não adesão no transplante.

“Eu observo que esse não aderente no pós-transplante ele já vem de uma não aderência no pré né? Ele faltava à diálise geralmente né?” (Amália).

A presença de um cuidador como um recurso imprescindível para a boa adesão.

“A não adesão tá ligada a falta de supervisão, a falta de ter alguém puxando todo o tempo, a falta da dedicação de um cuidador [...]” (Celina).

A fantasia de cura do paciente transplantado impelindo-o a uma não adesão ao tratamento.

“Eu acho que é assim, eu acho que primeiro eles pensam que estão tendo a cura da insuficiência, assim da questão do rim dele tá bom, porque ele recebeu, eu percebo isso que eles acham que a cura é o transplante, e na realidade o transplante é um tipo de tratamento, né, eles não vão poder deixar de tomar medicação, eles não vão deixar de ter as consultas deles regulares [...]” (Cândida).

É importante destacar que apenas um profissional se referiu à equipe como um fator facilitador ou não de uma boa adesão do paciente ao tratamento no pré-transplante.

“Por um lado eu me sinto um pouco frustrado porque não detectei aquilo antes de fazer o transplante, que eu poderia talvez ter evitado fazer uma cirurgia nele que talvez não dure muito [...]” (Jorge).

Nesse sentido, uma conduta de acolhimento e escuta, assim como a vivência dos profissionais com o paciente não aderente ao tratamento, devem dinamizar as potencialidades do indivíduo que está a sua frente, para que eles se vinculem ao tratamento. Nas práticas de saúde ao paciente não aderente, fomentar as possibilidades de transformação dessa pessoa, considerando que o falar, o pensar, o sentir e o agir de todos os sujeitos envolvidos coexistem, é um importante fundamento, como lembra Freire (1997, p.74) *“crença de que os homens podem fazer e refazer as coisas [...]”*

Corroboramos com Paim e Almeida Filho (2000) quando se referem a sujeitos “dinamizadores”, que acreditam na possibilidade de o novo surgir, que recusam o determinismo absoluto, capazes de transformar, desejar e ousar a mudança e sair do conformismo como mostram essas narrativas.

“[...] eu tenho a convicção de que todas as pessoas merecem infinitas chances e eu acho que as chances para as pessoas elas tem de ser

infinitas, você precisa esgotar, chegar no limite, aí que ninguém sabe qual é esse limite[...].” (Inês).

“[...] porque uma das coisas que me faz trabalhar com gente, é acreditar que a gente sempre pode fazer diferente, que outro mundo é possível, porque quando tivermos as utopias, menores ou maiores, a gente sempre vai se levantar da cama [...].” (Vitória).

É imperativo que nos voltemos para a qualidade do cuidado, pela atenção integral e a criação de estratégias de modificação da realidade dos pacientes não aderentes ao tratamento.

5.2.3 O Profissional de Saúde diante do Paciente Não Aderente ao Tratamento

Novamente, cito Alves (2002, p.57), sobre a impotência dos médicos:

“Os médicos (...) aprenderam que sua missão é lutar contra a morte. Esgotados os seus recursos, eles saem da arena, derrotados e impotentes. Pena. Se eles soubessem que sua missão é cuidar da vida, e que a morte, tanto quanto o nascimento, é parte da vida, eles ficariam até o fim. E assim, ficariam também um pouco mais sábios. E até - imagino – começariam a escrever poesia.”

Corroborando com Dias (2013 *apud* Winnicott, 1989), que levanta a seguinte questão: qual dos dois está doente, o médico ou o paciente? Às vezes é uma questão de conveniência. Pois seja qual for a natureza do problema que aflige o paciente, ele é outro ser humano, e estão os dois no mesmo barco, lançados na incubência de existir. O reconhecimento pelo profissional de que é o outro que está doente deve levá-lo para a posição do que responde pela necessidade e adaptação dessa pessoa, sem acarretar um sentido de autoritarismo. O profissional de saúde deve estar preparado para reconhecer e acompanhar o paciente não aderente, e estar disponível para o *deixar ser do outro*, como vemos nesse relato.

“Na verdade a gente tem que tomar muito cuidado na hora de julgar esses doentes não aderentes né. [...] olha eu vou mudar a maneira como eu vou encarar o paciente não aderente, porque ele é não aderente então ele não merece a mesma consideração que os outros, eu acho que não tem lógica [...].” (Fábio).

Afinal, o aspecto principal deve ser o que se constrói e produz a partir do encontro desses sujeitos, profissional e paciente, buscando soluções convenientes sob o

ponto de vista de ambos, sem anular as tecnologias e a presença da subjetividade de qualquer dos dois lados, como bem captado por esses dois entrevistados.

“Ele é como eu, (risos) não é? É uma pessoa que tem vários motivos, eu vejo muitas vezes a pessoa sentir raiva, irritação, revolta, como pode uma pessoa receber um rim, uma coisa dessa, as pessoas são diferentes, tem vários motivos pra não aderir à medicação e aí a gente não pode também generalizar [...].” (Inês).

“Eu me identifico muito com o paciente não aderente porque eu acho que se eu fosse um paciente eu seria um paciente não aderente, porque eu quando tenho que fazer uso de remédios, eu odeio fazer uso de remédio [...].” (Camila).

Por outro lado, temos que enfatizar que a biomedicina preocupada apenas com os danos orgânicos na não adesão ao tratamento, não facilita a expressão do sofrimento e não reconhece a subjetividade intrínsecos ao processo do adoecimento, como aspectos fundamentais na efetivação do cuidado. A biomedicina, como menciona Batista *et al.* (2015), na medida que despersonaliza o sujeito, cria uma tensão entre o sentir do indivíduo e o agir do médico, e as intervenções do profissional são insuficientes para “tirar” o paciente da não adesão, talvez por não considerarem o caráter subjetivo do processo.

“Eu acho péssimo, por que você investe nesse paciente no sentido de que ele passa por um procedimento cirúrgico, passa por um processo de hemodiálise sofrida, você consegue às vezes um bombom pra ele, ele transplanta e bota tudo a perder, por que simplesmente não engole o comprimido, é difícil! Eu fico triste, eu fico muito triste porque eu o vejo voltar de onde ele saiu [...].” (Marcos).

“Assim, dói meu coração, quando assim eu ligo pra um paciente vir internar, uma biópsia ou uma internação e ele diz que não vem, eu me sinto impotente, porque eu não posso ir na casa dele e trazer ele a força. E mesmo assim a gente faz aquela lavagem cerebral pra ver se o paciente se encoraja a vir, saber que vai perder aquele rim e mesmo assim ele diz que não vem.” (Mirtes).

Dentro de todo esse contexto, ainda prevalece o conceito biomédico do “papel de médico” que tem que julgar, definir e normalizar a situação orgânica desviante do paciente, e do “papel de paciente” que deve desejar e aderir ao diagnóstico, tratamento ou a cura de forma acrítica.

“Eu não gosto de atender pacientes não aderentes, porque simplesmente no caso dos transplantados, é um órgão muito especial,

pra pouquíssima gente, [...] podendo esse rim ter ficado com uma pessoa mais responsável que não iria perder o rim porque tomou o remédio, [...] às vezes eu me chateio com o paciente [...] muita gente na fila esperando esse órgão precioso pra pessoa tá aí desperdiçando. (Valesca).

“[...] eu acho que às vezes a gente tem essa tendência, pela própria ansiedade, natural das equipes de ver, de ter êxito nas suas intervenções, e essa ansiedade às vezes atropela a gente e faz a gente querer exercer uma autoridade que a gente não tem[...].” (Vitória).

Por outro lado, cuidar de um doente crônico com uma rotina surdamente exaustiva, o cansaço, as frustrações e o desgaste trazem consequências e significados individuais e para a relação profissional de saúde-paciente. Por exemplo, o paciente pode se sentir um peso para o médico e deprimir ou piorar seu estado clínico, e o profissional de saúde pode “atuar”, transformar inconscientemente o que está sentindo em atitudes, gestos ou palavras, ou sabotar-se no trabalho ou ter uma postura de indiferença afetiva. O profissional também pode não conseguir perceber a tensão subjacente ao lidar com o paciente não aderente, tentar ter uma postura simpática e racionalizar sua desilusão como mecanismo de defesa.

“Bom é assim, primeiro a gente fica um pouco desanimada dá um certo desânimo, porque na nossa especialidade é tanto investimento no transplante, eu digo no investimento de custos e tudo, que você sabe que são altos. É muito investimento de muita gente, de todo um sistema e de muitas pessoas, é envolvimento começar com o paciente, com a família do paciente, é de toda a equipe que tá ali pra isso, de preparar, de tentar fazer aquela coisa acontecer, de doador, dos doadores [...] depois o paciente não valorizar isso, isso é uma coisa que me incomoda, parece que banaliza, fica como se não fosse uma coisa tão importante.” (Mariana).

Muitas vezes, o profissional de saúde por não estar preparado em lidar com o material subjetivo que vem do paciente, pode se deixar afetar de tal forma que aquele conteúdo emocional o invade provocando uma exagerada identificação, ou sentimentos mal elaborados, ou uma postura repetitiva sem o jogo de cintura necessário para cada pessoa, o adoecendo muitas vezes.

“[...] antes eu sofria muito, aquilo me dava uma angústia um sentimento de fracasso, raiva, muitas vezes estresse com a paciente, não de agressão, mas de não me conformar com aquela atitude, saber que por aquela atitude daquele paciente, aquele rim, que é quase que no campo do sagrado ele ia perder, ele ia voltar pra uma condição de

vida, que pra mim, na minha visão é uma condição de vida pré-morte digamos assim [...].” (César).

Ainda sobre a relação profissional de saúde-paciente, é verdade que a pessoa doente solicita ser atendida por um superprofissional, um verdadeiro curador, e o profissional muitas vezes cai na armadilha de tentar preencher essa demanda com a ilusão do poder. Observamos na narrativa abaixo, que quando o profissional passa pela experiência de sentir-se paciente e/ou familiar de uma pessoa doente ele de fato pode colocar-se no lugar do outro e se desobrigar de ser incansável, de complementar o vazio do paciente, e ser no máximo um profissional que se esforça para atendê-lo e cuidar bem dele.

“[...] depois que eu passei por uma situação de doença e morte e luto, eu passei a encarar as coisas com mais naturalidade. Hoje eu já não me estresso tanto quanto antes, sim eu lamento, mas aquilo já não me dar tanta ansiedade vamos dizer assim e tristeza, eu encaro a vida como Nelson Rodrigues disse, como ela é [...] todos nós vamos morrer um dia. Então dessa forma eu tenho uma visão bem mais, eu não vou dizer fria, mas bem mais realista. Então assim, já não me traz tanta angústia.” (César).

Foi a partir do encontro com a própria dor que as inquietações e os questionamentos desse profissional acima citado pode encontrar ressonâncias com a dor provocada pelo adoecimento do paciente não aderente ao tratamento. Assim, corroboramos com Batista et al (2015, *apud* SIMONDON, 2011) quando pontua que toda relação é uma transformação, um encontro de perspectivas, uma vez que o sujeito não se relaciona com uma natureza exterior a si, mas constitutiva de si.

Como Age o Profissional

Entre o profissional de saúde e paciente não há igualdade de papéis, e apesar do lugar de “suposto saber” que ocupa o profissional e o paciente o coloca, há a possibilidade de ele exercer sua função com resolutividade, responsabilidade social e produzir alternativas que respondam aos desafios na busca da adesão ao tratamento do paciente.

É importante compreender, no entanto, a partir dos discursos que se seguem, que o paradoxal progresso tecnológico da Medicina tem acarretado profunda insegurança quanto à adequação das práticas terapêuticas, ainda com o foco na mediação do manejo de objetos e não de sujeitos, numa intervenção monológica.

“Quando se investe bem mais tempo, quando é uma consulta demorada, eu mostro pra eles, olha de tudo que tá acontecendo o mais tranquilo é você tomar a medicação, muito mais difícil depois é tratar uma rejeição, [...] tento confrontar com as alternativas.” (Marcos)

“A minha conduta eu oriento, às vezes eu sou um pouco irônico, dizer que invejo o paciente pela coragem de se arriscar de entrar numa roleta russa por não tomar, e aqueles que já têm a lesão do rim determinada pela não aderência, eu oriento [...].” (César).

“Acho que tem que ter uma certa percepção na hora da consulta, normalmente o paciente que é não aderente, ele não sabe quais são os medicamentos que ele tá tomando. Quando ele não sabe, esse é o primeiro alerta que eu sei, que ele não deve tá tomando, porque o paciente que tá tomando o remédio, ele sabe qual remédio que toma.” (Valesca).

“Então assim é muito difícil, você saber quem é não aderente, eu acho que você tem que ter um certo tempo de profissão pra poder você sacar isso daí, dificilmente acompanhante fala, então assim, quando você desconfia, você já fala na cara, qual é o remédio que ele não tá tomando, aí ele confessa. Se você ficar perguntando, ah, você toma o remédio direitinho? ah, tomo, tomo sim” todos falam que tomam.” (Valesca).

“[...] tem paciente que é fácil de lidar, tem paciente que você consegue conversar, você consegue explicar, e tem paciente que você tem que ser um pouco mais rígido, entendeu? De assustar um pouco pra ele voltar a ser aderente.” (Sirlei).

Dentro desse contexto, vemos que a racionalidade tecnocientífica, a aplicação mecânica e unidirecional de saberes, tende a substituir a interação dialógica entre o profissional de saúde e o indivíduo não aderente ao tratamento, afastando-se de uma experiência de encontro e perdendo a ligação com o contexto biopsicossocial que origina e justifica a não adesão do paciente.

Corroboramos com Serralha (2013), ao colocar que tende a se implantar com incrível facilidade a ideia de que se pode ter um método, uma técnica ou um saber, mais certo e perfeito que os demais, sempre que se vivem angústias no cuidado com o outro. Além disso, muitas vezes, é dispensada uma atenção aos equívocos gerados por determinados saberes antes mesmo de um contato com o outro, e de conhecer qual a necessidade deste.

É imperativo notar que quanto mais o cuidado, cujo paradigma é a relação mãe-filho, configura-se como um instrumento, mais é agradável e acessível e mais a intersubjetividade ali experimentada retroalimenta a todos os envolvidos, como diz Ayres (2009).

Conforme Tomaz (2007), o paciente adulto sente necessidade de se autodirigir, e para que isto aconteça, o paciente precisa ser encorajado a participar das decisões de seu tratamento num ambiente integrado com cada profissional na sua especificidade. E para essa integração, é importante que a equipe se inter-relacione com o objetivo maior de fornecer ao indivíduo a possibilidade de ser, como mostra o olhar interdisciplinar nos discursos desses profissionais.

“Na minha conduta não altera nada, eu tenho que assim, eu procuro orientar, procuro estimular, mas a minha conduta principal é chamar também a atenção das outros profissionais que estão no dia a dia com ele, né?” (Inês).

“[...] ele dá mais trabalho, é mais demorado entra até uma parte mais emocional com eles, com apoio, [...] e passa para os outros colegas, pra ajudar, passa para a equipe, agora tem um grupo multidisciplinar pra ajudar esse paciente [...].” (Eliane).

Precisamos destacar a importância das informações e orientações fornecidas pelos profissionais de saúde aos pacientes não aderentes ao tratamento, dando relevância à linguagem e à escuta desse profissional, que leva em consideração a cultural, as crenças e os valores do indivíduo, prevalecendo, como pontua Caprara (2007), não o que o médico diz, mas sim o que o paciente entende.

A Percepção do Profissional: o Paciente Diante de sua Conduta

A atitude do profissional de saúde na maioria das vezes respalda a resposta verbal, não verbal e emocional do paciente, possibilitando-lhe falar, escutar, silenciar ou indagar.

“Depende muito do paciente, tem paciente que eles assumem parcialmente o erro, [...] então isso aí já é uma abertura de que ele tenha faltado, outros se trancam no mutismo e a gente deixa [...].” (César).

Cabe aqui ressaltar a questão do poder que permeia a relação médico-paciente, gerando novas configurações, resistências ou comportamentos de obediência no

indivíduo doente. Foucault (2006) discute a idéia de que, para alguém ter poder, porque outro tem que perder poder? Para ele o poder não se divide entre os que o possuem e os que não o possuem e se submentem, o poder circula, todos estamos sempre em posição de exercer e de sofrer a ação do poder, somos sempre transmissores e não alvos inertes e consentidos do poder (FOUCAULT, 2006). Por outro lado, observamos que na narrativa que se segue o jogo do poder médico e a resistência do paciente estão presentes não de uma forma circular como comenta Foucault (2006).

“Na maioria das vezes, eles falam não doutora, tá bom, você vê nas outras consultas e continua do mesmo jeito, eles falam que vão mudar, é baixar a cabeça, reconhecer que tava fazendo errado, alguns mudam, outros não.” (Valesca).

É importante destacarmos que nessa contínua interação profissional de saúde-paciente outros aspectos estão intrinsecamente envolvidos. Do ponto de vista psicológico, as relações humanas estão carregadas de mecanismos defensivos e de confrontação que compõem a estrutura de funcionamento de cada ser. Ou seja, o quê e como expressamos, recusamos a reconhecer em si, o que assimilamos e nos identificamos nos diz quem somos, é o nosso padrão afetivo, faz parte do nosso universo subjetivo. Quando o profissional trabalha com cuidado e respeito, na medida em que reconhece o indivíduo à sua frente como sujeito de direitos e sua personalidade, há uma verdadeira vinculação que possibilita um contato do paciente com seus sentimentos no episódio de não adesão ao tratamento.

“[...] Sempre é, pelo menos é a forma como eu interpreto, o comportamento de um certo constrangimento, até uma humilhação, porque mesmo você tendo cuidado com a fala, que a gente tem que ter [...] ele fazendo uma reflexão ali na sua frente, você percebe esse constrangimento.” (Vitória).

Desse modo, Serralha (2013) ressalta a atenção aos cuidados e condutas padronizadas, universalizadas, que viram protocolos na saúde, que por um lado evitam inúmeros erros, e por outro lado interferem na possibilidade de desenvolvimento da capacidade de ver e estar com o outro do profissional.

E Qual o Destino do Paciente Não Aderente?

Cabe aqui acrescentar outras questões a respeito do futuro, do destino e de uma segunda chance, não no sentido clínico, para o paciente não aderente ao tratamento. São

os profissionais que decidem o destino dessa pessoa? Como determinar se o indivíduo irá ser aderente ou não num segundo transplante? O profissional pode tirar antecipadamente o direito de uma segunda chance desse paciente?

“Olha, é muito difícil você antever, existe os grupos de riscos, eu acho que esse grupo de risco as crianças, os jovens, os adolescentes e aquelas pessoas que tem sérias deficiências auditivas, visão esses pacientes têm que ser seguidos, a consulta periódica teria que ser com médico e psicóloga e, a equipe não só médica, mas a equipe multidisciplinar [...]” (César).

Com certeza essa é uma questão complexa e polêmica, pois envolve muitos investimentos, custos financeiros e principalmente um aspecto ético importante. O que demonstra a literatura é que os critérios para encaminhar o paciente que não aderiu ao tratamento para um segundo transplante são determinados por cada Centro ou Hospital Transplantador.

“O transplante vivo, por exemplo, teria que ser mais do que repensado, vivo porque se ele já perdeu o primeiro de um doador vivo eu desaconselho, porque esse paciente tem tudo pra ser não aderente, um trabalho muito grande e você não garante que esse trabalho resulte em positivo né.” (Roberto)

As equipes convivem cotidianamente com esse conflito em contato com a impossibilidade e impotência da garantia de um despertar desse indivíduo para os benefícios de um adequado seguimento do tratamento e para os riscos de uma não adesão.

“Pra algumas pessoas eu acho que sim, agora pra outras eu acho que são tão difíceis, que sinceramente tinha que ser um tratamento muito intensivo junto dele paralelamente, pra que tentasse reverter alguma coisa [...]” (Mariana)

Convém uma profunda discussão da equipe acerca desse tema, quando for implantar as condutas e procedimentos no segundo transplante do paciente que não aderiu ao tratamento, mantendo-se focados no verdadeiro papel profissional em cada especificidade e não se deixando mergulhar e agir conforme os sentimentos gerados pela frustração de ver seu trabalho e cuidado com o paciente não surtindo o efeito esperado. Nesse sentido, se não há um autocuidado e um conhecimento de si do profissional acerca de sua subjetividade, corre o risco do paciente ser o único

responsabilizado pela sua não adesão, sendo crucificado e crucificando-se, e critérios de merecimento ou punição serem adotados nesse momento tão delicado.

“O mais comum é que não aderente, não aderente pra sempre, mas ele pode modificar sim. [...] porque tem que ter uma força de vontade muito grande e depende só dessa pessoa.[...]” (Celina).

Dessa forma, é importante um olhar multifatorial e interdisciplinar nessa situação oferecendo um cuidado ético e respeitoso ao paciente que não aderiu ao primeiro transplante.

“[...] tem paciente que é não aderente no primeiro, no segundo não esquece, não atrasa cinco minutos, agora tem que saber o porquê da não aderência do primeiro [...].” (Sirlei).

A partir dessa perspectiva, é imprescindível ao profissional de saúde um olhar para si e um conhecimento de si para que possa construir/reconstruir seu comprometimento profissional e um saber crítico sobre si mesmo e sua inserção no mundo.

5.2.4 Reflexões e Sugestões dos Profissionais sobre o Atendimento do Paciente Não Aderente

Fica evidente que um dos maiores desafios dos profissionais de saúde para obter a adesão ao tratamento em pacientes crônicos, como no caso da IRC, se refere à sua aceitação ao diagnóstico de cronicidade da doença e ao tratamento, associado a muitos outros fatores, também aqui discutidos. Assim, medir e tratar a não adesão é tarefa complexa como relata o profissional a seguir.

“Agora assim, paciente transplantado, assim e acho que é todo doente crônico, ele não pode ser sozinho não [...] Você tem que ter alguém que tenha um vínculo emocional muito bom com ele, não é nem pra outra coisa não, é pra fiscalizar mesmo [...] porque eles dão o alerta pra gente muito cedo né? E você quando tem essa informação de terceiros, ela vem muito antes de qualquer alteração no exame. A gente tem que lembrar que os testes que a gente tem pra detectar uma disfunção do rim, eles são extremamente tardios, a creatinina ela vai subir olhe, mas muito tempo depois da lesão ter começado [...].” (Fábio).

Observando os discursos acerca das dificuldades desses profissionais para atingir uma prática mais humanizada, que o possibilite e o capacite a lidar com a questão da

não adesão ao tratamento, o aprender fazendo e o fazer aprendendo (Silveira e Ribeiro, 2005), percebemos a necessidade de estímulo e de melhores condições de trabalho.

“[...] a consulta da gente, que a gente checa os exames, tal e tal [...] Porque há muita coisa que você tem que ver, [...], ou seja, eu preciso ver como tá funcionando o meu maquinário lá embaixo. [...], ou seja, a cabeça do doente, muitas vezes acaba ficando meio secundário [...].” (Fábio).

“[...] é exame pra ver, coisa pra checar, muita burocracia muita papelada pra fazer, pra preencher, então acaba assim a consulta e você não tem tempo com o paciente, muitos pacientes pra ser consultado naquele período e, mais na situação do hospital que a gente tem que atender o paciente rápido e, terminar o ambulatório em tal hora, então fica difícil. [...] Agora infelizmente com as dificuldades que a gente tem com o volume de consultas e, com os cortes mesmo de pessoal e de verba, disso e daquilo vão fazendo o trabalho ficar mais difícil.” (Mariana).

Porém, a “institucionalização” da detecção, diagnóstico e cuidado específico à pessoa não aderente ao tratamento pressupõe mudanças na formação profissional e de atitude dos homens perante outros homens, nas relações e em como percebem a vida, como bem relata o entrevistado abaixo.

“[...] primeiro, acho que no atendimento, nós não temos um atendimento específico ao paciente e não temos uma rotina, um protocolo, estudo, uma equipe treinada pra lidar com esse tipo de paciente, identificando todas as técnicas, fazendo diagnóstico, não sei se existe essa palavras, um diagnóstico da não aderência dele, então acho que precisava ter uma equipe que pudesse trabalhar os potenciais grupos de não aderência [...] Então precisa de uma força tarefa pra identificar quem são os não aderentes e conseguir fazer esse diagnóstico e dar o atendimento, dar o que cada um deles precisa receber, não adianta eu dar o mesmo bolo pra todo mundo porque cada um tem um paladar diferente.” (Inês).

Pelas razões já apresentadas que torna evidente a riqueza da natureza humana, as reflexões nas narrativas sugerem uma compreensão mais integral do indivíduo e dos determinantes da não adesão em uma perspectiva mais ampliada, criando condições para os profissionais trabalharem juntos num espaço de ensino e aprendizagem.

“[...] a gente poderia acompanhar o paciente mais de perto multidisciplinarmente e, não tá acontecendo isso, porque não dá conta [...].” (Mariana).

“Do pós-transplante, eu acho que a nossa estrutura ela tá pequena pra o volume de pacientes, eu acho assim, [...] Então essas questões, o que falta pra mim, seria isso um corpo clínico multidisciplinar mais coeso.” (César).

“Eu acho que um programa que não tenha os outros profissionais incluídos, que é a enfermagem, psicólogo, nutrição, ele nem sequer deve a vir a funcionar, é inviável. As consultas por mais que a gente tente estender ela são rápidas, não vou conseguir tudo aquilo que eu quero do paciente sem a ajuda.” (Jorge).

Cabe um insistente reforço e disseminação desta concepção como bem diz Silveira e Ribeiro (2005 *apud* BLEGER, 1998):

“[...] as soluções só podem emergir, no melhor dos casos, de uma proposição correta dos problemas que devemos enfrentar, e com isto entendo, assim mesmo, que estamos envolvidos como agentes de mudança, mas, também, como agentes que asseguram uma organização que constitui uma resistência à mudança.”

6 PONTOS DE REFLEXÃO E RECOMENDAÇÕES

A pesquisa permitiu ampliar a compreensão da não adesão ao tratamento do transplante renal a partir do contexto biopsicossocial do paciente, das percepções dos profissionais a respeito do assunto e do sentido da relação profissional de saúde-paciente.

No que se refere à visão de Paul Ricoeur, o exercício de escutar os profissionais de saúde e os pacientes entrevistados, possibilitou-nos, também, entender e interpretar a situação das pessoas a partir da sensibilidade de nos colocarmos no lugar do outro para depois termos condições de realmente compreender a realidade vivenciada.

Observamos que os indivíduos deste estudo com IRC vivem um cotidiano marcado por profundas mudanças nas dinâmicas e relações estabelecidas no contexto familiar, de trabalho, da escola e da rede social, no sentido de tentar manter a “normalização” de sua condição crônica, pois lhes é imposto entrar no universo da doença, e “viver com e apesar dela” (CONRAD, 1990). Nesse sentido, a dificuldade de superação do estigma de “ser doente”, ter que lidar com as oscilações no controle dos sintomas e disfunções, e com todo o processo de mediação social da condição crônica, faz com que os limites da gestão do cuidado, da adesão ao tratamento e da vida como um todo se tornem tênues.

Desta forma, considerando-se os aspectos de mudanças com o adoecer na IRC, mencionados ao longo do trabalho, e as grandes expectativas depositadas no transplante renal, sobretudo as que dizem respeito à “saída da máquina” e restauração da saúde total, o processo de preparação do transplante deve ser bem pensado por cada um dos envolvidos, não com a passividade de quem apenas escuta o profissional de saúde alguma informação e orientação, mas como um agente ativo deste processo que foi instrumentalizado para perceber suas motivações e receios, assumindo com maior segurança e responsabilidade sua decisão e seu tratamento no pós-transplante renal.

Quanto aos profissionais de saúde, reconhecem os benefícios da terapêutica do transplante na vida de uma pessoa com IRC, a importância da ideia de um trabalho em equipe multidisciplinar, baseado nas diversas necessidades dos diferentes sujeitos, porém admitem também a precariedade atual no serviço de um projeto terapêutico que vise o atendimento integral desse paciente.

É importante destacar que especificamente a equipe desse estudo necessita conhecer, discutir e refletir mais sobre o tema, pois no dia a dia, conforme as observações do diário de campo da pesquisadora, ainda agem com o paciente não aderente ao tratamento de forma preconceituosa e estigmatizada, o que não coincide muitas vezes com seus discursos.

Os profissionais de saúde precisam superar preconceitos, medos e o desconhecimento de si, afim de que possam também acolher o sofrimento que constitui a existência humana do paciente, considerando que as subjetividades que permeiam essa relação profissional-paciente estão inseridas num mundo em que as dimensões históricas, sociais e culturais exercem um significativo papel no processo saúde-doença-cuidado. Não queremos chegar exatamente a verdades estáveis, mas construir um campo de experiências que dê suporte para a criação de novos recursos e/ou tecnologias para lidar com a adesão ao tratamento crônico.

Para isso, vimos que um dos desafios é transformar uma formação acadêmica focada no modelo biomédico, onde a medicalização e tecnologias pouco instrumentalizam os profissionais para enfrentar o complexo fenômeno da não adesão ao tratamento dos pacientes crônicos ao longo do tratamento do transplante renal. Estamos nos referindo a uma permanente reflexão e autocrítica em relação aos posicionamentos e atuação profissional, que possibilite formas diversificadas de expressão do paciente não aderente, resguardando sua autonomia, dignidade e responsabilidade, em um cuidado respeitoso.

Cabe ressaltar que outros desafios aqui levantados também se colocam a frente dos profissionais de saúde nesse processo, como a condição socioeconômica dos pacientes, a dificuldade de acesso à medicação em alguns momentos e as condições de trabalho (quantidade de pacientes x quantidade de profissionais x tempo da consulta).

Não se trata aqui de sermos contra ou a favor de uma determinada forma de abordar a não adesão ao tratamento do transplante renal, mas de nos conscientizarmos de que todas as explicações sobre o processo saúde-doença-cuidado são culturalmente orientadas (inclusive as científicas), e que o principal sujeito envolvido, o paciente, é um sistema aberto em constante formação, e que a partir do que vivencia, vai se modificando para um novo existir. Portanto, a avaliação e abordagem da adesão/não adesão ao tratamento crônico do transplante renal e de outras doenças crônicas no

âmbito da saúde coletiva é uma tarefa complexa que requer a utilização de várias tecnologias, complementando-se.

Desse modo, fica claro com esse estudo, que a utilização de escalas, questionários e outros instrumentos universalizados de medida da adesão/não adesão ao tratamento ajudam na fundamentação de uma boa prática clínica, mas não é o suficiente para alcançar a pluralidade, diversidade e complexidade desse fenômeno, pois não podemos perder de vista a questão da singularidade da condição humana.

Esse trabalho não esgota a discussão do ponto de vista qualitativo sobre o assunto adesão/não adesão ao tratamento do transplante renal, mas nos possibilitou conhecer um pouco mais da realidade vivida pelos sujeitos envolvidos, pacientes e profissionais de saúde.

Portanto, no panorama atual da Saúde Coletiva, onde as doenças e tratamentos crônicos estão em evidência, nosso compromisso profissional é desenvolver reflexões/ações para uma prática que produza uma cidadania, participação, novas subjetividades e uma aliança terapêutica entre profissional de saúde-paciente.

REFERÊNCIAS

- ALVES, R. **O Médico**. Campinas-SP: Papyrus, P. 40, 2002.
- ALVES, R. **Variações Sobre o Prazer**: Santo Agostinho, Nietzsche, Marx e Babette. São Paulo: Ed. Planeta do Brasil, 2011.
- AMERICAN JOURNAL of TRANSPLANTATION. KIDNEY DISEASE: **Improving Global Outcomes (KDIGO) Transplant Work Group**. Kdigo clinical practice guideline for the care of kidney transplant recipients. Cap 11: Prevenção, detecção e tratamento da falta de adesão, 9 (Suppl 3): S1-S157, 2009.
- AYRES, J.R.C.M. **Cuidado**: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS - ABRASCO, 2011.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **I Reunião de Diretrizes Básicas para Captação e Retirada de Múltiplos Órgãos e Tecidos**. Campos do Jordão-SP, p.18, 2003.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. Site: www.abto.org.br, Acesso em: 15 set 2015.
- BARRY, C. A. et al. **Giving voice to the lifeworld**. More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor-patient communication in general practice. *Social Science and Medicine*, 4:487-505, 2001.
- BASTOS, M.G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. **Doença renal crônica**: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras*, 56(2): 248-53, 2010.
- BATISTA, J.C. et al. **A Angústia do Adoecer** - Microfendas que se abrem para o Conhecimento de Si e Possibilidades de Reconfiguração da Vida. IN: CASTELLANOS, M.F.P. et al. *Cronicidade: Experiência de Adoecimento e Cuidado sob a Ótica das Ciências Sociais*. Fortaleza-Ed. UECE, 2015.
- BENETTON, L.G. **Temas de Psicologia em Saúde** - A Relação Profissional-Paciente. 2ª edição, São Paulo, Ed. Segmento, p. 39-69, 2002.
- BERBEN, L. et al. **An Ecological Perspective on Medication Adherence**. *Western Journal of Nursing Research*, XX(X) 1-19, 2012.
- BIRMAN, J. **Os Sentidos da Saúde**. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v.9, n.1, p.7-12, 1999.
- BUB, M. et al. **A noção do cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem**. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis; 15(Esp): 152-7, 2006.

CAMPOS, R. O. **Psicanálise & Saúde Coletiva: Interfaces.** Hucitec Ed. São Paulo, p.17-38, 2012.

CAMPOS, R.T.O. et al. **Narrativas no estudo das práticas em saúde mental: contribuições das perspectivas de Paul Ricouer, Walter Benjamim e da antropologia médica.** Ciência & Saúde Coletiva, 18(10): 2847-2857, 2013.

CAPRARA, A.; FRANCO, A.L.S. **A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica.** Cad. Saúde Pública vol.15 n.3, Rio de Janeiro, 1999.

CAPRARA, A. **Uma abordagem Hermenêutica da relação saúde-doença.** Cad. Saúde Pública vol.19 nº4, Rio de Janeiro, 2003.

_____. **Aspectos Culturais da Interação com o Paciente e a Comunidade.** IN: LEITE, A.J.M.; CAPRARA, A.; FILHO, J.M.C. Orgs. Habilidades de Comunicação com Pacientes e Famílias. São Paulo: Savier, p. 159-190, 2007.

CAPRARA, A. e RODRIGUES, J. **A Relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico.** Ciência & Saúde Coletiva, 9(1): 139-146, 2004.

_____. **A ética da palavra na relação profissionais de saúde-paciente.** Idéias/Campinas(SP), nº6, 2013.

CARVALHO, I.P. et al. **O Ensino da Comunicação na Relação Médico-Doente: uma proposta prática.** Acta Med Port 23:527-532, 2010.

CARVALHO, B.C.; TEIXEIRA, L.C. **Sobre a psicanálise na saúde coletiva: o corpo em escuta.** IN: AMORIM, R.F.de; CATRIB,A.M.F.; JORGE,M.S.B.(Orgs). Olhares da Saúde Coletiva sobre o Corpo. EDUECE, Fortaleza, 2011.

CASTRO, M; CIUBY, A.V. S; DRAIBE, S.A et al. **Qualidade de vida dos pacientes em hemodiálise, Revista da Associação Médica Brasileira,** São Paulo, 2008.

CHAPMAN, J.R. **Compliance: the patient, the doctor and the medication?** Transplantation; 5: 783-786, 2003.

CHERCHIGLIA, M.L et al. **Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil.** Rev. Saúde Pública, vol.44, no. 4, p.2000-2004, São Paulo, Aug. 2010.

CHISHOLM-BURNS, M.A.; SPIVEY, C.A.; WILKS, S.E. **Social support and immunosuppressant therapy adherence among adult renal transplant recipients.**USA, 2010.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais.** Petrópolis-RJ: Vozes, p. 26-28, 2006.

CINTRA, E.A et al. **Vasopressina e morte encefálica**. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/anp/v58n1/1278.pdf>>. Acesso em: 30 nov. 2013.

CLAVREUL, J. **A Ordem Médica**. São Paulo: Brasiliense, p. 210-225, 1983.

CONRAD, P. **The meaning of medication: another look at compliance**. In Social Science and Medicine 20(1): 29-37, 1985.

_____. **Qualitative research on chronic illness: a comentary on method conceptual development**. Soc. Sci. Med., vol.30, n.11, p. 1257-63, 1990.

CRESWELL, J. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2007.

DALL'AGNOL, D. **Cuidado Respeitoso: Análise Conceitual e Possíveis Aplicações**. IN: LOPARIC, Z. (Org.) Winnicott e a Ética do Cuidado. São Paulo: DWW Editorial, p. 115-132, 2013.

DEW, Ma et al. **Prevalence and predictors of depression and anxiety-related disorders during the year after heart transplantation**. Gen Hosp Psychiatry (18), 48S-61S, 1996.

DIAS, E.O. **O Cuidado como Cura e como Ética**. IN: LOPARIC, Z. (Org.). Winnicott e a Ética do Cuidado. São Paulo: DWW Editorial, p..217-236, 2013.

DIXON, M. & SWEENEY, K. **The human effect in medicine: theory, research and practice**. Radcliffe Medical Press, Oxford, 2000.

DOWELL, J. e HUDSON, H. **A qualitative study of medication-taking behavior in primary care**. Family Practice; 14:369-375, 1997.

EISENBERG, L. **Disease and Illness: distinction between professional and popular ideas of sickness**. Culture, Medicine and Psychiatry, 1:09-23, 1977.

FERENCZI, S. **Dois Tipos de Neurose de Guerra**. IN: _____, Obras Completas, Psicanálise II, São Paulo: Martins Fontes, v. 2, 1993.

FERNANDES, P. F. et al. **Adesão à terapêutica imunossupressora dos pacientes transplantados renais do Hospital Universitário Walter Cantídio**. In Programa Vida em Foco – São Paulo. CEPHRECE - Univ. Federal do Ceará, 2011.

FINE, R. N. et al. **Nonadherence Consensus Conference Summary Report**, In American Journal of Transplantation; 9: 35-41, 2009.

FOUCAULT, M. **O governo de si e dos outros**. Martins Fontes, São Paulo, 1982.

_____. **História da sexualidade 3**. O cuidado de si. Rio de Janeiro : Edições Graal, 1985.

- _____. **Hermenêutica do Sujeito**. Ed. Martins Fontes, São Paulo, 2004.
- FREIRE, P. *Extensão ou Comunicação?* São Paulo: Paz e Terra, 1997.
- FREITAS, M.C.; MENDES, M.M.R. **Condição crônica**: Análise do conceito no contexto da saúde do adulto. *Rev. Latino-am de Enfermagem*, julho-agosto, 15(4); 2007.
- FREUD, S. **Sobre o Narcisismo**: uma Introdução. IN: FREUD, S. *Obras Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, v. 14, 1996.
- GADAMER, H-G. **O caráter oculto da saúde**. Ed. Vozes, 1993.
- GARCIA, V.D; ANDRADE FILHO, M.; NEUMANN, J. **Transplante de órgãos e tecidos**. 2.ed. Segmento Farma, 2006.
- GEANELLOS, R. **Exploring Rcoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analyzing research texts**. *Nursing Inquiry*, v. 7, p. 112-119, 2000.
- GIL, J. Fernando **Pessoa e a metafísica das sensações**. Lisboa: Relógio D'Água, s. d., p. 82, 1986.
- HAAIJER-RUSKAMP, F.M. & HEMMINKI, E. **The social aspects of drug use**. In **Drug Utilization Studies – Methods and Uses**, Ed. M. N. G. Dukes, Cap.6, p. 96-124, 1993.
- HAYNES, R.B: In **Compliance in Health Care**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press: 1-7, 1979.
- HEIDGGER, M. **Seminário de Zollikon**. Petrópolis:Vozes, 2001.
- HIGA, K. et al. **Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise**. IN: *Acta Paul Enferm*; 21(Nºmero Especial):203-6, 2008.
- HOSPITAL GERAL DE FORTALEZA. IN: www.hgf.ce.gov.br – Acesso em: 15 set 2015.
- IRIART, J.A.B. e CAPRARA, A. **Novos objetos e novos desafios para a antropologia da saúde na contemporaneidade**. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 21(3): 853-863, 2011.
- JORDAN, M. S. et al. **Aderência ao tratamento antirretroviral em Aids**: revisão da literatura médica. In: Teixeira PR, Paiva V, Shima E. *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo*. São Paulo: Copidart; p. 5-25, 2000.

JORNAL DIÁRIO DO NORDESTE. Disponível em <http://www.diariodonordeste.verdesmares.com.br>. Acesso em: 15 set 2015.

JUNIOR, J. E.R. **Doença Renal Crônica:** Definição, Epidemiologia e Classificação. IN: Brazilian Journal of Nephrology, p.1-3, Vol. 26 – nº 3 Jul/Aug/Sept, 2004.

KLEINMAN, A., EISENBERG, L., GOOD, B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropology and cross-cultural research. *Ann Intern Med.* 88:251-258, 1978.

KLEINMAN, A. **Patients and Healers in the Context of Cultures. An Exploration of Borderland between Anthropology and Psychiatry.** Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 1980.

KLEINMAN, A & GOOD, B. **Culture and Depression:** Studies in Anthropology and Cross-Cultural Psychiatry of Affect and Disorder. Bekerley: University of California Press, 1985.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1987.

LABORATÓRIO NOVARTIS BIOCIEÊNCIAS S/A – III Fórum Vida em Foco, São Paulo, 2014.

LAZZARETTI, C.T. **Transplantes de Órgãos:** Avaliação Psicológica, *Psicol. Argum.,* Curitiba, v.24, n. 45 p. 35-43, 2006.

LE BRETON, D. **Adeus ao Corpo:** Antropologia e sociedade. Campinas-SP: Papirus, 2003.

_____. **O Corpo enquanto Acessório da Presença.** IN: MARCOS, M.; CASCAIS, A.F. (Orgs). *Revista de Comunicação e Linguagem*, n. 33, 2004.

LE FANU, J. **The rise and fall of modern medicine.** *Abacus*, Londres, p. 398-402, 2000.

LEITE, S. N. e VASCONCELOS, M.P.C. **Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura.** In *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(3); 775-782, 2003.

LELOUP, J-Y. **O Corpo e seus Símbolos – Uma Antropologia Essencial.** Petrópolis-RJ: Vozes, p. 106, 2014.

LOCK, M. **Twice Dead:** organ transplants and reinvention of death, London, p. 1-13, 2002.

LOCK, M. e NGUYEN, V-K. **The Social Life of Organs.** In *An Anthropology of Biomedicine*. Cap. 9, 2010.

McKEOWN, T. **The Role of Medicine**. Oxford: Basil Blackwell, 1979.

MARSICANO, E.O.; FERNANDES, N.S.; COLUGNATI, F.; GRINCEKOV, F.R.S.; FERNANDES, N.M.S.; GEEST, S De; SANDERS-PINHEIRO, H. **Transcultural adaptation and initial validation of Brazilian-Portuguese version of the Basel assessment of adherence to immunosuppressive medication scale (BAASIS)** in kidney transplant. Juiz de Fora-MG. 2012.

MARSICANO, E.O. et al. **Técnicas para Mensuração da Não Aderência**. In Programa Vida em Foco - São Paulo, NIEPEN – Univ. Federal de Juiz de Fora, 2014.

MATAS, A. J. **Impacto da Não-Adesão do Receptor nos Desfechos em Longo Prazo de Transplante**. Revisão da Literatura e Experiência da Universidade de Minnesota, *Jornal Brasileiro de Transplantes – ABTO*, vol.10: 828-831, n. 04, Minneapolis, MN, USA, 2007.

MILSTEIN-MOSCATI, I.; PERSANO, S.; CASTRO, L.L.C. **Aspectos metodológicos e comportamentais da adesão à terapêutica**. In *Fundamentos da farmacoe epidemiologia*, AG Editora, 171-179, 2000.

MINAYO, M.C.S., e COLS. **Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade**. 14ª Ed., Vozes, 2004.

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4 ed. São Paulo – Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, Cap. 7, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Vigilância em Saúde**. **Impacto da violência na saúde dos brasileiros**. Brasília: 340 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde), 2005.

_____. **Prevenção Clínica de Doença Cardiovascular, Cerebrovascular e Renal Crônica, Cadernos de Atenção Básica - n.º 14** Brasília – DF, 2006. IN: www.sbn.org.br. Visualizado em 19/09/2015.

MIRANDA, L. e CAMPOS, R.T.O. **Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa**. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, v.13, n.3, p. 441-456, 2010.

MOLEN, H.T e LANG, G. **Habilidades da escuta na consulta médica**. In *Habilidades de comunicação com pacientes e famílias*. Savier, São Paulo, Cap. 2, 2007.

MORAIS NETO, O.L.M. et al. **Mortalidade por Acidentes de Transporte Terrestre no Brasil na última década: tendência e aglomerados de risco**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(9):2223-2236, 2012.

MORAIS, R.F.C.; CÂMARA, J.J.C.; MIRANDA, M.B.C. **Adesão aos imunossuppressores em receptores de transplante renal.** In Congresso Brasileiro de Transplantes. Rio de Janeiro, 2013.

MOREIRA, M.C.N. Martins PH. **Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas.** Petrópolis: Vozes, 2003.

MORENO-ALTAMIRO, L. **Enfermedad, cuerpo y corporeidad: uma mirada antropológica** *Historia y Filosofia de La Medicina*, Gac Méd Méx vol. 146 n. 2, México, 2010.

MORETTO, M.L.T. **O que pode um analista no hospital?** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

NORONHA, I.L; MANFRO, R.C; PACHECO, S.A; CASADEI, DH. **Manual de Transplante Renal.** 1. Ed. Manole, 2007.

OREM, DE. **Nursing: concepts of practice.** 4th Ed. St. Louis (USA): Mosby year book INC; 1991.

PAIM, J.S. e FILHO, N.A. **A Crise da Saúde Pública e a Utopia da Saúde Coletiva.** Salvador: Casa da Qualidade, 2000.

PEREIRA, W. A. **Manual de transplante de Órgãos e Tecidos.** Rio de Janeiro: Medsi, 2004.

PEREIRA, L. M. **Adesão ao Tratamento Imunossupressor no Transplante Renal,** São Paulo: Permanyer Brasil Publicações Ltda., 2012.

PESSOA, F. **Obra Poética,** Rio de Janeiro, Nova Aguilar, p. 217-226, 2001.

PESTANA, J.O.M. et al. **O contexto do transplante de órgãos no Brasil em 2011.** In *Jornal Brasileiro de Medicina*, v.100, n.2, p. 7-15, 2012.

PINHEIRO, H.S. **Estratégias para redução da não aderência com foco na realidade e rotina do centro de transplante.** In *Programa Vida em Foco – São Paulo.* NIEPEN – Univ. Federal de Juiz de Fora, 2013.

RAIA, S. **Conferência proferida no Congresso Brasileiro de Transplantes.** Fortaleza, 2003.

RICOEUR, P. **Teoria da interpretação.** Porto, Portugal, 1995.

RICOEUR, P. **Hermenêutica e Ideologias.** Organização, Tradução e Apresentação de Hilton Japiassu. Petrópolis: Editora Vozes, 2008.

ROLLAND, J. S. **Doença Crônica eo Ciclo de Vida Familiar.** IN: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar. Ed. ArtMed, p.373-392, 1995.

ROZA, B.D. A. et al. **Doação de Órgãos e Tecidos:** Relação com o Corpo em Nossa Sociedade. Acta Paul Enferm, 23(3):417-22, 2010.

SANTANA, J.S.S.; NASCIMENTO, M.A.A. et al. **Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social.** UEFS Editora, p. 87-138, 2010.

SANTOS, M.O.B. e MIRANDA, J.M.C. **Dilthey e as Ciências Humanas.** In Imaginando Erros, UFC, p. 55-75, 1997.

SANTOS, F.R. **A Intervenção Psicológica na Nefrologia.** IN: FILGUEIRAS, M.S.T. et al. Psicologia Hospitalar e da Saúde. Petrópolis-RJ: Vozes, p.109, 2011

SANTOS, E.S. **Em busca de uma Ética do Cuidado à Luz de Heidegger, Nishitani e Winnicott.** IN: LOPARIC, Z. (ORG.). Winnicott e a Ética do Cuidado. São Paulo: DWW Editorial, p. 101-132, 2013.

SARMENTO, S.M.S. **Adesão ao Tratamento de Saúde:** Tendências e Perspectivas na Literatura Nacional e Internacional. Dissertação de Mestrado do Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, 2001.

SECRETARIA DE SAÚDE DO GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ - **Coordenadoria de Promoção e Proteção à Saúde** / Núcleo de Vigilância Epidemiológica / SESA/Ce. Informe Epidemiológico Doenças Crônicas Não Transmissíveis IN: [www. saude.ce.gov.br](http://www.saude.ce.gov.br), 2013. Visualizado em 15/09/15.

SERRALHA, C. A. **A Ética do Cuidado e as Ações em Saúde e Educação.** IN: ZELJKO LOPARIC, Z. (Org.). Winnicott e a Ética do Cuidado. São Paulo: DWW Editorial, p. 319-338, 2013.

SILVA, D.S., LIVRAMENTO, M.L., PEREIRA, L.M., NETO, E.D. **Adesão ao Tratamento Imunossupressor no Transplante Renal, In Jornal Brasileiro de Nefrologia,** São Paulo, 31(2): 139-146, 2009.

SILVA, A.N.; MORATELLI, L.; GRINCENKOV, F.R.S. **Associação entre crenças em saúde e aderência medicamentosa em pacientes transplantados renais. In Congresso Brasileiro de Transplantes.** Rio de Janeiro, 2013.

SILVEIRA, L.M.C.; RIBEIRO, V.M.B. **Grupo de Adesão ao Tratamento:** espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e pacientes. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Rio de Janeiro, 2005.

SIMONDON, G. **A Individuação à Luz das Noções de Forma e Informação: Introdução.** Campinas: CTEMF, 2011.

SISTEMA NACIONAL DE TRANSPLANTES – **MINISTÉRIO DA SAÚDE**. Disponível em: <http://www.aplicação.saude.gov/transplantes>. Acessado em 01 de maio de 2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA – **CENSO DE DIÁLISE SBN 2013**. http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2013-14-05. Acesso em: 15 set 2015.

SUCUPIRA, A.C.S.L. **Aos Pacientes, que nos Perdoem...** IN: LEITE, A.J.M. ; FILHO, J.M.C. e Orgs. *Você Pode me Ouvir, Doutor? Cartas Para Quem Escolheu Ser Médico*. Campinas-SP: Saberes Ed. P.185, 2011.

TELLES-CORREIA, D.T. et al. **Adesão nos Doentes Transplantados**, Lisboa: Acta Med Port; 20: 73-85, 2007.

TESTA, M. **Hospital: visão desde o leito do paciente**. Rev. Saúde Mental Coletiva, 46-54, 1992.

TOMAZ, J.B.C. **Habilidades de Comunicação na Consulta com Adultos**. IN: LEITE, A.J.M.; CAPRARA, A.; FILHO, J.M.C. Orgs. *Habilidades de Comunicação com Pacientes e Famílias*. São Paulo: Savier, p. 159-190, 2007.

TRIVINOS, A.N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a Pesquisa Qualitativa em Educação**. São Paulo: Atlas, 1992 (1987).

TURATO, E.R. **Tratado de Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

UCHÔA, E. e VIDAL, J.M. **Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 10 (4): 497-504 out/dez, 1994.

WASELFISZ, J.J. **Mapa da Violência 2011: os jovens do Brasil**. Instituto Sangari; Brasília-DF: Ministério da Justiça, 2011.

WINNICOTT, D.W. **A Cura**. IN: WINNICOTT, D.W. **Tudo Começa em Casa**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Adherence to long-term therapies: Evidence for action**. Geneve, 2003. Disponível em: http://www.who.int/chronic_conditions/en/adherence_report.pdf . Acesso em: 15 set 2015.

APÉNDICE

APÊNDICE A**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO AO PACIENTE
TRANSPLANTADO RENAL**

O (a) senhor (ra) é convidado (a) a participar da pesquisa intitulada **A NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO NO TRANSPLANTE RENAL: PARA UMA ALIANÇA TERAPÊUTICA ENTRE PROFISSIONAL DE SAÚDE E PACIENTE.**

Tendo em vista a importância e as dificuldades encontradas para seguir o tratamento do transplante de rim pedimos a sua colaboração nesse estudo para alcançarmos os objetivos propostos.

Isso será possível por meio de uma entrevista dirigida em dia e hora marcados conforme sua disponibilidade. As entrevistas serão gravadas em áudio, para posterior transcrição. Serão registradas observações a partir de visita em seu domicílio e na sua consulta com os profissionais, preservando totalmente a sua privacidade, pois não serão feitas identificações do local, como número da casa ou rua.

Deve-se ressaltar que o roteiro foi elaborado e revisado para deixar o interlocutor confortável, mantendo, sem nenhum constrangimento, um diálogo aberto e confiante com o/a pesquisador/a e entrevistado/a. É importante esclarecer que as informações prestadas são sigilosas, não havendo divulgação de nomes ou imagens daqueles que contribuíram, evitando-se quaisquer prejuízos aos participantes. Os dados e informações coletadas serão utilizados para compor os resultados da investigação, as quais serão publicadas em periódicos e apresentados em eventos científicos, além de proporcionar benefícios para ampliar a visão dos atores sociais acerca dos cuidados e práticas com a não adesão ao tratamento do transplante renal. Todos os participantes têm a segurança de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida acerca da pesquisa e liberdade de desistir do consentimento a qualquer momento. Nos comprometemos em fazer a devolutiva dos dados ao serviço, coordenadores, gestores e aos pacientes e profissionais quando assim solicitado, por meio de quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa.

Pesquisadora: **Vanda Marcia Silva Ferreira**, residente à Rua Jaime Benévolo 1474/203, CEP 60.050.081. Fone: (85) 3257.7927 – 8883.5325.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, _____

Tendo sido informado sobre a pesquisa, concordo em participar da mesma.

Fortaleza, ____/____/____

Participante

Pesquisador

Polegar direito

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

O (a) senhor (ra) é convidado a participar da pesquisa intitulada A NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO NO TRANSPLANTE RENAL: PARA UMA ALIANÇA TERAPÊUTICA ENTRE PROFISSIONAL DE SAÚDE E PACIENTE.

Esta pesquisa tem como objetivo compreender a não adesão ao tratamento no transplante renal a partir dos aspectos biopsicossociais dos indivíduos adultos que viveram esse episódio.

Pedimos a sua contribuição nesse estudo para responder uma entrevista sobre a não adesão ao tratamento no transplante renal. Solicitamos a gravação em áudio do seu relato e a observação de sua consulta com o (s) paciente (s) não aderente (s) ao tratamento mediante a garantia de que a pesquisa não trará nenhum prejuízo à sua rotina de trabalho ou vínculo com o serviço, independente de sua opinião sobre o assunto, pois as informações prestadas serão mantidas em sigilo e sua identidade será preservada, não havendo divulgação de nomes. Ressalta-se que sua participação é voluntária e o (a) senhor (a) poderá deixar de participar deste estudo sem nenhum prejuízo ou dano. Os riscos provenientes da pesquisa são creditados ao constrangimento em responder a entrevista, porém, o pesquisador está apto a sanar eventuais problemas, adequando ou suspendendo o estudo em curso no momento em que identificar risco superior ao benefício. Como benefícios, atribui-se a qualidade e importância das informações fornecidas por pessoas como o (a) senhor (a), que conhece a realidade da população local, o que propiciará um estudo de qualidade e com fidedignidade apropriada ao posterior retorno das informações à comunidade geral, assim como, a pesquisa contribuirá com futuras concepções mais eficazes na abordagem da não adesão ao tratamento do transplante renal, e dentro de uma proposta próxima à realidade das pessoas envolvidas. Os dados e as informações coletadas serão utilizados para compor os resultados da investigação e serão publicadas em periódicos e apresentados em eventos científicos. Todos os participantes têm a segurança de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida acerca da pesquisa e liberdade de desistir do consentimento a qualquer momento.

Pesquisadora: **Vanda Marcia Silva Ferreira**, residente à Rua Jaime Benévolo 1474/203, CEP 60.050.081. Fone: (85) 3257.7927 – 8883.5325.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, _____

Tendo sido informado sobre a pesquisa, concordo em participar da mesma.

Fortaleza, ____/____/____

Participante

Pesquisador

APÊNDICE C

ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM O PACIENTE

1. Identificação

Idade:

Sexo:

Tempo de transplante:

Estado Civil:

Residência:

Escolaridade:

2. Fale-me sobre sua vida antes do adoecer, o que fazia, suas atividades, sua família?

3. Conte-me como descobriu sua doença, o que acha que causou e o início do tratamento?

4. Porque resolveu fazer transplante, como foi a preparação e a espera?

5. Como está sua vida depois do transplante?

6. Fale-me sobre o tratamento do transplante? Teve ou tem alguma dificuldade em seguir o tratamento?

7. Como é seu relacionamento com a equipe?

APÊNDICE D

ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM O PROFISSIONAL DE SAÚDE

1. Identificação

Idade:

Sexo:

Formação profissional:

Área de atuação:

Tempo de atuação na Nefrologia:

Tempo de atuação nesse Setor:

Experiência anterior em Nefrologia:

2. Fale-me da sua escolha profissional e como chegou até aqui?

3. O que você acha do transplante renal para o paciente com IRC?

4. Qual sua percepção sobre o paciente transplantado?

5. Como você percebe a não adesão ao tratamento do transplante?

6. Qual sua sugestão para o Setor?

APÊNDICE E**ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO NO CAMPO**

1. Organização do serviço no cotidiano do Setor de Transplante;
2. Número de profissionais e atendimentos;
3. Rotina dos profissionais de saúde;
4. Reuniões/encontros entre os profissionais de saúde;
5. Relação entre os profissionais de saúde;
6. Relação entre os profissionais de saúde e pacientes;
7. Cotidiano do paciente transplantado;
8. Conflitos no dia a dia.

ANEXO

ANEXO 1

ANEXO 1



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CEARÁ - UECE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A NÃO ADEÇÃO AO TRATAMENTO NO TRANSPLANTE RENAL: PARA UMA ALIANÇA TERAPÊUTICA ENTRE PROFISSIONAL DE SAÚDE E PACIENTE

Pesquisador: VANDA MARCIA SILVA FERREIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 40429214.9.0000.5534

Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.115.297

Data da Relatoria: 24/04/2015

Apresentação do Projeto:

Este estudo terá como foco compreender o contexto biopsicossocial do paciente no momento de não adesão ao tratamento do transplante renal, assim como as percepções e os significados desse episódio pelos profissionais de saúde. Argumenta que a não adesão é considerada um processo multifatorial e já foi documentada como a segunda causa mais comum de perda do enxerto renal em longo prazo na assistência em saúde. Considera ainda, que no Brasil são poucos os trabalhos sobre não adesão que incluam um aspecto multidimensional e mesmo na vasta literatura internacional sobre o tema, ainda são raros os estudos que buscam a compreensão na história de vida das pessoas que sofrem desta problemática. Ressalta ainda que a doença renal crônica representa um grande problema de saúde pública e apesar do substancial avanço no entendimento dos mecanismos fisiopatológicos, bem como no tratamento

Endereço: Av. Siles Munguba, 1700
Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: anavaleska@usp.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CEARÁ - UECE



Continuação do Parecer: 1.115.297

dessa

enfermidade, os índices de mortalidade ainda continuam excessivamente elevados no Brasil. Nesse contexto surgem questões problematizadoras que guiarão a pesquisa, quais sejam: Como vivem os pacientes não aderentes ao tratamento do transplante renal? Como estes sujeitos se percebem e como interpretam os momentos de não adesão? E quais são os significados, sentidos e medos do paciente na não adesão? A não adesão está associada a algum fenômeno social, cultural ou político para os pacientes? Já com relação aos profissionais: como eles percebem e se percebem na relação com o paciente não aderente ao tratamento do transplante renal? Qual a relevância para eles sobre o cuidar de si? De que modo o cuidado de si se apresenta na rotina profissional? De que modo a experiência da formação influencia na prática de cuidado do profissional com o paciente não aderente ao tratamento? E assim levanta os seguintes pressupostos: a) Os profissionais de saúde precisam estar hábeis para utilizar na não adesão ao tratamento às intervenções que abordam a relação com os pacientes; b) A compreensão da história de vida do indivíduo, a qualidade da escuta do profissional da saúde, e o vínculo entre paciente e profissional, são dispositivos favoráveis a adesão ou não ao tratamento do transplante renal. Assim, trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com preocupação de análise das narrativas dos sujeitos pesquisados.

Objetivo da Pesquisa:

O estudo apresenta um objetivo primário, que é: compreender a não adesão ao tratamento no transplante renal a partir do contexto biopsicossocial dos indivíduos adultos que viveram esse episódio. E outros como secundários: 1- Identificar o contexto biopsicossocial dos indivíduos adultos no momento do episódio de não

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
Bairro: Itaperi **CEP:** 60.714-903
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-8890 **Fax:** (85)3101-9906 **E-mail:** anavaleska@usp.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CEARÁ - UECE



Continuação do Parecer: 1.115.297

adesão ao tratamento do transplante renal. 2 - Analisar o sentido e os mecanismos de enfrentamento e adaptação dos pacientes no episódio de não adesão ao tratamento do transplante renal. 3 - Explorar significados, percepções e atitudes dos profissionais de saúde sobre a não adesão de pacientes adultos que viveram esse episódio no tratamento do transplante renal, com a finalidade de promover uma reflexão sobre uma maior aliança terapêutica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa envolve o risco de causar fortes emoções nos participantes quando estes responderem à entrevista, sendo importante que o pesquisador sempre aponte ao participante o caráter voluntário do estudo, que todas as opiniões são legítimas de modo que esse não se sinta julgado e, caso se perceba necessário, faça-se o adequado encaminhamento do participante à atendimento por equipe de saúde mental, como psicólogos. Os benefícios diretos podem envolver a oportunidade dos participantes desabafarem e refletirem sobre suas escolhas, bem como o estudo pode gerar conhecimentos que proporcione o desenvolvimento de intervenções para a maior adesão ao tratamento por parte do público alvo da investigação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é de muita relevância tendo em vista que se propõem em compreender a não adesão ao tratamento no transplante renal a partir do contexto biopsicossocial das pessoas acometidas por este adoecimento e os enfrentamentos de suas limitações na relação produzida junto aos demais atores do processo de cuidar em saúde. Ancora a análise na fenomenologia como teoria de base também no contexto metodológico, o que dá ao estudo mais elementos para atingir os objetivos propostos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados e estão adequados.

Recomendações:

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
 Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
 UF: CE Município: FORTALEZA
 Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: anavaleska@usp.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CEARÁ - UECE



Continuação do Parecer: 1.115.297

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências, segue a resolução 466/2012.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

FORTALEZA, 19 de Junho de 2015

Assinado por:
Ana Carina Stelko-Pereira
(Coordenador)

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: anavaleska@usp.br

ANEXO 2**TERMO DE ANUÊNCIA**

Declaramos para os devidos fins que o HOSPITAL GERAL DE FORTALEZA está de acordo com a execução do projeto A NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO NO TRANSPLANTE RENAL: PARA UMA ALIANÇA TERAPÊUTICA ENTRE PROFISSIONAL DE SAÚDE E PACIENTE, coordenado pela pesquisadora VANDA MARCIA SILVA FERREIRA que está sob orientação do Prof. Dr. Andrea Caprara do Programa de Pós Graduação – Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará, cujo objetivo é compreender a não adesão ao tratamento no transplante renal a partir do contexto biopsicossocial dos indivíduos adultos que viveram esse episódio, assumindo o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta Instituição durante a realização da mesma.

No caso de esclarecimento essa instituição sabe que deverá entrar em contato com o pesquisador responsável Vanda Marcia Silva Ferreira, que pode ser encontrada no Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva – UECE, Av. Paranjana, 1700 – Itaperi – CEP 60740-000, Fortaleza/CE, e pelo telefone (85) 8883.5325.

A aceitação está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 196/96 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais e dados coletados, exclusivamente para os fins da pesquisa.

Fortaleza, 06 de Abril de 2015

Romero de Matos Esmeraldo
Diretor Geral do HGF
CRM 1178

Nome/Assinatura do responsável institucional