

A não adesão ao tratamento no transplante renal: para uma aliança terapêutica entre profissional de saúde e paciente

Nonadherence treatment in kidney transplantation: for therapeutic alliance between health professional and patient

Vanda Marcia Silva Ferreira¹; Andrea Caprara²

RESUMO

Buscar compreender a não adesão ao tratamento do transplante renal a partir do contexto biopsicossocial dos pacientes e analisar as percepções dos profissionais sobre esse fenômeno e sobre sua relação com esses sujeitos. Estudo qualitativo, baseado na abordagem hermenêutica fenomenológica de Paul Ricoeur, realizado de junho a outubro de 2015. Participaram dezesseis (16) pacientes adultos transplantados renais e dezesseis (16) profissionais de saúde. Os resultados demonstram que os pacientes buscam uma “normalização” de sua condição crônica, sendo os limites do cuidado e da adesão ao tratamento tênues e complexos. Os profissionais de saúde reconhecem os benefícios do transplante para o paciente e a importância de um trabalho terapêutico multidisciplinar, porém, não se mostram habilitados para lidar com a subjetividade intrínseca no episódio da não adesão. Concluímos que os aspectos biopsicossociais do paciente são imprescindíveis para se alcançar a pluralidade e diversidade do fenômeno da não adesão e instrumentalizar o paciente para assumir com maior segurança e responsabilidade a sua decisão e tratamento do transplante renal.

Palavras-Chave: Adesão; Transplante Renal; Doença Crônica; Saúde Coletiva.

ABSTRACT

The aim of this study is to understand the non adherence to renal transplant treatment from the biopsychosocial context of the patients and to analyze the professionals' perceptions about this phenomenon and its relation with these subjects. Qualitative study, based on the phenomenological hermeneutic

¹ Psicóloga. Mestre em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza (CE).

² Médico cirurgião pela Faculdade de Medicina Universidade de Modena, Itália, e Doutor em Antropologia pela Universidade de Montreal. Professor Adjunto no Departamento de Saúde Pública da Universidade Estadual do Ceará.

E-mail para correspondência: vandamarsf@hotmail.com

approach of Paul Ricoeur. Participants included 16 adult renal transplant patients and 16 health professionals. The results demonstrate that patients seek a "normalization" of their chronic condition, where the limits of care and adherence to treatment are tenuous and complex. Health professionals recognize the benefits of transplantation for the patient and the importance of a multidisciplinary therapeutic work, but they are not able to deal with the intrinsic subjectivity in the episode of non-adherence. We conclude that the biopsychosocial aspects of the patient are essential in order to reach the plurality and diversity of the phenomenon of nonadherence, and to instrumentalize the patient to assume with greater security and responsibility his decision and renal transplant treatment.

Keywords: *Adherence; Renal transplant; Chronic disease; Public Health.*

INTRODUÇÃO

No Brasil, as modificações demográficas refletiram no declínio das doenças infecciosas, no aumento das causas externas (violências e acidentes) e no predomínio das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), representando um dos grandes desafios a serem enfrentados, tanto no âmbito científico como no das políticas públicas¹. Dentro desse contexto, a luta do paciente crônico 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.

Para a reabilitação de uma pessoa com Doença Renal Crônica (DRC), considerada atualmente um problema de saúde pública ^{2,3}, o transplante é o método mais efetivo e de menor custo⁴. Porém, o indivíduo que faz o transplante renal continua sendo submetido a um tratamento crônico, podendo, com o tempo, encaminhar-se para graves estados de morbidade ou para uma perda com retorno à diálise ou óbito. Nesse sentido, a não adesão ao tratamento no pós-transplante renal, hoje considerada um fator determinante desses aspectos e do excesso da utilização dos serviços de saúde, tem demandado cada vez mais desafios e reflexão dos profissionais de saúde⁵.

Diante do exposto, a relevância e a complexidade da adesão ao tratamento de um indivíduo são indiscutíveis, e há diversas maneiras de abordá-la e fazer seu diagnóstico. Considerada um processo multifatorial⁶, a não adesão ao tratamento no transplante renal foi documentada como a segunda causa mais comum de perda do enxerto em longo prazo⁷.

O presente estudo 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.

Propomos uma aproximação a um tema tão complexo, a partir da apresentação de alguns dados sobre transplante renal e sobre conceitos de adesão/não adesão ao tratamento. Abordaremos também o paradoxo biomédico da insuficiência renal crônica e do transplante renal e, por último, nos centraremos na importância da relação entre o profissional de saúde e o paciente, salientando a relevância dos determinantes biopsicossociais do fenômeno.

O Transplante Renal

A complexidade e a extensão dos problemas inerentes e decorrentes da DRC acarretam um modo de vida permanente de perdas e disfunções com mudanças corporais devastadoras, modificações nos hábitos alimentares, cuidados redobrados de higiene e a necessidade da filtração do sangue, a hemodiálise. Porém, alguns pacientes renais crônicos optam pelo tratamento do transplante.

Sabe-se que o Brasil hoje tem, provalvemente, o maior programa público de transplantes do mundo^{4,8}, ficando abaixo apenas dos Estados Unidos em número de transplantes renais⁹. Destacamos que, na Região Nordeste, o Ceará foi o estado que realizou o maior número de transplantes de rim em 2014¹⁰.

No processo do transplante renal com um doador vivo, devem ser preponderantemente consideradas as questões subjetivas ligadas à relação com o receptor, que podem aparecer latentes ou manifestas.

No que se refere ao doador falecido, hoje a principal fonte de órgãos transplantados, existe uma grande disparidade nas variáveis e uma mudança progressiva do perfil desse doador no país, em consequência das diferenças regionais no acesso à saúde, na qualidade de assistência médica e em diferenças culturais significativas⁸

Os Conceitos de Adesão/Não Adesão

As definições e os termos que designam o fenômeno da não adesão variam. Anteriormente, o termo *compliance* teve uma conotação negativa e hierárquica para a relação médico-paciente. Depois, o termo *adherence* subentendeu ações de natureza mais ativa e uma maior cooperação nessa relação, sendo hoje “adesão” o mais utilizado nos textos internacionais.

Quanto ao conceito teórico de adesão, este é bastante questionado, mal definido e sem um consenso. Isso se deve à dificuldade de mensurar, de se encontrar um correto diagnóstico e às poucas tentativas de uma síntese entre os estudos^{7, 11,12}.

Desse modo, o conceito de adesão vai além do cartesianamente explicável e mensurável quantitativamente, e não podemos considerar apenas a perspectiva biológica, pois esta sozinha não dá conta. Assim, o tema inclui uma abordagem multidimensional, pois embora seja um fenômeno humano, não podemos encará-lo como natural para não torná-lo imutável, necessitando de uma particularização em sua análise.

Entretanto, 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. Alguns profissionais de saúde acabam por construir um paradigma sobre a não adesão como se fosse um comportamento típico das classes socialmente menos privilegiadas, negligenciando outros fatores passíveis de ajuda e modificação.

O profissional de saúde deve compreender e promover a motivação e o compromisso do paciente no seu autocuidado, tornando-o parceiro ativo e corresponsável do seu processo saúde-doença.

O Paradoxo da Biomedicina

A doença ora é vista como biológica ora como psicossocial, mas na prática raramente como uma questão multidimensional, o que acaba gerando uma fragmentação das abordagens ao fenômeno da não adesão ao tratamento¹³.

Quando se trata de mudar o comportamento não aderente 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, negligenciando os diferentes fatores sociais e culturais que intervêm na adoção desses comportamentos.

Dessa forma, o universo sociocultural do indivíduo não deve mais ser visto como obstáculo à efetividade dos programas e práticas terapêuticas, e sim para reorientar as intervenções, individualizando-as e não padronizando-as e sistematizando-as¹⁴.

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, recuperar sua dimensão empática e com o trabalho em equipe.

Compreendemos que a relação entre o profissional de saúde e o paciente é assimétrica, pois o primeiro detém o poder do conhecimento técnico, e em geral o discurso do paciente é de antemão desacreditado, ou por considerarem seu “raciocínio” incorreto, ou porque o único discurso legitimado sobre a doença é o do médico, acarretando em muitas queixas dos pacientes sobre problemas de comunicação¹⁵.

No episódio de não adesão aos tratamentos, há uma tendência dos profissionais a se transformarem em juízes de seus pacientes e insistirem em abordagens meramente informativas e educativas, que apesar de prevalecerem não melhoram a adesão ao tratamento¹⁶.

Porém, o número insuficiente de profissionais, o excesso de demanda, a sobrecarga de trabalho e, conseqüentemente, o tempo reduzido de consulta podem também prejudicar sensivelmente a humanização do atendimento.

METODOLOGIA

O presente estudo é de natureza qualitativa, dadas as características subjetivas do mesmo, por meio do qual se buscou atenuar a carência de pesquisa na literatura sob essa perspectiva. Essa escolha proporcionou o contato direto do pesquisador com o ambiente e com a situação que foi e está sendo vivenciada pelos sujeitos, a partir dos sentimentos e significados atribuídos por eles na experiência de não adesão ao tratamento do transplante renal.

O cenário utilizado para desenvolvermos a pesquisa foi o Setor de Transplantes do Hospital Geral de Fortaleza (HGF), referência no Nordeste e no país em Transplante Renal.

Seguindo este processo metodológico, foram feitas entrevistas semiestruturadas, observações e anotações no diário de campo. As entrevistas foram realizadas de junho a outubro de 2015. Participaram dezesseis (16) pacientes 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 dezesseis (16) profissionais da saúde (dez médicos, três enfermeiras, uma assistente social, uma terapeuta ocupacional e uma fisioterapeuta). Para resguardar a identidade e privacidade dos entrevistados, adotamos nomes fictícios.

A análise das narrativas dos sujeitos se inspirou na abordagem hermenêutica fenomenológica baseada na teoria de interpretação de Paul Ricoeur^{15,17,18,19}. Em estudos qualitativos, as narrativas são cada vez mais frequentes para compreender experiências e diferentes visões de sujeitos em um dado contexto, sendo uma ferramenta essencial como possibilidade de ampliação da prática clínica²⁰.

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

RESULTADOS

Tentamos construir um diálogo entre os pesquisadores e a abordagem teórico-metodológica escolhida sobre as experiências individuais dos pacientes no cotidiano do seu tratamento do transplante, e dos profissionais nas vivências diante da pessoa que ele cuida.

OS PACIENTES

A Doença

A doença renal crônica afeta a pessoa e a família que convivem com incertezas e medos que irão repercutir a nível individual, social e psíquico, demandando alterações nos hábitos alimentares, com restrição na ingestão de líquidos, na higiene e na organização do tempo para realizar o tratamento de filtração do sangue, em casa ou numa clínica²¹.

Para os pacientes entrevistados, o conhecimento do diagnóstico e da causa da doença, no momento inicial, são marcados pelo impacto da notícia e pelas dúvidas. As explicações não são, geralmente, suficientemente esclarecedoras, levando os sujeitos a construírem hipóteses a partir de seu imaginário, estabelecendo um quadro de preocupações e inseguranças como vemos nesses depoimentos:

“[...] Num sei, não tenho a menor explicação pra isso, eu acho que perdi meu rim por falta de água” (Dilson, 52 anos).

“Não sei se foi a alimentação porque na minha infância eu comia muita besteira, [...] eu era bem gordinho.” (Luís, 23 anos).

Temos que considerar que o pouco entendimento do paciente sobre as possíveis causas e seu desconhecimento da dificuldade de se fazer um preciso diagnóstico da DRC se devem também ao fato não incomum dos pacientes serem encaminhados ao tratamento nefrológico quando já estão na fase avançada, já necessitando de terapia dialítica²². Assim, a pessoa tentar traduzir para si mesmo as informações da equipe na busca de encontrar uma explicação da doença que ela possa dar conta psicologicamente, como nos diz Edneuda de 44 anos: *“[...] 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? [...]”*. Corroborando com estudos^{23, 24, 25} com pacientes em

hemodiálise, hipertensos e transplantados renais, as percepções, as crenças e a aceitação da doença são aspectos funcionais e de suporte da adesão aos tratamentos crônicos, como o do transplante renal.

Retomando a discussão sobre a DRC, Fernanda, 41 anos, casada, residindo no interior e com dois anos de transplante por doador falecido, afirmou: *“eu tive a diálise pra mim, vou dizer que foi um terror, muito ruim, muitas vezes saía de casa não sabia se ia voltar [...]”*. Tal fala apresenta o trauma da quebra da previsibilidade e imprevisibilidade do ambiente e da continuidade de ser do paciente²⁶, com o impacto da cronicidade da doença e o confronto com a morte na diálise. Nesse sentido, com o adoecimento há também uma quebra nas identificações do indivíduo com as coisas do seu mundo externo²⁷, o impulsionando na busca de sua identidade ou de uma nova identidade.

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 Transplante

No período pré-transplante tudo é imprevisível: a duração da espera do órgão, o resultado da cirurgia e a aceitação ou rejeição do enxerto, fazendo o paciente oscilar entre períodos de esperança e desesperança, entre a expectativa de uma vida melhor e o medo de uma súbita morte, deixando-o muitas vezes confuso e suscetível a diferentes emoções.

Mas os transplantes de rim não são restritos ao relacionamento entre equipe de saúde e paciente, depende de um terceiro elemento: o doador vivo ou falecido.

No caso de doador vivo, além da expectativa do oferecer-se e/ou escolha da pessoa que vai doar dentro da família, percebemos uma apreensão após o transplante sobre o estado de saúde desse doador, sendo uma situação difícil para todos os envolvidos, trazendo desconforto e ansiedade²⁸.

Nesse sentido, mesmo a doação representando uma atitude social altruísta de “fazer o bem” provoca uma ambiguidade de sentimentos e o questionamento se é válido ser doador, caso o receptor não se cuide. Por isso,

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.

O relato de Alberto e de Gláucia nos conduz à reflexão de que o ato da doação estabelece, muitas vezes, uma íntima e delicada relação entre doador vivo e receptor²⁹. Alberto, 39 anos, solteiro, que no momento está em lista de espera para um segundo transplante com doador falecido, fala de sua relação com sua irmã, que foi sua doadora, com muito afeto, *“A minha irmã que doou. Até hoje né, fiquei mais apegado a ela [...]”*. Já Gláucia, atualmente com 22 anos, casada, tendo realizado seu segundo transplante com doador falecido há apenas 15 dias, se refere à relação com sua mãe, sua doadora, com tristeza e arrependimento de uma jovem que agora pode olhar para as agrúrias de ter sido uma adolescente transplantada, *“[...] E você sabe quando a menina é nova, é arrogante, depois disso eu percebi, minha mãe é tudo.”*

Entretanto, a evolução dessa relação 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 falecido³⁰.

Quando o doador é falecido, a identidade deste não é revelada, gerando fantasias, sentimentos de culpa quanto à morte de alguém para o benefício do paciente, de gratidão, de estranheza e de curiosidade quanto às características da pessoa doadora, assim como o medo do falecido e, paradoxalmente, uma identificação com a família desse doador, como mostra Fernanda em sua narrativa: *“[...] Penso na família, quando completa meses que foi o transplante, eu penso na família que perdeu né [...]”*.

Como também demonstra a literatura, o transplante é percebido pelos pacientes como um acontecimento que traz mudanças e sentimentos positivos em suas vidas, como no caso de Alberto, que ficou transplantado por nove anos e perdeu o enxerto: *“é outra vida né? A gente vive de novo. É, porque você pode tá em casa com a família. A vida melhora muito né?”* Nesse sentido, em algum nível, os indivíduos têm conhecimento e consciência do que é adequado ou não

no pós-transplante renal. Embora, ao longo do tempo, o impacto e a resposta emocional ao transplante diminuam, contribuindo para o aumento da não adesão²⁵.

Ainda no que se refere ao tema transplante, é importante o paciente tentar desenvolver uma motivação para seu autocuidado. E para essa prática, temos que promover intervenções que ajudem na autoadministração da medicação¹⁶, que aumentem a dimensão do controle pessoal⁵, fazendo com que o sujeito se reconheça não apenas como alguém imperfeito, ignorante, com necessidade de ser corrigido, 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 Cuidado

Através do relato de Ana, a seguir, que teve relacionamentos afetivos tumultuados e vive muitos problemas familiares, corroboramos com Carvalho e Teixeira³¹, 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: “[...] *poxa, eu fiz o que pude, eu fui mãe, fui pai, fui tudo deles, [...] e porque que eles não fazem isso comigo, entendeu?*” Ana nos conduz à reflexão sobre quando o paciente não encontra apoio no seu ambiente só resta a equipe como última alternativa de encontrar alguém que cuide: “[...] *aí o doutor 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 [...]*”.

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, 44 anos, casado, com um filho adolescente, e quatro anos de transplante com doador falecido. 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, [...]*”.

Muitas vezes, a complexidade do adoecimento orgânico e a necessidade de se sentir cuidado podem ser expressas de várias formas pelo paciente, 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, ou de uma não adesão ao tratamento³¹.

A Relação com o Profissional de Saúde

É interessante notar alguns aspectos da relação entre um profissional de saúde e o paciente na narrativa de Ana: *“Sinto muito, sinto cuidada mesmo por eles, principalmente o doutor, porque ele tem muito amor pelos pacientes dele, eu sinto isso [...]”*, percebe-se presente o respeito recíproco, respeito enquanto reconhecimento.

Entretanto, Ana com sua história infantil de “abandono”, quando se sentiu pouco cuidada pelos pais e, posteriormente, abandonada quando adulta, não conseguindo cuidar afetivamente dos filhos, agora diante do medo da perda de seu transplante e de seu médico, ocupa um lugar de submissão na relação, perdendo sua personalidade e seus direitos: *“[...] 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.”*

Trata-se de uma relação entre um agente autônomo e outro que perdeu momentaneamente a autonomia, sendo que o cuidado e o respeito devem se limitar mutuamente e se complementarem, não permitindo que o tratamento e o cuidado na não adesão percam o contato um com o outro.

De maneira geral, o cuidado apropriado entre um agente autônomo e outro que perdeu momentaneamente a autonomia pode degenerar em paternalismo quando o cuidador impõe uma condição de bem, ou degenerar em indiferença e individualismo³², como nos revela Gláucia: *“[...] 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”*.

No episódio de não adesão ao seu tratamento, Ana demonstra que há uma tendência dos profissionais a se transformarem em juízes de seus pacientes e insistirem em abordagens meramente informativas: *“[...] 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”*. Berben et al¹⁶ ressaltam que as

intervenções apenas educativas, de transmitir conhecimento, apesar de prevalecerem não melhoram a adesão ao tratamento.

A Adesão ao Tratamento

Além dos aspectos acima mencionados, Dilson reflete: “[...] a dificuldade maior que eu tenho é por causa do dinheiro [...]”, revelando que as condições socioeconômicas do indivíduo, as redes de apoio, assim como as características do cuidado em saúde em trabalhos sobre adesão medicamentosa³³⁻³⁷ podem interferir significativamente na não adesão ao tratamento. Como nos conta Alberto, que residia em outro estado, sobre sua dificuldade de ter acesso à medicação no decorrer de seu primeiro transplante, levando-o a elaborar uma “regulação” por conta própria da sua medicação: “[...] até chegarem mesmo, eu ficava sem remédio! Aí o que eu fazia? Eu diminuía a dose pra não ficar sem tomar né.[...]”

Dessa forma, o entendimento do processo do transplante pelo paciente e as mudanças no dia a dia com o adoecimento e o tratamento, a complexidade²³ e a frequência da utilização e a administração dos medicamentos^{35, 38}, revelados nos discursos dos sujeitos entrevistados, merecem uma reflexão para a não adesão desses indivíduos.

Reafirma-se, nesse sentido, a necessidade de uma atuação ética e política da saúde pública no país, sem diminuir a contribuição da ciência e tecnologia do transplante renal para a melhora da qualidade de vida dos pacientes, pois a mera existência desse tipo de cirurgia pode ser subutilizada se a população não tiver as condições básicas, alimentação e transporte para atender aos requisitos do tratamento.

Quanto ao tratamento, muitos são os transtornos psicológicos que se manifestam na não adesão^{39,40}. Como vemos nos relatos de Ana que, ao longo da entrevista, apresenta alguns problemas emocionais, ansiedade generalizada e depressão: “[...] devido as coisas que acontece né com meus filhos, que pra mim tanto faz eu morrer como não entendeu [...]”. E no de Dilson, casado, pai de três filhos e responsável por uma neta que adotou, pedreiro, semialfabetizado, com dois meses de transplante, que apresenta sintomas de um longo período depressivo após a morte de seu filho caçula aos 18 anos, único homem:

“Afogado, ele foi para um passeio da igreja, [...] de lá pra cá eu sofri, sofri, sofri.” Tais fatos nos conduzem a um olhar interdisciplinar acerca do contexto da não adesão, reforçando a importância da compreensão e abordagem individualizada desse fenômeno⁴¹.

Desse modo, precisamos estar atentos para a dimensão dialógica do encontro entre profissional de saúde e paciente, nos abrindo para um autêntico interesse em ouvir o outro.

OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Buscando entender sobre a relação profissional saúde-paciente, diante do episódio da não adesão ao tratamento, analisamos fragmentos de narrativas de alguns profissionais sobre o referido fenômeno e sobre essa relação.

A Não Adesão ao Tratamento

Na abordagem da não adesão ao tratamento, 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. No entanto, Celina, com 30 anos de formada, nos conduz à reflexão sobre o preconceito com o paciente não aderente ao tratamento: *“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? [...]”*. Estigmatização assinalada por Reiners et al (2008)⁴², quando descrevem que os profissionais da saúde eximem-se da responsabilidade do indivíduo seguir ou não o tratamento, conferindo a carga apenas a ele.

Buscando entender a percepção, os conteúdos, os conceitos e os princípios de cada membro da equipe a respeito da não adesão a partir da convivência cotidiana com o episódio, todos foram estimulados a expor seu pensamento e apresentarem aspectos de diversas naturezas como, por exemplo: uma questão de autocontrole, a relação com o efeito colateral da medicação, as dificuldades de acesso às medicações e ao hospital, a limitação do entendimento das orientações pelo paciente, a não adesão ao tratamento da diálise, a presença ou não de um cuidador, a fantasia de cura do paciente com o transplante, a relação profissional-paciente e a equipe como facilitador ou não

de uma boa adesão. Porém, os médicos parecem usar sinais observáveis em suas classificações do paciente não aderente, subestimando esse fenômeno⁴³.

Nesse sentido, pensar sobre o que se faz, aprender com o trabalho e refletir sobre o que se pratica⁶ amplia a capacidade de análise e de intervenção no campo onde se atua.

A Relação Profissional de Saúde-Paciente

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, como nos faz refletir Fábio, que atua há 15 anos no setor de transplante do hospital: “[...] 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 [...]”.

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, necessitando da flexibilidade do profissional, sem anular as tecnologias e a presença da subjetividade de qualquer dos dois lados⁴⁴, como bem captado por esse entrevistado: “Ele é como eu, não é? [...] as pessoas são diferentes, têm vários motivos pra não aderir à medicação e aí a gente não pode também generalizar [...]” (Inês, 24 anos de formada).

Por outro lado, Mariana, com 20 anos nessa equipe, nos lembra que cuidar de um doente crônico é uma rotina surdamente exaustiva. O cansaço, as frustrações e o desgaste trazem consequências e significados individuais e para a relação profissional de saúde-paciente.

“[...] dá um certo desânimo [...]É muito investimento de muita gente, de todo um sistema e de muitas pessoas [...] 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.”

Dentro de todo esse contexto, devemos pensar na tensão existente entre o sentir do paciente e o agir do médico, na medida em que a biomedicina despersonaliza o sujeito, resultando em intervenções insuficientes para “tirar” o

paciente da não adesão, talvez por não considerarem o caráter subjetivo do processo⁴⁵, como na narrativa de Mirtes, em sua recente experiência de formada, de apenas um ano:

“[...] quando assim eu ligo pra um paciente vir internar, uma biópsia e ele diz que não vem, eu me sinto impotente, [...] E mesmo assim a gente faz aquela lavagem cerebral pra ver se o paciente se encoraja a vir, [...]”

É verdade que, muitas vezes, o profissional de saúde pode não estar preparado para lidar com o material subjetivo que vem do paciente, e que a pessoa doente quer ser atendida por um “superprofissional”, um verdadeiro curador. Acontece que, muitas vezes, o profissional tenta preencher essa demanda com a ilusão do poder, mas a busca deve ser na possibilidade de ele exercer sua função com resolutividade e responsabilidade social, produzindo alternativas que respondam aos desafios na busca da adesão ao tratamento do paciente.

Por último, precisamos destacar com o relato de César, que tem 21 anos de trabalho no transplante: *“Depende muito do paciente, tem paciente que eles assumem parcialmente o erro, [...] outros se trancam no mutismo e a gente deixa [...]”*, 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, prevalecendo não o que o médico diz, mas sim o que o paciente entende, possibilitando-lhe falar, escutar, silenciar ou indagar⁴⁶.

DISCUSSÃO

Os indivíduos com DRC vivem um cotidiano marcado por profundas mudanças, tentando manter a “normalização” de sua condição crônica, pois lhes é imposto entrar no universo da doença e “viver com e apesar dela”⁴⁷.

Desta forma, o processo de preparação do transplante deve ser bem pensado por cada um dos envolvidos, não com a passividade de quem apenas escuta do 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, precisam superar preconceitos, medos e o desconhecimento de si, para que possam também acolher o sofrimento que constitui a existência humana do paciente, considerando que as subjetividades que permeiam essa relação estão inseridas num mundo em que as dimensões históricas, sociais e culturais exercem um significativo papel no processo saúde-doença-cuidado. Nesse sentido, é importante construirmos 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, um dos desafios é transformarmos a atual formação acadêmica, na qual a medicalização e as tecnologias pouco instrumentalizam os profissionais para enfrentar o complexo fenômeno da não adesão ao tratamento no transplante renal, numa permanente reflexão e autocrítica que possibilite formas diversificadas de expressão do paciente não aderente, resguardando sua autonomia, dignidade e responsabilidade, em um cuidado respeitoso.

Trata-se 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.

CONCLUSÃO

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 são o suficiente para alcançar a pluralidade, diversidade e complexidade desse fenômeno, pois não podemos perder de vista a questão da singularidade da condição humana. Entretanto, nosso compromisso profissional

é desenvolver reflexões/ações para uma prática que produza uma cidadania ativa, novas subjetividades e uma aliança terapêutica entre profissional de saúde-paciente.

REFERÊNCIAS

1. Secretaria de Saúde do Governo do Estado do Ceará (SESA/CE) – Coordenadoria de Promoção e Proteção à Saúde / Núcleo de Vigilância Epidemiológica. Informe Epidemiológico. Doenças Crônicas Não Transmissíveis. 2013.
2. Garcia VD, Andrade Filho M, Neumann J. Transplante de órgãos e tecidos. 2. ed. Segmento Farma; 2006.
3. Santos FR. A Intervenção Psicológica na Nefrologia. In: Filgueiras MST et al. Psicologia Hospitalar e da Saúde. Petrópolis-RJ: Vozes; 2011.
4. Noronha IL, Manfro RC, Pacheco AS, Casadei DH. Manual de Transplante Renal. 1. ed. Manole; 2007.
5. Telles-Correia D et al. Adesão nos Doentes Transplantados. In: Lisboa: Acta Med Port. 2007; 20: 73-85.
6. Silveira IMC, Ribeiro VMB. Grupo de Adesão ao Tratamento: espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e pacientes. Interface – Com Saúde, Educ. 2005.
7. Matas AJ. 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. 2007; 10(4): 828-831.
8. Pestana JOM et al. O contexto do transplante de órgãos no Brasil em 2011. Jornal Brasileiro de Medicina. 2012; 100(2): 7-15.
9. Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) - Veículo Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2007-2014), Ano XX Nº 4. Disponível em: <<http://www.abto.org.br>> Acesso em: março/2015.
10. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Acesso: www.abto.org.br.
11. Silva DS, Livramento ML, Pereira IM, Neto ED. Adesão ao Tratamento Imunossupressor no Transplante Renal. Jornal Brasileiro de Nefrologia. 2009; 31(2): 139-146.
12. Correia DT, Barbosa A, Mega I, Barroso E, Monteiro E. Adesão nos Doentes Transplantados. Acta Med Port. 2007; 20: 73-85.
13. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. Cad Saúde Pública. 1994; 10 (4): 497-504.
14. Lock M, Nguyen V-K. The Social Life of Organs. An Anthropology of Biomedicine; 2010.
15. Caprara A. Uma abordagem Hermenêutica da relação saúde-doença. Cad Saúde Pública; 2003.
16. Berben I et al. An Ecological Perspective on Medication Adherence. Western Journal of Nursing Research. 2012; XX(X): 1-19.
17. Geanellos R. Exploring Ricoeur’s hermeneutic theory of interpretation as a method of analyzing research texts. Nursing Inquiry. 2000; 7: 112-119.
18. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo – Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO; 2010.

19. Miranda I, Campos RTO. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.* 2010; 13 (3): 441-456.
20. Campos RO. *Psicanálise & Saúde Coletiva: Interfaces.* Hucitec Ed. 17-38; 2012.
21. Freitas MC, Mendes MMR. Condição crônica: Análise do conceito no contexto da saúde do adulto. *Rev. Latino-am de Enfermagem*, 15(4); 2007.
22. Bastos MG et al. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *J. Bras. Nefrol.* 2011; 33 (1).
23. Maldaner CR et al. Fatores que Influenciam a Adesão ao Tratamento na Doença Crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008; 29(4): 647-653.
24. Bezerra ASM et al. Adesão de pacientes hipertensos ao tratamento medicamentoso. *Rev Bras Enferm.* 2014; 67(4): 550-5.
25. Massey EK et al. Discrepancies Between Beliefs and Behavior: A Prospective Study Into Immunosuppressive Medication Adherence After Kidney Transplantation. *Transplantation.* 2015; 99 (2): 375–380.
26. Santos ES. 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. 2013; 101-132.
27. Freud S. Sobre o Narcisismo: uma Introdução. In: Freud S. *Obras Completas de Sigmund Freud.* Rio de Janeiro: Imago. 1996; (14).
28. Roza BDA et al. Doação de Órgãos e Tecidos: Relação com o Corpo em Nossa Sociedade. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3): 417-22.
29. Pereira WA. *Manual de transplante de Órgãos e Tecidos.* Rio de Janeiro: Medsi; 2004.
30. Lazzaretti CT. Transplantes de Órgãos: Avaliação Psicológica. *Psicol Argum.* 2006; 24 (45): 35-43.
31. Carvalho BC, Teixeira IC. Sobre a psicanálise na saúde coletiva: o corpo em escuta. In: Amorim RF; Catrib AMF; Jorge MSB (Orgs). *Olhares da Saúde Coletiva sobre o Corpo.* Fortaleza: EDUECE. 2011; (238).
32. Dall'agnol D. Cuidado Respeitoso: Análise Conceitual e Possíveis Aplicações. In: Loparic Z (Org.): *Winnicott e a Ética do Cuidado.* São Paulo: DWW Editorial. 2013; p. 115-132.
33. Madeiro AC et al. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(4): 546-551.
34. Rodrigue JR et al. Patient-reported immunosuppression nonadherence 6 to 24 months after liver transplant: association with pretransplant psychosocial factors and perceptions of health status change. *Prog Transplant.* 2013; 23(4): 319–328.
35. Remondi FA et al. Não adesão ao tratamento medicamentoso contínuo: prevalência e determinantes em adultos de 40 anos e mais. *Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública.* 2014; 30(1):126-136.
36. Silva JVF et al. Fatores de não adesão ao tratamento antirretroviral: desafio de saúde pública. *Ciênc Biol Saúde.* 2014; 2 (1): 165-175.
37. Ferreira ACZ et al. Fatores que interferem na adesão ao tratamento de dependência química: percepção de profissionais de saúde. *Rev Min Enferm.* 2015; 19(2): 150-156.

38. Russell CL et al. Time-in-a-bottle (TIAB): a longitudinal, correlational study of patterns, potential predictors, and outcomes of immunosuppressive medication adherence in adult kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation*. 2013 September/October; 27(5): 580-590.
39. Butler JA et al. Modifiable risk factors for non-adherence to immunosuppressants in renal transplant recipients: a cross-sectional study. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2004; 19(12).
40. Fiuza MLT et al. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. *Esc Anna Nery (impr.)* 2013; 17 (4): 740 – 748.
41. 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. 2009; 9 (3): S1-S157.
42. Reiners AAO et al. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. *Ciê Saú Col*. 2008.
43. Pabst S et al. Physician reported adherence to immunosuppressants in renal transplant patients: Prevalence, agreement, and correlates. *Journal of Psychosomatic Research*. 2015; 79(5): 364–371.
44. Pereira LM. Adesão ao Tratamento Imunossupressor no Transplante Renal, São Paulo: Permanyer Brasil Publicações Ltda; 2012.
45. Batista JC et al. A Angústia do Adoecer - Microfendas que se abrem para o Conhecimento de Si e Possibilidades de Reconfiguração da Vida. In: Castellanos, MFP *et al*. *Cronicidade: Experiência de Adoecimento e Cuidado sob a Ótica das Ciências Sociais*. Fortaleza: Ed.UECE; 2015.
46. Caprara A. Aspectos Culturais da Interação com o Paciente e a Comunidade. IN: Leite AJM; Caprara A; Filho JMC Orgs. *Habilidades de Comunicação com Pacientes e Famílias*. São Paulo: Savier. 2007; 159-190.
47. Conrad P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method conceptual development. *Soc. Sci. Med*. 1990; 30(11): 1257-63.