ANA PAULA CHACON FERREIRA

Não adesão ao tratamento: efeitos para a equipe e efeito da equipe

São Paulo

2017

ANA PAULA CHACON FERREIRA

Não adesão ao tratamento: efeitos para a equipe e efeito da equipe

Dissertação apresentada ao Instituto do
Psicologia da Universidade de São
Paulo, como parte dos requisitos para a
obtenção de grau de Mestre em
Psicologia

Área de Concentração:
Psicologia Clínica

Orientadora: Profa. Dra. Elisa Maria
Parahyba Campos

São Paulo

2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo
Dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Ferreira, Ana Paula Chacon

Não adesão ao tratamento: efeitos para a equipe e efeito da equipe / Ana Paula Chacon Ferreira; orientadora Elisa Maria Parahyba Campos. – São Paulo, 2017.
192 f.

Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2017.

1. Não adesão ao tratamento. 2. Doença crônica. 3. Equipe multiprofissional. 4. Relação médico-paciente. 5. Psicanálise. I. Título.

Nome: Ana Paula Chacon Ferreira

Título: Não adesão ao tratamento: efeitos para a equipe e efeito da equipe

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora:

Prof. Dr.:

Instituição:

Assinatura:

Prof. Dr.:

Instituição:

Assinatura:

Prof. Dr.:

Instituição:

Assinatura:

AGRADECIMENTOS

"Sofro por causa do meu espírito de colecionador-arqueólogo.
Quero pôr o bonito numa caixa com chave
para abrir de vez em quando e olhar."
Adélia Prado

Agradeço a todos que deixaram este caminho mais bonito:

À Profa. Dra. Elisa Maria Parahyba Campos, minha orientadora, por abrir portas, por possibilitar o meu trabalho, por receber minhas ideias e por respeitar meu processo.

À Profa. Dra. Maria Livia Tourinho Moretto, pela leitura atenciosa e interessada do meu trabalho, pela sinceridade e responsabilidade ao me contar sobre o que viu em minha produção, ajudando-me a ver melhor o que saía de mim, despertando inspiração e implicação diante dos alcances daquilo que eu construía; por ser uma referência constante em meu trabalho, a quem eu recorro para dialogar a respeito de meus desafios diários.

À Profa. Dra. Ivete de Souza Yavo, pela disponibilidade em participar do meu processo, pela generosidade com que partilhou seu olhar, seu conhecimento e suas ideias; por contribuir, somar, desenvolver; pela gentileza com que soube receber e cuidar do meu trabalho.

Ao Prof. Dr. Pablo Castanho, do qual fui aluna ao longo deste Mestrado, pela qualidade e riqueza das suas aulas, as quais me empolgavam pela forma como dialogavam com meus questionamentos cotidianos; pela profundidade de tuas reflexões; pela responsabilidade e envolvimento com que faz seu trabalho; por ter me apresentado René Kaës, tão importante nesta trajetória.

À Me. Karla Cristina Gaspar, supervisora ao longo do meu curso de aprimoramento profissional, por tanto ter contribuído com o meu desenvolvimento, auxiliando-me a adentrar o universo hospitalar, deixando-me marcas de comprometimento, conhecimento e afeto; pelas portas que ficaram abertas para trocas constantes. Também agradeço às minhas companheiras de “viagem”, fonte de aprendizado, amizade, companheirismo, alegria e partilha, Mariana, Tássia, Mirelle, Ana Claudia e Taís.

Aos queridos Mariana, Milena, Denise, Priscila, Elaine e Patrick (amigos do IntegraSi – Psicologia em Saúde) e Cassiana, Mayra e Leilane, por serem meus primeiros amigos em São Paulo, pelas parcerias constantes, pela amizade tão verdadeira e intensa, pela riqueza da convivência, pela acolhimento diário, pelos profissionais incríveis que são, pela alegria que sinto por compartilhar com vocês vida e ofício.

À Maria e ao Mario, à Ana Paula e ao Alexandre, à Andrea e ao Álvaro, meus sogros e cunhados, por serem meu lar em São Paulo, pelo acolhimento e afeto, pelo chá pra acalmar no dia da seleção do mestrado, pelos momentos em família, pelo interesse sincero, pelas orações, pela amizade sem intrusividade, pelo respeito por quem eu sou, pelas celebrações, pelos almoços de domingo e pelas marmitas da semana. Em especial, à Ana Paula, pelas correções do meu português (neste trabalho e em tanto outros momentos em que a busco), por ser esta

professora/interlocutora constante, por sempre conseguir compreender o que falo, a quem falo e o porquê falo, por todo esforço em me ajudar num momento tão importante de sua vida – enquanto tornava-se mãe.

Às queridas Maria Vitória e Maria Fernanda, crianças da minha vida, que me fizeram tia, sem eu nem ter irmãos – contradição mais bela de minha história - pela festa, pelo carinho, pela alegria, pela fonte de vida que são, pela emoção que me deram ao nascerem, pelas descobertas que vivo, a cada dia, ao lado de vocês.

À Lola, ao Flávio (in memorium), à Cleide, ao Euclides, à Ia (in memorium) e à Di, meus “avós”, pelas orações, pela presença carinhosa, pelo abraço no encontro, pelos capuchinhos que chegavam a mim e ajudavam a deixar tudo mais gostoso, pelos bolinhos com café, pelos “bolões” de aniversário, por serem minha estirpe, minha história, minha raiz.

À Raquel e ao Paulo, meu pais, porque sempre estiveram presentes, acompanhando-me em cada passo, em cada escolha, em cada cidade, em cada possibilidade; por oferecerem todo o suporte para que qualquer realização fosse possível em minha vida. Pelo amor, apoio, esforço e dedicação.

Ao Mario, parceiro na vida, pela presença interessada, atenta e disponível; por ser exatamente como é e por ajudar a brotar aquilo que sou, em minha versão mais espontânea e vivaz; por ser companheirismo, aconchego, parceria, descanso, leveza e firmeza. Porque mesmo sendo de “exatas” é também tão de “humanas” pela sabedoria com que constrói pontes e as atravessa para chegar ao meu universo.

A todos que se disponibilizaram para me auxiliar neste trabalho (funcionários, professores, profissionais, colegas de disciplina, amigos com quem compartilhei minhas ideias), cada um a seu modo pôde contribuir, da maneira que for: burocrática (tão difícil a mim), reflexiva (tão cara a mim), oferecendo seu tempo, suas experiências e seus pensamentos, abrindo-me portas para adentrar espaços públicos e íntimos, ajudando-me em cada tijolo desta pesquisa, tornando-a mais possível, mais leve e mais simples.

A Deus, porque, mediante a tudo que sou: busca, confusão, medo, escuridão, encantamento, sonho, afeto, falhas e falta, há algo em mim que permanece gritando pelo seu Nome e, quando escuto este som, sou mais viva. Independentemente do que alcanço e reconheço de Ti, está tão dentro em mim, saiba eu ou não.

O que precisa nascer
tem sua raiz em chão de casa velha.
À sua necessidade, o piso cede,
estalam rachaduras nas paredes,
os caixões de janela se desprendem.
O que precisa nascer
aparece no sonho buscando frinchas no teto,
réstias de luz e ar
Sei muito bem do que este sonho fala
e a quem pode me dar
peço coragem.
Adélia Prado

RESUMO

Ferreira, A. P. C. (2017). **Não adesão ao tratamento: efeitos para a equipe e efeito da equipe.**

Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo

A não adesão ao tratamento é um terreno complexo para compreensão e manejo. Este estudo evidenciou os profissionais de saúde que, cotidianamente, são interpelados por tal questão. O objetivo foi refletir acerca de quais os efeitos da não adesão ao tratamento para a equipe de saúde, assim como quais ações/reações da equipe podem gerar, como efeito, a não adesão ao tratamento. O instrumento de coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada. A amostra foi composta por 10 profissionais que trabalham com adolescentes em tratamento de doenças crônicas, entre eles: médicos (as), psicólogos (as), fisioterapeutas, nutricionistas e enfermeiros (as). O método para análise dos dados foi a Análise Temática e a Psicanálise foi utilizada para interpretação e discussão do material. Como resultado, a não adesão foi vinculada às carências (socioeconômicas, familiares e educacionais) percebidas nos pacientes, ao período da adolescência (quando o próprio paciente começa a cuidar de seu tratamento) e ao sofrimento advindo da condição da doença. Outros elementos também foram identificados: a presença de uma dinâmica entre paciente-família-equipe, da qual emergiu um ciclo de encaminhamentos, cujo objetivo poderia significar uma tentativa de eliminação de um incômodo (a não adesão), produzindo a cronificação do mesmo. Verificou-se, também, a presença de uma confusão entre cuidado e controle, sendo que as relações estiveram permeadas por desconfiança, verificação e correção. Percebeu-se, ainda, a relação entre não adesão e frustração, seja porque o tratamento é insuficiente para evitar o sofrimento do paciente, podendo até mesmo causá-lo; seja pelo desconforto advindo da percepção de não cooperação do outro, acarretando em uma sensação de inutilidade do trabalho realizado. Ao final, como efeitos para a equipe, evidenciou-se a presença de profissionais envolvidos por um discurso de frustração e impotência. Como efeitos da equipe, verificam-se profissionais produzindo aquilo a de que se queixam, pelos lugares subjetivos que delineiam e cristalizam nas relações. A partir disso, problematiza-se o sentido que a não adesão ao tratamento assume no contexto assistencial (falha que impede o trabalho, necessitando ser controlada/corrigida/extirpada), o que dificulta abordá-la como um sintoma que necessita ser colocado em evidência, já que pode sinalizar os percalços (e as possíveis resoluções) de um contrato relacional, no qual a própria equipe está, necessariamente, implicada.

Palavras-chave: não adesão ao tratamento, doença crônica, equipe multiprofissional, relação médico-paciente, psicanálise.

ABSTRACT

Ferreira, A. P. C. (2017). **Non-adherence to treatment: effects to team and effect from team.**

Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo

Non-adherence to treatment is a complex field for understanding and handling. This study emphasizes the health professionals who, on a daily basis, face this question. The objective is to think over on the effects of non-adherence to treatment to the health team, as well as which actions/reactions from the team can generate, as an effect, non-adherence to treatment. The instrument of data collection is a semi-structured interview. The sample consists of 10 professionals working with adolescents in the treatment of chronic illness: doctors, psychologists, physiotherapists, nutritionists and nurses. The method for data analysis is Thematic Analysis, and Psychoanalysis is used for interpretation and discussion. As a result, non-adherence is related to: a socioeconomic, family and educational lack in the patients; to the adolescence period (when the patient begins to take care of his/her own treatment); and to the suffering coming from the condition of the disease. Other elements are also identified: the presence of a patient-family-team dynamics, from which a cycle of problem transmission to the other arises, which could mean an attempt to eliminate a nuisance (non-adherence), producing a chronification of the issue. It is also verified the presence of a confusion between care and control, and the relations are permeated by distrust, verification and correction. The relationship between non-adherence and frustration are also noticed, because the treatment is insufficient to avoid the suffering of the patient, and may even cause it; or because of the discomfort arising from the perception of non-cooperation of the other, resulting in a sense of uselessness of the work performed. In the end, as effects to the team, the presence of professionals involved by a speech of frustration and impotence is evidenced. As effects from the team, it is possible to notice professionals producing what they complain about, by the subjective places that delineate and crystallize in relationships. From this, the meaning that non-adherence to treatment assumes in the care context (failure that restrains work, need to be controlled/corrected/eliminated) is problematized, which makes it difficult to approach it as a symptom that needs to be highlighted, since it can mean the mishaps (and possible resolutions) of a relational contract, in which the team itself is necessarily involved.

Keywords: non-adherence to treatment, chronic illness, multiprofessional team, physician-patient relationship, psychoanalysis.

Lista de Tabelas e Esquemas

Tabela 1.	Caracterização dos participantes, versões para não adesão, como são afetados e o que fazem diante do fenômeno.....	52
Esquema 1.	Categorias de Análise.....	59
Esquema 2.	Caracterização do Ciclo de Encaminhamentos para "Transmissão" da Doença/Problema.....	87

SUMÁRIO

RESUMO	5
1. INTRODUÇÃO	10
1.1. Palavras iniciais.....	10
1.2. O que é não adesão ao tratamento?	12
1.3. Por que a equipe?	19
1.4. A qual tratamento não se adere?.....	30
1.5. Quem não está aderindo?	30
1.5.1. Definições.....	31
1.5.2. Corpo e Imagem Corporal.....	34
1.5.3. Grupo.....	36
1.5.4. A Questão Familiar	38
1.6. Afeto, afeta e efeito	40
2. JUSTIFICATIVA.....	41
3. OBJETIVO.....	43
4. METODOLOGIA	44
4.1. Abordagem.....	44
4.2. Amostragem	44
4.3. Instrumento	45
4.4. Coleta de dados	46
4.5. Análise Do Material	46
5. ÉTICA	49
6. RESULTADO E ANÁLISE DOS DADOS	50
6.1. Não adesão e “carência”.....	58
6.1.1. Por que precisamos chamar o outro de “carente”?.....	59
6.1.2. O que pode o “carente”?.....	62
6.1.3. O que a “carência” pode dizer do outro e de nós mesmos?.....	64
6.1.4. O que se faz com o “carente”?	66
6.2. Não adesão e transmissão da doença (ou seria do problema?).....	68
6.2.1. A transmissão da doença: dos familiares os pacientes	68
6.2.2. A transmissão da doença: do profissional ao familiar.....	75
6.2.3. A transmissão da doença: dos familiares ao profissional.....	78
6.2.4. A transmissão da doença: do profissional ao profissional.....	79
6.2.5. Como sair da não adesão?	84

6.3.	Violências implícitas: um cuidado permeado pela necessidade de tomar cuidado	88
6.3.1.	Necessidade de controlar a adesão (ou seria o outro?).....	88
6.3.2.	A violência como reação	97
6.3.3.	O controle sobre a morte	100
6.3.4.	O controle do incontrolável.....	101
6.4.	Não adesão: reação frente à frustração ou razão de uma frustração?.....	106
6.4.1.	Não adesão e o que podemos oferecer?.....	107
6.2.4.	Não adesão e o que eles podem nos oferecer?	114
6.	CONCLUSÕES.....	120
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	122
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	125
	ANEXO.....	135
	ANEXO A.....	136
	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	136
	ANEXO B	139
	ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	139
	ANEXO C	140
	TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	140

1. INTRODUÇÃO

1.1. Palavras iniciais

“A vocação é um afeto”
(Adélia Prado)

Não há como separar a opção por um objeto de estudo do percurso existencial do quem o estuda.

De forma recorrente, um objeto de estudo – ainda em seu estado prematuro – não surge claramente definido em seus limites e contornos. Por diversas vezes, ele se apresenta como um problema que demanda resolução e, na impossibilidade da mesma, compreensão.

A partir da identificação destes, torna-se desejoso que seja possível transformá-los em enigma. Isso significa suportar as dificuldades que os problemas impõem aos que o cercam e, aguentando conviver com as mesmas sem expulsá-las da esfera do sentir e do pensar, poder transformá-las em questões.

Pesquisar é um meio de conviver e lidar com questões. Sem a pretensão de encontrar verdades acabadas e que não possam ser novamente problematizadas, a pesquisa é uma busca por respostas ou meias respostas ou respostas plausíveis para o momento atual. O método científico é um dos tantos meios possíveis de encontrá-las.

Assim, o percurso é tal: problema colocado pela realidade – enigma que o problema faz suscitar – o enigma amadurecendo até se transformar em uma questão – a questão sendo delineada até vir a ser um objeto de estudo passível de ser submetido ao método científico.

Este caminho foi percorrido neste estudo. Como psicóloga atuante dentro de um hospital e participante de uma equipe multiprofissional, fui experimentando alguns questionamentos que esta realidade me apresentava.

Como membro de uma equipe, eram-me dirigidas diversas solicitações por parte dos profissionais, as quais me ofereciam o privilégio de conhecer melhor os pacientes – foco do meu trabalho – e também a própria equipe, na medida em que esta me trazia pedidos, dificuldades, desafios...

No meu desafio de lidar com as queixas que chegavam a mim, decidi aproveitar deste lugar de depositária de demandas para compreender melhor as necessidades e angústias daqueles que me pediam.

Um dos problemas mais recorrentes que chegavam até mim – ou, pelo menos, o que mais me intrigava – estava vinculado aos pacientes que, por razões inúmeras, não eram percebidos como receptivos ao tratamento.

Tal questão apresentava-se em diferentes formatos, como comportamentos explícitos ou implícitos de resistência e/ou recusa frente às propostas terapêuticas. Muitas vezes, tais manifestações vinham através de choro, agitação, entraves na comunicação, embotamento, agressividade, tentativa de fuga, processo jurídico contra a própria equipe...

As razões para tal fenômeno eram inúmeras, associadas a diferentes variáveis, as quais mereciam um olhar atento e cuidadoso para serem compreendidas, dentro da singularidade de cada paciente.

A mim, psicóloga, era-me oferecido o lugar de quem poderia - magicamente - resolver tais questões, fazendo o “não aderente” tornar-se “aderente”, ainda que, muitas vezes, tais questões não fossem questões aos próprios pacientes. Além da “missão” de detectar, com antecedência, aqueles que seriam mais capazes de seguir o tratamento e aqueles que falhariam nesse empreitada. Obviamente, se eu rapidamente não percebesse e recusasse tal encargo, logo era envolvida em uma profunda angústia: a minha própria e a de toda equipe transferida a mim.

O que me instigava era a curiosidade do quanto o fenômeno da não adesão ao tratamento (com todas as complexidades em classificá-lo) parecia ter o potencial de desorganizar (no sentido prático e no sentido afetivo) os profissionais envolvidos no cuidado (incluindo eu).

Nesse meio, foram-se delineadas as minhas próprias questões: Por que este paciente apresenta-se assim? Por que isto afeta tanto a equipe? Sabendo dos intercâmbios dentro das relações, era-me curioso: O que nós, como equipe, fizemos que possa ter produzido, como efeito, esta não adesão?

Os profissionais relatavam acerca de pacientes “difíceis”, que, na verdade, tratavam-se de pacientes “não aderentes”; em outras palavras, “pacientes-problema”. Nesse processo, o que era um “problema” para nós, como equipe, tornou-se enigma particular, para mim.

O que se tem ao final deste caminho são questões: como a não adesão ao tratamento afeta a equipe de saúde? Quais ações/reações da equipe geram, como efeito, a não adesão ao tratamento?

E assim nasceu este trabalho.

1.2.O que é não adesão ao tratamento?

A não adesão ao tratamento é uma temática recorrente nos serviços de saúde. Trata-se de um terreno complexo envolvendo questões de diferentes esferas: ética, técnica, cultural, social, relacional, psíquica. Todas elas estão mergulhadas nas díades saúde/doença, vida/morte. Dessa maneira, é uma temática que exige olhares aprofundados capazes de oferecer alternativas de compreensão e manejo.

Um passo inicial para a compreensão do fenômeno da adesão/não adesão ao tratamento corresponde à aproximação das diferentes definições possíveis para esses conceitos.

Certos estudos da área da saúde definem “adesão à terapêutica” como a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em, pelo menos, 80% de seu total (Leite & Vasconcellos, 2003).

Seguindo esta mesma linha, outros autores definem adesão à terapêutica como uma medida que indica o quanto o comportamento do paciente coincide com a prescrição médica, tanto no aspecto farmacológico, quanto no comportamental (Cunha & Gandini, 2009).

Reiners, Azevedo, Vieira e Arruda (2008), mediante uma revisão bibliográfica da literatura, trazem que, nas definições encontradas, a ideia mais recorrente é aquela em

que o paciente é categorizado como não aderente ao tratamento quando deixa de observar recomendações, conselhos, indicações e ações estabelecidas pelo profissional e/ou pelo serviço.

Outras definições consideram a questão da não adesão de forma mais ampla do que o simples seguimento de prescrições da equipe.

Na concepção de Coelho e Amaral (2012), a adesão ao tratamento pressupõe um envolvimento ativo e colaborativo do paciente em termos de emitir comportamentos que produzam resultados terapêuticos no sentido de controlar a doença. Implica em o paciente assumir a responsabilidade sobre o seu tratamento, tornando-se participante dentro desse processo.

Nesse mesmo sentido, outro estudo define o fenômeno como o estabelecimento de uma atividade conjunta, na qual o paciente não é um mero seguidor da orientação médica, mas entende e concorda com a prescrição recomendada. Nessa perspectiva, adesão deve ser compreendida como um processo dinâmico, multideterminado e de corresponsabilidade entre paciente e equipe de saúde (Polejack & Seidl, 2010).

De certa forma, com o desenrolar das definições, foi-se considerando que adesão ao tratamento não se resume apenas ao cumprimento de determinações do profissional, o que poderia supor a colocação do paciente em uma posição de exclusão frente ao controle do seu estado de saúde, cabendo esse papel/responsabilidade exclusivamente à equipe. Além disso, tal perspectiva pode contribuir para a não consideração da variabilidade entre os indivíduos e a negação da legitimidade dos comportamentos que diferem das prescrições. Sendo assim, alguns autores referem que avaliar o processo de adesão não significa verificar apenas o cumprimento das determinações dos profissionais, mas também refletir acerca dos fatores que tornam a incorporação de determinadas atitudes, necessárias ao tratamento de saúde, tão difíceis e distantes da realidade de parte dos pacientes (Pontieri & Bachion, 2010; Reiners, et al., 2008).

Borges e Porto (2014) trazem uma reflexão semelhante ao considerarem que a perspectiva predominante das intervenções profissionais e das pesquisas sobre adesão não contempla a subjetividade dos pacientes, suas necessidades e dificuldades, enfatizando, exclusivamente, a precisão com que este segue as recomendações médicas. Os autores fazem, assim, uma crítica, já que essa representação contribui para a compreensão do

paciente como submisso aos desígnios do profissional de saúde, representado como vigilante biopolítico que esquadriinha as formas com que os pacientes lidam com o próprio corpo.

A partir de destas ideias, é possível verificar a presença de diferentes perspectivas conceituais, desde de um seguimento estrito da prescrição medicamentosa até definições mais amplas envolvendo outras dimensões. Torna-se, portanto, relevante a discussão a respeito das acepções, analisando suas significações e implicações frente ao posicionamento de pacientes e profissionais mediante o tratamento recebido/oferecido.

Os estudos também se dedicaram a buscar e reconhecer indicadores que possam determinar a presença da não adesão ao tratamento. Dessa maneira, questões sociais, econômicas e culturais são colocadas em foco, assim como o vínculo estabelecido entre o paciente e a equipe que oferece este tratamento.

Santos, Frota, Cruz e Holanda (2005) trazem que a problemática da adesão ao tratamento é complexa e está associada a diversos fatores: ao próprio paciente (sexo, idade, etnia, estado civil, escolaridade e nível socioeconômico); às características da doença (cronicidade, sintomatologia); a crenças, aspectos culturais, hábitos de vida (percepção da seriedade do problema, desconhecimento, experiência com a doença, contexto familiar, conceito saúde-doença, autoestima); ao tratamento (custo, efeitos indesejáveis, esquemas complexos); à instituição do tratamento (política de saúde, acesso, distância, tempo de espera e de atendimento) e ao relacionamento com equipe de saúde.

Maldaner, Beuter, Brondani, Budó e Pauletto (2008) realizaram uma pesquisa bibliográfica com o objetivo de identificar os principais fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica, focando o doente em terapia hemodialítica. Eles encontraram nove fatores que influem na adesão ou não ao tratamento: confiança na equipe, redes de apoio, nível de escolaridade, aceitação da doença, efeito colateral da terapêutica, falta de acesso aos medicamentos, tratamento longo, esquema terapêutico complexo e ausência de sintomas.

Um estudo com pacientes diabéticos trouxe que há fatores que têm apresentado grande importância com relação à adesão ao tratamento. Entre eles estão as respostas corporais, como diminuição de certos sintomas, variáveis socioeconômicas (sexo, idade, raça, estado civil, ocupação, renda e educação), relação custo-benefício do tratamento,

interação entre médicos e pacientes, efeitos e interações medicamentosas (efeitos adversos e colaterais), concepções e conhecimentos a respeito da própria síndrome, participação da família e, por fim, o vínculo do paciente com a unidade de saúde (Pontieri & Bachion, 2010).

No caso de pacientes com HIV/AIDS, pesquisadores fizeram um panorama dos diferentes determinantes para a adesão ao tratamento. Verificou-se que aspectos psicossociais têm suscitado o interesse de pesquisadores e profissionais de saúde. Duas variáveis têm sido investigadas: suporte social e enfrentamento. Foi observado que a satisfação com o suporte social e a utilização de estratégias de enfrentamento estiveram associadas à adesão. Os pesquisadores verificaram ainda que a não adesão esteve relacionada a sentimentos de desesperança e a comportamentos de esquiva. Outra variável de interesse foi a autoestima. Sentimentos de menos-valia poderiam favorecer a negligência nos cuidados de saúde, enquanto autoestima muito elevada poderia levar a crenças de invulnerabilidade. Outro aspecto corresponde à qualidade da interação profissional de saúde-usuário. Programas que favorecem o estabelecimento dessa vinculação têm melhores níveis de adesão ao tratamento (Seidl, Melchíades, Farias & Brito, 2007).

Conforme caminha-se no tema, torna-se compartilhado que o fenômeno da não adesão é complexo. Dessa maneira, reconhece-se que inúmeras variáveis contribuem para a ocorrência dos mesmos: relação que o paciente constrói consigo mesmo, com seu corpo, com sua doença, com o tratamento e com a equipe de saúde; assim como aspectos sociais, emocionais, étários, econômicos, culturais. Tais variáveis agem conjuntamente tornando a questão multifacetada. Portanto, numa tentativa de ampliar e aprofundar o olhar para tal fenômeno, torna-se relevante lançar mão de perspectivas diversas, entre elas, está uma faceta mais voltada à singularidade do indivíduo.

Arcieri (2003) traz aspectos sobre esta vertente, problematizando o autocuidado a partir da perspectiva psíquica. Isto porque, quando se adentra o tema da adesão ao tratamento, inevitavelmente, aproxima-se do aspecto do cuidado, mais especificamente, do cuidar de si mesmo. Nesse sentido, o autor traz uma reflexão sobre o tema ao considerar que há indicativos teóricos que falam sobre o modo como cada indivíduo deve comportar-se no seu dia-a-dia para obter o que se denomina qualidade de vida. Entretanto, o autor traz que, decididamente, o homem não escolhe sempre o melhor para si, sendo

que, muitas das decisões tomadas pelo ser humano, contrariam esta ordem fisiológica. Mediante a isso, instala-se um paradoxo: o instinto mais básico da espécie humana é a conservação da vida, entretanto, certas pessoas resistem em perseguir esta sobrevivência e agem descuidando-se.

O autor busca compreender esses questionamentos adentrando aspectos do psiquismo, assim, traz uma relação entre a vivência do narcisismo primário e o comportamento de se descuidar. Arcieri (2003) faz referência aos primórdios da existência humana, momento em que a criança pode se deparar com uma realidade incapaz de prover certa dose de cuidado que possibilite a este indivíduo desenvolver um sentimento de confiança no mundo. Pode-se, então, ficar registrada uma marca psíquica de “ser agredido” e, na falta da discriminação da origem dessa marca, o indivíduo pode associá-la a si próprio, identificando-se com a mesma. Daí por diante, esta “autoagressão” fará parte de sua identidade, sendo perseguida como parte de si mesmo. Mediante a isto, instala-se um dinamismo de destrutividade que se opõe a comportamentos de autocuidado.

O mesmo autor traz outros olhares para este fenômeno. Refere que, na constituição psíquica de cada indivíduo, participam os desejos de quem os gera. Assim, a interação com esses desejos é base para a formação da “identidade” ou “auto percepção”. Dependendo desta interação, pode-se formar uma base mais favorável ou mais desfavorável às possibilidades do indivíduo em se perceber/conceber como saudável. A partir disso, surgem as consequentes atitudes de se cuidar - ou não - para preservar sua identidade. Além desse aspecto, o autor também considera o lugar em que o indivíduo irá ocupar na dinâmica social, por exemplo, como responsável pelas vivências negativas dos pais, sendo este aspecto relevante no que tange ao desenvolvimento (ou não) de uma postura de autocuidado.

A partir de tais ideias, nota-se que os preditores para a não adesão ao tratamento podem ser diversos e, muitas vezes, corresponderem a elementos estruturantes da vida daquele indivíduo.

Outra gama de estudos enfatiza medidas interventivas que as equipes de saúde lançam mão para lidar com o tema. Foram encontrados estudos que focam aspectos,

como: avaliação e monitoramento do nível de adesão, buscando controlá-lo e/ou medidas educativas.

Polejack e Seidl (2010) realizaram uma discussão acerca das possibilidades e desafios no processo de monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento (no caso de pacientes diagnosticados com HIV/aids). Concluíram que identificar formas mais adequadas e efetivas de medir a adesão ainda se constitui um desafio para pesquisadores e profissionais de saúde. Ao mesmo tempo, trouxeram alguns métodos, como: autorrelato, monitoramento eletrônico dos medicamentos, contagem de pílulas, monitoramento dos níveis de medicamentos no sangue, registro na farmácia de dispensação. Todas as possibilidades foram refletidas e problematizadas a partir do reconhecimento que adesão é um fenômeno complexo e dinâmico, sendo que cada método possui vantagens e desvantagens.

Maciell, et al. (2008) realizaram um estudo que teve por objetivo avaliar a utilização de supervisores domiciliares para pacientes com tuberculose. O intuito foi diminuir a não adesão ao tratamento. Os supervisores eram membros da comunidade ou familiares dos pacientes que, após um treinamento, assumiam tal papel. Por fim, foi possível concluir que o tratamento supervisionado pelo familiar se mostrou eficaz e de baixo custo.

Outra alternativa para o manejo da não adesão corresponde a medidas educativas. Estas visam à capacitação para o autocuidado. Nesse aspecto, a equipe de enfermagem é considerada especialmente relevante, tendo como meta engajar o paciente em seu tratamento. A valorização da educação em saúde também é trazida pela própria Organização Mundial de Saúde (OMS), enquanto prática interdisciplinar, sendo definida como uma combinação de ações e experiências de aprendizagem planejadas com a finalidade de habilitar as pessoas a obterem controle sobre determinantes e comportamentos da saúde. A educação do cliente tem como objetivo maior o seu engajamento para o autocuidado, aderindo ao esquema terapêutico e preventivo, a fim de que ele atinja o melhor nível de saúde, consequentemente, a melhor qualidade de vida possível (Santos, Barbosa, Faro & Junior, 2005).

Acerca destas estratégias educativas, Borges e Porto (2014) refletem sobre a concepção de educação envolvida nesse processo. Trazem a importância de superar

paradigmas que reforçam ações reducionistas, verticais e distanciadas da população. Nesse sentido, esta prática educativa seria tal como um dispositivo promotor do empoderamento dos usuários dos serviços de saúde, contrariando a visão do profissional como suposto detentor de um saber legitimado, educando o usuário do serviço.

Os autores ressaltam ainda que a educação popular em saúde prima pelas diferentes representações da doença e do cuidado mantidas pelos pacientes, problematizando as consequências individuais advindas do engajar-se ou não no tratamento, sem recair no julgamento moralizante e no discurso utópico. Dessa forma, o profissional-educador em saúde evita estereótipos das diferentes formas do cuidado de si e do binarismo adesão/não adesão, propiciando, dessa forma, melhores chances de reintegração e recuperação, dada a multiplicidade de caminhos para se lidar com o corpo (Borges & Porto, 2014).

Até aqui foram sendo tecidas algumas perspectivas encontradas na literatura científica acerca do fenômeno da não adesão, desde definição, indicadores e intervenções para lidar com a questão. Tais ideias são relevantes para se compreender como fenômeno está localizado, atualmente, nas concepções científicas e nas práticas assistenciais.

A partir disso, emergem diferentes reflexões acerca deste objeto de estudo.

Com base na questão que fez emergir este trabalho, está se “tomando” um conceito (adesão ao tratamento) oriundo da lógica médica e colocando-o na órbita da clínica psicológica (como afeta?). O caminho que se optou, neste estudo, é mirá-lo por meio do olhar clínico: apreensão de sentidos, significados, interpretações, percepções.

Neste âmbito supracitado, a definição de adesão ao tratamento pode perpassar a singularidade de quem a experimenta. Tal observação é importante neste trabalho, pois não são propriamente os considerados não aderentes ao tratamento (pacientes) que estarão falando sobre o tema, mas sim os profissionais que oferecem o tratamento. Nesse âmbito, é de suma importância reconhecer a expectativa dos “classificadores” acerca do que seria um ideal de adesão ao tratamento. Torna-se relevante compreender que adesão ao tratamento advém de uma ideia (expectativa?) dos profissionais de saúde acerca de uma forma (mais adequada?) do paciente vincular-se ao seu tratamento. Seria uma maneira ótima de funcionamento do ser humano – para o sucesso deste tratamento. Adentra-se aí uma perspectiva que resvala em ideias, mais uma vez, oriundas da lógica de pensamento

da medicina: patológico x saudável; funcional x disfuncional; doente x sadio; normal x anormal; ordem x desordem.

Além deste aspecto referente às expectativas de quem classifica, há de se considerar os riscos que se enfrenta quando se definem categorias, dicotomias e binômios: aderentes x não aderentes. Isto porque é sabido – e os profissionais vivenciam no cotidiano – que a complexidade da realidade nem sempre pode ser abordada nesses trâmites.

Também é relevante pensar sobre a infinidade de ações que podem ser interpretadas e classificadas como ausência de adesão ao tratamento. Desde uma resistência silenciosa frente ao seguimento de uma orientação, até um comportamento mais agressivo de recusa diante de um procedimento indicado pela equipe. Em todos eles, pode-se dizer que há uma afronta frente a um suposto contrato – explícito ou implícito – de que, mediante a uma doença, há alguém que deseja oferecer tratamento e outro alguém que deseja tratar-se. Mais do que isso, fala-se, então, de um contrato universal no qual entre doença e saúde, entre morte e vida, são sempre escolhidas as segundas opções.

Porém, tais concepções prontas e generalistas podem não corresponder à realidade e pacientes que levam o título de não aderentes (considerando todas as variáveis que podem estar implicadas nessa classificação, incluindo o que os próprios classificadores possuem como expectativa no que tange ao seguimento do tratamento) acabam por simbolizar furos nos esquemas de funcionamento das equipes terapêuticas.

Adentra-se, assim, um campo essencial deste trabalho: as equipes terapêuticas.

1.3. Por que a equipe?

A equipe multiprofissional tornou-se, para este estudo, um elemento cerne para o alcance de seu objetivo. Vale lembrar que são as percepções, as demandas e o sofrimento desses profissionais o foco deste trabalho.

Conforme foi se delineando o tema da não adesão ao tratamento, foi possível perceber a emergência de ideias referentes à equipe de saúde. Ela esteve presente, principalmente, quando se levanta a hipótese de que uma boa relação entre o paciente e o profissional favorece o seguimento do tratamento. Em outros momentos, a equipe apareceu como componente importante dentro das possíveis intervenções realizadas para buscar controlar o fenômeno, por exemplo, por meio de medidas educativas.

Porém, foi percebido – analisando a literatura produzida para o tema – a presença de estudos que buscavam explicar o fenômeno no sentido de conhecer variáveis e indicadores determinantes para a emergência e/ou controle da questão. É certo que este olhar é favorável para elencar elementos relevantes à temática; entretanto, compreender como tais elementos influenciam requer uma abordagem mais profunda.

Assim, o ponto principal deste estudo pareceu ser apenas tangenciado pelas pesquisas: como a relação com um paciente considerado não aderente ao tratamento pode afetar o profissional? E, ainda, como a relação do paciente com a equipe terapêutica pode afetar a adesão deste ao seu tratamento? Obviamente, falar sobre adesão ao tratamento é falar sobre a forma como o paciente se relaciona com o seu tratamento, o que – naturalmente – perpassa a relação que o indivíduo estabelece com aquele que oferece a terapêutica.

De fato, a relação entre profissional de saúde e o paciente foi trazida, por diferentes estudos, como algo que “se tudo vai bem” concorre para a otimização da adesão à terapêutica. Tal ideia é bastante presente neste cenário e aceita como real. Porém, trazida de modo superficial, não clarifica que tipos de fenômenos ocorrem dentro deste espaço intersubjetivo que podem interferir nesta questão. Ou, então, o que ocorre nesta relação que favorece e desfavorece o vínculo que o paciente estabelece com o tratamento que recebe. De fato, não é uma questão simples.

Muitas vezes, numa medida bem-intencionada e permeada por ideias de “humanização da saúde”, busca-se construir fórmulas que orientem as práticas de cuidado e possam favorecer a relação terapêutica. Sá (2005) faz uma reflexão, com ajuda das

ideias de Deslandes (2004), acerca de pontos ressaltados no Programa de Humanização da Assistência Hospitalar do Ministério da Saúde. As autoras colocam em pauta as recomendações gerais que os profissionais recebem, sendo elas centradas na necessidade (inegável, com certeza) do desenvolvimento de uma ética pautada em: reconhecimento do outro, escuta/acolhimento, responsabilidade, estabelecimento de vínculos, cooperação e valorização da comunicação. Porém, as autoras refletem que não se problematiza quais seriam os possíveis condicionantes da produção ou ausência destas atitudes/posturas, limitando-se, conseqüentemente, em sua capacidade de proposição de ações/mecanismos que as favoreçam ou promovam. Nesse âmbito, urge a necessidade de problematizar o quanto determinados elementos cotidianos da prática assistencial podem afetar as equipes, o motivo de tais mobilizações e o quanto isto interfere na qualidade da relação construída com os pacientes.

Assim, entende-se que a construção de um “código de ética” é importante para dirigir os caminhos daqueles que, cotidianamente, são envolvidos pelo contexto – muitas vezes, dramático – do cuidado em saúde. Entretanto, não é suficiente, uma vez que se torna uma medida generalista e externa. E a prova disso são esses pacientes considerados não aderentes e o “mal-estar” que eles despertam.

É sabido o quanto tal problemática pode gerar um mal-estar na relação terapêutica, podendo representar uma lacuna no saber dos profissionais, impondo desafios à própria dinâmica do funcionamento da equipe. Pode, portanto, assumir um caráter de “resto”, ou seja, aquilo que foge à regra, às normas, aos tratamentos médicos, às orientações e às prescrições de saúde. Na condição de “resto”, corre o risco de permanecer localizado numa esfera difícil de ser introjetada, refletida e trabalhada pelos profissionais. Mesmo assim, não deixa de incomodar, sinalizando, ainda que às duras penas, que há buracos na teia organizada e estruturada da instituição e de seus profissionais.

Adentrando este aspecto do “mal-estar” entre os profissionais, é possível abordá-lo a partir de diferentes óticas. Pitta (1996) explora o tema de forma ampla referindo que, ao estudar o doente e sua doença, o cuidador e seu processo de trabalho, juntamente, com as organizações de saúde, deve-se levar em conta as cotidianas negociações circulantes nestes terrenos para que as pessoas possam aliviar sofrimentos e, provisoriamente, se afastar da morte. Trata-se, portanto, de um caminho interdisciplinar, no qual muitos saberes devem ser convocados às suas decifrações. Pitta (1996) trouxe um pouco da

complexidade deste campo, lembrando o quanto a relação entre doente e cuidador é perpassada por diversos conteúdos emocionais importantes de serem considerados.

Sabe-se de antemão que as racionalizações ou negociações de que se lança mão não são suficientes para administrar a frustração de cuidadores desafiados, nem a rebelião de doentes inconformados. Estes últimos, especialmente, se já trazem dificuldades consigo mesmo, *reagem e se comportam mal, não recebem de forma adequada a mão que se lhes estende e aparecem para os seus cuidadores como culpados pela sua falta de gratidão aos cuidados e paciência que recebem*. Não é casual que se considere o doente como alguém, "a priori", dotado daquela particular inocência que ilumina o rosto dos simples de coração e dos que têm sofrido muito; *mas também, se ele ousa se expressar de modo considerado inadequado pelos seus cuidadores e/ou organização de cuidados, todo um esquema de repulsa e incômodo estará desencadeado*. E o pior é que, como evidência concreta de nossas precariedades, costumamos, quando doentes, suportar mal nossa impotência, e, com grande facilidade resgatamos a arrogância (aquele antigo pecado grego), para preservar um pouco da hombridade que na doença se esvai. [itálicos nossos] (p.49)

Por meio dessas ideias, sugere-se que, receber um tratamento ou deixar-se ser cuidado implica em certa perda da autonomia (ainda que voluntariamente). A própria doença já instaura, no indivíduo, a condição de “não ser dono do próprio corpo”, sendo que uma reação frente a esta realidade pode adquirir um sentido de preservação da individualidade. Nesse âmbito, a não adesão ao tratamento pode ser significada como este protesto frente a uma condição inerente à vida (corpo suscetível ao adoecimento e, conseqüentemente, demandante de um tratamento médico). Porém, esta “insubmissão” pode se tornar perturbadora e a reação dos profissionais pode ser uma busca por silenciá-

la, o que naturalmente, pela sua própria função original, poderia acabar por tornar o “grito” ainda mais intenso, já que sua intenção basal era ser reconhecido e diferenciado, com um apelo de existência (tão fortemente abalada pela emergência da doença).

Bellato (2001) traz que há pacientes com dificuldades de se submeterem à manipulação do corpo e da vida, como um todo, aspectos que naturalmente são atingidos por um tratamento de saúde e, conseqüentemente, pelos que são responsáveis pelo tratamento – profissionais. O autor refere que tais pacientes acabam sendo percebidos como “rebeldes”, visto que não aceitam passivamente uma situação, como se esperaria que fizessem. Nesse âmbito, Toralles-Pereira, Sardenberg, Mendes e Oliveira (2004) concluíram que a individualidade dos internos pode se tornar um ruído no processo de comunicação entre estes e os profissionais de saúde. Neste estudo foi percebida uma tendência da equipe em silenciar o doente. Assim, a comunicação passou a ser realizada em uma única direção, sem que houvesse espaço para o diálogo e para a participação do enfermo como um sujeito que sente, percebe e pensa sobre sua condição.

Refletindo sobre tais elementos, Souza (1992) refere que o doente não é só um corpo que apresenta sintomas, mas é um sujeito que fala e, no falar, vai dando sentido à doença. O que passa entre o médico (pode-se incluir aqui qualquer profissional de saúde) e o doente não é algo que é preciso isolar para não perturbar o tratamento, mas algo que precisa ser incluído para que a cura se processe. Assim, nota-se que os profissionais, apesar do discurso de assepsia, não ficarão imunes às transferências que estabelecerão com seus pacientes, às realidades psíquicas e sociais a que são confrontados, sendo que poderão instrumentalizar seu saber ou seu desconhecimento em direção à cura ou em direção à morte, dependendo daquilo que puderam reconhecer e elaborar desse processo.

Com base nas ideias dessa autora, pode-se afirmar que não há como “isolar” os profissionais desta realidade. Eles – querendo ou não – são participantes e são afetados pelo campo relacional e transferencial que se instaura nas práticas do cuidado. Pode-se até mesmo considerá-los como coautores do que é produzido neste espaço.

Assim, o que se deseja aqui é abordar a equipe – com suas potencialidades, dificuldades e sofrimentos - considerando-a, também, produtora desta realidade que lhe aflige.

Buscando abordar a complexidade da qual é engendrada a equipe de saúde e também os pacientes, urge adentrar universos teóricos que auxiliem neste caminho de clarificação. Considera-se que a vida grupal – neste caso, equipe de profissionais e os pacientes – é alicerçada sob determinados pilares que sustentam a aparelhagem vincular. Para explorar este aspecto, torna-se vantajoso adentrar o campo das instituições de saúde, locais simbólicos (dotados de um imaginário fantasmático), nos quais se esquematizam o funcionamento de tais relações e se tornam o palco de fenômenos que interpassam a realidade da assistência oferecida.

Uma pergunta pode inaugurar tal questão: uma instituição se constitui a serviço de quais necessidade e sob quais fundamentos? A partir disso, é importante buscar compreender como são formadas e mantidas as estruturas que sustentam a vida institucional, pois supõe-se que sejam justamente elas que são abaladas, quando surgem resistências e recusas por parte dos pacientes.

Kaës (1991) traz que a instituição realiza funções psíquicas múltiplas para os indivíduos. Ela mobiliza investimentos e representações que contribuem para a regulação endopsíquica e asseguram bases de identificação do sujeito com o conjunto social. Também possuem uma dupla função psíquica: estruturação e receptáculo do indiferenciado. Com relação aos seus elementos fundadores, as instituições nascem sobre organizadores inconscientes e sobre formações que asseguram, para os sujeitos e seus vínculos, investimentos, representações, satisfações de desejo e defesas.

Um fator que funda tais construções vinculares corresponde às alianças inconscientes. São formações psíquicas que se configuram na intenção de proporcionar garantias frente a diferentes interesses. Nesse sentido, é sempre importante reconhecer sob efeitos de quais necessidades psíquicas é indispensável que os investimentos recíprocos sejam requeridos: de quais percepções, representações, pulsões e afetos negados, recalçados, reprimidos, abolidos, rejeitados, exportados ou escondidos conjuntamente pelos sujeitos e também a que preços e por quais benefícios e segundo quais garantias estão sendo mantidos tais investimentos (Kaës, 2014).

A partir de tais suposições, verifica-se a importância que o agrupamento, tecido através da instituição, assume para a economia psíquica das pessoas, assim como o quanto são relevantes as motivações pelas quais se vinculam os indivíduos sabendo que elas estão

sempre a serviço de demandas próprias. Nesse sentido, sugere-se que muitos são os investimentos depositados para a manutenção de certas “provisões” que a instituição garante aos indivíduos e que há um interesse comum em manter certas funções institucionais em pleno funcionamento.

Sob tal aspecto, vale refletir que muitas necessidades dos profissionais podem perpassar demandas psíquicas e estas podem ser colocadas em jogo quando os mesmos se deparam com impasses na prática assistencial. Entre esses impasses, está a não adesão ao tratamento.

Nesse ponto, Kaës (1991) explora o conceito de formações intermediárias, referindo-se a certas construções psíquicas que possuem a função de assegurar condições que garantam a existência da vida institucional. É possível exemplificar tais formações: renúncia pulsional exigida pelo aparecimento da comunidade e da segurança; reciprocidade de investimentos narcísicos e de representações que asseguram a continuidade do fundo coletivo sobre o qual se apoia a vinculação e a identidade; acordo inconsciente a respeito do que deve ser mantido no recalque ou fora da representação para que as condições psíquicas e sociais da vinculação se mantenham. Qualquer falha nessas formações intermediárias põe em jogo a instituição em si e a relação de cada um com a mesma, uma vez que revela contratos, pactos, acordos e consensos inconscientes, libera energias mantidas nas suas malhas ou paralisa a invenção vital de novas relações.

Todas essas formações são de suma importância para que a instituição permaneça oferecendo respostas efetivas às necessidades psíquicas expostas acima. Mediante a esta realidade, sugere-se que a não adesão ao tratamento pode ameaçar certas formações intermediárias. É como se este fenômeno tivesse, pelas suas características essenciais, a potencialidade de furar certas redes estruturais da instituição, colocando em perigo o funcionamento de pactos e defesas.

Adiante serão exploradas duas dessas formações, as quais serão analisadas à luz das ideias aqui expostas.

Segundo Kaës, (1991), o pacto denegativo é uma formação intermediária que, em qualquer vínculo – quer se trate de um casal, de um grupo, de uma família ou de uma instituição –, conduz irremediavelmente ao recalque, à recusa, à reprovação, ou então,

mantém no irrepresentável e no imperceptível o que pode questionar a formação e a manutenção desse vínculo e dos investimentos nele depositados.

Pode-se sugerir que o pacto denegativo forma-se a partir de alianças inconscientes cujo objetivo é assegurar investimentos vitais pela manutenção da relação e da existência de seus membros. A ideia é construir uma reciprocidade e uma comunidade de mecanismos de defesa para lidar com as diversas modalidades do negativo na vida psíquica individual e coletiva. Essas alianças fazem uma espécie de vedação dos inconscientes dos sujeitos que entram em acordo (Kaës, 2014).

Dessa maneira, trata-se de um acordo entre os sujeitos implicados no estabelecimento de um consenso que visa garantir a continuidade dos investimentos e dos benefícios decorrentes da estrutura do vínculo e conservar os espaços psíquicos comuns necessários à subsistência de determinadas funções que se encontram ancoradas na intersubjetividade. Essa busca da concórdia aparece, portanto, como a negativização da violência, da divisão e da diferença que todo vínculo comporta: o pacto faz calar as diferenças. As instituições se fundam, assim, sobre um pacto denegatório e, portanto, sobre um “deixar de lado”, sobre um resto que pode seguir diferentes destinos: o dos bolsões, de intoxicação, de depósitos ou de lixões (Kaës, 1991).

Nesse sentido, também é possível sugerir que a não adesão perturbe a estrutura de tal pacto, uma vez que ela manifesta uma quebra na homogeneidade: há diferentes perspectivas acerca do tratamento em jogo. A forma como a equipe enxerga aquilo que ela oferece pode não compactuar com aquilo que o receptor deseja/espera/solicita. Também a uniformidade de desejos é quebrada. Há desencontros circulantes nessas relações e a não adesão quebra a malha de negação construída.

Além da quebra da homogeneidade, outra questão é pertinente. No caso de instituições de saúde, a união entre os membros faz-se por um desejo de luta contra a realidade da morte. O tratamento enuncia a possibilidade de remediá-la. Por muitas vezes, a morte fica neste campo marginalizado da negação, isolada de investimentos pulsionais e, portanto, permanece retida numa bolha cujos mecanismos institucionais anseiam por manter distante da realidade. Entretanto, um paciente não aderente ao tratamento é aquele que anuncia, com suas posturas e comportamentos, a possibilidade iminente da morte. O não seguimento das indicações da equipe culminam quase que, inevitavelmente, na morte.

Assim, tais ações dos pacientes podem furar a rede protetora do pacto denegativo contra o mal-estar ocasionado pela ideia da morte.

De forma especial, é possível pensar que as instituições de tratamento já carregam em suas tarefas primárias – razão de suas existências – o trabalho com aquilo que não encontrou lugar ou inscreveu-se como déficit no campo social: a morte. Ocorre, então, que essas instituições são herdeiras de uma demanda social de mascarar o mal-estar que atormenta esta cultura. Nesse sentido, a destrutividade não se origina dessas instituições, mas as habita de modo muito especial, circulando pelos espaços institucionais (Gaillard & Castanho, 2014).

Assim, pode-se inferir que pacientes não aderentes ao tratamento não mascaram a morte, uma vez que “promovem” o “descontrole da doença”. De alguma forma, eles anunciam o risco da eminência de um mal-estar inerente a uma instituição com esta função. A destrutividade – combatida – se faz presente, personificada nesses pacientes que corroboram com a destrutividade da doença.

Também pode-se considerar que o vínculo entre paciente e profissional instaure-se num contrato marcado pela função primordial da instituição de saúde: tratamento. De alguma forma, esta instituição é portadora do saber que carrega a “cura” diante do incontrollável e inevitável da morte. De um lado, tem-se o interesse daquele que, ao oferecer uma terapêutica, anseia por ver a doença e a morte “controladas” (e, naturalmente, seu sucesso profissional e sua identificação com certo grau de heroísmo). Nomenclaturas como bem-estar e qualidade de vida ilustram o que se está oferecendo. Do outro lado, aquele que, ao receber o tratamento, almeja por uma vida menos tomada pela doença. Entretanto, em se tratando de uma doença crônica, há se de considerar que – por melhor que seja o controle da doença – o desejoso não ocorrerá (a cura). Além disso, o próprio tratamento também se dá às custas de restrições e efeitos colaterais. Ocorre que o profissional não consegue oferecer saúde em sua definição mais pura e o paciente – não recebendo as garantias que selavam o seu contrato – pode reagir infligindo a parte que lhe cabe: seguir ao tratamento. Tem-se aí mais uma quebra.

Outra formação intermediária diz respeito ao contrato narcísico. Kaës (1991) traz que o conjunto social deve investir no recém-nascido como portador de continuidade e

reciprocidade. Com essa condição, o conjunto garante um lugar para o elemento novo. E o sujeito – ao pertencer a este lugar - deve reproduzir o discurso desse conjunto.

Estas ideias estão vinculadas as de Piera Aulagnier (1979), nas quais enfatiza-se que, muito antes do surgimento de um novo sujeito, o grupo social que o cerca investe no lugar que ele deverá ocupar através de um discurso específico, o discurso do meio. Dessa maneira, Aulagnier (1979) afirma que, no investimento narcísico dos pais no bebê, encontra-se sempre presente a demanda do grupo pela preservação de valores e leis culturais. Portanto, desde o início das relações mãe-bebê a transmissão de conteúdos relativos aos valores culturais representa um papel importante na constituição subjetiva e na transmissão de códigos e valores do grupo social, o que diz respeito à face positiva do pacto denegativo.

A instituição tem uma função importante para o narcisismo de seus membros. Através do agrupamento, ela une seus membros pela comunidade de sintomas, fantasias e identificações, de tal forma que possam investir aí os seus desejos recalcados e encontrar os meios deformados, desviados e travestidos de realizá-los ou de se defender deles. Por aí, os membros se ligam à instituição, ao seu ideal, ao seu projeto, ao seu espaço (Kaës, 1991).

Quando a instituição não sustenta mais o narcisismo primário dos seus membros, ela começa a ser atacada. Inicia-se uma crise que pode vir a assumir o sentido de uma ameaça de vinculação com o conjunto, na medida em que haveria um certo risco de que o sujeito viesse a perder o lugar que ocupa no grupo e, conseqüentemente, questionar a ordem comum sobre a qual se fundou narcisicamente a própria continuidade (Kaës, 1991).

É possível pensar que alguns pacientes, a partir de certas condutas que expressam ruptura com o projeto da instituição (tratar), representem um ataque ao narcisismo dos profissionais que buscam manter a lógica da missão para a qual eles se reuniram. É como se este paciente saísse do lugar que, anteriormente a sua existência, foi conferido a ele: vínculo de filiação, aceitação de sua dependência da instituição, deixar-se seduzir pelo ideal do mito fundador (“salvadores, defensores da vida e da Ciência”). Este paciente pode assumir o status fantasmático de “rebelde, desobediente” trazendo conseqüências dolorosas para o processo das identificações afiliativas. Nesse interim, a própria equipe

pode passar a atacar os pacientes que, por sua vez, atacam o tratamento pelo risco que eles irrompem ao projeto institucional e pelo sofrimento que despertam. Assim, aquele paciente que foge a esta lógica pré-determinada pode abalar as estruturas narcísicas do grupo.

Um exemplo deste mecanismo é trazido por Kaës (1991) ao citar que uma instituição nascente não pode dispensar a ilusão de ser inovadora e conquistadora. As equipes de um novo centro de tratamento são recrutadas na esperança de participarem dessa aventura. A ilusão sustenta os riscos e os sacrifícios. Diante de qualquer fracasso nesse trabalho, emerge a angústia. O sofrimento é fruto desta desilusão, da renúncia ao fetiche. Quando esse doloroso processo não é elaborado, o trabalho não se efetua, a instituição é atacada ou ataca seus sujeitos (incompetentes) ou a sua própria tarefa (burocratização, desvio para outros investimentos).

Nota-se que uma equipe sempre reage mediante à impossibilidade de sustentar o contrato narcísico inicial. Essa reação pode ser pelo ataque (exclusão, punição, normatização) dos sujeitos ou realçando a “incompetência” dos profissionais que não conseguem “promover” a adesão dos pacientes ao tratamento, ou seja, “adesão ao contrato narcísico”. O que pode ocorrer, portanto, é a vigência de uma equipe que, ao olhar-se no “espelho”, apresentado por este paciente, vê sua ação na sociedade (tratamento) fracassada, rejeitada, não valorizada, imersa em um insucesso.

A partir de tais ideias é possível dizer que os “furos” no pacto denegatório e no contrato narcísico podem ser entendidos como fracassos contratuais. Pode-se sugerir uma quebra da relação com a instituição, seu ideal, seu projeto, seu espaço. Mediante a tais quebras, emergem diferentes tipos de angústia.

Tais ideias acerca dos efeitos que a não adesão são apenas hipóteses, pressupostos, suposições. Estão abertos à verificação, complementação e aprofundamento. O que se tem, então, são perguntas frente a conjecturas iniciais, das quais surgem diferentes questionamentos para a problemática que se delineia: Que expectativas a equipe tem com relação ao paciente, no que tange à adesão no seguimento das prescrições? Quais mecanismos reativos são despertados na equipe quando esta se vê diante de um paciente que recusa o tratamento? Que tipos de consequências esta realidade traz para o vínculo entre profissional de saúde e paciente? Ao mesmo tempo, também emerge a dúvida: a não

adesão ao tratamento gera um abalo na relação da equipe com o paciente ou ela comunica alguma falha contratual anterior que acaba culminando no seu surgimento? O que, dentre as ações da equipe, pode contribuir para que surjam tais pacientes? Questões que este trabalho busca explorar.

1.4. A qual tratamento não se adere?

O aspecto “quem não está aderindo” é importante para este estudo, haja vista que o fenômeno em questão é observado em um indivíduo, alvo de um tratamento. Coloca em foco as características deste indivíduo auxilia no processo de compreensão acerca das diversas maneiras com que este pode se relacionar com sua doença, seu corpo e seu tratamento.

Ainda que seja impossível submeter todos os indivíduos a uma mesma esfera de características, apagando as singularidades, é plausível refletir acerca de noções de regularidade entre um grupo, até certo ponto, homogêneo. O fator de homogeneidade, aqui, é etário e o que se coloca em questão é a fase da adolescência.

De fato, esta etapa é marcada por características específicas da vida humana e há de se considerar que a peculiaridade da junção entre adolescência e doença/tratamento demanda um olhar aprofundado e cuidadoso. Oliveira e Gomes (2004) trazem que a simultaneidade entre adolescência e doença crônica caracteriza a existência concomitante de duas crises: uma existência natural desta fase e outra representada pela enfermidade incurável e a necessidade de tratamento continuado.

1.5. Quem não está aderindo?

O aspecto “quem não está aderindo” é importante para este estudo, haja vista que o fenômeno em questão é observado em um indivíduo, alvo de um tratamento. Trazer em foco as características deste indivíduo auxilia no processo de compreensão acerca das diversas maneiras com que este pode se relacionar com sua doença, seu corpo e seu tratamento.

Ainda que seja impossível submeter todos os indivíduos numa mesma esfera de características, apagando as singularidades, é plausível refletir acerca de noções de regularidade entre um grupo, até certo ponto, homogêneo. O fator de homogeneidade, aqui, é etário e o que se coloca em questão é a fase da adolescência.

De fato, esta etapa é marcada por características específicas da vida humana e há de se considerar que a peculiaridade da junção entre adolescência e doença/tratamento demanda um olhar aprofundado e cuidadoso. Oliveira e Gomes (2004) trazem que a simultaneidade entre adolescência e doença crônica caracteriza a existência concomitante de duas crises: uma existência natural desta fase e outra representada pela enfermidade incurável e necessidade de tratamento continuado.

1.5.1. Definições

Em termos da definição, a Organização Mundial de Saúde (OMS) refere adolescência como sendo o período da vida que começa aos 10 e termina aos 19 anos completos. Para a OMS, tem-se a divisão: pré-adolescência (10 aos 14 anos); adolescência (15 aos 19 anos) e juventude (15 aos 24 anos). No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera a adolescência a faixa etária dos 12 até os 18 anos de idade completos.

Do ponto de vista do paradigma biomédico, a adolescência é definida como fase de transição entre a infância e a vida adulta, sendo caracterizada por transformações de cunho biológico, que tendem a desencadear outras de ordem psicológica e social. É nesta fase que ocorrem importantes processos: afirmação da personalidade, exercício da

sexualidade, alcance do potencial de desenvolvimento, concretização de projetos de vida, conquista de autonomia e autoestima (Ballas, Alves, & Duarte, 2011).

Segundo Bertol e Souza (2010), a definição mais conhecida corresponde à caracterização da adolescência como uma etapa de transição à qual todos os sujeitos do mundo ocidental moderno estariam destinados; sendo um período no qual o indivíduo, devido ao processo de evolução biológica rumo à maturidade, vivencia a reconstituição de suas referências de identificação, especialmente em decorrência das mudanças corporais. Trata-se de um olhar mais desenvolvimentista.

Há críticas para esta visão, na medida em que se trata de uma evolução regida pelo desenvolvimento biológico, em que se parte de um status imaturo (infância) e chega-se a um determinado patamar. Nesse âmbito, o adulto seria entendido como ideal de completude a ser alcançado (Calligaris, 2000; Coimbra, Bocco & Nascimento, 2005; Endo, 2007; Ramírez, 2007).

Rosa (2002a) reflete sobre isto ao apontar que adolescência é um termo utilizado em contraponto à condição da criança inocente ou à do adulto caracterizado pelo ideal de maturidade e equilíbrio. Assim, possui um sentido de passagem que reafirma ou põe a constituição subjetiva à prova e aponta para o momento de sua conclusão.

A crítica também é dirigida ao entendimento do adolescente como ser incompleto (no sentido de imperfeição subjetiva), sendo necessária a formação de uma identidade estável, fixa e madura para o seu reconhecimento social. Outras críticas correspondem ao apagamento da construção social acerca do momento e classificação da adolescência, já que, na abordagem desenvolvimentista, a caracterização da adolescência transforma-a em um fenômeno universal e atemporal, extinguindo o aspecto social do conceito, acarretando em modelos e parâmetros de normatização (Bertol & Souza, 2010).

Bertol e Souza (2010) refletem sobre os riscos de tais modelos, pois podem dificultar a possibilidade de o sujeito se expressar em sua singularidade, e, na medida em que esta se manifesta, corre-se o risco de não a escutar, encaixando-a nos padrões de anormalidade e normalidade consolidados pelos discursos desenvolvimentistas.

Oliveira (2006) traz uma visão na qual mescla um indicador biológico e outro mais cultural à definição da adolescência. Segundo o autor, a configuração subjetiva do adolescente passa, num primeiro nível, pela coordenação entre fatores biológicos e fatores

de ordem psicossocial e cultural. Nesse momento da trajetória de vida, os fatores biológicos estão associados à maturação sexual e às mudanças físicas. Embora eles sejam universais à espécie, são também marcados pela cultura: cada grupo cultural insere o conjunto de fenômenos biológicos da puberdade em seus próprios sistemas de significação. Em todos os casos, o sujeito adolescente se vê na necessidade de negociar uma ampla pauta de reconstruções identitárias - ditadas pelo novo corpo - com as mudanças de posicionamento subjetivo no jogo das relações sociais.

Guardadas as diferenças de contexto, a adolescência traz significativas mudanças qualitativas e quantitativas nas esferas de atividade do sujeito. Aspectos como: maior autonomia de circulação social, mudanças no campo da auto percepção e autoimagem, adesão a novos grupos, adoção de novos papéis, conquistas no plano da auto regulação, adoção de perspectivas projetivas quanto ao futuro são fatores que concorrem para a transformação da relação do adolescente com o grupo familiar e social, à medida que ele passa a integrar novas posições nos sistemas semióticos e, como consequência, a adotar novas configurações identitárias (Hermans, 2001 citado por Oliveira, 2006)

Olhando para as definições possíveis à adolescência, torna-se relevante pensar sobre as peculiaridades desta fase e seus efeitos nos indivíduos. Nesse aspecto, alguns autores exploram a questão dos sofrimentos que podem ser desencadeados por este período da vida. Assim, intrinsecamente às definições da adolescência, há elementos vinculados a aspectos de natureza conflitiva, assim como vertentes que vislumbram uma vivência de crise.

Millonschik (2004), citado por Jordão (2008), ao tratar do sofrimento psíquico na adolescência, pontua que é como se o adolescente tivesse perdido uma casca e ainda não houvesse reconstruído outra, o que o torna vulnerável do ponto de vista emocional. Essa maior suscetibilidade pode ocasionar sentimentos de vazio, desamparo e despersonalização.

Garritano e Salada (2010) trazem que a adolescência, por sua própria estrutura, é uma vivência da insuficiência, na qual o vazio, a castração e o não sentido tornam-se ameaçadores frente a incertezas, rupturas e lutos. Na busca de um novo saber, o adolescente é incumbido de abandonar sua posição infantil em direção à posição subjetiva de adulto. Neste espaço entre dois mundos, o adolescente caminha, fatalmente com

tropeços, saindo em busca de uma nova verdade. Na economia necessária ao desligamento dos primeiros objetos de amor, intensificam-se as questões corporais, pela metamorfose experimentada na busca de se reencontrar como sujeito da linguagem e reordenar suas vivências tanto reais, como imaginárias.

Todos os envolvidos neste processo precisam elaborar os lutos decorrentes daí, desfazendo-se dos aspectos mais infantis e imaturos. Knobel e Aberastury (1992), assim como Levisky (1998), assinalam que a “adolescência normal” necessariamente implicaria no luto pelo corpo, papel e identidade infantis, pelos pais da infância e pela bissexualidade infantil. Assim, caracteriza-se uma dinâmica de desestruturações e reestruturações no psiquismo.

Levy (1996), citados por Fonagy e Target (2004), referem que, muitas vezes, os colapsos emocionais presentes na adolescência surgem das dificuldades de simbolização dos vazios e lutos inerentes a essa fase. Portanto, faz-se fundamental elaborar separações, perdas e mudanças. Os autores referem que, usualmente, os adolescentes utilizam defesas onipotentes e maníacas para lidar com ansiedades depressivas, paranóides ou confusionais. Assim, criam um espaço mental, marcado por fantasias inconscientes idealizadas, muitas vezes, dominado pela destrutividade e pelo isolamento.

Oliveira (2006) também aponta as vicissitudes – e os sofrimentos – de ser adolescente, considerando as particularidades do momento atual. Assim, a experiência de ser adolescente na contemporaneidade envolve o entrecruzamento de diferentes níveis temporais: o tempo retrospectivo da infância e o tempo prospectivo da vida adulta; o não-tempo no imediatismo do prazer e da passagem ao ato; o tempo ambíguo da falta de tempo para aprender, para a conquista de formas responsáveis de autonomia, para esperar a vez.

1.5.2. Corpo e Imagem Corporal

Foi-se considerado até aqui, juntamente com um olhar sociocultural, a importância dos componentes biológicos como elementos que marcam a adolescência. No âmbito

orgânico, as transformações vão exigindo do sujeito constantes rearranjos psíquicos a fim de que se possa elaborar as mudanças que ocorrem no território corporal - “espaço” bastante importante no que tange à identidade, à sexualidade e à relação com o mundo.

Garritano e Salada (2010) trazem a adolescência como este tempo no qual o corpo passa a ocupar um lugar de destaque. Em função da imagem que se transforma, determinações imaginárias e simbólicas irão imprimir novas inscrições no espaço corporal. O corpo idealizado da infância escapa, tornando-se um verdadeiro estranho e o adolescente deverá suportar as múltiplas transformações de sua imagem. Tais transformações implicam em um ato doloroso, no qual o corpo, além de desconhecido, torna-se fonte de angústia e inquietação.

Dentro desta ideia, Vilhena (2006) traz que o adolescente é convocado, num certo ponto de desarrumação, a se reapropriar de uma imagem corporal transformada. A inquietante estranheza na relação com este corpo, submetido a intempestivas modificações e intempéries do mundo, revela-se nas frequentes manifestações dismorfofóbicas, nas queixas hipocondríacas, nos pânico de distúrbios sexuais.

É importante considerar o quanto a imagem corporal é relevante nesta fase da vida e, ao mesmo tempo, é alvo de modificações, sendo também foco de manifestação da doença, no caso de adolescentes em tratamento médico. Daí podem emergir diferentes conflitos. As mudanças físicas ocorridas na adolescência podem gerar impactos sobre a imagem corporal, sendo esta o meio pelo qual o adolescente tem a possibilidade de se sentir atraente, desejado e “normal” diante seus pares (Saito & Silva, 2001).

Em um estudo sobre o processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística, Pizzignacco e Lima (2006) constataram que os adolescentes se mostraram muito preocupados com a imagem corporal. Trazem também que a preocupação com a autoimagem é uma forma de combate ao estigma, pois representa uma tentativa de minimizar os sintomas físicos da doença e tornar-se igual as demais pessoas. A questão “preocupação com a autoimagem”, reflete dois processos sociais: um, mais antigo, denominado normalização e outro, contemporâneo, representado pelo culto ao corpo. O adolescente utiliza ambos com a mesma finalidade: a busca da normalidade

Esta questão é importante porque, na imagem que o indivíduo constrói de si mesmo, estão contidas noções de identidade. Além disso, ela também interfere em seu

processo de inserção grupal – por traz de tais fatores, podem haver demandas básicas de homogeneidade, pertencimento, segurança e regularidade em meio a diferentes mudanças.

Ballas, et al. (2011) aplicaram o teste Desenho da Figura Humana (instrumento de avaliação psicológica) em adolescentes portadores de diabetes e trouxeram reflexões: enquanto os adolescentes sem doença crônica costumam viver “naturalmente” as transformações corporais e mudanças relativas ao ser (estabelecimento de valores, reconhecimento dos limites, incorporação das leis e descobrimento de suas reais possibilidades), os portadores de diabetes não o fazem do mesmo modo. Estes possuem um corpo que se configura e se apresenta como diferente, marcado pela presença da doença. Eles necessitam conviver com uma “falha” de ordem biológica, que pode assumir também um caráter de falha narcísica.

Assim, o aspecto corporal, quando “adoecido”, pode repercutir no âmbito psíquico atingindo identidade e autoestima do paciente. Ballas et al (2011) afirmam que todos os indivíduos precisam ter uma crença, por mais precária que seja, de que possuem algo de bom para oferecer aos outros e podem ser apreciados pelos demais. Porém, ao adolescente doente, é relevante fazer tais perguntas: o que oferecer, mediante a um corpo “doente e lesado”? O que fazer da vida, se existe a possibilidade da morte de forma mais próxima do que para pessoas sadias? Os autores referem que este jovem precisa encontrar apoio em seu narcisismo para abrir possibilidades de vínculo. Referem que há uma tendência que a doença se torne um obstáculo para o estabelecimento de relações íntimas e duradouras.

1.5.3. Grupo

Rosa (2002a) traz que, na adolescência, novas operações se processam para fazer valer outro discurso, além do discurso paterno: operações que possibilitam o pertencimento e o reconhecimento do jovem como membro do grupo social.

Jordão (2008) reflete sobre este fenômeno grupal, dizendo tratar-se de “grupo de iguais”, que aparece como uma das vicissitudes do movimento de desidentificações e neoidentificações, já que a homogeneização e as características específicas do grupo – tatuagens, jargões, itens de consumo, etc. - possibilitam, no real e no concreto, a conquista de um espaço subjetivo próprio e de reconhecimento especular. O grupo funcionaria, portanto, como um espaço necessário para o adolescente desfazer-se, temporariamente, dos modelos identificatórios primários, através de pessoas que funcionem como espelho, permitindo que o sujeito possa se reconhecer e perceber quem é.

Por diversas vezes, a doença crônica limita a participação do adolescente na atividade do grupo, tornando-se mais difícil pertencer ao mesmo. Isso pode ser ocasionado pela rotina do tratamento, por exemplo, necessidade frequente de hospitalizações, além de certas impossibilidades de participação em determinadas atividades. É possível dizer que a cronicidade da doença pode afetar o fluxo normal do dia-a-dia, podendo causar rupturas com o mundo social (Lira, Nations & Catrib, 2004; Saito & Silva, 2001).

Outros fatores que podem dificultar o movimento natural de pertencimento a um grupo são os obstáculos à instalação de um sentimento de identificação com os pares.

É possível dizer que os adolescentes se comparam continuamente com seus pares e fazem julgamentos sobre sua própria normalidade com base nessas comparações. A ocorrência de desvios em relação à média do grupo ameaça significativamente sua imagem idealizada. O advento de uma doença crônica, neste momento, possui um significado particular, as possíveis alterações na aparência física podem influenciar, de forma marcante, a autoestima, causando insegurança e podendo levar a dificuldades de adaptação social (Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006, citados por Schneider & Martini, 2011). Nessa mesma linha, Oliveira e Gomes (2004) trazem que a interferência da limitação física no cotidiano e a comparação com os pares saudáveis são indicadores de uma existência marcada por diferenças e por restrições gerais. Tal percepção pode acarretar em preconceito e/ou vergonha.

Hockenberry, Wilson & Winkelstein (2006), citados por Schneider e Martini (2011), traz que, nesta fase, a aparência e as capacidades são muito valorizadas pelo grupo. Um adolescente limitado em qualquer uma destas qualidades está sujeito à rejeição

e isto é especialmente ressaltado quando uma incapacidade física interfere na atração. Este sentimento de exclusão pode criar situações opostas: por um lado, o adolescente pode isolar-se, por outro, ele pode tentar uma superação das diferenças, atuando em comportamentos de risco, numa busca por desafiar a doença e até a própria morte, na intenção de preservar um sentimento de normalidade entre o grupo.

Além da busca pelo sentimento de normalidade, há uma tendência – individual e grupal – à onipotência, fator marcante desta fase da vida. Nogueira (2007) fala sobre a mesma quando pensa no adolescente com doença crônica. Nesse caso, nota-se que a onipotência, típica desta fase, vincula-se ao pensamento mágico e à fantasia, levando à negação do adoecimento. A doença deveria comprometer a ideia de indestrutibilidade do adolescente, mas, muitas vezes, só faz aumentar o desafio. Daí os comportamentos de riscos presentes nesses grupos. Este aspecto também pode estar relacionado ao imediatismo. Em diversas vezes, verifica-se a vivência do aqui-agora, sem considerar o futuro, alimentando a ideia de ser invulnerável às consequências de atos e comportamentos do presente.

Tais questões são relevantes, haja vista a importância que as formações grupais possuem para este período da vida.

A função de tais vinculações está muito relacionada com a possibilidade e iminência de uma separação concreta e simbólica dos pais. Nesse sentido, o sistema familiar também se altera na fase da adolescência. Pode-se considerar a hipótese de que esta “saída” de casa fique prejudicada quando há um adoecimento limitante. Oliveira e Gomes (2004) afirmam que, de alguma forma, a independência e a autonomia, decorrentes do crescimento físico e psicológico, ficam fatalmente associadas à impossibilidade de assumi-las. Além disso, este crescimento denota a passagem do tempo, o qual pode assumir um sentido ambíguo: por uma lado, permite o desenvolvimento em direção à maturação, por outro, desvela no corpo o agravamento da doença.

1.5.4. A Questão Familiar

É possível supor que todos esses processos de transformações, pelos quais passam os adolescentes, acarretem em alterações no sistema familiar.

De acordo com Carter e Goldrick (1995), a partir destas transformações, são necessárias adaptações na estrutura e organização familiar. Esta reorganização envolve mudanças nos padrões de relacionamento entre as gerações. É possível que as famílias passem por um período de confusão e perturbação. As autoras afirmam que todas as transformações ameaçam apegos anteriores. A transição da infância para a adolescência assinala uma perda para a família – a perda da criança. Os pais podem sentir que não são mais necessários da mesma maneira e que a natureza de seus cuidados precisa mudar.

Para os pais, pode-se tratar de um processo angustiante e confuso, já que necessariamente irão se deparar com questões referentes a separação, diferenciação, finitude, alterações de lugares e papéis na dinâmica familiar, além de inevitáveis frustrações decorrentes do crescimento e das escolhas dos filhos. De um lado, estimula-se independência, autonomia, comprometimento. De outro, resiste-se à perda da dependência. As ambivalências são constantes. Situações infantis mesclam-se com posicionamentos e posturas adultas, num processo de progressões e regressões frequentes. Aparece o desejo de autonomia e liberdade fundidos com os temores e inseguranças. O afastamento do adolescente em relação ao discurso, opiniões e ideais dos pais evoca, muitas vezes, sentimentos de ameaça, frustração e de inutilidade nos pais (Jordão, 2008).

É importante considerar, neste contexto, a emergência de uma doença com características de cronicidade. As limitações causadas pela doença crônica podem interferir na busca do adolescente por sua identidade própria. A independência progressiva dos pais, por vezes, não se faz ou é retardada. A dependência forçada, causada pelo comprometimento físico, pode exacerbar os conflitos entre pais e filhos. O processo de transferência das responsabilidades pode ocorrer, porém, em ritmo próprio para cada adolescente, cada doença e cada família. Em torno de tais temáticas, urge a necessidade de conviver com a doença e seus significados, as preocupações com o futuro e o medo da morte, determinando mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares (Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

Todos esses aspectos devem ser considerados quando se está diante de um adolescente imerso em um tratamento médico. Podem surgir questões desafiantes ao manejo da equipe terapêutica colocando em cheque diferentes experiências vinculadas a esta fase da vida, seja ao próprio paciente que a vivencia, seja ao profissional que carrega em si representações acerca dos significados de adolescência.

Por fim, não se pode deixar de refletir sobre as conceituações e definições encontradas na literatura científica sobre este período da vida. Ao mesmo tempo em que elas favorecem a compreensão acerca do processo da adolescência, também oferecem um panorama sobre como esta fase é construída em termos dos sentidos que são vinculados a ela. Diante disso, torna-se relevante não perder o olhar único vinculado a cada adolescente – imerso em sua realidade de vida -, de forma que seja possível considerar a singularização do processo. Ademais, faz refletir sobre como o adulto (produtor desta literatura) enxerga, descreve e compreende a adolescência. Tal aspecto pode influenciar, em alguma medida, até mesmo a expectativa do profissional de saúde frente ao paciente adolescente.

1.6. Afeto, afeta e efeito

Este último tópico do delineamento temático advém, justamente, das questões cernes deste trabalho: Como a não adesão ao tratamento *afeta* a equipe de saúde? E quais ações/reações da equipe que podem gerar, como *efeito*, a não adesão ao tratamento?

Assim, os termos “como afeta?” e “como efeito” são os norteadores deste trabalho, estando naturalmente relacionados aos “afetos” circulantes na relação entre paciente e equipe da saúde.

2. JUSTIFICATIVA

A partir da literatura científica, das questões que a realidade faz ao saber, das demandas advindas das equipes terapêuticas, do cuidado que pacientes/usuários dos serviços de saúde exigem ao profissional, este estudo se justifica por:

- Abordar uma temática recorrente nos serviços de saúde, sendo que pacientes e profissionais lidam com a mesma cotidianamente, muitas vezes, sem respaldo reflexivo necessário; considerando, ainda, que a literatura científica aborda o tema muito mais pelo vértice do “controle” frente ao fenômeno do que da compressão do mesmo.
- Considerar que a função do psicólogo dentro de uma instituição é tal como Bleger (1992) já anunciava “favorecer o grau de dinâmica da instituição”, isto é, possibilitar que os conflitos sejam explicitados, manejados e resolvidos (e não silenciados). Partindo desse pressuposto, torna-se relevante tomar a não adesão ao tratamento como um conflito presente no processo assistencial, sendo importante estudá-lo profundamente a fim de fazê-lo emergir em diferentes cenários do conhecimento, possibilitando mudanças.
- Considerar as diversas vertentes contemporâneas que conceituam o fazer assistencial em saúde, como: definição mais ampla do que seja o processo saúde-doença, propostas de humanização no cuidado ao paciente e ideias acerca dos usuários do SUS, ressaltando temáticas como autonomia e projetos terapêuticos individualizados. Fazendo jus a estas diferentes propostas/indicações, este trabalho valoriza uma visão da assistência em saúde na qual seja possível a inclusão da subjetividade; podendo auxiliar na reflexão acerca de quais seriam os possíveis entraves para a aplicação de tais propostas, assim como quais seriam os caminhos possíveis para torná-las viáveis.
- Utilizar o referencial psicanalítico como “leitor” dos fenômenos humanos, acreditando na capacidade do mesmo de oferecer versões para a clínica do cuidado, de forma a favorecer a lida com realidades, como: doença, vínculo, morte, vida, cuidado, intersubjetividade.
- Utilizar o referencial psicanalítico para proporcionar uma problematização acerca das posições subjetivas que são desenhadas no cotidiano assistencial, de forma a refletir

sobre os lugares simbólicos de onde os profissionais atuam, objetivando compreender os efeitos dos mesmos para a clínica que exercem.

- Buscar construir um conhecimento que promova a qualificação da assistência oferecida, beneficiando também os próprios pacientes, assim como familiares/cuidadores.

3. OBJETIVO

O objetivo deste trabalho consiste em explorar a questão da não adesão ao tratamento, na concepção dos profissionais da equipe de saúde, focando dois aspectos, em específico:

- Como a não adesão ao tratamento afeta a equipe
- Como as ações/reações da equipe podem produzir, como efeito, a não adesão ao tratamento

4. METODOLOGIA

4.1. Abordagem

A abordagem metodológica será qualitativa.

Tal abordagem justifica-se pelo fato de que, para cumprir com o objetivo desta pesquisa, foram necessários alguns olhares específicos ao seu objeto de estudo: não apenas os fatos são importantes, mas a apreensão dos significados que os fenômenos possuem para as pessoas e/ou ao coletivo, assim como o processo pelo qual as últimas constroem tais significados e os descrevem (Turato, 2000). Aproximação de aspectos como: motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes dos participantes. (Mynaio, Deslandes e Gomes, 2009). A valorização da análise do indivíduo (e também grupos), de uma forma mais detalhada (sem buscar isolar as variáveis para se ter um objeto mais “limpo”, uma vez que isso pode acarretar em uma redução do enfoque desejado para a compreensão da questão). Assim, favoreceu-se mais a qualidade dos dados do que a frequência dos mesmos (Volpato, 2010).

Estas ideias direcionaram o recorte realizado do presente objeto de estudo.

4.2. Amostragem

A amostra é oriunda de uma instituição hospitalar terciária que atende 21 especialidades médicas. Seus pacientes são, principalmente, vinculados ao Sistema Único de Saúde e estão dentro da faixa etária de 0 a 19 anos. Trata-se de uma instituição reconhecida, pelo Ministério da Saúde, como Centro de Referência Nacional de Saúde da Criança.

Os critérios de inclusão para a seleção da amostra foi: ser profissional de saúde e trabalhar com doentes crônicos que estão no período da adolescência.

A amostra foi composta por 10 participantes, 2 de cada categoria profissional, sendo: médicos (as), enfermeiros (as), nutricionistas, fisioterapeutas e psicólogos. Grande parte da rotina assistencial de tais profissionais estava concentrada no âmbito ambulatorial, sendo que eventualmente realizavam atividades em setores de internação.

Os profissionais contatados realizavam seus trabalhos juntamente a diferentes especialidades médicas, entre elas: endocrinologia (especialmente, diabetes e obesidade), nefrologia, pneumologia (especialmente, fibrose cística), imunologia (especialmente, alergia), infectologia (especialmente, HIV).

Os profissionais foram convidados a fazerem parte da pesquisa, sendo que a amostra esteve condicionada ao desejo de participação deles. A seleção de diferentes profissionais atuantes na equipe de saúde buscou contribuir para que a relação profissional-paciente pudesse ser delineada a partir de ângulos distintos, não apenas delimitados pela particularidade de cada indivíduo, mas também pela especificidade de cada função, que carrega em si diferentes trocas concretas e simbólicas, no seu fazer assistencial.

4.3.Instrumento

Entrevista semiestruturada (Anexos), cujas perguntas tiveram por finalidade delinear o objeto de estudo com o intuito de possibilitar responder ao objetivo deste trabalho. As entrevistas foram realizadas presencialmente, sendo também gravadas. Após este momento, foram transcritas (Anexos) e analisadas.

4.4.Coleta de dados

Mediante contato e autorização da instituição para a realização da coleta de dados, os profissionais foram individualmente convidados a participarem da pesquisa.

O percurso dava-se nestes trâmites: apresentava-me no setor referente às áreas de doenças crônicas, estabelecia contato com profissional, contava sobre a pesquisa em questão e realizava um convite para a participação. Nas áreas de enfermagem e psicologia, o primeiro contato foi realizado com profissionais coordenadores dos referentes setores, sendo que eles mesmos indicaram os possíveis participantes, os quais também foram convidados posteriormente à participação.

Mediante o aceite, foram agendadas as entrevistas. Estas ocorreram em salas, disponibilizadas pelos profissionais, dentro do ambiente de trabalho dos mesmos.

Na ocasião, oferecia informações sobre a pesquisa (objetivo e finalidade), assim como explicava a forma como os dados seriam coletados e o posterior uso destes últimos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido também era oferecido para leitura. Mediante o aceite para a participação, o Termo era assinado, ficando uma cópia com o próprio profissional e outra com o pesquisador.

Após este trâmite inicial, a entrevista se iniciava.

4.5.Análise Do Material

Escolheu-se, neste trabalho, a Análise Temática como forma de apreender o discurso dos participantes da pesquisa.

Neste método, buscam-se por temas - unidades de significação presentes no texto analisado. Estas podem ser identificadas segundo os critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. Assim, o objetivo é descobrir núcleos de sentido que componham a comunicação e cuja presença, ou frequência da aparição, possam significar algo relevante para o objetivo analítico escolhido (Bardim, 1979).

O procedimento da Análise Temática foi descrito por Minayo (2004). De forma prática, o processo ocorre em três fases.

A primeira delas é chamada de pré-análise e pode ser decomposta nas seguintes tarefas:

- a) Leitura flutuante (contato exaustivo com o material, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo). Sobre este tópico, Turato (2003) traz que esta fase é o momento de deixar-se invadir pelas impressões que o material suscita. Lüdke e André (1986) trazem a importância de ir além do material explicitado, buscando desvelar mensagens implícitas, dimensões contraditórias e temas sistematicamente silenciados.
- b) Constituição do corpus (organização do material de tal forma que possa responder a algumas normas de validade: exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência).
- c) Formulação de hipóteses e objetivos (de fato, há a necessidade de se estabelecer hipóteses iniciais, pois a realidade responde a questões que teoricamente lhe são colocadas, porém, esses pressupostos iniciais têm que ser flexíveis para permitir a emergência de outras hipóteses).

A segunda fase corresponde à exploração do material e consiste na operação de codificação: escolhe-se a unidade de registro que será utilizada, por exemplo, um tema e realiza-se a classificação e agregação dos dados, escolhendo-se as categorias organizadoras.

Neste momento, Turato (2003) traz alguns critérios possíveis para esta categorização: repetição (distinguir as colocações reincidentes) e relevância (considerar determinada fala sem que, necessariamente, ela se repita dentro do conjunto do material. O critério para destacá-la será a riqueza de conteúdo e a possibilidade de confirmar e refutar hipóteses iniciais da investigação).

Por fim, tem-se a fase final, na qual são propostas inferências e realizadas interpretações previstas no quadro teórico do trabalho ou, então, abrem-se outras pistas em torno de dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material.

Nota-se que esses dados não serão submetidos à análise estatística

A concepção teórica da psicanálise foi escolhida para auxiliar neste processo de interpretação e discussão dos resultados. Turato (2003) traz a ideia de atitude psicanalítica como sendo o uso de concepções vindas da dinâmica do inconsciente tanto para a construção e aplicação dos instrumentos, quanto para referencial teórico de argumentação. Nesse sentido, concepções psicanalíticas acerca do funcionamento psíquico de indivíduos e de grupos (equipe) foram utilizadas como referenciais importantes que dialogaram com os dados encontrados. Dessa maneira, não se trata de uma investigação psicanalítica no sentido estrito desta concepção, mas corresponde a uma investigação que empresta certos conceitos da psicanálise para serem usados como ferramentas de análise.

5. ÉTICA

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CEPH-IPUSP), assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexos). A instituição onde foi realizada a coleta de dados também concedeu uma Carta De Anuência, concordando com trabalho.

6. RESULTADO E ANÁLISE DOS DADOS

Os resultados e suas análises serão apresentados da seguinte forma:

Primeiramente, uma tabela que oferece uma visão geral de cada participante, juntamente com as ideias principais trazidas ao longo do material coletado. A tabela fornece um olhar singular para cada profissional, pois conecta a pessoa que fala com sua perspectiva sobre o tema. Trata-se de uma síntese das ideias centrais de cada participante.

Num segundo momento, são apresentadas as categorias construídas – embasadas no conteúdo presente na tabela. Elas contêm – em seu desenrolar - falas específicas dos profissionais, cuja função foi representar as ideias levantadas. Neste contexto, o discurso dos participantes aparece com maior detalhe e profundidade. Ao mesmo tempo, trata-se de uma visão mais generalista do material, uma vez que são discursos singulares utilizados para emblemar categorias mais amplas.

Abaixo se encontra a tabela. Nela são trazidas as características dos participantes, assim como as ideias dos mesmos, seguindo os determinados aspectos: versão para a não adesão (como explicam a não adesão, por que ela ocorre), como a mesma lhe afeta (que aspectos pessoais e profissionais a não adesão atinge) e o que faz diante do fenômeno (ações/reações/questões/pensamentos que ocorrem quando se deparam com a situação). Os dados foram apresentados diretamente em conformidade com as falas dos participantes. Buscou-se manter, ao máximo, o discurso dos mesmos, preservando suas percepções diante da temática apresentada, assim como certos silenciamentos – ausência de determinadas respostas – considerando que isto também é um dado importante de análise. Trata-se de um panorama geral das respostas e posicionamentos dos participantes frente ao objeto de estudo. As palavras em *itálico* acenam para os tópicos que serão apresentados a seguir, num segundo momento.

Tabela 1 Caracterização dos participantes, versões para não adesão, como são afetados e o que fazem diante do fenômeno.

Profissional	Formação	Atuação	Versão para a não adesão	Como lhe afeta	O que faz quando acontece
A., fem.	Nutrição	Endocrinologia, há 4 anos	Dificuldade de <i>entendimento</i> da patologia; <i>educação precária</i> ; <i>baixo nível socioeconômico</i> ; dificuldade prática das <i>famílias</i> para o cuidado	<i>Frustração</i> . Sensação de <i>esforço inútil</i> . Menor interesse pela área com maior dificuldade de adesão	<i>Orientação</i> , adaptação frente às condições do paciente.
B., fem.	Nutrição	Nefrologia, há 2 anos	Alimentação vinculada ao contexto social e à <i>satisfação</i> ; <i>desgaste</i> pelo seguimento de uma orientação que envolve <i>restrição</i> ; dietas complexas, o que pode gerar confusão. Dificuldade dos pais de oferecerem um <i>limite</i> para um filho que já possui limites devido à doença – aspecto mais afetivo.	No início, sentia-se responsável pela adesão do paciente. Não adesão como <i>falha de si mesma</i> . Atualmente, compreende como uma escolha do paciente. Reconhecimento da própria <i>limitação</i> .	Busca <i>compreender o motivo</i> do não seguimento; tenta adaptar a dieta, quando possível, às necessidades do paciente/família.
C., fem.	Fisioterapia	Respiratório, prematuridade e neurologia, há 16 anos.	Não adesão depende da patologia e gravidade do caso: pacientes mais graves aderem mais. Também acredita que o <i>adolescente</i> não quer fazer atividade física - preferência por jogos eletrônicos/virtuais. Pacientes não querem frequentar o hospital; faltam na fisioterapia, alegando: <i>dificuldade</i> com transporte, chuva, doença na <i>família</i> .	Afeta por perceber que o <i>trabalho feito é perdido</i> .	Fez um trabalho de ligar para pacientes que faltavam para investigar o motivo. Orientação. <i>Construção de hábito</i> . Busca oferecer um ambiente atrativo (lúdico), favorecendo o <i>vínculo</i> . Programa seu atendimento junto com outras consultas.
D., fem.	Fisioterapia	Respiratório e Neurologia, há 5 anos.	<i>Adolescência: transição dos cuidados</i> dos pais para os pacientes, dificultando adesão. <i>Rotina intensa</i> de tratamento, <i>cansaço</i> , desejo de ter uma vida “normal”. <i>Familiares</i> com outros filhos para cuidar e muito trabalho.	<i>Frustração</i> por fazer um bom trabalho e não ver adesão ao mesmo; <i>tristeza</i> por ver uma piora do paciente, devido a não adesão.	“Dá <i>bronca</i> , de uma forma mais carinhosa”, buscando <i>responsabilizar</i> o familiar pelo tratamento.

Profissional	Formação	Atuação	Versão para a não aderência	Como lhe afeta	O que faz quando acontece
E, fem..	Medicina	Nefrologia, há 14 anos.	<i>Adolescência: transição dos cuidados dos pais para os próprios pacientes – infantilização. Dificuldade de inserir o tratamento na rotina. Doença dificulta a socialização (paciente não tem a mesma rotina que seus pares). Dificuldades da aceitação da doença. Famílias não estruturadas, sem condições psicológicas e/ou financeiras. Pais necessitam trabalhar o dia todo e os filhos ficam sem cuidado próximo.</i>	Não trouxe, em seu discurso, como é afetada pessoalmente. Apenas que a não adesão afeta sua prática profissional pelo fato de ser uma temática recorrente e necessitar ser frequentemente reforçada nos atendimentos.	Trabalho informativo com o paciente. Buscar <i>reforçar</i> a adesão. Buscar <i>responsabilizar</i> paciente/família. Conscientização de que há um uso do serviço público e este necessita ser aproveitado. Contato com <i>serviço social</i> .
F., mas.	Medicina	Alergia e imunologia, há 24 anos.	<i>Famíliares não cooperam; por não estarem cientes da doença. Adolescentes que se sentem “superpoderosos”, não se percebem doentes. Dificuldade do ser humano em se caracterizar como doente e tomar a medicação por tanto tempo. Fatores econômicos da rede pública dificultam acesso ao esclarecimento, ao médico e à medicação; falta de competência da equipe médica em orientar; muitas demandas e pouco tempo para o atendimento; conhecimento e capacidade intelectual do paciente, relação entre médico-paciente-família.</i>	Percebe que é afetado, na medida em que reconhece que pode tratar até um certo limite. “Sente muito” quando percebe que possui uma estrutura incapaz de oferecer o tratamento ideal (falta de orientação, medicação, possibilidade de fazer um bom diagnóstico). Fica feliz quando consegue oferecer algo perto do ideal.	Criou um ambulatório específico para cuidar de pacientes com dificuldade de adesão – ideia de fazer uma <i>abordagem mais próxima, mais frequente</i> . Grupo de pais. Ambulatórios específicos com rotinas padronizadas, equipe multiprofissional – trabalho mais focado. Treinamento para residentes/estagiários, utilização de <i>questionários</i> e discussões, mecanismos para <i>avaliar</i> a adesão e <i>qualidade de vida</i> , entregar aos pais “plano de ação” em caso de crise, perguntar mais sobre a vida, mostrar que o profissional se preocupa com ele.

Profissional	Formação	Atuação	Versão para a não aderência	Como lhe afeta	O que faz quando acontece
G. fem.	Enfermagem	Imunização, atendimentos específicos (sondas, cateteres...); hospital dia (assistência na administração das medicações); orientação em diabetes.	Aspectos <i>sociais</i> (contexto familiar e relacional - problemas financeiros, drogadição) que acabam se tornando mais importantes que a doença em si; nos <i>adolescentes</i> , percebe um <i>cansaço</i> pela rotina frequente de tratamentos, uma necessidade de fugir daquela realidade da doença/tratamento, período de “ <i>dormência</i> ” entre 12 e 17 anos; fatores como: medo, dor e escolha do paciente. <i>Adolescência: transição dos cuidados</i> dos pais para os próprios paciente	<i>Impotência</i> , de “ <i>não estar fazendo nada</i> ”, percepção que o tratamento tão importante – para o profissional – não impacta o paciente na mesma proporção, questionamento: “qual deve ser a minha fala para que ocorra a mudança?”; <i>angústia</i> de não conseguir a resposta para suas perguntas: “qual a linguagem que devo usar para descobrir o motivo da não adesão? O que a equipe deve fazer para o paciente mudar de decisão?”	Entrar em contato com a família para entender o que tem acontecido; contato com equipe do <i>serviço social</i> ; realizar o atendimento junto com psicologia; <i>passar a angústia para o psicólogo</i> e esperar que ele possa “dar um norte”, questionar a ele: “o que a gente faz? Será que é só ouvir e lidar com essas questões que não estamos preparados?”
H., fem.	Enfermagem	Imunização, atendimentos específicos (sondas, cateteres...); hospital dia (assistência na administração das medicações), há 10 anos (técnica e depois enfermeira).	Refere não entender o motivo do abandono no tratamento, <i>culpa</i> mais os pais. Refere que, mediante o contato, aparecem muitas <i>desculpas</i> (ambulância não passou, febre...). Não sabe o quanto é verdade. Diz não conseguir saber o motivo da não adesão, nem construir hipóteses para a mesma. Traz exemplos que envolvem <i>problemas familiares</i> .	<i>Incômodo</i> por não conseguir resolver a situação. <i>Tristeza</i> , por reconhecer que a equipe possui o tratamento para melhorar a <i>qualidade de vida</i> , porém não há o desejo por aquilo.	Mediante à falta, entra em contato telefônico com o responsável. Função de “pegar” a informação e <i>passar para equipe responsável (médico, serviço social)</i> . Informação, orientação. Trouxe mudanças institucionais com relação à questão: <i>maior controle de segurança</i> evitando evasões (portaria, crachá...), tecnologia (informações no sistema que facilitam o acesso ao histórico do paciente).

Profissional	Formação	Atuação	Versão para a não aderência	Como lhe afeta	O que faz quando acontece
I., fem.	Psicologia	Nefrologia, endocrinologia (obesidade) há 30 anos.	Muitas <i>restrições</i> , sendo difícil para as famílias sustentarem isso frente ao paciente. Gera mal estar entre paciente, família e equipe. Pacientes não aderem ao tratamento psicológico – percebe uma <i>repetição</i> . Tratamento fica claro apenas racionalmente aos pais, porém, inconscientemente, é como se estivesse <i>punindo/privando</i> o paciente. Posições que o paciente ocupa dentro da família e <i>não adesão acaba se tornando um sintoma</i> da dinâmica familiar. Questões de ordem subjetivas que exigem trabalho para serem modificadas, uma vez que podem estar sustentando certos <i>sintomas</i> com funções importantes para o psiquismo. Há um discurso a favor do paciente, mas inconscientemente há outras demandas em jogo.	Afeta a equipe, devido a <i>preocupações</i> com relação ao tratamento, pelo <i>desgaste</i> de ficar <i>cobrando</i> o paciente, pela <i>repetição</i> dessa questão no cotidiano.	Trabalho das questões de ordem subjetiva (quando paciente deseja) e aguarda os efeitos – não que os mesmos sejam perseguidos, mas se acredita que possa trazer efeito também para o tratamento médico. Buscar envolver a equipe. Promover reuniões/discussões com paciente e equipe médica, promovendo <i>abertura para paciente participar</i> do tratamento. Grupos de adolescentes. Desconstruir quando paciente apresenta sentimento de ser <i>cobrado e de persecutoriedade</i> .
J., fem.	Psicologia	Infectologia e endocrinologia (apenas diabetes), há 3 anos.	Prefere olhar para a via da <i>singularidade</i> . Entende a não adesão como “saídas” que os sujeitos vão arrumando para lidar com o <i>desconforto</i> da doença	<i>Preocupação</i> pela gravidade, por não ter o mínimo de vida garantido, sendo que há a possibilidade de outra escolha. Não há uma preocupação no sentido de <i>controlar/manter</i> a vida, mas sim na escolha que está sendo feita e que pode ser prejudicial.	<i>Conversar sobre a não adesão com a equipe</i> sobre o quanto isso <i>angustia</i> a mesma e faz querer uma solução rápida (encaminhar ao psicólogo), porém, instalava-se uma <i>transferência de problema</i> e o mesmo se <i>repetia</i> – paciente não aderiu ao acompanhamento psicológico.

Conforme apresentado na tabela, todos os profissionais, em alguma medida, sentiram-se capazes de falar sobre o tema, referindo conviver com a questão em sua prática profissional. Vale lembrar que, no momento de apresentar a temática do estudo aos participantes, não foi definido a priori o que, nesta pesquisa, seria classificado como não adesão ao tratamento. Esta ocultação foi uma escolha metodológica: primeiramente, porque a literatura científica apresenta versões distintas para o fenômeno e traz a complexidade de defini-lo. Além disso, o olhar teórico desta pesquisa busca outra maneira de fitá-lo, muito mais pelo vértice da interpretação/significação do que pela classificação e mensuração. Por fim, deixou-se em aberto a possibilidade de cada participante construir sua própria linha de pensamento sobre a questão. Mediante a isto, o que cada profissional denominou como não adesão foi algo pessoal, próprio da construção de cada um. Apesar disso, todos manifestaram perceber a presença do fenômeno em suas rotinas, conforme os trechos destacados abaixo:

“Aqui eu tenho muita dificuldade de fazer o paciente aderir à minha orientação” (A, nutricionista, endocrinologia)

“Caso de não aderência? Tem vários!” (B, nutricionista, nefrologia)

“Nossa! É muito comum! A não aderência é muito comum! Eu percebo em todos os setores, desde a área do grupo, né, a reabilitação respiratória é o grupo, eles são bem não aderentes, dependendo da patologia, eu vejo que algumas patologias são piores que outras, por exemplo, o paciente em fibrose cística, eles são menos aderentes ainda, é o paciente que eu menos tenho aderência e eles não aderem em nada, em vir aqui, em fazer os exercícios em casa, eles são os mais difíceis, tirando, óbvio, tem suas exceções, mas eles são os que menos aderem” (C, fisioterapeuta, respiratório)

“Olha, tem... Se eu disser pra você: não tem, vou estar mentindo. Só que é pouco. Se a gente for fazer um estudo e ver a porcentagem mesmo dos que não aderem, é pouco. Porque aqui a

gente depende muito da mãe... É um tratamento, a gente sabe... Mas, quando criança, é a mãe que cuida disso tudo... Quando vira adolescente, aí as mães começam: não está fazendo, eu tenho que falar todo dia pra fazer.” (D, fisioterapeuta, respiratório)

“Aqui na nefrologia é muito comum.” (E, médica, nefrologia)

“Sim, então Ana Paula, o que é importante lembrar é que todo doente crônico vai ter dificuldade de manter medicação (...) A gente tem muito problema mesmo. Só pra você ter uma noção, tudo o que a gente diz sobre asma no mundo inteiro, se diz que apenas 50% do que você prescreve é utilizado. É muita, muita.” (F, médico, alergia e imunologia)

“A gente vê, Ana, por exemplo, no leito dia, embora a gente não faça seguimento, a gente ouve muito o médico comentar, de criança que, às vezes, está agendada pra receber a medicação e falta.” (G, enfermagem, hospital dia e diabetes)

“Tem alguns casos no leito dia, né, que eles parecem querer, mas não vêm. E aí a gente fica querendo entender, será que a mãe não pode trazer? Será que a criança não vem porque ela não quer? Ou ela abandonou o tratamento? Que nem, tivemos uma que abandonou o tratamento, paciente de HIV, foi embora, a menina tinha acabado de descobrir o HIV, quase morreu na UTI, veio pra nós tomar o ganciclovir durante, assim, uns 6 meses, ela ficaria conosco e ela foi embora com a menina pro Ceará, não tivemos mais notícia, aí foi o conselho tutelar atrás, não encontra a mãe. Então, tem esses casos que você tenta entender, porque eles faltam no leito dia...” (H, enfermeira, hospital dia)

“É bastante frequente, né. Bastante frequente, uma das grandes demandas, uma das demandas que a gente tem com frequência são pacientes encaminhados por conta de problemas de aderência ao tratamento.” (I, psicóloga, endocrinologia)

“Sim, nos ambulatórios da endócrino e da infecto acho que essa é a grande questão. A minha entrada no ambulatório se deu por essa via, né. A equipe solicitava um psicólogo que trabalhasse com eles, porque eles tinham muitos casos que eles solicitavam, como não adesão ao tratamento (...) Essa é a grande questão desse ambulatório: a equipe fica às voltas com o que acontece que este paciente não faz o que a equipe está pedindo.” (J, psicóloga, nefrologia)

Tais falas mostram como os profissionais reconhecem a questão em seu cotidiano. Houve quem trouxe o fenômeno mais pela via da generalização, referindo ser característica de uma determinada especialidade *“aqui na nefrologia”* ou, então, um fato já comprovado/conhecido pela literatura científica – presente em todas as áreas, como uma verdade universal. Outra profissional apresentou a questão por um viés mais personalizado *“dificuldade de aderir às minhas orientações”*. Também houve quem trouxe o tema atrelado à ausência de uma explicação/razão para sua ocorrência, juntamente com um desejo de compreensão: *“e a gente fica querendo entender”*. Uma das profissionais mencionou a questão referindo que o motivo de sua convocação para compor a equipe foi a própria existência da não adesão – o que, naturalmente, marca um lugar simbólico importante na inserção do grupo. Assim, a forma como cada participante foi se colocando a partir do tema oferece subsídios para a compreensão de como ele é afetado e o que faz com os afetos suscitados.

Através da análise dessas e de outras falas, foram construídas categorias temáticas com o intuito de desenhar um caminho para a análise das mesmas. É relevante atentar para o fato de que todas as categorias estão interligadas, sendo possível a construção de um único fio de condução do pensamento. Assim, torna-se importante adentrar a singularidade de cada categoria, mas sem perder de vista a comunicação entre elas.

As categorias construídas estão representadas no esquema abaixo:

Esquema 1: Categorias de Análise

6.1. Não adesão e “carência”

Conforme foi possível verificar na Tabela 1, a ausência da adesão ao tratamento foi explicada por diferentes tipos de carência: social, econômica, educacional e familiar. Um participante trouxe a carência do próprio sistema de saúde. Percebe-se que foram identificadas “falhas”, de diferentes ordens, que poderiam culminar em “falhas” na adesão ao tratamento. De alguma forma, fatores – externos ao próprio tratamento – mas diretamente ligados à pessoa que o recebe e àquele que o oferece, foram ditos os responsáveis pelo fenômeno ocorrer.

*“Aqui eu tenho bastante dificuldade em fazer o paciente aderir à minha orientação. Eu acho que um pouco é pela **dificuldade de entendimento**, por a gente ter um **público de baixo nível socioeconômico**, muitas vezes, **a educação é precária**, tanto dos pais, quanto das **próprias crianças e adolescentes**. Eu acho que um pouco é **falta de conhecimento mesmo sobre a patologia** que ele tem e também, muitas vezes, pela forma como ele vive, eu acho que a*

alimentação está muito relacionada à condição financeira (...) muitas vezes, as coisas em casa não ajudam e por descuido da família, dos pais principalmente, muitas vezes, os pais saem para trabalhar e não têm tempo de cuidar do filho ou, muitas vezes, têm 10 filhos em casa e não têm como dar atenção pra uma criança que tem uma patologia que exige aquele cuidado” (A, nutricionista, endocrinologia)

“O que eu posso dizer é o que eu vejo na faixa dos 12 anos em diante, porque no início do diagnóstico, a família fica muito preocupada com a criança pequena, então a gente percebe que tem aqueles casos mais complicados, mas que o motivo é social, que é aquela mãe que não tem dinheiro pra vir na consulta, é aquela mãe que parece que o contexto é mais importante do que a própria doença, que é o marido que está envolvido com drogas, etc. E aí a criança acaba sendo prejudicada” (G, enfermeira, hospital dia e diabetes)

Com base neste resultado, torna-se relevante refletir sobre os efeitos dessa concepção para a relação paciente-profissional, buscando compreender o quanto esta perspectiva culmina em diferentes posicionamentos subjetivos, gerando – consequentemente – efeitos para a adesão.

Assim, emergem as questões: o que significa, ao profissional, deparar-se com um paciente dotado de necessidades sociais/financeiras/afetivas/educacionais – além das biológicas? Quais as possibilidades ou impossibilidades de atuação frente a este paciente? O que e como oferecer um cuidado a um indivíduo “descuidado” em tantos níveis? É possível, frente a este paciente, defender a necessidade de um cuidado, mediante a um contexto que lhe imprime tantos “descuidados”? Como reage um profissional frente a isso?

6.1.1. Por que precisamos chamar o outro de “carente”?

Sá (2008) realizou um trabalho com profissionais de um Pronto Atendimento, no estado do Rio de Janeiro. O objetivo foi, basicamente, aproximar-se das representações/imagens/afetos que os profissionais construíram com relação à população, refletindo sobre as implicações disso para o cuidado. Dentro dessa ideia, a autora trouxe uma reflexão acerca das demandas – para

além do tratamento médico – que os pacientes sugeriam. Percebeu que havia uma classificação da população como “carente” e refletiu sobre essa posição oferecida aos pacientes.

Nesse sentido, Sá (2008) referiu que a categorização “carência” acabava por encobrir ou apagar aquilo que no outro é traço humano, portanto, próximo/semelhante. Assim, a carência permitiria ao conjunto intersubjetivo, formado por profissionais/trabalhadores, marcar uma separação, um afastamento e uma diferença radical com relação a este outro.

A necessidade de uma separação pode estar a serviço de uma diferenciação: profissionais providos x pacientes desprovidos. Isso porque “não ter condições socioeconômicas, não ter suporte familiar e ainda ter uma doença” torna-se uma reunião de desfavorecimentos insuportáveis ao lugar “protegido” de quem possui o saber e a solução para o problema da doença. Assim, como o profissional acaba sendo exposto a realidades muito difíceis, urge a necessidade de defesa e esta poderia se manifestar por meio de uma urgência por “diferenciamento” – que, caso não bem elaborada, pode vir a se transformar em uma urgência por distanciamento, prejudicando a relação assistencial.

Sob este aspecto, Campos (2005) afirma que, no contexto da saúde, acontecem processos de identificação entre trabalhadores e usuários. Se a população é vista como pobre, desvalida, desrespeitada, sem valor, após um tempo, a própria equipe se sentirá assim. Sugere-se que mecanismos como esse estão por trás da produção de impotência em série de que adoecem muitas equipes de saúde. Também pode acontecer que, na tentativa de se defender desse espelho desagradável, a equipe se feche, tentando uma discriminação maior entre o nós e os outros. Criam-se barreiras que evitam o contato com aquilo que tanto dói.

Verifica-se, portanto, que lidar com o sofrimento – em suas diferentes versões – naturalmente suscita um desconforto que, muitas vezes, busca-se evitar. Entretanto, as defesas só se armam mediante a algo que represente uma ameaça. Assim, há de se considerar que os profissionais são ameaçados pelas realidades com as quais são convocados a lidar, porque o drama humano se presentifica a cada atendimento. Ao mesmo tempo, na falta de espaço para a singularidade, generalizações podem surgir e, assim, categorizações, culminando, por fim, em simplificações.

Rosa (2002b) escreveu sobre os efeitos de se escutar – analiticamente – pacientes inseridos em um contexto de pobreza extrema e exclusão social. Em seu trabalho, há reflexões importantes, pois percebe que psicólogos, ao atenderem tais pacientes, acabavam por justificar

as resistências dos mesmos ao trabalho (não adesão ao tratamento?) como falta de recursos (carência?). A autora relembra Freud (1919) ao enunciar os efeitos do encontro com o “estrangeiro”, ou seja, os impactos de se confrontar/esbarrar com o “estranho” que o outro representa, atentando para o fato de que o horror provocado advém justamente da familiaridade – inconsciente – daquilo que se percebe no outro. Assim, a escuta de tais sujeitos, estudados pela pesquisadora, pode se tornar insuportável, uma vez que “levanta o recalque que promove a distância social e permite-nos conviver alegres, surdos, indiferentes ou paranoicos, com o outro miserável” (p. 8).

Assim, há de se considerar que o incômodo que esta realidade impõe ao profissional pode fazer com que este lance mão de diferentes construções acerca do outro, por exemplo esta categorização do “carente”, com o objetivo de marcar uma separação. Porém, ao mesmo tempo em que promove uma proteção ao profissional, impede uma visualização completa do outro, dificultando qualquer tipo de intervenção.

Trata-se de uma “facilitação” que gera – como produto – uma dificuldade a mais, na prática assistencial.

Além de promover uma diferenciação, a “carência” também pode ter, por função, uma generalização que, ao mesmo tempo, facilita por tornar desnecessário atentar para a complexidade de cada caso. Porém, impede o cuidado ao singular de cada “não aderente”, tornando mais distante a resolutividade.

Nesse sentido, Sá (2008) também refere que a carência material da população (acesso a bens, serviços, conhecimento e informação) se misturava a uma carência de referências de sentido para suas vidas, que apareceu, na pesquisa, sob a forma de uma população “doente de orientação”. O que a autora sugere é que a realidade era dotada de demandas e sofrimentos tão difusos que os profissionais acabavam julgando-se incapazes de “lidar” ou responder. E, mediante a isso, a categorização de carência facilitava pelo fato de encobrir a diversidade de demandas, o que os levaria a ter de lidar com os próprios limites, ou seja, com a própria carência. Entretanto, todo esse movimento era feito sem a percepção de que os profissionais, paradoxalmente, mantinham-se colados a este real, sem a capacidade de distanciamento, elaboração e sem a possibilidade de uma reflexão mais produtiva sobre a realidade em que atuam e sobre o outro com quem interagiam. Tornou-se uma categoria encobridora e estigmatizadora.

Seja pela necessidade de marcar uma separação, seja pela função de encobrir a singularidade de cada paciente, nota-se a relação - trazida pelos profissionais - entre “não adesão” e “carência”, quase como variáveis dependentes, tornando difícil a visualização de uma saída que não fosse a resolução dos problemas sociais. De certo, a busca por estas melhorias sempre serão imprescindíveis para o favorecimento da saúde da população, entretanto, tais limites não podem impedir a responsabilização dos atores diretamente envolvidos no tratamento de buscarem a construção – conjunta – de caminhos possíveis para o exercício do cuidado (ao outro e a si mesmo).

6.1.2. O que pode o “carente”?

E quais seriam as consequências de lidar com essa gama de indivíduos ditos carentes?

Certamente, a ideia aqui não é negar as diversas necessidades sociais experimentadas por grande parte da população brasileira e que, naturalmente, encarnam-se em instituições de saúde. Entretanto, esta visão – ou redução? – dos pacientes pode acarretar em consequências para a assistência.

De alguma forma, a carência assumiria um estado paradoxalmente totalizante e redutor, retirando do outro a sua dimensão desejante, sua condição de humanidade. Haveria uma redução do humano ao não-humano. Seria apenas alguém vítima de suas carências – definido por suas pendências insatisfeitas – e não uma pessoa com desejos e demandas próprias.

O fato de se lidar com indivíduos excluídos frente a um contrato social que é quebrado e que não fornece o mínimo, exige dos profissionais um cuidado adicional que é o de não cronificar um lugar de dominação, no qual se confunde desamparo social com impossibilidade de ser sujeito.

Rosa (2002b) traz, mais uma vez, reflexões sobre o tema. Mediante a um sujeito, inserido numa situação social desfavorável, surgem dois perigos àqueles responsáveis pelo seu cuidado: alienação quanto ao contexto adverso e suas consequências ao sujeito, de forma a responsabilizarem, exclusivamente, este último pelas “falhas” (no caso, não adesão ao tratamento) ou dificuldade de reconhecer o indivíduo – foco do cuidado - como alguém

desejante. Advém um impasse que pode gerar reações de revolta ou desânimo pelo confronto com a impotência. Emerge daí a ideia de que “não há o que fazer”, pois o campo de atuação responsável pelo problema é do outro (assistência social, políticas públicas...).

Trata-se de um tamponamento que dá margem a estereótipos que podem favorecer relações de poder e a maior delas seria “diagnosticar” o outro pela sua condição social “pobreza intelectual, familiar, social”.

Assim, nesta visão de paciente/família à deriva de suas necessidades, incapazes de alcançar o tratamento proposto, há a exclusão da possibilidade de uma participação/implicação em seu próprio diagnóstico (em si mesmo). Verifica-se, portanto, a emergência de um corpo doente – “carência biológica” – sem subjetividade e sem autonomia, destituído de sua capacidade de se posicionar e escolher entre aderir ou não a uma orientação. Tais aspectos são capazes de fazer surgir um sentimento de fracasso, já que aquilo que é oferecido pelo profissional não pode ser compartilhado com aquele que o recebe.

O que se evidencia, portanto, é este lugar oferecido ao paciente: objeto de intervenções e não sujeito de seu diagnóstico/tratamento. Certamente, é possível que alguns pacientes posicionem-se como objeto mediante a uma equipe, o que poderia ser explicado pela identificação maciça com o lugar de doente. Esta poderia ter a função de oferecer ao paciente um lugar de reconhecimento, o que pode ficar mais evidente no caso de indivíduos “excluídos” de um reconhecimento social. Entretanto, o que se problematiza é a cristalização de um formato relacional que pode, em algum momento, culminar com a ausência de implicação reclamada. Isso porque este paciente pode não assumir as responsabilidades do autocuidado, uma vez que não se vê como agente de seu tratamento, mas apenas como receptor do mesmo.

Moretto (2006) reflete sobre tais questões ao citar que o médico, representante do saber da Ciência, ocupa-se de distinguir o sujeito de seu objeto de saber, mesmo que depois não saiba muito bem como manejar o sujeito que insiste em atravessar a cena médica. Assim, tal distinção não é livre de efeitos colaterais, uma vez que o paciente-objeto é uma doença e o paciente-sujeito tem uma doença. Tais formas de relação acarretam em consequências para a questão da adesão ao tratamento médico. Nesse sentido, responder ao tratamento na posição de identificação com a doença – no registro do objeto – acaba gerando um paciente que se entrega ao saber do profissional, permanecendo na posição de quem nada sabe, o que pode dificultar a implicação frente ao seu tratamento.

Um paciente aderente ao tratamento é (ou pelo menos deveria ser considerado), antes de tudo, um sujeito. Porém, um sujeito só pode “nascer” dentro de um contexto relacional, ou seja, dentro da intersubjetividade. E Rosa (2002b) traz o risco de que toda escuta direcionada ao sujeito fique sob o peso da situação social; sendo assim, a complexidade da situação social acaba dificultando a relação intersubjetiva. Perigo que necessita ser cuidado.

6.1.3. O que a “carência” pode dizer do outro e de nós mesmos?

Nesse tópico, emerge outra sugestão de interpretação para o olhar dos profissionais frente ao paciente “carente” – não tanto pela via da objetificação, mas justamente pela via oposta: da emersão da subjetividade.

Sá (2005) aponta que, na ciência médica, os sofrimentos singulares encontram nas irregularidades anatômicas e funcionais formas de objetivação e generalização. Acaba-se gerando uma naturalização das diferenças acerca das diversas situações que constituem o significado de ser um indivíduo doente. Nesse sentido, é possível pensar que a presença de necessidades, para além do cunho biológico, pode fazer transparecer um indivíduo singular e completo em sua humanidade, gerando um desconforto advindo de um despreparo dos profissionais em lidarem com algo além da previsibilidade de corpos calados. A autora reflete sobre a objetividade da medicina como uma busca de naturalizar o homem, apagando os significados do que seria constituir-se doente dentro da totalidade da vida. Nesse pensamento, quando uma “carência” social emerge, há um incômodo em lidar com o sujeito inserido em seu contexto de vida, como se fosse possível desconectá-lo de tudo o que o envolve.

Rosa (2002b) denuncia a tentativa compartimentalizar a pessoa entre: indivíduo e sociedade, psíquico e social, mental e físico, clínica e política, terapia e administração; sendo que considera que toda clínica é social.

Assim, imaginar que uma pessoa chegará aos consultórios médicos sem carregar consigo suas raízes sociais é idealizar o cuidado ao órgão despersonificado.

A impossibilidade de visualizar um sujeito – inteiro – em subjetividade pode se caracterizar como uma violência para com os pacientes, o que faz refletir: seria a não adesão

uma reação dos pacientes frente ao lugar oferecido a eles dentro da relação estabelecida com o profissional e com a instituição? E mais, o “carente” é alguém aquém ao tratamento ou alguém com necessidades para além do tratamento?

De fato, vale refletir sobre o incômodo dos profissionais frente às realidades de vida dos pacientes. Sugere-se que há uma espécie de “surpresa” pela emergência do que é humano (subjetividade?), ou seja, aquilo que grita para ser olhado e não está apenas localizado no corpo adoecido. Porém, é claro: para além do cuidado ao orgânico, as pessoas também precisam de suporte econômico, social, educacional e afetivo. E tudo está profundamente imbricado.

*“Esse é um tratamento que exige muito dos pais e das crianças e dos adolescentes. E a equipe com quem eu trabalho tem dimensão disso nesse momento. No momento quando eu entrei, não. Eles não querem fazer porque eles não querem fazer. Então, era quase como uma pirraça pros médicos, um enfrentamento. E hoje está mais possível pensar que há outras coisas. Eles até dizem. **A diabetes é o menor dos problemas dessas pessoas. Você atende uma população carente em diversos sentidos, então fica essa fala, né. Fica achando que a gente é tão importante para os pacientes e eles têm outras coisas na vida.**” (J, psicóloga, endócrino).*

Compreender e aceitar que o paciente é fonte de diversas necessidades e não apenas aquelas geradas pela falta de saúde, pode acabar gerando um desconforto, uma vez que há uma percepção de que a saúde, considerada genericamente o maior bem que alguém pode possuir, acaba ficando localizada em segundo plano – assim como o tratamento e os profissionais – o que pode acarretar em uma ferida narcísica nos próprios profissionais que oferecem o cuidado “desprezado”. Quase como numa escala de desejos, a saúde (ou a saúde dentro da concepção médica) não é primordial, o que pode despertar um conflito naqueles que optaram por dedicar-se a ela profissionalmente. E o profissional pode sentir o seu lugar de importância ameaçado. Além de levantar sensação de impotência frente às soluções solicitadas pela dramaticidade do contexto em que vivem.

*“Porque você se põe no lugar da criança e pensa: Nossa, a criança precisa desse tratamento e os pais negam. É sério oferecer esse tratamento adequado e aí a gente vê que não consegue. **Imagino né a questão social, o pai deve trabalhar, né, ter compromissos, mas nada***

corresponde a saúde do filho dele, né, o único que ele tem, não conseguimos ajudar.” (H, enfermeira, hospital dia)

A fala acima expressa essa inconformidade frente ao abandono do tratamento. De fato, “nada corresponde à saúde do filho” (dentro dessa concepção simplificada e generalista) e o que fica é o sentimento de insuficiência pela dificuldade de fazer o outro valorizar o tratamento.

6.1.4. O que se faz com o “carente”?

A partir dessas reflexões, é possível pensar o quanto reconhecer o paciente e sua família como incapazes de seguir um tratamento, devido a outras necessidades, acaba por ter alguns efeitos para o âmbito psíquico da atuação profissional, como a emergência do sentimento de impotência diante de um fator “incontrolável”, uma vez que há uma percepção na qual todo o esforço do profissional (estudo, orientação, desejos positivos para com o paciente, disponibilidade) torna-se insuficiente diante de uma realidade que não oferece o mesmo cuidado. Assim, há um contraponto irônico no qual o empenho do profissional em oferecer o cuidado é comparado, indiretamente, ao descuido da estrutura socioeconômica e da própria família.

Sugere-se também que o encontro entre o profissional de saúde (formado e habilitado para a função de cuidar) com uma mãe – ou qualquer membro da família – teoricamente habilitado para o cuidado, porém, não exercendo (conforme a expectativa) tal função pode gerar afetos desagradáveis. Verifica-se que há uma quebra no esperado e o profissional encontra-se diante de um “social” que não cumpre sua função e uma “mãe” que também não o faz.

Esta visão de paciente e família inseridos em um contexto considerado desfavorável como justificativa para a não adesão advém de uma ideia de que – para o exercício do autocuidado ou do cuidado a outrem – há de se ter certas necessidades básicas supridas, sendo que a parte da população que não possui determinados recursos – concretos e simbólicos – ficaria excluída da possibilidade de se tratar. Há uma concepção de que o exercício do

tratamento é dependente de outras variáveis como, certo nível educacional que ofereça a capacidade do paciente “entender” sua patologia e sua rotina de tratamento; família que ofereça certa estrutura prática e afetiva ao paciente; condições sociais que permitam aos pais dispensar tempo aos cuidados e não apenas à necessidade de renda para o sustento. Dentro desse aspecto, o profissional ficaria em um posicionamento de impotência, já que há uma insuficiência na realidade do outro (paciente) que torna aquele tratamento oferecido inalcançável. E, portanto, surge a sensação de frustração, na medida em que possibilitar uma relação favorável entre paciente e tratamento depende de esferas externas ao próprio tratamento e à relação profissional-paciente.

De alguma forma, o problema fica concentrado para além da relação paciente-profissional, o que pode desresponsabilizar ambas as partes. Há a possibilidade de gerar o “conforto” imediato de localizar “lá fora” o problema (tanto paciente, quanto profissional possuem justificativas plausíveis para a questão), porém, apaga-se a capacidade de paciente e profissional lidarem com as adversidades de forma implicada e criativa (sem negar as dificuldades). Com o tempo, o tratamento corre o risco de perder o sentido para ambas as partes envolvidas.

Assim, como consequência direta de localizar o problema dentro do âmbito “social” e fora dos muros da instituição de saúde, emerge a impossibilidade de “resolvê-lo” dentro da relação profissional-paciente. A partir daí, verifica-se a tendência de encaminhar o paciente – e o seu contexto – ao serviço social (aquele responsável por “resolver” o que está além da doença).

“A gente tem o apoio do serviço social, porque além de tudo isso, de ter uma doença crônica, não é fácil, muitas vezes as famílias aqui não são estruturadas, dentro das condições psicológicas e até financeiras, então, isso atrapalha também né. Porque os pais e a mãe têm que ficar o dia inteiro longe de casa, trabalhando, vai deixar, muitas vezes, a criança sob o cuidado de outras pessoas (...). E a gente chama o serviço social: olha tem que tomar medicação, tem que fazer os exames.” (E, médica, nefrologia)

Em um primeiro momento, parece lógico e - bastante desejável - acionar este suporte. Porém, é possível que este mecanismo também funcione como uma “passagem do problema”, quase como: se achamos a falha e esta é social, a resolução só pode vir do serviço social.

Também é possível questionar se não haveria aí um movimento de repetição, na medida em que um paciente excluído de usufruir de seus direitos sociais, também acaba sendo excluído de seu direito à saúde. E o profissional, que vê o seu saber excluído – na escala de valores do paciente – também exclui o paciente, simbolicamente, da possibilidade de alcançar o tratamento.

A lógica de exclusão tende a se perpetuar.

Rosa (2002b), mais uma vez, contribui para a questão ao dizer que é preciso levar em conta que a exclusão do acesso aos bens e aos modos de gozo deste momento da cultura tem, como consequência, no sujeito, um efeito de resto. A identificação do sujeito a este lugar de resto/dejeto é um dos fatores que dificulta o seu posicionamento na trama de saber. Dificuldade que o profissional pode cronificar.

Assim, sabendo que se está recebendo um indivíduo “excluído”, torna-se possível interpretar a não adesão como uma repetição: não acesso a trabalho, evasão escolar, não acesso aos bens culturais/consumo – chegando, enfim – a não acesso ao tratamento. E a equipe é aquela que pode auxiliar neste trabalho de oferecer, enfim, um lugar ao excluído, garantindo um cuidado ao “descuidado”, ajudando-o a tornar-se agente de seu próprio diagnóstico/tratamento, fazendo circular as posições subjetivas: de exclusão para inclusão – ainda que seja naquilo que acontece dentro de seu próprio corpo.

6.2. Não adesão e transmissão da doença (ou seria do problema?)

6.2.1. A transmissão da doença: dos familiares os pacientes

Alguns participantes trouxeram, como explicação para a não adesão, a fase da adolescência, considerando ser o momento em que os pais “passam” a responsabilidade pelo tratamento aos filhos.

“(...) quando a gente pensa em não fazer o que a equipe propõe, geralmente, isso se inicia aos 12 anos de idade, que é quando a criança tem que fazer a auto administração da insulina e a gente percebe que eles não fazem

(...)

*Parece aquela coisa: nada vai acontecer comigo, eu não quero, cansei disso, **parece uma fuga**, porque eles falam assim: eu tenho diabetes desde os 5 anos de idade, eu cansei disso, não quero mais e aí eles se sentem – parece até que eu sou muito cheia de mim pra falar isso – **parece que eles se sentem no direito de dizer não quero mais e a doença não vai interferir na vida deles, né. Parece que é o momento de dormência que ocorre dos 12 aos 17 anos.**” (G, enfermeira, hospital dia e diabetes)*

*“Porque é muito engraçada, quando **eles viram adolescente, a mãe transfere tudo pra eles**, eu acho que é legal eles terem essa independência e conscientização da doença, mas assim tem uns que fazem, outros que não fazem.” (C, fisioterapeuta, respiratório)*

*“Enquanto a mãe é responsável pelo tratamento, a adesão é diretamente com os pais, né... Eles que são responsáveis pela dieta (...) **Mas quando eles chegam na adolescência, os pais começam a sair de campo e quem tem que assumir a responsabilidade é o paciente. Aí é uma fase bem crítica pra gente.** (...) A gente vê um paciente com doença crônica, eles são um pouco **infantilizados**. Você vê um paciente de 15 anos, ele, às vezes, é muito infantilizado, porque sempre teve os pais ali, cuidando. (...) **Muita falha no tratamento vem de pacientes infantilizados** que logo vão ser adultos que têm que se responsabilizar pelo tratamento” (E, médica, nefrologia).*

*“Porque aqui a gente depende muito da mãe. É um tratamento, a gente sabe. Mas, quando criança, é a mãe que cuida disso. **Quando vira adolescente, aí as mães começam a deixar um pouco mais para eles, daí eu acho que a acaba.** Assim, eles fazem. O que elas me falam é que eles fazem. Fazem, mas não como deveriam fazer.” (D, fisioterapeuta, respiratório)*

“Essa demanda aparece muito em relação aos adolescentes, em grande parte. Eu percebo... Os períodos de transição, que neste ambulatório a gente considera por volta dos 13 anos, dos cuidados que eram feitos pelos pais na infância e depois passam para o autocuidado. São nesses períodos que começam a aparecer as dificuldades no tratamento e ao longo da adolescência também, né. Mas também acontece com crianças menores, né. Que aí tem uma responsabilização dos pais, enfim, tentando entender qual é a dinâmica familiar que acaba interferindo aí nos cuidados. Vai mais por esta via da responsabilização dos pais. Então, a escuta é um pouco: o que esses pais estão fazendo que não estão conseguindo dar esse mínimo? Uma constatação que eu tenho, que não é muito científica, é mais empírica mesmo, que desde que os problemas apareçam desde cedo, a probabilidade de eles permanecerem na adolescência se mantém. É muito difícil casos que iam bem enquanto os pais cuidavam e aí chegou na adolescência, estragou tudo e aí não faz mais. Essa era uma tendência a pensar quando eu entrei nesse ambulatório, mas depois com o tempo de experiência a gente vai vendo que, desde antes, já ia tendo uns problemas, umas dificuldades.” (J, psicóloga, endocrinologia)

“Eu acho que é difícil mesmo. Você tomar remédio de 6 em 6 horas a vida inteira. Porque, muitas vezes, você não consegue ter uma rotina normal como as outras pessoas. E chega na adolescência ainda que tem a comparação, onde todo mundo do meu grupo sai, vão ao shopping, come e eu tenho que ficar com meus horários de remédio. Eles podem comer coisas que eu não posso comer. Muitas vezes, isso até atrapalha na socialização do adolescente (...) que chega na adolescência, começa a namorar, começa a ter os colegas e aí a vida dos outros é diferente da dele. Mas isso você nunca vai poder, né. Cada um tem suas características pessoais. Então, essa comparação pra eles é bem difícil ou a imagem que eles têm do próprio corpo. Porque muitos dos nossos pacientes não crescem, são baixinhos, tomam medicações que geram alterações no corpo, então, essa fase é difícil pra eles, né, de própria aceitação da doença. Eu acho que a doença crônica é difícil pra qualquer um, adulto, criança, mas adolescência é um momento mesmo de identificação, pra qualquer pessoa, mas quando você tem uma doença que tem alterações importantes.” (E, médica, nefrologia)

“Deixam de tomar medicações sérias, com doenças mais complicadas, né, porque acham que estão bem, que são superpoderosos, que são adolescentes, não preciso de nada disso, não sou doente” (F, médico, alergia e imunologia)

“Então, assim, é na parte da adolescência que eles acabam, assim, ficando mais revoltadinho... Então, aí é complicado...” (D, fisioterapeuta, respiratório)

É possível sugerir que os profissionais sentem-se mais seguros em “entregar” o tratamento nas mãos dos pais do que nas mãos dos próprios pacientes. Ou, então, sentem-se mais propensos a identificar/detectar uma falha de adesão no adolescente do que nos pais. De alguma forma, parece haver uma atmosfera de desconfiança envolvendo a adolescência.

Sugere-se que o adolescente desperta uma sensação de maior descontrole acerca do seguimento do tratamento. Um tratamento que é basicamente dependente daquilo que o paciente faz fora do contexto institucional já pode despertar em si mesmo tal sensação. Porém, o adolescente é que aquele que – em certa medida – deixa o controle familiar, o que pode gerar um desejo maior de controlar suas ações.

Num primeiro momento, pode-se pensar em toda a dinâmica familiar envolvida no processo; assim como problematizar a junção entre tornar-se adolescente e saber-se doente. Além disso, o lugar que a doença e o tratamento possuem para a arquitetura psíquica da família é ponto importante para compreender como este paciente-adolescente vai interpretar esta realidade.

A transmissão de responsabilidades é um processo natural atrelado ao desenvolvimento da qualquer indivíduo. É esperado que o próprio jogo familiar facilite ou dificulte este processo. E o que pensar quando a transmissão de responsabilidades implica em “transmissão” da doença? Porque transmitir as responsabilidades perante um tratamento é sinalizar a presença – inoportuna – da doença. Quais as mensagens inconscientes que pais (e por que não incluir profissionais?) “passam” aos pacientes ao “passarem” este bastão? A própria insegurança perante o imaginário da adolescência (lembremos: adolescência de um indivíduo doente) pode “carregar” o bastão de significados simbólicos relevantes para a reflexão.

Pais inseguros podem transmitir a mensagem de uma incapacidade dos filhos em lidar com o crescimento. Famílias esgotadas pela rotina de tratamento e, inconscientemente, rancorosas pelas limitações acarretadas pela doença, podem ter uma necessidade, também inconsciente, de retaliar e “devolver” a responsabilidade àquele que “realmente” deve assumi-la. Além de ser possível pensar no próprio indivíduo doente que, mediante a todas as questões naturais acerca do tornar-se adulto, necessita lidar com a dependência e a responsabilidade de administrar um tratamento, o qual sustenta sua própria vida.

Independente da singularidade de cada família-paciente, deve-se lembrar de que o bastão fica no lugar do pilar capaz de sustentar a própria vida. Acrescenta-se, então, mais uma questão para a reflexão: o crescimento representa a passagem dos anos – e o que significa a passagem dos anos para alguém que possui uma doença crônica? Nesse caso, o desenvolvimento é metáfora de vida ou de morte? Nesta dúvida, haver-se-ia, então, de “impedir” certas doses de crescimento por meio de um processo de infantilização?

Afinal, que incômodo é este que o “tornar-se adolescente” invoca nas equipes?

Pereira, Sá e Miranda (2013) trazem, com apoio na obra de Kaës, a visão da adolescência como um momento de perdas, entre elas, a perda de um código social no qual se estruturavam as relações intersubjetivas. O abandono deste código implica em uma ruptura de laços e significações que asseguravam um modelo de condutas estáveis. A desagregação temporária é também desagregação social. Além disso, a adolescência aponta para uma crise que pode encontrar ou reativar a crise da geração anterior (pais, tios, professores...) que frequentemente encontram-se enfrentando suas próprias rupturas. E mais, a adolescência também pode suscitar uma crise nas instituições (lares abrigados, escolas, clubes, instituições de cumprimento de medidas sócio-educativas, igrejas...); chegando, naturalmente, no contexto de uma crise da sociedade, dos valores e das regras.

Dessa maneira, os autores do artigo convidam a pensar a adolescência não como um momento de crise individual, mas sim como uma vivência dinâmica e relacional. Nesse sentido, esta crise também questiona as instituições assistenciais, pois podem desagregar contratos, pactos e acordos inconscientes, evidenciando-os. Portanto, a crise vivenciada pelo adolescente anuncia elementos críticos dos serviços, que, se não forem reconhecidos e tratados, podem dificultar que a mesma tenha um potencial criador e acabe se configurando apenas como desestabilização e sofrimento para sujeito, família, grupos e profissionais envolvidos na atenção psicossocial.

Dentro dessa perspectiva, pode-se considerar que esta “crise” se infiltra nos trâmites institucionais, chegando aos profissionais. Enquanto os pais/profissionais “transmitem” a doença/tratamento, os pacientes “transmitem” sua crise. Nesse sentido, não apenas os adolescentes necessitam elaborar o luto pelos códigos antigos e buscar novas formas de ser/estar no mundo, mas também os responsáveis pelo seu cuidado necessitam acolher psiquicamente esta instabilidade despertada, buscando criar seus próprios repertórios a partir da mesma.

Mas, enfim, como esta “crise” se atualiza na relação paciente-profissional?

Nos relatos dos profissionais, é possível verificar a presença de “dois” adolescentes: os infantis demais (incapazes de responsabilização) e os adultos demais (ditos, autossuficientes). Ambas as posições percebidas são refletidas aqui, considerando-as sempre em relação àquele que classifica e se relaciona com o paciente.

No âmbito da infantilização, pode-se refletir acerca dos efeitos que modificar, de certa forma, a lógica da comunicação influencia na relação dos profissionais com seus pacientes. Até determinado momento, falava-se sobre o tratamento com um adulto que se responsabilizava por outrem e que não era o foco direto das intervenções. Mediante ao novo cenário, fala-se diretamente com o doente. E mais, com um doente que não é mais criança, que se encontra no limbo entre autonomia x dependência, passividade x enfrentamento, inovação x tradição. Em outras palavras, passa-se da condição “facilitadora” da infância para a “perturbadora” fase da adolescência. Portanto, muda-se a dinâmica do atendimento: não são mais duas pessoas adultas (profissional e cuidador) falando sobre um terceiro (paciente); agora é profissional e paciente falando-se entre si e avistando (com angústia?) o afastamento de um terceiro (cuidador). Em certa medida, a partir de agora, fala-se com alguém que também tem voz, caso seja interessante que esta se faça presente, o que também traz à tona a questão: a serviço de quem esta infantilização se instala?

Pode-se sugerir uma discussão no sentido de que a infância convoca a um imaginário próprio, muitas vezes, confirmado pela forma como o ambiente – naturalmente – se relaciona com a criança: passiva, dependente, foco de um cuidado/intervenção. E, de fato, o é, especialmente, na primeira infância. Sem o contexto relacional não há a manutenção de um corpo, nem a inscrição da noção de corpo dentro de um psiquismo.

Com a iminência da adolescência, é natural que surja uma tendência à individuação – vir a ser um sujeito – ativo, autônomo, responsável. Entretanto, este crescimento biológico não

necessariamente acompanha o tornar-se sujeito e pode haver uma tendência do indivíduo permanecer objeto mediante a um outro.

É possível que a angústia da equipe permeie esta realidade: na expectativa, haveria de estar – neste corpo crescido – diante de um sujeito (de si) e, portanto, alguém capaz de arcar com o próprio corpo, com a própria doença e com o próprio tratamento. Entretanto, o que se verifica: um objeto. Objeto passivo – foco de uma intervenção – e não ativo e participação frente a esta intervenção.

De outro lado, tem-se a visão do adolescente irresponsável, não porque não consegue alcançar o tratamento, mas porque parece não o querer. Em algumas falas, foi possível identificar certas conotações específicas, como: onipotência “são superpoderosos/acham que não são doentes e não precisam do tratamento”, “fase de dormência”, “são revoltadinhos”.

Dentro da mesma dinâmica trazida acima, é possível sugerir que, neste âmbito, o sofrimento do profissional advenha de uma expectativa de encontrar – apesar do crescimento biológico – um objeto passivo às intervenções; porém, tem-se um sujeito – ou, ao menos, alguém tentando ser sujeito e desejoso de apropriar-se da própria “casa”, ainda que seja pela via do não: não sou doente e não preciso de tratamento. Há aí um discurso sobre si mesmo. Entretanto, há uma percepção de si que não abrange doença e tratamento e, conseqüentemente, não abrange o profissional. Naturalmente, tem-se um choque – pois o profissional reconhece aquele paciente (o mesmo que sempre foi alvo de seus cuidados, uma vez que, com frequência, esses pacientes são acompanhados pela instituição desde a infância), porém, o paciente não reconhece o profissional.

Moretto (2006) problematiza a questão da implicação frente ao adoecimento ao dizer que as dificuldades de colocar-se como “autor” de uma doença que nunca se dispôs a produzir. Torna-se, portanto, mais a difícil a responsabilização. A resposta primeira pode ser a de recusar-se a ter a doença, o que não é, do ponto de vista psicanalítico, diferente da posição daquele que pode assumir ter a doença, pois estão ambos no registro do ter, embora o que se verifica são problemáticas distintas.

Assim a emerge a questão: como auxiliar alguém a tornar-se sujeito de sua própria condição? Obviamente, ambas as posições – sujeito e objeto – são dinâmicas e dependem de quais eram as posições oferecidas a estas pessoas ao longo do desenvolvimento delas. Até mesmo é possível questionar em que lugar pais e profissionais queixosos desta não adesão

colocavam as crianças, até então, no contexto do tratamento. Parte dele ou excluído dele? Em outras palavras: qual história acerca da doença e do tratamento foi contada a este indivíduo?

Um pouco de exclusão é coerente – e até mesmo necessária pelo próprio sofrimento de “sacrificar” um filho/paciente, já assolado pela doença, a uma rotina intermitente de tratamento. Como não excluí-lo – não apenas pela sua incapacidade de escolher por si, mas também pela dor que a configuração do adoecimento gera? Além disso, uma criança/adolescente doente crônico pouco participou – ou nada participou – da instalação da doença, sendo difícil implicar-se na mesma.

O que parece se evidenciar é a necessidade de um novo contrato, talvez, numa busca de considerar aquele paciente como participante de seus cuidados. Isso porque o contrato inicial não foi feito com este paciente, mas com uma outra pessoa – familiares – o que faz emergir a necessidade de um novo acordo, pautado em uma nova relação.

Ao mesmo tempo, foi possível perceber – pelas falas – os profissionais convocando esses pais – reativamente – a retornarem na função de cuidadores. Sugere-se que possa ser uma reação da própria equipe, que, ao perceber a “incapacidade” do paciente em assumir-se como sujeito frente a sua doença, acaba por buscar novamente os pais para que sejam o sujeito – de seus filhos? – conforme é possível perceber no tópico seguinte. Tem-se, então, uma nova passagem de bastão (ou transmissão da doença): do profissional de saúde para a família.

6.2.2. A transmissão da doença: do profissional ao familiar

“Então a gente tenta sempre retomar isso e isso é o problema da não aderência., a gente tem que saber quem está cuidando., às vezes, o pai deixa pra mãe, a mãe deixa pra tia., muitas vezes aqui a gente tem famílias que não são os pais os cuidadores, é vó, é tio, é alguém que tem interesse pela criança, a gente tenta buscar quem é a pessoa mais interessada, quem é mais vivo ali pra assumir o tratamento, até ontem mesmo, tem um adolescente de 16 anos que está vindo toda semana porque ele não toma remédio e vem hipertenso, vem com os exames ruins e ele falou nos primeiros dias: eu não tomo, não vai tomar, vai voltar semana que vem,

aí ele voltou falando que toma, mas os exames continuam vindo muito ruim e a mãe fala: eu não sei, ele já tem 16 anos, ele toma sozinho e a gente falou: não, ele tem 16 anos, mas ele tem um responsável legal, se acontecer alguma coisa com ele quem vai responder legalmente, assim, tentando passar um pouco da responsabilidade pra ela também, porque ele tem 16 anos, mas não é responsável pela saúde dele. Se alguma coisa acontecer.” (E, médica, nefrologista)

“Eu dou uma bronca, eu falo: mãe, a fisioterapeuta dele é a senhora, se a senhora não fizer ele realmente vai andar ali quase com 2 anos, vai ser bem atrasadinho. Então, assim, o filho é da senhora, a senhora precisa entender que ele precisa” (D, fisioterapeuta, respiratório)

Através destas falas, é possível notar duas posturas semelhantes: na primeira, tem-se a médica tentando “convocar” o familiar a ser o cuidador do paciente, haja vista a percepção de uma dificuldade no autocuidado. Na segunda, tem-se a profissional “repassando” sua própria função à mãe do paciente (no caso, não um adolescente, mas um bebê; porém, é possível a reflexão). A primeira tenta resolver uma falha do tratamento (ou do sistema familiar?) e a segunda, uma falha do sistema de saúde, pois, na impossibilidade de atender o paciente na frequência necessária, deixa a mãe responsável pelos exercícios fisioterápicos. Momentos antes, esta profissional refere que, pelo grande número de pacientes, torna-se difícil oferecer um seguimento mais próximo e frequente – apesar do mesmo ser necessário – o que faz com que a profissional saiba que aquele paciente precisa de mais assistência. Todavia, esta é dificultada pela própria estrutura do sistema de saúde e, assim, acaba por transmitir esta falta para que a mãe possa suprir:

“Como eu te falei, a nossa agenda é muito apertada, a gente depende muito da mãe, a gente ensina muito a mãe a fazer em casa, lógico, aquela criança mais grave a gente acaba trazendo ela mais vezes, por mês até. Agora, por exemplo, um prematuro que a gente precisa ensinar a mãe a estimular. Ela vem aqui, eu vou avaliar a criança e vou ver se ela realmente tem algum atraso. E aí eu vou ensinar de três em três meses o que ela precisa fazer.” (D, fisioterapeuta, respiratório)

A primeira fala sugere a ideia de que aquele paciente é “negligenciado”, ou seja, nem sempre há um membro da família que assume, de forma ideal, o cuidado para com o indivíduo. Assim, o profissional, em seu imaginário, constrói a ideia de que aquele paciente é uma pessoa pouco amparada em sua rede social/afetiva; desenha-se alguém carente de um responsável capaz de cuidá-la, o que pode despertar diferentes reações emocionais no profissional. Pode emergir o sentimento de inconformidade com o “descuido” percebido – sendo que sua formação é oferecer cuidado. Abre-se, portanto, uma lacuna entre o esperado e percebido. A médica que disse a primeira frase referiu que escolheu esta profissão pelo desejo que sentia de cuidar das pessoas.

Sugere-se a instalação de uma dinâmica emocional relevante na tríade paciente-familiar-profissional. Tem-se um paciente “descuidado”, frente a uma família “descuidada”, frente a um profissional “do cuidado”. Neste contexto, surge um desejo de suprir esta função de cuidado (aparentemente defasada) e a profissional acaba por exigir que a família tenha interesse pelo paciente – utilizando de um tom de ameaça.

Nota-se que diversos profissionais trouxeram essa sensação de indignação frente a uma família que não assume esse cuidado. Não seria esse o pedido que tais pacientes fazem, transferencialmente, aos profissionais quando “não cumprem” o tratamento? Não poderiam eles estar sinalizando uma falta de cuidado – em diversos sentidos – de forma a convocar o profissional – constransferencialmente – a se localizar na função de alguém que, além de cuidar, vai denunciar ao familiar a existência de alguém demandante no seio familiar? Nesse caso, a não adesão não poderia significar um pedido por cuidado? Que pedido é este endereçado a tais profissionais que, na impossibilidade de fazê-lo, precisam urgentemente encontrar alguém que o possa?

Na segunda fala, é possível sugerir um caminho semelhante de passagem da responsabilidade quando a profissional nomeia a mãe como a “fisioterapeuta” do paciente. A profissional (sistema de saúde encarnado), sabendo dos seus limites, sinaliza os riscos da falta de assistência – no período certo de vida, com a frequência adequada – e repassa os mesmos à familiar. Nesse caso, a reação da profissional frente a não adesão acaba sendo uma tentativa de suprir algum tipo de falta que culminaria em prejuízos ao doente. Falta de estrutura que acaba sendo depositada na estrutura familiar.

6.2.3. A transmissão da doença: dos familiares ao profissional

Como uma possível reação frente a esta cadeia que tem se formado através dessas “transmissões”, pode-se visualizar uma outra categoria de repasse: da família ao profissional.

“Então a gente orienta diversos exercícios, principalmente, respiratório e aí quando mãe volta, fala: ó, não fez ou então fez mas não os três dias ou todos os dias que tinha que fazer. Hoje, os 4 pacientes que vieram aqui a mãe falou a mesma coisa: fez, mas não como deveria. Mas como eu falei. Hoje foram todos mais adolescentes, quando a mãe deixa mais pra eles.

(...)

Dos adolescentes, então, eu tento falar com eles. Eu não sei até que ponto entra na cabecinha deles, né. Porque assim a mãe fica: tá vendo, eu falo, tá vendo, eu falo e fica tomando bronca, mas eu não sei como é quando sai daqui pra fora (...). Olha, tem um paciente em especial sim que a gente conversa, pede pra ele fazer os exercícios, ele fica fazendo gracinha. A mãe, ela... É uma situação chata porque eu só fico dando bronca, dando bronca, dando bronca ao invés de ela me apoiar, ela fica dando risada e ela não me apoia. Esse é um assim que é bem difícil lidar com ele, tem vários outros, mas esse é bem difícil.” (D, fisioterapeuta, respiratório)

Nestas falas, advindas de uma profissional, é possível perceber que, dentro do contexto do atendimento fisioterápico, a mãe – tal como uma delatora – anuncia a não adesão do paciente à profissional. Percebe-se que a profissional acaba sendo inserida no jogo desta família e, de alguma forma, induzida a “corrigir o erro” anunciado pela mãe.

Certamente, elementos próprios dessa dinâmica familiar são expostos à realidade do atendimento, capturando a profissional, sendo que a “arma” da mãe é a “falha” do filho. O paciente acaba sendo denunciado e colocado diante de um “juiz”: a profissional. A esta é dado o lugar de verificar e ajustar os defeitos daquela conduta, sendo que – envolvida pela dinâmica desenhada - acaba “dando bronca”, como ela mesmo refere, não sem perceber – sensivelmente – o incômodo posto pela situação.

Sugere-se que a não adesão ao tratamento acabou sendo usada como uma forma de expor o paciente, desabafar as dificuldades da mãe e incitar a profissional ao movimento de correção. O seguimento da terapêutica acabou tornando-se elemento conflituoso, o que pode dificultar ainda mais a relação do paciente com o tratamento. E a profissional acaba vendo-se diante de diversas barreiras para exercer sua função, pois foi deslocada de um lugar de cuidado para outro de correção, o que pode gerar desconfortos e prejudicar o vínculo construído.

6.2.4. A transmissão da doença: do profissional ao profissional

As falas também mostraram que essa “transmissão da doença” ocorre também dentro do funcionamento da equipe multiprofissional:

*“E a gente **chama o serviço social e diz: olha, tem que tomar medicação, tem que fazer os exames.**” (E, médica, nefrologia).*

*“Normalmente, o curso é esse: **se ele passa no médico, ah, exames estão alterados, então ele já vem com essa carga de: puts, vou ter que passar na nutrição.**” (B, nutricionista, nefrologia)*

*“Porque o paciente passa com o médico, depois, o médico levanta os problemas e aí ele fala: isso aqui a G. (enfermeira) tem que dar uma olhada na técnica de aplicação, está aplicando só num local, tem lipodistrofia, aí vem comigo. **Passa comigo, aí vai pra nutricionista. Mas ainda é muito ruim, é multiprofissional, mas fragmentado.**” (G, enfermeira, diabetes).*

“Não é pra julgar, a gente pega a informação e passa para os médicos da unidade responsável da criança. No caso daquela criança que eu disse, a responsável era a infecto, a infecto chamou o conselho tutelar e parou aí também, cada um tem a sua função, né. Aí a assistente social tentou, mas também não foi. A gente só pega as informações e passa e aí eles são responsáveis de chamar a assistente social pra avaliar o caso...”

(...)

E alguns que os médicos falam. Olha, essa criança não está fazendo em casa, eu quero que ela venha para o hospital para a ter a comprovação. E casos, assim, por exemplo, gente que tem a contração intramuscular que a mãe fala que leva no posto e não leva. E aí tem o relatório de enfermagem que a gente declara que não foi feito e algumas mães recebem a orientação de fazer de 4 em 4 horas, sondagem vesical e esvaziar totalmente a bexiga. E falam pra gente: não, não está fazendo, eu quero que vocês façam um controle disso. A gente passa a primeira vez, dá um papelzinho pra ela anotar cada vez que ela fez. E aí a gente fica na expectativa de que seja feito.” (H, enfermeira, hospital dia)

“Eu acho que a ficha vai caindo de que é um sintoma, né, do paciente, que ele, enfim, não quer se a ver com isso, ele está simplesmente atuando e o pedido não é dele. Quando ele vem para o psicólogo, o pedido não é dele, é do médico, o médico que detecta que tem ali uma dificuldade, mesmo que ele perceba que tem questões ali de ordem subjetiva ali para serem tratadas, ele encaminha o paciente e o paciente simplesmente não está mobilizado para falar daquilo, não é uma demanda dele de atendimento, então a tendência. E você também como psicólogo faz parte daquela equipe de alguma forma, está no hospital, está naquele contexto de tratamento, a tendência é que isso se repita. Mesmo você tentando descaracterizar isso, né. Desconstruir essa coisa de que ele está aqui para ser corrigido, muitas vezes, ele não está preocupado com isso, não é uma grande questão pra ele.” (J, psicóloga, endocrinologia)

“No começo, quando eu entrei nesse ambulatório do diabetes, toda semana tinha 10 pedidos de interconsulta. Eram demandas muitos insistentes e aí os pacientes não vinham, né, não vinham para os atendimentos comigo.” (I, psicóloga, diabetes)

Nota-se que os pacientes, considerados não aderentes, acabam sendo encaminhados para diferentes membros da equipe multiprofissional. Médicos encaminhando para psicólogos, nutricionistas, enfermagem e serviço social. Também enfermeiros encaminhando para serviço social, equipe médica e equipe do posto de saúde. Tem-se um ciclo de encaminhamentos, sendo importante refletir acerca de seus efeitos emocionais e práticos.

Certamente, este movimento é absolutamente normal e relevante, pois demonstra a existência de uma intercomunicação tão necessária para a rotina assistencial. Porém, é relevante salientar que não apenas o paciente está sendo encaminhado para diferentes membros da equipe, mas o “problema” da não adesão está sendo transmitido, na expectativa de resolução. Tem-se um profissional diante de um pedido – quase sempre – advindo de um colega de trabalho e não, necessariamente, do seu paciente. Certamente, seu fazer assistencial estará “contaminado” por esta solicitação, o que modifica sua maneira de se relacionar com aquele que necessita de cuidados.

Primeiramente, o trabalho em equipe pode ter um significado de compartilhamento de saberes e fazeres, de forma a qualificar a assistência e também auxiliar mutuamente as diferentes áreas envolvidas, mas também pode funcionar como um “repasso” de dificuldades que acabam circulando entre os profissionais, com o “peso” do “não saber como resolver”, sendo que, a cada novo encaminhamento, cria-se uma expectativa de resolução do problema, podendo também ser uma forma de livrar-se do mesmo.

Nota-se, especialmente, que a equipe médica, ao detectar determinada dificuldade de relação do paciente com o tratamento, solicita a presença de outros profissionais. Sugere-se, pela própria maneira como tais solicitações foram relatadas pelos profissionais, certa dinâmica de “passagem do problema” e não de abertura para “pensarmos o problema”, além de uma conotação persecutória, uma vez que a falha na adesão ao tratamento pode vir a ser considerada como a falha de algum profissional.

Também foi possível perceber, na enfermeira H., o outro lado da questão – não daquele que recebe o encaminhamento – mas daquele que “passa” o problema. Ela demonstrou reconhecer-se apenas na função de uma ponte de transmissão – como se a capacidade de resolução estivesse concentrada em um determinado campo do saber, fora de suas possibilidades de atuação, o que desimplica o profissional, ao mesmo tempo, em que o “descapacita” de uma função na qual ele também pode – e muito – contribuir. Sua função fica

esvaziada e o outro – a ponta que recebe o caso – acaba ficando sobrecarregado do papel de resolução, tornando os dois polos do trabalho sofridos.

Pires (1998, p.75), citado por Sá (2008, p.61), traz que a coletivização do trabalho em saúde não pressupõe, necessariamente, maior cooperação (compreendendo-se esta última como resultante de um movimento intencional de um profissional em direção ao outro, com o objetivo de buscar uma solução criativa, adequada e mais integral ao problema/demanda). A coletivização do trabalho em saúde não passa, em geral, do mero parcelamento em ações fragmentadas sem mecanismos de integração – os profissionais convivem com a divisão parcelar pormenorizada de trabalho e com relações hierárquicas de comando.

Além disso, torna-se importante refletir sobre o que pode estar sustentando esta lógica fragmentada de funcionamento: a necessidade de desresponsabilização, em outras palavras, uma busca por “culpados” e – quase como uma ironia ou contratransferência – uma desimplicação do profissional que encaminha. Moretto (2006) em seu doutorado, ao explicitar a função da equipe perante uma decisão acerca de uma indicação para um procedimento médico, traz a tendência de responsabilização de único membro, em oposição, ao compartilhamento do que seria uma decisão em equipe. Nesse sentido, se há problemas respiratórios, há de se haver com a fisioterapia; problemas na dieta, com nutricionista; problemas orgânicos, com médico; problemas “na cabeça”, com o analista e se não tem condições sociais, naturalmente, vai para assistente social. E alerta sobre a necessidade de modificar isso, questionando sobre a função de uma equipe.

Por fim, o que tal maneira de funcionar manifesta acerca da forma como a equipe lida com a não adesão?

Naturalmente, este ciclo manifesta um funcionamento – desapropriado – das equipes, uma vez que foi percebido que os encaminhamentos vinham com um tom de denúncia da insuficiência do trabalho do outro – sendo que a falha na adesão ao tratamento tornou-se a falha do profissional responsável pela “parte” não aderente do paciente. Verifica-se, então, um ciclo de “detecção” de erros, em que profissionais não buscam apenas os fracassos na adesão ao tratamento, mas os defeitos na orientação. E o profissional acaba tornando-se objeto dentro das relações institucionais. Tudo isso pode culminar em um mecanismo persecutório, gerando prejuízo para as relações como um todo, dentro do cenário assistencial.

Toda essa dinâmica de encaminhamentos-passagem-de-problema sugere que a instituição das equipes multiprofissionais dentro do contexto assistencial (defendida pela necessidade de reconhecer o paciente como um ser bio-psico-social, ou seja, considerá-lo em suas diversas dimensões) pode acabar por favorecer, justamente, o funcionamento ao qual buscam combater: a exclusão dos aspectos subjetivos do indivíduo. Muito se diz sobre os riscos do modelo biomédico como um saber objetivo e científico sobre o corpo que exclui o que é da ordem da subjetividade do sujeito, além de dividir o humano em diversas especialidades médicas, esquadrinhando-o em partes (Marcon, 2016). Porém, é possível pensar que os membros “marginais” da equipe (enfermagem, nutrição, serviço social e psicologia, entre outros) podem ficar localizados como cuidadores mais responsáveis pela “subjetividade” sendo que qualquer “problema” de ordem subjetiva, por exemplo, a não adesão, torna-se responsabilidade de tais especialidades. Daí a dinâmica bastante frequente de encaminhamentos, nos quais fica clara uma mensagem: cuide disso para que eu possa trabalhar com tranquilidade ou para que meu trabalho tenha melhores resultados. De alguma forma, acaba se tornando as franjas – o entorno – do tratamento (os restos?) e por isso fica, a todo momento, sob o risco de uma exclusão. Obviamente, ter uma equipe multiprofissional acabou sugerindo a existência de um lugar para se colocar o que “sobra” ao tratamento orgânico, possibilitando, talvez, uma maior visibilidade quando determinados fenômenos surgem na cena médica. Entretanto, se determinados riscos não forem cuidados, a equipe pode favorecer a cronificação do (des) lugar da subjetividade, uma vez que a lógica do encaminhamento-exclusão permanece vigente e o que “sobra” nunca consegue ser percebido como primordial.

Se há esta hipótese de que a não adesão adquire valor de resto e este resto é encaminhado ao outro profissional da equipe – com intuito de eliminação - é importante ressaltar a relevância daquele a quem o “resto” é encaminhado. Este, se souber manejar este lugar de “receptáculo do lixo”, pode adquirir a função de um continente que, ao metabolizar o mal estar, pode conseguir transformá-lo em algo mais aceitável a toda equipe. Assim, não assume o lugar de “resolutor do problema”, mas de alguém que identifica, acolhe, compreende e devolve o incômodo a todos os responsáveis pelo cuidado.

Roussillon (1991) lembra que a experiência vivida nunca é totalmente absorvida pela psique, gerando sempre um resíduo. A elaboração mental nunca pode simbolizar a totalidade da experiência. O autor sugere que aquilo que sobra (dejeito) retorna, podendo operar num nível persecutório. Ao mesmo tempo, se este resto, potencialmente venoso, ainda que por meio de

uma clivagem, encontrar um continente, o processo pode se ver protegido dos retornos destruidores.

Vale lembrar que, se a não adesão é vista como resto, o paciente não aderente também. Tal visão presentifica o risco desses casos serem direcionados a um lugar de excluídos, tornando-se muito importante que alguém da equipe consiga, novamente, trazê-lo para o olhar de todos. Verifica-se, na fala abaixo, que este risco da exclusão acaba permeando as relações – tornando-se até mesmo uma preocupação da profissional.

“Então, uma menina que eu atendi, ela já tá quase indo de alta pro X. (outro hospital) ou talvez não, porque lá não fica com esses casos ruins, casos em que o adolescente não adere ao tratamento, muitas vezes, vai pro posto de saúde e aí eu falei pra ela, você tem 6 meses, ela está com 17 anos e 6 meses, você tem ciência da doença que você tem? Do que vai acontecer daqui por diante?” (G, enfermeira, diabetes)

Percebe-se que esta exclusão dos “casos ruins” – em nível subjetivo – pode acabar se encarnando em outros níveis concretos de cuidado.

6.2.5. Como sair da não adesão?

O esquema abaixo representa o ciclo desenhado pelos tópicos acima, reflete o movimento observado pelas falas. Foi possível perceber um ciclo de encaminhamentos, que culmina em uma lógica de “passagem de problema” e reafirma certa dificuldade de “ficar” com a questão de forma implicada. Trata-se de um círculo, no qual há uma busca pela saída, porém, justamente o desejo de encontrar um “responsável” acaba por produzir um mecanismo que gera apenas mais e mais repasses, sendo que, dificilmente, algum dos atores consegue parar a dinâmica transferencial. Assim, torna-se bastante dificultoso encontrar a saída.

Esquema 2: Caracterização do Ciclo de Encaminhamentos para "Transmissão" da Doença/Problema

Sugere-se que a saída seja não buscar pela saída: o formato do esquema acima (círculo) acaba por significar também a impossibilidade de fuga do “problema”, pois ele apareceria na próxima bolinha. Assim, o esforço é tentar mantê-lo dentro da dinâmica, suportando as angústias acarretadas, para que, sendo reconhecido, seja possível cuidar do mesmo, a partir da singularidade de cada paciente.

Tais ideias estiveram presentes na fala da psicóloga, quando esta contou como foi o recebimento de encaminhamentos, por parte da equipe, vinculados a pacientes não aderentes. Ao mesmo tempo em que os encaminhamentos chegavam, os paciente não chegavam (faltavam) e aí a necessidade de uma reflexão:

*“E aí, então, o que será que a gente pode pensar aí? Será que é dessa maneira? Será que é necessário a gente **transferir o problema para o outro**? **O problema vai se repetir com o outro também**, ele vai acabar não aderindo ao atendimento comigo. Então aí e fui pensando com a equipe outras estratégias, uma delas é a gente poder conversar sobre essa não adesão e o*

quanto isso angustia a equipe a ponto de você tentar achar uma solução muito rápida, muito imediata e que resolva o problema de vez (...) Eu acho que essa é uma saída importante que eu colhi efeitos interessantes até dos encaminhamentos que eles fazem. E que, de fato, tem uma questão posta e que entende-se que tem uma questão que precisa ser tratada em outro lugar que não ali com eles. Não dessa maneira de passar o problema pro outro. E a gente poder tanto trocar as nossas preocupações e as nossas angústias dos casos, quanto pensar em estratégias que, de fato, possam minimamente ajudar os pacientes. Enfim, se isso ajudarem a se olhar um pouco mais é porque foi válido.” (J, psicóloga, diabetes)

Nota-se, nesta fala, uma tentativa de barrar o círculo esquematizado, de forma a possibilitar que a questão permaneça viva frente aos profissionais – apesar de todas as dificuldades que ela anuncia – e possa emergir uma ação permeada por reflexão. É interessante verificar que a profissional faz um caminho inverso: ao lhe chegar um pedido, solicitando uma atuação com o objeto do encaminhamento, a profissional retorna (com o problema) ao solicitante, manifestando que a questão permanece e não morreu, junto com o encaminhamento. O problema está vivo e é de todos.

Trata-se de busca na quebra do movimento de exclusão – jogar ao outro para não ficar comigo – entretanto e justamente por ser um círculo, tal exclusão é impossível. Nem familiares poderão excluir-se da realidade daquela doença que também lhe assola, nem profissionais poderão excluir-se da responsabilidade de intervir mediante a pacientes “difíceis”; nem os pacientes poderão evitar o contato com o tratamento (e tudo o que ele anuncia); pois, a cada repasse, o conteúdo repassado tende a retornar.

Sugere-se que tal círculo (quando não interrompido) possa representar aquilo que Kaës (2014) denomina de alianças inconscientes. Segundo o autor, elas são, ao mesmo tempo, um processo e um meio de realização de objetivos inconscientes. No caso, a finalidade de sua formação seria tanto assegurar os investimentos vitais pela manutenção da relação e da existência de seus membros, quanto constituir uma reciprocidade e uma comunidade de mecanismos de defesa para lidar com as diversas modalidades do negativo na vida psíquica individual e coletiva. As alianças são estabelecidas pela vedação dos inconscientes dos sujeitos que entram em acordo. Hipotetiza-se, portanto, o quanto a manutenção de um ciclo, em que aquilo que incomoda é transferido a um outro lugar, pode sinalizar a necessidade de não ter de lidar com conteúdos desagradáveis. Estes podem ser diversos, a depender da dupla que

consentiu com tal dinâmica, entre eles: não adesão representando uma agressão insuportável ao narcisismo do profissional; doença do paciente representando uma agressão ao narcisismo do indivíduo e de sua família; falha do paciente representando uma agressão ao narcisismo do profissional que se vê “em falha” com seu papel, entre outros elementos. Frente a tais incômodos e para que seja possível permanecer investindo no projeto institucional e no outro (paciente), busca-se evitar o contato com os possíveis afetos despertados.

Sugere-se que um meio de não alimentar este ciclo pode estar vinculado a uma tentativa de singularizar cada encaminhamento, livrando-o de uma rota já delineada/pronta, permitindo que o inédito de cada “não aderente” possa vir à tona.

“As condições sociais, as condições econômicas, dificuldade em aceitar, eles gostam desse nome, as barreiras pro autocuidado. Mas eu tendo a pensar aí no que cada um vai criando. Então eu não vejo a não adesão como um problema de todos. Então, pra cada sujeito eu vejo que ela vai entrar de um jeito. É um problema comum no sentido que é algo que se repete em vários casos, mas pra cada um tem um lugar, tem uma função diferente, então tento na minha escuta apontar pra mim: o que é, pra você, não aderir? O que, pra aquele sujeito, é não aderir ao tratamento? E é isso que eu vou tentando transmitir pra equipe também, né.”
(J, psicóloga, diabetes).

A fala possibilita considerar este olhar diferenciado e particular para os significados da não adesão. Parece que a profissional pôde enxergar – por meio de seu aporte teórico – a não adesão como uma manifestação da subjetividade – sendo este o território prioritário, mas nunca exclusivo, da psicologia. Assim, o posicionamento frente à questão foi muito mais pela via da investigação – que promoveu uma abertura - do que da correção do problema. E o que esta abertura poderia promover talvez fosse justamente a chave para a resolução. Assim, o fato de se colocar diante de uma pergunta (ainda que torta) e não de um desfecho (ainda que mal sucedido) ofereceu a possibilidade de aproximação diferenciada. E a resposta (que não está pronta) só poderia surgir a partir daquilo que a relação entre este paciente/família com esta equipe conseguir evidenciar do fenômeno.

É possível que esta seja uma das saídas para a não adesão.

6.3. Violências implícitas: um cuidado permeado pela necessidade de tomar cuidado

Este tópico, em alguma medida, compõe uma continuidade do anterior, no aspecto da violência percebida nos diversos níveis de comunicação e transmissão/transferência de informações, pedidos e emoções.

É possível sugerir que, no contexto do adoecimento e tratamento, está implícita certa dose de violência, pela própria vocação institucional. Lida-se, cotidianamente, com corpos que são violentados pela doença (além das violências “sociais” enunciadas por diversos profissionais); o próprio tratamento, pelas suas exigências, também se configura como uma violência (envolve invasões e restrições, além de gerar efeitos colaterais; ao mesmo tempo em que anuncia diversas possibilidades não alcançadas sem ele, também vislumbra um cotidiano marcado por limites), a própria especificidade do saber médico que acaba violentando a emergência da subjetividade e também, no caso de não adesão, há uma violência exercida contra o próprio o tratamento. Além de todo contexto da assistência depender de uma relação interpessoal, em que há um membro “dono” de um saber preponderante e um outro “refém” de sua enfermidade; o que, naturalmente, vai acarretar em uma relação de poder.

De pronto, pode parecer contraditório que um lugar, focado no cuidado ao outro, possa ser habitado pela violência. Entretanto, nota-se a importância de reconhecê-la para identificar seus caminhos nas relações.

6.3.1. Necessidade de controlar a adesão (ou seria o outro?)

O tratamento frente às enfermidades estudadas se faz às custas do controle de uma doença; esta, sendo crônica e, portanto, incurável, acaba sendo “vencida” apenas quando controlada. Trata-se, nesse sentido, de um “inimigo” não derrotável por completo, apenas parcialmente. Todos os tipos de intervenções (medicação, fisioterapia, dieta...) visam ao

controle da doença. Os exames e parâmetros clínicos acabam sendo uma forma de verificar o quanto a doença está “controlada”. Como pano de fundo, o que se controla - ou se prorroga – é o tempo da chegada da morte.

A não adesão ao tratamento sinaliza a possibilidade iminente de morte. O corpo – quase que diretamente – responde, por meio dos seus sinais, às falhas do tratamento, seja porque este não está sendo suficiente para barrar o desenrolar da doença, seja porque o mesmo não está sendo realizado com a disciplina requerida. Assim, as relações – do paciente com seu corpo, da equipe com o paciente – são permeadas pela emergência de um controle. Mediante a isso, sugere-se certo clima emocional de vigilância, censura e verificação no contexto dos atendimentos.

*“**Medir** a adesão é um processo difícil, você vai muito pelo que eles estão trazendo como resposta às suas perguntas ou, conforme você pergunta, eles vão dando resposta melhor ou pior, né. Mas **você depende muito do que eles trazem pra você, familiares e pacientes.** Você toma medicação? Ah tomo. Muito frequentemente tem uma resposta positiva. E, na prática, você vê que ele não está bem, descompensou a doença, **você duvida que ele tenha tomado, então o controle exato, o quanto ele pega na farmácia é possível controlar, mas o quanto efetivamente ele recebe é muito difícil.** Existem formas de você **controlar** isso, com aparelhinho que mede dose, mas, novamente, **não garante** que ele tenha tomado efetivamente a medicação.*

(...)

Eu faço diferentes mecanismos pra saber se realmente ele está controlando. Com questionários de qualidade de vida. Aí eu comparo o que ele fala com o que ele preenche.”
(F, médico, alergia e imunologia)

“Eu falo: mãe, me mostra como a senhora estava fazendo, aí ela se embaralha toda e não consegue fazer aquilo que eu mostrei. Eu sempre tento perceber se a mãe faz ou não.

(...)

*É muito relativo, tem uns que vem aqui e estão fazendo perfeito: como você está fazendo em casa? Me mostra e faz perfeitinho. **Tem outros também que eu pego no pulo.** Me faz como você tá fazendo em casa. Não está fazendo nada certo.” (D, fisioterapeuta, respiratório)*

Sugere-se que os vínculos estão perpassados pela ótica da verificação. As consultas e os exames acabam tornando-se espaços de averiguação do quanto o paciente tem conseguido dar continuidade no tratamento em sua rotina pessoal, o que naturalmente traz consequências para as relações estabelecidas.

Pode-se sugerir, por meio das falas, que alguns casos são permeados pela desconfiança acerca daquilo que o paciente traz. Há uma dúvida inicial sobre a veracidade deste discurso, sendo necessária uma comprovação, uma busca por “colocar à prova”, seja por meio do preenchimento de um questionário (para posterior comparação com a fala trazida espontaneamente), seja pela tentativa de “pegar no pulo”.

Vale lembrar aqui que não se está colocando em questão o quanto os pacientes são fieis em seus relatos aos profissionais, mas sim o pressuposto inicial da dúvida, como a equipe lida com o mesmo e a problematização acerca da necessidade de “mentiras” por parte de um e “comprovações” por parte de outros; ou seja, o que desta relação pode estar impedindo que o fluxo da comunicação possa ser mais transparente e claro.

É possível pensar que, se a dúvida surge (e ela pode permear qualquer relação), qual seria o motivo de ela ser canalizada por uma “busca pela verdade” que não inclua a participação do sujeito do qual se duvida. Assim, a dúvida pode suscitar que há uma questão em aberto (como este paciente tem se relacionado com a terapêutica proposta?) e, de fato, isto também é foco do cuidado da equipe. Porém, se esta procura a resposta sem permitir que o próprio paciente participe desta busca, duas coisas se perdem: a própria resposta em si (pois os métodos citados não garantem a fidedignidade esperada, ao mesmo tempo em podem fornecer respostas dicotômicas, como: aderente x não aderente, sem alcançar questões muito mais úteis ao processo; além de poder gerar um clima de persecutoriedade que atrapalharia o vínculo) e a possibilidade do paciente construir – e participar – da sua versão para seu diagnóstico e tratamento.

Sugere-se que esta dinâmica relacional pode estar a favor de uma destituição subjetiva do outro, na medida em que promove ações que se tornam empecilhos à produção da singularidade, dentro da qual o sujeito pode construir um saber sobre seu padecimento e

negociar, favoravelmente, com as regras instituídas, implicando-se nas mesmas (inclusive se for para não segui-las).

Além disso, muitos profissionais, disseram que – como medida para controlar a não adesão – acabam fortalecendo as orientações. Sugere-se que se tratam de ações (ou reações?!) de cunho mais educativo. Ensina-se tanto a importância do tratamento, quanto como ele deve ser realizado fora do contexto hospitalar. De alguma forma, o tratamento destas doenças é cumprido “fora do olhar” do profissional, o que faz emergir uma verdade: o profissional é “dependente” do paciente para a efetividade daquilo que é oferecido. Quem, de fato, “cumpre” o tratamento é paciente/família, dentro de sua realidade de vida.

De alguma forma, o tratamento “invade” a rotina do outro.

Schraiber (1993, p.150) citado por Sá (2008, p.46) aponta para o fato que o trabalho em saúde trata-se, essencialmente, da intervenção de um homem sobre o outro, em suas experiências vivenciadas e, portanto, singulares de prazer, dor, sofrimento e morte. Inevitavelmente, se está diante de uma invasão, ainda que permitida, do outro. Ocorrem interferências sobre as vidas, as privacidades e as paixões das pessoas. De alguma forma, o médico acaba por lidar com individualidades, no desafio de conectar geral/abstrato da doença a este particular/concreto do doente. Naturalmente, vai ocorrer um processo de inserção da realidade do outro que – se não for cuidada – pode desembocar em uma tentativa de controle do corpo do outro, mascarado por um controle da doença.

É possível perceber, nas falas abaixo, um pouco de tais ideias:

*“Se eles não fazem isso, então afeta, porque eles começam a **abusar**, a gente não consegue **controlar**, então, a gente precisa fazer um trabalho de **orientação, um reforço de orientação**, da importância de você ter esse hábito de fazer fisioterapia. (...) Se eles vêm três vezes por semana, eu fico com eles três vezes por semana de meia hora, o resto, todas as horas do dia, se eles simplesmente não fizerem o que eu pedi, não adianta nada.”* (C, fisioterapeuta, respiratório)

*“Eu dou bronca, eu falo (...) Enfim, dou todos os pontos que ela precisa entender e assim **uma forma de bronca, aquela coisa mais carinhosa que não vou pegar tanto no pé. Mas a gente***

não deixa passar não: ah, não fez, então tá bom. A gente tenta mostrar pra ela que é importante fazer, a gente tenta explicar tudo certinho.” (D, fisioterapeuta, respiratório)

*“Não é assim, não faz e não tem problema. Se você está usando o serviço, fazendo exames, pegando medicações, isto tem um custo, **estão usando o tempo dos profissionais que são pagos para estarem aqui e você não está se tratando**, então, eles precisam assumir essa responsabilidade, porque eles usam o serviço público, mas não é totalmente gratuito, alguém paga, são os impostos, **então assim você tem que fazer, você está aqui dentro, então você tem que fazer as coisas corretamente**. A gente não dá alta, a gente não diz: olha, não vamos mais te atender, porque são pacientes crônicos que não vão ter alta, mas a gente também passa essa responsabilidade, **não é assim: você vem todas as vezes sem fazer nada**. Você tem uma responsabilidade. **A partir do momento em que você está aqui dentro, você quer se tratar, você tem que seguir o tratamento**. Então a gente tenta passar essa responsabilidade.” (E, médica, nefrologista).*

(...)

*Então, eu trabalho em toda consulta, a gente **reforça** a necessidade. A gente **reforça** que tem que tomar, **reforça** a necessidade que tem que colher os exames. Acho que é um **trabalho contínuo e de reforço mesmo** (...) Mas isso é nossa rotina, é todos os dias **lutar pela aderência** porque é difícil. Um paciente crônico assim.*

(...)

*A aderência? É o que a gente mais faz nas consultas, assim, todo dia a gente entra na sala, conversa, **é o diário de reforçar a todo momento** e a gente tem os pacientes em hemodiálise, então, assim, é diálise todos os dias, não ganhar peso, não comer coisas fora do determinado, **é todos os dias, é uma coisa constante**.*

(...)

***Então, a gente não desiste**, porque a gente vê paciente que consegue retomar, porque cansa né, às vezes, dá aquele desgaste e quando **você dá um reforço**, olha, melhorou, está indo bem (...) Mas tem, assim, são casos pontuais, mas que dá certo, **então a gente nunca desiste. E nossa missão é sempre reforçar**” (E, médica, nefrologista)*

*“Mas afeta, realmente, afeta. Afeta porque tem uma **preocupação com o tratamento, porque tem o desgaste de ficar sempre cobrando o paciente, de o paciente sempre voltar com a mesma questão, eles lidam com isso no cotidiano, também, questões de aderência, eles dependem disso pro tratamento dar certo, então, afeta sim**” (I, psicóloga, endócrino)*

As falas nos permitem analisar algumas questões importantes:

O tratamento é um elo que liga paciente e profissional. Tratar é a função primária da instituição, justificando a existência da mesma. Kaës (1991) afirma que, qualquer entrave que dificulte o cumprimento desta função, gera sofrimento. Assim, *“a partir do momento em que você está aqui dentro”*, há um contrato a ser seguido (que todos cumpram com suas funções para que a instituição também cumpra sua função). Ocorrendo uma desconfiança acerca da adesão ao tratamento (adesão ao contrato e ao profissional), este elo pode se enfraquecer. E, mediante a uma “falha” neste vínculo, o que se percebeu foram profissionais sentindo-se “abusados” pelos pacientes, além de uma perspectiva na qual o paciente está “em dívida” com profissionais, instituição e aqueles que pagam impostos.

Como reação, evidencia-se uma postura de “combate”, “reforço”, “luta” (por meio de *brincas*).

Verificou-se que, do mesmo modo que a adesão pode ser vista dicotomicamente (aderente x não aderente), as ações mediante a essa questão também estão inseridas na mesma lógica de funcionamento, como se os profissionais tivessem apenas dois caminhos presumíveis: não fazer nada x fazer tudo. Em outras palavras, ou trata-se a questão com negligência (percebe a dificuldade, mas não se implica na mesma, deixando o paciente em risco) ou com disciplina (percebe a dificuldade e lida-se com ela por meio uma “correção” do outro, colocando a relação com o paciente em risco). Assim, dentro desta lógica: paciente em risco x relação em risco, paralisa-se toda possibilidade de reflexão e singularização.

Nesse sentido, o uso de termos, como reforço e luta remetem à ideia de uma guerra, de um inimigo e de uma necessidade de resistência. Pode-se pensar que o “combate” sempre foi com relação à doença (seus sintomas, a progressão dos mesmos, o sofrimento que gera ao paciente); porém, o que foi possível perceber é que o foco dos “contra ataques” focalizam a não adesão e, por vezes, o próprio paciente. O inimigo a ser combatido foi a própria dificuldade de aderência. Poderia haver aí um deslocamento do alvo do “ataque”?

Uma das profissionais, ao ser questionada acerca das ações, mediante a não adesão, citou determinadas tecnologias de mais controle dentro do contexto institucional. São ditas “medidas de segurança” sugerindo a capacidade das mesmas de acalantar os profissionais com maior sentimento de proteção frente as “contra investidas” dos pacientes:

*“Hoje em dia, as portarias têm essa **segurança** de depositar o crachá. O crachá está vinculado ao paciente, então quem deposita o crachá dele, ele responde que ele está indo embora com o filho dele. Então, eu acho que mudou essa questão da **segurança**. A questão **tecnológica**, né. Mais informações. A **gente sabe onde o paciente vai passar. É só abrir o sistema.**” (H, enfermeira, hospital dia)*

O uso da tecnologia como forma de organização da rotina institucional é absolutamente plausível e não está em questão neste estudo. O que vale a pena refletir é o fato de tais medidas serem citadas mediante ao tema da adesão ao tratamento, como se este esquema tivesse uma função na lida com tal questão. É possível sugerir que “medidas de segurança” (segurança de quem?) trazem à tona este imaginário, no qual adesão está vinculada a controle. A valorização da tecnologia como forma de **poder** saber onde o outro está simboliza esta lógica, uma forma de deixar o outro mais previsível. Elementos como “crachá” e “sistema” podem representar certa impessoalidade, assim como uma conduta automatizada.

Salztrager (2011) faz uma reflexão acerca das ideias de Foucault problematizando o chamado “poder disciplinar” presente nas relações. Segundo o autor, trata-se de uma lógica em que os indivíduos ficam em estado permanente de visibilidade, o que assegura uma eficiência do poder. É um poder automático, anônimo e incorpóreo, que acaba propiciando certa sujeição. Nesta formatação, silenciam-se as possibilidades de resistência e revolta – ambas são importantes, quando se torna relevante que as pessoas consigam negociar com as leis e fornecer sentidos às mesmas. Assim, torna-se relevante que os próprios pacientes consigam negociar com as propostas de terapêuticas, sendo que deste agenciamento pode nascer uma implicação frente às orientações/restrições/limites oferecidos pela equipe.

Sobre esta temática do poder na clínica, Akimoto-Junior (2016) problematiza acerca dos efeitos iatrogênicos da psicanálise (convidando à reflexão acerca do fato de que todo o tratamento é capaz de gerar efeitos nocivos ao paciente). O autor afirma que um dos riscos

estaria localizado no uso indevido do poder no curso do tratamento (tornando o paciente um sujeito plástico a ser moldado e não um sujeito dotado de singularidade). Ao mesmo tempo, evidencia a necessidade de abandonar tanto a tentativa de impedir o exercício do poder, pois não existe discurso isolado do mesmo, assim como a ideia de que o poder sempre segue a mesma direção: do profissional em direção ao paciente; uma vez que se trata mais de uma dinâmica constante de enfrentamento e resistência, operando em ambos os sentidos.

“Trata-se, portanto, não apenas de pensar se um tratamento está ou não configurado como exercício de poder por parte do analista, mas sim de pensar as dinâmicas de poder envolvidas no tratamento como um todo, para daí poder articular qual seria a responsabilidade assumida pelo analista na condução do tratamento e quais seriam os possíveis riscos envolvidos nessa prática” (p. 142)

Mediante a estas ideias, o que se torna relevante é a ciência acerca desta circulação de poder no cenário assistencial, refletindo sobre as implicações disto para o tratamento e para as relações, uma vez que não há imunidade para esta realidade e todos terão de lidar com as consequências desta dinâmica, seja porque são vítimas do poder exercido pelo outro, seja porque exercem algum poder sobre o outro.

Caso esta dinâmica de poder esteja prejudicada, a adesão ao tratamento pode ser um terreno utilizado para expressão de um jogo de forças, podendo gerar consequências para as relações.

*“Olha, normalmente o paciente não traz isso como uma queixa dele e, muitas vezes, como ele já sabe, já tem, assim, um histórico bem amplo na clínica médica onde ele atende, de **cobrança, tanto em relação à mãe, quanto ao paciente**, não está emagrecendo. Então, quando ele chega no psicólogo, **ele já chega um pouco, hã, na defensiva, né**. Raramente, na verdade, ele vem falando: **é, realmente, tenho dificuldade ou a mãe reconhece que tem dificuldade de seguir**. Muitas vezes, isso acaba remetendo em uma queixa em relação aos médicos. Ah, **os médicos não entendem, os médicos ficam cobrando, eu faço tudo direitinho**. Isso, especialmente, com relação a doenças crônicas. Doenças crônicas, essas que eu lido mais de perto, da nefrologia, quando o paciente tem insuficiência renal crônica, as restrições são muito grandes, restrição*

*de sal, de proteína, de líquido às vezes. Muita medicação, né...Então, de fato, é muito difícil, muito complicado pras famílias sustentarem isso frente à criança e frente ao adolescente que já tem outra postura diante da vida. E isso acaba **gerando mal estar entre a equipe, paciente e a família**. E, muitas vezes, quando eles vêm pra psicologia, **vem já num clima um pouco de persecutoriedade**, que a gente pode ver. E, às vezes, a gente consegue reverter pra propor um trabalho, não no sentido de fazê-lo aderir, mas tentar entender um pouco o contexto que existe o tratamento essas coisas acontece, mas, muitas vezes, ele também não adere ao tratamento psicológico, acaba tendo uma certa **repetição**. **O que não adere lá e o médico acaba encaminhando, acaba não aderindo muito ao acompanhamento psicológico também**. Atendimento psicológico individual nesses casos de aderência, acho que a maior parte dos profissionais da psicologia sentem que acaba não se desenvolvendo, desenrolando muito, com algumas exceções, claro” (I, psicóloga, endocrinologia)*

O trecho acima sinaliza para um aspecto importante da relação entre o profissional e o paciente. Termos como “na defensiva”, “cobrança” e clima de “persecutoriedade” sugerem que as relações com a equipe ficam permeadas por uma tensão que pode impedir a construção de um vínculo de trabalho, mediante ao qual as dificuldades possam aparecer sem simbolizarem um perigo (ao paciente e ao profissional).

Nota-se a presença de um paciente que se sente cobrado e um profissional que necessita “cuidar de sua função cuidadora” para que também não se sinta cobrado a imprimir, no outro, um papel esperado pela equipe (aderente ao tratamento), o que poderia acarretar na repetição da dinâmica, às custas de impedir uma visualização mais clara do paciente (e, claro, do problema).

Kaes (1991) traz que a instituição pode se oferecer como objeto ideal a ser interiorizado, a qual todos devem manifestar sua lealdade e até mesmo se sacrificar. Ela apresenta exigências e obriga a todos a se moverem pelo orgulho do trabalho a realizar: verdadeira missão de vocação salvadora. O autor também aponta que qualquer terapeuta está realizando, no palco da relação com o outro, projetos conscientes ou fantasias inconscientes que se referem ao modelo formador, atribuidor de boa forma, do médico obcecado pela cura, do parteiro “socrático”, do militante transformador do mundo, do reparador que impede que os traumatismos do cliente se tornem “irreparáveis”. Para ele, esses modelos acabam por conduzir a ação daqueles que intervêm. Porém, o que se verifica é que – apesar da necessidade dos mesmos para a ação

terapêutica – eles não são inocentes. O desejo de cura tornando-se motor exclusivo da ação pode provocar uma reação terapêutica negativa e levar o cliente a se fechar ainda mais nas suas dificuldades. O desejo de reparação desenvolve, no terapeuta, uma vontade demiúrgica de salvamento e uma visão do outro como uma máquina da qual se conhecem as engrenagens e cujo funcionamento é preciso melhorar. O perigo desta perspectiva é a promoção de uma incapacidade de ouvir a verdadeira queixa do cliente e responder paralelamente ao seu pedido. Por outro lado, o doente pode sentir-se na obrigação de entrar nesse quadro pré estabelecido da “boa forma” tal como concebido pela terapeuta; porém, este é um campo susceptível para a abertura de comportas de pulsões alo-destrutivas e autodestrutivas. Todos esses modelos positivos têm o seu reverso e sua face mortífera.

Tais imaginários institucionais acabam por criar modelos que, se não forem identificados e problematizados, podem deixar o profissional em uma posição bastante delicada de onipotência frente ao outro, através de uma busca por formatar o paciente. Nesse caso, seria possível hipotetizar que a não adesão representa uma tentativa de não ser capturado pelo modelo proposto.

6.3.2. A violência como reação

Duas profissionais trouxeram tais falas de pacientes:

*“Muitas vezes eles falam: ah, pra você é fácil falar, **você não precisa tomar remédio, você come o que você quiser, então, na cabeça deles é isso.**” (E, médica, nefrologia)*

*“Mas a gente tinha paciente que falava. Chegou a bater na mesa: **você quer que eu coma o que? O prato?**” (B, nutricionista, nefrologia)*

Por meio destas frases, é possível perceber a presença de um incômodo nesses pacientes. Certamente, o contexto do adoecimento/tratamento pode despertar tais reações. A despeito

desse fato, vale lembrar que os profissionais, por estarem neste lugar de anunciadores do diagnóstico e do tratamento, acabam por comporem esse cenário, sendo alvos e também produtores da violência.

Na primeira frase, hipotetiza-se que o paciente esteja marcando, com sua expressão, o hiato que existe entre ele e o profissional: saudável x doente. E que, apesar de todos os esforços para uma aproximação relacional, esta distinção prevalece. A fala declara uma diferença, marca uma separação, anuncia uma distância intransponível. A agressão acaba tendo este pano de fundo.

Na segunda frase, o que se percebe é uma reação frente às restrições da dieta. Ao enunciar sua orientação, o profissional faz emergir o sofrimento no paciente, pois está demarcando limites necessários à manutenção da vida. O fato do incômodo emergir através de um questionamento direcionado ao outro pode simbolizar um movimento de retorno: o que foi dado é rebatido àquele que deu. O profissional é chamado a responder.

Em ambas as reações trazidas pelas participantes, há dois sofrimentos: do paciente e do profissional.

De fato, para que o paciente consiga assimilar uma orientação, além de toda a sua capacidade cognitiva para compreensão, há de se ter uma “receptividade emocional”. Há muitas elaborações psíquicas anteriores que ele já precisa ter feito para se colocar no lugar – teoricamente esperado – pela equipe. Ele deve ter assimilado sua condição de doente (com todas as perdas narcísicas que a enfermidade lhe impõe), assim como seu lugar de demandante de um outro que pode lhe oferecer um auxílio e reconhecer que o tratamento – trazido pelo profissional – também possui limites, não sendo capaz de eliminar sua falta. Esta permanecerá pungente.

Dunker (2016) reflete sobre as diversas faces que o sofrimento pode adquirir, quando este advém da condição do adoecimento. Entre elas, o autor cita a situação em que a doença é sinônimo de intrusão e envenenamento, entrada de algo no corpo que dele deve sair. Nesses casos, o adoecimento é vivido como um estranhamento. O sofrimento que emerge é o da indeterminação: como esta doença pode estar aqui (em mim)? Outra modalidade de sofrimento é aquela na qual a doença marca uma dissolução da forma de vida até então vigente para o sujeito. A condição de doente passa a ser efígie e nomeação para o sujeito. O adoecimento torna-se excesso de experiência de determinação: diagnóstico fechado, doença crônica incurável, condição limitante permanente.

Através dessas ideias, é possível pensar sobre os sofrimentos que estão buscando enunciação quando emerge a não adesão (e também reações como as expressas nas falas). De alguma forma, quando o profissional anuncia o tratamento (receitar a medicação, orientar acerca da rotina de exercícios, indicar a dieta mais apropriada...) está, automaticamente, atingindo elementos muito íntimos e estruturantes da realidade do outro. Um indivíduo que experimenta a doença como uma experiência de intrusividade (não a aceitando como participante de seu corpo) pode receber uma orientação sem identificar-se como necessitado dela (a não ser que, através dela, vislumbre a possibilidade de desfazer-se do incômodo que não lhe pertence). Já aquele que se sente totalmente determinado pela doença (como uma experiência que lhe absorveu todos os aspectos de sua vida) pode sentir, a partir de uma recomendação do profissional, mais e mais determinações, temendo ser tomado pela experiência, sem chance de possuir-se a si mesmo (a não ser que perceba o tratamento como um meio de colocar-se como ativo frente à própria vida e não apenas determinado).

Torna-se possível refletir que pacientes determinados pela condição da doença crônica podem sentir-se alvo da diferentes agressões: da doença, do tratamento e daquele que o nomeia como doente e como necessitado de ajuda. De alguma forma, a não adesão pode ser uma tentativa do paciente de agredir àquele que lhe anuncia esta determinação, pois esta confirma a presença – soberana – da doença e da possibilidade de morte. Ao mesmo tempo, não aderir também acarreta num consentimento frente a uma agressão, que acaba permitindo uma destrutividade que atinge seu corpo. E, naturalmente, atinge também o profissional que, numa reação imediata, pode contrapor “reforçando” ainda mais a necessidade do tratamento, aumentando a sensação de determinação.

Da parte do profissional, ele também é alvo de toda uma destrutividade que habita o corpo do paciente e o corpo da instituição. E esta pode se apresentar por meio da agressividade. O tratamento pode ser sentido como um auxílio, mas também como uma violência, colocando o profissional no lugar de agressor. Assim, a equipe é foco de uma agressão e também a própria agressora.

Todos esses lugares são definidos a partir do local em que a doença se instala no psiquismo do doente, o que naturalmente traz efeitos para a relação que será estabelecida com profissional. Ao mesmo tempo, também é possível supor que a relação entre paciente e este último (dentro da qual contém a forma como o diagnóstico e tratamento são apresentados por este e recebidos por aquele) influencia o destino da doença no universo emocional do indivíduo.

Esse destino – pelo qual ambos são responsáveis – determina como o paciente vai lidar com sua doença e seu tratamento.

O que ambos (paciente e profissional) poderiam elaborar deste processo é que se trata de uma dupla contra um “inimigo” em comum – muitas vezes, soberano a ambos – e não “inimigos” que requerem cada um, a seu modo, declarar soberania sob a própria condição (dono do próprio corpo – paciente - e dono do saber acerca do que ocorre no corpo do outro - profissional).

Ambos os atores dessa relação necessitam suportar (quem sabe, juntos) os percalços de se lidar, cotidianamente, com as agressões da realidade que enfrentam.

6.3.3. O controle sobre a morte

Outro ponto importante de ser refletido diz respeito ao quanto trabalhar com indivíduos doentes – que, ao descontrolarem o seguimento do tratamento, acabam por descontrolarem sua doença – pode significar lidar com o risco inerente de morte/perda do paciente. Assim, não poderia o próprio paciente – sabendo-se dos riscos que sua doença lhe impõe – não aderir ao tratamento para ser foco de um controle/preocupação (até mesmo inconsciente)? Não poderia o paciente, identificado com uma posição de objeto – por meio dessa captura que a instituição lhe propõe – tentar ser objeto constante de perturbações, preocupações e ameaças dentro do imaginário da equipe? Já que a morte lhe ronda, não seria uma forma de permanecer vivo dentro da equipe? O risco de morte que o doente anuncia, em si mesmo, já ativa no outro – constransferencialmente - um mecanismo de vigilância, que faz com que a palavra *cuidado* (do verbo cuidar) possa adquirir um sentido de: *Cuidado!* (Necessidade de atenção frente a um perigo).

“Então, essa aderência é a mais importante, porque simplesmente eles perdem, eles voltam a ser sedentários, e volta a acometer quem tem mais facilidade de agudizar.” (C, fisioterapeuta, respiratório)

*“E você não vai falar: você toma 5 meses e depois você vai parar. Você vai tomar pra sempre. Se você não tomar, sua função renal pode **piorar**. E aí vem a questão de diálise, transplante. Então, são **doenças graves**, né.”* (E, médica, nefrologista)

*“Tem alguns casos que **eu fico muito preocupada também, alguns pacientes acabam ficando muito grave, acabam tendo internações**. E aí é mais comum no ambulatório da infecto do que do diabetes. E isso me preocupa, não ter o mínimo da vida garantida e se pensar que tem algo, tem uma escolha do sujeito posta aí e que escolha é esta? Por que escolher o não tratamento? Tem outras possibilidades (...) Acho que talvez eu tenha aí a **minha preocupação**, seja eu me afete menos nesse sentido da preocupação que os médicos acham que tem de controlar a vida, de manter a vida, a qualquer custo, **eu fico preocupada com a escolha, ser uma escolha que pode ser muito prejudicial, inclusive levar à morte.**”* (J, psicóloga, diabetes).

Gravidade, piora, preocupação, prejudicial e morte são palavras que permearam o discurso de alguns profissionais. De alguma forma, simbolizam os efeitos da não adesão (ao paciente e ao profissional). São “marcas” de como tais pacientes ficam registrados no imaginário dos profissionais. Assim, tal controle não poderia advir de um desejo de evitar todos estes incômodos (desde o factual da morte até as reações emocionais advindas desta realidade, como a preocupação)?

6.3.4. O controle do incontrolável

Ao longo de toda a discussão dos resultados, foi possível notar que diferentes ações dos profissionais frente a não adesão foram trazidas, como encaminhamentos, discussões em equipe e estratégias de reforço da importância do seguimento da terapêutica (medidas mais educativas).

Entretanto, duas ações citadas por um médico ainda não foram trazidas, entre elas: a criação de um ambulatório específico voltado aos doentes “incontroláveis”, incluindo os “não aderentes” e o investimento na preparação dos profissionais, juntamente com a inclusão de questionários capazes de investigar aspectos para além do adoecimento corporal.

*“O fator econômico e o acesso, na rede pública. Pois se tem um problema de **acesso ao esclarecimento e acesso ao médico**, ao fornecedor, né, por exemplo, o médico que te orienta tal coisa e nem todo mundo está competente pra te orientar da melhor maneira possível, então, **no médico também há uma falha**, no lado de cá da escrivadinha, vamos dizer assim, ele pode não saber orientar as melhores opções para o paciente. Outro problema grave que a gente tem, serviço público, com **uma demanda grande de pacientes e o tempo de contato do médico**, não só médico, porque minha equipe também tem muitos do multiprofissional, mas é o tempo que eu disponho pra passar essas informações pra ele, de maneira tranquila, clara, repetitiva, né, **precisa de muitas repetições pra você conseguir garantir um pouco mais de adesão**. E outra coisa é o conhecimento e a capacidade intelectual do próprio paciente e da família. Você tem que baixar o nível pra ele conseguir entender o que você tá falando, não adianta eu querer simplesmente escrever num papel o que eu quero, se você não conseguir fazer. Ele ler, reler, fazer com que ele entenda, replicar o que ele está lendo ali na sua frente, quer dizer, tudo isso demora muito tempo, numa consulta só é impossível, isso aí é **contato, um bom contato, uma boa relação com paciente, um contato continuado**, cada mês, cada dois meses, pra você conseguir fazer isso e, na prática, a gente já viu claramente, nós separamos asmáticos muito graves, incontroláveis, que não conseguíamos controlar e separamos um ambulatório específico, fizemos eles ficarem vindo todo mês aqui, **fizemos uma abordagem um pouco mais próxima do paciente**. De todos os pacientes que a gente tinha, não sobrou nenhum que era grave mesmo, porque eles precisavam desse apoio. Então a gente percebe que tem falha dos dois lados, em termos de hospitais, postos, que não conseguem ter o tempo necessário pra fazer esse contato, essa interação.*

(...)

*Porque eu tinha muitos pacientes asmáticos, que não se controlavam nunca. Bom, vamos separar e vamos fazer isso funcionar de uma maneira diferente, abordar eles separadamente em um ambulatório em que você foque melhor aquele problema e **um dos problemas era adesão, claramente adesão**” (F, médico, alergia e imunologia)*

A partir deste relato, é possível verificar o reconhecimento da importância da qualidade do contato entre profissional e paciente para o “bom andamento” da terapêutica. O relato expressa esse fator como preponderante para a melhoria do tratamento. E dessa percepção, surge a ação de criar um ambulatório específico no qual os pacientes “incontroláveis” pudessem ser acompanhados com maior proximidade. E, entre eles, estavam os classificados como não aderentes.

É interessante o uso do termo “incontrolável”, pois expressa aquilo que não se submete às normas (no sentido de normalidade), que está fora da curva, que foge /escapa do domínio. Talvez esta seja a sensação dos profissionais mediante a tais pacientes: a perda de controle.

Pode-se pensar o quanto o movimento de “trazer para perto” está vinculado a uma tentativa de “controlar mais de perto” o que “foge ao controle”, sendo importante a reflexão acerca das motivações e efeitos desta ação. O que se percebeu, neste caso, pela fala do profissional, foi uma aproximação que ocorreu entre paciente e equipe, gerando benefícios à terapêutica.

Num primeiro momento, o “não aderente” expressa um afastamento do tratamento e, naturalmente, da equipe. O “não” traz à tona uma negativa, uma rejeição ao que está sendo oferecido. Entretanto, ao contrário desta ideia, o que se percebeu – pela experiência deste profissional – foi que a proposta de uma maior aproximação não foi “negada”, pelo contrário, foi capaz de favorecer a relação do paciente com o tratamento. Trazer para mais perto aquele que demonstrava – aparentemente – não se implicar na relação com o profissional e com o tratamento acarretou em melhora da adesão. Parece que esta foi modificada pela regularidade dos contatos do paciente com a equipe, sugerindo que a variável “relação com a equipe” foi determinante, já que outros elementos próprios do paciente (condição socioeconômica, qualidade dos vínculos familiares, nível de instrução) não foram modificados.

De alguma forma, trazer para mais perto aquilo que incomoda requer uma capacidade de suportar – até mesmo a frustração gerada por aquele que “rejeita” o cuidado que recebe – e conseguir a partir disso, adentrar um campo mais profundo das demandas que tais pacientes trazem e que se manifestam – muitas vezes, de forma bruta – através desta dificuldade de adesão. Trata-se também de uma exigência que a subjetividade impõe a todo que lida com a mesma: a singularização. Expressa a necessidade de diferenciar cada paciente em sua queixa.

Dáí a importância desse movimento de aproximação, que permite uma particularização e uma maior clareza das dificuldades de cada um.

Outra medida realizada pelo mesmo profissional foi a aplicação de questionários de qualidade de vida:

*“No hospital, ficou muito claro que ele precisa de um questionário de qualidade de vida ao mesmo tempo do que um questionário só de pergunta sobre doença, né. **Qualidade de vida é tão importante quanto a doença em si. Em quase todas as especialidades tem essa questão da qualidade de vida como sendo um elemento a mais. Às vezes, a gente falha um pouquinho. Mas se eu tenho esse elemento a mais, me ajuda muito a saber se realmente ele está bem ou não. Isso dá qualidade, talvez, a adesão melhor, porque ele vê que você não tem uma atuação só na doença. Porque o “praxe” é perguntar se ele está bem ou está mal. Se você pergunta um pouco mais sobre a vida. Dá condições de ele responder, de ele perguntar coisas, de ele poder ir ao psicólogo. Eu tenho isso aqui dentro. Isso melhora o serviço. Isso melhora como ele encara você do outro lado da mesa ali. Isso faz com que a adesão seja melhor.**” (F, médico, nefrologista)*

Nota-se, pelo discurso do profissional, que a inserção do instrumento de avaliação da qualidade de vida tinha por finalidade conseguir vislumbrar um olhar mais amplo para o paciente, além da questão sintomática. A avaliação da qualidade de vida foi trazida como “algo a mais”, uma forma de expressar um interesse pelo que está além dos sintomas orgânicos e também um jeito de alcançar uma resposta mais fidedigna acerca do quão bem (ou não) está o paciente. Demonstra, em alguma medida, um esforço de não excluir do enquadre assistencial elementos que possam não se caracterizar como manifestações orgânicas da doença – sugere-se um movimento de reconhecimento de tais aspectos como relevantes para o tratamento e para a adesão ao mesmo.

Ao mesmo tempo, vale a reflexão: quais os caminhos que os profissionais de saúde utilizam para dar visibilidade ao subjetivo? Quais os destinos desses elementos no cenário assistencial?

Guedes, Nogueira e Camargo (2006) trazem que a subjetividade, quando se faz presente no contexto médico, acaba tendo dois destinos: exclusão ou incorporação do

“estranho/imprevisto” dentro de uma categorização conhecida. O primeiro se faz às custas de encaminhamentos que são, ao mesmo tempo, uma forma de oferecer cuidado, como uma maneira de livrar-se do que é percebido como ruído, evitando uma aproximação da questão. O segundo diz respeito ao esforço de encaixar manifestações de ordem subjetivas em classificações controláveis. Trata-se de transformar o subjetivo em objetivo, o imprevisível/incontrolável em objeto quantificável – para adentrar o paradigma biomédico.

O primeiro aspecto da exclusão/encaminhamento foi trazido na categoria “não adesão e transmissão da doença”; já o segundo aspecto pode ser percebido neste tópico, na medida em que a utilização de protocolos formais e instrumentos padronizados também expressam o imperativo da lógica biomédica. De alguma forma, há uma tendência em enquadrar em parâmetros objetivos aquilo que é mais difícil de ser mensurável, justamente, pela sua natureza.

A fala do profissional expressa o reconhecimento em considerar o que é da ordem subjetiva como parte relevante do processo assistencial. Entretanto, ainda é possível perceber uma dificuldade em acessá-la assim como ela se apresenta (dentro a relação), sendo necessário dar-lhe um formato que seja mais confortável de visualização e manejo ao profissional. Mediante a isto, o que se torna relevante é refletir acerca das perdas desse processo de objetificação.

Obviamente, é relevante a construção de instrumentos que possam fornecer parâmetros importantes acerca da realidade de vida do indivíduo. Dessa maneira, constroem-se referências para indicadores, que auxiliam na direção de condutas/decisões/ações. Entretanto, o que se questiona aqui é a ilusão de que alcançando tais parâmetros, seja possível conhecer o outro. O risco é a tendência a encaixar em generalizações aquilo que só é possível acessar e cuidar por meio da singularidade. Há elementos que são da ordem do imponderável e o instrumento para acessá-lo é o próprio profissional. Assim como a subjetividade só pode nascer dentro de uma relação, esta também é necessária para o reconhecimento e cuidado da mesma.

Dunker (2016) ao falar sobre modalidades de sofrimento advindas do adoecimento, ressalta que “o sofrimento é uma experiência de saber, irreduzível à dor ou às formas de objetivação em escalas de adaptação ou qualidade de vida” (p.86). Assim, para acessar o que é da ordem do sofrimento, torna-se necessário uma busca por “saber” acerca do outro. Saber que não se alcança através de uma metrificação da experiência, marcada pela singularização. Tal ideia sugere refletir o quanto o campo do cuidado ao outro é revestido e preenchido por elementos que são indomáveis à tentativa de quantificação, no sentido de não serem possíveis

de captar através de determinados métodos, sendo sempre necessário afinar o olhar para alcançar o que não se alcança de outra forma se não pela própria relação.

Assim, o mais importante é atentar para a função de tais instrumentos. Caso haja uma tentativa de, através dos mesmos, compensar o “desuso” do profissional (instrumento primordial no processo do tratamento), tem-se o emprego de um atalho, suscetível a reduções e perdas. Isso porque os resultados não serão capazes de captar o essencial de cada caso. Sempre se está diante de um inédito. A própria não adesão ao tratamento é nova a cada relação paciente-profissional, com significados originais, que necessitam ser desvendados a cada encontro. Movimento este que exige um abandono de saberes prontos e uma abertura aos sentidos que brotam na atualidade de cada atendimento.

6.4. Não adesão: reação frente à frustração ou razão de uma frustração?

Em diferentes falas sobre o tema, foi possível perceber o uso de palavras, como: *frustração, incômodo, tristeza, impotência*.

Por um lado, tais reações são advindas da percepção dos profissionais acerca da gravidade da doença e da insuficiência que percebem em oferecer uma “cura” – erradicar o problema. Daí a não adesão do paciente pode aparecer como reação frente a esta quebra de um “contrato” inconsciente mágico de “salvação”: já que você não pode me dar o que desejo, qual o sentido de seguir o que você propõe? E os profissionais, mediante a esta reação, assistem sua impotência ser exposta. O tratamento oferecido parece insuficiente. Por outro lado, há profissionais frustrados, na medida em que a não adesão de seus pacientes acabam por “colocar a perder” todo o esforço investido no tratamento. O retorno do outro frente ao tratamento oferecido é insuficiente.

Há duas vias de decepção: o paciente que não recebe o necessário do profissional para se livrar da dor e o profissional que não recebe o necessário do paciente para que seu tratamento obtenha sucesso. Feridas abertas que se encontram na relação assistencial, gerando emoções que, caso não identificadas e elaboradas, podem dificultar o processo do tratamento.

6.4.1. Não adesão e o que podemos oferecer?

Grande parte dos participantes acabaram citando – como fator que justifique a não adesão – o sofrimento, presente em seus pacientes, advindo da doença e do próprio tratamento. Palavras como: *desgaste, dificuldade, cansaço, restrições, desconforto* foram utilizadas para expressar o reconhecimento de que a relação entre indivíduo-doença-tratamento é necessariamente perpassada pelo sofrimento. Dessa maneira, vale refletir que o cenário de trabalho desses profissionais é marcado pela dor e esta clama por ser reconhecida e incluída no processo de cuidado. Obviamente, esta realidade vai rebater no próprio profissional, uma vez que este compõe o quadro assistencial.

*“E se pensar que é uma rotina de medicação, de exercícios, que, assim, eu, por trabalhar e ter **muito contato** com esses pacientes, eu entendo que eles não fazem, às vezes, deve dar preguiça, porque poxa, desde que nasceu, **sempre teve aquela rotina de medicação, exercício**. Então, deve ter uma hora que realmente **enche o saco**. **Querem ter uma vida normal**.*

(...)

*Pelo que eu vejo, pela rotina diária de inalação, enzimas que tem que tomar, outra medicação que tem que tomar, desde pequenininho, então, assim, todo dia, sempre a mesma coisa, exercício, fisioterapia, então eu acho que algum momento da vida, eles devem ficar de **saco cheio**, é de se entender mesmo, enjoar, com certeza, deve enjoar um dia. Agora das outras patologias, assim, não sei muito bem os motivos, **preguiça talvez, criança quer brincar, quer jogar vídeo game**. A infância, às vezes, aquela coisa do brincar pode ser um motivo que impeça às vezes de fazer algum tratamento ou outro, mas a mãe está sempre ali tentando, pega na orelha.” (D, fisioterapeuta, respiratório)*

*“Eu acho que é difícil mesmo. Você tomar remédio de 6 em 6 horas a vida inteira. Porque, muitas vezes, **você não consegue ter uma rotina normal como as outras pessoas**. E chega na adolescência ainda que tem a comparação, onde todo mundo do meu grupo sai, vão ao*

*shopping, come e eu tenho que ficar com meus horários de remédio. Eles podem comer coisas que eu não posso comer. Muitas vezes, isso até atrapalha a socialização do adolescente. Porque eles não conseguem ter a mesma rotina que os colegas de escola, que os colegas de turma. Então, é muito difícil. Se a gente até for comparar, se a gente tem que tomar um antibiótico por uma semana, por exemplo, sinusite, que é de 8 em 8 horas, durante 10 dias, a gente esquece. Ah, hoje eu não tomei antibiótico. Tomei ou não tomei? **Imagina isso durante a vida inteira. Você ter aquela coisa rigorosa**” (E, médica, nefrologia)*

*“Do que eu vou escutando, assim, eu vou pensando do meu ponto de vista enquanto psicanalista que escuta e acabo vendo esses pacientes de um outro ponto de vista, de um outro lugar. E eu acho que (a não adesão) são saídas que os sujeitos vão arrumando, que as famílias vão arrumando pra lidar com todo esse desconforto que é a vida, que é você ter uma doença como essa desde muito pequeno. Eu tenho isso em mente. **O que as famílias e os pacientes fazem diante desse diagnóstico e dessa condição de precisa desse tratamento tão a longo prazo.** Com a equipe a gente vai fazendo algumas construções que consideram isso” (J, psicóloga, diabetes)*

Por mais óbvio que seja esta ideia, é relevante, mais uma vez, olhá-la. Muito dificilmente, alguém buscará uma ajuda – no caso, médica – se não estiver com algum tipo de desconforto, o qual pode até mesmo transpassar o campo orgânico. Sempre há um pedido que envolve sofrimento. Nesse sentido, o profissional é aquele em quem são depositadas expectativas, ou seja, aquele que possui o saber e está capacitado a oferecer a cura. Na impossibilidade da mesma, o que se objetiva é a “qualidade de vida”. Subjetivamente, há de se considerar que a demanda é por conforto, prazer, satisfação, felicidade. Ser “portador” do tratamento é possuir um lugar de poder (desejado consciente ou inconsciente na escolha profissional). Poder no sentido de empoderamento e poder no sentido de conseguir, ter a capacidade de fazer algo pelo outro. Assim, delineiam-se ambas as expectativas: poder obter conforto (paciente) e poder oferecer conforto (profissional). De certa forma, este é o cenário intersubjetivo desenhado no contexto assistencial da saúde. As consequências disso para a relação perpassarão o quanto cada personagem terá elaborado acerca dos limites e possibilidades reais que possuem.

Quanto a este pedido remetido ao profissional, tem-se um apelo muito importante, singular para cada paciente, mas que sempre envolve a expectativa de um alívio. Enriques (1991) estuda o imaginário das instituições de tratamento. O autor refere que todos os pacientes expressam, mais ou menos explicitamente, um pedido especial: um pedido de cura. São pacientes que se apresentam, para que lhes seja dada uma ajuda, uma assistência, um conselho. Chegam cheios de esperança e preparados para a submissão, mas também com exigências desmedidas e com a possibilidade de revolta e de violência. Assim, a instituição de saúde vai responder a um imaginário, através do qual os indivíduos são capturados na armadilha dos seus próprios desejos de afirmação narcísica e de identificação, na fantasia de onipotência e na necessidade de amor. E a instituição acaba declarando-se capaz de responder a tais desejos naquilo que apresentam de mais excessivo e/ou mais arcaico (afirmação narcísica que se manifesta sob os rostos do líder, do tirano, do organizador e do sedutor; identificação maciça que tem como objetivo a comunhão e a fusão amorosa com o outro) e de transformar tais fantasias em realidade (ilusão propriamente mortífera, já que a função da fantasia é permanecer como aquilo que não deve ser realizado, a fim de oferecer a base para os elementos criativos necessários à reflexão e à vontade transformadora).

Dunker (2016) afirma que “aquele que adoece ao modo de uma perda narcísica entende que seu contrato com a vida não está justo, que o trato dos viventes não se mostra equânime” (p. 84). E é possível que a instituição coloque-se como aquela capaz de “acertar as contas” entre o paciente e o mundo.

Considerando todas essas expectativas e todos os papéis que são desenhados a partir delas, pode-se refletir o quanto o aspecto “incurável” de uma doença crônica pode interferir na relação paciente-profissional, além do fato de o tratamento visar ao controle da doença e de certa forma, impor (assim como a própria doença) um controle sobre a vida do indivíduo. Nesse sentido, quebram-se muitas idealizações, como a obtenção de cura e a ideia de um auxílio que ofereça apenas conforto, quando, na verdade, o mesmo também trará desconforto. O paciente experimenta a frustração de não alcançar a desejosa satisfação e, se a alcança, é às custas de um tratamento exigente. E o profissional tem que lidar com a frustração de não ter nada mais a oferecer do que a possibilidade de uma “qualidade de vida”, quando não de um “prolongamento de vida”. De certo, a oferta se configura em algo bastante relevante para quem é obrigado a conviver com uma doença, por vezes, limitadora. O que se deseja a mais pode dizer de um imaginário que funciona numa lógica de obtenção de uma completude – impossível de ser alcançada, mas que a instituição pode alimentar ilusoriamente.

Assim, ambos os atores deste contexto acabam por ter que elaborar diversas perdas – narcísicas – para que possam manter-se em relação. Pode-se até pensar o quanto esta realidade da doença/tratamento acaba por decretar, a priori, o fracasso de uma relação até que ambas as partes reconheçam que não podem receber tudo e nem oferecer tudo.

Na medida em que os profissionais reconhecem, em suas respostas, que há uma frustração inerente ao processo e reconhecem certa dose de sofrimento como participante da relação entre paciente-tratamento-profissional sugere-se que há uma tendência a compreender a não adesão como uma manifestação/reação frente este desconforto. De fato, pode ser uma maneira torta de expressar um sofrimento, mas não deixa de ser um protesto frente a uma condição de vida marcada pelo desprazer. E verifica-se que, quando o profissional consegue identificar-se com esta realidade, abre-se a possibilidade de uma escuta frente à dor.

*“Há discurso que tem no diabetes que eles (pacientes) levam uma vida normal, tem uma vida normal, se você fizer o tratamento. Só se você tomar sua insulina todo dia, 6 vezes ao dia. E aí acaba sendo meio contraditório, porque o fato de você ter que tomar medicação precisa de você, pelo menos, **reconhecer que algo que não é normal** dentro desse parâmetro que se propõe” (J, psicóloga, diabetes)*

*“Então, são doenças graves, né. E a gente tenta manter a melhor qualidade de vida possível para o paciente. Mas **ele já é comprometido** em relação a uma criança ou adolescente normal” (E, médica, nefrologista)*

*“Então, acho que tem a ver com isso, são **doenças muito difíceis e que demandam muito dos pacientes, né**. E acho que acaba gerando conflitos na relação mãe-criança, mãe-adolescente, porque para os próprios pais não está tão claro que isso tem que ser feito, que é para o bem dos pacientes. Está claro racionalmente, mas inconscientemente, há um **sentimento de estar privando, punindo o paciente**” (I, psicóloga, nefrologia)*

*“E aí é um trabalho contínuo nosso da nutrição de conscientizar tantos os pais quanto a equipe que a dieta é importante, que ela impacta sim nos exames, que **algumas vezes eu consigo***

resolver, resolver entre aspas, com a dieta, mas outras vezes não. Porque senão você ilude o paciente, né. Faz a dieta que vai ser tudo incrível. É uma doença progressiva, ela retarda. Tem paciente que, às vezes, pode falar: eu fiz tudo e piorou. E aí a gente tem que falar pra ele: olha, a gente tem que seguir a dieta pra deixar tudo dentro do controle o máximo possível. Infelizmente, na doença renal não se tem cura, mesmo o transplante, que é uma das opções de tratamento, ela não é cura, tem que continuar vindo no hospital, tem que manter alimentação saudável, tem que continuar tomando uma série de medicamentos. Então, não tem cura (...) Tem mães que falam assim pra você: B., meu filho tem uma doença crônica, eu não sei o que vai acontecer. Eu vou dar o que ele quiser comer” (B, nutrição, nefrologia).

O termo “resolver entre aspas” acena para esta realidade de não resolução, a qual pode trazer, como consequência, a ideia “já que não sei o que pode acontecer, vou dar o que ele quiser comer”. O limite da iminência da morte acrescenta uma questão relevante ao paciente: Até que ponto seguir as restrições (que acarretam em sofrimento) sendo que elas não eliminam a doença e nem afastam a possibilidade de morte? Ao profissional, também podem emergir questionamentos: Como dar mais um limite a uma pessoa já limitada? Certamente, tratar o incurável exige do profissional uma assimilação de um limite, assim como dos pacientes e familiares.

Além da impossibilidade de resolução completa do quadro clínico, há de se considerar que o tratamento em si também pode ser fonte de sofrimento – isto porque, dependendo de sua característica, atingirá peculiaridades da estrutura psíquica do indivíduo. No caso do tratamento nutricional, isto foi trazido pela percepção do quanto a alimentação está vinculada a diferentes aspectos da vida, envolvendo elementos sociais, relacionais e afetivos.

*“Meus paciente falam: quando você tem uma doença que exige um tratamento dietético você percebe o quanto **tudo está relacionado com a comida.***

(...)

Tem o fato dos pacientes que me dizem: B, eu sei que não pode, eu sei tudo isso, mas eu gosto, eu tenho vontade” (B, nutricionista, nefrologia)

*“No caso dos pacientes obesos, tem toda a questão ligada ao comer, a **questão da oralidade**, de forma que não é fácil, não é simples abrir do comer, pensando em tudo que isso implica pro paciente, tudo o que está **envolvido na relação dele com a mãe, da família** e principalmente com a mãe, nas **fases mais precoces** e que isso vai sendo transportado no decorrer da vida e a obesidade muitas vezes é um sintoma disso. Então, **a não aderência, muitas vezes envolve questões de ordem subjetiva que não conseguem ser removidas**, assim, de uma maneira muito fácil, porque a gente sabe que abrir mão do comer, para o obeso a gente sabe que tem, pelo menos pra quem tem **restrição alimentar, tem toda uma função, tem toda uma coisa que sustenta esse sintoma que não é fácil para o sujeito abrir mão disso.**” (I, psicóloga, endocrinologia)*

A ideia de sintoma psíquico sinaliza para as estruturas emocionais que podem compor toda a sustentação de um comportamento. Torna-se proveitoso comparar a ideia de sintoma presente na medicina e na psicanálise. Enquanto que, na ciência médica, o sintoma é um sinal da manifestação da doença – sendo extirpado juntamente com a cura da mesma; para a psicanálise, significa uma compensação, uma saída psíquica frente a um desconforto primordial; um compromisso, a princípio, menos dolorido que a dor a que se sobrepõe. Lima (2003) refere que a posição médica almeja a retomada da harmonia perdida pela emergência de um sintoma. Porém, para a psicanálise, o sintoma é harmônico a uma falta. Assim, ciência de que a dinâmica da alimentação representa um pilar que sustenta diferentes elementos da estrutura psíquica e relacional do indivíduo confere ao profissional maior visibilidade acerca de sua intervenção; permite acessar um paciente que é composto por uma subjetividade e que esta é atuante no contexto assistencial. De alguma forma, sinaliza para o fato de que o exercício do tratamento carrega, em si, diferentes significados simbólicos e estes podem alcançar territórios delicados da constituição subjetiva do outro.

Assim, com esta amplificação do olhar, aderir, ou não ao tratamento, representa muito mais que uma simples modificação na rotina.

O relato desta profissional confirma tal ideia:

"A gente tem uma pré adolescente, não chega ser bem adolescente, tem 10 anos, ela acompanha comigo como doente renal crônico, transplantou, o transplante dela teve uma expectativa muito

grande dos pais porque, apesar de não ter cura e eles são informados disso antes, é um transplante, é um rim novo, renova a expectativa e aí ela voltou do transplante e o rim demora um tempo pra se adaptar, então, ela voltou do transplante com os exames ainda um pouco bagunçados, ainda precisando seguir algumas restrições, mesmo depois do transplante. Isso é um pouco complicado com a família que espera que depois do transplante a dieta vá melhorar, pelo menos. Bom, aí atendi esses pais. Depois do transplante, ela teve várias intercorrências, internou, mais ou menos, um mês e meio depois do transplante, eu consegui conversar com essa mãe que estava doida pra falar comigo, mas por conta das intercorrências não dava. Combinamos todo o cardápio de natal, cardápio de ano novo, foi agora recente, combinei com a paciente: olha, isso dá pra comer, isso não dá tem que esperar um pouquinho. Conversei e ela entendeu. **Aquí eles sempre parecem entenderem. Chegam em casa e a vontade é complicada** e aí essa paciente, mesmo depois do transplante, ela estava com uma coisa que a gente chama de duplo J e ela precisava ir pro centro cirúrgico pra tirar. O procedimento teoricamente é simples, vai lá para o centro cirúrgico e tira. Mas, pra uma família que está lá há dois meses, passou um transplante, internou, teve intercorrência, então é uma família que está sobrecarregada e aí ela foi pro centro cirúrgico pra tirar o duplo J. E aí a mãe nesse dia passou mal até, nervosismo: ai, minha filha vai pro centro cirúrgico de novo. Enfim, aí ela voltou na semana seguinte com os exames todos alterados, não era nem eu que estava aqui, era uma outra nutricionista que atendeu ela e o relato dela foi; ah B., fulana passou hoje. **E aí como é que ela tá? Estava tudo bagunçado, mas a mãe usou a seguinte expressão pra ela: a hora que a minha filha chegou em casa, do centro cirúrgico, do hospital, que eu abracei ela, eu dei o que quis comer. Eu dei o que ela queria. Não tem outra possibilidade. Eu dei o que ela queria comer. Daí ela conversou com a nutricionista que atendeu ela e aí ela falava assim, uma frase que marca a gente né. Ela falou assim: pode deixar que agora eu vou guardar meu coração no freezer de novo pra poder seguir as orientações. Então olha como é pesado, às vezes, pras pessoas. Às vezes, elas não aderem, não é. Pensa numa mãe que... Porque comida é um negócio muito complicado. Entre aspás. Fazer o filho tomar remédio. Agora você ter uma coisa em casa e você negar, você não poder dar, eles se sentem muito mal. Então, a ponto de ela dizer que é uma coisa horrível tirar o coração dela pra poder seguir. E tem a questão de ver tratamento. As pessoas enxergam remédio como tratamento, mas comida, comida é uma coisa muito familiar, social, pessoal, você tem que mexer nisso... é afeto, é carinho, então, você ter que mexer nisso é uma questão complicada, principalmente, quando a gente fala da relação de mãe com filho**” (B, nutricionista, nefrologia)

Neste exemplo, vale ressaltar a expressão “guardar meu coração no freezer” como uma figura capaz de representar uma anestesia frente aos afetos. Assim, para que seja possível o seguimento do tratamento, torna-se necessário um congelamento das emoções pela dor que imprimir limites/restrições ao outro pode gerar naquele que necessita sustentá-los frente ao outro que sofre. A história traz à tona a dor daquele que são incumbidos de propor e defender o tratamento: pais e também os próprios profissionais.

Assume-se, então, que a função do profissional também é dotada de angústias, seja porque sua intervenção não pode eliminar a doença e “salvar” o paciente, seja porque ela, ao mesmo tempo em que diminui o sofrimento, também pode gerá-lo. A ciência deste limite exige um reconhecimento e, posterior, assimilação da própria fragilidade daquilo que se oferece. Além de requerer uma elaboração constante acerca de como o profissional imagina a sua função perante o outro, o que necessariamente atinge suas concepções sobre a vulnerabilidade da vida e a circunstância da morte. Este caminhar tão próximo na fronteira da finitude pode ter diferentes caminhos no psiquismo do profissional: possibilitar o reconhecimento e a abertura ao sofrimento (facilitando a lida com as realidades dos pacientes) ou promover um isolamento afetivo, por uma via mais defensiva (dificultando a legitimação do sofrimento presente nas diferentes reações dos pacientes).

6.2.4. Não adesão e o que eles podem nos oferecer?

Outro formato de sofrimento a que pode ser exposto o profissional é quando a não adesão emerge como risco iminente de “jogar no lixo” todo o esforço da equipe. E aí, o que se verifica é que o sucesso do tratamento acaba sendo dependente do quanto o paciente se esforça pelo mesmo. É a insuficiência da adesão gerando a insuficiência do profissional.

“A aderência, eu vejo aderência da seguinte maneira, ela não é só vir ao ambulatório, ir, vir e voltar, é ele dar continuidade pro tratamento em casa, então, se ele não fizer aquilo que eu oriento ele a fazer em casa, meu trabalho vai por água abaixo, porque eu fico com eles o que? Se eles vêm três vezes por semana, eu fico com eles três vezes por semana de meia hora, o resto, todas as horas do dia, se eles simplesmente não fizerem o que eu pedi, não adianta nada.

Então, essa aderência é a mais importante, porque simplesmente eles perdem, eles voltam a ser sedentários, e volta a acometer quem tem mais facilidade de agudizar, então?! Então, se eles não continuam atividade física em casa, um esporte que eles aceitam, uma natação que eles gostem, jogar bola, alguma coisa assim, algo que eles tenham facilidade de fazer, eles vão perder todo o tratamento. Muitos voltam, eles vêm, até vêm nos três primeiros meses, mas depois de dois, três anos, o médico retorna, pede pra voltar. Por que? Porque voltou a sentir cansaço aos pequenos esforços, não fez e perdeu todo condicionamento, então, a gente volta à estaca zero, pra trabalhar todo o início de novo. E quanto mais eles fazem isso, por exemplo, eu tive um paciente outro dia, então, o paciente chegou aqui, ele já fez três vezes, ele veio e fez, aí parou por um tempo, foi encaminhado de novo, aí veio e fez, aí parou, saiu, não continuou, aí perdeu tudo que a gente tinha ganhado, aí veio pela terceira vez, essa terceira vez que ele veio, ele veio só fez os testes e foi embora e já nem veio mais, aí vem a desculpa, quer dizer, quanto mais... Tem uma outra criança que veio também uma primeira vez, ele era bem novinho, tinha, acho que 10, 11 anos, era pré adolescente, veio, fez os três meses, foi de alta, voltou com 16 anos, mais cansado ainda, mais cansado aos esforços, fez os três meses, assim, chorando, porque não queria, acho que a avó obrigava ele a vim, por isso que ele vinha e aí, provavelmente, certeza que não está fazendo nada, porque não fez a primeira vez, quanto mais agora, só pela insatisfação de ele vir, porque ele não queria vir, só queria ficar jogando, ele é bem parado sabe.” (C, fisioterapeuta, respiratório)

“Me afeta, principalmente, porque eu me sinto um pouco frustrada, aqui a gente tem retornos mensais ou de dois em dois meses ou de três em três meses e aí você faz de tudo pra orientar o paciente da melhor forma possível e ele volta no retorno não aderiu nada, não fez nada que você falou, eu me sinto um pouco... Eu acho que me atrapalha neste sentido, fico um pouco frustrada porque se eu fosse uma profissional que não fizesse nada pra melhorar né, pra ajudar o tratamento dele né aí tudo bem, né... acho que eu não ia me sentir nem um pouco mal, mas como eu sei que eu tento, eu oriento, eu estudo, às vezes, você quer o melhor pra ele, aí ele volta e não fez, aí eu fico frustrada” (A, nutricionista, diabetes).

“Principalmente fibrose cística tem um efeito muito grande, se ele não fizer fisioterapia todos os dias, eles internam. Aquele que é um pouquinho mais grave interna, com certeza, vai internar. Se ele tentar evitar isso é melhor pra ele, isso me afeta sim. Não vou mentir pra

você, afeta e eu fico triste. Tem tanta criança grave aí, assim, são bem graves mesmo. Quanto mais eles se cuidarem é melhor. A gente tenta abraçar o mundo, eles, as mães, mas às vezes isso não é possível e isso me deixa **triste** ou às vezes eu peço pra uma mãe fazer bastante inalação, ou sei lá, lavar o nariz e aí ela chega aqui e fala que não fez. Poxa, eu fico assim **triste** pela criança. Eu fico assim **triste** pela criança, por exemplo, uma que depende da mãe, eu fico **triste** pela criança. **Talvez ela vai ter piorado, vai chegar aqui pior e eu vou ter que mandar para o pronto socorro. Eu fico sim, eu me abalo**” (D, fisioterapia, respiratório).

“Porque a gente se sente **impotente**, você fala, você olha pro paciente e pensa: puxa vida, uma glicada de 14%, 17% **parece que eu não estou fazendo nada** e o que sinto é que muitas vezes aquilo não impacta, qual deve ser a minha fala pra que haja uma mudança? Pra que na próxima consulta, ele chegue aqui com os controles feitos, com a insulina feita... Isso **afeta demais a equipe**” (G, enfermeira, diabetes).

“Olha, você está usando o serviço público, você está usando o tempo de consulta, você está pegando o remédio gratuitamente, tem uma fila enorme de pacientes esperando uma vaga, se você está aqui dentro e não faz o tratamento, você não está usando o benefício que a gente está dando, você está onerando o serviço e **você não está tendo nenhum benefício, então: o que nós estamos fazendo? Nada.**”

(...)

Porque senão as pessoas vão indo assim, **eles vêm, não fazem nada, a gente também não faz nada pelo paciente**, e assim: falta do trabalho, gasta dinheiro em condução para vir até aqui e a gente não está vendo **nenhum efeito disso. Todo mundo está perdendo, ninguém está ganhando nada.**” (E, médica, nefrologista)

“Pra nós como profissionais dá **tristeza**. Pra crianças, eu entendo que sofrem também. (...) A gente tem. Não que a gente tenha a solução para a doença do filho dele, né. A gente tem o tratamento para melhorar a qualidade de vida, o estado clínico que ele está no momento. Mas ele não quis.” (H, enfermeira, hospital dia))

Mediante a tais falas, é possível pensar as reações emocionais despertadas nos profissionais. Expressões como: “não adianta nada”, “parece que eu não estou fazendo nada”, “o que nós estamos fazendo? Nada”, “a gente não vê efeito nenhum” revelam a presença de sentimentos como frustração, impotência e tristeza, fixando os profissionais num lugar de inutilidade. É como se o esforço pelo fornecimento do tratamento fosse desvalorizado pelo “não esforço” do outro.

Esta sensação de desvalorização pode ter um fundo narcísico, uma vez que – em torno de toda oferta que se faz ao outro – há uma expectativa de gratificação, reconhecimento e satisfação. Estes elementos poderiam ser traduzidos tanto pelo sucesso do tratamento (cumprimento de seus objetivos), quanto por prestígio e consideração mediante ao olhar do outro. É possível que nada disso ocorra quando há não adesão. A não cooperação frente a um “trato” expressa uma quebra de expectativa. Nota-se, mais uma vez, a presença de um “furo” no contrato de trabalho entre profissional e paciente. Contrato composto por elementos narcísicos.

Todo funcionamento institucional tem uma função narcísica. A instituição constrói uma representação social acerca de si mesma e a função da mesma é por um curativo na ferida narcísica, evitar a angústia do caos, justificar e manter os custos identificatórios, preservar as funções dos ideais. Sugere-se, então, que uma falha nessa rede pode acarretar em diferentes níveis de desorganização (Kaës, 1991).

Nas falas destacadas, pode-se observar alguns movimentos como o questionamento da profissional: “qual deve ser a minha fala para que haja uma mudança?” acionando uma tentativa de retomada do contrato. Nota-se um investimento para que o paciente seja seduzido/induzido a novamente investir no acordo em prol do tratamento, pois o custo do não seguimento da proposta terapêutica acena para a inutilidade da intervenção do profissional, prejudicando tanto paciente, quanto a visão do profissional com relação a si mesmo.

Outra expressão interessante foi trazida pela médica que, em defesa da função institucional, solidariza-se com todo esforço estrutural necessário para sustentar a instituição (no caso, os impostos da população e o poder público). Parece ocorrer aí um apelo ao “Estado” (sustentáculo imaginário da instituição), simbolizando um elemento capaz de promover uma regulação, estabilidade e organização frente ao caos da quebra. A saúde e o tratamento – direitos já instituídos do paciente – parecem ficar ameaçados quando este não demonstra cooperação. Kaës (1991) afirma que a instituição só garante aos indivíduos a segurança da lei, na medida

em que eles assumem o próprio lugar e que contribuem para a sua manutenção e para o seu desenvolvimento. Quem lhe é estranho pode vir a ser submetido pela força bruta: encontra-se, literalmente, fora da lei.

O próprio profissional, ameaçado pela incapacidade de sustentar um contrato sem a contribuição do paciente, pode se sentir ameaçado pela instituição a que defende e que o defende. O risco é que a conexão do profissional com as idealizações/ilusões, em certa medida, necessárias ao trabalho fique enfraquecida, revelando a lado do fracasso (que estava protegido pelo âmbito denegatório dos pactos).

Obviamente, o grau de desorganização que a não adesão pode promover depende intrinsecamente de quais as expectativas alimentadas com relação ao outro. O que se espera acerca de fidelidade, gratidão, homogeneidade e concordância diz do lugar em que o indivíduo foi colocado, primeiramente, do imaginário do profissional. Por outro lado, o lugar que a equipe deseja ocupar na vida do paciente também é colocado em cheque. Uma das profissionais trouxe o seu processo pessoal frente a tais expectativas:

“Olha, quando eu comecei a atender, me afetava muito, porque eu me achava na responsabilidade de fazer o paciente aderir. Nossa! Ele não está aderindo, aonde é que eu não estou conseguindo achar? A gente tem uma linha nova de nutrição comportamental que eu acho que pode ajudar bastante e aí a gente começa a perceber que a aderência do paciente é uma escolha dele, que quando eu falo com meus pacientes eu sempre falo pra eles. Olha, é 50 e 50. Eu tô aqui pra tentar deixar o mais viável possível de você aderir. Não adiantar eu dar um plano que seja surreal dentro da questão econômica, social, religiosa das pessoas, mas eu não consigo fazer por ela. Então, eu acho que a partir do momento em que o profissional tem a consciência de que ele tem que fazer tudo o que estiver ao alcance dele pra deixar aquilo mais viável para o paciente aderir, além disso, fazer por ele a gente não consegue. Então, antes de eu ter essa consciência, eu ficava mal, tentando achar as justificativas minhas do quanto, do porquê ele não estava aderindo. Hoje eu consigo aceitar um pouco melhor que não tem jeito, quando você fala de tratamento, adesão, independente de qual área que seja, você depende de uma escolha, de uma ação do paciente. Então, eu acho que me afeta um pouco menos hoje por conta disso. Mas é claro que é complexo.” (B, nutricionista, nefrologia).

A profissional em questão expressa justamente a ideia de que a adesão diz de uma combinação entre duas partes. Demonstra ciência tanto de sua função frente ao outro (favorecer o máximo possível a participação do mesmo), quanto de seus limites (compreender que esta participação é fruto de uma atitude espontânea advinda de um desejo do paciente e não significa, necessariamente, uma falha do profissional e nem uma rejeição ao mesmo). Refere, ainda, que a construção dessas percepções ocorreu com certa dose de angústia “*ficava mal*”, expressando os sofrimentos que são mobilizados para se aprender a lidar com o fenômeno.

6. CONCLUSÕES

Por meio da investigação de como a equipe interpreta/reage/lida com a temática em questão, foi possível a construção de ideias, capazes de responder as perguntas primordiais do estudo, são elas:

- A justificativa de que a não adesão é fruto de “carências” percebidas no contexto do paciente produziu, no imaginário do profissional, um paciente-objeto à mercê de suas necessidades e, portanto, impedido de se implicar no seu tratamento. Ao mesmo tempo, tais “carências” também podem representar um sujeito dotado de subjetividade que necessita ser percebido com todas as suas vicissitudes. Tem-se, então, um profissional “carente” em sua capacidade de intervenção, queixoso de sua impotência. O efeito da equipe frente a tal cenário seria a própria reprodução de um lugar de exclusão mediante à possibilidade de implicação do outro, cronificando esta posição de dominação.
- A justificativa da não adesão pelo momento da adolescência em que familiares transferem a responsabilidade acerca da doença/tratamento ao paciente; sendo que este ciclo de transferência se faz presente também dentro da equipe, por meio de encaminhamentos; o que perpetua uma lógica de “passagem do problema”. Como efeito para a equipe, tem-se o incômodo pelo contato com as peculiaridades da adolescência (tida como produtora do problema) e o fato de participar – nem sempre com consciência – de um ciclo em que acaba recebendo a “incumbência” de resolver o desconforto de um outro membro da equipe. Como efeito da equipe, tem-se a reprodução do problema, no momento em que alimenta uma dinâmica transferencial que mais promove a tentativa de exclusão daquilo que a incomoda do que a possibilidade de reflexão. Porém, pela própria natureza do círculo, o incômodo retorna.
- A confusão desenhada, no cenário assistencial, entre cuidado e controle; isso porque cuidar de uma doença crônica é controlá-la. Nessa lógica, foi possível perceber relações permeadas pela vigilância, verificação, desconfiança, persecutoriedade. Como efeito para a equipe, tem-se profissionais investidos (e por que não dizer desgastados?) numa

atuação permeada pelo esforço em manter sob controle aquilo que tem – por característica – ser uma forma de “escape” ao controle do outro. Como efeito da equipe, tem-se que esta postura acaba por reproduzir o próprio problema, uma vez que cria pacientes impedidos de construir uma versão para a própria não adesão, dificultando a implicação; além de promover a necessidade dos pacientes buscarem mais “saídas” frente à gama de determinações (concretas e psíquicas) que lhe são impostas.

- Os discursos envolvendo frustração sugerem a sensação de insuficiência que permeia as relações assistenciais, seja porque o tratamento é insuficiente para curar o paciente de sua doença, além de também ser causa de frustração ao próprio paciente; seja porque a adesão do paciente é insuficiente para manter a doença sob controle. Como efeito para a equipe, tem-se, então, profissionais frustrados pela sensação de inutilidade de seu trabalho. Como efeito da equipe, o que se verifica é a manutenção de um lugar (vítima da não adesão do outro?) que pode impedir a elaboração do sofrimento inerente ao trabalho em saúde, assim como a identificação de possibilidades de atuação frente à questão.

Obviamente, tais resultados são generalizações advindas da junção das respostas obtidas. Nas discussões realizadas anteriormente, foi possível perceber que determinados profissionais apresentaram posturas específicas, as quais também foram discutidas e refletidas.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por fim, tais conclusões merecem uma reflexão final.

É possível confirmar a relação – intrínseca – entre adesão ao tratamento e equipe de saúde. Tal relação já era sabida através de estudos prévios, sendo que a ideia aqui foi aprofundar este conhecimento.

Fica explícito o quanto a não adesão ao tratamento pode ser entendida como uma expressão de aspectos subjetivos presentes na relação entre paciente e profissional. Isto porque adesão ao tratamento não é um fator intrínseco ao paciente, mas um elemento que diz respeito a um vínculo, dentro do qual se estabelece um contrato. Ou seja, adere-se a algo (tratamento), oferecido por alguém (profissional), dentro de um cenário assistencial (instituição). Assim, adesão sempre está em relação a algo ou alguém.

A não adesão é uma “perturbação” dentro de um vínculo; esta, podendo ser suportada, favorece a assimilação e compreensão da questão.

O grau desta assimilação pode ser relevante para a aceitação desta lacuna na relação, sem que seja necessário “sair da relação” (não adesão). A própria questão em si, ao apontar para uma negativa, traz à tona um limite e um pedido: sem a participação do meu EU, é impossível cuidar do MEU corpo. Este “recado” dos pacientes aos profissionais declara uma verdade – muitas vezes não considerada – de que a “perda” do sujeito gera, como efeito, a perda de todo o trabalho.

Emerge, portanto, a necessidade de visualizar um sujeito – inteiro – com suas demandas (sociais, econômicas, afetivas, educacionais) e seus desejos (reconhecimento, compreensão, cuidado, participação); sem que tais elementos sejam percebidos como ruídos perturbadores que necessitam serem silenciados. Na verdade, o risco está em justamente não ouvi-los. Sugere-se que, quanto mais tais aspectos puderem ser reconhecidos, inseridos e cuidados dentro do contorno dos atendimentos, menos haverá a necessidade de eles aparecerem pelo “não” ao cuidado oferecido.

Tais questões foram discutidas por Moretto (2006) ao trazer que, “na cena médica”, há um imperativo, no qual se exclui a subjetividade. Nesse âmbito, a autora traz que não há projeto científico capaz de anular a subjetividade humana e que, neste contexto em que a subjetividade

é tomada como um risco, há de se considerar a hipótese de que o arriscado é justamente a exclusão da subjetividade. Excluir o que não se exclui pode gerar apenas uma falsa ideia de tamponamento. Assim, o que foi excluído pode retornar trazendo rupturas, mal-entendidos, desordem e mal-estar.

Assim, é possível sugerir que a não adesão seja fruto do próprio alicerce da Ciência Médica: exclusão da subjetividade. Este sustentáculo a partir do qual se ergue a lógica do cuidar em saúde é o próprio obstáculo para que este cuidado se concretize. É como se – para o exercício técnico-científico do cuidado – seja necessário excluir o sujeito. Tem-se, portanto, um objeto. Porém, um objeto não “pode” se implicar (aderir). E aí, urge a necessidade de se resgatar esse sujeito, pois apenas ele pode garantir seu próprio tratamento.

Caminhando nesta ideia, vale refletir que não se trata apenas de incluir o sujeito (paciente) no cenário assistencial, mas também outro sujeito (profissional). Isto porque este pode tornar-se vítima daquilo que produz: com a exclusão da subjetividade, corre-se o risco dos membros das equipes tornarem-se, também, objetos. Nesta condição, podem não ser considerados como relevantes frente ao que se produz (para o bem e para o mal) neste campo, além de ficarem em um lugar desvitalizado (com um discurso de frustração e impotência), sem conseguir desenvolver todo o potencial que possuem para lidar com os problemas que enfrentam: capacidade de produzir saídas criativas e efetivas que acarretam em envolvimento pelo trabalho realizado.

O que se torna imprescindível é a condição de toda equipe em construir – de forma concreta e psíquica – um espaço de abertura em que “caiba” o sujeito inteiro (paciente e profissional). Porque a não adesão é o que vaza, o que não cabe. Ela só poderá ser incluída e cuidada quando for fitada pelo viés de um indivíduo que necessita dizer algo a outro. E a não adesão é a mensagem a ser compreendida.

Mas por que se torna tão custoso construir este olhar?

Porque ela representa uma falha no sistema. Falha no contrato. Falha no paciente. Falha na família. Falha no profissional que orientou. Falha na rede básica que não acompanhou. Falha na farmácia que não disponibilizou. Falha no profissional de segurança da portaria. Falha na gestão pública. Falha da doença que não se curou. Falha do corpo que não aguentou. Falha narcísica. E as falhas podem assumir um caráter de insuportáveis gerando, como efeito, a

necessidade urgente de corrigi-las, quando não, extirpá-las, impedindo a possibilidade de utilizá-las como auxiliares, informantes, tradutoras da dificuldade.

Esta alteração de rota exige reflexões contínuas acerca do objetivo do trabalho de cada equipe. Não se faz apenas de boa vontade ou disponibilidade – permeadas por um idealismo – mas pela verificação de que há problemas assistenciais que passam, necessariamente, pela lógica do cuidado oferecido, sendo que este mesmo necessita de cuidados.

Dias (2010) cita Heidegger, num trecho do “Seminários de Zollikon” que traduz, de certa forma, as ideias finais deste trabalho, “No que diz respeito ao querer-ajudar do médico, deve-se notar que se trata sempre do existir e não de fazer funcionar algo. Quando se visa este último, não se ajuda a existir” (p.175).

Assim, se as *existências* do paciente e do profissional forem sentidas como empecilhos ao tratamento, esvazia-se toda a possibilidade terapêutica. Se, para cumprir os objetivos das equipes, for necessária a produção de profissionais experts em diagnosticar/receitar/orientar e pacientes experts em seguir as recomendações, porém incapazes de se relacionarem entre si, deve-se – com urgência – rever a finalidade deste trabalho. Isto porque, somente a partir de uma relação é possível existência; e somente a partir da existência é possível a implicação (para o sim ou para o não).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Akimoto-Junior, C. K. (2016). Potencial iatrogênico da psicanálise. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Arcieri, J. B. C. (2003). Descuidar-se e perda da qualidade de vida. In: Quayle, J. & Lucia, M. C. S. (org.) (2003). *Adoecer: compreendendo as interações do doente com sua doença*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Aulagnier, P. (1979). *A violência da interpretação*. Rio de Janeiro: Imago.
- Ballas, Y. G., Alves, I. C. B. & Duarte, W. F. (2011). O desenho da figura humana de adolescentes portadores e não portadores de diabetes. *Boletim de Psicologia*, 61(34), 43-61.
- Bardim, L. (1979). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Ed. 70.
- Bellato, R. (2001). *A vivência da hospitalização pela pessoa doente*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Bertol, C. E. & Souza, M. (2010). Transgressões e adolescência: individualismo, autonomia e representações identitárias. *Psicologia Ciência e Profissão*, 30 (4), 824-839.
- Bleger, J. (1992). *Psico-higiene e psicologia institucional*. (Diehl, E. O. trad.) (3a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Borges, S. A. C.; Porto, P. N. (2014, abril/junho). Por que os pacientes não aderem ao tratamento? Dispositivos metodológicos para a educação em saúde. *Saúde Debate*. 38(101), 338-346.
- Calligaris, C. (2000). *A adolescência*. São Paulo: Publifolha.

- Campos, R. O. (2005). O encontro trabalhador-usuário na atenção à saúde: uma contribuição da narrativa psicanalítica ao tema do sujeito na saúde coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10(3), 573-583.
- Campos, N., Santos, S., Silva, M. S. C., Torres, C., Silva, F., Soffe, B. & Campos, L. (2011). Análise multidisciplinar de um paciente com doença crônica: relato de caso. *Adolescência & Saúde*, 8(2), 63-66. Recuperado de file:///C:/Users/Ana%20Paula/Downloads/v8n2a09%20(1)
- Carter B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Coelho, C. R.; Amaral, V. L. A. R. (2012). Análise dos comportamentos de adesão ao tratamento em adultos portadores de diabetes mellitus tipo 2. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental Cognitiva*, 14(1), 4-15.
- Coimbra, C. C., Bocco, F., & Nascimento, M. L. (2005). Subvertendo o conceito de adolescência. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 57(1), 2-11. Recuperado em 05 de junho de 2016 de http://www.ufrgs.br/napead/repositorio/objetos/estacao-psi/anexos/subvertendo_conceito.pdf
- Cunha, M. F. & Gandini, R. C. (2009, julho/setembro). Adesão e não-adesão ao tratamento farmacológico para depressão. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 25(3), 409-418
- Decreto n. 8.069 (1990, 13 de julho). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Governo Federal.
- Deslandes, S. F. (2004). Análise do discurso oficial sobre humanização da assistência hospitalar. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9(1), 7-14 Recuperado em 09 de abril de 2017 em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n1/19819>
- Dias, E. O. (2010). O cuidado como cura e como ética. *Winnicott e-prints*, 5(2), 21-39. Recuperado em 08 de abril de 2017 de

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2010000200002.

- Dunker, C. I. L. (2016). Para introduzir o conceito de sofrimento em psicanálise. In: Kamers, M., Marcon, H. H. & Moretto, M. L. T. (orgs). *Desafios atuais das práticas em hospitais e nas instituições de saúde*. (pp. 65-88) São Paulo: Escuta
- Endo, P. C. (2007, março). Criação e destruição. *Mente e Cérebro*. O olhar adolescente: Espelhos da Sociedade, (4), 62–69.
- Enriquez, E. (1991). O Trabalho da Morte nas Instituições. In: Kaës, R., Bleger, J., Enriquez, E., Fornari, F., Fustoer, P., Roussillon, R. & Vidal, J. P. (1991). *A Instituição e as Instituições* (Neto, J. P., trad.) (pp. 53-77). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Enriquez, E. (2000) Vida Psíquica e Organização. In: Motta, P & Freitas, M. E. (orgs). *Vida Psíquica e Organização*. São Paulo: Editora Fundação Getúlio Vargas.
- Fonagy, P. & Target, M. (2004). Questões desenvolvimentais na adolescência normal e colapso na adolescência. In: Graña, R. & Piva, A. (Orgs.). *A atualidade da psicanálise de adolescentes: formas do mal-estar na juventude contemporânea* (pp.91-106). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Freud, S. (1919). O estranho. In: Obras Completas de Sigmund Freud, v. 17 (pp. 235-271). Rio de Janeiro: Imago.
- Gaillard, G. & Castanho, P. (2014). Vínculo Genealógico e o Trabalho de Historização em Instituição. *Cadernos de Psicanálise*. Rio de Janeiro. 30(33), 119-135.
- Garritano, E. J. & Salada, G. (2010, julho/setembro). O adolescente e a cultura do corpo: uma visão psicanalítica. *Polêm!ca*, 9(3), 56-64. Recuperado em 09 de abril de 2017, de <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/viewFile/2792/1906>
- Guedes, C. R., Nogueira, M. N., Camargo Jr., K. R. (2006). A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(4), 1093-1103.

Heidegger, M. (2001). *Seminários de Zollikon*. Petrópolis: Vozes

Hermans, J. M. (2001). The dialogical self: Toward a theory of personal and cultural positioning. *Culture & Psychology*, 7(3), 243-282.

Hockenberry, M. J., Wilson, D. & Winkelstein, M. L. (2006). *Fundamentos de enfermagem pediátrica*. (7a ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.

Jordão, A. B. (2008). Vínculos familiares na adolescência: nuances e vicissitudes na clínica psicanalítica com adolescentes. *Aletheia* 27(1), 157-172. Recuperado em 09 de abril de 2017, de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n27/n27a12.pdf>

Kaës, R. (1991) A Realidade Psíquica e Sofrimento nas Instituições In: Kaës, R., Bleger, J., Enriquez, E., Fornari, F., Fustoe, P., Roussillon, R. & Vidal, J. P. *A Instituição e as Instituições*. (Neto, J. P., trad.), (pp.1-36). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kaës, R. (2014). *As Alianças Inconscientes* (1a ed.). (Cazarotto, J. L., trad.). São Paulo: Editora Ideias e Letras.

Knobel, M. & Aberastury, A. (1992). *Adolescência normal*. (10a ed.) (Ballve, S. M. G., trad.) Porto Alegre: Artes Médicas

Leite, S. N. & Vasconcellos, M. P. C. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(3), 775-782. Recuperado em 09 de abril de 2017, de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n3/17457.pdf>

Levisky, D. L. (1998). Acting-out: um meio de comunicação na análise de adolescentes e crianças (2ª edição). In: Levisky, D. L. (Org.) *Adolescência: Reflexões psicanalíticas* (pp.161-184). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Levy, R. (1996). Refúgios narcisistas na adolescência: entre a busca de proteção e o risco de destruição – dilemas na contratransferência. *Revista Brasileira de Psicanálise*, 30(1), 223-239.
- Levy, R. O Adolescente. (2001). In: Eizirik, C. L., Kapczinski, F. & Bassols, A. M. S. *O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica*. (pp.127-140). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Lima, C. R. (2003). Da queixa ao sintoma analítico. Ornicar? Belo Horizonte: Vendredi, n. 244. Recuperado em janeiro de 2017 de <http://wapol.org/ornicar/articles/rnl0019.htm>
- Lira, G. V., Nations, M. K. & Catrib, A. M. F. (2004, janeiro/março). Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Texto Contexto Enfermagem*, 13(1), 147-155. Recuperado em julho de 2016 de <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0221.pdf>
- Lüdke, M. & Andre, M. (1996). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU.
- Maciel, E. L. N., Silva, A. P., Meireles, W., Fiorotti, K., Hadad, D. J. & Dietze, R. (2008). Tratamento supervisionado em pacientes portadores de tuberculose utilizando supervisores domiciliares em Vitória, Brasil. *Jornal Brasileiro de Pneumologia* 34(7), 506-513.
- Maldaner, C. R., Beuter, M., Brondani, C. M., Budó, M. L. D. & Pauletto, M. R. (2008). Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapiahemodialítica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(4), 647-653. Recuperado em janeiro de 2016 de <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7638>
- Marcon, H. H. (2016). O (sem) lugar do sujeito nas práticas de saúde. In: Kamers, M., Marcon, H. H. & Moretto, M. L. T. (orgs). *Desafios atuais das práticas em hospitais e nas instituições de saúde*. (pp. 25-46). São Paulo: Escuta
- Máximo, H. R. M. & Bosi, M. L. M. (2006). Saúde Mental em um Hospital Público: O olhar de profissionais médicos do município do Rio de Janeiro. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, 16(2), 293-316. Recuperado em 12 de abril de 2017 de <http://www.scielo.br/pdf/physis/v16n2/v16n2a09>

- Millonschik, C. S. (2004). De que ado(l)esce um adolescente? In: Graña, R. & Piva, A. (Orgs). *A Atualidade da psicanálise de adolescentes: formas do mal-estar na juventude contemporânea* (pp.69-74). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Minayo, M. C. S. (2004). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (8a. ed.). São Paulo: Hucitec.
- Minayo, M. C. S. (Org.), Deslandes, S. F. & Gomes, R. (2009). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.
- Moretto, M. L. T. (2006). *O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do “outro em si”*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H. & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4), 469-74. Recuperado em janeiro de 2016 de <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>
- Nogueira, K. T. (2007). *Avaliação da qualidade de vida entre adolescentes asmáticos*. Tese de Doutorado, Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Oliveira, V. Z. & Gomes, W. B. (2004). Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 459-469. Recuperado em dezembro de 2016 de <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n3/a08v09n3.pdf>
- Oliveira, M. C. L. (2006). Identidade, narrativa e desenvolvimento na adolescência: uma revisão crítica. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 427-436.
- Oliveira, P. T. R. & Moreira, A. C. G. (2006). Sofrimento psíquico e trabalho hospitalar. *Revista de Psicanálise*, 3(185), 52-65.

- Pitta, A. (1996). A equação humana no cuidado à doença: o doente, seu cuidador e as organizações de saúde. *Saúde e Sociedade*, 5(2), 35-60. Recuperado em fevereiro de 2016 de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12901996000200004&script=sci_abstract
- Pereira, M., Sá, M. C. & Miranda, L. (2013, outubro/dezembro). Adolescência, crise e atenção psicossocial. *Saúde em Debate*, 37(99), 664-671.
- Pires, D. (1988). *Reestruturação Produtiva e Trabalho em Saúde no Brasil*. São Paulo: CUT/Ed., Annablume.
- Pizzignacco, T. M. P. & Lima, R. A. G. (2006, julho/agosto). O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 14(4). Recuperado em março de 2016 de <http://www.redalyc.org/pdf/2814/281421863015.pdf>
- Polejack, L. & Seidl, E. M. F. (2010). Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Supl. 1), 1201-1208.
- Pontieri, F. M. & Bachion, M. M. (2010). Crenças de pacientes diabéticos acerca da terapia nutricional e sua influência na adesão ao tratamento. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(1), 151-160.
- Ramírez, J. F. O. (2007). Alternativas de identificación. Uma revisión de tema. *Revista Científica Guillermo de Ockham*, 5(2), 23-52. Recuperado em 14 de abril de 2017 de <http://revistas.usb.edu.co/index.php/GuillermoOckham/article/view/505>
- Reiners, A. A. O., Azevedo, R. C. S., Vieira, M. A. & Arruda, A. L. G. (2008). Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 2299-2306.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S. & Goldrinle M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. (pp.372-392). Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil: Artes Médicas.

- Rosa, M. D. (2002a). Adolescência: da cena familiar à cena social. *Psicologia USP*, 13(2), 227-241.
- Rosa, M. D. (2002b). Uma escuta psicanalítica das vidas secas. *Revista de Psicanálise Textura*, (2), 1-13.
- Roussillon, R. (1991). Espaços e Práticas Institucionais. Quarto de despejo e o Interstício. In: Kaës, R., Bleger, J., Enriquez, E., Fornari, F., Fustoe, P., Roussillon, R. & Vidal, J. P. *A Instituição e as Instituições*. (Neto, J. P. trad.) (pp133-149) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Sá, M. de C. (2005). *Em busca de uma porta de saída: os destinos da solidariedade, da cooperação e do cuidado com a vida na porta de entrada de um hospital de emergência*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Sá, M. C., Carreiro, T. C. & Fernandes, M. I. A. (2008). Limites do cuidado: representações e processos inconscientes sobre a população na porta de entrada de um hospital de emergência. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(6), 1334-1343.
- Salztragner, R. (setembro de 2011). O sujeito entre a disciplina e o controle: sobre as instituições de confinamento e os fenômenos de massa. *Revista Mal-estar e Subjetividade*. 11(3), 1131-1160.
- Saito, M. I. & Silva, L. E. V. (2001). *Adolescência, prevenção e risco*. São Paulo, SP: Editora Atheneu.
- Santos, Z. M. S. A., Frota, M. A., Cruz, D. M. & Holanda, S. D. O. (2005, julho/setembro). Adesão do cliente hipertenso ao tratamento: análise com abordagem interdisciplinar. *Texto Contexto Enfermagem*, 14(3), 332-40.
- Santos, A. F., Barbosa, R. B., Faro, S. R. S. & Junior, A. A. (2005). Representações sociais do processo saúde—doença entre nefrologistas e pacientes renais crônicos. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 6(1), 57-67.

- Sancovski, A. R. K. (2002). *Efeitos da visita médica nos pacientes da enfermaria da Clínica Geral do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo*. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Schneider, K. L. K. & Martini, J. G. (2011). Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto Contexto Enfermagem*, 20 (Esp), 194-204. Recuperado em 12 de abril de 2017 de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea25.pdf>
- Schraiber, L. B. (1993). *O médico e seu trabalho: limites da liberdade*. São Paulo: Hucitec.
- Seidl, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V. & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(10):2305-2316.
- Souza, M. L. (1992). O hospital: um espaço terapêutico. *Percurso: Revista de Psicanálise*. 5(9), 21-28
- Torralles-Pereira, M. L, Sardenberg, T., Mendes, H. W. B. & Oliveira, R. A. (2004). Comunicação em saúde: algumas reflexões a partir da percepção dos pacientes acamados em uma enfermaria. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9, 1013-1022. In: Espinha, T. G. & AmatuZZi, M. M. (2008). O cuidado e as vivências de internação em um hospital geral. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 24(4), 477-485.
- Turato, E. R. (2000, janeiro/junho). Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa definição e principais características. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2(1), 93-108.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis, Editores: Vozes
- Vieira, M., A. & Lima, R. A. G. (2002, julho/agosto). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana*, 10(4), 552-560. Recuperado em 12 de abril de 2017 de <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/1691/1736>.

Vilhena, M. (2006). Adolescência e contemporaneidade: algumas considerações psicanalíticas. *Adolescência & Saúde*, Recuperado em 09 de abril de 2017, de http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=131.

Volpato, G. (2010). *Pérolas da redação científica*. São Paulo: Cultura Acadêmica.

World Health Organization (1986). Young People's Health - a Challenge for Society. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva, Suíça.

ANEXO

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Este documento corresponde a um convite para que o sr (a) possa ser participante de uma pesquisa. Mediante a isso, torna-se importante alguns esclarecimento e informações acerca do presente estudo, de forma que sua possível colaboração seja autônoma, consciente, livre e esclarecida.

Título da pesquisa: “Equipe de saúde e não adesão tratamento: interferências e interpretações” (primeiro título do trabalho)

Pesquisadora principal: Ana Paula Chacon

A pesquisa e pesquisadora estão vinculadas ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo – USP

Reconhecendo a presença do fenômeno da não-adesão ao tratamento em diferentes contextos da área da saúde, o presente estudo pretende investigar a percepção dos profissionais da saúde frente a esta problemática.

O procedimento para a coleta de dados consistirá em uma entrevista semi-estruturada, na qual algumas questões estarão pré-determinadas e outras poderão surgir a partir da interação estabelecida entre pesquisador-participante. Esta entrevista será gravada e transcrita a fim de auxiliar no processo de análise do material. Os dados serão analisados por meio da perspectiva teórica da psicanálise (uma das linhas de estudo da ciência psicológica).

É importante considerar que, devido ao fato de ser uma pesquisa na qual o participante é convidado a expor/expressar suas percepções sobre determinado tema, é possível o surgimento de certos desconfortos quanto a esta proposta. Mediante a qualquer incômodo, o participante tem garantido o seu direito de explicitar tal situação, assim como retirar-se da pesquisa, caso julgue conveniente. Da parte do pesquisador, há um compromisso em zelar pela não maleficência do participante, assim como preservação de sua dignidade e autonomia, oferecendo assistência imediata e integral diante de qualquer tipo de intercorrência.

Com relação aos benefícios dessa pesquisa, pode-se considerar que a reflexão/discussão do tema pretende construir um conhecimento que seja útil aos profissionais em seu cotidiano

assistencial, em especial, no que tange aos desafios presentes na relação estabelecida com seus pacientes.

É relevante informar que o participante tem plena liberdade de recusar sua participação ou então retirar-se da pesquisa, em qualquer fase da mesma, sem penalização por tal decisão.

Considera-se, também, que é obrigação do pesquisador zelar pelo sigilo das informações, assim como identidade e privacidade dos participantes. Quanto a isso, comprometo-me em preservar a origem dos dados que serão estudados, prevendo procedimentos que assegurem a confidencialidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros.

Por fim, o participante terá direito a uma via deste termo, de forma a ter assegurado, em suas mãos, o contrato que o mesmo anuncia.

Deixo registrado o acesso aos pesquisadores responsáveis para que, mediante a necessidade de qualquer esclarecimento, o participante tenha possibilidade de encontrá-los. A principal investigadora é a psicóloga Ana Paulo Chacon, que pode ser encontrada no telefone: (11) 999566041 e/ou nos emails: anapchacon@gmail.com ou anapchacon@usp.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CEPH-IPUSP). Endereço: Av. Prof. Mello Moraes, 1.721 - Bloco G, 2º andar, sala 27 - CEP 05508-030 - Cidade Universitária - São Paulo/SP. E-mail: ceph.ip@usp.br Tel. (11) 3091-4182. O atendimento é de segunda a sexta-feira, das 9h às 12h e das 14h às 16h.

Mediante a tais informações, convido o (a) sr. (a) a participar desta pesquisa.

Em caso de aceite e concordância com as informações acima, favor preencher os referidos dados abaixo:

Fui suficientemente informado a respeito do estudo: “Equipe de saúde e não adesão tratamento: interferências e interpretações”

Eu discuti as informações acima com a pesquisadora responsável, Ana Paula Chacon, sobre a minha decisão em participar nesse estudo.

Ficaram claros, para mim, objetivos, procedimentos, potenciais desconfortos, riscos e benefícios.

Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do participante legal:

Data:

Declaro-me responsável pelo cumprimento das exigências contidas acima.

Assinatura do responsável pelo estudo:

Data:

ANEXO B

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Identificação: nome, idade, formação, ano de formação, área de atuação, tempo de atuação.

Este trabalho é sobre a não adesão ao tratamento, gostaria de saber se você percebe isto na sua prática.

O que você acredita que acontece para o paciente não aderir ao tratamento?

O que você costuma fazer mediante a um paciente que não adere ao tratamento?

Você acredita que esta não adesão te afeta/afeta sua prática profissional?

Você consegue se lembrar de um caso que exemplifique este tema? Se sim, você poderia contá-lo?

ANEXO C

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

ENTREVISTA 1: PROFISSIONAL A

A: Seu nome?

L: L. Tem que ser completo?

A: Não. Ele está no Termo, né... E qual a sua idade?

L: Eu tenho 30 anos.

A: Estado civil?

L: Casada.

A: Tem filhos?

L: Não. Ainda não.

A: Tem alguma religião ou crença?

L: Ah! Eu sou católica não praticante.

A: Ta. E você é nutricionista, né?!

L: Isso. Sou nutricionista.

A: Que ano que você se formou L.?

L: Eu me formei em 2008.

A: E desde então você atuou nesta área que está agora ou não?

L: Não, porque logo que eu me formei, eu fui fazer pós. Fiquei 1 ano fazendo pós. Depois fiquei 2 anos fazendo mestrado com dedicação exclusiva. Aí eu trabalhei um tempo dando aula na faculdade X. Depois que eu vim pra prática clínica mesmo. Já faz 4 anos e meio que estou aqui.

A: E que áreas você atua aqui, que públicos você atende?

L: Então, aqui, nós nutricionistas do ambulatório nos dividimos por especialidades, então eu sou da equipe da endócrino, eu atendo os pacientes da endócrino, então que tem qualquer patologia endócrino, obesidade, diabetes, epidemias, síndromes que tem alguma relação com a parte endócrina, então eu atuo nesta área, tanto crianças, quanto adolescentes.

A: E como que foi, assim, a sua escolha profissional?

L: Na verdade, eu não sei te falar, até hoje eu me pergunto porque eu fui fazer nutrição, é que eu sempre gostei da área de saúde, à princípio queria fazer medicina e depois desisti e acho que

foi um pouco por eliminação, assim, quero ser da área da saúde, mas não quero ser tal coisa ou tal coisa... E acabei fazendo nutrição. E pediatria fui num estágio da faculdade quando eu fui fazer estágio obrigatório, eu fiz estágio aqui e eu gostei muito da área, gostei da área de pediatria e da área clínica e por isso que eu fui fazer pós nesta área...E decidi que queria trabalhar nesta área...

A: Você fez pós nesta área então?

L: Foi. Nutrição clínica em pediatria na X.

A: Legal! E, assim, na sua opinião, o que seria não adesão ao tratamento, pelo que você vê?

L: Aqui eu tenho bastante dificuldade em fazer o paciente aderir à minha orientação. Eu acho que um pouco é pela dificuldade de entendimento, por a gente ter um público de baixo nível socioeconômico, muitas vezes, a educação é precária, tanto dos pais, quanto das próprias crianças e adolescentes. Eu acho que um pouco é falta de conhecimento mesmo sobre a patologia que ele tem e também, muitas vezes, pela forma como ele vive, eu acho que alimentação está muito relacionada com a condição financeira e, às vezes, é uma coisa que a gente orienta, até que aqui como a gente está acostumada com este público, a gente tenta facilitar ao máximo pra eles, né lógico que eu não vou orientar um produto que ele não tem a menor condição de comprar, mas acho que o fato de faltar, muitas vezes, as coisas em casa ajuda e por descuido da família, dos pais principalmente, muitas vezes, os pais saem pra trabalhar e não tem tempo de cuidar do filho ou, muitas vezes, tem dez filhos em casa e não tem como dar atenção pra uma criança que tem uma patologia que exige aquele cuidado. No diabetes é o que a gente mais tem, a criança tem uma doença que precisa de uma atenção, o pai e a mãe trabalham o dia todo, a criança tem que aprender a se virar sozinha e não é bem assim, né... Então acho que todos esses pontos atrapalham um pouco a adesão ao tratamento...

A: Ta certo! Como que você vê, você acha que isso afeta a sua prática profissional?

L: Eu acho. Me afeta, principalmente, porque eu me sinto um pouco frustrada, aqui a gente tem retornos mensais ou de dois em dois meses ou de três em três meses e aí você faz de tudo pra orientar o paciente da melhor forma possível e ele volta no retorno não aderiu nada, não fez nada que você falou, eu me sinto um pouco... Eu acho que me atrapalha neste sentido, fico um pouco frustrada porque se eu fosse uma profissional que não fizesse nada pra melhorar, né, pra ajudar o tratamento dele, né, aí tudo bem, né... Acho que eu não ia me sentir nem um pouco mal, mas como eu sei que eu tento, eu oriento, eu estudo, às vezes, você quer o melhor pra ele, aí ele volta e não fez, aí eu fico frustrada. A gente tem um ambulatório aqui de uma síndrome bem rara, o ambulatório começou recentemente e está tendo bons resultados e é o ambulatório

que eu ando mais gostando porque eu vejo que o meu trabalho está fazendo ele conseguir melhorar...

A: Você lembra, assim, de algum caso, de alguma situação que ocorreu isso, assim, você pensou em uma situação específica ou não, assim, você foi pensando no todo?

L: Não, acho que é no todo mesmo, que, às vezes, no final do dia eu fico me perguntando o que será que eu posso fazer pra melhorar? Por que eles não estão seguindo? Por que não estão aderindo? Acho que não tem nenhuma situação específica, não... Acho que é o todo mesmo...

A: Ta certo! É isso então! Obrigada!

ENTREVISTA 2: PROFISSIONAL B

A: Então é B. o seu nome, né... Quantos anos você tem B.?

B: 27

A: Estado civil?

B: Solteira.

A: Tem filhos?

B: Não.

A: Tem alguma religião, crença?

B: Católica.

A: A sua formação é nutrição, né... Tem alguma outra formação, pós?

B: Tenho. Especialização em nutrição clínica em pediatria e nutrição clínica geral e terapia nutricional.

A: E qual o ano que você se formou?

B: Eu me formei em dezembro de 2009.

A: E aqui você atua em que especialidade médica?

B: Eu atendo, basicamente, principalmente, a nefrologia. E atuo na cobertura em auxílio a outras nutricionistas e acabo pegando todas as especialidades. Mas a que eu mais atendo mesmo é a nefrologia.

A: Que tipos de doença crônica você mais vê, assim? Você tem algum exemplo?

B: Doença renal crônica, tanto paciente que faz tratamento conservador, que aí é só uma dieta e medicamento, quanto paciente que faz hemodiálise, diálise peritoneal, que faz transplante. Porque eles acabam tendo uma falência progressiva dos rins e, por conta disso, eles tem uma doença crônica. A principal é essa. Tem algumas outras.

A: E há quanto tempo você atua nesta área?

B: Então, em 2011, 2010 eu vim aqui e fiz 9, 10 meses de capacitação em serviço, que é o atendimento das crianças aqui, então, eu tive essa experiência, mas ainda como formanda, né... E como nutricionista eu entrei em setembro de 2014. E assumi o ambulatório de nefrologia em novembro de 2014.

A: E a sua escolha profissional, como foi?

B: Então, eu, no ensino médico, eu fiz um curso técnico em nutrição, e sempre gostei da área da saúde, dessa parte de ciências médicas e aí tive a oportunidade de cursar em técnico de nutrição no 2º ano do ensino médio e aí eu gostei e acabei indo para essa área.

A: E, na sua opinião, o que é um paciente aderente ao tratamento? Como que você vê isso na prática?

B: Um paciente aderente é... É complicado... Eu acho que um paciente aderente é aquele paciente que, primeira coisa, tem consciência da doença que ele tem, ele tem consciência da doença e do tratamento e ele segue as orientações que foram propostas durante o atendimento, tanto medicamentoso, quanto de dieta.

A: E o que você pensa, o que você acredita que acontece para o paciente não aderir ao tratamento?

B: Quais fatores levam ele a não aderir?

A: É, na sua opinião.

B: Com foco na dieta?

A: Isso.

B: Qualquer fator. Multifatorial. Porque tudo, meus paciente falam: B., quando você tem uma doença que exige um tratamento dietético você percebe o quanto tudo está relacionado com a comida. Como eu disse que trabalho na nefrologia, eles tem diferentes e diversas dietas terapias. Então, não é, por exemplo, um paciente com glicemia, ele não pode glúten. Agora um paciente com doença renal, depende do que ele tem, ele não pode proteína, sal, fósforo, potássio, colesterol, triglicérides, água. Então, as vezes, o mesmo paciente tem 10 tipos de orientação da dieta, em algumas elas se cruzam, mas acabam que deixa uma dieta bem restrita. Então, é difícil pela contexto social, você ir na casa de alguém e é aquilo que tem disponível, quando você sai com os amigos, porque hoje as opções que a gente tem disponíveis é grande parte delas são ricas em sal, em gordura, coisas que eles não podem comer e, mesmo quando tem a outra opção, o grupo de amigos todos está comendo aquilo, ele não vai querer comer diferente. Então, tem essas questão, tem a questão que eu acho que dependendo da idade que foi diagnosticado, ele já está bem, usando um termo assim, de saco cheio daquilo tudo, então, ele também já não adere mais. Tem o fato dos pacientes que me dizem: Carla, eu sei que não pode, eu sei tudo isso, mas eu gosto, eu tenho vontade, então eu acho que são vários fatores que levam ele a não ser aderente. Tem a questão, como são pacientes com múltiplas dietas tem a questão, às vezes, de eu já nem sei mais porque eu to fazendo aquilo, tipo confundir, chegou um paciente pra mim, adolescente, semana passada: ah Carla, to comendo melão direto agora. Mas melão não podia. Olha lá na sua lista. Então, eu acho que às vezes são tantas informações que ele até sabe, mas, às vezes, confundi, então, eu acho que são vários fatores. Então a gente conversa bastante, as

orientações a gente sempre tenta fazer em conjunto com eles. Olha! Isso está bom! Se não tiver, você já fala aqui e a gente já muda. Mas aí chega em casa e a oportunidade aparece.

A: E como sente que esta não aderência afeta a sua prática profissional? Se ela te afeta? E se sim, de que forma?

B: Olha, quando eu comecei a atender, me afetava muito, porque eu me achava na responsabilidade de fazer o paciente aderir. Nossa! Ele não está aderindo, aonde é que eu não estou conseguindo achar? A gente tem uma linha nova de nutrição comportamental que eu acho que pode ajudar bastante e aí a gente começa a perceber que a aderência do paciente é uma escolha dele, que quando eu falo com meus pacientes eu sempre falo pra eles. Olha, é 50 e 50. Eu to aqui pra tentar deixar o mais viável possível de você aderir. Não adiantar eu dar um plano que seja surreal dentro da questão econômica, social, religiosa das pessoas, mas eu não consigo fazer por ela. Então, eu acho que a partir do momento em que o profissional tem a consciência de que ele tem que fazer tudo o que estiver ao alcance dele pra deixar aquilo mais viável para o paciente aderir, além disso, fazer por ele a gente não consegue. Então, antes de eu ter essa consciência, eu ficava mal, tentando achar as justificativas minhas do quanto, do porquê ele não estava aderindo. Hoje eu consigo aceitar um pouco melhor que não tem jeito, quando você fala de tratamento, adesão, independente de qual área que seja, você depende de uma escolha, de uma ação do paciente. Então, eu acho que me afeta um pouco menos hoje por conta disso. Mas é claro que é complexo. A dieta tem um papel muito forte no tratamento deles a ponto de que se eles não seguem isso impacto muito, tanto no prognóstico, pensando a longo prazo, quanto nos exames, a curto prazo. Então, o funcionamento aqui no ambulatório, não sei se já te disseram, mas os pacientes passam pelos médicos e os médicos encaminham para nutrição, normalmente, tirando algumas exceções que a gente já deixa agendado só com a nutrição, normalmente, o curso é esse: se ele passa no médico, ah, os exames estão alterados, então ele já vem com essa carga de puts vou passar na nutrição, já melhorou muito isso, mas alguns vem com essa cara e pro profissional ter que lidar com isso.

A: E eu fiquei pensando de eles encaminharem, o médico, porque você precisa resolver o exame dele.

B: É, É. Melhorou bastante. A gente conseguiu melhorar bastante isso junto com a equipe médica, mas às vezes tem alguns que acontece isso. A gente tem que explicar tanto pro paciente, quanto pra equipe que é claro que a gente sabe que a dieta influencia muito, mas que existem vários fatores que podem prejudicar a dieta do paciente. Uns eles vem: olha Carla é bom você dar uma olhada aí pra ver o que é que tem. E às vezes você conversa com o paciente e ele

mesmo fala: B. dessa vez que já sabia que viria alta porque fiz errado. Aí você já sabe e já ajusta. Tem outros pacientes que eu até conversei com uma psicóloga uma vez que. Alguns pacientes tem medo da comida. Chega aqui: B., eu comi um pão há 3 dias. Será que foi isso? Calma! Então a gente tem que saber lidar com esses dois extremos, quando o médico vem: B., o exame veio alto... Eu acho que é dieta... De ver se tem alguma coisa. E tem os pais que são neuróticos que ficam cassando coisas e acalmar esses pais. Tem os dois perfis. E aí é um trabalho contínuo nosso da nutrição de conscientizar tantos os pais quanto a equipe que a dieta é importante, que ela impacta sim nos exames, que algumas vezes eu consigo resolver – entre aspas – com a dieta, mas que algumas vezes não... porque senão você ilude o paciente, né. Faz a dieta que vai ser tudo incrível. É uma doença progressiva, ela retarda. Tem pacientes que, às vezes, pode falar: eu fiz tudo e piorou. E aí a gente tem que falar pra ele: olha, a gente tem que seguir a dieta pra deixar tudo dentro do controle o máximo possível. Infelizmente, na doença renal não se tem cura, mesmo o transplante, que é uma das opções de tratamento, ela não é uma cura, tem que continuar vindo no hospital, tem que manter uma alimentação saudável, tem que continuar tomando uma série de medicamentos, então, não tem uma cura essas doenças que eu atendo, aqui no hospital tem doenças crônicas, por exemplo, uma alergia, ela pode passar, mas a doença renal não, deve se trabalhar com esta consciência.

A: E quando você se vê diante de um paciente que, por determinado fator não está aderindo, o que você costuma fazer? Você costuma fazer alguma coisa?

B: Então, a gente tenta conversar. Depende o paciente. Tem alguns que passam comigo com uma periodicidade maior. E quando ele passa com uma periodicidade maior, das duas uma ou ele não está aderindo ou a gente vai ajustar a dieta, aí eu sempre peço, a minha pergunta é: bom, já chega e já fala: não estou fazendo mesmo e tal. Então, por que não está fazendo? Minha pergunta sempre é essa: por que? Aonde está difícil? Pra ver se tem alguma possibilidade que a gente consiga ajustar, se tem, às vezes, alguma exceção que a gente consegue abrir, se a gente consegue definir que não tem um alimento que é proibido ou definir frequência ou, senão, olha, este não dá mesmo, então eu sempre tento perguntar pra ele o porquê de ele não estar aderindo e vejo se é possível a gente conseguir amenizar isso que ele me traz: ah não to aderindo porque eu vou pra escola e nesse horário eu não consigo, só tem isso disponível. Ah vamos pensar em conjunto. Não estou aderindo porque no final de semana vou pra casa da avó. Ah, então vamos sentar com essa avó, então a gente tem que entender o porquê não está aderindo e ver se é possível ajudar a mudar. Agora tem vezes que são fatores que a gente não consegue ajustar. Ele não está aderindo por questões dele, porque ele não quer, porque ele não faz questão, aí a gente

não consegue. Mas minha primeira pergunta é sempre por que, em quais situações pra ver aonde e se eu consigo ajudar a ajustar alguma coisa.

A: E você lembra, assim, algum caso específico...?

B: Um caso de não aderência, tem vários! É. Esse do melão até que eu comentei, é um adolescente já grande, com doença renal já há um bom tempo, mas é uma doença renal que a gente chama de classe 3, não é das piores, das mais graves e, em alguns momentos, ele ficou numa má aderência geral, não só dieta, medicamentos, tudo, super má aderente. Ele fala que esquece, fala. Por exemplo, essa. Confunde. Ele está de 15 pra 16 anos. Então, está numa fase de transição que a mãe está tentando passar algumas responsabilidades pra ele, pra ele conseguir assumir um pouco mais o tratamento. Mas ele esquece. Tem algum horário que você esquece mais? Então põe alarme no celular. Tentar achar uma estratégia. Simples assim. E aí a gente trabalhou muito essa questão, tanto dos pais de que eu preciso adquirir a responsabilidade, mas que eu preciso, infelizmente, nessa fase, ficar em cima, que é uma coisa muito chata mesmo, que com ele é assumir e tentar achar uma estratégia. A gente uma adolescente nossa, a gente mudou bastante o protocolo de dietas aqui, dessa patologia. Mas antes tinha dietas muito mais restritas. Hoje a gente estudou bastante e a gente viu que consegue liberar mais coisa. Mas a gente tinha paciente que falava. Chegou a bater na mesa: você quer que eu coma o que? O prato? Você tem mães que falam assim pra você: B., meu filho tem uma doença crônica, eu não sei o que vai acontecer, eu vou dar o que ele quiser comer. A gente tem uma pré adolescente, não chega ser bem adolescente, tem 10 anos, ela acompanha comigo como doente renal crônico, transplantou, o transplante dela teve uma expectativa muito grande dos pais porque, apesar de não ter cura e eles são informados disso antes, é um transplante, é um rim novo, renova a expectativa e aí ela voltou do transplante e o rim demora um tempo pra se adaptar, então, ela voltou do transplante com os exames ainda um pouco bagunçados, ainda precisando seguir algumas restrições, mesmo depois do transplante. Isso é um pouco complicado com a família que espera que depois do transplante a dieta vá melhorar, pelo menos. Bom, aí atendi esses pais. Depois do transplante, ela teve várias intercorrências, internou, mais ou menos, um mês e meio depois do transplante, eu consegui conversar com essa mãe que estava doida pra falar comigo, mas por conta das intercorrências não dava. Combinamos todo o cardápio de natal, cardápio de ano novo, foi agora recente, combinei com a paciente: olha, isso dá pra comer, isso não dá tem que esperar um pouquinho. Conversei e ela entendeu. Aqui eles sempre parecem entenderem. Chegam em casa e a vontade é complicada e aí essa paciente, mesmo depois do transplante, ela estava com uma coisa que a gente chama de duplo J e ela precisava ir pro centro cirúrgico pra

tirar. O procedimento teoricamente é simples, vai lá para o centro cirúrgico e tira. Mas, pra uma família que está lá há dois meses, passou um transplante, internou, teve intercorrência, então é uma família que está sobrecarregada e aí ela foi pro centro cirúrgico pra tirar o duplo J. E aí a mãe nesse dia passou mal até... nervosismo... aí minha filha vai pro centro cirúrgico de novo. Enfim, aí ela voltou na semana seguinte com os exames todos alterados, não era nem eu que estava aqui, era uma outra nutricionista que atendeu ela e o relato dela foi; ah B., fulana passou hoje. E aí como é que ela tá? Estava tudo bagunçado, mas a mãe usou a seguinte expressão pra ela: a hora que a minha filha chegou em casa, do centro cirúrgico, do hospital, que eu abracei ela, eu dei o que quis comer. Eu dei o que ela queria. Não tem outra possibilidade. Eu dei o que ela queria comer. Daí ela conversou com a nutricionista que atendeu ela e aí ela falava assim, uma frase que marca a gente né. Ela falou assim: pode deixar que agora eu vou guardar meu coração no freezer de novo pra poder seguir as orientações. Então olha como é pesado, às vezes, pras pessoas. Às vezes elas não aderem, não é. Pensa numa mãe que. Porque comida é um negócio muito complicado. Entre aspas. Fazer o filho tomar remédio. Agora você ter uma coisa em casa e você negar, você não poder dar, eles se sentem muito mal. Então, a ponto de ela dizer que é uma coisa horrível tirar o coração dela pra poder seguir. E tem a questão de ver tratamento. As pessoas enxergam remédio como tratamento, mas comida, comida é uma coisa muito familiar, social, pessoal, você tem que mexer nisso, é afeto, é carinho, então, você ter que mexer nisso é uma questão complicada, principalmente, quando a gente fala da relação de mãe com filho.

A: Está ótimo então! Obrigada!

B: Imagina, espero que ajude!

ENTREVISTA 3 – PROFISSIONAL C

A: Qual o seu nome?

C: C.

A: Qual sua idade, C.?

C: 38.

A: Estado civil?

C: União estável.

A: Você tem filhos?

C: Não.

A: A sua formação?

C: Fisioterapia.

A: Qual o ano em que você se formou?

C: Eu me formei no final de 2000, 2000 foi meu último ano.

A: E aí você começou a atuar já nesta área de agora?

C: Já comecei a atuar numa área próxima de agora. Comecei a atuar em hospital. Fui trabalhar em hospital logo que me formei, só que mais adulto. Tinha criança e tinha adulto, mas era mais adulto. Adulto e internação. Não ambulatório. Eu fiquei nessa área a maior parte do tempo. Fiz a pós graduação em pediatria. Depois entrei aqui e aqui eu fiquei.

A: Ta. Então, você tem uma pós em pediatria?

C: Eu tenho uma pós em pediatria. Na verdade, eu tenho duas. Uma em pediatria respiratória em UTI e uma de neuropediatria.

A: Aqui você atua em que área? Tem alguma especialidade, como é?

C: Aqui, agora, eu estou atuando só no ambulatório. Nossa prioridade é paciente respiratório, mas a gente atende principalmente paciente prematuro. É ambulatório e follow up de prematuros. Essas são as duas vertentes principais. E a terceira vertente principal é a reabilitação respiratória, que aí tem criança e adolescentes com problemas respiratórios; e eles vem regularmente pra terapia. Então, essas são as três vertentes de trabalho em que eu atendo, participo. E alguns pacientes neurológicos, que não é o forte, mas a gente tem também.

A: E como foi a sua escolha profissional?

C: Quando eu estava na faculdade, eu me interessei pela parte respiratória. Foi por isso que eu comecei a procurar a área hospitalar porque é mais fácil de trabalhar. Não gostava de ortopedia. Não gosto até hoje. E área neurológica, mais ou menos, eu gostava mais da respiratória. Mas a

neuroológica até vai. Eu percebi, com a passagem do tempo no hospital, que eu gostava mais de atender criança, talvez, pela facilidade física, que eu sou muito pequenininha. Eu não sei. Eu gostava de atender criança. Neurológico, principalmente. Não gostava muito de atender adulto. Me identifiquei atendendo criança. Neste hospital, eu trabalhei com adulto e criança. Eu gostava da área infantil. E depois me chamaram pra trabalhar no hospital X., lá na costa e lá eu trabalhava só com criança e eu realmente gostei da área. Aí eu fiz a pós em pediatria. Aí eu decidi. Aí eu vim pra cá, eu saí, porque eu trabalhava à noite em Santos. Eu percebi que não gostava de plantão noturno. Eu não era muito boa, porque não conseguia relaxar, ficava meio agitada, hospital vazio, não sei, não gostei. Aí eu falei, vou sair, vou fazer a pós, vou tentar em São Paulo. Eu vim, como eu não estava trabalhando, eu me voluntariei pra fazer o estágio de reabilitação respiratória que era algo que eu não tive na faculdade e é ambulatorio. Aí eu acabei vindo, fiquei dois anos fazendo estágio voluntário aqui na reabilitação respiratória. Aí saiu a prova pra prestar daqui, daí eu prestei e passei. E então comecei a trabalhar aqui. Foi assim que surgiu a área.

A: E, assim, na sua opinião, do que você costuma ver dos adolescentes, o que é o paciente não aderente ao tratamento? Você vê isso?

C: Nossa! É muito comum! A não aderência é muito comum! Eu percebo em todos os setores, dede a área do grupo, né, a reabilitação respiratória é o grupo, eles são bem não aderentes, dependendo da patologia, eu vejo que algumas patologias são piores que outras, por exemplo, o paciente com fibrose cística, eles são menos aderentes ainda, é o paciente que eu menos tenho aderência, e eles não aderem em nada, em vir aqui, em fazer os exercícios em casa, eles são os mais difíceis, tirando, óbvio, tem suas exceções, mas eles são os que menos aderem. As outras áreas também, eu vejo bastante não aderência nas áreas de neuro. Eu percebo que se o paciente está bem, é pior, menos eles vem. De repente, eles tem um surto, assim, por exemplo, aí ele fica agudizado. Aí quando ele está agudizado, ele vem, bastante, aí ele não falta. Mas quando eles está naquela fase em que ele não está agudizado, os crônicos, né, aí eles começam a dar uma relaxada. Numa fase de agudização, eles ficam mais preocupados, eles começam a vir mais vezes e tal. E tem os follow up, que são só pacientes prematuros, eles são crônicos também, são os pacientes que a gente só faz o follow up, eles aderem um pouco mais, primeiro porque eles vem poucas vezes, é mais trimestral, a gente sempre avalia no trimestre, então a aderência é um pouco maior e a gente também tem umas estratégias, né, então uma das estratégias é colocar no mesmo dia da consulta médica. Então, uma criança vem pra fazer três coisas, então, vê que tem

três coisas naquele dia, então, a gente sempre tenta encaixar o paciente pra fazer várias coisas no mesmo dia. É isso que eu percebo.

A: E você vê algum motivo pra isso?

C: Eu vejo, teve até uma época que a gente pegou, a gente estava querendo saber o porquê de tanta falta, né. Então, a gente até começou a fazer algumas ligações pra saber porque faltavam, então eles alegaram o transporte, doença, ou da criança ou de alguém da família, eles alegaram chuva, uma das coisas que eles não vem é quando chove, choveu, eles não vem, parece que é de açúcar. Então, foram as três coisas que eles alegaram, problema com transporte, problema de doença na família e chuva.

A: Então vocês fizeram uma pesquisa assim.

C: A gente chegou a fazer uma pesquisa. Eu liguei, eu fiquei ligando pra saber, a gente fez uma porcentagem de cada coisa. E a gente ficou de realizar algumas ações pra evitar isso. Uma das ações. Porque a gente tinha uma baixa na agenda. A gente tinha que atender X pacientes, chegava no fim do mês tinha atendido metade. E isso cai, a gente tem os indicadores, isso cai a qualidade do serviço, precisa ir repondo, então o que a gente vai fazer. Então pra bolar estratégia, a gente fez uma pesquisa pra saber porque que eles faltavam... Eu sei que a pesquisa é de adolescentes, mas eu estou falando de 0 a 18. E foram essas coisas que falaram. Em relação aos adolescentes, que tem tanto no grupo, quanto no atendimento individual, eu falei. Como o meu é atividade física, eu percebo que os pacientes, cada vez menos, eles querem fazer atividade física. Eles querem mais ficar parados no computador, no jogo do que fazer atividade física. Então, talvez, seja por isso que tem uma aderência bem menor. Talvez por isso. Porque quando eles vem, eles vem já com o celular, já vem jogando e eu tenho que impedir que o celular entre porque desconcentra na hora da atividade física, talvez seja isso, não sei te dizer.

A: E você sente que isso afeta a sua prática profissional, se afeta ou não?

C: Afeta, afeta sim, porque. Afeta em vários sentidos, porque se você quer fazer um trabalho de prevenção, porque como os pacientes são crônicos, principalmente os de fibrose cística que são os menos aderem, ele tem necessidade de uma fisioterapia diária, que é uma coisa que eles precisam, eles precisam fazer fisioterapia todos os dias, uma vez ao dia, por ser uma questão respiratória, forma-se um aumento de secreção. Se eles não fazem isso, então afeta, porque eles começam a abusar, a gente não consegue controlar, então, a gente sempre precisa fazer um trabalho de orientação, um reforço de orientação da importância de você ter esse hábito, de fazer fisioterapia. Então, normalmente, como eles não são aderentes, o que a gente faz, a gente encaixa na consulta médica e eles vem a cada dois meses e aí a gente faz uma reorientação,

porque não adianta a gente fazer ali a fisioterapia da limpeza, porque limpeza tem que ser diária, então, a gente tem que ficar trabalhando essa reorientação, isso em relação ao individual. Em relação ao tratamento da reabilitação, atrapalha por qual motivo? A aderência, eu vejo aderência da seguinte maneira, ela não é só vir ao ambulatório, ir, vir e voltar, é ele dar continuidade pro tratamento em casa, então, se ele não fizer aquilo que eu oriento ele a fazer em casa, meu trabalho vai por água abaixo, porque eu fico com eles o que? Se eles vem três vezes por semana, eu fico com eles três vezes por semana de meia hora, o resto, todas as horas do dia, se eles simplesmente não fizerem o que eu pedi, não adianta nada, então, por exemplo, a reabilitação respiratória ela é um trabalho de condicionamento cardiopulmonar para pacientes crônicos, então ele vem, eles vão fazer meia hora na esteira, numa velocidade que é alta pra eles, que a gente leva em conta, faz fazer exercício de fortalecimento, alongamento e tchau, então eles passam três meses fazendo este condicionamento físico. Quando acaba os três meses, se eles vieram certinho ou eu já mando de alta, mas com a condição de que eles vão continuar fazendo atividade física pra manter o condicionamento físico. Então, essa aderência é a mais importante, porque simplesmente eles perdem, eles voltam a ser sedentários, e volta a acometer quem tem mais facilidade de agudizar, então?! Então, se eles não continuam atividade física em casa, um esporte que eles aceitam, uma natação que eles gostem, jogar bola, alguma coisa assim, algo que eles tenham facilidade de fazer, eles vão perder todo o tratamento. Muitos voltam, eles vem, até vem nos três primeiros meses, mas depois de dois, três anos, o médico retorna, pede pra voltar. Por que? Porque voltou a sentir cansaço aos pequenos esforços, não fez e perdeu todo condicionamento, então, a gente volta a estaca zero, pra trabalhar todo o início de novo. E quanto mais eles fazem isso, por exemplo, eu tive um paciente outro dia, então, o paciente chegou aqui, ele já fez três vezes, ele veio e fez, aí parou por um tempo, foi encaminhado de novo, aí veio e fez, aí parou, saiu, não continuou, aí perdeu tudo que a gente tinha ganhado, aí veio pela terceira vez, essa terceira vez que ele veio, ele veio só fez os testes e foi embora e já nem veio mais, aí, vem a desculpa, quer dizer, quanto mais... Tem uma outra criança que veio também uma primeira vez, ele era bem novinho, tinha, acho que 10, 11 anos, era pré adolescente, veio, fez os três meses, foi de alta, voltou com 16 anos, mais cansado ainda, mais cansado aos esforços, fez os três meses, assim, chorando, porque não queria, acho que a avó obrigava ele a vim, por isso que ele vinha e aí, provavelmente, certeza que não está fazendo nada, porque não fez a primeira vez, quanto mais agora, só pela insatisfação de ele vir, porque ele não queria vir, só queria ficar jogando, ele é bem parado sabe.

A: Como é que vocês lidam, assim, com esses casos?

C: A gente brinca, porque como é criança, meio adolescente, a gente brinca, eu sei que é chato, eu quando era adolescente eu não gostava de fazer exercício físico, tem alguns que gostam muito porque a gente faz muita bagunça, eles vem aí brincam aqui e faz bagunça, tira sarro e a gente brinca, tal, eles gostam, eles gostam de vir, na hora que eles entram aqui dentro, é uma alegria, mas pra chegar até aqui, eu não sei se é porque é hospital, entendeu, o pai de uma paciente falou, ele me falou, ela está cansada de vir pro hospital, eu não sei o que tem na cabeça, mas pra vir é um suplício, talvez se fosse um ambulatório fora do ambiente hospitalar, talvez, eles viessem com mais facilidade, não sei dizer, essa me relatou isso, só que aqui dentro eles acabam descontraindo.

(Duas crianças – pacientes - entram na sala para cumprimentar a profissional. Após este contato, elas deixam o ambiente)

C: Essas duas fazem reabilitação comigo, mas eles vem na Hemo, né, aí antes de entrar na Hemo, eu já laço.

A: E me pareceu que elas se sentem bem aqui. E um pouco do que queria perguntar: Quando você vê assim um caso, com uma dificuldade de aderir, o que geralmente você, que acredito ser um pouco do que você falou, foi dizendo.

C: Isso. A gente tenta primeiro encaixar com outras consultas e a aderência aumenta e criança é isso, você tem que brincar, adolescente também, parece que não, mas também, tem que ser um ambiente engraçado, eles vão se apegando a você, muitas vezes, eles se apegam demais a você e se não é você eles não voltam. Também acontece isso.

A: Uma coisa mais de vínculo mesmo.

C: Vínculo e, por exemplo, tinha uma outra fisio que ela saiu e tinha um paciente que ia mais com ela e aí quando veio comigo, já não vinha ou, ao contrário, o pessoal que vem à tarde, já não vinha de manhã. Mas se você consegue manter a criança, ela cultiva o vínculo com você. E aí acaba esse problema. Tem criança que saiu daqui adulto porque não queria mais sair, teve um que ficou até 22 anos porque não queria mais parar. E aí a gente não conseguia encaminhar para outro. A outra fisio lá do X., de jeito nenhum. E tem um que ainda vem. E a gente não consegue a continuação do tratamento em outro lugar, lá no X., no caso, enfim. A gente tenta criar esse vínculo, fazer com que seja um ambiente agradável. Acho que são essas duas marcas. O tentar fazer junto com a consulta médica.

A: E você falou também de fazer uma orientação.

C: Isso, deixar orientar para que ele tenha conscientização de que aquilo tem que ser um hábito, tentar criar o hábito, eu faço muito uma analogia com escovar os dentes. Você tem que lá

escovar os dentes porque se não fica com cárie. Então você tem que limpar se não vai ficar com pneumonia. Porque escovar os dentes, todos mundo escova, pelo menos, uma vez por dia, né. Então, eu faço mais ou menos essa analogia.

A: É uma lógica próxima ao dia a dia né.

C: E é hábito, né, tem que criar o hábito. E uma coisa que às vezes eu faço é ligar a limpeza dos dentes com a do pulmão. E falar com a família. E muitas vezes a família não adere. A família tem muita influência com relação à isso, porque dependendo da idade da criança, você tem que falar com pai e mãe. E se for mais adolescente, tem que falar com ele e com o pai e com a mãe. Adolescente entra muito em choque com o pai e a mãe, então você tem que explicar pra ele, porque ele já quer tomar posse da sua vida. Então você tem que conversar com ele, então muitas vezes eu converso com o adolescente e não com o pai. Eu converso com ele, explico tudo pra ele, bonitinho, deixo a mãe ouvindo, faço as perguntas pra ele. Depois eu posso até confirmar, perguntar alguma coisinha pra ela, às vezes, mas normalmente eu pergunto tudo pra ele. Como você está? Está indo na escola? Como você passou esse mês? Como é que foi na consulta? Porque ele toma um pouco posse dele, né. Já começa a estimular. Então é uma forma de passar pra ele: já tenho que fazer, já. Sou eu com ela. Então eu vou, mais ou menos, nessa linha.

A: Nessas da família, você falou que tem algumas famílias difíceis que precisam mais. Tem algum motivo que você imagina, assim, pra essas famílias?

C: Às vezes, é um pouco falta de orientação mesmo, falta de saber o que é, de entender o que pode acontecer se não fizer, porque a gente tem que fazer, mas às vezes dá preguiça e faz só um dia, nem vem mais, mas não entende, às vezes, a importância. Tem algumas coisas que são bem estabelecidas, por exemplo, escovar os dentes, que ninguém discute que tem que escovar, tem que escovar, já sabe, já é hábito, já que é coisa que você passa, você ensina. Mas de repente você tem uma criança que tem um problema crônico, que precisa ter uma rotina, que não é só o remédio, que tem que fazer algo além do remédio. Já tem o remédio, quer dizer, já tem uma rotina carregada, se ensinar uma coisa passada de pai pra filho e tal, eles conseguem absorver melhor, na minha opinião. Então eu acabo, tem que fazer essa analogia com coisas do dia a dia, coisas que são pra todo mundo, pra eles entenderem que sim, é importante, do mesmo jeito. Entendeu? E isso eu falo pro pai porque se eu chego e explico para o pai: olha, o pulmão funciona assim, a gente faz tal coisa com o pulmão, ele também precisa de limpeza e os mecanismos de limpeza são esses, no caso, e os mecanismos de limpeza sendo esses, a gente faz, tem que ajudar essa limpeza, por que? Porque ele tem esse mecanismo de limpeza que não funciona adequadamente. Dente você não limpa? Então, é a mesma coisa. Você tem que ensinar

seu filho como um hábito, porque ele que vai educar a criança desde cedo a criar esse hábito de limpar o pulmão, no caso e fazer aderir ao tratamento, que seria uma aderência ao tratamento. E se ele pode educar, é da mesma forma, a mesma forma de educação que ele tem que dar pra criança. Estratégia pra falar com o pai.

A: Ok, era isso mesmo. Só uma coisa que talvez você até tenha falado. Há quanto tempo você está nessa área aqui?

C: Olha, no ambulatório, se for contar, porque eu comecei em 2005, depois saí, aí fiquei 3 anos na internação e depois voltei em 2010.

A: E com essa população que você está?

C: Ah, pode colocar 6 anos, porque eu entrei em março/abril de 2010.

A: Ta certo C. Era isso mesmo. Obrigada de ter ajudado.

ENTREVISTA 4: PROFISSIONAL D

A: É D. né?

D: D. (nome completo)

A: Quantos anos você tem?

D: 27

A: Você, então, fez fisioterapia, né? Que ano você se formou?

D: 2010.

A: E como você escolheu a fisio?

D: Olha, na verdade, eu na verdade eu queria fazer medicina e eu tentei muito, não consegui e aí eu vi que fisioterapia talvez seria uma área que também teria muito contato com o paciente. Eu fui, fiz. De imediato, eu já sabia que queria trabalhar com criança, sempre procurando esta área, até descobrir a área hospitalar, aí foi onde me apaixonei, fiz a pós aqui e aqui fiquei.

A: Quanto tempo você tem de atuação aqui?

D: Aqui?! Contando com a pós, 4 anos e meio. Quase 5, aqui dentro. Junto com a pós.

A: E você falou do contato com criança, então. Os hospital, tudo, foi uma coisa que foi te...

D: Sim, na verdade, desde pequena, eu era apaixonada por criança e sempre tive a certeza de que eu queria trabalhar com criança. Quando eu falava em medicina, eu queria ser pediatra, sempre alinhava que eu queria trabalhar. Então, a parte de pediatria mesmo, eu sempre tive certeza que era isso que eu queria. Sempre fui apaixonada assim. O que eu descobri mesmo foi a área hospitalar, porque aí eu realmente, eu descobri na faculdade, fui conhecer um pouco mais. E o que que gostei mais foi da parte respiratória do que uma coisa mais motora. Enfim.

A: E aqui que tipos de pacientes, diagnósticos vocês costumam atender?

D: Aqui é um hospital de alta complexidade, então a gente trabalha com todas as doenças mais graves que você pode imaginar elas estão aqui porque o centro de referência é aqui, tá?! Eu fico na internação e aqui no ambulatório. Na internação, assim, asma, (inaudível) bronquiolite, parte neurológica são mais os anoxiados mesmo. Tem bastante. Pre maturidade, muitos prematuros. Que mais? Nosso foco maior é mesmo esse: fibrose cística, bronquiolite, que a gente mais atende...

A: Adolescentes vocês atendem?

D: Bastante. Aí quanto a idade, aqui no ambulatório, é bem mesclado. Hoje, por exemplo, a maioria tinha mais de 11, 12 anos. Tem dia que é bebezinho. Tudo depende do dia do ambulatório que tem lá embaixo, dos médicos. Quando é o pediatra do berçário, aí eu atendo

mais bebezinho. De quarta, quando é pneumo, eu atendo umas crianças mais de 7 até 18. Hoje eu atendi um que está fazendo de 17 para 18. Então, é bem mesclado, assim, na internação também, é bem mesclado.

A: E assim pensando nisso. Estou vendo que é uma experiência bem ampla. Você percebe esta questão da não aderência ou não?

D: Olha, tem. Se eu disse pra você que não tem, eu vou estar mentindo pra você. Só que é pouco. Se a gente for fazer um estudo e ver a porcentagem mesmo dos que não aderem, é pouco. Porque aqui a gente depende muito da mãe. É um tratamento, a gente sabe. Mas, quando criança, é a mãe que cuida disso tudo. Quando vira adolescente, aí a as mães começam, não está fazendo, eu tenho que falar todo dia pra fazer. Então, assim, quando eles começam realmente a virar adolescentes que a mãe começa a deixar um pouco mais pra eles, daí acho que acaba. Assim, eles fazem, o que elas me falam é que eles fazem. Fazem, mas não como deveriam fazer. Aqui eu oriento muito exercício pra fazer em casa, porque assim a gente não consegue marcar toda semana pra fazer aqui, porque a nossa agenda é muito lotada. Então a gente orienta diversos exercícios, principalmente, respiratório e aí quando mãe volta, fala: ó, não fez ou então fez mas não os três dias ou todos os dias que tinha que fazer. Hoje, os 4 pacientes que vieram aqui a mãe falou a mesma coisa: fez, mas não como deveria. Mas como eu falei. Hoje foram todos mais adolescentes, quando a mãe deixa mais pra eles.

A: Você acha então que na infância é mais tranquilo.

D: Mais tranquilo porque é a mãe que cuida. Existe sim aquelas mães que a gente sabe que não faz, mas, assim, eu particularmente, acho que é minoria. A maioria sim acho que adere... vem com dúvida (inaudível), eu sinto bastante isso.

Inaudível

D: E se pensar que é uma rotina diária de medicação, de exercícios, que, assim, eu, por trabalhar, e ter muito contato com esses pacientes, eu entendo que eles não fazem, às vezes, deve dar uma preguiça, porque poxa, desde que nasceu, sempre teve aquela rotina de medicação, exercício. Então, deve ter uma hora que realmente enche o saco. Querem ter uma vida normal. E com a fibrose cística acaba não deixando. Então, assim, é na parte da adolescência que eles acabam, assim, ficando mais revoltadinho. Então aí é complicado.

A: Até isso que te perguntar. Pelo que você vê, pelo que você percebe. O motivo pra não aderência, para o paciente não aderir...

D: De fibrose cística, o que eu posso te dizer, assim, não tenho como te dar certeza, porque eu não tenho prova, mas, pelo que eu vejo, pela rotina diária de inalação, enzimas que tem que

tomar, outra medicação que tem que tomar, desde pequenininho, então, assim, todo dia, sempre a mesma coisa, exercício, fisioterapia, então eu acho que algum momento da vida, eles devem ficar de saco cheio, é de se entender mesmo, enjoar, com certeza, deve enjoar um dia. Agora das outras patologias, assim, não sei muito bem os motivos, preguiça talvez, criança quer brincar, quer jogar vídeo game. A infância, às vezes, aquela coisa do brincar pode ser um motivo que impeça às vezes de fazer algum tratamento ou outro, mas a mãe tá sempre ali tentando, pega na orelha.

A: E, assim, até pela particularidade da fisio, você percebe que é mais em casa, assim, os exercícios, aqui com você a coisa vai?

D: Vai, assim, porque como eu te falei, a nossa agenda é muito apertada, a gente depende muito da mãe, a gente ensina muito a mãe a fazer em casa, lógico, aquela criança mais grave a gente acaba trazendo ela mais vezes, por mês até. Agora, por exemplo, um prematuro que a gente precisa ensinar a mãe a estimular. Ela vem aqui, eu vou avaliar a criança e vou ver se ela realmente tem algum atraso... E aí eu vou ensinar de três em três meses o que ela precisa fazer. Aqui eu vou ensinando, eu percebo que ela está prestando atenção, tudo mais. Quando a criança volta eu consigo saber se ela fez ou não, porque quando a criança é muito prematura se a gente estimular, ela realmente vai ser um pouco atrasada (inaudível) e eu falo: mãe, me mostra como a senhora estava fazendo, aí ela se embaralha toda e não consegue fazer aquilo que eu mostrei. Eu sempre tento perceber se a mãe faz ou não.

A: Pela sua experiência.

D: E já tem aquelas mães que chegam aqui e dizem: olha, não consegui, como é mesmo? Aí eu já sei que a mãe está tentando fazer. Outro dia eu liguei pra uma paciente, nem lembro porque, ah, posso falar com a mãe. E ela estava fazendo a fisioterapia, agora não dá pra falar. Ah muito bem. Mas assim acho que a maioria, principalmente dos prematuros, elas fazem. Tem umas que tem uma rotina de mais filhos, trabalhar, aí eu acho que realmente, elas não conseguem fazer. Mas como a gente manda fazer muito em casa, a pergunta que você fez, então, aqui a rola. Vou fazer e tudo mais. Mas em casa, de repente como eu não estou lá, não consigo ver.

A: Quando você percebe que não fez, tem essa noção, você faz alguma coisa?

D: Eu dou uma bronca, eu falo: mãe, a fisioterapeuta dele é a senhora, se a senhora não fizer ele realmente vai andar, ali quase 2 anos, vai ser bem atrasadinho. Então, assim, o filho é da senhora, a senhora precisa entender que ele precisa. Enfim, dou todos os pontos que ela precisa, entender e assim, uma forma de uma bronca, aquela coisa mais carinhosa, não vou pegar tanto

no pé. Mas a gente não deixa passar não: ah, não fez, então ta bom. A gente tenta mostrar pra ela que é importante fazer, a gente tenta explicar tudo certinho.

A: No caso dos adolescentes.

D: Dos adolescentes, então, eu tento falar com eles. Eu não sei até que ponto entra na cabecinha deles, né. Porque assim a mãe fica: ta vendo, eu falo, ta vendo, eu falo e fica tomando bronca, mas eu não sei como é quando sai daqui pra fora.

A: Porque eu fico imaginando a sua situação, a mãe aqui falando, ele aqui. E como você faz?

D: Porque é muito engraçado, quando eles viram adolescente, a mãe transfere tudo pra eles, eu acho que é legal eles terem essa independência e conscientização da doença, mas assim tem uns que fazem outros que não fazem. É muito relativo, tem uns que vem aqui e estão fazendo perfeito: como você está fazendo em casa, me mostra... E faz perfeitinho... Tem outros também que eu pego no pulo. Me faz como você ta fazendo em casa. Não está fazendo nada certo.

A: Esses que fazem, você percebe, por que será?

D: Nossa, não sei, não sei mesmo. Não sei o porquê uns fazem e outros não. Talvez da mãe, ah, não sei.

A: E você sente que isso te afeta, assim, profissionalmente?

D: Eu fico frustrada se eu ensinei, fiz um trabalho legal, todos a gente explica, fala quantas vezes precisar e assim. E eu fico triste, porque por mais que não seja eu, por mais que eu não esteja doente. A gente costuma brincar que todos são nossos filhos, então, assim, se ele não fez, isso pode acarretar em várias coisas, por exemplo, internação. Talvez se ele tivesse feito aquele exercício todos os dias, como eu pedi, talvez ele não tivesse internado. Então, assim, eu sei que não é culpa minha, mas de alguma maneira isso me afeta, poxa vida, ele não fiz, e eu não consigo simplesmente deletar: ah o problema é dele.

A: Porque tem um efeito, né, ele piora

D: Sim, principalmente, fibrose cística tem um efeito muito grande, se ele não fizer fisioterapia todos os dias, eles internam. Aquele que é um pouquinho mais grave interna, com certeza, vai internar. Se ele tentar evitar isso é melhor pra ele, isso me afeta sim... Não vou mentir pra você, afeta e eu fico triste. Tem tanta criança grave aí, assim, são bem graves mesmo. Quanto mais eles se cuidarem é melhor. A gente tenta abraçar o mundo, eles, as mães, mas às vezes isso não é possível e isso me deixa triste ou às vezes eu peço pra uma mãe fazer bastante inalação, ou sei lá, lavar o nariz e aí ela chega aqui e fala que não fez. Poxa, eu fico assim triste pela criança. Eu fico assim triste pela criança, por exemplo, uma que depende da mãe, eu fico triste pela

criança. Talvez ela vai ter piorado, vai chegar aqui pior e eu vou ter que mandar para o pronto socorro. Eu fico sim, eu me abalo.

A: Você Tem assim algum exemplo de algum paciente, que te gerou alguma dificuldade ou alguma mãe?

D: Olha, tem vários, mas agora pra eu lembrar.

A: Se não lembrar, não tem problema. É mais por curiosidade mesmo.

D: Olha, tem um paciente em especial sim que a gente conversa, pede pra ele fazer os exercícios, ele fica fazendo gracinha. A mãe ela... É uma situação chata porque eu só fico dando bronca, dando bronca, dando bronca ao invés de ele me apoiar, ela fica dando risada e ela não me apoia. Esse é um assim que é bem difícil lidar com ele, tem vários outros, mas esse é bem difícil.

A: Quantos anos ele tem?

D: 12 a 13 anos, por aí. Ele está começando a adolescência...

A: E esses pacientes você conhece desde pequeninhos?

D: Ixi, desde pequeninhos. Desde que eu estou aqui a maioria deles. Já vi muitos que nasceram e estou aqui comigo. Que vieram bebezinho e hoje estão andando bastante. Aqui, pelo menos, no ambulatório a gente tem um acompanhamento bem legal assim. Chega aqui, a gente vai acompanhando e quando andou a gente vai embora, os prematuros por exemplo. E na internação também sempre acabam sendo aqueles que internam, são mais graves. A gente tem assim uns que desde que eu entrei, eu conheço.

A: Uma experiência muito ampla, eu até pensei na fisio também por este contato próximo, acompanhando.

D: A gente realmente tem um contato muito próximo mesmo, aqui a gente fica meia hora com eles, é um contato bem próximo mesmo, diferente de um profissional que tem que escrever muito mais ou age naquela emergência, a gente não, a gente é o tempo todo em contato com a criança, a gente vai, para 1 hora pra poder escrever, as outras 5 horas é contato direto com o paciente.

A: E eu fiquei pensando nessa configuração: você, paciente e mãe.

D: A gente conversa muito com a mãe e muitas vezes a gente sabe da vida, acabam sendo uns filhos mesmo pra gente.

A: Está certo! Obrigada!

ENTREVISTA 5: PROFISSIONAL E

A: É E., né?

E: Isso. Da Nefrologia.

A: Qual sua idade, E.?

E: 40.

A: A sua formação então é medicina, né?! Qual o ano?

E: 2002. Contando com pós dá 14 anos.

A: E a área de atuação aqui dentro.

E: Aí eu fiz pediatria, 2 anos de pediatria aqui, depois mais dois anos de nefrologia pediátrica. Aí quando eu terminei os 4 anos de especialização, fui contratada como assistente. Então, eu sou assistente da nefrologia.

A: E como foi assim sua escolha profissional?

E: Quando eu entrei na faculdade, eu já queria pediatria. Porque eu fiz magistério, eu queria trabalhar com criança e tudo. Mas aí, durante o magistério, eu percebi que eu não queria ensinar, que eu queria cuidar. Aí quando eu terminei, eu fui fazer medicina pra fazer pediatria. Aí na pediatria, eu tive muito contato com pacientes com doenças renais, aí durante a pediatria aqui dentro eu escolhi nefrologia. Aí acabou sendo natural, assim.

A: Então, meu trabalho é sobre aqueles paciente que não aderem ao tratamento; então eu queria ver se isso é comum, se você percebe isso na sua prática, no dia a dia.

E: Aqui dentro da nefrologia é muito comum, porque o que a gente vê, que é bem nítido pra gente é que a gente pacientes com doenças congênitas, então tem doença nefrológica desde que nasce, então, enquanto a mãe é responsável pelo tratamento, a adesão é diretamente com os pais, né, eles que são responsáveis pela dieta, porque pacientes que tem doença renal, dieta é uma coisa super importante, então eles são muito restritos em relação a isso, então, você vê que os pais são os responsáveis, mas quando eles chegam na adolescência, os pais começam a sair de campo e quem tem que assumir a responsabilidade é o paciente, aí essa fase é uma fase bem crítica pra gente, porque é difícil você ter uma doença crônica, uma doença que não te deixa comer, muitas vezes, não te deixa beber, tem que tomar diversas medicações várias vezes ao dia, então, a questão da aderência pra gente é uma questão muito importante e a gente vê nos nossos pacientes, esses que tem doença crônica, eles são um pouco mais infantilizados, você vê um paciente de 15 anos, ele, às vezes, é muito infantilizado, porque sempre teve os pais ali, cuidando, então fase de transição da adolescência que a gente considera uma fase bem crítica

pra gente porque na adolescência eles ainda são muito infantilizados, eles não conseguem assumir os próprios cuidados com a doença e quando chega aos 18 anos, ele tem que ser transferido para o adulto e lá no adulto, muitas vezes, ele tem que entrar sozinho na consulta, muita falha no tratamento vem de pacientes infantilizados que logo vão ser adultos que tem que se responsabilizar pelo tratamento. Então pra gente isso é uma questão bem importante mesmo. E a gente ainda não tem isso muito bem estruturado, esta questão da transição da fase da infância pra adolescência pra fase adulta. Então. E uma doença crônica que vai precisar de tratamento pra sempre. É difícil. Você vê que muitas vezes eles cansam no decorrer do tratamento. Tem aquela fase que não adere. Depois acho que dá uma retomada, aí vai bem. Depois tem aquela outra desanimada.

A: Isso que eu ia te perguntar. Você fala do cansaço. O que você acha que acontece para o paciente não querer, ou, não sei nem se quer ou não, mas se perder

E: Eu acho que é difícil mesmo. Você tomar remédio de 6 em 6 horas a vida inteira. Porque, muitas vezes, você não consegue ter uma rotina normal como as outras pessoas. E chega na adolescência ainda que tem a comparação, onde todo mundo do meu grupo sai, vão ao shopping, come e eu tenho que ficar com meus horários de remédio. Eles podem comer coisas que eu não posso comer. Muitas vezes, isso até atrapalha a socialização do adolescente. Porque eles não conseguem ter a mesma rotina que os colegas de escola, que os colegas de turma. Então, é muito difícil. Se a gente até for comparar, se a gente tem que tomar um antibiótico por uma semana, por exemplo, sinusite, que é de 8 em 8 horas, durante 10 dias, a gente esquece. Ah, hoje eu não tomei antibiótico. Tomei ou não tomei? Imagina isso durante a vida inteira. Você ter aquela coisa rigorosa. Então, eu trabalho em toda consulta, a gente reforça a necessidade. A gente reforça que tem que tomar, reforça a necessidade que tem que colher os exames. Acho que é um trabalho contínuo e de reforço mesmo.

A: Isso eu também queria te perguntar. O que geralmente vocês fazem?! É mais informativo mesmo, assim, não sei.

E: É, é mais informativo. A gente tem o apoio do serviço social, porque além de tudo isso, de ter uma doença crônica, não é fácil, muitas vezes, as famílias aqui não são estruturadas, dentro das condições psicológica e até financeiras, então isso atrapalha também né, porque os pai e mãe tem que ficar o dia inteiro longe de casa, trabalhando, vai deixar, muitas vezes, a criança com o cuidado de outras pessoas, uma criança que tem que tomar remédio, que tem que se alimentar de maneira adequada. Então, a gente tem apoio do serviço social quando a gente

precisa, pra ajudar essa família a se organizar de alguma forma. Psicologia e a gente tentar fazer esse tratamento multidisciplinar pra que a aderência ao tratamento melhore.

A: E você percebe - ou não - se isso afeta a sua prática profissional ou te afeta.

E: A aderência? É o que a gente mais faz nas consultas, assim, todo dia a gente entra na sala, conversa, é o diário de reforçar a todo momento e a gente tem os pacientes em hemodiálise, então, assim, é diálise todos os dias, não ganhar peso, não comer coisas fora do determinado, é todos os dias, é uma coisa constante.

A: Pelo que eu entendi, você também fica com os residentes. É isso?

E: Como é hospital escola, aqui no ambulatório são só residentes que atendem, que eles tem o contato direto e a gente discute os casos, mas, assim, eles passam de maneira transitória aqui nesses 2 anos de residência. Às vezes, o paciente tem um vínculo maior com a gente. A figura que eles tem. Então, quando a gente percebe que tem alguma coisa que não está indo bem, a gente entra na sala e conversa e tenta fazer esse trabalho de retomada, talvez, de fôlego, né. Mas isso é nossa rotina, é todos os dias lutar pela aderência porque é difícil. Um paciente crônico assim. E você não vai falar: você toma 5 meses e depois você vai parar. Você vai tomar pra sempre. Se você não tomar, sua função renal pode piorar. E aí vem a questão de diálise, transplante. Então, são doenças graves, né. E a gente tenta manter a melhor qualidade de vida possível para o paciente. Mas ele já é comprometido em relação a uma criança ou adolescente normal.

A: Você sente que ao longo do tempo, conforme você foi pegando mais experiência, foi mudando sua forma de lidar com isso ou não?

E: Acho que sim, porque você começa a ter um pouco mais de sensibilidade pra entender porque que não está acontecendo, aí muitas vezes você vai ver, meu pai saiu de casa, minha mãe saiu de casa, quem cuida de mim é uma tia ou quase que vejo pouco, então a gente procura tentar entender da onde vem esse contexto que as coisas não estão acontecendo ou quando você percebe que o paciente realmente não está interessado em fazer o tratamento, então você percebe que tem que tentar buscar o que está acontecendo ali para tentar retomar.

A: Você percebe, algumas vezes, que o paciente não está interessado?

E: Adolescentes! Sim! Eles falam: não quero mais tratar, não quero mais tomar remédio, eu não quero fazer e realmente, às vezes, ele não quer, a gente tenta retomar que não é assim, que se tratando está ruim, se não tratar, a vida vai piorar, então a gente fala, a gente vê evolução, a gente vê chegar aqui até o momento da diálise, até o momento do transplante, então a gente sabe o que pode acontecer se não arrumar agora, se não se cuidar agora, então a gente tenta

passar a experiência do que é que pode acontecer, das consequências do não tratamento, então a gente tenta sempre retomar isso e isso é o problema da não aderência, a gente tem que saber que está cuidando, às vezes, o pai deixa pra mãe, a mãe deixa pra tia, muitas vezes, aqui a gente tem famílias que não são os pais os cuidadores é vó, é tio, é alguém que tem interesse pela criança, a gente tenta buscar quem é a pessoa mais interessada, quem é mais vivo ali pra assumir o tratamento, até ontem mesmo, tem um adolescente de 16 anos que está vindo toda semana porque ele não toma remédio e vem hipertenso, vem com os exames ruins e ele falou nos primeiros dias: eu não tomo, não vai tomar, vai voltar semana que vem, aí ele voltou falando que toma, mas os exames continuam vindo muito ruim e a mãe fala: eu não sei, ele já tem 16 anos, ele toma sozinho e a gente falou: não, ele tem 16 anos, mas ele tem um responsável legal, se acontecer alguma coisa com ele quem vai responder legalmente, assim, tentando passar um pouco da responsabilidade pra ela também, porque ele tem 16 anos, mas não é responsável pela saúde dele. Se alguma coisa acontecer. Então, a gente tenta entrar e falar que não é bem assim, que chega na adolescência, começa a namorar, começa a ter os colegas e aí a vida dos outros é diferente da dele. Mas isso você nunca vai poder, né. Cada um tem características pessoais. Então, essa comparação pra eles é bem difícil ou a imagem que eles tem do próprio corpo. Porque muitos dos nossos pacientes não crescem, são baixinhos, tomam medicações que geram alterações no corpo, então, essa fase é difícil pra eles, né, de própria aceitação da doença. Eu acho que a doença crônica é difícil pra qualquer um, adulto, criança, mas adolescência é um momento mesmo de identificação pra qualquer pessoa, mas quando você tem uma doença que tem alterações importantes. Eu acho que é difícil mesmo. A gente até precisaria de um trabalho, assim, em grupo, de adolescentes, que às falta um pouco, talvez, pela falta de tempo, os pacientes aqui são de longe, muitas vezes, eles não tem facilidade de vir pra fazer um trabalho com o psicólogo, mas precisaria assim de um trabalho mesmo, acho que um trabalho de grupo, pra poder melhorar isso.

A: Isso eu também gostaria de te perguntar, o que você acha que poderia ajudar? Esses grupos ou o que?

E: Eu acho que é isso. A gente está até fazendo agora um trabalho de grupo com pacientes transplantados, porque a aderência é bem difícil com esses pacientes que transplantam porque acho que um conhecendo ali a história do outro, eles conseguem dividir as próprias dúvidas, as próprias dificuldades e a troca entre eles são mais valiosas do que a gente, porque a gente fala, mas a gente não vive a situação que eles vivem. Muitas vezes, eles falam: ah pra você é fácil falar, você não precisa tomar remédio, você come o que você quiser, então, na cabeça deles é

isso, então, o trabalho de quem já passou, olha, eu já passei por isso que você está falando, eu resolvi dessa maneira a troca de informações eles saberem que não é só eles que tem esse problema tem outras pessoas que passam pela mesma situação e que consegue, às vezes, levar a vida de uma maneira mais tranquila. Em trabalhos em grupo, isso é um benefício muito grande, a gente não consegue fazer pra todos os ambulatórios, nos ambulatórios mais críticos a gente conseguiu montar, mas eu acho que é uma coisa que ajuda bastante.

A: E uma coisa, assim, que me deixou curiosa, quando você fala que entra, explica. Como geralmente eles reagem?

E: É que eles já sabem a dinâmica, assim, como é. Ele sabem que eu vou ser atendido pelo residente, que já é médico, já é pediatria e está fazendo nefrologia, então já é médico há bastante tempo, então eles sabem que vai ser atendido pelo residente e o residente vai discutir com a gente, que a gente é responsável. Então quando a gente entra. Pro residente, geralmente, eles falam bastante coisa, mas quando a gente entra, que já conhece tudo, às vezes, muda assim o comportamento, eles respeitam, mas vai de cada um, a gente percebe que, assim, a conversa é importante, mas por exemplo, saiu hoje daqui, às vezes pensa, eu vou tomar, eu vou fazer porque a consulta é daqui 2 meses, semana que vem já, ah, acho que não, na outra semana, acho que não, então, consulta frequentes, conversas frequentes, isso é algo que talvez possa isso reforça assim.

A: Você lembra, assim, algum caso, do tempo que você tem aqui... um exemplo em que você percebeu isso, de não adesão...

E: Ah tem muitos! Então, a gente não desiste, porque a gente vê paciente que consegue retomar, porque cansa né, às vezes, dá aquele desgaste e quando você dá um reforço, olha, melhorou, está indo bem. Até recentemente tem um adolescente que toma duas medicações e ele não tomava e a mãe fala: ele não toma e aí eu expliquei o que pode acontecer, fui lá, expliquei, uma, duas consultas, aí eu falei assim, mas o que está acontecendo? O que pode melhorar? Falei: olha, deixa os comprimidos no bolso, põe o despertador do celular pra hora do remédio. E fala para os seus amigos: olha, eu preciso tomar remédio de hora em hora, não precisa ter vergonha, você está fazendo tratamento. A mãe falou que conversou lá na escola. Todos os amigos sabem. Os amigos ficam lembrando ele. Olha, está na hora do seu remédio. Olha, trouxe o seu remédio. E aí na outra consulta que ele veio, ele veio super bem. E quando não faz direito, eles nem conversam com você. Mas se toma, ele vem. Fala que toma, os exames vem bem. E aí a gente fala que está bem, reforça, dá parabéns, fica muito feliz. Eu acho que não pode perder a energia de sempre tentar retomar. E como a gente vê outros casos a gente dá uma dica: olha, outra

paciente fez assim. Tentar transmitir outras experiências, mas com certeza acho que o trabalho em grupo ajudaria bastante. Mas tem, assim, são casos pontuais, mas que dá certo, então a gente nunca desiste. E nossa missão é sempre reforçar. Mas a gente também fala quando vem em consultas seguidas, não toma remédio, não faz exames, a gente fala: olha, você está usando o serviço público, você está usando o tempo de consulta, você está pegando o remédio gratuitamente, tem uma fila enorme de pacientes esperando uma vaga, se você está aqui dentro e não faz o tratamento, você não está usando o benefício que a gente está dando, você está onerando o serviço e você não está tendo nenhum benefício, então: o que nós estamos fazendo? Nada. Não é assim também, se não fizer não tem problema, você está usando o serviço, fazendo exames, pegando medicações, isso tem um custo, estão usando o tempo de profissionais que são pagos para estar aqui e você não está se tratando, então, eles precisam assumir esta responsabilidade, porque eles usam o serviço público, mas não é totalmente gratuito, alguém paga, são os impostos, então assim você tem que fazer, você está aqui dentro... Então você tem que fazer as coisas corretamente. A gente não dá alta, a gente não diz: olha, não vamos mais te atender, porque são pacientes crônicos que não vão ter alta, mas a gente também passa essa responsabilidade, não é assim: você vem todas as vezes sem fazer nada. Você tem uma responsabilidade. A partir do momento em que você está aqui dentro, você quer se tratar, você tem que seguir o tratamento. Então a gente tenta passar essa responsabilidade. E a gente chama o serviço social, diz: olha tem que tomar medicação, tem que fazer os exames. Porque senão as pessoas vão indo assim, eles vem, não fazem nada, a gente também não faz nada pelo paciente, e assim: falta do trabalho, gasta dinheiro em condução para vir até aqui e a gente não está vendo nenhum efeito disso. Todo mundo está perdendo, ninguém está ganhando nada.

A: Então, esses pacientes voltam. Mesmo não.

E: Porque assim, eles não tomam remédio, não fazem exame e vem na consulta. Porque vir na consulta não é tão difícil, eles tomam o ônibus, vem e senta aqui. Agora, tomar remédio todo dia, vir colher exames, fazer exames, isso depende de uma vontade, de se tratar. Parece que vir na consulta, estou fazendo o tratamento e não. Vir na consulta é só checar como as coisas estão. Então é isso. O tempo, o dinheiro, os recursos do hospital eles estão aqui e a gente tem que ter responsabilidade com isto. Então precisa dessa responsabilidade. Vocês estão usando, vocês estão dentro de um serviço, estão usando os recursos do serviço, recursos profissionais. Então você tem que assumir e ser responsável. A gente tenta jogar tudo isso pra eles pra reforçar e dizer: olha, isso tudo é oportunidade! É uma construção diária, às vezes, a gente está mais

animado, mais desanimado. Aí nunca faz nada. Mas a gente tenta dar aquela pausa e fazer: não! Tem que continuar sempre construindo aos pouquinhos!

A: Você sente que desperta às vezes alguma coisa.

E: Ah sim! É nosso papel também não desistir do paciente, mas tem paciente que consegue retomar esse ânimo de tratar e seguir.

A: Ok! Obrigada pelas informações!

ENTREVISTA 6: PROFISSIONAL F

A: É F. né, o seu nome?

F: Sim.

A: Quantos anos o senhor tem?

F: 59.

A: Um pouquinho da sua área aqui.

F: Então, eu sou chefe da unidade de alergia e imunologia, trabalhamos com todas as doenças alérgicas, desde pele, intestino, alergias alimentares, respiratórias, asma, rinites. E também fazemos a parte da imunologia, tem toda a parte da imunodeficiência, que são pacientes crônicos, a maioria é doença crônica, então tem uma grande de parte de pacientes com doenças crônicas, agudas algumas coisas, mas mais crônicas.

A: E o senhor trabalha nesta área há quanto tempo?

F: Na realidade, me formei em 1981, fiquei um tempo fazendo residência, R1, R2, R3, depois eu saí 1 ano daqui, trabalhei como assistente, no pronto socorro, trabalhei em enfermaria, ficamos especialistas em alergia e imunologia. Em alergia e imunologia nós temos desde 1992, faz 24 anos, mais ou menos, acho e me tornei chefe há uns 3 anos mais ou menos.

A: Então, a pesquisa é sobre pacientes que a gente pode considerar como não aderentes ao tratamento, por mais difícil que seja delimitar isso. Então queria saber da sua experiência, se o senhor verifica isso ou não, na prática, se isso acontece.

F: Sim, então Ana Paula, o que é importante lembrar é que todo doente crônico vai ter dificuldade de manter medicação. Ou medicação ou orientações né, às vezes, não é bem uma medicação. Eu falo isso pela experiência que a gente tem em todas essas doenças que a gente caminha, né. Experiência em alergia alimentar, os pacientes não mantêm a dieta. É difícil também de fazer essa manutenção, muitas vezes, a família, às vezes, não ajuda porque às vezes não compra a ideia de que ele é parte da família e a família precisa cooperar com essa restrição alimentar, que pode ser muitas vezes grave, às vezes, até com choque anafilático. Às vezes escapa, porque a mãe, o pai, os familiares, os avós, a escola, quer dizer, todo o ambiente que cerca a criança tem que estar consciente desse problema, então às vezes isso não acontece, então, às vezes, nem é culpa do paciente. Vamos pensar também que eles gostam de subverter pra asma, deixam de tomar medicação sérias, com umas doenças mais complicadas, né, porque acham que estão bem, que são superpoderosos, que são adolescentes, não preciso de nada disso, não sou doente. Então, essa relação entre o médico, paciente e família sofre um monte de

influência em relação a esse contato que ele tem que ter com o paciente, com relação à medicação ou às orientações. A gente tem muito problema mesmo. Só pra você ter uma noção, tudo o que a gente diz sobre asma no momento inteiro, se diz que apenas 50% do que você prescreve é utilizado. É muita, muita. Nacional e internacionalmente falando. Isso é muito ruim, nós que temos um ambulatório grande, a gente fica sempre controlando esse tipo de processo. Medir a adesão é um processo difícil, você vai muito pelo que eles estão trazendo como resposta às suas perguntas, ou conforme você pergunta, eles vão dando resposta melhor ou pior, né. Mas você depende muito do que eles trazem pra você, familiares e pacientes. Você toma medicação? Ah tomo. Muito frequente uma resposta positiva. E, na prática, você vê que ele não está bem, descompensou a doença, você duvida que ele tenha tomado, então, o controle exato, o quanto ele pega na farmácia é possível de controlar, mas o quanto efetivamente ele recebe, é muito difícil. Existem formas de você controlar isso, com aparelhinho que mede dose, mas, novamente, não garante que ele tenha tomado efetivamente essa medicação. Então, isso sempre é um problema pra doença crônica, eu falo isso não só na minha área, mas pra qualquer doença crônica em geral. Problema de adesão é claro em qualquer doença crônica. Quando eu consigo atingir 70%, pelo menos, na informação, de que ele tá tomando a medicação e você compara isso com a qualidade de vida, que ele está melhor, com outros parâmetros clínicos, você fica muito satisfeito. 70% já é considerado um nível de boa adesão, pelo menos, nos meus conceitos, né. Agora, atingir 100% é muito difícil, o ser humano é muito difícil. Pra você se caracterizar como doente e aceitar que você tem que tomar aquela medicação pro tanto tempo da vida.

A: Hipóteses do porque esses 100% não se atinge, o senhor falou um pouco.

F: A primeira coisa que a gente pensa em doença crônica é acesso à medicação, acesso a medicação é a primeira coisa, principalmente, no Brasil, vamos dizer assim, você não tem acesso a todas as medicações de melhor qualidade a toda população. Isso é claro. Não sei quando a gente vai atingir isso, mas certamente, a gente não tem, então, esse é um problema sério. O fator econômico e o acesso, na rede pública. Pois se tem um problema de acesso ao esclarecimento e acesso ao médico, ao fornecedor, né, por exemplo, o médico que te orienta tal coisa e nem todo mundo está competente pra te orientar da melhor maneira possível, então, no médico também há uma falha, no lado de cá, da escrivanhinha, vamos dizer assim, ele pode não saber orientar as melhores opções para o paciente. Outro problema grave que a gente tem, serviço público, com uma demanda grande de pacientes e o tempo de contato do médico, não só médico, porque minha equipe também tem muitos do multiprofissional, mas é o tempo que eu disponho pra passar essas informações pra ele, de maneira tranquila, clara, repetitiva, né,

precisa de muitas repetições pra você conseguir garantir um pouco mais de adesão. E outra coisa é o conhecimento e a capacidade intelectual do próprio paciente e da família. Você tem que baixar o nível pra ele conseguir entender o que você tá falando, não adianta eu querer simplesmente escrever num papel o que eu quero, se você não conseguir fazer. Ele lê, reler, fazer com que ele entenda, replicar o que ele lendo ali na sua frente, quer dizer, tudo isso demora muito tempo, numa consulta só é impossível, isso aí é contato, um bom contato, uma boa relação com paciente, um contato continuado, cada mês, cada dois meses, pra você conseguir fazer isso e, na prática, a gente já viu claramente, nós separamos asmáticos muito graves, incontrolláveis, que não conseguíamos controlar e separamos um ambulatório específico, fizemos eles ficarem vindo todo mês aqui, fizemos uma abordagem um pouco mais próxima do paciente. De todos os pacientes que a gente tinha, não sobrou nenhum que era grave mesmo, porque eles precisavam desse apoio. Então a gente percebe que tem falha dos dois lados, em termos de hospitais, postos, que não consegue ter o tempo necessário pra fazer esse contato, essa interação.

A: Interessante isso, foi uma medida que vocês tomaram, né.

F: É, porque eu tinha muitos pacientes asmáticos, que não se controlavam nunca. Bom, vamos separar e vamos fazer isso funcionar de uma maneira diferente, abordar eles separadamente em um ambulatório em que você foque melhor aquele problema e um dos problemas que a gente era adesão, claramente adesão, lógico, outros aspectos que nós fizemos e aqui tem essa vantagem é a gente poder ter as medicações pra dar. Se na hora que eu induzo uma medicação pra vários problemas que a farmácia fornece ao paciente, ele entende que isso melhora e não há dúvida de que o problema maior da população que usa sus é acesso à medicação. Se eu tenho a indicação e a medicação pra dar e eu forneço, mesmo assim eu tenho falhas, mas uma grande parte consegue se controlar porque ele tem acesso àquela medicação de melhor qualidade, então as farmácias populares, essas farmácias de preço baixo, que ajudaram bastante a população brasileira e que, se a gente não fizer isso, não vai ter adesão mesmo. É uma adesão no sentido mais amplo, né.

A: Sim, mas também considera.

F: Acho que é isso, tem vários tipos de medidas que a gente já fez pra tentar ultrapassar, por exemplo, nós tivemos por muito tempo, grupo de pais, né. O grupo de pais é uma maneira boa de você interagir com os pacientes de determinada doença, né então uma das coisas que se faz e que eu acho bem pertinente, bem interessante pra gente conversar de adesão, é você ter ambulatórios específicos. Eu tenho um ambulatório só de asma, eu tenho um ambulatório de dermatite atópica, eu tenho um ambulatório só de alergia alimentar, eu tenho um ambulatório

de infecções graves ou imunodeficiência, isso porque as rotinas são padronizadas, você tem uma equipe que pensa igual no mesmo dia, na mesma hora, multiprofissional facilita, você não tem que ficar pensando em muitas coisas ao mesmo tempo, você pode ficar focado naquela doença só, você pode fazer grupo de pais fora do seu consultório, você fazia grupo de pais com asmáticos, sentava você, a fisioterapeuta, a nutricionista, a enfermeira e dava uma passada em alguns temas, isso ajuda eles a interagirem, ver que o problema não é só deles, então grupo de pais é uma coisa que a gente faz e isso ajuda bastante pra uma boa interação.

A: E essa questão, assim, acho que o senhor falou bastante dos limites, assim, tanto do SUS, dessa questão da estrutura, quanto também da relação. O senhor sente que isso afeta a sua prática profissional ou já te afetou?

F: Já. Certamente, né. Quando eu só tinha uma medicação muito ruim, eu podia tratar até um certo limite, então o limite médico é o problema, eu ter a capacidade de entender a doença, eu ter a capacidade de saber qual a melhor medicação, mas eu tenho a limitação de eu não ter tais medicações que são as mais apropriadas para a doença, então, isso limita muito o nosso trabalho, né. É lógico que no SUS a gente tem consciência de que eu não posso abranger o mundo, né. Eu sei que eu tenho limitações, mas dentro das minhas limitações se eu puder conseguir alguma coisa próxima do ideal, certamente, vai me deixar mais feliz também. A gente consegue isso, muitas vezes aqui, porque aqui é um centro de excelência, né. A gente pode até reclamar um pouquinho né (risos), mas não há comparação do que a gente consegue aqui com o que a gente vê em outros lugares da cidade de São Paulo e até fora da cidade de São Paulo, em outros estados, porque muitas vezes aqui o hospital começa a receber muitos pacientes por falta de orientação, por falta de medicação, por falta de condição de fazer um bom diagnóstico, quer dizer, tem toda uma rede de coisas que faz com que você consiga um bom diagnóstico, tenha um bom conhecimento do assunto, tenha a capacidade de fazer a orientação, nem que seja pra você dizer que não é aquela doença. Muitas vezes, eu recebo pacientes que tem diagnósticos fechados graves, ou não graves, mas que não tem aquilo. Então, é o fato de eu conseguir tirar aquele diagnóstico. Tem uma série de ferramentas, né. Laboratoriais, clínicas, história bem feita. E retirar o problema do paciente, isso já é um ganho enorme. Então, eu consigo fazer isso aqui. Isso é tão importante pra mim quanto fazer o diagnóstico da doença grave. Tirar o diagnóstico de uma doença, também é importante.

A: É. Porque eu senti que o senhor falou, assim, se eu conseguir 70%, eu estou.

F: Então, eu consigo 70% hoje. O meu grupo de asmáticos com todas as falhas que eu posso ter de inquérito, de questionários ou da forma que eu pergunto. Os meus pacientes atingem 80%

Outra coisa que é importante lembrar. Eu estou com médicos que estão aprendendo a profissão de alergia. Então, pra nós, talvez fique mais claro essa função dentro do ensino, da doença e do processo de interação com o paciente, ele ter ferramentas mais claras. Então, eu tenho um protocolo bem definido, bem claro em que as perguntas fiquem bem claras pra ele, como fazer. Eu treiná-los primeiro, eu dar aula primeiro, antes de eles entrarem em contato direto com o paciente, ele terem acesso a todas as informações, ele saber o que tem na farmácia. Ele saber se colocar na frente do paciente, ele saber preencher uns questionários bem feitiños e discutir isso com a gente. Todo paciente que é visto pelo médico residente, estagiário, ele é discutido com a gente né, os assistentes. Aí ele retorna ao paciente e faz a conduta. Eu entrego para os pais um plano de ação, caso ele tenha uma crise. Escrito. Isso é mundialmente importante. Eu faço diferentes mecanismos pra saber se realmente ele está controlando. Com questionários de qualidade de vida. Aí eu comparo o que ele fala com o que ele preenche. No hospital, ficou muito claro que ele precisa de um questionário de qualidade de vida ao mesmo tempo do que um questionário só de pergunta sobre doença, né. Qualidade de vida é tão importante quanto a doença em si. Em quase todas as especialidades tem essa questão da qualidade de vida como sendo um elemento a mais. Às vezes, a gente falha um pouquinho. Mas se eu tenho esse elemento a mais, me ajuda muito a saber se realmente ele está bem ou não. Isso dá qualidade, talvez, a adesão melhor, porque ele vê que você não tem uma atuação só na doença. Porque o “prash” é perguntar se ele está bem ou está mal. Se você pergunta um pouco mais sobre a vida. Dá condições de ele responder, de ele perguntar coisas, de ele poder ir ao psicólogo. Eu tenho isso aqui dentro. Isso melhora o serviço. Isso melhora como ele encara você do outro lado da mesa ali. Isso faz com que a adesão seja melhor.

A: No sentido da relação.

F: Isso, melhora muito, porque você se preocupa com ele. Ele está vendo que você se preocupa... Quando dou medicação, ele sabe que eu dou, ele sabe que eu estou aqui em tais dias da semana. Ele sabe que ele pode vir aqui fora do dia, que eu posso tentar encaixá-lo no esquema de fora do dia. Anos atrás que nós não tínhamos esse relato, esse processo, esses medicamentos, etc. Era frequente eu ter relatos de internados, pacientes com asma. E asma é uma doença que é fácil de controlar quando você tem todos esses processos bem definidos. Hoje eu conto na mão. Numa mão só por ano quantos pacientes eu interno. Então se eu interno 1 ou 2 por anos, é muito. Isso mostra que provavelmente o tratamento é eficiente. Eles conseguem pegar o remédio e provavelmente a adesão é boa. Pode ser que não seja total. Mas certamente esse

aspecto temporal e eu pude fazer isso porque eu sou médico há muitos anos aqui, a gente consegue perceber isso claramente.

A: Com ganhos acho que até pra instituição.

F: Vamos dizer que a instituição é nossa, todos nós ganhamos, ninguém aqui quer paciente internado. Isso é a última coisa que a gente tem que. Então, se ele não internar, eu tenho outros pacientes que precisam internar. Esses pacientes ganham mais espaço. Eu tenho condições de internar um paciente que realmente precisa, grave, no lugar de um que poderia ter sido controlado clinicamente ou ambulatoriamente.

A: Ok, era isso mesmo! Agradeço.

F: Gostou? Nossa experiência aqui é boa, de uma maneira geral é um hospital que razoavelmente funciona, se você for conversar com profissionais de outros lugares, com problemas grandes, estruturais, equipes. Vai ter problema mesmo de adesão também na história. Porque tem toda essa ponta de cá. De um lado todo um problemas de estrutura do SUS, médicos, abastecimento. E a adesão vai ser uma ponta de lá.

ENTREVISTA 7: PROFISSIONAL G

A: Vou pegas seus dados. É G., né?

G: G (nome completo).

A: Qual a sua idade, G.?

G: 42.

A: Você, então, é enfermeira?

G: Sou enfermeira.

A: Qual o ano que você se formou?

G: Me formei? Em 1999.

A: E aí a sua formação foi indo pra essa área.

G: Da pediatria. Isso! Quando eu terminei, eu fiz a especialização em pediatria, aí já fiquei aqui.

A: Desde quanto tempo você trabalha aqui?

G: Quando eu me formei, eu trabalhei fora, fiz outros trabalhos. Aqui, desde 2002.

A: Como foi a sua escolha profissional?

G: Ta. Quando eu fiz os estágios na faculdade, então assim, durante os estágios, eu já percebi que eu gostava muito da pediatria. Então, nos estágios, por exemplo, a gente passava em UTI, Pronto Socorro. E eu já fui vendo que não tinha perfil UTI, não tinha perfil de Centro Cirúrgico e uma das áreas que eu mais gostei foi a da Pediatria. Então foi no estágio de Pediatria que eu decidi seguir esta área. Então, quando eu terminei a faculdade, eu falei: não, eu vou fazer a especialização em pediatria e aqui tinha o aprimoramento que era de 1 ano. Então, quando eu terminei a faculdade, eu fiz um ano de aprimoramento em pediatria e foi na pediatria aqui no ambulatório, que é essa parte de consulta de enfermagem, de orientação ao paciente, de cuidado no domicílio, embora aqui não tenha visita domiciliar, é mais a assistente social que faz, mas na época o aprimoramento tinha essa proposta, sala de vacinas e hospital dias que daí o paciente recebe a medicação e vai embora pra casa. Quando eu terminei a especialização, eu não permaneci aqui porque não tinha concurso, não tinha vaga. Aí eu trabalhei em uma escola de enfermagem, eu era professora, mas isso só foi por 6 meses, fiquei na área de educação. Depois, eu vi que não queria enfermagem e UTI, depois eu recebi uma proposta pra trabalhar como se fosse um programa de saúde da família numa aldeia, lá em Interlagos. Aldeias de Murucutu e Morro da Saudade, então eu fiquei num projeto de 1 ano trabalhando nessas duas aldeias. Era um programa em que ia eu, uma técnica de enfermagem, um dentista, um médico e a gente fazia

todo esse cuidado na comunidade. Em 2002 teve o concurso e eu voltei pra cá, estou aqui até hoje.

A: Legal! Bem amplo!

G: Essa foi a trajetória!

A: E aqui você atua com? Qual o seu dia a dia? O que você faz aqui?

G: Aqui eu fico na sala de vacinas, então o enfermeiro da sala de vacinas ele tem como responsabilidade toda a parte de gerenciamento das vacinas que são administradas no Programa Nacional de Imunizações, então, todas as vacinas que são administradas no Instituto da Criança e algumas que são específicas, que a gente chama de Imunobiológicos Especiais, entre eles, a pneumo 23, a influenza tipo B que a gente faz, a DTP acelular, que o posto de saúde não faz dentro do calendário. Então, a gente faz previsão, solicitação, verificação de data de validade, toda a parte de relatório que a gente tem que mandar quinzenalmente pra SUVS que cuida dessa parte, que recebe essa informação dos postos de saúde aqui, também é uma sala de vacinas que tem que se reportar ao CVE, tanto faz esse controle da SUVS Lapa-Pinheiros, que é a supervisão das salas de vacina dessa região. Além disso, a gente faz a administração de palivizumabe que é uma medicação de alto custo pra secretaria da saúde. Então gente atende umas 500 crianças, que são divididas, em média, umas 30 crianças por dia. A gente pesa a criança, calcula a dose da medicação, administra. Fora isso, tem as crianças que passam nos ambulatórios das diversas especialidades, então, verificação de cateter, uma passagem de sonda nasogástrica, uma passagem de sonda enteral ou vesical, então vem tudo pra cá. Então, é como se fosse o pronto atendimento de uma criança que não está no estado de urgência e emergência. Se for urgência e emergência, a gente estabiliza e manda pro pronto socorro. Se for parada, o pronto socorro sobe, mas no geral, dá pra gente fazer aqui, a gente faz pra essa criança poder ir embora pra casa. Então, além disso, a gente ainda fica no hospital dia, mas aí é mediante escala, lá no hospital dia a gente faz punção venosa, preparo de medicação, sistematização da assistência de enfermagem, cuidando dessas crianças que recebem medicação, são doenças crônicas, recebem a medicação e vão embora pra casa, então aqui a gente faz de tudo um pouco. Fora o diabetes, que é segunda à tarde e terça de manhã, então eu faço a orientação sobre a educação em diabetes, então, como que prepara, como que aplica insulina, a importância do rodízio nos locais de aplicação, mas isso é de segunda à tarde e terça de manhã que aí eu fico só no diabetes.

A: Ok.

G: Resumindo é isso. É bem diversificado.

A: Então, o tema da pesquisa é essa questão da não adesão, enfim, gostaria de saber de você vê isso, percebe isso, se isto existe ou não. Nessas áreas, mais talvez, na diabetes, que é um seguimento.

G: A gente vê Ana, por exemplo, no leito dia, embora a gente não faça o seguimento, a gente ouve muito o médico comentar, da criança que às vezes está agendada pra receber a medicação e falta, então, por exemplo, uma adolescente que fazia seguimento com a gente, ela era uma lúpica, então, tinha lúpus eritematoso sistêmico, já com comprometimento renal e essa menina era um caso grave que ela faltava quando a gente agendava pra ela receber o ciclofosfamida, que é um quimioterápico e a gente ligava pra reumato: olha Dr. X. a Y faltou. Ele respondia: mas ela tinha que estar hoje, não tem porque, nós não suspendemos a medicação. E essa menina foi agravando de uma tal maneira, agora ela já foi pro Central porque ela já completou 18 anos, mas o que a gente soube é que ela teve um comprometimento sério, foi até pra uma diálise. Então, era uma menina que faltava nas medicações que estavam sendo agendadas. Então, a gente vê isso tanto na reumato, quanto crianças da nefrologia. Por exemplo, um dos meninos que fez transplante de rim e, após o transplante, ele tem que fazer três meses seguidos, todos os dias, a infusão de uma medicação que se chama glancicovir e ele faltava muito. Ele estava agendado, aí ele faltou, faltou, faltou. A gente avisava a nefrologia, mas na verdade a gente não sabia. Não era a nefro que tinha suspendido a medicação e era má aderência ao tratamento, não sei se ainda se utiliza esse termo. Então, no leito dia a gente observa quando ocorrem essas faltas, sem avisar e não é a equipe médica que suspende e também o paciente não está recebendo em outro lugar. Nesse caso a gente liga pra família: o que aconteceu? Por que vocês faltaram? Em caso de faltas subsequentes, a equipe médica entre em contato com serviço social e o serviço social tenta re-convocar e saber o motivo da falta. O que eu posso te dizer realmente do que vejo no diabetes, é na faixa mesmo dos 12 anos em diante, porque no início do diagnóstico, a família fica muito preocupada com a criança pequena, então a gente percebe que tem aqueles casos mais complicados, mas que o motivo é social, que é aquela mãe que não tem dinheiro para vir na consulta, é aquela mãe que parece que o contexto é mais importante do que a própria doença, que é o marido que está envolvido com drogas, etc. e aí a criança acaba sendo prejudicada, mas quando a gente pensa em não fazer o que a equipe propõe, geralmente, isso se inicia aos 12 anos de idade, que é quando a criança tem que fazer a auto administração de insulina e a gente percebe que eles não fazem. É tanto que a hemoglobina glicada dos nossos adolescentes é tudo acima de 8,5 e o que é preconizado é abaixo de 7,5%, eu tenho adolescentes

que hemoglobina glicada de 13%, 16%, que mostra que ele realmente não toma insulina, não toma insulina como deveria tomar e aí a gente considera uma má aderência ao tratamento.

A: pergunta (inaudível)

G: Eu pergunto, eu pergunto. Tirando aquele contexto que, às vezes, é social, é o pai que quer levar o filho pras drogas, é o pai e mãe separados, é a mãe que trabalha o dia todo, geralmente, parece que é aquela coisa, nada vai acontecer comigo, eu não quero, cansei disso, parece uma fuga, porque eles falam assim: eu tenho diabetes desde os meus 5 anos de idade, eu cansei disso, não quero mais e aí eles se sentem... parece até que eu sou muito cheia de mim pra falar isso, parece que eles se sentem no direito de dizer não quero mais e a doença não vai mais interferir na vida deles, né e aí parece que é um momento de dormência que ocorre dos 12 aos 17 anos, quando chega nos 17 anos, eles já estão quase saindo daqui, então, uma menina que eu atendi, ela já ta quase indo de alta pro central ou talvez não porque o Instituto Central não fica com esses casos ruins, casos em que o adolescente não adere ao tratamento, muitas vezes, vai pro posto de saúde e aí eu falei pra ela, você tem 6 meses, ela está com 17 anos e 6 meses, você tem ciência da doença que você tem? Do que vai acontecer daqui por diante? Que, daqui 6 meses, você não vai mais estar com a gente e aí parece que ela acordou, porque ela falou assim: Leila, onde eu estava todos esses anos? Eu falei: é verdade! Eu volto essa pergunta pra você: onde você estava? Eu deixava tudo com minha mãe. Minha mãe que cuidava, minha mãe que resolvia e por rebeldia, vários usam essa palavra, eu sou rebelde, é rebeldia, eu não quero fazer, eu não gosto de fazer, alguns é por medo, outros é por dor, mas geralmente você vai ver que é da própria escolha. E aí eu levo eles a pensar qual a consequência dessa escolha. E aí, essa menina, eu falei pra ela: você sabe o que é diabetes? Ela não sabia responder. Ela também tinha diabetes desde os 7 anos, aí ela falou assim: meu problema é no rim ou é no pâncreas, onde é mesmo meu problema? Então a gente reviu a importância de ela fazer a insulina, monitoramento. E ela foi se perguntando: onde eu estava nesses 10 anos de tratamento? Então, eu percebo que alguns talvez pela fase mesmo da síndrome da adolescência que a gente fala, que é normal, que é esperado, que faz parte, mas que muitos o conhecimento é passado para o pais, nesta época do diagnóstico, e quando eles chegam aos 12 anos o conhecimento da doença está todo com o pai, que mãe ou pai, ou cuidador principal faz tudo, eles não passam isso pro adolescente e aí chega aquela parte que eles decidem: eu não quero fazer, é uma decisão... Alguns também falam: eu não porque eu não faço. Então, é bem complicado.

A: E você sente que isso te afeta, assim, profissionalmente.

G: Muito! Porque a gente se sente impotente, você fala, você olha pro paciente e pensa: puxa vida, uma glicada de 14%, 17% parece que eu não estou fazendo nada e o que sinto é que muitas vezes aquilo não impacta, qual deve ser a minha fala pra que haja uma mudança? Pra que na próxima consulta, ele chegue aqui com os controles feitos, com a insulina feita. Isso afeta demais a equipe. Tanto que a gente tem mudado o estilo do atendimento e a proposta seria atender junto com a psicóloga, esses casos graves, a Tatiana ajuda muito a gente nisso e essa angustia a gente passa pra ela e alguns casos a gente tem atendido junto, pra ela dar um norte e ouvir e dizer: o que a gente a faz? Será que é só ouvir e tentar lidar com essas questões que nós não estamos preparados? Enfim, mas isso afeta, afeta muito.

A: E você percebe isso também em todos os profissionais?

G: No médico, na nutricionista, porque o que a gente faz? Hoje, o atendimento no diabetes ele é fragmentado, ainda não é do jeito que a gente queria, porque o paciente passa com o médico, depois, o médico levanta os problemas e aí ele fala: isso aqui a Leila tem que dar uma olhada na técnica de aplicação, está aplicando só num local, tem lipodistrofia, aí vem comigo. Passa comigo, aí vai pra nutricionista. Mas ainda é muito ruim, é multiprofissional, mas fragmentado. Mas o ganho é que a gente já se reúne, então vou eu, a médica, a nutricionista, a psicóloga com seus resultados e a gente conversa em conjunto. Que conduta a gente vai tomar então? O que a gente vai fazer? A médica vira pra mim e fala: o que você sugere? Porque tem coisas e isso é interessante que o paciente conta pro enfermeiro e não fala pro médico, que ele fala pro nutricionista e não fala pro médico, ele não se sente à vontade de. Então, aí, muitas vezes, a médica fala pra gente: G., o que você acha que a gente tem que fazer? E fala pra nutricionista. E a gente tenta propor juntos uma solução do que a gente vai fazer. Isso já foi bom, mas essa angústia a gente percebe em toda equipe.

A: Era isso mesmo, até uma das perguntas era se você tinha algum exemplo de caso, mas acho que você foi trazendo. Se você ainda tiver alguma coisa na lembrança.

G: É, eu lembrei dessa que eu contei.

A: Sim, você contou alguns casos que você presenciou e viveu.

G: Sim. Que marcou, né. Então, é realmente. E minha maior angustia é dizer: qual é a linguagem que devo usar pra descobrir por que ele não quer aderir, porque ele decidiu não aderir e se tem alguma coisa que a equipe pode fazer pra ele mudar, pra ele sair dessa posição. E acho que aí é o grande lance, né. Talvez você ouça isso dos outros profissionais, não sei. Mas traga respostas depois que você fechar o seu trabalho como é que a gente pode atingir. Não que a criança pequena. Porque a criança pequena, ela não tem o poder de decisão. Acho que é por isso que a

gente cita mais o adolescente, porque a criança pequena, assim, ela não vai aderir se o pai não trazer, se o pai não comparecer, se o pai não aplicar, isso é que eu entendo, eu não sei como falar de má aderência na criança pequena, porque aí eu entendo que é o contexto social, porque estou sempre linkando ao cuidador, por isso que eu acho que brilha mais é no adolescente e parece que é uma escolha, uma decisão.

A: Ok. Ótimo! Obrigada!

ENTREVISTA 8: PROFISSIONAL H

A: Então, é H., né, seu nome. Como que você trabalha aqui, H., tem alguma área específica que você fica?

H: Sou enfermeira do ambulatório. O ambulatório ele funciona com uma sala de vacinas e com um hospital dia, que as crianças vem, recebem a medicação e vão embora. Então, a gente é responsável aqui por esta parte do ambulatório.

A: E faz tempo que você trabalha aqui, nesta área que você está, pediatria.

H: Pediatria estou há 10 anos e ambulatório há 5. Então, já vi bastante coisas.

A: Você se formou em que ano?

H: Então, eu comecei como técnica. Então, eu estou há 2 anos como enfermeira e 3 como técnica. Me formei em 2006 como técnica e depois já entrei aqui.

A: E depois você fez faculdade de enfermagem neste tempo?

H: Isso, faz 2 anos que eu estou como enfermeira.

A: E, assim, mais pra entender, você falou sobre este hospital dia e esta sala de vacinas... E, como é, passam todos os tipos de doença, diagnósticos. Ou é algum tipo específico?

H: São todas as especialidades. Se a criança precisa receber uma medicação que não está tão grave e não precisa de uma internação, ela vai direto pro leito dia. Recebe quimioterapia, recebe sangue, recebe albumina, recebe gama, recebe... Faz teste de provocação se ela tem alergia. Então, dá essa assistência que não precisa de uma internação, não necessita de uma internação, mas precisa de uma atenção de enfermagem, médico... Ou às vezes de uma emergência, por exemplo, uma reação alérgica, se a criança tem, a gente faz as medicações para ela sair dessa reação, né. Cuidando de tudo o que ela apresenta no momento.

A: E tem bastante adolescente, assim, ou não? É mais criança?

H: Não, todas as idades, desde bebês, começa com 2 meses, às vezes, recebendo osteogênese, começa com 2 meses recebendo e vai até... Então, a gente tem. Lá em cima no leito dia tem os adolescentes, tem crianças também e tem um menino de 23 anos, que ele não tem pra onde ir, não tem o atendimento, então a gente permanece com ele.

A: Ta bom! Então, a pesquisa é sobre como a equipe vivencia essa experiência de alguns pacientes que não aderem. E aí eu queria saber da sua experiência se você vê esse tipo de caso, convive com esse tipo de paciente, se é frequente ou não.

H: Tem alguns casos no leito dia, né, que eles parecem querer, mas não vem. E aí a gente fica querendo entender, será que a mãe não pode trazer? Será que a criança não vem porque ela não

quer? Ou ela abandono o tratamento, que nem, tivemos uma que abandonou o tratamento, paciente de HIV, foi embora, a menina tinha acabado de descobrir o HIV, quase morreu na UTI, veio pra nós tomar o glancicovir durante, assim, uns 6 meses, ela ficaria conosco e ela foi embora com a menina pro W. (estado de transferência) não tivemos mais notícia, aí foi o conselho tutelar atrás, não encontra a mãe. Então, tem esses casos que você tenta entender, porque eles faltam no leito dia. Eles faltam e a gente tem a função de fazer a ligação, o primeiro contato com a mãe, por que não veio, o que aconteceu, vamos poder remarcar ou ela já passa direito na consulta, pra consulta remarcar conosco. Porque tem algumas medicações que a gente pode marcar direito e tem outras que não. Quimioterapia, ela tem que estar com a imunidade boa, então só passando na consulta pra saber se pode agendar ou não. Então a gente não consegue entender, o porquê do abandono, né. Porque esses pais não são aderentes, porque a gente culpa mais os pais mesmo, por eles serem menores, por eles ter que vir acompanhados, lá no hospital dia eles não podem vir sem acompanhantes. Tem alguns casos de 18 anos que a gente autoriza também, mas tem que ser aquele paciente que a gente sabe que consegue ir e voltar sozinho. E a gente fica sem entender.

A: Quando você falou desses casos em que você liga... Geralmente, o que aparece, assim? Há algum motivo?

H: Vem muitas desculpas, né. Ambulância não passou, eu não consegui acordar, ah, é alguma febre e você não sabe até que ponto isso é verdade ou não, ou não tinha ninguém pra trazer a criança. A gente entende como desculpa, mas a gente não vive a realidade dos pais, né. Não é para julgar, a gente pega a informação e passa para os médicos da unidade responsável da criança. No caso daquela criança que eu disse, a responsável era a infecto, a infecto chamou o conselho tutelar e parou aí também, cada um tem a sua função, né. Aí a assistente social tentou, mas também não foi. A gente só pega as informações e passa e aí eles são responsáveis de chamar a assistente social pra avaliar o caso.

A: Do que você vê, assim, em sua prática, você consegue pensar algumas hipóteses, você foi falando acho que já, pra isso acontecer?

H: Tem uma família, eles vieram de outra instituição, eles vieram pra tratamento, a criança tem uma imunodeficiência, toma uma medicação a cada 21, 28 dias, só que eles também não são aderentes, então, eles faltam. Teve uma internação que a criança precisava fazer e o pai falou que ela não ia ficar e foi embora com a criança. Então a gente começa a entender porque eles saíram da outra instituição. E quando ele chegou e falou pra nós: eu saí porque eles não davam tratamento adequado. Então, a gente não sabe se eles realmente não aderiram ao tratamento ou

a instituição não se interessou pela doença, não tratava a criança. Não temos essa resposta, a gente só sabe que aqui ele não é aderente. No dia da internação, o pai não conversou com o assistente, ele disse: não, eu vou embora. Foi realmente embora e aí a gente fica sem conseguir ajudar a criança e a criança cada vez mais piorando o quadro clínico. Cada vez mais ele está com infecção, ele tem uma lesão no pé, um fungo que não sara há mais de 5 anos, ficou cego de um olho por causa disso, vai trazendo consequências né, pra criança. E ele não tem mãe, só mora com pai e a madrasta e aí a gente fica: nossa, mas será que ninguém pode ajudar essa criança? Ele foi encaminhado pelo conselho tutelar, desde essa última internação em que o pai se negou a ficar. Ele vai avaliar e fala que o pai tem condições de ficar com essa criança, ninguém vai poder tirar.

A: Me parece que você vai dizendo mais questões da família mesmo, do entorno da criança mesmo.

H: Porque a criança não responde por si, né, por exemplo, eles tem 12, 13 anos e a internação não é ele que vai decidir, porque no momento da internação tem que estar o pai e não necessariamente o pai tem que ficar acompanhando o criança. A gente pede que fica, mas se ele tivesse que trabalhar, ele poderia sair, voltar, trabalhar. A criança ia continuar internada, né. Mas por algum motivo ele se negou.

A: É difícil detectar esses motivos, assim, fica meio misterioso.

H: Fica, né, porque você se põe no lugar da criança e pensa: Nossa, a criança precisa desse tratamento e os pais negam. É sério oferecer esse tratamento adequado e aí a gente vê que não consegue. Imagino né a questão social, o pai deve trabalhar, né, ter compromissos, mas nada corresponde a saúde do filho dele, né, o único que ele tem não conseguimos ajudar.

A: E você sente que isso afeta a equipe, a prática profissional, isso traz algum tipo de...

H: Um incômodo, né, de não conseguir resolver aquele problema, né, mas não fica nas nossas mãos, né, a decisão, a aderência, a gente informa, a gente fala o que precisa, o que é necessário, mas eu entendo que cada responsável pela criança é que tem como resolver essa situação da criança, adolescente.

A: Você foi me falando também de alguns casos que você foi lembrando, assim, talvez os que tenham marcado mais.

H: Os mais frequentes, né. Os mais recentes.

A: Era isso que eu queria.

H: Pra nós como profissionais dá tristeza. Pra crianças, eu entendo que sofrem também.

A: Você falou de tristeza, daí eu achei bem significativo, assim, é no sentido de não conseguir ajudar?

H: A gente tem. Não que a gente tenha a solução para a doença do filho dele, né. A gente tem o tratamento para melhorar a qualidade de vida, o estado clínico que ele está no momento. Mas ele não quis.

A: Num caso como esse, assim, o que a equipe fez num primeiro momento?

H: Num primeiro momento, eles chamaram até o chefe, né, que foi o assistente pra vir conversar com o pai e o pai se negou, se negou a ficar ou esperar. Aí a gente não fez nada, não chamamos segurança, não chamamos polícia, simplesmente ele pegou a criança e... Já encaminhou para assistente social e conselho tutelar, acho que é a parte deles agora.

A: Muitos casos são encaminhados?

H: Principalmente, os de abandono do tratamento, porque eu acho que a criança não responde ao tratamento, quem responde é o responsável, né. Essa menina do Ceará foi, esse menino que foi embora, o que o pai se negou a internação também já foi. Acho que são mais esses, né. E alguns que os médicos falam: Olha, essa criança não está fazendo em casa, eu quero que ela venha para o hospital para ter a comprovação. E casos assim, por exemplo, gente que tem a contração intramuscular que a mãe fala que leva no posto e não leva. E aí tem o relatório de enfermagem que a gente declara que não foi feito e outros que a mãe fala que leva no posto pra receber na veia e não muda o exame. Sondagem vesical algumas vezes, algumas mães recebem a orientação de fazer de 4 em 4 horas, sondagem vesical e esvaziar totalmente a bexiga. E falam pra gente: não, não está fazendo, eu quero que vocês façam um controle disso. A gente passa a primeira vez, dá um papelzinho pra ela anotar cada vez que ela fez. E aí a gente fica na expectativa de que seja feito.

A: É mais pra tentar tem um controle mesmo...

H: É, um controle que ela fez né. A gente acredita que, ao marcar, ela tenha feito realmente.

A: E mais assim também uma curiosidade. Você sente que, assim, ao longo do seu tempo aqui. E você teve bastante experiência. Mudou a forma como você foi reagindo a esses casos ou não?

H: A primeira situação foi na UTI, na UTI que eu trabalhava aqui neonatal. Uma mãe pegou a criança e foi embora. A criança estava lá no bercinho. Só que a suspeita era que ela tinha chacoalhado a criança e ela tinha ficado com problemas neurológicos por isso. Então, ela simplesmente pegou a criança e foi embora. Agora tem a porta trancada na UTI, na neonatal agora tem. Quando a gente foi ver, começamos a perguntar: gente, cadê essa mãe? Ligamos para o segurança e eles falaram: não vimos porque realmente um bebê num colo de uma mãe

nunca vai conseguir perceber se é de alta ou se é de ambulatório, né. Então, ela foi embora e ela nunca mais voltou pra tratamento aqui. E aí o que mudou daquela época pra cá. Hoje em dia, as portarias tem essa segurança de depositar crachá. O crachá está vinculado ao paciente, então quem deposita o crachá dele, ele responde que ele está indo embora com o filho dele. Então, eu acho que mudou a questão da segurança. A questão tecnológica, né. Mais informações, a gente sabe onde o paciente vai passar. É só abrir o sistema. Nessa hora a gente consegue detectar se ele está internado, se ele é nosso paciente do ambulatório, se ele vai pra exames ou se ele vai para o leito dia. Então mudou essa parte tecnológica, a segurança mudou. A parte de quem está entrando e de quem está saindo também melhorou. E acho que a assistente social agora que responde a vários setores. Então. Enfim, a comunicação melhora.

A: E a forma, assim, como você talvez lidou, que te impactou ou te afetou em alguma coisa. Esse caso por exemplo que você lembrou e os mais recentes que hoje você conta.

H: Eu acho que você vai ficando mais tolerante ou mais compreensível. Ah, isso acontece, infelizmente. No primeiro você assusta, no segundo você fala: ai que triste e no terceiro você fala: ah esse pai é assim. A gente realmente acostumou, não é uma palavra boa, mas infelizmente.

A: Mais talvez a questão da compreensão mesmo.

H: Nós não temos mais o que fazer, toda a equipe já fez. Enfermagem, equipe médica, equipe da assistência social. Paramos aí.

A: Ta bom! Era isso! Obrigada!

H: Espero que as palavras aí você consiga melhorar... E como você vai fazer? Você vai responder cada questionário?

Explico a ela sobre como o material seria utilizado.

ENTREVISTA 9: PROFISSIONAL I

A: I., quanto anos você tem?

I: 56.

A: Pra começar, queria saber um pouquinho do ano que você se formou, das experiências de trabalho que você tem nessa área.

I: Então, eu me formei em 83 pela USP e, desde sempre, comecei a estagiar na área hospitalar, depois prestei concurso, entrei aqui em 1986 e estou aqui desde então.

A: Hoje aqui a sua área é de alguma clínica específica ou não?

I: Hoje eu estou como profissional de referência a nefrologia, que inclui toda a clínica de nefrologia, inclusive, hemodiálise e transplante, né, porque são feitos transplantes renais aqui. Estou ligada à endocrinologia, no ambulatório de obesidades pra adolescentes e também cirurgia bariátrica para adolescentes. E fora isso, nutrologia que é uma clínica menor, cardiologia também. Mas, basicamente, é nefrologia e essa parte da endocrinologia, da obesidade.

A: E, como eu havia lhe dito, a pesquisa é sobre a questão da não adesão, então eu queria saber se você verifica isso, se isso chega em você de alguma forma, se é frequente ou não é, como funciona na sua experiência.

I: É bastante frequente, né. Bastante frequente, uma das grandes demandas, uma das demandas que a gente tem com frequência são pacientes encaminhados por conta de problemas de aderência ao tratamento, então a gente costuma receber. Recebo isso tanto a parte da nefrologia, quanto da parte do ambulatório da obesidade, né. Pacientes que tem dificuldade de seguir o tratamento. Alguns vem só com essa queixa, outros vem com alguns pedidos mais elaborados, falando que o paciente reclama de ansiedade ou alguma coisa de depressão pa pa pa e eles conseguem associar a alguma característica subjetiva do paciente. Mas a questão da não aderência é uma queixa que costuma sim chegar muito ao nosso serviço.

A: E quando você se vê diante desse paciente, isso se confirma, isso é uma questão, é real?

I: Olha, normalmente o paciente não traz isso como uma queixa dele e, muitas vezes, como ele já sabe, já tem assim, um histórico bem amplo na clínica médica onde ele atende, de cobrança, tanto em relação a mãe, quanto ao paciente, não está emagrecendo. Então, quando ele chega no psicológico, ele já chega um pouco, hã, na defensiva, né. Raramente, na verdade, ele vem falando: é, realmente, tenho dificuldade ou a mãe reconhece que tem dificuldade de seguir. Muitas vezes, isso acaba remetendo em uma queixa em relação aos médicos. Ah, os médicos

não entendem, os médicos ficam cobrando, eu faço tudo direitinho. Isso, especialmente, com relação a doenças crônicas. Doenças crônicas, essas que eu lido mais de perto, da nefrologia, quando o paciente tem insuficiência renal crônicas, as restrições são muito grandes, restrição de sal, de proteína, de líquido às vezes. Muita medicação, né. Então, de fato, é muito difícil, muito complicado pras famílias sustentarem isso frente a criança e frente ao adolescente que já tem outra postura diante da vida. E isso acaba gerando mal estar entre a equipe, paciente e a família. E, muitas vezes, quando eles vem pra psicologia, vem já num clima um pouco de persecutoriedade, que a gente pode ver. E, às vezes, a gente consegue reverter pra propor um trabalho, não no sentido de fazê-lo aderir, mas tentar entender um pouco o contexto que existe o tratamento e essas coisas acontece, mas, muitas vezes, ele também não adere ao tratamento psicológico, acaba tendo uma certa repetição. O que não adere lá e o médico acaba encaminhando, acaba não aderindo muito ao acompanhamento psicológico também. Atendimento psicológico individual nesses casos de aderência, acho que a maior parte dos profissionais da psicologia sentem que acaba não se desenvolvendo, desenrolando muito, com algumas exceções, claro.

A: E você até te comentou um pouco. Eu ia te perguntar, assim, quais seriam, da sua experiência, algumas hipóteses pra que essa não adesão aconteça, você até falou um pouco desse esquema difícil da rotina, do tratamento, né, não sei se tem mais alguma coisa. O que você percebe.

I: Então, acho que tem a ver com isso, são doenças muito difíceis e que demandam muito dos pacientes, né. E acho que acaba gerando conflitos na relação mãe-criança, mãe-adolescente, porque para os próprios pais não está tão claro que isso tem que ser feito, que é para o bem dos pacientes. Está claro racionalmente, mas inconscientemente, há um sentimento de estar privando, punindo o paciente. E, às vezes, também quando você a oportunidade de avaliar mais o caso, você vê que tem algo da dinâmica dentro da família em relação ao paciente, determinado lugar que aquele paciente ocupa dentro da família. De alguma forma, a não aderência acaba sendo um sintoma da relação, da dinâmica familiar. Isso acontece, a gente percebe. No caso dos pacientes obesos, tem toda a questão ligada ao comer, a questão da oralidade, de forma que não é fácil, não é simples abrir do comer, pensando em tudo que isso implica pro paciente, tudo o que está envolvido na relação dele com a mãe, da família e principalmente com a mãe, nas fases mais precoces e que isso vai sendo transportado no decorrer da vida e a obesidade muitas vezes é um sintoma disso. Então, a não aderência, muitas vezes envolvem questões de ordem subjetiva que não conseguem ser removidas, assim, de uma maneira muito fácil, porque a gente sabe que

abrir mão do comer, para o obeso a gente sabe que tem, pelo menos pra quem tem restrição alimentar tem toda uma função, tem toda uma coisa que sustenta essa sintoma que não é fácil para o sujeito abrir mão disso. Isso no ambulatório de obesidade é muito comum, mas nem todos se propõe a um atendimento, a uma psicoterapia.

A: Ia até te perguntar isso, o que você faz diante desses casos, se você faz algo a mais ou não, o que é possível também?

I: Então, aqueles que são encaminhados e ficam e topam um trabalho, você vai trabalhando na medida em que, você vai trabalhando as questões subjetivas que vão aparecendo e aguarda os efeitos que não são exatamente perseguidos, né, por nós, mas se espera que tenha também um efeito no tratamento médico. Uma coisa que eu faço com bastante frequência é envolver a equipe, né, a equipe e o paciente em abordagens, assim, de reunião, discussões da família com a equipe, dando um espaço para o paciente poder falar um pouco das dificuldades, da equipe poder ouvir um pouco de um outro lugar, eu sempre estou nessas reuniões, às vezes, entrevista com adolescente, com médico, comigo, envolver o adolescente que está tendo problemas de aderência, o que é muito comum, porque sempre a questão da não aderência é muito importante, né. Implicar mais diretamente o adolescente, fazer com que ele tenha uma participação mais ativa na questão do tratamento, abrir espaço pra ele falar o que está acontecendo, o que está em jogo, do tratamento. Grupos, agora mesmo a gente vai começar agora um grupo, para o ano que vem, que é de adolescentes pacientes transplantados, porque tem toda essa questão da aderência que permeia os adolescentes transplantados e, pra eles, é crucial tomar o remédio na hora certa, tudo direitinho, porque é o rim que está em jogo. E a ideia, assim, não dá para atendê-los individualmente primeiro porque eu não dou conta de atender todos, segundo que eles não tem demanda pra um atendimento mais particularizado. Então, uma das estratégias que a gente usa é grupo. Então, dessa vez será o grupo com adolescentes com problemas de aderência, transplantados renais. Vou estar "eu", uma médica e assistente social, a princípio. E aí é uma forma de tentar, indiretamente, abordando algumas questões, enfim, ligadas a adolescência, que possam ser articuladas com o momento presente do tratamento e tentar, de alguma forma, mobilizar os pacientes, fazer circular mais entre eles as dificuldades e promover mais uma troca, enfim, acho que esse é um dispositivo interessante que eu já usei e costumam das bons resultados, para além daquilo que a gente já conhece que é o atendimento individual, que a gente sabe que nem sempre a gente consegue.

A: E você sente que isso. Até você falou de chamar a equipe em alguns momentos. Você sente que essa questão afeta a equipe, assim, mexe com a equipe, do que você percebe?

I: Normalmente, afeta. Tanto que eles vem me chamar, fazem uma demanda de atendimento, Quando é, a nível de enfermaria, aí esta troca com a equipe fica um pouco mais fácil, porque é uma situação que envolve mais diretamente todo mundo. E normalmente eles topam. Pelo menos, a equipe que eu trabalho, você vai lá, justifica o porquê fazer esta abordagem, eles topam, entendem. Mas afeta, realmente, afeta. Afeta porque tem uma preocupação com o tratamento, porque tem o desgaste de ficar sempre cobrando o paciente, de o paciente sempre voltar com a mesma questão, eles lidam com isso no cotidiano, também, questões de aderência, eles dependem disso pro tratamento dar certo, então, afeta sim.

A: E você falou uma coisa interessante, você falou que, em alguns momentos, percebe esta questão da repetição também no acompanhamento psicológico. E você, a partir da sua experiência, como foi lidando com isso, também aqui não adere?

I: Eu acho que vai caindo uma certa ficha que é um sintoma, né, do paciente que ele, enfim, não quer se a ver com isso, ele está simplesmente atuando e o pedido não é dele. Quando ele vem para o psicólogo, o pedido não é dele, é do médico, o médico que detecta que tem ali uma dificuldade, mesmo que eu perceba que tem questões subjetivas ali para serem tratadas, ele encaminha o paciente, e o paciente simplesmente não está mobilizado para falar daquilo, não é uma demanda dele de atendimento, então a tendência. E como você também como psicólogo faz parte daquela equipe de alguma forma, está no hospital, está naquele contexto de tratamento, a tendência é que isso se repita, a tendência é que isso se repita. Mesmo você tentando descaracterizar isso, né. Desconstruir essa coisa de que ele está aqui para ser corrigido, muitas vezes, ele não está preocupado com isso, não é uma grande questão pra ele.

A: Isso sempre foi claro assim pra você, no tempo, na sua atuação, essa questão assim do nosso papel diante do paciente não aderente, foi uma coisa que foi sendo construída?

I: Ah sim, foi construída porque a gente sempre se viu as voltas pra tentar dar conta ou tentar problematizar mesmo a nossa prática para dar conta dessa demanda que é frequente no hospital para o psicólogo. Porque a gente entende que é uma característica do paciente que tem que ser modificada, que tem a ver com comportamento, ou emocional, ou psicológico. E os médicos identificam com a nossa área. Mas, aqui para o serviço, sempre foi muito debatido, muito pensado, pra própria questão, tentar entender, em termos subjetivos, o que está em jogo, por exemplo, quando um paciente vem com a família a família, ele quer obedecer, ele quer um tratamento, ele está mal com aquilo fisicamente, o médico da tudo o que ele quer e ele não cumpre, o que pode estar em jogo aí, o que da ordem subjetiva impede que aquele paciente siga aquilo que ele está pedindo. Enfim, essas são as razões que só ele pode tentar identificar e

nomear pra ele mesmo, mas são questões de ordem subjetiva. Pede uma coisa, mas deseja outra. Inconscientemente, ele deseja outra. Demanda uma coisa, mas o desejo é outro, então as coisas não caminham dentro de uma lógica esperada. Então são coisas que a gente vai conseguindo nomear um pouco, entender com os recursos teóricos que a gente tem, mas na prática é muito difícil, mas o que fazer com isso na prática é sempre uma questão, pra todos da equipe.

A: Ok! É isso!

ENTREVISTA 10: PROFISSIONAL J

A: Primeiro, assim, mais para começar, gostaria de saber um pouco do seu percurso profissional, quando você se formou, o que você foi fazendo, até chegar hoje.

J: Eu me formei em 2010, pela Ufscar, lá eu tive uma experiência de estágio na área da saúde e sai de lá com essa ideia de que queria trabalhar nessa área, nesse ambiente. E aí, saindo da faculdade, eu entrei no programa de aprimoramento do X. Então, foi minha primeira experiência dentro de um hospital pediátrico, com essa intensidade. As anteriores eram bem mais circunscritas, né, dentro dos estágios, eram bem localizadas e no aprimoramento foi uma imersão mesmo. O X. é um hospital terciário, que atende casos de doenças crônicas muito graves. Foi aí o meu primeiro contato com essa área, né. E depois de um tempo, desde 2013, eu estou lá no hospital como contratada, no serviço, enfim, e estou lá até hoje.

A: E lá você está vinculada a alguma especialidade específica, ou alguma área ou várias que você atua, ou não?

I: A gente está dentro do serviço de psiquiatria e psicologia, que está inserido dentro do X e a gente trabalha como referência dentro de algumas equipes, equipes médicas e enfermarias também. Então, a gente se divide entre as enfermarias, cada enfermaria do X tem uma profissional de referência, que faz um trabalho específico e a gente também tem o atendimento em ambulatório. No meu caso, eu sou responsável pelo ambulatório de diabetes, de infectologia pediátrica e de cirurgia infantil. São esses três ambulatórios que eu trabalho. O diabetes é só diabetes, né, na verdade, é o ambulatório de endocrinologia pediátrica, né. Eu tenho uma vertente pra tratar só o diabetes, então, eu estou só nesse grupo. E nas outras especialidades, infecto e cirurgia, os casos são mais variados em termos de diagnósticos. Não tem essa constância aí do diagnóstico.

A: A pesquisa, então, é sobre esta questão da não aderência, então que queria saber se na sua prática você esbarra nisso em algum momento ou não, se é frequente, se é presente, na sua percepção.

I: Sim, nos ambulatórios da endócrino e da infecto acho que essa é a grande questão. A minha entrada no ambulatório do diabetes foi por essa via, né. A equipe solicitava um psicólogo que trabalha com eles, porque eles tinham muitos casos que eles solicitavam como não adesão ao tratamento. Então, a minha entrada foi pro aí, especificamente, no diabetes. E essa é a grande

questão desse ambulatório, a equipe fica às voltas com o que acontece que este paciente não faz o que a equipe está pedindo? E aí se pensa uma série de estratégias, desde grupos educativos, informativos, até uma convocação aí se ele quer mesmo continuar, se ele não faz o que o médico está mandando, por que ele continuam vindo. Tem aí algo que toca a equipe e que faz uma questão e muitas vezes é direcionada ao nosso serviço, apostando que há aí algo além da rotina, da educação, da informação que faz esses pacientes não seguirem. Então, tem aí uma aposta no nosso trabalho, que tem algo que não é do campo médico, algo que não é com a informação que vai se tratar, que vai dizer de algo daquele caso específico, daquele sujeito. Também tem muitas situações de. Essa demanda aparece muito em relação aos adolescentes, em grande parte. Eu percebo. Os períodos de transição, que neste ambulatório a gente considera por volta dos 13 anos. Dos cuidados que eram feitos pelos pais na infância e depois passam para um autocuidado. São nesses períodos que começam a aparecer as dificuldades no tratamento e ao longo da adolescência também, né. Mas também acontece no caso de crianças menores, né, que aí tem uma responsabilização dos pais, enfim, tentando entender qual é a dinâmica da família que acaba interferindo aí nos cuidados. Vai mais por esta via aí de uma responsabilização dos pais. Então, a escuta é um pouco: o que esses pais estão fazendo que não estão conseguindo dar esse mínimo? Uma constatação que eu tenho, que não é muito científica, é mais empírica mesmo que desde que esses problemas apareçam desde cedo, a probabilidade de eles permanecerem na adolescência se mantém. É muito difícil casos que iam muito bem enquanto os pais cuidavam e aí chegou na adolescência estragou tudo e aí não faz mais. Essa era uma tendência a pensar quando eu entrei nesse ambulatório, mas depois com o tempo de experiência a gente vai vendo que, desde antes, já ia tendo alguns problemas, algumas dificuldades. É o tratamento da diabetes que é muito do dia a dia, então está muito inserido na rotina, diretamente na alimentação, e tem tanto do aspecto do desconforto mesmo que é tomar insulinas, fazer as medidas, furos no dedo, então tem uma série de desconfortos aí que contribuem pra essas dificuldades, além da exigência, né, que fica do tratamento, tem que pensar em tudo o que você come, não só pensar, mas medir, tomar, ver o quanto de insulina você precisa tomar, tudo aquilo. Então é um tratamento que exige muito dos pais e das crianças e dos adolescentes. E a equipe com quem eu trabalho tem dimensão disso nesse momento. No momento, quando eu entrei, não. Eles não querem fazer porque eles não querem fazer. Então era quase como uma pirraça pros médicos, um enfrentamento. E hoje já está mais possível de pensar que há outras coisas. Eles até dizem. A diabetes é o menor dos problemas dessas pessoas. Você atende uma população mais carente em diversos sentidos, então fica essa fala, né. Fica achando que a gente é tão importante para

os pacientes e eles tem outras coisas na vida. Isso no diabetes, que aparece mais. Na infecto tem muitos casos de HIV, tratamento de HIV na infância e é uma equipe que faz uma aposta diferente. Não é um tratamento tão exigente quanto do diabetes, normalmente, os pacientes precisam tomar 2 comprimidos duas vezes ao dia, são comprimidos grandes, o gosto ruim, mas é duas vezes ao dia, de manhã e antes de dormir e basicamente é isso. Mas mesmo assim fica uma questão com a aceitação da doença. Se essa doença foi aceita, como foi transmitido o diagnóstico para a criança, adolescente e aí a hipótese que esta equipe tem de uma elaboração me parece um pouco maior é que tem a ver com essa aceitação da doença, que é: o que significa pra esse paciente serem portadores de HIV da maneira que são que, normalmente, na infância a transmissão é vertical, na hora do parto, durante a gravidez, então fica aí a questão com isso. Tem uma doença que você adquiriu de uma maneira que não se implicou de certa forma mas tem que conviver com isso, tem ver vir ao médico, tem que perder aula, tem que tomar remédio. Se evita um pouco um discurso que tem no diabetes que eles levam uma vida normal, tem uma vida normal só se você fizer o tratamento, a equipe da diabetes coloca dessa maneira, bom, quase que você não precisa se preocupar aí com sua doença, só se você tomar sua insulina todo dia, 6 vezes por dia e aí acaba sendo meio contraditório porque o fato de você tem que tomar medicação precisa de você ter, pelo menos, um reconhecimento de que tem algo que não é normal dentro desse parâmetro que se propõe. Na equipe da infecto, é diferente, tem uma convocação dos pais desde sempre até o encerramento do atendimento deles no X, né, que é com 18 anos, então se um adolescente de 18 anos não estão tomando remédio, eles chamam o pai, a mãe. Olha, ele precisa tomar, você precisa supervisionar. Eles vão um pouco nessa pegada. Já o pessoal do diabetes, eles vão apostando mais que o adolescente vai dar conta e aí normalmente não tem essa convocação, essa coisa aí dos pais.

A: Uma coisa que eu ia te perguntar, você até foi respondendo talvez, eu ia perguntar se você tinha. Você ou a equipe. Alguma hipótese pra que alguns casos a pessoa ou a família não seguir o que foi proposto. Você até falou: questões do tratamento, questões mais sociais e até o reconhecimento da doença. Há algo mais ou esses fatores já dão conta assim do que você percebe.

I: Do que eu vou escutando, assim, eu vou pensando do meu ponto de vista enquanto psicanalista que escuta e acabo vendo esses pacientes de um outro ponto de vista, de um outro lugar. E eu acho que são saídas que os sujeitos vão arrumando, que as famílias vão arrumando pra lidar com todo esse desconforto que é a vida, que é você ter uma doença como essa desde muito pequeno. Eu tenho isso em mente. O que as famílias e os pacientes fazem diante desse

diagnóstico e dessa condição de precisa desse tratamento tão a longo prazo. Com a equipe a gente vai fazendo algumas construções que consideram isso. As condições sociais, as condições econômicas, dificuldade em aceitar, eles gostam desse nome, as barreiras pro autocuidado. Mas eu tendo a pensar aí no que cada um vai criando. Então eu não vejo a não adesão como um problema de todos. Então, pra cada sujeito eu vejo que ela vai entrar de um jeito. É um problema comum no sentido que é algo que se repete em vários casos, mas pra cada um tem um lugar, tem uma função diferente, então, tento na minha escuta apontar pra mim: o que é, pra você, não aderir? O que, pra aquele sujeito, não aderir ao tratamento? E é isso que eu vou tentando transmitir pra equipe também, né. Mas é claro que as generalizações estão aí, ainda mais no meio. Eu troco muito também com nutricionista, tem uma enfermeira também na equipe. E tem algumas pessoas que tem uma visão mais dura, começar a sentir raiva do paciente, achar que não está fazendo um bom trabalho, até que outras que já se perguntam mais: o que será que dá pra fazer de diferente? O que tem a ver comigo? Será que tem a ver comigo? Será que eu posso mudar alguma coisa na minha conduta ou na maneira de conduzir a consulta, de forma que possa abrir mais pro pacientes falar de outras coisas, pras famílias falarem de outras coisas. Mas tem outros que não, que entram mesmo num embate e aí fica mais difícil de manejar, aí não tem muita aposta aí no singular.

A: E aí é mais nessa linha também. Se você acha que isso te afeta ou afeta a equipe, traz alguma consequência pra esse cuidado, pra relação. Ou não?

I: Acho que sim. Tem alguns casos que eu fico muito preocupada também, alguns pacientes acabam ficando muito grave, acabam tendo internações. E aí é mais comum no ambulatório da infecto do que do diabetes. E isso me preocupa, não ter o mínimo da vida garantida e se pensar que tem algo, tem uma escolha do sujeito posta aí e que escolha é esta? Por que escolher o não tratamento? Tem outras possibilidades. E a equipe eu acho que toca nesse sentido que eu estava dizendo mesmo. Alguns médicos acabam vendo como um confronto ou não entendendo o que faz esse paciente vir na consulta, mas não fazer o tratamento. Às vezes ele ficam irritados, agora não mais, mas quando eu entrei, eu presenciei uma residente que acabou gritando com o paciente porque ele não estava fazendo o tratamento. E ela ficou enlouquecida, começou a gritar com o paciente, o que você está fazendo aqui então? E ficou uma situação bem desconfortável, bem ruim pra ele, pro paciente e pra todo mundo que estava ali. Acho que talvez eu tenha aí a minha preocupação seja eu me afete menos nesse sentido da preocupação que os médicos acham que tem de controlar a vida, de manter a vida, a qualquer custo, eu fico preocupada com a escolha, ser uma escolha que pode ser muito prejudicial, inclusive levar a morte. Tem alguns

casos que eu fico muito preocupada mesmo, quero saber o que a equipe combinou, se fala muito, se está internado, a gente fica sempre conversando e aí, e agora e hoje, melhorou um pouco, não melhorou, acho que sim, me toca, mas talvez de uma maneira, menos pela vida da raiva e do confronto, mas de uma preocupação mesmo e isso também vai se repetindo nos atendimentos comigo. No começo, quando eu entrei nesse ambulatório do diabetes, toda semana tinha 10 pedidos de interconsulta. Eram demandas muito insistentes e aí os pacientes não vinham, né, não vinham para os atendimento comigo e aí, enfim, ficava aquela coisa: então, o que será que a gente pode pensar aí? Será que é dessa maneira? Será que é necessário a gente transferir o problema para o outro? O problema vai se repetir com o outro também, ele vai acabar não aderindo ao atendimento comigo. Então aí eu fui pensando com a equipe outras estratégias, uma delas é a gente poder conversar sobre essa não adesão e o quanto isso angustia a equipe a ponto de você tentar achar uma solução muito rápida, muito imediata e que resolva o problema de uma vez.

A: Você foi adivinhando minhas perguntas. Eu ia perguntar justamente mais nesse sentido. Como é feito? Primeiramente te encaminhavam e depois mais essa conversa mesmo. Quando isso acontece, o que geralmente eles fazem? Como isso foi mobilizado?

J: Sim. Eu acho que essa é uma saída importante aí que eu colhi efeitos interessantes até dos encaminhamentos que eles fazem. E que, de fato, tem uma questão posta e que entende-se que tem uma questão que precisa ser tratada em outro lugar que não ali com eles. Não dessa maneira de passar o problema pro outro. E a gente poder tanto trocar as nossas preocupações e as nossas angústias dos casos, quanto pensar em estratégias que, de fato, possam minimamente ajudar os pacientes. Enfim, se isso ajudarem a se olhar um pouco mais é porque foi válido. E essa de ter essa interlocução com a equipe, de sentar, de acompanhar o ambulatório. Pra mim, isso é uma coisa muito chata. Eu não quero saber o quanto de insulina eles precisam tomar, o quanto que está o exame, eu não entendo tudo isso. Esse detalhamento, Qual a quantidade de vírus que tem no corpo. Esse detalhamento pra mim também não é interessante. Mas estar presente nessas discussões possibilita que outras coisa apareçam. Numa aposta dessas outras coisas aí que vão aparecer e que eles também não gostam muito de falar. Mas que bom! Eu aguentei um pouco. Eles aguentam um pouco. E aí a gente vai conseguindo caminhar de uma maneira que seja um pouco menos dura...

A: Era isso. Obrigada!