

## TRABALHO TRANSMULTIPROFISSIONAL NO CUIDADO A ADOLESCENTES COM DIABETES: UMA ANÁLISE CRÍTICA

Vilma Margarete Simão<sup>1</sup>  
Cláudia Regina Lima Duarte da Silva<sup>2</sup>  
Deisi Maria Vargas<sup>3</sup>  
Nevoni Goretti Damo<sup>4</sup>

### Resumo

O artigo apresenta os resultados de pesquisa aplicada para avaliação das atividades do Programa de Extensão em Saúde da Universidade Regional de Blumenau. Com uso do instrumento de entrevista estruturada e de discussão grupal, foram coletados dados junto aos adolescentes com diabetes e aos seus cuidadores responsáveis. As questões das entrevistas abordavam os seguintes temas: adesão e autonomia no cuidado; apoio social; relações familiares e com os profissionais de saúde. Os resultados obtidos indicam fragilidade da prática de atenção integral da equipe profissional que compõe o Programa por decorrência de dificuldades do estabelecimento de uma comunicação horizontal e da questão social que interfere nas condições de acesso ao pleno autocuidado. Na discussão dos resultados dos dados pelo grupo foi obtido novo dado e no mesmo tempo foi desenvolvido ações para a melhoria do cuidado, portanto, a metodologia utilizada é de pesquisa-ação.

**Palavras-chave:** cuidado, adesão, tratamento, integralidade, transmultiprofissional.

### Summary

The article presents the results of applied research to evaluate the activities of the Health Extension Programmer in the Regional University of Blumenau. Using the instrument of a structured group discussion, data were collected from adolescents with diabetes and their caregivers responsible. The interview questions addressed the following issues: compliance and autonomy in care, social support, family relationships and health professionals. The results indicate fragility of practice comprehensive care professional team that makes up the program due to difficulties in establishing a horizontal communication and social issue that affects the conditions for access to the full self-care. In discussing the results of the data obtained by the new group was given both developed and action to improve care. Therefore, the methodology of action research approaches.

**Keywords:** care, treatment adherence, completeness.

## INTRODUÇÃO

---

<sup>1</sup> Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> do Departamento de Serviço Social da FURB.

<sup>2</sup> Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> do Departamento de Enfermagem da FURB

<sup>3</sup> Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> do Departamento de Medicina da FURB.

<sup>4</sup> Prof<sup>ª</sup> Ms. do Departamento de Ciências Farmacêuticas

Quando se consegue cuidar de algo? Não há uma linearidade, o despertar para o cuidado é circular. Contudo, só se decide pelo cuidar quando se percebe a existência de uma fragilidade e tem-se uma mínima compreensão do porquê da fragilidade e como ela se constituiu.

Muito semelhante é a participação da pessoa e da família na atenção à saúde: envolve a compreensão do processo saúde/doença e dos fatores que o influenciam. A família e o sujeito do cuidado podem chegar a um nível de autonomia do diagnóstico de sintomas e de decisão sobre os manejos menos complexos e, no mesmo tempo, conseguir identificar situações demandatórias de atenção imediata de profissionais da saúde. Então, conforme Mendes (p. 301, 2011), em parceria com os profissionais, a pessoa e os cuidadores mais próximos podem decidir sobre: o tratamento, o uso apropriado das tecnologias de tratamento e de medicamentos, o monitoramento dos sintomas e da evolução do tratamento e a adoção de comportamentos de promoção da saúde e de prevenção das condições de saúde. De acordo com Mendes (p. 301, 2011), para que isso possa ocorrer utiliza-se de três estratégias fundamentais: a atenção colaborativa com a equipe de saúde, a alfabetização sanitária e o autocuidado apoiado. Já Pinheiro e Mattos (2001, p.116) dizem que as necessidades de saúde, no caso, da agudização da condição crônica, podem ser a buscadas com investigação das condições de vida da pessoa.

Considerando a reflexão de Mendes (2011) e de Pinheiro e Mattos (2001) e a necessidade de avanço no apoio ao cuidado, a equipe decidiu desenvolver estudo avaliativo das ações desenvolvidas pelo Programa de Extensão de Educação em Saúde da Universidade Regional de Blumenau. O Programa de Extensão de Educação em Saúde da Universidade Regional de Blumenau iniciou suas atividades no ano de 1998 com os projetos plantão social e Atenção Integral à Criança e Adolescente com Diabetes. No decorrer do tempo e da experiência acumulada, o Programa foi sendo modificado e atualmente integra cinco projetos voltados ao cuidado da criança e do adolescente com Diabetes atendidos no Ambulatório Universitário, o qual integra a rede de serviços do Sistema Único de Saúde. Os trabalhos são desenvolvidos por profissionais e acadêmicos dos cursos de Medicina, Enfermagem, Odontologia, Nutrição, Farmácia e o Serviço Social. A equipe trabalha de modo intermultiprofissional, contribuindo para o acompanhamento integral aos sujeitos do cuidado que fazem parte do programa.

## **Metodologia**

Trata-se de um estudo avaliativo estruturado a partir de uma pesquisa qualitativa e fundamentado em material coletado pelos instrumentos de entrevista semiestruturada, de

discussão grupal das respostas individuais e bibliográfico. O universo da pesquisa são os adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e os cuidadores responsáveis usuários da rede de serviços do Sistema Único de Saúde/SUS, atendidos no Ambulatório Geral da FURB, e participantes do Programa de extensão Educação em Saúde. Foi utilizada amostra não probabilística do tipo acidental, assim, o instrumento de entrevista foi aplicado aos adolescentes e cuidadores que participaram das reuniões de grupo ocorridas nos meses de abril e maio de 2012 e em junho do mesmo ano. Foi realizada reunião com os sujeitos para discussão das respostas individuais e a reflexão do grupo foi considerado dado do estudo.

O objetivo da investigação foi iluminar novas ações intermultiprofissional para a promoção da adesão como expressão do autocuidado e do cuidado apoiado pelos profissionais e familiares. As questões das entrevistas aplicadas aos adolescentes e aos cuidadores responsáveis abordavam os seguintes temas: adesão ao tratamento e autonomia no cuidado na aplicação da insulina, na prática nutricional e no cuidado bucal; participação no Grupo Doce Alegria; apoio social; relações familiares e relação com os profissionais de saúde integrantes do programa educação em saúde.

Os procedimentos da investigação respeitaram o constante na Declaração de Helsinki e as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde n. 196, de 10/10/96 e n. 251, de 07/08/97, portanto, o projeto passou pelo Comitê Ético da FURB e está arquivado sob o número 99/2010 e os sujeitos da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## **2. APRESENTANDO E DISCUTINDO OS RESULTADOS**

### **2.1. Adesão ao tratamento e autonomia no cuidado**

Por meio da análise das respostas dos responsáveis pelos adolescentes, pode-se perceber que a integralidade do cuidado ainda não está sendo efetivada por toda a equipe e nisso percebe-se que a integralidade do cuidado ainda não está incorporada à prática da totalidade da equipe, o que muito possivelmente vem contribuindo no processo da não adesão ao tratamento pelos adolescentes.

Ficou identificado que familiares apoiadores do cuidado anseiam de fazer certos tipos de perguntas elucidadoras ao médico, mas, ficam com suas dúvidas por falta de efetivo esclarecimento. Eles manifestaram nas entrevistas que nem sempre a comunicação entre os técnicos e eles é entendível. Na superação desse desnível é recomendável o estímulo aos usuários para manifestação de suas perguntas e de suas angústias para a ocorrência do devido esclarecimento. Uma estratégia é o profissional que os atende conversar sobre o dia-a-dia para

conciliar o tratamento com a realidade cotidiana dos usuários, sua rotina e, caso ela mude, oportunizar nova estratégia de diálogo para adequações a nova realidade.

Outra situação manifestadora da dificuldade de comunicação entre profissional e usuário e identificada por meio das entrevistas é em relação à adequação dos horários de aplicação da insulina à rotina da pessoa com diabetes. Durante certos atendimentos, o sujeito do cuidado não estava sendo instigado a participar do plano do cuidado, pois não era solicitada a descrição da rotina familiar e do adolescente com diabetes para adequação dos horários de aplicação da insulina às atividades dos adolescentes, elas eram prescritas referenciadas no comportamento comum de famílias brasileiras. Segue abaixo passagem das entrevistas quanto a horários de aplicação da insulina:

Meu filho acorda tarde e aí não consigo fazer no horário marcado pela Doutora e por isso deixo aplicar a insulina.

Faço a prescrição considerando um padrão, porém, se tivessem comentado a dificuldade de aplicação no horário prescrito, tê-lo-ia adequado à rotina do adolescente e assim ele não ficaria sem o medicamento.

Nas citações acima, é identificável que a prática multiprofissional é ainda frágil e, com isso, o cuidado integral está como uma meta e não como realidade, pois a equipe ainda não está atuando de modo efetivo no empoderamento para o exercício do autocuidado e frágil está o cuidado apoiado. Segundo Silva e Sena (p. 52, 2007),

Na construção da integralidade no cuidado à saúde é preciso oferecer, em cada caso, a abordagem que melhor atenda às necessidades do sujeito. [...] no conjunto das práticas em saúde, o desafio de formar e capacitar profissionais para uma nova forma de produzir serviços de saúde e cuidado com resolutividade e qualidade.

A aplicação da insulina é tema entre os profissionais de saúde e a pessoa com diabetes desde a primeira consulta, contudo, considerando tais relatos por ser dito que não foi definido um plano participativo para o cuidado. Também indica baixa conversação sobre a rotina dos adolescentes. Porém, quando a equipe tomou consciência de tais fatos, passou a dedicar maior tempo das reuniões de equipe para fortalecer o estudo da integralidade do cuidado em saúde realizado inter e multiprofissional.

Os dados da pesquisa mostraram que na organização do cardápio nutricional adequado a pessoa com diabetes há baixa participação dos sujeitos do cuidado na sua construção, talvez por vergonha de expor suas reais condições financeiras ou porque não são estimulados a se manifestarem durante o atendimento do profissional ou por consequência da distância entre a linguagem técnica e da pessoa cuidada.

Além da baixa participação da definição do cardápio, os cuidadores que acompanham os adolescentes descrevem que a alimentação diferenciada provoca conflitos familiares. Uma alternativa apontada pelos profissionais e cuidadores responsáveis para melhorar a adesão ao tratamento sem a presença de conflitos é a adesão familiar a esse novo estilo de alimentação. Aderir à rotina alimentar do filho com diabetes faz com que ele não se sinta diferente dos outros integrantes da casa e nem que outros filhos o percebam como especial.

Há entendimento dos cuidadores responsáveis que o cardápio alimentar indicado é de grande importância nutricional para qualquer pessoa, com ou sem diabetes, mas, a família termina desistindo em consequência da dificuldade de: 1) preço - os alimentos integrais diet e light possuem valor de compra bem mais elevado que os demais; frutas não faziam parte do cardápio da família e agora veem a importância delas, contudo, o orçamento familiar termina ficando negativo e impossibilitando a compra para todos os integrantes da família; 2) a produção de doces diet são mais difíceis pela dificuldade no acerto do ponto da massa e também porque os adoçantes de forno e fogão têm um custo quatro vezes maior que o açúcar comum.

Em decorrência do custo da alimentação saudável e indispensável no controle da diabetes, há tratamentos diferenciados entre filhos com e sem diabetes e o que começa a fazer parte “do cardápio” cotidiano da convivência do grupo é o conflito.

As informações sobre os motivos que levam a adesão parcial ao cardápio indicado foram trazidas tanto pelos profissionais quanto pelos adolescentes e seus responsáveis. A questão do adoecimento pode estar ligada às expressões da questão social, assim como a não adesão ao tratamento, alguns tratamentos requerem alimentação diferenciada. É conferível no livre mercado a forte presença do uso de necessidades (valor de uso) para elevação do valor de venda (valor de troca), é o capitalista aproveitando-se das exigências de controle de condições crônicas para acumular capital e agudizar a questão social. A questão social, segundo Yamamoto (p. 17, 1983), é o conjunto das expressões das desigualdades sociais produzidas na sociedade capitalista, “expressa por tanto disparidades econômicas, políticas e culturais das classes sociais [...]”.

Durante reuniões da equipe interdisciplinar tais dificuldades na compra de alimentos foram discutidas e os profissionais pensam em formas de adequação alimentar compatíveis com o orçamento das famílias. Segundo Silva e Sena (p.53, 2007), o trabalho interdisciplinar supõe atitude e método que implicam integração de conteúdos, superação de uma concepção fragmentária para uma concepção unitária do conhecimento [...].

Outro indicador da fragilidade do cuidado apoiado, identificado na aplicação das entrevistas estruturadas aos familiares responsáveis, foi em relação à alimentação. Em alguns casos, conforme acima mencionado, as famílias reclamam do custo elevado do arroz integral e estavam propensos a parar de usá-lo. Então, a especialidade nutrição orientou para cozinhar o arroz branco junto com verdura, essa junção aumenta as fibras as quais retardam a passagem de glicose derivada da digestão do amido para o sangue. Os cuidadores, quando informados dessa possibilidade de substituição de um ingrediente alimentar sem provocar aumento glicêmico para o filho com diabetes, manifestaram grande alívio: “menor custo sem culpa”. Mas, pelo tempo de acompanhamento da equipe, esse conhecimento já deveria ser de domínio de todos os cuidadores responsáveis. Poderia vir a pergunta: nunca os orientaram quanto aos modos de aumento de fibrose nas refeições diárias? Certamente sim, a questão é que os cuidadores demonstraram desconhecimento, então, no mínimo, está ocorrendo descompasso na comunicação entre os profissionais e os cuidadores, manifestando fragilidade no empoderamento para o autocuidado.

Outro instrumento utilizado para ampliar o conhecimento sobre a eficácia da ação da equipe na adesão ao tratamento com empoderamento do autocuidado e cuidado integral foi a discussão em reunião com os adolescentes e com os seus cuidadores sobre as respostas individuais às perguntas da pesquisa aplicada por meio de entrevista.

Na reunião, a resposta que gerou maior discussão foi sobre a alimentação: para os adolescentes a quantidade indicada pelos profissionais de nutrição é pequena. Comentavam não estar conseguindo seguir a quantidade estipulada no cardápio, é que gostam muito de pão e a quantidade estipulada não os satisfaz.

Com tal exposição, na mesma reunião, a nutricionista orientou que se não conseguissem comer apenas a quantia estabelecida, poderiam associar legumes com pão, formando um sanduíche de pão e salada e aumentaria a quantidade de fibras, facilitando a eliminação do carboidrato ou poderiam também intensificar a prática de exercícios para aumentar a “queima” de açúcar. Deste modo, poderiam aumentar a quantidade de pão no cardápio. Como resultado da discussão, houve o estabelecimento de acordo com os adolescentes para o aumento de exercícios físicos e liberação de maior ingestão de carboidrato, O resultado dessa associação “pão + exercício físico” e do equilíbrio glicêmico seria por eles apresentados em próxima reunião.

Já na conversa com os pais, estes apresentavam preocupações com a dificuldade de ingestão da quantidade de alimentos pelos adolescentes. Sabem da importância em seguir o cardápio prescrito, mas, é muito difícil, principalmente no caso de hiperglicemia. A

endocrinologista que compõe a equipe do Programa de Educação salientou que a hiperglicemia é decorrente do consumo inadequado e pela má administração da insulina, ou seja, a dosagem da insulina adequada. Contudo, essa informação ainda não está bem assimilada pelos adolescentes e seus cuidadores, em consequência do conhecimento de senso comum sobre diabetes, há muita rigidez no trato com o diabetes e o comportamento flexível possibilitado com a inclusão de açúcar+exercício/físico+insulina não é facilmente assimilado. O grande vilão do diabetes, no senso comum, é a ingestão de açúcar, parece que a quantidade de produtos Diet está totalmente liberada. A quebra desse tipo de rigidez é outro desafio à equipe constatado por meio dos instrumentos de entrevista e discussão grupal das respostas.

Outra fragilidade na adesão ao tratamento e espaço de autonomia no autocuidado identificado foi o horário de atendimento da odontologia, o qual deveria ter disponíveis horários pela manhã e em dias alternados, eles aconteciam na parte da tarde e num único dia da semana. Com maior flexibilidade dos horários mais facilmente seria, segundo os adolescentes e seus cuidadores, a adesão ao cuidado bucal. Embora a equipe compreenda a facilitação da flexibilidade para a adesão, a disponibilização do consultório de odontologia depende de fatores externos ao Programa, ou seja, há deficiência no suporte social de apoio ao autocuidado.

Diversas produções bibliográficas são encontradas sobre o tema da adesão ao tratamento e na maioria dos artigos alcançados, até a Organização Mundial da Saúde - OMS definem-na como “[...] o comportamento de uma pessoa corresponde às recomendações acordadas com o profissional da saúde: ao tomar remédios, seguir uma dieta e/ou executar mudanças no estilo de vida” (LEITE E VASCONCELOS, p. 2, 2003). Porém, esse conceito foi sendo repensado e se reconheceu que só a prescrição profissional não é suficiente. Para o alcance da adesão, é preciso a compreensão do modo de vida da pessoa usuária do serviço de saúde e a ação multiprofissional.

Comumente, são evidenciadas apenas duas variáveis no ato da adesão ao tratamento de saúde. São elas: 1) a vontade do sujeito portador de uma patologia e 2) as condições objetivas de acesso ao medicamento e de ingestão dele. Por outro lado, ter vontade não é o suficiente, a vontade pode ser subjetiva, e, portanto, intercedida por valores, motivações para a vida e consciência das implicações de uma não adesão ao tratamento. Mas, a vontade de aderir poderá vir de uma condição objetiva: situação limite de manutenção da própria vida.

Ao realizar o tratamento de saúde, é provável que o sujeito passasse por um atendimento de um profissional da saúde que tenha como responsabilidade auxiliar na adesão ao tratamento. Sendo assim, ele precisa confiar no profissional para poder aderir, contudo,

sem a criação de um vínculo de confiança não há adesão. E esta é uma necessidade da subjetividade humana, pois, diz respeito à imprescindível criação de vínculos de confiança entre o sujeito do cuidado e uma equipe e/ou um profissional.

Diante da necessidade objetiva de capacidade técnica e da necessidade subjetiva de estabelecimento de relação de confiança com o sujeito do cuidado ao demonstrar competência técnica, existem outras intervenientes, o sujeito do cuidado necessita também compreender seu processo saúde-doença (vínculo), saber por que necessita de medicação e acima de tudo compreender a linguagem utilizada pelos profissionais de saúde.

Se não compreende, não se comunica, não cria vínculo e conseqüentemente não adere. Para se comunicar é preciso linguagem, segundo Brage (1999, p. 130), a linguagem é mediação essencial e necessária entre os seres humanos, e com o resto do mundo, seres sociais determinados por sua vida fisiológica e sua existência social. Ou seja, a linguagem é uma forma de mediação essencial e necessária entre os seres humanos e deve ocorrer de modo que as partes envolvidas consigam atingir o entrosamento com uma linguagem decodificada. Sem comunicação não há entendimento, os profissionais de saúde possuem uma linguagem muito técnica, difícil de assimilação. Desta forma, a pessoa não compreende como deverá realizar seu tratamento de saúde, ela também pode não compreender quais são suas necessidades. Nas palavras de Brage (1999, p. 131), quanto menor é a capacidade para pensar e se expressar, menor é a capacidade potencial de entender as necessidades do autocuidado. Aproveitando-se dessa reflexão, pergunta-se como o sujeito do cuidado que não compreende o que os profissionais de saúde prescreveram ou lhe orientam irá aderir ao tratamento? Qual o espaço de sua participação no processo de decisão sobre seu tratamento de saúde, considerando a forma a qual gostaria de tomar seus medicamentos, os horários que melhor se encaixam com sua rotina, ou até mesmo a escolha de não realizar o seu tratamento de saúde? Muitas vezes isso não ocorre, o sujeito se vê obrigado a tomar inúmeros medicamentos, diversas vezes ao dia e para o resto de sua vida.

Para o profissional de saúde isto é muito ruim, suas atitudes são reflexos de uma não adesão, desta forma “agindo assim, distanciam-se das ações e razões dos pacientes, julgando-os e rotulando-os, em vez de conhecê-las e entendê-las” (REINNERS, p. 12, 2008).

E assim sendo, muitas pessoas se veem obrigadas a aderir seus tratamentos de saúde, utilizando desta forma o conceito/termo “Compliance” que pode ser traduzido por (cumprimento ou obediência) interpretado por Santa Helena: no qual, “o comportamento de uma pessoa em termos de tomada de medicamentos, seguimento de dietas ou modificação de estilo de vida coincide com as recomendações médicas e de saúde” (2007 p. 39). Apesar de

inúmeras críticas a esse modelo, Santa Helena também sinaliza que esse conceito ainda se aplica com essa definição em determinadas condições que, por exemplo, coloquem em risco terceiros (doenças infecto-contagiosas) ou que limitem a capacidade de escolha (algumas doenças mentais).

Porém, esta não é a melhor forma da pessoa aderir e nem a mais ideal, muitos autores fazem críticas a esse modelo, pois a pessoa não tem autonomia para incidir no que tange às decisões a serem tomadas sobre seu tratamento. Há outro termo organizado por um comitê de especialistas da OMS [...] em que recomendam o uso do termo “Adherence”, assumindo como definição o quanto o comportamento de uma pessoa (tomada de medicamentos, seguir dieta, ou mudar hábitos de vida) corresponde com as recomendações acordadas com um profissional de saúde (SANTA HELENA, p. 39, 2007).

Deste modo, “Adherence” é o que relativamente melhor se encaixa para que o sujeito do cuidado possa opinar no seu tratamento de saúde com certa autonomia.

Mas de fato, o que é Autonomia e qual seria a autonomia ideal do usuário no seu tratamento de saúde?

Primeira condição para a autonomia é a liberdade de escolha, porém, numa sociedade regida por valores de troca nem todos podem exercê-la, com diz Mandel (1990), ninguém escolhe entre satisfazer uma necessidade vital a manutenção da vida: comer é uma necessidade de luxúria. Nas palavras dele, “Ninguém fica entre escolher pela compra de um pão e uma passagem de avião”. Então, para o exercício da autonomia, o básico é a capacidade do indivíduo de eleger objetivos e crenças, de valorá-los com discernimento e de pô-los em prática sem opressões. Para o exercício dessa autonomia está suposta a noção de auto-suficiência do indivíduo perante as instituições coletivas. No nível da autonomia básica, a pessoa deve ter capacidade de eleger opções, estar esclarecida sobre os desdobramentos de cada opção e estar informada sobre o *que fazer* para que a escolha se concretize.

Dessa forma, compreende-se por autonomia a liberdade de escolher e criar seus próprios objetivos, de viver a vida de um modo que não seja oprimido pela própria escolha de continuar vivendo. Então, autonomia requer formas de participação social da qual depende o desenvolvimento da capacidade cognitiva, ativa e emocional do ser humano. Por isso, *o ser autônomo* prescinde de um bom convívio em social e de participação nas ações de sociedade fazendo valer seus direitos sociais.

Então, autonomia tem níveis mais elevados que o básico. A pessoa quando não só elege objetivo e crenças, mas faz a crítica e, se necessário, muda as regras e altera as práticas da cultura a que pertence já está exercendo autonomia crítica, a qual requer habilidades

cognitivas, oportunidades sociais e satisfação de outras necessidades consideradas intermediárias. Com isso, autonomia crítica é ir além, é poder refletir, conquistar sua capacidade de influenciar nas decisões que estão postas. É compreender suas necessidades e fazer valer seus direitos sociais. É também não se calar, não se intimidar frente ao que está posto.

As pessoas, apesar das tecnologias que informam a elas quanto a seus direitos, possuem dificuldade de se expressarem, de perguntarem, questionarem, isso tudo se torna vulnerável com a baixa escolaridade da população e/ou a aprendizagem reprimida que existia nas escolas até o século passado. Também, é influência do grande período em que o país vivenciou a Ditadura Militar que restringiu e intimidou a população à expressão de suas vontades políticas. Com a abertura política e a Constituição Federal garantindo os direitos sociais à população é que se inicia um processo individual ou até mesmo grupal de reflexão e abertura para o reconhecimento de autonomia e conquista de direitos.

A saúde é uma necessidade primordial para a sobrevivência do ser humano e imprescindível para o exercício da autonomia na busca de manutenção da própria vida.

Porém, quando compete a busca por um direito de saúde se reconhece o quanto é difícil um usuário leigo questionar um profissional de saúde. Muitos dos usuários só por estarem diante de um “jaleco branco” já fazem com que aumente a pressão arterial, imagine questionar ou instigar o profissional quanto ao seu tratamento de saúde.

Percebe-se que há certa hierarquia entre os profissionais de saúde e usuários, muitos médicos ainda são vistos como “doutores do saber”, sendo assim, acaba sendo difícil de questioná-los ou de contrariá-los. Através dos muitos artigos estudados sobre adesão, percebe-se o quanto se fala na responsabilidade da pessoa em assumir e aderir ao tratamento, entretanto, há muitas imbricações para que isto aconteça.

O usuário dos serviços de saúde que se coloca simplesmente como um *paciente*, ele se subordina ao conhecimento do “Dr.”. Inclusive a literatura sobre adesão ao tratamento identifica concepções negadoras da autonomia quando centram suas análises sobre a adesão como quase que exclusiva responsabilidade da pessoa, pouco analisam as intermedienses da verticalização na relação médico-*paciente* e adesão, em outras palavras, do predomínio do saber técnico e saber daquele que fala e cuida do próprio corpo.

O desejo da pessoa de se tratar há de ser livre e a busca de melhorias na sua condição de saúde requer a participação dos profissionais de saúde, familiares, amigos, colegas de trabalho e da sociedade em geral. Os profissionais devem ali estar para orientar e realizar os procedimentos da melhor forma possível. O exercício da autonomia pressupõe conhecimento,

informação. Para Fabro (1998 p. 03), o paciente tem de ter à disposição todos os dados relevantes para que possa, livremente, decidir. Importante perceber-se a diferença cognitiva (técnica) existente entre paciente e médico e que cabe a este último a diminuição de tal diferença, por meio de informação prestada sem estar revestida de um discurso hermético e científico inacessível ao doente. “[...] Aliás, tal diferença gera para o médico a obrigação jurídica de fazer-se claro e compreensível, equilibrando as partes do contrato [...]”.

Para existência de autonomia é necessário, além de informação, que o usuário compreenda seu estado de saúde e quais são as reais possibilidades de cura ou de intervenção do profissional médico, cabe também o respeito dos profissionais de saúde que irão lhe atender, pois se houver omissão de informações relevantes ao processo decisório do usuário isso poderá limitar sua autonomia. Sua vontade e desejo poderiam ser outros, caso conhecesse o que lhe está sendo omitido. E não são apenas os profissionais de saúde que limitam a autonomia do usuário.

A ausência do Estado é outro limitador quando há falta física dos meios exigidos ao cuidado da saúde. Com tal ausência, o *paciente* poderá ter de optar por tratamentos alternativos, dada a impossibilidade de socorrer-se da medicina oficial, ainda que isto venha a lhe custar a vida (FABRO, p. 04, 1998). O fechando das portas das Unidades de Saúde ao deixar de contratar especialistas para aumentar a contratação de trabalhadores em hospitais, diminuição do número de consultas, de exames e até cirurgias, viabilização restrita de medicamentos à população são exemplos de omissão do Estado no cuidado à saúde da população. Nas situações em que a população brasileira não consegue o pleno exercício de seu direito à saúde ela recorre à “compra da saúde” por meio de planos privados de saúde, compra de medicamentos e de aparelhos necessários ao cuidado.

As relações de troca, próprias da relação de compra e venda, abalam a autonomia no cuidado por restrito apoio no autocuidado, já que o cidadão brasileiro passa a mero consumidor e, enquanto tal acaba tendo uma restrita informação sobre a sua própria doença, pois depende de relações mercadológicas no cuidado à saúde. Como nos informa Mendes (p. 339, 2011), “o autocuidado apoiado sustenta-se no princípio de que as pessoas portadoras de condições crônicas conhecem tanto quanto, ou mais, de sua condição e de suas necessidades de atenção, que os profissionais de saúde”.

É como afirma, com razão, um ex-diretor do Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido, a respeito dos portadores de condições crônicas: “Quando você deixa a clínica, você tem ainda uma condição crônica. Quando o enfermeiro deixa a sua casa, você tem ainda uma condição crônica. No meio da noite, você luta sozinho contra a dor. No fim de semana você lida com a condição crônica sem a ajuda de um

profissional de saúde. Viver com uma condição crônica é muito mais que receber atenção médica ou de um profissional” (apud MENDES, p. 339, 2011).

## **2.2. Apoio social**

Outro elemento importante no desenvolvimento do autocuidado, conforme já mencionado no início do artigo, é o apoio social. Nas respostas às perguntas, a escola aparece como um entrave ao cuidado do diabetes. Pelo descrito pelos adolescentes e seus cuidadores responsáveis, há na escola a presença de postura preconceituosa, de *bullying* e exclusão por consequência da merenda disponibilizada. No caso de ausências dos adolescentes na escola por consequência de descontrole glicêmico, quando retornam à escola já ouviram expressões de professores aos estudantes com diabetes do tipo: “Pensei que você tivesse morrido”. E há caso que, após ouvir tal comentário, o adolescente passa a ter dificuldades emocionais para continuar frequentando a mesma escola.

Na manifestação da presença de tal postura, a equipe multiprofissional entende como necessária a formação aos professores do ensino fundamental e médio em relação à diabetes. Dentro do Programa Educação em Saúde, há um projeto chamado Doce Alegria em Quadrinhos, o qual tem como objetivo levar às escolas informações sobre o diabetes, de forma lúdica, porém, o projeto prevê uma atuação somente nas escolas onde os adolescentes portadores de diabetes e participantes do Grupo Doce Alegria frequentam e voltada exclusivamente aos estudantes colegas dos adolescentes portadores de diabetes. Considerando que há também despreparo entre os professores, a equipe já organiza um projeto para formação desses educadores, pois é sabido que, para a efetivação do autocuidado, a pessoa com doença condição crônica deve contar com o apoio de família, dos amigos, das organizações comunitárias, da escola, portanto, não é suficiente a ação centrada nas unidades e nos profissionais de saúde. Numa distribuição da prioridade de apoio ao cuidado mais próxima está a família seguida dos amigos. A seguir, os recursos de saúde e comunitários que se constituem como redes de suporte social (apud MENDES, p. 338, 2011).

## **2.3. O autocuidado e o cuidado apoiado**

Outro elemento de fragilidade identificada pela equipe a partir da análise dos dados coletados foi o monitoramento do autocuidado como expressão do cuidado apoiado.

Segundo o Institute of Medicine, para a existência do autocuidado apoiado é elementar uma sistemática educacional e uma contínua intervenção de apoio ampliadora da

confiança das pessoas usuárias nas “[...] habilidades dos sistemas de atenção à saúde em gerenciar seus problemas, o que inclui o monitoramento regular das condições de saúde, o estabelecimento de metas a serem alcançadas e o suporte para a solução desses problemas” (apud MENDES, p. 338, 2011, 2003).

No processo da construção da autonomia do cuidado, o apoio é uma ferramenta. Enquanto ferramenta, o cuidado apoiado carece ser capaz de, com uso dos instrumentos das informações e do conhecimento, gerar resultados do tipo conhecimentos e habilidades nos portadores de condições crônicas para: o controle dos riscos de seu problema de saúde; para decidir e escolher sobre o tratamento mais adequado ao controle da doença e a sua realidade psicossocial; adotar, mudar e manter comportamentos que contribuam na manutenção da sua saúde e qualidade de vida; utilizar os recursos necessários para dar suporte às mudanças e para superar as barreiras que se antepõem à melhoria da sua saúde.

Mendes (p. 339, 2011), tomando como referência os escritos do Department of Health, de Lorig (2006) e de Bodenheimer (2007), dá suporte para a mínima construção do autocuidado apoiado, segundo ele, os pilares elementares são: a informação e a educação para o autocuidado, a elaboração e o monitoramento de um plano de autocuidado e o apoio material para o autocuidado.

Considerando os pilares da construção do autocuidado apoiado, não é uma conquista de curto prazo; ao contrário, exige um monitoramento regular e sistemático por longo tempo. O fazer monitoramento pode ocorrer de vários modos e esses modos vão depender das condições objetivas do sistema de atenção à saúde e das preferências das pessoas. Alguns instrumentos podem ser aqui indicados: elaboração conjunta (profissionais portadores de condição crônica) de um plano de ação do cuidado, visitas regulares das pessoas com doenças crônicas aos serviços de saúde, meios de comunicação do tipo: telefone, correio eletrônico e a utilização de grupos de recursos comunitários. E, segundo estudos apresentados por Mendes (2011), há evidências de que o monitoramento regular melhora, por exemplo, os índices glicêmicos dos portadores de diabetes (p. 343, 2011). Dentre os instrumentos, Mendes dá destaque ao planejamento do autocuidado no qual devem estar presentes os objetivos de descrever o que, onde, quando, quanto e com que frequência as mudanças ocorrerão; de identificar e listar as barreiras a essas mudanças e de identificar e listar as estratégias de superação dessas barreiras; de avaliar o grau de confiança das pessoas em cumprir as metas; e de documentar e monitorar essas metas (p. 343, 2011).

Mas, para a efetividade do autocuidado o portador de condição crônica de saúde terá que decidir sobre as metas que deseja atingir, delimitar alternativas para atingi-las e elaborar

um plano para alcançá-las. Uma vez delimitadas as metas, o plano deve ser colocado em prática com constante monitoramento dos resultados e, se necessário, fazer mudanças no plano. As metas devem ser de fácil, média e complexa realização com diferenças de tempo para o seu alcance e no alcance de cada uma delas, como modo de motivação de continuidade, é indicado e festejado pelos apoiadores do cuidado, em conjunto com a pessoa cuidada.

Para aumentar as chances de efetivação do plano, é conveniente que ele tenha correspondência entre os desejos e o que podem fazer de modo sistemático. Nas palavras de Mendes (p.344, 2011), “as ações devem estar referidas a comportamentos específicos; portanto, não se vai planejar relaxar naquela semana, mas ouvir todos os dias os *tapes* de relaxamento; ou, não se vai planejar perder um quilo, mas eliminar a comida depois do jantar”. Para maior objetividade do plano de ação, é indicado que ele contenha a descrição do *FAZER*: o que, onde, quanto, quando e com que frequência. “Por exemplo, o quê: caminhar; onde: no quarteirão; quanto; quinze minutos por dia; quando, no início da manhã; e com que frequência, todos os dias”.

É fundamental que o plano de ação contenha grau de confiança com escala de averiguação à pessoa em cumpri-lo, o qual deve ser escrito para acesso diário pelo sujeito do cuidado. Mas, o fator principal para o seu cumprimento é o monitoramento por profissionais da saúde. Com monitoramento semanal, o plano será analisado e, se necessário, revisto e melhor adequado às possibilidades reais da pessoa. Porém, o importante é que a pessoa cuidada tenha condições de ela mesma realizar a análise e para empoderamento desse aspecto do autocuidado, é importante o apoio da equipe multiprofissional até que seja constatada razoável autonomia crítica.

Para o atendimento da demanda de monitoramento ao cuidado, a equipe já organizou dois novos projetos:

1) Doce monitoramento do autocuidado: o objetivo é implementar o monitoramento do autocuidado apoiado aos portadores de DM tipo 1, que são atendidos no Ambulatório Universitário e dar suporte aos cuidadores familiares e às equipes da Estratégia Saúde da Família, por meio de matriciamento, visitas às equipes e às famílias.

2) Doce família: apoiando aos cuidadores responsáveis pelos portadores de diabetes mellitus tipo 1: o objetivo é promover o apoio aos apoiadores do autocuidado dos portadores de diabetes e participantes do Grupo Doce Alegria, por meio do fortalecimento dos vínculos familiares e sociais.

Na promoção do apoio é necessário fazer análise da família de um modo mais objetivo, perceber o funcionamento do grupo, reconhecer a crença da família no processo de

adoecer e propor um plano de ação que respeite o seu modo de vida. A avaliação adequada do papel que a pessoa portadora de qualquer agravo possui em sua estrutura familiar permite que o profissional tenha um poder de intervenção que aumente significativamente a resolubilidade no controle da condição crônica.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa é indispensável para o conhecimento da experiência social dos sujeitos do cuidado, conhecimento esse que se coloca como condição *sine qua non* para o apoio ao autocuidado. Portanto, no Programa Educação em Saúde a atitude investigativa é ponto chave no cuidado integral realizado interdisciplinarmente.

Os resultados obtidos indicam fragilidade da prática de atenção integral da equipe profissional que compõe o Programa por decorrência de dificuldades do estabelecimento de uma comunicação horizontal e da questão social que interfere nas condições de acesso ao pleno autocuidado. Na discussão dos resultados dos dados das entrevistas pelo grupo (profissionais, sujeitos do cuidado e cuidadores responsáveis) foi obtido novo dado e no mesmo tempo desenvolvido ação para a melhoria do cuidado. Portanto, a experiência aqui apresentada tem uma ação+investigação reflexiva+novo agir.

Conforme visto no corpo do artigo, por meio da investigação, com uso dos instrumentos de entrevista e de discussão grupal, é possível conhecer a história de vida dos sujeitos do cuidado, privilegiando não uma reconstituição cronológica, mas a história a partir de fatos significativos, contextualizados, na tentativa de realizar o que Lefebvre (1996) chama de movimento de “detour”, um retorno ao passado que, reencontrado e reconstruído por sucessivas reflexões, volta mais aprofundado, libertado de suas limitações, superado, no sentido dialético.

## BIBLIOGRAFIA

- LEFEBVRE. Henry. Sociologia de Marx. Rio de Janeiro: Forense, 1966
- BRAGE. Luiz Ballester. **Las Necesidad Sociales y conceptos**. Madrid, España: Editorial Síntesis S.A 1999.
- FEUERWERKER, Laura C.M. e SENA, Roseni R. **Interdisciplinaridade, trabalho multiprofissional e em equipe. Sinônimos? Como se relacionam e o que têm a ver com a nossa vida?**. Revista Olho Mágico: Enfoque. Disponível no site <http://www.ccs.uel.br/olhomagico/N18/enfoque.htm>, acesso em 28/07/2012.

- IAMAMOTO, Marilda Vilela; CARVALHO, Raul. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. São Paulo, Cortez, 1983
- JAPIASSU, Hilton. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro, Imago, 1976.
- LEITE SN, VASCONCELOS MPC. **Adesão à Terapêutica Medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura**. Ciência e Saúde Coletiva, 2003.
- MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Organização Pan-Americana da Saúde Organização Mundial da Saúde e Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília, 2011. <http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/03/Redes-de-Atencao-mendes2.pdf>
- PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 3. ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS : ABRASCO, 2001. 178 p.
- REINERS, Annelita Almeida Oliveira, et. al. **Produção bibliográfica sobre adesão/não adesão de pessoas ao tratamento de saúde**. Revista Ciência e Saúde Coletiva, n° 13, p. 2299-2306, 2008,
- SANTA HELENA. E. T. **Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes com hipertensão arterial em unidades de saúde da família em Blumenau SC**. Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do grau de Doutor em Ciências. São Paulo, 2007.
- SILVA, Kênia Lara and SENA, Roseni Rosângela de. **Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro**. *Rev. esc. enferm. USP* [online]. 2008, vol.42, n.1, pp. 48-56. ISSN 0080-6234.
- SIMÃO, Vilma Margarete (Coord.). (Projeto) **Programa de Extensão Educação em Saúde**. Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Regional de Blumenau, 2010. (Impresso).