

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ –UFPR - SETOR LITORAL  
Curso de Especialização em Questão Social pela Perspectiva Interdisciplinar

A Atuação do Serviço Social nos Transplantes Hepáticos: um estudo de casos no Hospital Pequeno Príncipe de 2009 a 2010.

Fabiane Valeska Dalcanale

Matinhos  
2010

Fabiane Valeska Dalcanale

A Atuação do Serviço Social nos Transplantes Hepáticos: um estudo de casos no Hospital Pequeno Príncipe de 2009 a 2010.

Artigo apresentado como requisito para obtenção do Título de Especialista em Questão Social pela perspectiva Interdisciplinar pela Universidade Federal do Paraná – UFPR- Setor Litoral sob orientação do Professor MS Daniel Canavese de Oliveira

Matinhos  
2010

# A ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NOS TRANSPLANTES HEPÁTICOS: UM ESTUDO DE CASOS NO HOSPITAL PEQUENO PRINCIPE DE 2009 Á 2010.

FABIANE VALESKA DALCANALE<sup>1</sup>

ORIENTADOR: Professor MS DANIEL CANAVESE DE OLIVEIRA<sup>2</sup>

## RESUMO:

O objetivo deste estudo foi investigar e analisar as condições sociais do cotidiano dos familiares de crianças e adolescentes transplantados hepáticos, pertinentes a prática do Assistente Social nos períodos, pré-transplante, peri-transplante e, pós-transplante. Para traçar o perfil socioeconômico destas famílias, foram analisadas, por meio de pesquisa documental, as 20 entrevistas de avaliação, pelo Serviço Social, dos pacientes que realizaram transplante de fígado no decorrer do ano de 2009, possibilitando, desta forma a descrição sobre a atuação do Serviço Social. Posteriormente, para analisar as condições sociais tomou-se como critério metodológico qualitativo, a entrevista semi-estruturada de três familiares de transplantados de fígado em retorno ambulatorial no ano seguinte, evidenciando os encaminhamentos realizados pelo Serviço Social no período de transplantes. O Serviço Social, neste estudo, analisou as condições sociais dos pacientes, com vistas à melhoria da qualidade de vida do transplantado hepático e de seus familiares. O importante, na atuação do Assistente Social, é a contribuição humanizada, integrada e a parceria com as redes sociais dos municípios de origem.

Palavras Chave: Serviço Social, transplante de fígado, família.

## ABSTRACT

The aim of this study was to investigate and analyze the social conditions of daily life for families with children and adolescents liver transplant, the relevant practice of the Social Worker in the periods pre-transplant peri-operative and post-transplant. To trace the socioeconomic profile of these families were analyzed by means of desk research, the 20 interviews for assessment of Social Services of patients who underwent liver transplantation during the year 2009, thus allowing the description on the performance of the Service Social. Subsequently, to analyze the social conditions we take as criterion qualitative methods, the semi-structured interviews of relatives of three liver transplant recipients in outpatient return the following year, showing the referrals made by Social Services during the period of transplantation. The Social Service, this study examined the social conditions of patients, with a view to improving the quality of life of the transplanted liver and their families. The important work of the Social Worker, is the contribution humanized, integrated and partnership with social networks in the cities of origin.

Keywords: Social Work, liver transplant, the family.

## INTRODUÇÃO

A inserção do Assistente Social na área da Saúde realiza-se por meio das políticas de saúde vigentes, utilizando as ferramentas de atuação presentes no Código de Ética Profissional de 1993. Ferramentas estas, regulamentadas pela Lei n° 8080/90 e a Lei n° 8142/90 focadas na Resolução n° 218 de 06/03/1997, que incluem o assistente social como profissional no Conselho Nacional de Saúde (BRAVO & VASCONCELOS & GAMA, 2009).

---

<sup>1</sup> Assistente Social, Serviço Social H.P.P., Curitiba-PR. Especialista em Educação Ambiental, complementação magistério superior, IBPEX- PR, Especializando em Serviço Social : A Questão Social na perspectiva Interdisciplinar.

<sup>2</sup> Odontólogo Sanitarista, Professor da Universidade Federal do Paraná – UFPR - Setor Litoral.

Portanto, a política de Saúde no Brasil teve ênfase no momento de criação do Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitando à população o acesso universal ao atendimento no que tange a saúde, conforme a Lei n° 8080, Título I das disposições gerais §1° publicado no Diário Oficial da União de 20 de setembro de 1990.

De acordo com o prescrito no *site* do Ministério da Saúde do Brasil, o SUS é um dos maiores sistemas sanitários públicos do mundo. Ele abrange desde simples atendimento ambulatorial até o transplante de órgãos, garantindo acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país. Amparado por um conceito mais ampliado, o SUS, foi criado, em 1988 pela Constituição Federal Brasileira, para ser o Sistema de Saúde dos mais de 180 milhões de brasileiros.

Com relação a transplantes hepáticos, tema deste estudo, como forma de organização nacional para este procedimento em alta complexidade foi sancionada no Brasil, a Lei n° 9434, de 09 de fevereiro de 2007, dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. A definição para transplantes de órgãos, que abrange situações de doenças, onde há necessidade de doação, à sobrevivida ou prolongamento da vida, conforme afirma CASABONA (1979), no sentido de que “denominada cirurgia substitutiva, que se caracteriza em essência porque introduz no corpo do paciente um órgão ou tecido pertencente a outro ser humano, vivo ou falecido, com o fim de substituir a outros da mesma entidade pertencente ao receptor”.

Reforça-se, portanto, que é uma ação em Saúde voltada ao tratamento para doenças crônicas, onde o procedimento cirúrgico consiste na substituição do órgão doente por outro, de mesma função, em benefício do organismo. Segundo o Ministério da Saúde, não consiste na cura imediata, mas como um tratamento que promove a qualidade de vida.

No Brasil, atualmente, realiza-se nas Instituições Hospitalares tal procedimento de alta complexidade, para doenças crônicas. O transplante de órgãos, como tratamento de saúde, fundamenta-se na Política Nacional de Transplantes, que trata a Lei de Regulamentação Brasileira de n° 9434/1997 e Lei n° 10211/2001 que altera os dispositivos da Lei n° 9434, de 04 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”.

Os transplantes estão organizados por módulos destacados no Ministério da Saúde como coração, córnea, fígado, pulmão, rim e pâncreas. O transplante hepático, especificamente, é o tratamento que retira o fígado doente para e se transplanta uma determinada fração do doador para regeneração. Tal procedimento pode ser realizado pela doação de parte do fígado, de doador vivo, ou doador de cadáver.

Segundo os dados estatísticos retirados da tabela disponível no site do Ministério da Saúde referente ao primeiro semestre de 2009, foram realizados 8192 transplantes no Brasil. Com base nesse estudo, o módulo fígado, com 602 transplantes, realizados nacionalmente, sendo que no estado do Paraná foram efetuados 29 transplantes de fígado.

Pode-se ainda acrescentar, segundo MARINHO (2006), em seu artigo sobre a Fila dos Transplantes no SUS, no Brasil, o órgão responsável pela gestão dos transplantes é o Sistema Nacional de Transplantes (SNT). O gerenciamento e administração são realizados pela Central Nacional de Notificação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), distribuídas nos Estados e regionalizadas em todo o território brasileiro.

MARINHO (2006), ainda discorre que no Brasil, a doação pode ser realizada com consentimento do doador cadáver ainda em vida através de manifestação aos familiares. E para a doação, os órgãos estarão em funcionamento, e somente poderá ser doado através de morte cerebral que pode ser derivado de acidente ou natural, depois de diagnosticado pela equipe médica e autorizado pelo SNT e pelo SUS. E, conforme FILHO & MILANO (2009) esta ação consiste na sensibilização para doação de órgãos que possibilita os seres com doenças que indicam a necessidade de transplante como tratamento de saúde para prolongamento ou a sobrevida dessas pessoas.

## **O ASSISTENTE SOCIAL NO PANORAMA DOS TRANSPLANTES**

De acordo com VASCONCELOS (2002), o assistente social realiza “os encaminhamentos para unidades ou recursos comunitários, através de contato telefônico, ou por escrito, visando garantir o atendimento realizado”. Portanto, o profissional do Serviço Social atua na forma de articulação com os grupos sociais de atendimento comunitário.

De acordo com o processo de fases pré-transplante, peri-transplante e pós-transplante o assistente social desenvolve a sua prática. Estas etapas contribuem para a extensão social no desenvolvimento da ação social situação-transplante.

A primeira fase compreende ao pré-transplante e, por meio de entrevistas, torna-se possível a coleta de informações referentes a condições de moradia e socioeconômicas. Posteriormente, os contatos com as Secretarias de Saúde, Conselhos Tutelares, Promotorias Públicas e Secretaria de Ações Sociais, visam atender às necessidades conforme cada caso apresentado.

A fase do peri-transplante compreende o acompanhamento com as Redes de Atendimento levantadas na fase anterior, como forma de monitoramento. Possibilitando a

sustentação, atentando para toda estrutura social levantada quanto aos procedimentos jurídicos, alimentares, institucionais e facilitadores de contato. A fase do pós-transplante, ou seja, preparação segura pós-alta hospitalar, viabiliza condições de acesso ao atendimento no município de origem, pois o SUS viabiliza o acesso universal ao transplante. Em outras palavras visa à preservação das ações anteriores, em concordância concomitante com o papel social garantindo o direito a reabilitação na linha de sustentação. O aspecto dificultador desta realidade refere-se à desigualdade social, quando apresenta a insuficiência dos rendimentos e os fatores de risco ao orçamento familiares, e, conseqüentemente, à qualidade de vida dos usuários e respectivos familiares.

O quadro abaixo demonstra a visualização da prática do Serviço, buscando a articulação das Redes de Atendimentos Sociais e sua totalidade.

**Tabela 1**

Aspectos Sociais do Processo de Transplantes Hepáticos

<b>Fases</b>	<b>Ações</b>	
Pré- Transplante	Fornecimento de informações aos familiares orientações gerais e de transporte Tratamento Fora de Domicilio (TFD) sobre o processo de transplante; Organização junto aos familiares o acompanhante/cuidador para o paciente indicado a transplante; Contatos com Promotorias; Verificação das condições sociais e domiciliares das famílias envolvidas diante da condição socioeconômica.	Dimensão Social – Organização Social para o transplante.
Peri- Transplante	Verificação e contatos com as Redes de Atendimentos: Secretarias de Saúde, Conselhos Tutelares, Promotorias Públicas, Secretarias de Ação Social, TFD; Eventuais encaminhamentos, acompanhamentos e intervenções ao Conselho Tutelar;	Sustentação Social – Monitoramento.
Pós- Transplante	Apoio e auxílio através da disponibilidade dos Serviços Sociais do município viabilizando os recursos integrantes.	Apoio social – Reabilitação Integração.

Fonte: MUGGIATTI, Margarida et al, A dimensão Social do Processo de Transplantes; Arquivos dos projetos de Serviço Social do Hospital Pequeno Príncipe.

Segundo VASCONCELOS (2002), o processo para liberação do paciente nas unidades ou hospitais, é realizado em consonância com o Serviço Social, pois este setor realiza os encaminhamentos após “contato e preparação da família para receber o paciente em casa” bem

como “orientação sobre a continuação do tratamento; providências relacionadas ao transporte para casa”.

A importância da intervenção social em atendimentos hospitalares ocorre ainda, conforme VASCONCELOS (2002), “em algumas unidades, só nos ‘casos sociais’ – casos em que o paciente não tem residência e/ou família”, dos quais o Assistente Social realiza a intervenção partindo da utilização dos recursos públicos, comunitários disponíveis ou em “casos que envolvam o Conselho Tutelar, ou que envolvem a alta para mãe e não para o bebê, por exemplo, a alta é preparada pela equipe”.

O presente estudo, objetiva investigar e analisar as condições sociais no cotidiano dos familiares de crianças/adolescentes transplantados hepáticos. Em continuidade visa identificar e descrever o perfil dos transplantados, suas famílias e a atuação do Serviço Social no atendimento ao paciente e aos familiares dos transplantados hepáticos.

## **METODOLOGIA**

Para desenvolvimento deste estudo de casos, optou-se pelo método de pesquisa documental com abordagem qualitativa. Para isto foi necessário, dividi-lo em duas etapas.

Na primeira etapa, houve a utilização do método de pesquisa documental dos casos de transplantes hepáticos encaminhados para avaliação no setor do Serviço Social no Hospital Pequeno Príncipe, no período do ano de 2009, para descrição das condições legais, socioeconômicas e de moradia.

Posteriormente, como meio para a coleta de dados qualitativos, foram selecionadas três famílias de transplantados hepáticos em seus retornos ambulatoriais e na forma de entrevista semi-estruturada, gravadas, descritas e analisadas.

---

### **Tabela 2**

---

Esquema de Pesquisa Qualitativa.

---

- Houve mudança na sua vida cotidiana, em casa, intervenção social no processo hepático, no convívio familiar?

---

- Mudança na educação?

---

- Mudança na saúde?

---

- Na moradia?

---

- Assistência social?

---

- Onde? O que você sugere?

---

Segundo MINAYO (2007), entrevista semi-estruturada evidencia-se como técnica de pesquisa necessária, possibilitando a coleta de dados qualitativos. E desta forma sustentando as informações coletadas ao traçar o perfil sócio econômico.

O estudo atendeu as questões éticas. Nesse sentido foi submetido ao Comitê de Ética do Hospital Pequeno Príncipe. Após a aprovação de número 856/10, conforme a Resolução 196/96 cada usuário foi esclarecido quanto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Posteriormente foi dado início as entrevistas.

Para este trabalho, foi essencial a utilização da metodologia de pesquisa qualitativa, pois possibilita resposta concisa diante da realidade a ser estudada, uma vez que demonstra as questões particulares dos seres humanos, foco de um estudo qualitativo através da realidade vivida que não possíveis de quantificar, pois para MINAYO (2007) “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes”.

## **APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DA PESQUISA DOCUMENTAL DOS CASOS**

A partir do ano de 2000 iniciou-se o Programa de Transplantes Hepáticos do Hospital Pequeno Príncipe. Atualmente foram efetuados 223 transplantes de fígado e a faixa etária para realização deste procedimento abrange crianças e adolescentes de 0 a 18 anos incompletos. A equipe de transplantes hepáticos é formada por médicos hepatologistas, cirurgiões, enfermeiros, nutricionista, assistente social e psicólogo.

Para este estudo, optou-se em traçar, inicialmente o perfil sócio-econômico das 20 avaliações sociais realizadas com familiares das crianças e adolescentes que foram submetidos a transplante hepático, no decorrer do ano de 2009, na forma de pesquisa documental nos registros arquivados no setor.

Num segundo momento, os dados para a respectiva análise foram coletados pelas entrevistas com três familiares de crianças e adolescentes que realizaram transplante no ano de 2009. Com a finalidade de conhecimento do cotidiano dessas famílias no citado período. Tais informações foram devidamente discutidas e analisadas à luz da literatura específica.

Para VASCONCELOS (2002) a entrevista é um instrumental de trabalho do assistente social como forma de acompanhamento no programas. Quando se trata de pacientes candidatos a transplantes, possibilita colher informações avaliativas e posteriormente efetuar os encaminhamentos.

No decorrer do ano de 2009, no Hospital Pequeno Príncipe, foram efetuados 20 transplantes de fígado. Entre os doadores, compreendendo quatro de doadores cadáveres e 16 correspondem aos doadores intervivos, ou seja, o grau de parentesco mais próximo do

receptor, como pais e mães, por exemplo, que realizam a doação de uma fração do fígado. Nesse último grupo de casos, o assistente social orienta quanto a documentação para comunicado de doação de órgãos ao Ministério Público do município de origem do doador, conforme prevê a Lei de Regulamentação Lei nº 9434 de 09 de fevereiro de 2007, art. 09, § 4º.

Segundo MESQUITA (2008), a doação intervivos tem expressivo significado para o aumento no número de transplantes, podendo acarretar impactos na vida do receptor. Podemos acrescentar que a doação de órgãos intervivos, aumentou o número de transplantes. Esta informação tem importância no sentido de que a doação intervivos acarreta a diminuição na espera por doadores cadáveres na fila de transplantes brasileiro, possibilitando a sobrevivência em crianças e adolescentes indicados a transplantes, e esperança em seus familiares. Porém, ressalta-se que para este procedimento torna-se necessário a verificação de compatibilidade.

Conforme ANTON & PICCININI (2008), para o receptor, a doação vem a ser a sua única esperança de vida, quanto que para o doador isto se trata de uma opção. Embasado nesta informação o relato abaixo, evidência, que o transplantado no acompanhamento de saúde, necessita da doação e tem nele a esperança do tratamento.

E3 Minha vida sempre foi assim desde que ele nasceu então não houve mudança, teve mais esperança,(...) desde que ele nasceu assim foi assim, vida de hospital.

Para MESQUITA (2008), o fato da realização de transplantes intervivos e o aumento na sensibilização para doação e captação de órgãos visando o aumento de transplantes reduzem a espera por um órgão na lista de espera. Esta informação indica a importância da sensibilização para a doação que vem a contribuir para o aumento na quantidade de transplantes, diminuindo a “ansiedade” na espera por um órgão. Estes dados evidenciam a reflexão sobre a doação seus órgãos, visando o aumento nas doações e por consequência o número de transplantes.

### **Características sócio econômicas.**

No que tange a origem dos familiares destes pacientes, foram identificados que sete famílias são oriundas de Curitiba e Região Metropolitana, cinco famílias advindas do Estado de Santa Catarina, uma do Estado de Goiás, uma do litoral paranaense e seis do interior do Estado do Paraná.

No processo de avaliação, quanto à localização de moradia, o Assistente Social em sua atuação verifica junto ao familiar, e aos os órgãos de seu município como Secretaria de Saúde

e Tratamento Fora de Domicílio para liberação de transporte, possibilitando a vinda do paciente para tratamento no município onde se encontra localizado o hospital de tratamento.

VASCONCELOS (2002) evidencia indica que as ações do Serviço Social, nas Secretarias Municipais de Saúde, consistem no reconhecimento das demandas reais para a realização do levantamento de recursos necessários, projetando nas suas dimensões de saúde, prevenção, educação e promoção a saúde. Essa informação é importante, pois nos casos de doenças crônicas os recursos que são liberados referentes ao transporte, medicamentos e custos com hospedagem, apóiam os familiares, que realizam o tratamento a longa distância. As famílias não contam com recursos próprios para fazer o transplante em todos os seus procedimentos necessários. Então, a atuação do Assistente Social quando identifica a condição sócio-econômica não é somente importante, ela é determinante para detectar os encaminhamentos necessários, visto a realização do procedimento em casos emergenciais diante da realidade social apresentada.

De acordo com COELHO *et al.* (2005), os fatores limitantes para transplantes, são os que envolvem a perda financeira, principalmente para os que residem distantes dos centros de referência para tratamento de alta complexidade. Este dado demonstra a dimensão social do transplante hepático. Trata-se de um procedimento que envolve custos de várias naturezas, como alimentação especial, do que se constata a importância do Serviço Social no sentido de mediar à relação das famílias com baixa renda e o acesso ao tratamento indicado. O fator dificultador está presente quando da demora pela liberação dos recursos por parte do SUS.

Para famílias oriundas dos municípios que não fazem parte da Região Metropolitana de Curitiba, Serviço Social, encaminhamentos para Casa de Apoio.

O Hospital Pequeno Príncipe, pelo fato de ser uma Instituição Hospitalar de referência para tratamento de alta complexidade, possui uma Casa de Apoio e nesta, existem vagas para pacientes transplantados, o que, na visão do Serviço Social, humaniza o atendimento ao voltar o olhar tanto para as condições sociais, como para o tratamento longe do município de origem destes pacientes. O fator importante nesta informação corresponde ao auxílio que o paciente e seus familiares recebem ao não contarem com possuírem condições materiais para assumir os custos com hospedagem em tratamento de saúde neste Centro de Referência.

Por tratar-se de um acréscimo colaborador para a assistência social, a Casa de Apoio do Hospital Pequeno Príncipe possibilita o atendimento de vários usuários contribuindo para o acesso ao transplante por meio deste recurso. Isto é comprovado diante da constatação de que cinco famílias possuem renda de zero a um salário, dez de dois a quatro salários mínimos, cinco acima de cinco salários. Com o acréscimo, ainda, que 15 famílias possuem renda formal

e cinco fazem parte da renda informal. Vale salientar que, mesmo para as famílias com renda acima de cinco salários mínimos, os custos de um transplante hepático representam um fator de “empobrecimento” familiar.

Pode-se observar que o fator de predominância no que tange a renda familiar compreende a 50% dos familiares com renda de dois a quatro salários mínimos, rendimento familiar médio baixo, indicando uma dificuldade de manutenção, relevando que o tratamento para transplantes é contínuo e de custo alto. Conforme ENGEL (2001), a modificação nos planos familiares pode acontecer devido à perda no rendimento, acarretando necessidade de mudanças que levam ameaça ao orçamento familiar e conseqüentemente, a qualidade de vida dos usuários e suas famílias.

O relato que se segue evidencia a mudança de rotina na vida cotidiana, da mãe de paciente submetido a transplante hepático, que optou no seu plano familiar por cuidar da criança.

E2 . tive que parar de trabalhar, tive que para com bastante coisa, e até fazer curso, parei com tudo, só a minha vida ta ali, por causa dela, eu pedi a conta no serviço, mais não, só isso mesmo, no serviço que eu tive que parar.

A ausência de políticas sociais públicas que ofereçam subsídios materiais as famílias de pacientes em situação de doença crônica transplante se configura como uma expressão da questão social de extrema relevância no âmbito da saúde no Brasil. É importante destacar que a desigualdade social passa pelas condições de acesso aos serviços de saúde, mas sobretudo, pela permanência e possibilidades sócios-materiais de continuidade do atendimento.

De acordo com FERREIRA & VIEIRA & SILVEIRA (2000), acrescenta que os fatores sociais são dificultadores para a família, no que tange o aspecto socioeconômico e o nível sócio-cultural das famílias. Porém, o Serviço Social atua no sentido de inserção dos usuários nas políticas publicas, encaminhando os casos referentes á criança e ao adolescente, para os Conselhos Tutelares, Ministérios Públicos, caso haja ausência de suporte para o tratamento de saúde em alta complexidade. Esta informação demonstra, novamente, a importância do Serviço Social no sentido de buscar e, também, indicar aos usuários os direitos e garantias constitucionais frente as suas necessidades fundamentais, com vistas a sua emancipação.

### **Redes Sociais – Aspectos Institucionais e o Apoio Familiar.**

Segundo BOTH (1976), “o ambiente social efetivo de uma família, é sua rede de parentes, amigos, vizinhos, e instituições sociais particulares”. Podemos acrescentar que as

famílias têm escolhas diante das situações que se apresentam em suas vidas. Em determinadas, situações, como transplante hepático para crianças, a narrativa anterior apresenta uma situação em que o responsável familiar optou em deixar o trabalho e cuidar da criança. E, para esta situação, encontrou apoio familiar, num momento de extrema fragilidade que se encontrava fragilizado, como o demonstra o relato abaixo:

E2 Depois que a gente descobriu (...) , tinha atresia (doença crônica), eles mudaram muito, eles mudaram pra melhor, pois eles ficaram mais família, é, mais unido comigo, eles se uniram comigo, sabe, numa forma bem diferente (...) a nenê mudou tudo assim.

Em determinadas situações, de acordo com KARRFFELT (2000), a relação familiar diante de situação doença crônica e transplante hepático é muitas vezes tratado como segredo na família, o que pode desencadear uma experiência obscura e traumática para a criança. Por outro lado, relato E2 demonstra que pode haver mudanças positivas na dinâmica familiar com o fortalecimento dos vínculos familiares.

Ainda de acordo com SOKAL (1995) como aspectos positivos, quando a vida da família torna-se menos desestruturada. Neste sentido em relação à dinâmica familiar, tende a ser afetada de forma positiva possibilitando maior estrutura ou negativa quando há desestruturação.

Já em outro caso, o relato abaixo demonstra o quanto foi desconfortável para os familiares fazer escolhas referentes às condições de moradia: onde houve dificuldade diante da opção de permanecer em outro imóvel até que terminasse a construção do seu imóvel.

E3 Esse aí foi a parte pior, eu tive que sair da minha casa para ir morar na casa dos outros, até reformar a minha para depois eu voltar.

A moradia representa um aspecto fundamental da questão social. O relato acima revela que em algumas situações, o usuário do transplante hepático e sua família têm que modificar as condições de moradia e diante da dificuldade sócio-econômica, recorrer às relações familiares ou de vizinhança. Observa-se uma condição desigual e desumana o fato de uma família que já passa por situação de doença crônica transplante, ainda ter que contar com recursos alheios para poder fazer um tratamento de saúde, visto a realização quando há necessidade emergencial do procedimento. No relato acima, o apoio familiar apresentou como um dificultador e um facilitador, pois num período de tempo, os familiares e o transplantado permaneceram, em outra residência, facilitando quanto à adequação do local de moradia. Porém relatou que a parte dificultosa do transplante foi moradia, visando à qualidade

de vida da criança, e apresentando como dificuldade a convivência, na saída da moradia, por um período de tempo curto.

Para corroborar o relato com a literatura, segundo FERREIRA & VIEIRA & SILVEIRA (2000) a necessidade de condições de moradia adequada têm grande importância no sentido de contribuir para a qualidade de vida do transplantado. Conforme o relato abaixo, após a visita domiciliar, os familiares, optaram por meio do monitoramento da Secretaria Municipal de Saúde do município de origem, que o paciente transplantado ficasse nos cuidados da avó, até o término da sua recuperação.

E1 ela esta com a avó, avó materna, por causa das condições da casa, (...) depois da cirurgia, (...) e a assistente social foi lá pra ver, disse que esta tudo certinho, fez vistoria, aprovou e ela esta lá, até que ela se recupere.

Nas redes sociais, o apoio vem da organização familiar, dos próprios familiares, visando à manutenção do tratamento da criança. Desta forma, as Redes de Atendimento acompanham, através de visitas domiciliares, no sentido de orientar os familiares, sem prejudicar o convívio familiar. E o papel do Serviço Social tem importância no sentido de encaminhar as situações para as redes de atendimento dos municípios, bem como colaborar para a alta.

Ainda, o monitoramento das condicionantes sociais é um importante instrumental de trabalho do Assistente Social, pragmaticamente essencial nestes casos, pois possibilita, conhecer os aspectos sociais, culturais e cotidianos, buscando melhorias para manutenção do tratamento. Portanto, a visita domiciliar possibilitou identificar que 19 famílias não têm problemas de infra-estrutura, mais uma apresentou a falta de rede elétrica e água encanada. Com base nestes dados, podemos acrescentar a necessidade de encaminhamentos para as Unidades de Saúde, Secretarias de Ação Social, Conselhos Tutelar, assim intervindo, juntamente com o Ministério Público, quando da ausência de respostas dos órgãos municipais, ao serem solicitados.

Visando à qualidade de vida das crianças e adolescentes submetidos a transplantes, a intervenção do Serviço Social se faz presente através da inserção da situação das crianças e adolescentes transplantados em políticas sociais, por meio de encaminhamentos para as Secretarias de Saúde, Tratamento Fora de Domicílio, Secretarias de Ação Social, Conselhos Tutelares e Ministério Público, caso se façam necessários.

Outro aspecto observado nas entrevistas, quanto à importância das redes sociais para o pós transplante hepático, foi pertinente as mudanças ocorrentes no cotidiano, como no relato que se segue abaixo.

E1 O hospital esta acompanhando, a cada 15 dias, tem uma consulta; segundo os médicos está tudo bem com o transplante, teve complicações na U.T.I, pós operatório e agora esta normalizando.

A família procura organização quanto às datas dos retornos ambulatoriais, necessitando, por parte do familiar, contato para agendamento de transporte na Secretaria de Saúde ou Tratamento Fora de Domicilio de seu município, principalmente para os pacientes de regiões, onde o local de moradia é mais distante. Segundo ANTON & PICCININI (2008....), “ocorre mudança na vida cotidiana dos familiares de crianças adolescente transplantados hepáticos no sentido da necessidade de adaptação a situação de doença crônica transplante”. Este importante fator pertinente as necessidades particulares, como por exemplo, a volta na vida escolar das crianças transplantada, ou mesmo ao convívio familiar.

Em continuidade aos aspectos que abrangem as redes sociais é relevante incluir a Educação, visto como direito da criança e do Adolescente, no Estatuto da Criança e do Adolescente em seu artigo 53.

Com pertinência as questões de escolaridade, determinadas medidas devem ser tomadas preventivamente. A escola deve ser avisada da necessidade da criança ou do adolescente em faltar aulas no período de transplante, contando já com participações da escola nesta fase (trabalhos, tarefas entre outras) e com o processo educacional do Hospital integrado a essa escola de origem e ainda, posteriormente até a possibilidade de aulas domiciliares.

E1 Só que ela não esta indo no colégio, pois realizou nova cirurgia, com urgência, por causa da infecção, ela esta afastada, não esta indo para o colégio, atualmente ela não indo para o colégio.

Com relação ao fato acima descrito, ao chegar esta informação ao Serviço Social é solicitado ao responsável o comparecimento a escola, para justificar o ocorrido, diante da impossibilidade do transplantado freqüentar aulas regularmente, por um determinado período. Em caso de necessidade o Conselho Tutelar também pode ser acionado, para assegurar o acesso ao estudo da criança ou adolescente transplantado.

Neste mesmo sentido de educação, mais para o entendimento da E3, houve relato sobre a agressividade da criança após o transplante.

E3 Ele ficou um pouquinho mais agressivo, não queria obedecer mais, muito respondão, mudou bastante, por que ele era uma criança que a gente falava ele abaixa a cabeça e respeitava, depois do transplante ele ficou meio.

ENGEL (2001) demonstra, também, que “situação de transplante pode tensionar as relações com os amigos e colegas”. Embasado nestas informações, o Serviço Social pode orientar os familiares a procura pelo serviço adequado, como por exemplo, a psicologia.

O relato abaixo evidencia a mudança nos cuidados para com o transplantado e sua relação com a sociedade. Ainda, PICCININI *et al.* (2003), demonstrou que a mãe com filhos em situação de doença crônica, encontram dificuldade de educação associada ao medo da morte, sofrimento, além da vontade de convivência ao máximo. Esta informação demonstra que os familiares, principalmente os familiares de crianças e adolescentes com doenças crônicas, tendem a tratá-las continuamente como crianças doentes. Porém, segundo, FERREIRA & VIEIRA & SILVEIRA (2000), o essencial diante destas situações consiste no encorajamento dos familiares a retornarem a vida normal, visando parar de tratar a criança/adolescente como um doente. O que permite conforme os relatos abaixo, a reflexão com os familiares e transplantado no sentido que tem possibilidade de levar uma vida normal, porém atento às mudanças decorrentes da continuidade do tratamento de saúde.

E3 Nos cuidados, as crianças ficavam ressabiadas de chegar muito perto, acho que foi só isso que mudou mais, a organização da casa, as brincadeiras dele.

Ainda na contribuição de ANTON & PICCININI (2008), na situação doença crônica e transplante, as famílias conseguem integrar a condição de doença como parte da rotina de vida diária. Onde cada família desenvolve esta responsabilidade definindo papéis, o que para algumas diante da estrutura familiar é mais fácil como para outras é mais difícil, na necessidade de cuidados com o transplantado. O que se pode verificar nos relatos abaixo, que demonstram quando o familiar sente depressão com a “correria” que exige a situação transplante, na mudança dos hábitos com a alimentação e medicações.

E2 Olha, na saúde assim eu fiquei mais medrosa, eu tenho medo de muitas coisas sabe, depois que aconteceu isso eu tenho medo de tudo sabe, depressão, muita correria, muita andança, daí eu falei meu Deus, mais é só isso, não teve mais.

E3 Muitas medicações, um pouco de dores.

E1 Só nos hábitos dela, que teve que ser mudado alimentação.

O que nos permite, reflexão, nos relatos abaixo, pois para TARBEL & KOSMACH (1998), afirma que o ambiente familiar tem importância na saúde mental dos pais, pois os conflitos familiares podem levá-los a maiores sofrimentos emocionais. Diante, dos estudos destes autores, pode-se verificar que os familiares, na busca pela estruturação diante da situação doença transplante, necessitam de apoio familiar como um todo, bem como, das redes sociais e seus aspectos institucionais, visando à qualidade de vida e educação das crianças e adolescentes transplantados.

E1 Agora tem que tocar a vida e se vai aparecer outras coisas é só o tempo pra dizer.

Esperava-se que diante da realidade apresentada os familiares não superassem as dificuldades que englobam o ajuste da vida cotidiana na situação transplante. Porém, os familiares conforme os relatos apresentados neste trabalho demonstram que ainda estão preparados para acontecimentos inesperados.

## **CONSIDERAÇÕES CIRCUNSTANCIAS**

Diante do todo exposto entende-se que o Serviço Social tem um papel contribuinte, desafiador e complexo, junto aos familiares e crianças e adolescentes transplantados hepáticos: o aspecto “contribuição” diz respeito à união dos familiares em benefício da rotina dos cuidadores; e o aspecto “desafio”, em relação às permanentes buscas das políticas públicas – ambas em prol da qualidade de vida dos transplantados e respectivos familiares.

Na situação-transplante de doença crônica, acarreta mudanças na dinâmica familiar dos transplantados, a exemplo dos aspectos negativos para familiares enquanto cuidadores que passam por desestrutura familiar e perda do rendimento econômico. Por outro lado, visto como aspecto positivo, em algumas situações a dinâmica familiar movimentou-se no sentido de unir a família em prol da adequação da rotina para cuidadores, visando à qualidade de vida do transplantado.

Desta forma, o estudo presente foi importante, como contribuição do assistente social enquanto profissional da saúde voltado para a prática hospitalar e as relações sócio-econômicas, políticas e culturais de transplantados hepáticos e seus familiares. O que permite, diante da realidade social na situação- transplante doença crônica, amenizar os conflitos na dinâmica familiar, por meio de ações que atendem as necessidades socioeconômica, na

disponibilidade dos recursos públicos, tais como o fornecimento de medicamentos, auxílio no transporte.

No entanto, há que considerar a importância das articulações do Serviço Social com as redes de apoio, nas fases organização (pré-transplante), sustentação (peri-transplante) e a reabilitação a integração social (pós-transplante), para inserção na família e na comunidade a que pertence. Utilizamos também os relatos dos familiares após o transplante permitindo, a visualização, na influência sobre a dinâmica familiar, quanto da mudança da rotina em prol dos cuidados para com o transplantado, expandindo para a toda a família a mudança na estrutura familiar após o transplante.

Portanto, o Assistente Social, atua nas articulações pertinentes as três fases, organizando, sustentando e apoiando a reabilitação e integração nos grupos sociais, educacionais e laborais. Importante, em termos de avanços para a prática profissional, no sentido de contribuição á sua evolução teórica, quanto para o favorecimento às famílias envolvidas nos transplantes hepáticos.

O Serviço Social, nesta ótica, pode vir a enriquecer suas ações numa perspectiva humanizadora de atendimento, cita-se o fortalecimento das iniciativas de humanização, no cotidiano hospitalar, por meio de orientações de cunho sócio educativo – teatros (doutores alegria, hora do conto, atividades recreativas, brinquedoteca, eventos festivos), continuidade das aulas formais, como também estratégias de enfrentamento das tensões e momentos difíceis.

## REFERÊNCIAS

ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 2010, vol.23, n.2, pp. 187-197. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v23n2/v23n2a01.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/default.cfm>>. Acesso em: 20 set. 2010.

BOTH, E. Família e Rede Social. Rio de Janeiro – Francisco Alves – 1976.p.163.

BRASIL. Lei n° 8080, de 19 de março de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providencias. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm)>. Acesso em: 11 out. 2010.

BRASIL. Lei n° 8142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão no Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providencias.

Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8142.htm)>. Acesso em: 11 out. 2010.

BRASIL. Lei n 9434, de 09 de fevereiro de 2007. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9434.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9434.htm)>. Acesso em: 11 out. 2010.

BRASIL. Lei n° 10211/2001. Altera os dispositivos da Lei n° 9434, de 04 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/LEIS\\_2001/L10211.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LEIS_2001/L10211.htm)>. Acesso em 11 out. 2010.

BRASIL, MINISTERIO DA SAÚDE. DADOS ESTATICOS. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/TRANSPLANTES\\_2009.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/TRANSPLANTES_2009.pdf)>. Acesso em 11 out. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Projeto de Profissionalização dos Trabalhadores da área da enfermagem: cadernos do aluno: instrumentalizando ação profissional; Fundação Osvaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública. Brasília: Ministério da Saúde, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n° 196/96. Decreto n° 93.933 de Janeiro de 1987. Estabelece critérios sobre pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética* 1996; 4 (2-supl): 15-25.

BRAVO, M. I. S.; VASCONCELOS, A. M.; GAMA, A. S. Conselho Federal de Serviço Social CFESS. Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde. Grupo de Trabalho Serviço Social na saúde. Brasília, março, 2009.

COELHO, J. C. U. *et al* . Qualidade de vida do doador após transplante hepático intervivos. *Arq. Gastroenterol.*, São Paulo, v. 42, n. 2, jun. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ag/v42n2/a04v42n2.pdf>>. Acesso em: 17 out. 2010.

CASABONA, C. M. R. *El Médico y el Derecho Penal: I – La actividad Curativa (Licitud y Responsabilidad Penal)*. Barcelona, Bosh, 1979, p. 200.

CONSTITUIÇÃO DA REPUBLICA FEDERATIVA DO BRASIL – Edição administrativa do texto constitucional promulgado em 05 de outubro de 1988, com alterações adotadas pelas Emenda Constitucionais n 1/1992 a 56/2006 e pelas emenda constitucionais de revisão 1 a 6/1994. – Brasília, 2007.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei n° 8.069, de 13 de julho de 1990. Artigo 53.

ENGEL, D. Psychosocial aspects of the organ transplant experience: What has been established and what we need for the future. *Journal of Clinical Psychology*, 2001, p. 521-549.

FERREIRA, C. T.; VIEIRA, S. M. G.; SILVEIRA, T. R. Transplante Hepático. *Jornal de Pediatria*, - 2000, 76(2), 198- 208.

KARFELT, H. M.; BERG, U. B.; Lindblad, F. I .E. Renal Transplantation in children: Psychological and donation-related aspects from the parental perspective. *Pediatric Transplantation*, 4, 2000. pp. 305, 312. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1034/j.1399-3046.2000.00135.x/pdf>>. Acesso em: 26 out. 2010.

MARINHO, A. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde brasileiro. *Rio de Janeiro*, v. 22, n. 10, out. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/22.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2010.

MESQUITA, M. C. O. *et al.* Transplante hepático pediátrico: experiência de 10 anos em um único centro no Brasil. *J. Pediatr. (Rio J.)* [online]. 2008, vol.84, n.5, pp. 395-402. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/jped/v84n5/v84n5a04.pdf>> Acesso em: 26 out. 2010.

MILANO FILHO, N. D.; MILANO, R. C. Os planos de Assistência a Saúde e os Transplantes de órgãos. São Paulo: Liv. e Editora Universitária de Direito, 2009. pp.70, 71

MINAYO, M. C.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 25 ed. Revista e atualizada. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2007. pp. 21, 64.

MUGGIATTI, M. *et. al.* A Dimensão Social dos Transplantes. Projeto e arquivos do setor do Serviço Social do Hospital Pequeno Príncipe.

PICCININI, C. A.; CASTRO, E. K.; ALVARENGA, P.; VARGAS, S.; OLIVEIRA, V. Z. A doença crônica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos em Psicologia Natal*, 8(1), 2003. pp. 75-83.

TARBELL, S. E.; KOSMACH, B. Parental psychosocial outcomes in pediatric liver and/or, intestinal transplantation: Pretransplantation and the early postoperative period. *Liver Transplantation Surgery*, 1998, (4), pp. 378, 387. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lt.500040511/pdf>>. Acesso em: 26 jun. 2010.

SOKAL, E. M. Quality of life after orthopic liver transplantation in children: Na overview of phisycal, pycological and social out come, 1995, *European Journal of Pediatrics*, 154, pp. 171-175. Disponível em: <<http://www.springerlink.com/content/w4hr839203w76517/fulltext.pdf>>. Acesso em 26 out. 2010.

VASCONCELOS, A. M. A prática do Serviço Social: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. – São Paulo: Cortez, 2002. pp.176, 189, 276, 201, 206, 209.