

SERVIÇO SOCIAL E TRANSPLANTE HEPÁTICO PEDIÁTRICO: O PERFIL SOCIOCULTURAL DAS FAMÍLIAS AVALIADAS E A INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL NAS CONTRA-INDICAÇÕES SOCIAIS PARA O TRANSPLANTE

SOCIAL SERVICE AND PEDIATRIC HEPATIC TRANSPLANT: THE SOCIOCULTURAL PROFILE OF THE EVALUATED FAMILIES AND THE INTERVENTION OF THE SOCIAL WORKER ON THE SOCIAL CONTRAINDICATIONS FOR TRANSPLANT

Maria da Graça Faraco Grossini

RESUMO

Introdução: Trabalhar os aspectos sociais que podem comprometer a adesão ao tratamento pós-transplante é um dos cuidados da equipe do Programa de Transplante Hepático Infantil (PTHI) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O serviço social possui um protocolo de avaliação e trabalha em parceria com a rede de apoio do paciente pediátrico, otimizando a sua entrada em lista de espera para transplante hepático após o equacionamento dos principais problemas sociais.

Objetivo: Traçar o perfil sociocultural dos pacientes atendidos e mostrar a intervenção do serviço social nas principais contra-indicações sociais para o transplante.

Método: Foi realizada pesquisa documental nos protocolos de avaliação utilizados para avaliar 22 famílias de crianças candidatas ao transplante, encaminhadas ao serviço social no período de janeiro de 2006 a janeiro de 2007.

Resultados: Os resultados mostram que 81,8% das famílias apresentam baixa renda. Contudo, o trabalho desenvolvido pela assistente social junto a essas famílias viabilizou que 90,9% das crianças tivessem seus nomes incluídos nas listas para transplante hepático.

Conclusão: A partir dos resultados, torna-se evidente a necessidade do olhar social sobre a questão dos transplantes de órgãos, considerando a complexidade do procedimento e o perfil das famílias atendidas. Trabalhar em parceria com a rede social de apoio do paciente é fundamental para o trabalho social junto a famílias de baixa renda, que somam a essa condição a ausência de saúde e a indicação de transplante.

Unitermos: *Perfil socioeconômico; transplante hepático; contra-indicação social; família.*

ABSTRACT

Background: To find solutions for the social problems that could hinder compliance with posttransplant treatment is one of the concerns of the Program of Pediatric Hepatic Transplant (PTHI) from Hospital de Clínicas of Porto Alegre. The social service team uses an evaluation protocol and works along with a support network for pediatric patients, optimizing their inclusion on the waiting list for hepatic transplant after evaluation of the main social problems.

Objective: To provide information on the sociocultural profile of the families and to present the intervention of the social service team on the main social contraindication for transplant.

Methods: The protocols used to evaluate 22 families of young candidates for transplant who were referred to social service between January 2006 and January 2007 were reviewed.

Results: The results showed that despite the low income of 81.8% of the families, the work done by the social service team enabled 90.0% of the children to be included on the waiting list for hepatic transplant.

Conclusion: Based on the results, the need of a social intervention on the aspects related to organ transplantation becomes evident, considering the complexity of the procedure and the profile of the families. Working in partnership with a social support network is vital for the social work involving low-income families who, in addition to the economic difficulties, have to deal with poor health and transplant indication.

Keywords: *Socioeconomic profile; hepatic transplant; social contraindication; family.*

Rev HCPA 2009;29(1):33-35

O Programa de Transplante Hepático Infantil (THI) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre realizou seu primeiro transplante hepático em março de 1995, e, até o presente momento, já são 122 transplantes realizados. O programa atende, através do SUS, crianças e adolescentes de 0 a 18 anos, com doença hepática crônica e indicação de transplante, encaminhadas de todas as regiões do país. A equipe é formada por médicos cirurgiões, hepatologistas, anestesistas, intensivistas pediátricos, enfermeiros, psicóloga, assistente social e outros profissio-

nais que fazem parte da equipe interdisciplinar (1,2).

O objetivo deste trabalho é mostrar o perfil social das crianças candidatas ao transplante e as principais situações sociais de risco à adesão ao tratamento, identificadas e trabalhadas pelo serviço social (3).

MÉTODOS

Para a elaboração deste estudo, foi realizada pesquisa documental junto ao protocolo de

avaliação utilizado para avaliar as famílias de 11 crianças candidatas a transplante que foram encaminhadas para avaliação social no período de janeiro de 2006 a janeiro de 2007 (4). No total, foram realizadas 22 entrevistas de avaliação e, a partir disso, traçamos o perfil sociocultural das famílias atendidas e identificamos as principais situações sociais que dificultam a adesão ao tratamento da criança (1,5-8). Os itens avaliados para traçar o perfil sociocultural das famílias foram: procedência, grau de instrução, renda familiar, emprego, saneamento básico e luz elétrica.

A partir desses itens, os indicadores mais significativos que comprometiam a adesão ao tratamento pós-transplante foram:

Baixa renda familiar: a avaliação familiar inclui o levantamento dos recursos de que a família dispõe para o suprimento das necessidades básicas da criança, assim como do custo com o tratamento, no caso de alguma necessidade não ser custeada pelo sistema público de saúde. Inicialmente, avaliamos as condições econômicas da família nuclear e, após, procuramos identificar pessoas da família ampliada e/ou instituições que possam garantir o direito da criança de ter essas necessidades atendidas (1,9,10). O Ministério Público, através das Promotorias da Infância e da Juventude, costuma ser acionado a fim de que medidas legais sejam tomadas quando nenhuma outra parceria foi eficaz.

Inadequação do local de moradia: a visita domiciliar é um instrumento de avaliação extremamente importante quando se trata de paciente candidato a transplante. A falta de saneamento básico e luz elétrica comprometem a adesão ao tratamento e ameaçam o resultado satisfatório do procedimento, considerando-se a imunossupressão a qual os pacientes são submetidos (1,6,11). Porém, entendemos que a representação da visita vai além do olhar prático necessário. Receber um membro da equipe transplantadora no ambiente domiciliar significa, também, respeito ao modo de vida das famílias. A dimensão dessa prática social atinge uma conotação terapêutica, na medida em que há uma aproximação com o modo de vida dessas pessoas, seus valores, suas crenças, e adquire-se conhecimento das dificuldades que enfrentam no dia-a-dia (8,10,12). Isso os fortalece, os valoriza e reforça a idéia de cumplicidade que deve haver com a equipe em relação à manutenção do tratamento para a preservação do enxerto. A partir dessa proposta, o serviço social trabalha com um protocolo de visita domiciliar e, após a visita, procura adequar as necessidades de melhorias no ambiente domiciliar às condições econômicas da família. Nas situações em que a renda familiar não viabiliza as melhorias necessárias, solicitamos auxílio através da rede de suporte social (9,12).

Limitação geográfica e cultural: o Hospital de Clínicas, por ser um centro de referência em transplantes, recebe pacientes de várias regiões do país, que vêm em busca desse procedimento. Pacientes que residem em outro estado, cujo deslocamento envolve transporte aéreo, devem fixar moradia o mais próximo possível do hospital, a fim de aguardar em lista de espera. Essa situação exige uma reorganização familiar que não envolve somente recursos financeiros. As famílias passam pela árdua experiência da separação de outros membros da família em um momento de grande fragilidade, comum à doença. Além da separação, enfrentam o processo de adaptação que envolve questões culturais, climáticas, adaptação às rotinas do hospital, vínculo com uma nova equipe de tratamento, entre outros. Trabalhar com essas famílias implica em acolhê-las e buscar, de forma conjunta, alternativas que possam amenizar o impacto de todo esse processo de mudança que não é apenas geográfica (8,13,14).

Fragilidade da rede de apoio: tratando-se do trabalho com famílias de baixa renda, o equacionamento dessas dificuldades está diretamente relacionado à formação de parcerias com sua rede de apoio, iniciando pela família. O assistente social trabalha no sentido de tentar reconectar os vínculos familiares a partir da indicação de transplante. Reconectando esses vínculos, explora as potencialidades desse grupo em prol da promoção da saúde da criança e os sintoniza com os recursos disponíveis dentro e fora da comunidade hospitalar (3,9,15).

Sendo assim, podemos dizer que as contra-indicações sociais poderão ser relativas e/ou temporárias, e a definição dessa categoria estará relacionada à rede de apoio que o paciente possui (15). Segundo Giongo, quando uma pessoa pede ajuda, parte-se do pressuposto que sua rede social, mais do que sua família nuclear e extensa, não conseguiu solucionar o problema, cabendo ao profissional incorporar o paradigma contextual à sua percepção do problema, aumentando o seu potencial de intervenção (9).

Trabalhando com essas questões, estaremos trabalhando com a construção da integralidade da saúde do indivíduo, que consiste em atendê-lo na sua totalidade, pois o indivíduo faz parte de um contexto social, econômico, histórico e político (6,10).

RESULTADOS

Os resultados que retrataram o perfil sociocultural das famílias avaliadas nos mostraram que 63,3% das famílias são procedentes do interior do estado, 9,09% são de Porto Alegre, 9,09% são da região metropolitana e 18,1% são procedentes de outros estados. Do total de 22 entrevistados, 4,5% são analfabetos; 63,6% possuem o ensino fundamental incompleto;

13,6% possuem o ensino fundamental completo; 4,5% possuem o ensino médio incompleto; 4,5% têm o ensino médio completo; e 4,5% completaram o ensino superior. Quanto à renda familiar, 54,5% das famílias avaliadas ganham até um salário mínimo, 27,2% ganham até dois salários mínimos e apenas 4,5% ganham até quatro salários mínimos. Quanto ao critério emprego, 13,6% dos entrevistados estavam desempregados na ocasião das entrevistas, 18,1% estavam trabalhando no mercado informal, 40,9% estavam trabalhando no mercado formal e 27,2% não trabalhavam fora devido à necessidade de envolver-se com os cuidados da criança doente. Já o indicador saneamento básico e rede elétrica demonstrou que 4,5% das famílias avaliadas não os possuíam em casa.

Com relação às contra-indicações sociais trabalhadas, 81,8% das famílias apresentaram baixa renda, 9% inadequação do local de moradia, 18,1% limitação geográfica e cultural e 9% fragilidade da rede de apoio. Do total de 11 crianças, cujas famílias foram atendidas pelo serviço social, 10 (90,9%) foram liberadas do ponto de vista social para entrar em lista para transplante após terem sido equacionadas as dificuldades apresentadas. Apenas uma (9,0%) paciente não foi listada por apresentar três das quatro contra-indicações sociais aqui descritas. Essa situação foi encaminhada ao Ministério Público Estadual através de um estudo social solicitando medidas legais de proteção e promoção da saúde da criança (3,4,11).

DISCUSSÃO

O grande dilema no trabalho com essas famílias refere-se aos critérios sociais de indicação para a realização de um procedimento que é assegurado pelo SUS a todos os cidadãos, independente de classe social (1,2). No entanto, o baixo número de doação de órgãos para transplantes em todo país faz com que, cada vez mais, tenhamos a necessidade de selecionar os receptores de órgãos, dando prioridade a quem pode aderir ao tratamento. O diferencial no trabalho que é desenvolvido pelo serviço social está no fato de não limitar-se a apenas identificar as contra-indicações, mas trabalhar no sentido de superá-las a fim de garantir o direito à saúde, comum a todos. Os resultados apresentados mostram que o número de pacientes impedidos de realizar o transplante é baixo, considerando o perfil das famílias avaliadas e a complexidade do procedimento. Esses resulta-

dos justificam a importância cada vez maior de as equipes transplantadoras contarem com um assistente social trabalhando com essas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), 1990. Em: Conselho Regional de Serviço Social. 10ª Região. Coletânea de Leis. Porto Alegre: CRESS; 2000.
2. SUS 1990. Em: Conselho Regional de Serviço Social. 10ª Região. Coletânea de Leis. Porto Alegre: CRESS; 2000.
3. Graciano MIG, Lehfeld NA, Neves Filho A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização. *Serv Social Realid.* 1995;8(1):109-28.
4. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas AS; 2008.
5. Benjamin A. Entrevista de ajuda. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
6. Campanini A, Luppiu F. Serviço social y modelo sistêmico: una nueva perspectiva para la práctica cotidiana. Buenos Aires: Paidós; 1991.
7. Carvalho PR. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS, 1997.
8. Pitta A. Hospital: dor e morte como ofício. São Paulo: Hucitec; 1995.
9. Giongo CD. Tecendo relações. O trabalho com famílias na perspectiva de redes sociais. In: Scheunemann A, Hoch LC, orgs. *Redes de apoio na crise.* São Leopoldo: ABAC; 2003. Pp. 11-28.
10. Schwartz G. Direito à saúde: efetivação em uma perspectiva sistêmica. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2001.
11. Thiollent M. Metodologia da pesquisa-ação. São Paulo: Cortez; 2003.
12. Pontes RN. Mediação e serviço social. São Paulo: Cortez; 1995.
13. Mota EA, Org. Serviço social e saúde. São Paulo: OPAS, OMS; 2006.
14. Silva LMMR. Serviço social e família: a legitimização de uma ideologia. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 2000.
15. Scheunemann AV, Hoch LC. *Redes de apoio na crise.* São Leopoldo: ABAC; 2003.

Recebido: 21/11/2008

Aceito: 09/04/2009