

**Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde**

Rosiane de Oliveira Rosa

**EXPECTATIVA X REALIDADE NO TRANSPLANTE HEPÁTICO: O PAPEL DA
FAMÍLIA**

PORTO ALEGRE/RS

2023

ROSIANE DE OLIVEIRA ROSA

Expectativa x realidade no transplante hepático: O papel da família

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre como requisito parcial para a obtenção do título de especialista em Atenção Integral ao Paciente Adulto Cirúrgico.

Orientadora: Me. Janaíra D. de Quadros D'avila

PORTO ALEGRE

2023

CIP - Catalogação na Publicação

Rosa, Rosiane de Oliveira
Expectativa x realidade no transplante hepático: O
papel da família / Rosiane de Oliveira Rosa. -- 2023.
41 f.
Orientador: Janaira Dorneles de Qaudros Davila.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de
Clínicas de Porto Alegre, Programa de Residência
Integrada Multiprofissional em Saúde, Porto Alegre,
BR-RS, 2023.

1. Família . 2. Transplante hepático. 3. Equipe
Multidisciplinar . I. Dorneles de Qaudros Davila,
Janaira, orient. II. Título.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 4 |
| 2 AS REPERCUSSÕES DO TRANSPLANTE NO CICLO DE VIDA FAMILIAR | 9 |
| 3 OBJETIVOS | 13 |
| 3.1 Objetivo Geral | 13 |
| 3.2 Objetivos específicos | 13 |
| 4 CAMINHO METODOLÓGICO..... | 14 |
| 4.1 Coleta de dados | 14 |
| 4.2 Critérios de inclusão e exclusão..... | 16 |
| 4.3 Aspectos éticos | 17 |
| 4.3 Análise dos dados | 18 |
| 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO | 20 |
| 5.1 A DIMENSÃO DA COMUNICAÇÃO EM SAÚDE NO PROCESSO DE CUIDADO | 20 |
| 5.2 O TRANSPLANTE HEPÁTICO E A CONSTRUÇÃO DE UMA SAÚDE POSSÍVEL | 26 |
| CONCLUSÃO | 33 |
| REFERÊNCIAS..... | 35 |
| APÊNDICE | 37 |

1 INTRODUÇÃO

Esse estudo, denominado como Trabalho de Conclusão de Residência (TCR) Multiprofissional em Saúde, é exigido para obtenção da titulação em Especialista em Atenção Integral ao Paciente Adulto Cirúrgico em Serviço Social Multiprofissional junto ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). De acordo com a Lei 11.129 de 30 de junho de 2005 as Residências Multiprofissionais em Saúde são definidas como modalidade de ensino de pós-graduação lato sensu, que compõem educação e serviço e são realizadas sob a supervisão técnico-profissional de um Assistente Social da instituição.

O programa de Atenção Integral ao Paciente Adulto cirúrgico foi criado em 2018 com oferecimento de bolsa pelo Ministério da Saúde, possui diversos cenários de prática, dentre eles: Ambulatórios e Unidades de internação cirúrgica, Unidades especializadas em transplante de fígado e pulmão, cirurgia bariátrica e aparelho digestivo, ortopedia e traumatologia, urologia e neurocirurgia. Os objetivos do programa estão relacionados ao desenvolvimento de um trabalho interdisciplinar, priorizando os princípios do SUS, a qualidade na assistência ao paciente no pré e pós operatório, articulação com as redes de atenção em saúde, considerando as prioridades da população atendida e fortalecimento da pesquisa.¹ O atendimento realizado às famílias está presente no fazer do assistente social desde a gênese da profissão em todos os campos de atuação. As intervenções tinham uma perspectiva moralizante e fiscalizadora, com pré conceitos atrelados aos usuários e suas famílias, priorizando outras alternativas em detrimento das responsabilidades do estado com a população. Foi a partir do aprofundamento com a teoria marxista, que o entendimento da categoria a partir das demandas apresentadas pelos usuários passaram a ser compreendidas considerando o modo de produção capitalista vigente e as expressões da questão social que permeiam esse cenário. (MIOTO, 2010). Assim, as ações do assistente social tem uma perspectiva voltada para a transformação social, através das legislações e respectivas políticas públicas. (GUERRA, 2000).

As concepções de família, então, precisam ser compreendidas para além das

¹ Programas de Residência Multiprofissional em Saúde. Disponível em: <<https://www.hcpa.edu.br/ensino/ensino-residencia/residencia-multiprofissional-e-em-area-profissional-da-saude/programas-de-residencia-multiprofissional-em-saude>>. Acesso em out. 2023.

relações estabelecidas no seu âmbito, considerando os outros espaços que seus membros pertencem também. Uma vez que o capitalismo incide diretamente na vida dessas famílias, assim como os direitos sociais que surgem para amenizar as desigualdades e os outros fatores sociais que permeiam o contexto, repercutindo na vida da população. (MIOTO, 2010)

Além da complexidade e das diversas relações estabelecidas dentro e fora do seu seio, a família é constantemente responsabilizada direta e indiretamente pelo bem estar dos seus membros, seja através das legislações ou na transferência de cuidados exclusivamente para o familiar de referência. Mesmo que a Constituição Federal (Artigo 226) descreva que o estado assegurará assistência à família, seus membros precisam abrir mão de renda, lazer, profissionalização e vida social, para dedicar-se em tempo integral ao familiar doente. Conforme destaca MIOTO, 2010, a concepção delineada no século XVIII e XIX, descreve que:

O fracasso das famílias é entendido como resultado da incapacidade de gerirem e otimizarem seus recursos, de desenvolverem adequadas estratégias de sobrevivência e de convivência, de mudar comportamentos e estilos de vida, de se articularem em redes de solidariedade e também de serem incapazes de se capacitarem para cumprir com as obrigações familiares. (MIOTO, 2010, P. 170)

Essa é a concepção que a autora define como família nuclear burguesa, onde as responsabilidades introduzidas no âmbito familiar referentes à reprodução social e os problemas advindos pela falta de recursos para subsistência devem ser resolvidos em família. O que se assemelha muito aos compromissos assumidos pelos familiares na contemporaneidade, onde precisam remodelar suas vidas e desenvolver técnicas para sobreviver em uma sociedade capitalista permeada por disparidades constantes e regressão da intervenção estatal. (MIOTO, 2010)

Mioto, 2010, preconiza o direcionamento de ações voltadas para ampliação de direitos sociais, rompendo com perspectivas que depositam no núcleo familiar a proteção social do indivíduo, assim como alinhar-se aos movimentos sociais, compreendendo a importância das lutas coletivas para efetivação dos direitos e ir de encontro aos retrocessos que afetam diretamente a classe trabalhadora, que é a população atendida e também que presta serviço. Para a execução desse trabalho, o profissional precisa planejar seu trabalho focado nas necessidades da família e não somente nos objetivos institucionais, uma vez que a responsabilização das

famílias é denominada pelas equipes como cuidado.

Assim, o objetivo principal deste estudo foi analisar como o processo de transplante hepático interfere no contexto familiar dos pacientes e qual a percepção da equipe que realiza esse acompanhamento. A fim de identificar as contradições referentes às orientações da equipe e as possibilidades da família em relação ao suporte do paciente transplantado, bem como as expectativas da equipe e de que maneira os familiares se percebem nesse processo.

Nessa perspectiva, a justificativa deste estudo é gerar conhecimento sobre o lugar que a família ocupa no processo do transplante hepático, fazendo uma correlação com a política pública do SUS e as respectivas legislações que estão atreladas ao fazer profissional. Bem como demonstrar como os profissionais observam a influência do suporte familiar para os pacientes que serão submetidos ao transplante.

Dentre os aspectos que motivaram essa pesquisa, está a necessidade de compreender o papel que a família ocupa nesse processo, qual o entendimento sobre a sua importância na recuperação do paciente e adesão ao tratamento e as expectativas da equipe multidisciplinar que realiza esse acompanhamento.

Essas inquietações surgiram a partir da percepção durante observação no campo de intervenção de que a equipe de saúde referência criava expectativas com relação a um possível desfecho positivo após a cirurgia. Contudo, em certos momentos, essas expectativas não levavam em consideração o contexto social e familiar vivenciado pelos pacientes, nem a sobrecarga desses cuidadores.

O SUS elucida em seu artigo 3º os condicionantes e determinantes que envolvem a saúde: “a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais”. (PLANALTO, 1990) Ou seja, todos esses elementos, que perpassam o cotidiano do indivíduo, incidem na sua saúde, seja no acesso, na efetivação de direito, na “liberação” da equipe para que possa realizar o transplante, no acompanhamento ambulatorial, no entendimento sobre o processo e como o procedimento irá afetar todos os âmbitos da sua vida, seja na família ou fora dela.

Ao longo dos atendimentos com os familiares e das participações nas reuniões com os profissionais da equipe multidisciplinar do transplante hepático, pode-se perceber, então, a importância de se abordar essa temática, para

demonstrar a realidade dos familiares dos pacientes transplantados, quais mudanças foram necessárias no seu dia a dia, como o transplante influenciou no contexto familiar, que até então tinha um determinado funcionamento e após a possibilidade de realizar a cirurgia, teve que reorganizar-se.

Além disso, também verificou-se a necessidade de demonstrar o lado da equipe multidisciplinar, como percebem o familiar, a recuperação do transplantado nesse processo, como compreendem a realidade daquele indivíduo que irá se submeter à cirurgia e como percebem a relação estabelecida entre os profissionais e a adesão ao tratamento.

Assim como a equipe sinaliza durante as reuniões as experiências positivas quando a família está presente, constam na literatura diversos trabalhos publicados que descrevem como o familiar influencia de maneira significativa na adesão do paciente ao tratamento que é proposto. Pois essa pessoa de referência tem um papel fundamental, auxiliando na recuperação do paciente, na compreensão das informações compartilhadas pelos diversos profissionais de diferentes áreas, no auxílio da (re)organização daquele contexto, no apoio emocional, na continuidade do tratamento, no acesso aos serviços de saúde e da rede socioassistencial. Bem como destacam Aguiar et al, 2018:

A identificação de fatores que interferem na qualidade de vida amplia o conhecimento acerca das dimensões afetadas no período pré-transplante que exigem maior atenção dos profissionais envolvidos no cuidado, contribuindo para o planejamento de uma assistência mais direcionada às necessidades e prevenção de situações que podem interferir nos resultados do transplante. (AGUIAR ET AL, 2018, P. 10)

A partir disso, então, identificou-se a importância de correlacionar a perspectiva da equipe e as possibilidades da família em relação ao processo de transplante hepático. Para que seja possível demonstrar, através dos relatos dos profissionais e familiares, as perspectivas de cada um.

O tema abordado nesta pesquisa será o suporte familiar no processo de transplante hepático e as expectativas da equipe, no programa de atenção integral ao paciente adulto cirúrgico, tendo como pergunta norteadora o seguinte questionamento: Quais são as contradições entre as expectativas da equipe em relação ao entendimento e possibilidades das famílias no suporte ao paciente transplantado?

A pesquisa está organizada em vários itens, onde será apresentado o campo em que foi desenvolvido o trabalho, a temática estudada, os resultados, conclusão e posteriormente, os apêndices com os roteiros das entrevistas que foram aplicadas aos participantes.

2 AS REPERCUSSÕES DO TRANSPLANTE NO CICLO DE VIDA FAMILIAR

O processo de liberação do paciente para a realização do procedimento e inserção na lista de transplante se dá primeiramente pela avaliação clínica, que vai avaliar quais as condições do paciente de realizar o transplante. Para isso, o paciente irá realizar uma série de exames que vai gerar uma pontuação que vai de 6 (menor grave) até 40 (maior gravidade), denominada Model for End-stage Liver Disease - MELD, que em português significa modelo para doenças terminais de fígado e vai determinar qual será a posição na lista de espera para transplante hepático e se deverá ser inserido (GARCIA, 2018).

Conforme a Associação Brasileira de Transplante (ABTO), o Rio Grande do Sul tem uma lista única de pacientes que estão aguardando o procedimento e possui três centros transplantadores que realizam transplante de fígado, que ficam localizados em Porto Alegre (HCPA e Santa Casa) e Passo Fundo (Hospital São Vicente de Paulo). Nesses locais perpassam diversas legislações específicas que fundamentam o fazer profissional e norteiam as ações da equipe nos atendimentos realizados aos pacientes e seus familiares. Dentre as políticas, pode-se citar as legislações 9.434/1997 que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências; a lei 10.211/ 2001 que altera dispositivos da lei anterior e o decreto 9.175/ 2017 que trata da disposição de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano. Nessa última legislação estão descritos diversos artigos que explicam como se organiza a estrutura que compõe todo o trâmite do transplante a nível estadual e nacional. No que se refere a história do transplante no Brasil, Pacheco (2016), afirma:

Os primeiros transplantes foram realizados no Hospital de Clínicas da Universidade de São Paulo (USP), em 1968. Na década de 70, observou-se o desenvolvimento da imunossupressão e, em 1984, o transplante de fígado passou a ser reconhecido como uma terapêutica médica, saindo do campo experimental (...) Atualmente, o Brasil ocupa a segunda posição mundial em números absolutos de transplantes hepáticos realizados por ano, ficando atrás apenas dos Estados Unidos da América. Este aumento do número de transplantes reflete o aumento do número de doadores falecidos". (PACHECO, 2016, p. 223)

Esse tipo de procedimento tem diversas particularidades, como a necessidade do paciente comparecer no hospital em até três horas após ser comunicado sobre a oferta do órgão. Essa especificidade é uma exigência médica e ocorre devido ao

tempo de “isquemia fria”, que é o termo designado ao tempo que o órgão permanece fora do doador, até ser inserido no receptor, que interfere diretamente na qualidade do transplante (FREITAS ET AL, 2017). Sendo assim, os indivíduos que residem em municípios que têm mais de três horas de percurso até Porto Alegre, são orientados a realizar a mudança para mais próximo, reorganizando seu contexto.

Após a avaliação clínica, o paciente é encaminhado via consultoria pelo médico para ser avaliado pelas demais áreas, para que sejam realizadas as avaliações referentes a cada especialidade, a fim de identificar as particularidades, o olhar específico e as respectivas especificidades. Sendo assim, ao identificar alguma questão pertinente a outra área de atuação, poderá comunicar o profissional e informar os fatores que ficaram evidenciados no atendimento que serão necessárias mais intervenções de uma determinada área do que outra.

Nesse caso, é fundamental salientar outra questão que envolve a mobilização da rede de apoio do paciente, que é a necessidade de permanecer acompanhado quando fixar moradia em um local mais próximo do hospital, pois um familiar deverá residir com ele e comparecer na instituição no momento que for chamado para o transplante. Bem como nas situações em que o mesmo fica hospedado em casa de apoio, que são organizações não governamentais - ONG's e não possuem vínculo com o hospital e só recebem o paciente se tiver um acompanhante, caso contrário não pode permanecer enquanto aguarda a chegada do órgão.

A assistente social nesse setor tem diversas atribuições como orientação sobre direitos sociais, articulação com a rede intersetorial, organização do paciente e familiares antes e após a realização do transplante e no acompanhamento ambulatorial. Mais especificamente na avaliação pré transplante, o principal objetivo da entrevista é conhecer o contexto social do paciente, como a família pretende se organizar após a cirurgia, como lidam perante uma situação de doença que exige a mobilização de diversos membros daquela unidade familiar, o entendimento dos mesmos em relação a esse processo, quais as expectativas com a realização da cirurgia, dentre outros fatores relevantes, que impactam diretamente. Pois, conforme descreve Lombardi, (2019):

Vivenciar uma doença crônica, com necessidade de terapêuticas complexas e com grandes riscos, tais como o transplante hepático, pode interferir de maneira significativa no ciclo de vida individual e familiar destes indivíduos. O adoecimento repercute tanto no desenvolvimento do sistema familiar,

como na transição entre os estágios desenvolvimentais e na execução das tarefas pertinentes em cada etapa, tendo em vista que o indivíduo pode permanecer em alguns momentos com maior dependência para os cuidados, com necessidade de afastamento laboral e, portanto, muitas vezes ocorrem trocas nos papéis desempenhados pelos membros do sistema familiar. (LOMBARDI, 2019, p. 34)

Sendo assim, durante os atendimentos explica-se ao paciente e familiar, que será imprescindível o envolvimento efetivo da rede de apoio nesse processo. Dessa maneira, ao solicitar a presença de um familiar de referência, a assistente social juntamente com outros profissionais da equipe têm por objetivo orientar o paciente e a família nesse processo, para que tenham conhecimento dos riscos que envolvem esse procedimento complexo, bem como os determinantes que incidem diretamente no desfecho. Além disso, é necessário que estejam cientes dos fatores que podem contribuir para o sucesso ou fracasso do tratamento, como a ingestão das medicações imunossupressoras (que irão impedir que o órgão transplantado seja rejeitado), o comparecimento nas consultas, a realização de exames e a mudança de conduta em relação a alguns hábitos, como a ingestão de bebida alcoólica e alimentação.

Analisando as diversas requisições da equipe, fica nítido que além da complexidade do tratamento, o paciente e o familiar precisam firmar essa responsabilidade com os profissionais. Pode-se notar, então, que a família também se torna responsável nesse processo, juntamente com a pessoa que vai ser submetida ao transplante, evidenciando a necessidade de se adaptarem às novas exigências em função da doença crônica.

Por isso, em diversos momentos os familiares deixam de exercer suas atividades laborais ou relacionadas ao lazer para prestar auxílio, pois dependendo da condição clínica do paciente, não poderá mais permanecer sem a supervisão de alguém. Cabe salientar que o objetivo do transplante hepático é proporcionar ao paciente uma melhora na sua qualidade de vida, permitindo que realize atividades que anteriormente não podia em função da doença crônica. Porém, não se pode descartar a possibilidade do paciente ficar debilitado após a realização do procedimento, por exemplo, ser acometido pelas chamadas “doenças oportunistas” em função da baixa imunidade das pessoas transplantadas ou efeitos colaterais causados pelas medicações.

Na medida em que os atendimentos foram realizados pela residente, ficou

nítido a importância da família nesse processo, pois os pacientes que chegam desacompanhados nos atendimentos tendem a permanecer mais tempo aguardando a liberação, até que um familiar de referência compareça ao atendimento para compreender a complexidade e os fatores que corroboraram no êxito do transplante. Assim, é possível perceber que além da condição clínica que limita o paciente, os indivíduos que fazem parte desse convívio frequentemente abrem mão dos seus interesses em prol de um bem maior às vezes inadiável, sendo necessário um processo de adaptação da parte de todos.

Nesse contexto, chama atenção a responsabilização da família que precisa adentrar o universo da doença e firmar um compromisso com a equipe multidisciplinar. Baseado nisso, nota-se que embora o Estado assegure constitucionalmente o acesso à saúde, conforme aponta a Lei 8080/1990, muitas lacunas permanecem, pois é o familiar que estagna sua vida para que o paciente acesse o seu direito à saúde (abrindo mão da sua fonte de renda, continuidade dos estudos, relacionamentos, vida social).

É necessário observar que o SUS oferta o recurso do transplante, mas existem tantas outras questões que precisam estar alinhadas para que o paciente realize o procedimento e tenha uma recuperação efetiva, como é o caso do suporte e a organização familiar estabelecida até o dia da avaliação social. Caso o paciente não tenha um contexto organizado para a realização do transplante, ou seja: venha desacompanhado nas consultas, não tem uma pessoa “corresponsável” que esteja a par dessa situação e envolvido no processo, vai permanecer acompanhado pelo serviço social até que tenha essa organização. Sendo assim, será liberado do ponto de vista social somente quando estiver com essas questões alinhadas.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Identificar as contradições entre a orientação da equipe multidisciplinar e as possibilidades da família em relação ao suporte do paciente transplantado.

3.2 Objetivos específicos

A. Identificar as expectativas da equipe multidisciplinar em relação ao suporte familiar do paciente transplantado.

B. Desvelar a compreensão da família em relação ao seu papel no processo de transplante hepático.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

Este estudo adotou como tipo de pesquisa a Pesquisa Qualitativa Exploratória. A Pesquisa Qualitativa tem como premissa básica a interpretação de textos, falas e contextos que envolvem o fenômeno a ser estudado. Esse tipo de pesquisa fornece condições para coleta de dados não mensuráveis, originários do ambiente natural, cujos significados podem ser interpretados de maneira descritiva e exploratória pelo investigador (MINAYO, 2014).

Segundo Bardin (2011) o processo da pesquisa qualitativa não se resume unicamente em fazer uma leitura “superficial” do conteúdo, mas sim buscar realçar o sentido que se encontra em segundo plano para se atingir a interpretação dos significados intrínsecos de natureza psicológica, social, ideológica, política ou histórica, que estão presentes de forma implícita e que precisam ser extraídos para favorecer a compreensão do fenômeno estudado.

Dessa maneira, foram analisados os dados que emergiram do estudo com o objetivo de responder o problema de pesquisa denominado: Quais são as contradições entre as expectativas da equipe em relação ao entendimento e possibilidades das famílias no suporte ao paciente transplantado?

Além de gerar conhecimento para a pesquisadora, esse trabalho também teve como objetivo produzir material para o campo de atuação da residente e explorar o tema escolhido.

Segundo Gil (2017) a dimensão metodológica da pesquisa exploratória tem o objetivo de explorar determinado assunto aprimorando ideias já existentes, traçando novos parâmetros para que o fenômeno possa ser estudado em profundidade. Dessa forma, segundo o autor, as pesquisas exploratórias tendem a ser mais flexíveis em seu planejamento, pois pretendem observar e compreender os mais variados aspectos relativos ao fenômeno pesquisado.

4.1 Coleta de dados

Como instrumento de coleta de dados foi adotado a entrevista semi estruturada, com perguntas abertas direcionadas aos familiares dos pacientes

transplantados que estiveram internados em agosto de 2023. Foram entrevistados também os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar (enfermeiro, nutricionista, farmacêutico, psicólogo e fisioterapeuta), inseridos na equipe do transplante hepático, com vistas a elucidar o trabalho dos profissionais que fazem parte da equipe multidisciplinar, a qual a pesquisadora faz parte, para tal foi aplicado instrumento de coleta de dados próprio para os profissionais. Segundo Costa e Minayo (2018), a entrevista semi estruturada é denominada dessa maneira, pois:

Combina um roteiro com questões previamente formuladas e outras abertas, permitindo ao entrevistador um controle maior sobre o que pretende saber sobre o campo e, ao mesmo tempo, dar espaço a uma reflexão livre e espontânea do entrevistado sobre os tópicos assinalados. (COSTA; MINAYO, 2018, p. 13)

Sendo assim, as perguntas foram elaboradas para os profissionais e familiares para nortear o presente estudo, considerando o contexto que o familiar vivencia, bem como as experiências advindas desse processo e o seu ponto de vista em relação a temática abordada pela pesquisadora. Assim como compreender as expectativas e o que é esperado pela equipe multidisciplinar que acompanha o paciente nesse processo. Foram utilizados nas entrevistas equipamento de gravação de áudio com a autorização dos participantes e após realizado a transcrição das mesmas. A mensuração abordada neste estudo, analisou a perspectiva do familiar e dos profissionais no processo de transplante hepático e como esse fator influencia no contexto sócio familiar do paciente.

Sendo necessário ter clareza em relação a intencionalidade e o que pretende demonstrar com a pesquisa. No sentido de identificar as singularidades de cada olhar, entendendo que família e profissional podem ter perspectivas diferentes acerca do seu papel no cuidado com o paciente, que não necessariamente são opostas, mas que por vezes podem não estar alinhadas e com isso corre-se o risco de termos um cenário onde o cuidado do paciente esteja fragmentado. Entende-se que alinhar as expectativas de ambos atores (equipe e família), observando suas limitações e potencialidades, é de extrema importância para o sucesso do transplante na perspectiva do cuidado integral, tanto para com os pacientes como também para com os familiares, pois como mencionado anteriormente, também é papel do Estado cuidar das famílias para que estas tenham condições dar conta do desafio de cuidar de seus doentes, incluindo aqui os profissionais do SUS enquanto

executores de política de saúde.

As entrevistas seguiram um roteiro estruturado (em anexo neste documento – APÊNDICE A) com perguntas abertas elaboradas pela residente. Foram aplicados dois Termos de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE: um para os familiares e outro para os profissionais. O objetivo foi analisar como o processo de transplante hepático interfere no contexto familiar dos pacientes, no sentido de entender o papel da família desde o momento em que o paciente é avaliado para a realização da cirurgia, durante a internação e após a sua alta, bem como a perspectiva dos profissionais que acompanharam esses pacientes e seus respectivos familiares. Importante informar que neste instrumento os participantes, tanto profissionais como familiares, não foram identificados nominalmente ou de qualquer outra forma, por não ser relevante para o estudo nenhum dados de identificação e sim a relação destes atores com o processo de cuidado do paciente a partir do lugar que ocupam neste processo.

O serviço social acompanha esses pacientes durante todo o processo, realizando avaliações sociais pré transplante e no pós, conforme a necessidade apresentada, onde é realizado busca ativa, a fim de compreender o contexto social e a organização, bem como as possíveis mudanças que podem ter ocorrido desde a avaliação até o período pós cirúrgico. Fazendo com que os profissionais sejam requisitados para atender demandas que estejam relacionadas a continuidade do cuidado do paciente.

Os participantes foram convidados pessoalmente ou através de contato telefônico. As entrevistas foram realizadas no Centro de Pesquisa Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, localizado no bloco C.

4.2 Critérios de inclusão e exclusão

Foram escolhidos para participar da pesquisa os familiares de pacientes transplantados que estiveram internados em agosto de 2023 e realizaram acompanhamento com a equipe por um período superior há um ano, a fim de garantir dados que consigam responder aos objetivos deste estudo que dialogam com cuidado longitudinal. Dentre os critérios para escolher os profissionais, estão os que fazem parte da equipe multidisciplinar (enfermeiro, nutricionista, farmacêutico,

fisioterapeuta e psicólogo) e são contratados do hospital, a fim de possibilitar que o estudo obtenha dados que dialoguem com um processo histórico de cuidado, neste sentido, por obviedade se exclui os profissionais residentes. As entrevistas foram gravadas e ocorreram em agosto de 2023, conforme a disponibilidade dos participantes. Os critérios de exclusão englobam os pacientes que tiveram acompanhamento inferior a um ano com a equipe.

4.3 Aspectos éticos

Norteados através da Resolução nº 466/2012, que traz como propósito principal a proteção dos sujeitos da pesquisa, tem compromisso com a confidencialidade das informações pessoais dos sujeitos envolvidos no estudo, inseridos de forma espontânea e voluntária, com autonomia para retirar sua participação em qualquer etapa da pesquisa. Os dados coletados foram utilizados apenas neste estudo, onde foram armazenados conforme os ditames da ética em pesquisa que determina proteger os participantes, compreendendo a ética enquanto construção social, histórica e cultural. Sendo assim, toda a pesquisa com seres humanos deve contemplar a confidencialidade onde o pesquisador tem o compromisso de explicar aos participantes os seus objetivos, e pactuar com os mesmos um momento para a devolução dos produtos deste estudo.

Os sujeitos colaboradores, para sua inserção na pesquisa, foram convidados e esclarecidos sobre o estudo através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, que foi assinado em duas vias, sendo uma cópia para a/o participante e outra para o pesquisador responsável pela aplicação. As gravações das entrevistas foram armazenadas durante o processo de pesquisa e depois foram eliminadas. Como ônus da participação na pesquisa, certo desconforto poderia ser ocasionado pelos sujeitos que dispõem de certo tempo (em torno de 20 minutos) para realização da entrevista. A devolução dos dados está prevista para ocorrer após a finalização deste estudo, onde todos os participantes terão acesso aos resultados.

Nesta pesquisa não houve intervenção clínica, não colocando a integridade física dos participantes em risco. Porém, é importante destacar que segundo a resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), qualquer

pesquisa que envolva a participação de seres humanos pode gerar algum tipo de risco leve. Nesta investigação o risco leve esteve relacionado ao momento da entrevista, que poderia mobilizar a memória afetiva do participante, onde foi assegurada a possibilidade de desistência a qualquer momento caso interesse do participante. Sobre os benefícios desta pesquisa, destaca-se que poderiam ser diretos e indiretos; os diretos se expressam com a possibilidade de análise e reflexão do participante sobre sua própria história; os indiretos consistem na contribuição para produção de conhecimento sobre este tema. Assim pode-se afirmar que o risco leve foi inferior aos benefícios, justificando a importância deste estudo. E por fim, o projeto deste estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA (Parecer N° 6.135.117), e as entrevistas ocorreram após aprovação do projeto pelo Comitê.

4.3 Análise dos dados

A análise de dados da pesquisa seguiu os pressupostos da análise de conteúdo, que segundo Minayo (2014) teve como objetivo estabelecer a compreensão dos resultados, confirmando ou não a hipótese inicial, respondendo assim a questão norteadora da pesquisa. E, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, os dados foram expostos de maneira a evidenciar essas características qualitativas.

Segundo Minayo (2014) a análise de conteúdo é operacionalizada iniciando-se pela leitura dos conteúdos. A autora recomenda que na interpretação dos dados se busque basicamente relacionar estruturas semânticas (significantes) com as estruturas sociológicas (significados) a partir das evidências ou características mais relevantes encontradas no material coletado. Nesse sentido, a técnica de análise de conteúdo adotada nesse estudo, agrupou, descreveu e interpretou os dados coletados, embasados no referencial teórico.

Bauer e Gaskell (2002) salientam o caráter social da análise de conteúdo, uma técnica com intuito de produzir inferências de um texto para seu contexto social de forma objetiva, portanto essa forma de registro e organização dos dados propiciou uma melhor comunicação dos resultados apurados na pesquisa, e um melhor aproveitamento e compreensão por parte dos leitores atraídos pelo tema.

A pesquisa foi desenvolvida no mês de agosto e contou com a participação de dez pessoas: cinco profissionais que compõem a equipe multiprofissional (enfermeira, nutricionista, fisioterapeuta, psicóloga e farmacêutica) e cinco familiares de pacientes transplantados que estavam internados. Foram realizadas entrevistas individuais com perguntas abertas a cada participante. Previamente às entrevistas, o termo de consentimento livre e esclarecido foi lido e assinado pela pesquisadora e participantes. Os integrantes estão identificados como F1 a F5 (familiares) e P1 a P5 (profissionais). As entrevistas foram realizadas na instituição, em um espaço reservado, a fim de resguardar o sigilo.

Posteriormente às transcrições, o material foi analisado pela pesquisadora e os trechos mais importantes que tinham relação com o tema do estudo, foram separados e a partir disso, as categorias a serem analisadas e aprofundadas emergiram.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 A DIMENSÃO DA COMUNICAÇÃO EM SAÚDE NO PROCESSO DE CUIDADO

A comunicação em saúde é ponto crucial em todos os níveis de complexidade, desde a atenção básica até o nível terciário. A construção do sistema único de saúde, por exemplo, só foi possível devido ao diálogo estabelecido entre a população que percebeu a necessidade de elaboração de um sistema onde todos pudessem acessar, independente dos vínculos empregatícios. Sendo assim, as discussões realizadas conjuntamente acerca das demandas e a formulação de propostas foram ganhando destaque na medida em que existiam diversos pontos em comum, que hoje compõem as políticas de saúde e estão descritos na lei 8080. As discussões realizadas só foram possíveis devido à linguagem utilizada acessível aos usuários, pois quando um trabalho é realizado com um público plural, com diversas crenças, valores, instruções e concepções, faz-se necessário adequar a maneira de se comunicar, considerando as especificidades de cada pessoa. Uma vez que o compartilhamento de qualquer mensagem precisa fazer sentido para o receptor, assim como compreender o lugar que ocupa e de que maneira irá utilizar as informações socializadas para acessar seus direitos. Nesse sentido, Torres, 2023, afirma:

É preciso pensar em estratégias comunicacionais para que essas políticas saiam do papel e que a população se aproprie das mesmas, tornando-se sujeito participante e atuante na sociedade, e apoderando-se dos seus direitos. Somente com estratégias de comunicação voltadas para a difusão das políticas públicas de saúde é que poderemos informar de forma eficiente a população e assim garantir o acesso aos serviços públicos de saúde por meio da democratização da informação, impedindo desta maneira, que falhas de comunicação aconteçam neste processo. (TORRES, 2023, P. 25)

Por isso, primeiramente, antes do profissional de saúde se comunicar com o usuário, precisa considerar os limites e possibilidades de cada um, a maneira que se percebem nesse processo, qual o entendimento sobre acesso, direitos e deveres? Até que ponto a instituição pode intervir e de que maneira o familiar se torna uma parte tão essencial (ou mais) quanto o paciente?

Mais do que passar informações, o profissional precisa refletir sobre o seu atendimento antes, durante e depois. Qualificar-se criando estratégias, considerando

os determinantes históricos e a maneira como incidem nos grupos minoritários sem acesso a bens essenciais. Considerar que a capacidade de entendimento de um paciente pode influenciar em função das violações que sofreu ao longo da vida e conseqüentemente terá que adotar e adaptar a linguagem utilizada. Conforme descreve o princípio da equidade.

Ao analisar os dados da entrevista alguns aspectos se sobressaíram no estudo, entre eles a forma com que as mensagens são transmitidas e recebidas na relação entre equipe e família.

Na perspectiva dos profissionais entrevistados, de uma forma geral, a importância de informar as famílias das condutas necessárias e serem seguidas no pós transplante toma um lugar de destaque nas suas preocupações, pensando no sucesso do transplante que foi realizado, como exemplifica a fala que se segue:

“A família é parte assim fundamental de todo o processo, assim, eu acredito que eles tem que ter todas as informações, enfim, é importante, né! Existem várias questões fundamentais para serem seguidas.” (P1)

“Porque às vezes o paciente recebe toda essa notícia e não sabe como vai ser o tratamento, né? Não sabe às vezes nem por onde começar, onde ir e é muito importante a família e o profissional também, né!” (P2)

As falas descritas acima refletem o lugar que o papel familiar ocupa no entendimento da equipe multi que em algum momento realiza orientação para o familiar que acompanha o paciente nesse processo. Identificou-se a preocupação legítima destes profissionais que o paciente siga o tratamento proposto pela equipe multidisciplinar e como isso interfere no acompanhamento ambulatorial, na ingestão correta de medicações, com a vinculação com os demais serviços da rede intersetorial, para tal ressaltaram a importância da família neste processo. Apesar de ser notório a importância do suporte pós cirúrgico ao paciente transplantado, é preciso que o profissional atente para as expectativas das famílias referente às condições de vida no pós transplantes no sentido de trabalhar possíveis frustrações que possam acarretar abandono do tratamento, como nos exemplifica a fala a seguir:

“Aham que o transplante vai vir como se fosse uma salvação e uma mudança ãh .. da água pro vinho na vida assim deles né? Como se

não precisassem mais utilizar medicamentos ou que não tivesse nenhum sintoma, nenhuma complicação de saúde”. (P1)

Conforme descrito pelo profissional, pode-se notar que muitas vezes a família tem o transplante como algo que irá salvar a vida do paciente milagrosamente, desconsiderando os cuidados e riscos envolvidos. Cabe, então, refletir porque essas contradições acontecem nesse processo e a relação que possui com as orientações realizadas:

“Assim, eu vejo eles reclamando do pós-transplante. Ah, eu não usava esse medicamento antes, agora eu tenho que usar, eu não tinha isso antes, agora eu tenho, né?” (P1)

“É que o pessoal chega. E despeja muita coisa, muita informação. E coisas técnicas, muito teóricas. Muito acadêmicas, então. É, teria que ser um pouco mais humano.” (P4)

“O paciente, ele acaba não tendo as orientações né? Que são cabíveis assim que necessários ou às vezes uma escuta do profissional mesmo né? E eu acho que dificulta sim o processo quando ele não é bem acolhido né?” (P3)

Nos trechos apresentados, os profissionais reconhecem que existem lacunas presentes na comunicação, que tem a ver com o tipo de linguagem usada nos diálogos, o acolhimento, a quantidade de informações recebidas, a readaptação com a nova vida e as novas exigências. Assim como o não recebimento de orientações essenciais. Diante do exposto, percebe-se que ao mesmo tempo que existe um “exigência” da equipe sobre a família, diversas falhas ocorrem por parte desses mesmos profissionais.

Como se trata de diversas áreas multidisciplinares, são abordados diversos assuntos ao longo dos atendimentos realizados com esses familiares, desde o uso de medicamentos, motivação para passar pelo processo, hábitos, vícios, o entendimento sobre o transplante e como isso irá interferir pro resto da vida do paciente e conseqüentemente do familiar. Uma vez que o transplantado nunca recebe alta do acompanhamento ambulatorial e segue sendo acompanhado pela equipe.

Em meio ao processo de doença e o atendimento com determinados profissionais, os familiares acabam recebendo muitas informações relacionadas a diferentes áreas, onde cada profissional irá orientar conforme a sua especificidade, mas em todos os casos existe algo que se torna comum entre esses atendimentos, que é a comunicação. Citada diversas vezes como algo potente e de extrema

relevância, existem também alguns dificultadores que permeiam os diálogos:

“Então, Barreiras.Hã?Eu acho que o próprio entendimento de que aquilo também faz parte do tratamento.” (P1)

“Ah, o principal é o não entendimento né? Acho que esse é o principal eu acho que o uso de substância também é uma questão importante.” (P2)

“Acho que a mais frágil eu acho que é o entendimento de que a vida vai mudar né? Eles têm muito a ideia de que eu fiz o transplante, eu estou curado.” (P5)

“Eu acho que foi a melhor instrução de não saber às vezes compreender uma situação e às vezes o familiar também tem essa essa dificuldade.” (P4)

É a partir da comunicação que as orientações são realizadas à essa população e é necessário salientar que existem diversos fatores que incidem diretamente na maneira como o familiar compreende determinada mensagem, o que o atendimento com determinado profissional representa para ele, por que em algumas situações é necessário realizar um acompanhamento mais longo com uma especialidade do que outra. E muitas vezes nem o familiar, nem o paciente tem conhecimento do porquê isso acontece, por mais que se tenha realizado alguma orientação. Aqui, o profissional realiza uma observação sobre a comunicação do serviço social:

“O paciente tem uma melhor comunicação. Acho que vocês(assistentes sociais) têm uma comunicação melhor.” (P1)

Já no trecho a seguir, verifica-se a comunicação entre as equipes como um fator que reflete no atendimento com o familiar:

“Nós bolar um plano em conjunto.Essas duas equipes vão ter um plano específico. Talvez as coisas começam a ficar um pouco nebulosas, né?Então eu vejo por aí também.” (P4)

Ou seja, o trabalho em equipe e a relação desses profissionais também aparece como potencial, podendo influenciar na maneira que são compartilhadas as mensagens.

Quando se trata de saúde, é imprescindível compreender o paciente na sua totalidade e enxergá-lo de forma integral, considerando todos os fatores que estão atrelados à concepção de saúde, conforme descreve a Lei 8080. Sendo assim, é

necessário que os profissionais possam estar a par do que traz essa legislação e compreender de que maneira essa se materializa no dia a dia, no diálogo, nas orientações que realizam e qual a representação disso para a rede de apoio do paciente. Uma vez que o grau de instrução, o acesso à renda, moradia, transporte e tantos outros fatores que estão descritos no SUS, irão influenciar na maneira que o familiar recebe a orientação e compreende (ou não) a sua importância para o paciente seguir o tratamento. Visto que surgirão diversos desdobramentos ao longo desse percurso.

Os profissionais trouxeram também que um fator que influi diretamente na adesão do paciente ao tratamento é a informação que é dada durante esses atendimentos e o entendimento do familiar em relação ao contexto que ele está inserido e qual papel que ocupa, assim como a importância dele nesse processo e de que maneira ele poderá realizar um intermédio entre os profissionais e o paciente, e até mesmo reforçar o que a equipe salienta, bem como prestar os auxílios necessários. Tanto na internação e principalmente no domicílio.

Todos os profissionais verbalizaram que em diversos momentos a informação compartilhada é um ponto crucial para quem irá realizar o transplante e para a respectiva rede de apoio. Conforme descreve Marchiori, 2008:

É por meio da comunicação que uma organização pode, justamente, democratizar a informação, abrir canais de conversa com seus funcionários e líderes, assim recebendo, oferecendo e canalizando informações para a tomada de decisões mais acertadas. Sem relacionamento, sem troca, a comunicação não existe (MARCHIORI, 2008, p.205)

Ou seja, a comunicação é um ponto crucial para a democratização de informações e mais importante que comunicar-se, é a maneira como isso é realizado com o receptor dessa informação, uma vez que os familiares estão vivenciando um momento delicado. Está presente em todas as fases desse processo:

“Ponto frágil é a comunicação assim, né, entre.. Tanto A família profissional, família, paciente... Eu acho que tudo é comunicação. Acho que isso é prioridade assim. Se comunica. Criar esse vínculo.” (P3)

“Essa conversa (sobre as consequências), ela não é feita, né? Ela não é repassada assim.” (P1)

“Não só físico e respiratório, enfim. Mas uma coisa mais educativa.” (P4)

“Ah entender o tratamento, entender que precisa abdicar de algumas coisas, né? Na vida dele. Áhn precisa manter.. fazer tudo mais correto possível, né? Conforme as orientações da equipe médica.” (P5)

A comunicação aparece como prioridade e atrelada a ela pode-se observar como as relações estabelecidas influenciam para que a mensagem compartilhada seja recebida com êxito, como o profissional 3 descreveu a importância do vínculo nos diálogos estabelecidos. Assim, uma postura acolhedora, empática, o uso de uma linguagem mais coloquial, falando abertamente sobre os benefícios e principalmente sobre os riscos, precisam compor essas conversas e a maneira como esses profissionais realizam as intervenções. Já o profissional 1 avalia que as orientações sobre as consequências não são realizadas e as informações acabam não sendo repassadas pela equipe multiprofissional no pré operatório, o que contribui de maneira significativa na adesão ao tratamento, visto que nesse percurso diversas lacunas comunicacionais se fazem presente e acabam passando despercebidas pelos profissionais.

O profissional 4 descreve que para comunicar-se, é necessário visualizar o paciente na sua integralidade, não considerando somente os fatores biológicos, mas compreender que o profissional de saúde também ocupa um papel de educador, que deve priorizar um trabalho que compõe práticas horizontalizadas. Bem como descrevem Falkenberg et al, 2014: “Para promover a educação em saúde, também é necessário que ocorra a educação voltada para os profissionais de saúde, e se fala, então, em educação na saúde.” (FALKENBERG ET AL, 2014, P. 849) Alinhado à sua prática os profissionais precisam refletir de uma forma crítica sobre o trabalho realizado diariamente, qualificando-se e aprimorando as técnicas que vão ao encontro dos princípios dos SUS e que beneficiem a população atendida. Surge, então, a necessidade de aprender com os erros, aprimorar as condutas e partir disso observar a maneira como o trabalho é executado e os resultados, que podem se mostrar de diversas formas, seja nos atendimentos posteriores, nas reuniões de equipe, na articulação com a rede intersetorial e no acompanhamento realizado com o paciente e seus familiares.

Pensando na forma como esse trabalho deve ser executado, Malta e Merhy, 2010, discorrem sobre a importância do cuidado ao paciente portador de doença crônica não transmissível:

O cuidado, de forma idealizada, recebido/vivido pelo paciente, é somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada, entre os vários cuidadores que circulam e produzem a vida dos serviços de saúde. Assim, uma complexa trama de atos, de procedimentos, de fluxos, de rotinas, de saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa, vai compondo o que entendemos como cuidado em saúde. (MALTA, MERHY, 2010, P. 599)

Sendo assim, o cuidado em saúde é permeado por diversos fatores que complementam os saberes. A ação educativa, então, se torna um eixo fundamental na rotina do trabalhador da saúde, considerando o contexto político, econômico, cultural e os valores que cada um carrega consigo e atribui no processo de doença.

Por isso devem ser realizadas ações horizontalizadas, construindo saberes que permitam o entendimento do outro e que o mesmo possa se sentir à vontade para questionar, conversar abertamente sobre sua própria condição e porque o transplante foi uma opção viável de tratamento naquele momento.

Cabe salientar que o saber horizontalizado é primordial também entre os profissionais, onde a troca e construção de conhecimentos devem substituir ações hierarquizadas. Uma vez que todos os profissionais são igualmente importantes e em conjunto compartilham suas perspectivas, demonstram a especificidade de cada um naquele processo e como essas diversas áreas acabam se interligando, transformando-se e transformando as relações.

Diante do exposto, conclui-se que os profissionais em alguns relatos acabam despejando expectativas nesses familiares por tratar o transplante como algo milagroso, ao mesmo tempo que reconhecem as falhas existentes na comunicação.

5.2 O TRANSPLANTE HEPÁTICO E A CONSTRUÇÃO DE UMA SAÚDE POSSÍVEL

Embora o transplante seja a última alternativa de tratamento para os portadores de doenças crônicas, muitas vezes os pacientes e seus familiares se apegam nessa possibilidade sem saber se conseguirão seguir o tratamento proposto e dar continuidade ao acompanhamento com a equipe. O que é compreensível, pois é uma opção que tem o objetivo de proporcionar qualidade de vida, mesmo com os diversos cuidados que precisará manter até o final da vida. Por isso, algumas

informações podem ser omitidas pelos familiares, visto que seu familiar corre um grande risco e com a intenção de auxiliá-los, acabam não verbalizando as reais condições e possibilidades no seu contexto.

Mesmo que o sucesso desse tratamento envolva diversos fatores, os indivíduos que perpassam esse processo, seja o familiar ou o próprio paciente, compreendem o transplante como uma chance de cura para a doença e a partir disso, surge a esperança de uma nova vida no seio familiar. Que requer uma série de cuidados, adaptações, envolvimento da rede de apoio e compreensão sobre a complexidade desse tratamento e até mesmo nos provoca a reflexão do nosso ideal de saúde e a contradição diante do imaginário social que é permeado pela busca da cura e no contexto do processo de cuidado no campo dos transplantes esse imaginário torna-se mais latente, o que durante o estudo emergiu com força.

Os familiares entrevistados relataram durante as entrevistas que depositam uma grande expectativa no transplante, mesmo compreendendo que existem diversas orientações a serem seguidas e incidem diretamente na sobrevivência do paciente. Junto ao diagnóstico, surgem diversos fatores a serem considerados, conforme salienta Souto, 2020:

A doença crônica pode ser a causa e consequência do prejuízo na qualidade de vida da pessoa, que pode desenvolver vários sentimentos, como angústia, ansiedade, raiva e culpa, dependendo de sua estrutura psíquica. Devido a isso, o indivíduo passa por várias etapas para aceitar a doença, muitas vezes sendo difícil essa aceitação e compreensão da doença, prejudicando a adesão ao tratamento (...) a família tem um papel muito importante, servindo como apoio e suporte social, assim o indivíduo se sente acolhido, gerando um bem estar. (SOUTO, 2020, P. 8192)

Assim, junto a essa nova vida, o paciente e seus familiares compartilham de inúmeros sentimentos, pois precisam lidar e encontrar formas para encarar uma doença que não tem cura e irá acompanhar pelo restante da vida. Mesmo com a opção de submeter-se ao transplante, essa não é uma decisão fácil para quem depende do órgão e para a família que se torna responsável e se compromete em auxiliar também.

A representação do transplante para os familiares têm diversos pontos em comum e é interessante observar as ligações estabelecidas entre as falas. Pois esse é um ponto crucial, visto que cada participante tem seus valores e perspectivas, quando diz respeito ao procedimento e perguntados sobre o que é e o que

representa, verbalizaram:

“Foi uma solução pra nós, né? Um uma luz que que que nós tivemos e mas claro que com toda aquela problemática né de que a gente não .. não tem ideia do que possa acontecer. O transplante representa uma nova vida pra ele né?” (F1)

“Cirurgia enorme. Um risco tremendo, mas era a única coisa que ela podia fazer. E aí, quando surgiu a possibilidade.. é a única chance que ela tinha de ter uma qualidade de vida melhor.. foi a última chance, assim, de de uma vida nova.” (F2)

“A única esperança era o transplante. uma vida nova então é uma vida de outros cuidados, é uma vida de altos e baixos que a gente sabe.. E a gente é muito grato a Deus e ao hospital tudo, né? pra nós é um milagre.” (F3)

A vida nova que se referem, seria uma vida com inúmeros cuidados, mas sem (tantos) problemas de saúde como os vivenciados até então, que impedem de socializar com os amigos, exercer atividade laboral sem intercorrências, passar menos tempo no hospital, ter mais liberdade para realizar suas atividades, entre outros. O que os familiares aparentam não compreender, é que mesmo com o sucesso da cirurgia, o paciente permanece portador de uma doença crônica e o transplante pode ter diversos desdobramentos negativos. Conforme discorre Lopes, 2019, sobre o impacto na renda dessa população:

Apesar de melhorias marcantes na qualidade de vida e no status funcional, uma proporção substancial de receptores de transplante hepático não consegue retomar um emprego remunerado. O desemprego e a aposentadoria precoce constituem uma ameaça à saúde física e psicossocial e prejudica a utilidade dos custos de transplante através da perda de produtividade. (LOPES, 2019, P. 35)

Esta é uma realidade latente na vida de muitos transplantados, mas que alguns acabam desconsiderando durante esse processo. Uma vez que a cirurgia surge como algo salvador para o doente e os demais elementos se tornam menos importantes, quando comparados com esse “milagre”.

Assim, na vida (nova) após a cirurgia, surgem inúmeras dúvidas que permeiam a rotina desses familiares e a partir disso eles trazem as reflexões acerca das relações estabelecidas com os profissionais:

“Seria interessante, não é? Ter uma conversa com a família num segundo momento. Porque, enfim. A gente quanto mais souber das coisas, não

é? Como as necessidades se colocam. Melhor para Tu conjecturar alguma situação.” (F1)

“Bom, agora sim. Estar aqui hoje, depois de toda a conversa. E ter essa noção que o clínicas teve essa falha. De anos atrás, porque hoje eles insistem pra ele ir pro caps, né? Na época que ele fez o transplante.. Fez transplante, tchau e Bença... Essa.. Não sei se é o método que eles usam.” (F4)

“Porque ela não ouve.. E não pergunta.. então eu tenho que me meter, não é assim assim.. É.. É comunicação, porque ela não ouve e não gosta de perguntar.” (F5)

Conforme os relatos, pode-se observar que os familiares relatam algumas lacunas existentes que permeiam e impactam na vida do paciente. Assim, destaca-se a expectativa que a família e o paciente depositam na cirurgia, a relação estabelecida com a equipe e como isso pode influenciar a maneira como enxergam o transplante e seus possíveis desdobramentos. Os relatos que expressam frustrações com os desdobramentos de diferentes aspectos da vida e como eles foram definitivos no não sucesso do transplante, são fortes, podemos perceber que a percepção dos familiares transitam pela perspectiva de falhas por parte dos profissionais.

O que para eles prejudicaram o processo, como a não comunicação à família de questões essenciais como a vinculação no Centro de Atenção Psicossocial, quando durante do uso abusivo de substância psicoativa do paciente, por exemplo, o que indica a importância da equipe abordar diferentes aspectos da vida do sujeito em conjunto com a família, para além das orientações dos cuidados com transplante em si é preciso adentrar em diferentes especialidades e se articular com diferentes conhecimentos e, então dialogar com a realidade e evitar assim ser surpreendido por ela. Aqui a constatação, por mais óbvia que seja, requer desenvolver habilidades que dialoguem com o cotidiano não só dos pacientes, mas também de seus familiares, no sentido de desenvolver de forma conjunta e horizontalizada estratégias possíveis diante da tal vida nova que todos aguardam no pós transplante.

Compreender a forte influência que a família tem na vida do portador de doença crônica, é um passo fundamental, pois é possível estabelecer estratégias conjuntamente, para que o paciente possa seguir as orientações imprescindíveis no tratamento. Visto que, quanto maior forem as dificuldades do paciente, seja para realizar atividades externas ou que fazem parte do cotidiano (como banho e

alimentação), maior será o grau de dependência. Sendo assim, o transplante passa a fazer parte do contexto desses familiares, que também precisam se adaptar:

“A gente tem que se adaptar. A essa vida nova? Não é só para ele.. Foi uma coisa que a gente conversou com os filhos então, né.. Com os amigos mais próximos, não é? Ó, agora não vai ter mais aquele Chopinzinho? Vai ser uma água mineral.” (F3)

“Eu passei meu aniversário aqui dentro do hospital. Aí eu disse assim para ela: Esquece meu aniversário, Esquece, tu tá aqui dentro, vamos ficar aqui dentro, tu vai sair daqui boa.” (F5)

“Nós acompanhamos ele em toda essa essa esses exames e essas vindas né porque ele não mora aqui e enfim a gente participou junto com ele né? Dessa situação toda.” (F1)

“Sabe quando entra em choque assim.. a família está dando (bebida alcoólica) pro cara .. que é só uma mãe e um sobrinho né? Então o pessoal parece que não dava a real importância.” (F4)

Além dessa necessidade de se readaptar junto ao doente crônico, a família tem forte influência sobre o tratamento e nas falas, pode-se perceber que os entrevistados têm consciência disso. Uma vez que vivem essa doença junto, ao abrir mão de determinados hábitos, festejar datas comemorativas, comparecer tanto nas consultas e compreender tanto quanto o paciente.

Assim como podem influenciar de maneira extremamente negativa, como é o caso da última fala, que relata que o paciente faz uso abusivo de álcool, onde os familiares (mãe e sobrinho) estimulam o consumo e não têm noção do quão prejudicial é isso para um transplantado. O que o entrevistado descreve como falta de importância por parte dessa rede de apoio. Por isso, a doença não pode ser compreendida sem considerar o seu portador ou o ambiente que ele permeia, bem como as relações estabelecidas nele. No que tange à influência da família no tratamento de doenças crônicas, Brotto e Guimarães, 2017, discorrem:

É importante perceber que o paciente doente crônico brasileiro tende a não adoecer sozinho, pois a família brasileira, em termos gerais, possui uma relação emaranhada, a qual pode vir a focar-se de maneira mais incisiva e controladora, resultando em mudanças grandes no cotidiano da família, bem como, mudanças mediante o sentimento que muitas vezes surge da família e tende a se estender por bastante tempo, como a pena e a culpa. Portanto, é considerado que a família, sem sombra de dúvidas, influencia o paciente com doença crônica, e o paciente, por sua vez, relaciona-se e divide esse momento com a sua família. (BROTTO, GUIMARÃES, 2017, P. 66)

O cuidado, quanto mais integrado entre paciente, família e profissional, mais efetivo será o tratamento. Por isso, tão importante quanto o receptor do órgão, é o investimento realizado na rede de apoio, o comprometimento, o entendimento sobre as orientações a serem seguidas e o motivo pelo qual essas questões irão permear a vida do paciente enquanto ele sobreviver. As particularidades da família brasileira, que possui uma relação muito próxima com seus entes, tem forte influência no contexto da doença e pode se tornar um aliado da equipe e do familiar, nesse processo de enfrentamento da enfermidade. Possibilitando, ou não, uma melhor qualidade de vida.

“Porque a gente viu realmente que é fundamental. Assim, esse apoio para ele. Ele carece, né? Dessa presença da gente, desse. Desse estímulo que a gente dá.” (F3)

“Em termos de segurança emocional, né? De acolhimento, de afeto, de vínculo. Queira ou não queira, todo mundo tem suas diferenças, mas a família, num momento desses, tem um peso fundamental, né?” (F1)

“Foi eu falar uma coisa. E a família é outra... Então, sabe, ela (mãe) ferrou com a vida dele. E continua ferrando..é o que eu digo. Eles levam muito a sério que sai do hospital.” (F4)

Todos os familiares que foram entrevistados, reconheceram o papel indispensável que ocupam como algo fundamental para que possam seguir dando auxílio e realizando esse intermédio com a instituição. Assim, esse paciente tem muitos ganhos quando a sua rede de apoio tem esse entendimento sobre a complexidade desse tratamento e que a “vida nova”, não depende somente da cirurgia em si e/ ou ingestão de medicamentos. É um conjunto, onde o resultado desse processo é uma soma de diversos determinantes que incidem diretamente na vida do paciente.

Mesmo que o paciente tenha autonomia, seja independente financeiramente, realize suas atividades sem depender de terceiros, a rede de apoio tem um peso fundamental para influenciar esse tratamento, de maneira positiva ou negativa. Compreender que o apoio, o interesse de participar desse processo, o entendimento de que a doença crônica não tem cura é primordial para o familiar que auxilia e vivencia todas as etapas. Não no sentido fatalista de que o conceito de doença crônica por vezes provoca no imaginário social, mas sim na ótica da qualidade de vida, onde novas e boas habilidades e possibilidades podem ser construídas, e

essa busca pode e deve ser compartilhada pela tríade: equipe, paciente e família. Sempre na articulação de diferentes saberes e corresponsabilização na preceptiva da linha de cuidado intersetorial, afinal, ter uma vida nova é um desafio complexo.

CONCLUSÃO

A partir do exposto, observa-se que a temática da família perpassa todas as áreas durante o acompanhamento do paciente para a realização do transplante hepático. Embora a família seja um campo privilegiado de intervenções do serviço social, o trabalho demonstrou a necessidade de todos os profissionais estarem envolvidos com a rede de apoio do transplantado, compreendendo as singularidades do indivíduo, o entendimento sobre o processo, as limitações e potencialidades.

Pode-se perceber, através dos relatos, que a equipe compreende a comunicação como algo indispensável, ao mesmo tempo que notam que os familiares e pacientes ficam surpresos com alguns desdobramentos da cirurgia e conseqüentemente, os cuidados necessários que fazem parte do tratamento. Assim, é possível notar que existem lacunas na comunicação estabelecida com esses familiares e a sua compreensão em relação ao transplante, pois diversos fatores influenciam na maneira como os usuários recebem a informação e esse é um ponto fundamental que incide diretamente na adesão ao tratamento.

Os familiares compreendem o papel primordial que ocupam e a influência que têm na vida dos pacientes, assim como, relatam a reorganização necessária no contexto e adaptação com os novos hábitos e a vida após o procedimento, pois a rede de apoio também abdica da sua vida social, emprego, entre outros acontecimentos para auxiliar o portador de doença crônica.

Além da comunicação, a relação estabelecida com os profissionais, o vínculo e a confiança adquiridos nesse percurso é algo que dá mais segurança a esses familiares. Uma vez que, o transplante é algo complexo e pode ter diversos desdobramentos ao longo do tempo, que podem ser desconhecidos pelos familiares e até mesmo pelo paciente, considerando o número de profissionais que realizam atendimento e a quantidade de informações compartilhadas relacionadas a diferentes áreas.

Nota-se que a equipe, muitas vezes cria expectativa em relação a família do paciente, e ao verbalizar informações sobre o procedimento, não considera as diferentes representações que o transplante tem na vida de cada um, bem como, os determinantes sociais que permeiam esses indivíduos e os valores que carregam consigo.

Na avaliação dos dados obtidos, verificou-se que além de compartilhar informações, é necessário assumir uma postura empática e acolhedora com esses familiares que estão passando por um momento delicado. A maneira como os atendimentos são realizados, é algo muito valorizado pelos familiares, fazendo com que compreendam melhor o que é exigido da rede de apoio e o porquê disso.

Enfim, além de potencializar a comunicação entre profissionais e usuários do SUS, o trabalho em equipe também é um ponto fundamental para que haja o entendimento por parte desses familiares sobre a doença.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Maria Isis Freire de et al. Aspectos psicossociais da qualidade de vida de receptores de transplante hepático. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, n. 2, 2018.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.

BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Editora Vozes Limitada, 2002.

BRASIL. **Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm> Acesso em out. de 2022.

_____. **Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012**. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html> Acesso em: out. 2022.

BROTTO, Aline Maran; GUIMARÃES, Ana Beatriz Pedriali. A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. **Psicologia hospitalar**, v. 15, n. 1, p. 43-68, 2017.

DE SOUZA MINAYO, Maria Cecília; COSTA, António Pedro. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, n. 40, p. 11-25, 2018.

FALKENBERG, Mirian Benites et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & saúde coletiva**, v. 19, p. 847-852, 2014.

FREITAS, Alexandre Coutinho Teixeira de et al. Efeitos do tempo de isquemia fria sobre os enxertos hepáticos. **ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva (São Paulo)**, v. 30, p. 239-243, 2017.

GARCIA, Clerison Stelvio. Impacto psicossocial de pacientes candidatos a transplante de fígado. **Saúde e Pesquisa**, v. 11, n. 1, p. 27-38, 2018.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar Projetos de Pesquisa**. 6 ed. São Paulo: Editora Atlas, 2017.

GUERRA, Y. Instrumentalidade do processo de trabalho e Serviço Social. **Serviço Social e Sociedad**, São Paulo, n. 62, 2000.

LOMBARDI, Paula Adriane et al. Significados atribuídos ao transplante hepático por pacientes transplantados: repercussões no seu ciclo de vida familiar. 2019.

LOPES, Gabriella Cavalcante. O Retorno ao trabalho após o transplante hepático.

2019.

MARCHIORI, Marlene. Cultura e comunicação organizacional: um olhar estratégico sobre a organização. 2.ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão, 2008.

MALTA, Deborah Carvalho; MERHY, Emerson Elias. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis.

Interface-Comunicação, saúde, educação, v. 14, p. 593-606, 2010.

MIOTO, Regina Célia. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. **Serviço Social em Revista**, v. 12, n. 2, p. 163-176, 2010.

MINAYO, Maria Cecília S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

PACHECO, LUCIO. Transplante de fígado no Brasil. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 43, p. 223-224, 2016.

SOUTO, Clara Nardini. Qualidade de vida e doenças crônicas: possíveis relações. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 4, p. 8169-8196, 2020.

TORRES, Alexsandra Jácome Castelo Gomes et al. Conhecendo o SUS: uma proposta de orientação e informação para os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) no HU-UFMA por multiplataformas de comunicação. 2023.

APÊNDICE

ROTEIRO DE ENTREVISTA - PROFISSIONAL

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Identificar as expectativas da equipe em relação ao suporte familiar do paciente transplantado. | <ul style="list-style-type: none"> • No seu entendimento quais são os principais fatores para o sucesso de um transplante ? • Na sua experiência profissional, quais são as principais barreiras para a efetivação deste sucesso? • A partir de sua perspectiva, qual a importância da família neste processo? Explique os principais pontos. • Na sua experiência profissional quais as principais barreiras no suporte familiar? • No seu processo de trabalho você atende familiares? Se sim, tem um familiar específico? Ou toda a família? Em que momento do tratamento acontecem esses atendimentos? Tem uma rotina organizada ou conforme necessidade? Geralmente são quantos atendimentos? • Nestes atendimentos realizados por você, que aspectos são abordados com as famílias? Descreva. • Pensando nestes momentos, com as famílias, quais os pontos você elencaria como mais frágeis e mais potentes do contexto de vida destas famílias? • Na sua experiência profissional, pensando no papel da família, o que você elencaria como prioridade a ser observada pela equipe? |
|---|---|

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">• Tem algo que não foi perguntado que você gostaria de falar ? |
|--|--|

ROTEIRO DE ENTREVISTA - FAMILIAR

| | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Desvelar a compreensão da família em relação ao seu papel no processo de transplante hepático. | <ul style="list-style-type: none">• Qual seu grau de parentesco com o paciente?• Qual foi a sensação de saber que o transplante seria realizado no seu familiar?• Quais suas expectativas para poder colaborar com o sucesso do transplante do seu familiar?• Há quanto tempo já estão neste processo de adoecimento?• No seu entendimento o que é o transplante ?• Na sua perspectiva quais suas principais dúvidas no processo de transplante?• Na sua experiência, quais são as principais razões que podem prejudicar o sucesso do pré e pós transplante?• A partir de sua perspectiva, qual a importância da família neste processo? Explique os principais pontos.• Durante o processo de atendimento de seu familiar, você conversou com algum profissional? Se sim, qual profissional? Essa conversa foi só com você ou teve a participação de outros membros da família? Em que momento do tratamento aconteceu essas conversas? Foi no momento certo? Quantas vezes?• Nestas conversas o que foi abordado? Descreva. |
|--|---|

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">• Pensando nestas conversas quais os pontos você elencaria como mais positivos e mais negativos?• No teu ponto de vista essas conversas ajudaram a compreender melhor o seu papel no cuidado do teu familiar?• Na sua experiência, pensando no papel da família, o que você elencaria como prioridade a ser observada pela equipe?• Pensado no seu papel enquanto família. Quais questões te geram mais dúvidas ou ansiedade no teu cuidado com seu familiar?• Pensando nas coisas que vivenciou até aqui, quais foram as tuas principais dificuldades?• Tem algo que não foi perguntado que você gostaria de falar ? |
|--|--|