



## **REPERCUSSÕES DO CUIDADO:** Família no serviço de Transplante Hepático

**LOPES**, Analú dos Santos  
**WIESE**, Michelly Laurita

**RESUMO:** Este artigo traz a reflexão das repercussões do cuidado na família de usuários que se encontram em pós-operatório acompanhados pelo Núcleo de Transplante Hepático do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, no ano de 2016. Os resultados apontam para um serviço alicerçado pela orientação político-estrutural com centralidade na família.

**PALAVRAS-CHAVE:** Família; Saúde; Cuidado.

### **INTRODUÇÃO:**

A discussão de cuidado e de família tem se mostrado um tema recorrente a partir dos dilemas e desafios que envolvem os serviços de saúde. Aguirre (2005, p. 5), ao discutir “cuidado”, disserta que:

en términos generales, podemos concebir el cuidado como una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social. Comprende tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Supone un vínculo entre el que brinda el cuidado y el que los recibe. Está basado en lo relacional y no es solamente una obligación jurídica establecida por la ley sino que también involucra emociones que se expresan en las relaciones familiares, al mismo tiempo que contribuye a construirlas y mantenerlas.

Os cuidados em saúde são cada vez mais realizados pelas famílias, caracterizados, pela presença da atividade feminina, pelo trabalho informal e implicando sentimentos afetivos, emotivos e solidariedade. As funções do cuidado transbordam os ambientes domésticos e passam a fazer parte do cotidiano do serviço, em que a família é convocada e passa a ser tecnicizada. Desta forma, se entende família a partir de Sarti (1996, p. 114), que “perpassa os laços consanguíneos e é determinada por aqueles com quem se pode contar, isto quer dizer, aqueles que retribuem ao que se dá, aqueles, portanto, para com quem se tem obrigações”.

A pesquisa surge nas observações no cotidiano de assistente social/residente no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde (RIMS) do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC), com imersão no Núcleo de Transplante



Hepático (NTH). Esse espaço fomentou reflexões e indagações a partir dos processos vivenciados pelas famílias para garantir a sobrevivência de um de seus membros; das demandas que a família assume no cuidado para garantir que um de seus membros acesse esse tratamento, que garante o direito à sobrevivência; e do dilema de quem se encontra com os vínculos familiares fragilizados ou rompidos para acessar o pós-operatório de transplante hepático.

A pesquisa é empírica de natureza qualitativa e exploratória. O método de análise é o materialismo dialético. Os procedimentos operacionais utilizados foram a pesquisa documental e a pesquisa de campo com roteiro de entrevista com roteiro semiestruturado para três famílias responsáveis pelo cuidado de usuários que se encontravam em pós-operatório de Transplante Hepático e acompanhadas sistematicamente há mais de dois meses pela equipe de Serviço Social do NTH no ano de 2016.

Nessa direção, a pesquisa tem por objetivo analisar as repercussões do cuidado na família de usuários que se encontram em pós-operatório, acompanhados pelo NTH-HU/UFSC. Conforme previsto na Resolução 466/2012, a pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com parecer nº 1.679.280.

## **REPERCUSSÕES DO CUIDADO:**

As políticas públicas efetivadas pelo pluralismo de bem-estar consagram a ideia do modelo de “familismo”, o qual resgata e centraliza a família como locus de proteção social de seus membros. Corroborando, Franzoni (2008) destaca que o “familismo” é característica dos modelos de proteção social da maioria dos países que compõem a América Latina, sendo a família fonte ativa de proteção social.

A política de saúde, garantida constitucionalmente em 1988 como direito universal, não centraliza a proteção social à família nos textos constitucionais. Contudo, a política de saúde “recupera” e “legaliza” a participação da família como “objeto de cuidado” e como lugar de cuidados, dados que podem ser confirmados pelos documentos ministeriais da Estratégia de Saúde de Família (2006), da Política Nacional de Humanização (2004), da Cartilha dos Direitos dos Pacientes (2006) e do Guia Prático do Cuidador (2008). A família é convocada a dividir atribuições e responsabilidades, o que se materializa no âmbito do cuidado, o locus principal do enlaçamento das famílias que buscam garantir a proteção de um dos “seus”.



Nesse espaço, a contradição efetiva-se: enquanto de um lado observa-se que o cuidado foi historicamente construído e naturalizado com uma atribuição da família, de outro, as mudanças societárias no lócus da família fragilizam e determinam os recursos e as estratégias que as famílias dispõem para responder ao cuidado demandado pelos serviços.

O NTH-HU/UFSC é um serviço de alta complexidade, estruturado a partir do arcabouço legal com a Política Nacional de Transplante de Órgãos e Tecidos (Lei nº 9.434/97 e 10.211/2001, Decreto 2.268/97 e Portaria nº 3.407/98). O Estado de Santa Catarina possui três centros transplantadores hepáticos, localizados nas cidades de Blumenau, Florianópolis e Joinville. O serviço foi habilitado no HU no ano de 2011. Salienta-se que o Manual de Orientações ao Candidato ao Transplante de Fígado do HU estabelece que este serviço é destinado a “qualquer pessoa cuja vida está seriamente comprometida por uma doença hepática grave e irreversível pode ser candidata ao transplante hepático, depois de esgotadas todas as demais alternativas de tratamento clínico e cirúrgico” (UFSC, 2011).

A partir das entrevistas realizadas, problematiza-se a incorporação da família pelo serviço do NTH-HU/UFSC. Para identificação da categoria “perfil do cuidador”, foram realizadas as seguintes perguntas: vínculo com usuário; sexo; procedência; profissão; e renda, conforme abaixo:

**Frida:** (mãe/feminino/Laguna/faxineira) Renda num valor certo a gente não tem... mas tinha mês que não chegava a mil... (informação verbal, agosto de 2016)

**Maria Bonita:** (esposa/feminino/(...)Palhoça/autônoma) Nós temos uma lojinha de móveis usados e a gente vive disso. E temos uma quitinete atrás da nossa casa: uma meia-aguinha que a gente fez nos fundos, a gente alugou também. A nossa vida é aquilo ali e a lojinha. (informação verbal, setembro de 2016)

**Pagu:** (irmã/feminino/Governador Celso Ramos/Faço crochê e às vezes eu descasco camarão). Oitocentos e cinquenta reais. A minha mãe oitocentos e cinquenta também, sabe? (informação verbal, dezembro de 2016)

As falas de Frida, Maria Bonita e Pagu remetem ao cuidado garantido no âmbito familiar, representado pela presença do sexo feminino nos papéis de mãe, esposa e irmã. Sunkel (2005), destaca que é atribuição dos grupos familiares o cuidado. A autora traz que essa atribuição é determinada e perpassa o recorte de classe: grupos que poderão arcar com despesas do cuidado formal, podendo combinar cuidado e responsabilidades individuais; e os grupos que não possuem condições de arcar com os custos do cuidado, sendo necessário criar estratégias e até mesmo eleger, dentre



seus membros, os que poderão desenvolver o cuidado, utilizando principalmente o trabalho informal das mulheres.

Com relação ao acesso aos serviços de saúde, os dados se direcionaram ao acesso ao NTH-HU/UFSC, ao transporte e medicamentos. Em relação ao acesso ao serviço:

**Frida:** Eu recorri com pessoas que têm mais conhecimento. Aí tinha uma pessoa que trabalhava aqui, e me encaminhou pra cá. Foi através dessa pessoa que eu consegui vaga aqui. (informação verbal, agosto de 2016)

**Pagu:** Nós viemos encaminhados. Ele estava fazendo tratamento da Hepatite C no Nereu Ramos... (informação verbal, dezembro de 2016)

Observa-se que Frida e Pagu acessaram o serviço de forma diferenciada. A primeira recorreu a “pessoas que têm mais conhecimento”, a família busca o acesso e esse não ocorre por fluxo preconizado do SUS; a segunda veio através do Sistema Nacional de Regulação (SISREG). Os relatos apresentam contradições e deixam implícita a possibilidade de diferentes portas de acesso, as quais não são reconhecidas pelos dispositivos SISREG Tratamento fora de Domicílio (TFD). Com relação ao acesso a transporte e, subsequentemente, aos medicamentos, têm-se as seguintes afirmativas:

**Maria Bonita:** O carro da prefeitura, não deixam a pessoa ir só, tem uma porção de gente junto, aí ela até disse: “vocês têm como vir de carro particular? Melhor”. E como a gente tem carro, eu também dirijo... Daí, o jeitinho...

[...] Antes do transplante também aquele lactolona, daí a gente comprava. Ele custava cento e... cento e quinze.[..]. Daí, eu consegui, nós conseguimos, a noventa e nove reais. (informação verbal, setembro de 2016)

**Frida:** O transporte, aham... É complicado, transporte porque uma van, uma pessoa com uma barriga daquele tamanho, fica vindo em uma van às quatro e pouco da manhã pra ficar até sete horas da noite[...] Ainda que tinha, porque se fosse pra vim de ônibus ou vim com carro próprio também não tem. (informação verbal, agosto de 2016)

**Pagu:** Quando não tem no posto de saúde a gente utiliza dinheiro. (informação verbal, dezembro de 2016)

Nos itens transporte e medicamento, as informações mostram as diferentes estratégias para efetivar o cuidado quando não disponibilizados na rede. Houve a necessidade da dispensa de recursos próprios pelas famílias e, na falta destes, o acesso a serviços precários. Atualmente, as dificuldades de gestão, financiamento e ofensiva do mercado em prol da privatização e/ou flexibilização do SUS reforçam os gargalos



desse sistema e, conseqüentemente, é fator determinante para que usuários e famílias busquem estratégias para obtenção de acesso.

Ao discutir a categoria de cuidado, Aguirre (2005) define que ela pode ser tanto material como imaterial. A autora salienta a existência da relação mútua entre ambos – sujeito que necessita e o que oferta o cuidado. Essa relação é alicerçada por vínculos afetivos, preocupação e sentimento de solidariedade. A presença desses sentimentos é visualizada tanto na oferta do cuidado formal quanto informal. Para Barcelos (2011) o cuidado está relacionado a ações ligadas aos sentimentos, como doação, compaixão, solidariedade e preocupação com alguém.

Batthyány (2011) afirma que o cuidado pode ser um trabalho informal não remunerado efetuado no interior da família, essencialmente desempenhado pelo sexo feminino, que executa, como se pode observar, a função secular na família de provedor principal de bem-estar, calcada no recorte de gênero.

**Frida:** Eu era faxineira. A minha rotina era das seis e meia da manhã mais ou menos às cinco horas da tarde, entendeu? Eu tinha uma rotina maravilhosa, adorava sair de manhã tranquila. Ia, fazia meu serviço e voltava tranquila. Tudo bem, quando eu vi que eu não podia mais trabalhar... porque eu sou acostumada a ganhar meu dinheiro a vida inteira... E eu me via entre a cruz e a espada porque eu queria ter o meu dinheiro, porque eu ajudava muito dentro de casa... e chegou uma hora que teve que parar com tudo. Então, era só era o dinheiro dele, não tinha mais nada. Pagando aluguel, luz, água e custear uma casa inteira... (informação verbal, agosto de 2016)

**Maria Bonita:** Tem que estar tudo direito assim. Daí, faço as minhas tarefas em casa e ao mesmo tempo tem que cuidar, tem que trazer a casa mais limpa. (informação verbal, setembro de 2016)

**Pagu:** Em casa eu cuido da casa. Aí, cuido da minha mãe com oitenta e cinco anos, faço crochê e às vezes eu descasco camarão. (informação verbal, dezembro de 2016)

A partir dos relatos o trabalho do cuidado exigiu das usuárias a duplicação da jornada de trabalho. No caso de Frida, houve a necessidade de abandonar o trabalho formal para realizar o trabalho informal do cuidado, uma situação que gera impactos emocionais e diminuição dos recursos de subsistência da família.

Mioto (2011) aponta sobre o lócus dos serviços que, no cotidiano, ocorrem as diferentes estratégias de imposição ou transferência dos custos do cuidado para as famílias que tanto podem ser de cunho financeiro, emocional e de trabalho, como se expressa nos relatos:

**Frida:** Eu abandonei tudo. E eu não tinha marido e nem filho mais... Eu só tinha ela (*filha*). [...]Daí então pensava assim: “Não, o menino tá bem. Se o nosso casamento for pra aguentar tudo isso vai aguentar”. Aguentou, passou ... Mas a minha maior felicidade hoje é ver ela



assim... porque, quando o médico falou que ia fazer o transplante, podia aguentar como podia não aguentar... (informação verbal, agosto de 2016)

**Maria Bonita:** É... teve um pouco... teve, mas, assim... sobrecarregou mais uhm... teve um que andava meio estressada. Isso me sobrecarrega bastante. (informação verbal, setembro de 2016)

**Pagu:** É bem difícil... A gente tem que cuidar mais do cuidado dele do que nosso, como acompanhante dele, do que da própria gente. (informação verbal, dezembro de 2016)

Ademais, a família ocupa papel central nos planos terapêuticos indicados pelos serviços e efetivados pelas equipes, incorporando-se, especificamente, na oferta do cuidado. A incorporação resulta em diversas demandas, que são assumidas e reproduzem-se no cuidado oferecido. Dessa forma, como nota Miotto (2012, p. 133), “a produção de cuidado passa a ser ‘tecnificada’, com a transferência de tecnologia de cuidados à família”.

**Frida:** Eu dava banho, ajudava limpar, eu fazia tudo nela. A sonda ali, quando precisou passar a sonda, ali foi um momento que eu pedi para não ficar, porque eu não quis ver, depois eu aprendi a mexer [...], para não precisar ficar chamando as enfermeiras, porque às vezes entupia para fazer a lavagem da sonda. [...] Furar o dedo não é complicado, ela fura, mas agora, eu fazer a insulina [...]. Insulina foi complicado no começo porque eu nunca me imaginei eu furando ela. Quando eu fui fazer a primeira vez, meu Deus [...]. Mas me dói muito, me dói muito de fazer essa aplicação, apesar de ser uma agulha pequenininha tudo assim, a gente não quer ver filho doente. (informação verbal, agosto de 2016)

**Maria Bonita:** Aplicação da insulina é comigo. É, no início, a gente fica meio insegura, mas, assim, eu sempre confiro duas, três vezes. [...] Converso com ele pra não ter perigo também de errar porque uma dessa é uma coisa. É muita responsabilidade, né? (informação verbal, setembro de 2016)

Conforme Miotto (2010), a família, ao assumir o cuidado no interior dos serviços, exerce essas funções calcadas em sua origem, cultura, em seus valores, em suas práticas e crenças. Outrossim, além da família responder ao seu papel secular na proteção social, a lógica familista emprega e organiza a oferta dos serviços pautada nos papéis típicos da família nuclear.

Simão (2015), ao trabalhar o campo do cuidado, apresenta elementos que demonstram a fragilidade da proteção social. A situação aponta para a diminuição da capacidade familiar em satisfazer, especificamente, o cuidado demandado pelos serviços, que está calcado em um modelo de proteção social que ainda parte do modelo nuclear. A autora define dois níveis de cuidado: o formal e o informal, sendo o último o mais evidenciado no perfil dos usuários em pós-operatório do NTH-HU/UFSC. Outro



dado auferido foi a presença da utilização da rede de sociabilidade. Nesse contexto, Frida relata:

Foi complicado... A sorte que... que eu vim morar numa cidade que as pessoas são maravilhosas. Caiu ajuda até da onde eu nem imaginava que ia cair, sabe?

As mulheres que eu trabalhava, as patroas da minha irmã, os vizinhos, a menina do mercado que a gente mal conhecia... era Neston, era Mucilon, uma farinha láctea, pra variar... Ganhava tudo. Foram assim, pessoas assim [...]. O sogro também ajudou muito... o compadre... Um mandava o dinheiro do aluguel, o outro mandava dinheiro pra comida, o sogro fazia, comprava cesta básica lá [...]. Então, foi praticamente um ano assim, bem complicado, bem complicado mesmo. A gente sabia o que tava sofrendo, mas sabia que tudo isso ia passar. (informação verbal, agosto de 2016)

Além da presença da família, identifica-se a presença da rede de sociabilidade como estratégia no momento de vulnerabilidade socioeconômica, decorrente da oferta de cuidado. Neste sentido, Teixeira (2015) disserta que a formulação das políticas públicas incorpora a família e a sua rede de sociabilidade, sendo essa a estratégia mais eficiente e eficaz para enfrentar a pobreza.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS:**

A pesquisa proporcionou reflexões acerca das repercussões do cuidado na família de usuário em pós-operatório acompanhado pelo serviço de NTH-HU/UFSC, sendo caracterizado pela presença de sexo feminino na efetivação do cuidado; atribuição principal do cuidado ao grupo familiar – cuidado informal; sentimentos de amor, doação, proteção, resistência, solidariedade, resiliência; utilização da rede de sociabilidade como estratégia de subsistência – todas características que compõem a linha tênue que percorre a temática do cuidado.

O NTH-HU/UFSC estrutura e reafirma a orientação político-estrutural, que se expressa no cotidiano dos serviços, com centralidade na família, entretanto, o arcabouço legal, a Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos e seus dispositivos, não estabelece claramente essa relação. A presença da família é de extrema relevância para o cotidiano do serviço. Se ela não se fizer minimamente presente, o usuário terá dificuldades para acesso ao ranque de transplante hepático.

Por fim, faz necessário dar luz à discussão, pois, permite-se, quiçá, a efetivação de intervenções menos responsabilizadoras à família, bem como a defesa da emancipação política em direção à emancipação humana.



## REFERÊNCIAS

AGUIRRE, Rosario. *Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas*. “Reunión de Expertos. “Políticas Hacia Las Familias, Protección e Inclusión Sociales”. CEPAL, 28 e 20 de junho de 2005. Disponível em: <[http://www.cepal.org/dds/noticiais/paginas/2/21682/Rosaria\\_Aguirre.pdf](http://www.cepal.org/dds/noticiais/paginas/2/21682/Rosaria_Aguirre.pdf)>. Acesso em: 21 dez. 2016.

BARCELOS, Mariana. *A incorporação da família nos serviços de saúde: um debate a partir das concepções dos profissionais num hospital de alta complexidade*. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Centro Sócio-Econômico/Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

BATTHYÁNY, Karina. *Cuidados de personas dependientes y género*. In: AGUIRRE, Rosario. *Las bases invisibles del bienestar social. El trabajo no remunerado en Uruguay*. Montevideo: UNIFEM/Doble Clic Editora, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 3.407, de 05 de agosto de 1998*. Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes Portaria. Publicada no D.O. Nº 149 de 06 de agosto de 1998.

FERRAZO, Sílvia. *Transplante hepático na perspectiva da bioética: um estudo de caso*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde/Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

FRANZONI, Juliana. *Domesticar la incertidumbre en América Latina: Mercado laboral, política social y familia*. San José: Editorial UCR, 2008.

MIOTO, Regina. *Trabalho com famílias: um desafio para os Assistentes Sociais*. Revista Textos & Contextos, Porto Alegre, vol. 3, nº. 1, 2004.

\_\_\_\_\_. *Trabalho com famílias e Serviço Social*. Palestra proferida na Universidade Estadual de Londrina (UEL). 2010. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/viewFile/7584/6835>>. Acesso em: 24 dez. 2016.

\_\_\_\_\_. *Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias*. In: SARMENTO, Hélder (Org). *Serviço Social: questões contemporâneas*. Florianópolis: Editora da UFSC, 2012.

\_\_\_\_\_. Regina; NOGUEIRA, Vera. *Serviço Social e Saúde – desafios intelectuais e operativos*. Ser Social, Brasília, v. 11, nº. 25, p. 221-243, jul./dez.2009.

SARTI, Cynthia. *A família como espelho – um estudo sobre a moral dos pobres*. Campinas: Autores Associados, 1996.

SIMÃO, Vilma. *O trabalho de cuidado social* (relatório final de pós-doutorado). Universidade Católica de Pelotas, 2015.

SUNKEL, Guillermo. *El papel de la familia en la protección social en América Latina*. Chile: Cepal, 2005 (Serie Políticas Sociales, nº. 120).



TEIXEIRA, Solange. *Política social contemporânea: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social*. In: Mioto, Regina; CAMPOS, Martha; CARLOTO, Cássia. (Orgs.). *Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015, p. 221-240.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. Hospital Universitário Polydoro Ernani de SãoThiago. *Manual do Candidato ao Transplante Hepático*. Florianópolis, 2011.