INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

Escola Superior de Altos Estudos

O Serviço Social na Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica e a criação da Associação de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas – HEPATURIX, pelo Direito à Saúde

Maria Dulce Cruz Simão Gomes Pitarma

Dissertação em Mestrado de Serviço Social

Coimbra, 2014

O Serviço Social na Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica e a criação da Associação de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas – HEPATURIX, pelo Direito à Saúde

Maria Dulce Cruz Simão Gomes Pitarma

Dissertação apresentada ao ISMT para obtenção do grau de Mestre em Serviço Social

Orientadora: Professora Doutora Maria Alcina Martins

Coimbra, Junho de 2014

Agradecimentos

À minha orientadora Alcina, um muito obrigado por me ter mostrado uma outra face do Serviço Social

Às minhas colegas que me apoiaram nesta viagem, em especial à Gabriela

Às Assistentes Sociais que, não sendo identificadas no decorrer da tese, foram as protagonistas de um trabalho na criação e dinamização das diversas Associações que nasceram no Hospital Pediátrico de Coimbra: Gabriela Zagalo, Rosa Gomes, Filomena Freitas, às que colaboram com outras Associações: Carla Domingues, Paula Namora, Cristina Lomba, à Maria de Lurdes Amaral que, como coordenadora, nos foi apoiando e incentivando neste percurso com as associações, e àquelas que, já não estando no ativo, tiveram também um papel preponderante na iniciação deste trajecto: Maria do Rosário e Silvina

À Conceição Matias, coordenadora do Serviço Social do HPC, pela compreensão

À Cristina Varandas a quem não posso deixar de mencionar pela amizade

À Lídia Catarino pelo seu olhar atento

Aos meus filhos e à minha filha preferida

Ao Fernando Pedro que me incentivou a dar o primeiro passo para o Mestrado

Epígrafe

A Lenda de Prometeu

Prometeu, um Titã, filho de Jápeto e Climene, que ficou incumbido da criação dos homens, cometeu um pecado que enfureceu Zeus, divindade suprema do Olimpo:
Roubou uma fagulha do fogo divino para dar vida aos homens.
Zeus para castigá-lo enviou uma linda mensageira, Pandora, com uma caixa que, ao ser aberta, espalharia todos os males sobre a terra.
Mas Prometeu resistiu aos seus encantos e, por isso, Zeus acorrentou-o a um penhasco e cortou parte do seu tórax expondo o seu fígado, o qual era todos os dias devorado por uma águia mas reconstituía-se…

Lenda da mitologia grega

Resumo

Com a crise financeira que se tem vindo a agudizar, com o agravamento da pobreza e exclusão social, associados a problemas de saúde e à emergência de problemas sociais (como o desemprego e a pobreza) tem assomado uma vaga de iniciativas de movimentos da sociedade civil. São novas formas de organização e resposta a situações específicas de grupos de indivíduos na luta por políticas públicas e direitos sociais tais como o da saúde, da habitação, da educação, do trabalho, entre outras.

Nos finais da década de 70, em Portugal, a criação do Serviço Nacional de Saúde intenta o acesso à saúde garantido a todos os cidadãos. Nos anos 80 o Estado limita este direito baseado no princípio da justiça social protegendo os grupos mais desfavorecidos. Institui as taxas moderadoras e define as isenções para alguns doentes crónicos.

Perante a desigualdade de direitos que daí advém, no Hospital Pediátrico de Coimbra, a partir dos anos 90, surgem movimentos associativos em prol dos direitos de saúde, criados e dinamizados por Assistentes Sociais, nomeadamente as Associações Acreditar em 1993, a Coração Feliz em 1994, a Associação Nacional de Fibrose Quística em 1996 e já no século XXI a Diabéticos Todo o Terreno em 2004 e a Hepaturix em 2006.

A Hepaturix – Associação de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas – fundada já no século XXI e cuja actividade será descrita neste trabalho, tem vindo a lutar pelos direitos sociais desta população, com a colaboração da Assistente Social que, no Hospital Pediátrico de Coimbra, apoia a Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica.

Entre outros, a isenção das taxas moderadoras para os doentes transplantados e para os dadores vivos assim como o direito aos transportes nas deslocações para o hospital após o transplante, são direitos sociais alcançados pela Hepaturix através da sensibilização do poder político.

A Assistente Social tem sido um pilar neste percurso, sendo mediadora entre a instituição e a associação, em prol do direito destas crianças e jovens.

Palavras-chave: Serviço Social, Hospital Pediátrico de Coimbra, Direito à Saúde, movimentos sociais, Hepaturix

Abstract

With the financial crisis that has been worsening, with increased poverty and social exclusion associated with health problems and the emergency of social problems (such as unemployment and poverty) there has been a loomed wave of initiatives for movements from the civil society. These are new ways of organization and response to specific situations of groups of individuals in the strike for public policies and social rights such as health, habitation, education, work, among others.

In the late 70s, in Portugal, the creation of the National Health Service intents the access to health care guaranteed to all citizens. In the 80s the government limits this right based on the principle of social justice, protecting the most disadvantaged groups. Establishes user fees and defines the exemptions for some chronically ill.

Before the inequality of rights resulted from this, there has been a rising of associative movements for health rights, created and dynamized by Social Workers at the Pediatric Hospital of Coimbra, from the 90s on: "Acreditar" in 1993, "Coração Feliz" in 1994, Associação Nacional da Fibrose Quistica" in 1996 and now, in the XXI century: "Diabéticos Todo o Terreno"in 2004 and "Hepaturix" in 2006.

The "Hepaturix" - Association of Transplanted Children and Youth or with Hepatic Diseases - founded in the twenty-first century, whose will be discussed in this work, has been fighting for social rights of this population, with the cooperation of the Social Work who, at the Children's Hospital of Coimbra, supports the Pediatric Hepatic Transplantation Unit.

Among others, the exemption of user fees for transplanted patients and living donors as well as the right to transport at dislocations to the hospital after transplant, are social rights accomplished by Hepaturix, through the awareness of political power.

The Social Worker has been a pillar in this journey, being a mediator between the institution and the association on behalf of the rights of these children and youth.

Keywords: Social Services, Children's Hospital of Coimbra, social movements, Hepaturix

Índice Geral

Agradecimentos II

Resumo IV

Abstract V

Índice Geral VI

Siglas utilizadas VII

Introdução **1**

1. As Assistentes Sociais no Hospital Pediátrico e os movimentos pelo direito à saúde **2**

1.1. Serviço Social e os movimentos sociais **2**

1.2. A Intervenção das Assistentes Sociais no Hospital Pediátrico de Coimbra **4**

1.3. A participação de Assistentes Sociais em movimentos pela institucionalização de Associações de Doentes em prol do direito à saúde **9**

2. Transplantação Hepática Pediátrica: Política de saúde e o seu impacto nas crianças e nas famílias **14**

2.1. A Transplantação Hepática no contexto nacional e internacional **14**

2.2. As políticas de saúde e o Programa de Transplantação em Portugal **16**

2.3. A Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica no Hospital Pediátrico de Coimbra - centro de referência nacional **18**

2.4. A criança e o adolescente com transplante hepático – uma doença crónica – e o seu impacto nas famílias **18**

3. O Serviço Social na criação e dinamização da Hepaturix pelo Direito à Saúde **23**

3.1. A intervenção da Assistente Social na área da Transplantação Hepática Pediátrica desde 2003 **23**

3.2. O trabalho da Assistente Social na equipa multidisciplinar na dinamização da Associação Nacional de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas – HEPATURIX **26**

Considerações finais **29**

Bibliografia **32**

Siglas utilizadas

A.S. – Assistente Social

CHC – Centro Hospitalar de Coimbra

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

CPCJ – Comissão de Protecção de Crianças e Jovens

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

IPST – Instituto Português do Sangue e da Transplantação

HPC – Hospital Pediátrico de Coimbra

HUC – Hospital da Universidade de Coimbra

OMS – Organização Mundial de Saúde

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

RENNDA – Registo Nacional de Não Dadores

RSI – Rendimento Social de Inserção

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UTHP – Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica

Introdução

Esta dissertação foi efetuada no âmbito do Mestrado de Serviço Social com base no trabalho desenvolvido pela autora, desde 2003, no Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC), na área de Hepatologia e Transplantação Hepática e na sua relação com a criação da Hepaturix - Associação de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas.

A Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica (UTHP) é o único centro de referenciação nacional e dos Países de Língua Oficial Portuguesa (PALOP) onde é prestado um apoio social sistemático pela Assistente Social de referência, a partir daquela data.

Segundo afirma Furtado (2010), o transplante não é uma cura da doença, mas é a única possibilidade de passar de uma sobrevida de 0% para quase 100%, o que nos coloca ao mesmo nível de outros países. Apesar disso, os indivíduos transplantados passam a ser considerados doentes crónicos para o resto da vida.

Os sujeitos deste estudo são as famílias que vivenciam o Transplante Hepático.

Ouvir a notícia de que o seu filho tem uma doença crónica e que está dependente de terapêutica diária, dos resultados dos exames clínicos, dos médicos e das suas decisões e ainda dependente de uma cirurgia que consta na substituição de um órgão, é um choque. À medida que o tempo vai decorrendo, estas famílias vão percebendo que a sua vida deu uma volta de 360º, não só a nível da saúde, como ao nível do seu núcleo familiar, ao nível social, das suas redes de apoio, e ainda a nível profissional e muitas vezes a nível escolar, relativamente à criança doente e até aos irmãos quando já os tem.

Neste percurso, constata-se uma limitação com tripla complexidade: o processo que afecta as famílias com um filho que depende de uma intervenção cirúrgica para a sua sobrevivência; a restrição das políticas sociais na área da saúde; o agravamento das dificuldades a nível económico, laboral, escolar e social.

Todas estas problemáticas se multiplicam nas situações de crianças oriundas dos PALOP, ao abrigo dos acordos de saúde, que têm de se adaptar a uma cultura diferente, deixam a família e não podendo regressar, ficam geralmente dependentes de apoios de familiares que vivem em Portugal comummente com escassos recursos.

Na realidade as políticas sociais existentes não abrangem todas as necessidades destas famílias, seja a nível económico, seja a nível laboral. Perante algumas desigualdades nos direitos sociais a autora irá descrever como a criação de uma associação de doentes veio colmatar algumas lacunas.

Os objetivos do estudo são analisar o papel das Assistentes Sociais nos movimentos sociais, na luta pelos direitos sociais; analisar o impacto da doença hepática pediátrica na família, a nível social e económico; descrever como a Hepaturix tem contribuído com a Assistente Social (A.S.) na luta pelo direito à saúde.

A autora faz um estudo de natureza qualitativa sobre as políticas sociais e as políticas de saúde que abrangem as famílias das crianças e jovens transplantados no quadro de uma crise do Estado de bem-estar social, e consequente aumento dos problemas sociais nomeadamente o desemprego e a pobreza.

Para além do estudo, pesquisa bibliográfica e análise temática de diferentes autores, foi utilizada como metodologia a análise documental existente em arquivo no Serviço Social do HPC e a observação participante. São sistematizados procedimentos/actos sociais advindos da prática profissional. O agir do A.S. identifica-se como um processo reflexivo resultante da sua própria intervenção em articulação com as famílias e mediado pelas políticas sociais e de saúde.

Considerando que a equipa de Assistentes Sociais no HPC sempre foi e é até ao presente, constituída por elementos femininos, a autora, neste trabalho utilizará o substantivo no feminino, para o caso particular, e no masculino em referência ao geral.

O presente trabalho está dividido em três partes. A primeira consta de uma breve abordagem aos movimentos sociais e o Serviço Social. Segue-se uma breve caracterização do HPC e identificação do processo de intervenção social e a participação das Assistentes Sociais em movimentos pela institucionalização de associações de doentes em prol do direito à saúde, ponto de partida do presente estudo, visando o contexto sócio-histórico das políticas de saúde.

Na segunda parte aborda-se a história da transplantação hepática a nível internacional e nacional. Segue-se uma breve caracterização da Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica e a sua implementação em Coimbra. Serão identificados os pressupostos teóricos relativamente à doença crónica na criança e adolescente, especificamente relacionados com a doença hepática, o transplante e ao seu impacto na família.

Na terceira parte focaliza-se a abordagem do Serviço Social contextualizado na área da Transplantação Hepática, baseada numa prática de 10 anos. É especificada a Intervenção Social e o Plano de Intervenção delineado com as famílias enquadrado nas políticas sociais em vigor. Finalmente é descrita a criação da Associação Hepaturix e o trabalho desenvolvido com a Assistente Social na sua dinamização, descreve-se as acções de lutas travadas e os direitos sociais adquiridos, assim como as actividades que têm vindo a ser desenvolvidas. Finalmente, serão descritas algumas considerações finais à laia de conclusão.

1. As Assistentes Sociais no Hospital Pediátrico e os movimentos pelo direito à saúde

1.1. Serviço Social e os movimentos sociais

Atualmente, no quadro da globalização e da crise económica financeira mundial, que se tem vindo a agudizar desde 2008, está-se a assistir na Europa, à desconstrução do Estado Social. Neste contexto, a intervenção do Serviço Social situa-se no centro da contradição entre as necessidades, os recursos cada vez mais parcos e as respostas institucionais que advém da sua articulação com as políticas públicas.

A restrição dos direitos sociais e o crescimento das desigualdades, associados a problemas de saúde, tem despontado uma vaga de iniciativas de associações da sociedade civil, com novas formas de organização como resposta a situações específicas, de grupos de indivíduos, na luta por políticas públicas e direitos sociais tais como a saúde, a habitação, a educação, o trabalho, entre outras.

"A história social dos Direitos Humanos é o resultado da luta de classes e da pressão popular (…) face à desigualdade" (Barroco, 2008: 12). A necessidade de reivindicar direitos

através dos movimentos sociais já atesta a sua ausência na vida social, no entanto, apesar das vitórias alcançadas ao longo dos anos, permanece a contradição entre os seus pressupostos universais e a sua objetivação prática.

Montaño e Durigueto (2011), na sua análise teórica de várias vertentes sobre a evolução dos novos movimentos sociais, que foram acompanhando o progresso económico, referem Boaventura S. Santos que separa os 'velhos' dos 'novos' movimentos sociais. Os primeiros centrados em movimentos laborais e na sua luta pela transformação económica e política que culminam com o desenvolvimento industrial. Os segundos, baseando-se em outros sistemas de valores, lutam por questões culturais, pelos direitos civis, sociais, políticos e pela qualidade de vida.

"As classes sociais são substituídas pela pluralidade de sujeitos coletivos, concebidos a partir dos significados contidos em sua prática social, dos sentidos do seu existir, do seu imaginário e identidade cultural" (Montaño e Durigueto, 2011: 331). Deixam de ser movimentos de uma classe para passarem a ser movimentos de classes, ou seja, agregam aderentes de acordo com as ideologias dos grupos.

A necessidade de "legalizar a participação popular através do estatuto coletivo da lei", tem mostrado "uma atitude favorável à negociação com a institucionalidade política, levando às arenas públicas suas reivindicações e conflitos". Nesses espaços institucionais, procura-se reformular a noção de interesse público e a noção do "direito a ter direitos" (Montaño e Durigueto, 2011: 334).

No século XXI assiste-se a uma configuração distinta dos novos movimentos sociais pela forma de organização, dimensão, divulgação e pelo seu impacto mediático nacional e internacional. Organizam-se através das redes sociais e conseguem mobilizar milhares de pessoas em várias cidades do mesmo país ou até de países diferentes. Têm objectivos pouco negociáveis e mantém uma relação ambígua com o poder político, não pretendendo contestar para ter mais direitos mas lutar pela justiça e cidadania.

Na análise sobre os movimentos sociais e o Serviço Social, nos EUA, podemos citar David Wagner (1991), quando refere que "as primeiras conceitualizações do Serviço Social radical foram intensamente influenciadas pela sociologia, pelo movimento dos cuidados de saúde, pelo movimento das mulheres e por movimentos radicais na educação". Segundo este autor os assistentes sociais, nos anos 60, apoiaram os manifestantes e juntaram-se "aos movimentos sociais, tais como o movimento pelos direitos civis, o movimento pelo direito ao bem-estar e o movimento pelo controle da comunidade". Os movimentos sociais radicais nos serviços sociais começaram por ser constituídos por "pré-profissionais e clientes, não organizados dentro de uma estrutura profissional", que se desenvolveram "em resposta às dramáticas agitações sociais da época". Nos anos 70, Wagner identifica, numa outra fase, o Serviço Social radical como "construtor de modelos alternativos e organizador de novos movimentos criando organizações alternativas" que, sendo identificada com os profissionais é fundamentalmente identificada com o cliente. Wagner considera que o papel crítico destes movimentos trouxe preocupações sociais para dentro da profissão e conclui que, esta agitação social apesar de praticamente ter desaparecido por volta dos anos 80, mudou a estrutura da profissão e a prática profissional, nomeadamente as "mudanças no Código de Ética do Serviço Social da National Association of Social Workers; mudanças no tratamento à mulher e a pessoas de cor; mudanças na prática profissional, para incorporar a organização de comunidade, advocacia social e acção social" (Wagner, 1991: 74; 76; 81)

A profissão foi ampliando as suas funções até se colocar no âmbito dos direitos sociais, com espaços determinados pelos serviços/políticas sociais, públicas e privadas (Guerra, 2002).

Em Portugal, os movimentos feministas em paralelo com os movimentos sociais desencadeados por alguns médicos nos hospitais, no início do século XX, durante o Regime Republicano e Estado Novo, tiveram um papel relevante na instituição do serviço social nos serviços de saúde.

À mulher portuguesa foram gradualmente reconhecidos direitos que até então lhes estavam interditos, começando por ganhar espaço na sociedade em atividades de foro assistencial e de cariz voluntário, procedentes da burguesia e aristocracia. Paralelamente, alguns médicos, conhecendo a realidade de outros países, nomeadamente dos EUA, propõem a organização de uma nova profissão que "pudesse contribuir para o desenvolvimento da Medicina Social, da Assistência e de um Estado mais interventor do ponto de vista social. Essa profissão é o Serviço Social." (Martins, 2010: 75).

1.2. A intervenção social das Assistentes Sociais no Hospital Pediátrico de Coimbra

O pediatra José Lopes, em 1934, preconiza um Serviço Social vinculado ao desenvolvimento de uma política de assistência e à perspetiva de um Estado que consagre os direitos sociais e outras políticas sociais públicas, defendendo a generalização da assistência à infância (Martins, 2010).

A jurista e feminista, Elina Guimarães, em 1931, refere que apesar do Serviço Social ainda ser quase desconhecido no país, já tinha desenvolvido múltiplas realizações interessantes, entre as quais no Hospital da Estefânia, Lisboa (citada por Martins, 2010). O Serviço Social na saúde na área da pediatria, foi então instituído neste hospital no início da década de 30.

Em Coimbra, o Hospital da Universidade, que incluiu a área de pediatria médica até 1977, foi em 1941 a primeira instituição hospitalar a integrar nos seus quadros o Serviço Social. Seguiu-se o Hospital Psiquiátrico Júlio de Matos e o Instituto de Oncologia de Lisboa nos anos de 1941 e 1942, respetivamente, vindo depois a ser alargado a outras instituições de saúde.

A formação destas Assistentes Sociais, que teve início nas Escolas de Serviço Social em Lisboa (1937) e Coimbra (1940), será institucionalizada pelo Estado Novo, através do Decreto-Lei nº 30135/1939 de 14 de Dezembro, que determinava que "*às obreiras do Serviço Social, dirigentes idóneas, responsáveis e activas cooperadoras da Revolução Nacional (…), compete actuar junto de fábricas, organizações profissionais, instituições de assistência e particularmente entre as famílias humildes e de restrita cultura, as mais facilmente influenciáveis, com objectivos higiénicos, morais e intelectuais.*"

A profissão refletia deste modo os valores do Estado Novo e da doutrina social da igreja (Martins, 1999). Só após a reforma do sistema de saúde e assistência e a estruturação das carreiras profissionais em 1971, que visava efetivar uma política de saúde, as funções do Serviço Social hospitalar são regulamentadas pela Secretaria do Estado da Saúde em 29 de Novembro de 1973. E gradualmente a intervenção social foi progredindo de um modelo médico para um modelo biopsicossocial.

Com a revolução de Abril de 1974, inicia-se uma época de grandes mudanças políticas e sociais. Em 1976, é aprovada a nova Constituição Portuguesa, cujo artigo 64º dita que todos os cidadãos têm direito à proteção da saúde e ao Estado o dever de a defender e promover.

É neste contexto sócio-político que foi inaugurado a 1 de Junho de 1977 (Dia Mundial da Criança), o Hospital Pediátrico de Coimbra, proposto por Bissaya Barreto no início da década de 70.

O HPC foi integrado no Centro Hospitalar de Coimbra (CHC), juntamente com o Hospital Geral da Colónia Portuguesa do Brasil e a Maternidade Bissaya Barreto, ao qual foi anexado posteriormente o Departamento de Pedopsiquiatria e Saúde Mental Infantil e Juvenil, em 1992.

A região centro do país fica assim dotado de um único hospital central na área da pediatria com uma ação orientada para a prestação de cuidados diferenciados, quer em regime de Ambulatório (Consulta Externa, Hospital de Dia) quer em regime de Internamento e Serviço de Urgência, respondendo de igual forma às situações agudas e às situações de patologia crónica. O HPC é uma estrutura ao serviço da saúde da comunidade, prestador de serviços no campo médico e social, cujos objetivos específicos prioritários são evitar ou reduzir o internamento da criança doente, diminuir a dependência dos cuidados hospitalares e reintegrar, no pós alta, a criança no seu meio familiar e social, proporcionar uma adequada qualidade de cuidados integrados, dispondo de profissionais preparados para prestar apoio psicossocial e reabilitação. É ainda centro de referência a nível nacional e Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP), nas seguintes valências: autismo, cirurgia da coluna, diabetologia pediátrica, implantes cocleares, transplante hepático, entre outras.

O limite etário de admissão nas consultas externas e urgência inicialmente era aos doze anos, que poderia ser ultrapassado nos doentes seguidos em ambulatório. A admissão nos serviços de internamento, acima dos doze anos, era determinada pelos Directores de Serviço, assim como os casos omissos. Tendo em conta que a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera os dezanove anos como o limite da idade pediátrica, após a abertura do novo HPC, em 5 de Fevereiro de 2011, a idade limite foi alterada para os 18 anos inclusive.

O Serviço Social do HPC nasceu em 1977 com a criação deste, integrando na sua equipa três profissionais na dependência da Direcção Clínica. No início da década de 80, foi nomeada Coordenadora do Serviço Social do CHC um elemento da equipa.

A intervenção do Serviço Social no HPC, segundo documento em arquivo, redigido pela coordenadora em 1983, tinha como objetivo o trabalho em equipa direcionado a crianças com doença crónica; crianças maltratadas; casuística médica/social e investigação. Estava organizado para prestar apoio nas consultas externas com atendimento a todas as primeiras consultas e no serviço de urgência com atendimento em regime de chamada. No internamento, as A.S. estavam integradas nas equipas de tratamento em regime de apoio sistemático nas seguintes áreas: Cuidados Intensivos, Neurologia, Hematologia e Medicina; nos serviços de Cirurgia, Orto-traumatologia e Queimados o apoio era prestado regime de chamada. Além deste apoio direto com as famílias, a A.S. participava com a equipa em reuniões quinzenais de mães nos serviços de Medicina, Cirurgia e Orto-Traumatologia. Também colaboravam com os outros técnicos na resolução de problemas de ordem geral, tais como visitas, permanência da mãe no hospital, etc.

A autora integrou a equipa do HPC em 2003 que, sob a coordenação de uma Assistente Social, contava com nove profissionais, dos quais cinco davam apoio aos vários serviços da área pediátrica, e quatro integravam o Centro de Desenvolvimento da Criança e Departamento de Pedopsiquiatria.

Atualmente, o Serviço Social dá apoio aos internamentos, consultas externas e hospitais de dia e à urgência. Cada A.S. da Pediatria e Centro de Desenvolvimento tem uma área de patologia crónica (Cardiologia, Criança de Risco, Oncologia, Hepatologia, Nefrologia, Autismo, Neurologia e Neuromusculares), onde a sua intervenção é sistemática, integrada na equipa multidisciplinar. Faz um atendimento programado às famílias nos primeiros episódios clínicos da criança e, após o diagnóstico social, sempre que o plano individual o exige, mantém o acompanhamento à família. Os serviços de Cirurgia/Queimados, Cuidados Intensivos, Neurocirurgia, Ortopedia, Pediatria Médica e Urgência e respetivas consultas são apoiados pelo Serviço Social em regime de chamada. No serviço de pedopsiquiatria cada assistente social integra cada equipa interdisciplinar de saúde mental.

Nesta ultima década de convulsões e mudanças sociais, depois da crise financeira que começou por se fazer sentir em Portugal no início de 2008, com a reforma da administração pública e com as políticas de austeridade a serem implementadas, surgem também alterações na organização do Serviço Social do ex-CHC, com a nomeação de uma direção, que passa a chefiar as coordenações dos três hospitais.

O impacto da crise que se segue em 2011, o contexto regressivo agravado, leva à fusão dos hospitais de Coimbra em 2012, o Hospital da Universidade de Coimbra (HUC), o CHC e o Centro Hospitalar Psiquiátrico , com a denominação de Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), agora constituído pelos pólos: Hospital Geral, Hospital Pediátrico, Hospital da Universidade, Maternidades e Psiquiatria. Esta nova realidade leva também à reorganização do Serviço Social com a nomeação de uma direção comum, a partir de Junho de 2013, que dirige as 6 coordenações do Serviço Social dos vários pólos, composto por 59 profissionais, 10 das quais na área da pediatria.

No HPC, o Serviço Social tem como ponto de partida a doença da criança ou jovem, o diagnóstico clínico e o prognóstico. A sua interação com a família, através de um processo de intervenção social por um lado e a optimização de recursos por outro, é desenvolvida numa dimensão individual, como A.S. de referência que "não acompanha só a pessoa naquela situação de saúde/doença, mas 'a pessoa em situação' nos seus papéis sociais e nas redes de sociabilidade mais amplas" (Carvalho, 2003:30).

A família quando se dirige ao HPC, não o faz por razões sociais, mas por doença física da criança. A eventual necessidade de apoio social surge no âmbito de um procedimento médico. Nesta base, o Serviço Social tem estabelecidas algumas fases no **Processo de Intervenção Social**, que não sendo estanques, são relativamente identificáveis: a Sinalização, o Estudo Social, o Diagnóstico Social, o Plano de Intervenção e a Reavaliação, tendo em atenção a defesa dos direitos sociais.

Este processo inicia-se com a sinalização de um profissional da instituição que deteta os indicadores sociais predefinidos ou através de uma triagem da A.S. no apoio sistemático na patologia crónica. Pode também ter início através de solicitação da própria família ou de alguém da sua rede de suporte social. Se a sinalização surge a partir de outros técnicos, de outras áreas de intervenção da rede social, "pressupõe que algumas fases do processo

tiveram já o seu percurso iniciado", que deve ser tomado em consideração para, no HPC, se dar continuidade ao processo de intervenção (Guadalupe, 2009: 62-64).

Tendo como ponto de partida a sinalização efetuada, os indicadores detetados na triagem, ou a solicitação da própria família, o objetivo da A.S. é definir um diagnóstico social através do estudo social para definir prioridades e decidir, com a família, o Plano de Intervenção.

Segundo Guadalupe (2009: 65), "o estudo social é a fase primordial de exploração e organização da informação relativa à situação-problema apresentada", que pressupõe uma ou mais entrevistas.

A entrevista social é um instrumento técnico utilizado pelo Serviço Social para realizar uma avaliação que possa gerar uma intervenção adequada. No HPC são utilizados dois tipos de entrevistas, a semi-estruturada e a não estruturada. É nesta fase do processo que se recolhem os elementos mais básicos que identificam a situação sócio-familiar e económica, a fase do seu ciclo de vida, assim como os "contextos relevantes de inserção do utente: família, grupo, instituição, comunidade; leitura sobre a manifestação do problema; compreender o que foi feito para resolver o problema; narrativas; conexões; entre outros" (Guadalupe, 2009: 65).

Todo este processo, que permite acolher, acompanhar e apoiar psicossocialmente as famílias em situação-problema, tem como objetivo criar uma relação de confiança e permitir a expressão de sentimentos, escutando a história de doença da criança antes da chegada ao hospital e tentar perceber as estratégias desenvolvidas para as enfrentar. Perceber as representações construídas é fundamental, pois cada família reage de forma individualizada de acordo com a sua história de vida, o seu nível sociocultural e os projetos em relação ao futuro.

A avaliação e reavaliação do plano de intervenção definido é fundamental, podendo ser necessário propor novas estratégias com a família, para resposta aos problemas sociais.

As A.S. deparam-se muitas vezes com situações em que as famílias estão tão preocupadas com a situação de doença do seu filho, ou seja, o impacto da doença absorve de tal forma a estrutura familiar, que colocam num plano secundário as consequências a nível social ou económico. Neste contexto hospitalar, um dos procedimentos/atos sociais do Serviço Social é implementar a advocacia social, tendo como referência as políticas públicas do país, com objetivo de assegurar que as famílias usufruam dos direitos sociais, tais como: a bonificação por deficiência[1] ou Subsídio de Assistência a Filhos com deficiência ou doença crónica[2]; os direitos do trabalho: justificação das ausências ao trabalho; os direitos à educação: justificação das ausências à escola; entre outros.

Durante o acompanhamento da família pelo Serviço Social no HPC, após a identificação das necessidades, ou à medida que vão surgindo, muitas vezes é fundamental activar as redes de suporte, com as quais a articulação, é essencial para agilizar alguns procedimentos: Segurança Social, Saúde: os Centros de Saúde ou hospitais, Escola, Entidade patronal, CPCJ ou entidades judiciais, IPSS, instituições das Regiões Autónomas dos Açores e Madeira, Embaixadas ou Consulados, entre outros.

[1] É um valor em dinheiro que é adicionado ao abono de família das crianças ou jovens portadores de deficiência, com objetivo de compensar as suas famílias nos encargos resultantes da sua situação.
[2] É um apoio em dinheiro dado às pessoas que tiram uma licença no seu trabalho para acompanharem os filhos devido a deficiência ou doença crónica por período até 6 meses, prorrogável até ao limite de 4 anos.

Os encaminhamentos para a ação social da Segurança Social, geralmente têm como objetivo obter apoios económicos para fazer face às despesas com os medicamentos ou transportes não comparticipados. Mas estando estes apoios condicionados à existência ou não de verbas e à disponibilidade orçamental, dependem sempre de uma fundamentação da ação social e de uma autorização superior para serem ativados. Como a necessidade do cumprimento da terapêutica é imediata, este fato, origina a que a demora das respostas da ação social se torne ineficaz, perdendo o sentido da urgência. Como alternativa, estes apoios são efetivados por movimentos associativos com quem as A.S. são mediadoras no HPC ou com instituições que localmente têm capacidade de prestar este apoio atempadamente.

As famílias com doentes provenientes das **Regiões Autónomas dos Açores e Madeira**, têm apoios definidos pelas políticas de saúde, que lhes confere o direito a transporte, alojamento e alimentação, através de uma diária ou contra reembolso das despesas efetuadas. Geralmente são famílias com poucos recursos e que requerem intervenção do serviço social hospitalar, pois estão deslocalizadas do seu espaço natural e cultural. O acompanhante geralmente é a mãe, mas a distância da restante família em especial dos outros filhos é problemático. Por isso é essencial um acompanhamento psicossocial efetivo a estas famílias.

As famílias oriundas dos **PALOP,** com uma criança doente, que vêm para Portugal ao abrigo dos acordos de saúde, geralmente chegam sem qualquer meio de subsistência. Os acompanhantes regra geral são analfabetos, de origem rural, com uma cultura e costumes próprios, não falando por vezes a língua portuguesa (Zagalo, 2013). Os doentes têm direito à saúde, mas todos os outros direitos lhes estão negados à priori pela sua condição de estrangeiros. Vêm com vistos ao abrigo dos acordos de saúde por um determinado período, geralmente muito curto, o qual é necessário renovar até regressar ao país de origem ou até ter direito ao pedido de autorização de residência em Portugal. Durante este período o acompanhante, geralmente a mãe, não pode usufruir de determinados direitos, nomeadamente: direito à Segurança Social e por isso não recebe o abono de família da criança e não pode candidatar-se a qualquer outro subsídio; direito à saúde, o que implica ter de pagar o valor total da medicação (sem comparticipação), assim como a da criança; direito ao trabalho, pelo facto de não usufruir de autorização de residência e apenas permanecer com visto de saúde, não pode efetuar qualquer contrato de trabalho; direito à educação, o visto de saúde não permite efetivar a matrícula na escola.

No estudo social é fundamental perceber a constituição das redes de suporte social destas famílias africanas, a sua situação socioeconómica, assim como as condições em que são acolhidas, tendo em conta que algumas não poderão regressar ao país de origem, o que implica uma adaptação a novas formas de viver. As carências desta população, que vive frequentemente em situação de exclusão e grande vulnerabilidade, levantam questões pertinentes relacionadas não só com a prestação de cuidados de saúde, mas também da prestação de cuidados sociais, associados a questões culturais.

Os acordos de saúde efetuados após 1977, têm estipulados direitos e obrigações para ambas as partes. Cada PALOP, "compromete-se a pagar a viagem de ida e volta aos doentes, a transportá-los do aeroporto ao hospital de destino, a pagar o alojamento e alimentação aos doentes não internados ou depois da alta hospitalar, bem como os medicamentos prescritos em ambulatório e repatriamento em caso de morte. Portugal, por seu lado, compromete-se a prestar tratamento médico em hospitais públicos, em regime de internamento ou hospital de dia, a utilizar meios complementares de diagnóstico e terapêutica quando efetuados em

meio hospitalar, a transportar os doentes em ambulância do aeroporto para o hospital quando o quadro clínico o exija" (Henriques, 2012: 5).

Apesar disso, os apoios das respetivas embaixadas ou consulados são escassos, pois a maioria não estão devidamente organizados para cumprirem com a sua parte dos acordos. É exceção Cabo Verde que através do Centro de Apoio a Doentes Evacuados (CADE), cumpre a maioria dos acordos de saúde contemplados na legislação.

1.3. A participação de Assistentes Sociais em movimentos pela institucionalização de Associações de Doentes em prol do direito à saúde

Em Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (SNS), criado nos finais da década de 70, período histórico de movimentos sociais para a igualdade de direitos, intenta o acesso à saúde como um direito à proteção da saúde garantido a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social.

No entanto, na década de 80, o Estado estabelece em diploma legal que o direito à proteção da saúde é "universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito". Com base no princípio de justiça social é instituído em 1992 o regime das taxas moderadoras, sendo definidas as isenções para os doentes crónicos ou de risco assim como para os mais carenciados, protegendo os grupos populacionais financeiramente mais desfavorecidos. O princípio da universalidade é assim alvo de restrições.

Quando o Estado institui o acesso à saúde como um direito, tendo em conta o princípio de justiça social, mas tendencialmente gratuito, verifica-se que, apesar de ter contribuído para melhorar a saúde dos portugueses, na prática nem todos têm este direito equitativamente. Senão vejamos, a deliberação de isenção das taxas moderadoras para os doentes crónicos ou de risco só abrangem as doenças crónicas especificadas. Se são isentos os doentes com insuficiência renal, não são abrangidos os que apresentam insuficiência hepática; se são isentos os dadores de sangue, não o são os dadores vivos de órgãos.

Além disso, o acesso à saúde como um direito não se efetiva em pleno, pois não depende somente do pagamento de taxas ou da sua isenção, mas da situação sócio-económica das famílias para fazer face às despesas de saúde. A proteção aos grupos populacionais mais desfavorecidos, fica muito aquém quando falamos nas despesas com os transportes para acesso aos hospitais, nas despesas com a medicação, nas despesas com alojamento em situações específicas em que é imprescindível manter proximidade do hospital sem necessidade de internamento. Deparamo-nos assim, com uma desarticulação das políticas de saúde com as demais políticas sociais que intervêm nas condições de vida da população.

Se no período pós revolução de Abril, muitos direitos foram conquistados em Portugal pelos movimentos que surgiram nessa época, a partir dos anos 80, inicia-se um desinvestimento nas políticas públicas, nomeadamente de saúde o que vem a acentuar-se com a crise de 2008 e as políticas de austeridade impostas a partir de 2011. Esta situação coloca a sociedade num quadro de retrocesso social, com implicações na qualidade de vida dos doentes e no acesso à saúde.

É neste quadro de retração que o Serviço Social no HPC, se confronta com graves problemas sociais da população que recorre aos serviços de saúde, que incidem particularmente na pobreza e na exclusão social.

Queirós e Henriquez, (1995: 26) ao abordarem a situação das crianças deficientes e aos graves problemas sociais associados referem que "a inexistência de respostas institucionais obrigam-nos a repensar, ou melhor, recolocar o papel dos movimentos sociais no atual panorama político-social e económico português". Se o A.S. é o mediador das políticas sociais e dos utentes e a sua intervenção é dirigida a uma população maioritariamente carenciada, e se percebe na sua prática a inquietude mediante as carências de respostas do Estado, então é indiscutível que, no âmbito das desigualdades sociais, como refere Machado (2008), tenha a capacidade de atuar nas mudanças/transformações da sociedade.

Com base no atendimento individual e na identificação das necessidades comuns da população nomeadamente nas famílias com crianças portadoras de doenças crónicas, a sua intervenção não se poderia limitar a funções administrativas que simplesmente identificam os problemas através de atendimento, cumprindo a rotina institucional com o preenchimento de fichas, elaboração de um diagnóstico social e respetivo encaminhamento para outros serviços. A A.S. saiu de uma perceção delimitada da situação para uma visão mais ampla, tendo como base a consciência do conceito biopsicosocial, definiu novas estratégias a favor das crianças e jovens com doenças crónicas, merecendo estes um especial cuidado na intervenção que lhes era dirigida.

Com base nestes pressupostos Assistentes Sociais no HPC, a partir dos anos 90, deram início a um trabalho de organização de movimentos sociais de doentes, que gradualmente foram surgindo, tendo em atenção a importância de uma aliança com outros profissionais da instituição em prol do direito à saúde.

Se por um lado as Assistentes Sociais foram criando movimentos sociais de doentes, por outro foram-se associando a outros já existentes, exercendo um papel mediador entre os vários grupos e a instituição, mantendo com ela a sua vinculação, aproveitando para tal a sua autonomia relativa. Para isso, é importante e fundamental para a A.S. perceber como exerce o seu trabalho numa instituição pública de saúde e, sem ir contra os seus interesses, estar simultaneamente envolvida num movimento reivindicativo em favor das crianças e jovens doentes, que também são utentes da instituição, intervindo como mediador de ambos os lados - de um lado o Estado com as suas políticas e do outro, uma comunidade que carece de direitos (Queirós e Henriquez, 1995).

Neste âmbito, a coordenadora do Serviço Social do HPC à altura, Maria de Lurdes Amaral, teve um papel relevante, na criação e no desenvolvimento dos movimentos associativos, incentivando e legitimando as ações que foram sendo propostas, pelas Assistentes Sociais, dentro e fora da instituição, com a validação do Conselho de Administração. Num artigo publicado sobre o trabalho desenvolvido no HPC pelo Serviço Social, M. Lurdes Amaral (2003) refere:

> "Para além do trabalho de acção directa, o serviço social colabora num vasto leque de outras actividades. Participa activamente nas várias associações constituídas por pais e técnicos, cujos objectivos fundamentais consistem na organização de apoios/respostas às crianças doentes e suas famílias no sentido de lhes proporcionar a melhor qualidade de vida

> possível. (…) A defesa e respeito pelos Direitos da Criança Doente exigem todo o nosso empenhamento e qualidade de intervenção."

Desta forma a instituição, percebendo estar perante uma população maioritariamente carenciada, ratifica a colaboração de Assistentes Sociais nos movimentos associativos em prol do direito à saúde.

O serviço social, consciente da sua autonomia relativa, numa atitude profissional, passando de uma dimensão individual para a dimensão do coletivo, tem tido um participação ativa em movimentos associativos de vária ordem que passaremos a descrever, começando por referir os filantrópicos, seguidamente os projetos e finalmente as associações já existentes e as associações criadas no HPC.

1- Movimentos filantrópicos:

Liga dos Pequeninos – Liga de Amigos do Hospital Pediátrico, criada em 2012 por uma equipa multidisciplinar em colaboração com a Assistente Social. Tem a participação de pais de crianças e jovens utentes do hospital, profissionais e colaboradores da sociedade civil. O principal objetivo da Liga é aproximar o HPC da comunidade que o integra, promovendo ações com fins humanitários de intervenção social, cultural e cívica, sempre em benefício do bem-estar das crianças e jovens, famílias e profissionais do HPC, bem como do seu bom nome. Desenvolve alguns projetos e ações de resposta social às necessidades identificadas nas famílias e de melhoria da qualidade de vida das crianças e jovens utentes.

Fundação Realizar Um Desejo, afiliada portuguesa da Make-A-Wish®Internacional, é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, cuja missão é realizar desejos de crianças, entre os 3 e os 18 anos, com doenças graves, progressivas, degenerativas ou malignas, para lhes proporcionar um momento de alegria e esperança. As A.S. do HPC são o elo de ligação entre os serviços e esta Fundação, cujos valores promovem o bem-estar e a resiliência, e para a qual têm sido encaminhadas várias crianças e jovens com diferentes patologias, no sentido de verem os seus desejos realizados.

2 – Projetos – Embora não se enquadrem na categoria das Associações de Doentes, são ainda de referir três projetos dinamizados pelo Serviço Social no HPC cuja implementação e funcionamento são da sua responsabilidade direta:

"A Brincar também se Aprende" – projeto implementado em 2002 por Assistentes Sociais e que conta com uma equipa multidisciplinar – Assistente Social, Pediatra, Enfermeira, Educadora e Voluntários. Consta de um Campo de Férias para crianças e jovens com VIH-SIDA e Famílias. Cumpre ao A.S. ser o Gestor do Projeto. Tem vindo a produzir documentação que sustenta todo o suporte técnico para que um projeto desta envergadura se orgulhe de estar no terreno há 12 anos e dê resposta à zona Centro, Sul e Norte do País. Organizado em parceria com outros Hospitais, estas iniciativas têm como objetivo o desenvolvimento de estratégias de educação para a saúde, nas suas diversas vertentes, nomeadamente, na aceitação da doença e adesão à terapêutica. Promove a partilha entre pares. Este projeto foi classificado em 2º lugar no "Prémios Hospital do Futuro 2008/2009" assim como, em 2012, no "Prémios Gilead – HIV Meeting Point/12".

Acolhimento ao grande incapacitado destina-se a pessoas com deficiência grave, não institucionalizadas e permite proporcionar à pessoa utente uns dias diferentes através da realização de programas com atividades de componente recreativa, lúdica e social, e

aos familiares um período de descanso, realizando-se em quatro turnos anuais, na Colónia de Férias da Torreira. A A.S. colabora na organização destes Acolhimentos, atividade que consiste na seleção de crianças e jovens que preencham os critérios de admissão, sensibilização/informação aos pais, preenchimento das fichas de candidatura e organização do respetivo processo, bem como seleção e sensibilização/informação, de monitores que acompanham estes utentes durante 24h, por um período de 8 dias. Este processo decorre em articulação com o Centro Distrital de Coimbra e a Colónia de Férias Bissaya Barreto na Torreira.

"Voluntários por um sorriso" – Teve início no ano 2000, implementado por uma Assistente Social. Tem como objectivo proporcionar momentos de animação no internamento, consultas e hospital de dia, amenizar o sofrimento das crianças doentes, promover a solidariedade e o reforço de novas formas de cidadania ativa. Atualmente a Comissão de Coordenação é formada por uma equipa multidisciplinar (3 Assistentes Sociais, 1 Enfermeiro, 1 Educadora de Infância e 1 Médica) e tem como parceiros a Acreditar e a Câmara Municipal de Coimbra. A formação dos voluntários é da responsabilidade da Comissão de Coordenação.

3 – O Serviço Social do HPC colabora com as seguintes Associações:

Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Coimbra (APPDA) é uma IPSS que, desde a sua constituição em 1994, atua nos diversos distritos da Região Centro, integrando a Federação Portuguesa de Autismo. Tem como missão garantir respostas específicas e individualizadas a pessoas com perturbações do desenvolvimento e do espetro do autismo e suas famílias, permitindo a sua autonomia e o exercício de uma cidadania plena. Dinamiza um conjunto de respostas sociais desde CAO, CATL, Colónias de Férias, Formação Profissional/Transição para a Vida Adulta, entre outras, tendo ainda um projeto em implementação para criação de uma Residência Autónoma. A A.S. do HPC para além de informar e divulgar o trabalho desenvolvido pela associação, promove a articulação e colaboração com a mesma, reunindo com os técnicos por forma a encontrar soluções para os problemas apresentados pelos utentes.

Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR) – a A.S. tem colaborado conjuntamente com a equipa multidisciplinar da Nefrologia Pediátrica em atividades realizadas em agrupamentos de escolas na divulgação e prevenção da doença renal, assim como encontros de jovens com insuficiência renal com objetivo de desmistificar a doença.

4 – Associações criadas com a colaboração do Serviço Social do HPC na década de 90:

Acreditar – Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro, criada em 1993, teve na sua génese um grupo de profissionais de vários hospitais do país onde esteve envolvida uma A.S. e um médico de oncologia do HPC que deram início a um trabalho a nível nacional para a organização dos pais. Este projeto rapidamente passou a movimento social mais amplo tornando-se mais visível e constante, conferindo-lhes um poder negocial capaz de exercer pressão no sentido de influenciar a política social. Foram criadas várias estruturas, uma delas a Casa da Acreditar em Lisboa e Coimbra, onde ficam alojadas crianças e jovens com cancro com residência mais afastada do hospital, que não necessitam de internamento. Atualmente, em Coimbra, a A.S. tem um papel de mediador entre a Casa da Acreditar que também responde a doentes com

outras patologias, e o HPC. A A.S. tem ainda um papel ativo na dinâmica da Associação fazendo parte dos seus corpos sociais como Vice-Presidente da Assembleia Geral.

Coração Feliz – Associação de Proteção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca, criada em 1994, com a colaboração de uma Assistente Social. Participa em reuniões em que estão presentes pais e técnicos de saúde, com o objetivo de organizar sessões temáticas; programar eventos/atividades; divulgar a Associação e respectivo Guia de Informação; apoiar economicamente famílias mais desfavorecidas. Atualmente a A.S. desempenha um papel ativo na dinâmica da Associação e faz parte dos seus corpos sociais.

Associação Nacional de Fibrose Quística, criada em 1996 por uma A.S. conjuntamente com a equipa multidisciplinar, médica e enfermeira, com o objetivo de apoiar os doentes e seus familiares, quer no diagnóstico quer no tratamento desta doença, implementando todas as ações relacionadas com o aspeto médico e social da Fibrose Quística. Uma das suas conquistas a nível do poder político foi a isenção das taxas moderadoras e medicação gratuita. De referir que na ultima actualização da legislação, em 2011, foi retirada a isenção das taxas moderadoras a estes doentes.

5 – Associações de doentes, criadas por Assistentes Sociais do HPC, no século XXI

DTT - Diabéticos Todo o Terreno – Associação de Crianças e Jovens Diabéticos do Centro, criada em 2004, com a colaboração de uma Assistente Social. A Associação tem sede em Coimbra e conta com a participação ativa de jovens com diabetes, seus pais e amigos e um grupo multidisciplinar de profissionais dos seguintes Hospitais: HPC, HUC, Hospital Distrital de Viseu e Hospital Distrital de Leiria. Atualmente tem desempenhado um papel de mediação entre a Associação e o HPC, para além de ter um papel ativo na dinâmica da mesma fazendo parte do seu Conselho Técnico-Consultivo. Além de algumas lutas para alteração das políticas de saúde, a DTT tem organizado campos de férias para crianças e jovens o que tem proporcionado espaços não só de convívio mas de compreensão da própria doença. A DTT tem por objetivos a promoção de atividades formativas, recreativas e sociais orientadas para as crianças e jovens diabéticos, para as suas famílias e comunidades educativas, com a finalidade de melhorar o seu auto-controle e qualidade de vida, em complemento do acompanhamento médico e terapêutico, facultado nos estabelecimentos hospitalares envolvidos. Fomenta ainda a assistência e solidariedade para com e entre as crianças, jovens e seus familiares. (consultado no site: www.diabeticos.pt dia 06/06/2014)

Hepaturix – Associação Nacional de Crianças e Jovens Transplantadas ou com Doenças Hepáticas, criada em 2006 com a colaboração de uma Assistente Social. Tem por objetivo promover todas as iniciativas e atividades que contribuam para uma melhor qualidade de vida de todas as crianças e jovens com doenças hepáticas crónicas.

2. Transplantação Hepática Pediátrica: Política de Saúde e o seu impacto nas crianças e nas famílias

2.1. A Transplantação Hepática no contexto nacional e internacional

> "Transplante é muito mais do que uma simples cirurgia. É um procedimento que envolve a mais profunda conexão entre seres humanos." (James F. Burdick - The Johns Hopkins University, 2010)

O programa da transplantação hepática pediátrica em Coimbra realizou em 20 anos 199 transplantes em 176 crianças, numa média de 8 a 12 por ano, tendo em conta os períodos de interrupção do programa por questões internas, que não iremos destacar neste trabalho. Durante estas duas décadas houve transformações técnicas que contribuíram para obter "resultados excelentes", com uma taxa de sobrevida de 85% a longo prazo, segundo refere o cirurgião E. Furtado, Diretor da Unidade. Menciona ainda que a melhoria das condições gerais na saúde do país, tem reduzido o número de crianças candidatas a transplante, motivo porque se estão a criar condições para uma maior colaboração com os PALOP (Jornal Expresso, 15 Fev. 2014).

Os avanços nas ciências biomédicas e técnicas cirúrgicas fizeram com que a mortalidade, associada a diferentes tipos de doenças pediátricas, diminuísse consideravelmente com mais incidência nos países mais desenvolvidos. Um dos grandes avanços nessa área, ocorrido nas últimas décadas, foi o surgimento e desenvolvimento do transplante de órgãos. Esse procedimento cirúrgico visa tratar doenças terminais irreversíveis de órgãos vitais e pode beneficiar crianças e adolescentes com diferentes tipos de enfermidades físicas, crónicas ou agudas, que seriam fatais (Castro, 2009).

Até à década de 70 não existiam perspetivas de tratamento para doentes do fígado em fase avançada e muitas crianças morriam devido à falta de alternativas de tratamento. Dispunha-se apenas de medidas paliativas, capazes de diminuir o seu sofrimento até à fase final da evolução natural da doença. O transplante de fígado abriu perspetivas progressivamente mais animadoras representando, provavelmente, o maior progresso da hepatologia moderna, caracterizando-se como uma terapêutica efetiva para doenças graves, progressivas e não-responsivas a nenhum outro tratamento.

O primeiro transplante hepático humano foi realizado em 1963 e o primeiro bem sucedido em 1967, ambos efetuados pelo médico Thomas Starzl (Colorado – EUA), que desenvolveu a técnica cirúrgica, sendo pioneiro nesta área. Apesar disso, a sua divulgação apenas foi mais difundida na década de 80, através da utilização dos imunossupressores como terapêutica médica, para a qual o Dr. Starzl também teve um papel decisivo (Starzl, 1984).

Em Inglaterra Sir Roy Calne iniciou o programa de transplantação de fígado em 1968 e na América Latina, o primeiro transplante hepático com sucesso foi realizado em 1985 pela equipa da Unidade de Fígado, no Hospital das Clínicas em São Paulo (Mies, 1998).

Teve, assim, início uma nova era no campo dos transplantes que, atualmente são realizados em todos os continentes.

Com esta alternativa, e na sequência do avanço das ciências médicas nesta área, na década de 80 e início de 90, as crianças portuguesas passaram a ser encaminhadas para centros de transplantação na Europa, nomeadamente Inglaterra (Londres) e Bélgica (Bruxelas).

Em Portugal, os primeiros transplantes de fígado foram realizados no HUC, em 1992 num doente adulto e em 1994 numa criança com 9 anos, ambos com sucesso pelo cirurgião Linhares Furtado, tendo sido seu discípulo e sucessor o Dr. Emanuel Furtado.

Desde esta data deixou de ser necessário recorrer ao estrangeiro para efetuar transplantes hepáticos pediátricos, exceptuando casos pontuais, tendo-se iniciado o programa nacional de transplantação hepática pediátrica em Coimbra,

Os programas de transplantes, o seu sucesso e a sua continuidade estão desde sempre dependentes da doação e recolha de órgãos. Atualmente o dador cadáver não é a única resposta para uma criança receber um fígado. O fato da longa lista de espera, existente em grande parte dos países, manter em risco de vida muitos doentes hepáticos a necessitar de transplante, promoveu o desenvolvimento de uma técnica para a pediatria através da possibilidade de receber uma parte do fígado por dador vivo, geralmente o pai ou a mãe. É uma técnica na qual o lóbulo esquerdo do fígado do adulto (20 a 25%) é transplantado no receptor infantil. O processo de regeneração, característico do fígado, confere um atrativo adicional ao procedimento, pois em 30 dias, restitui ao dador a sua massa original e faz com que o segmento transplantado cresça até atingir o volume do fígado normal para o tamanho do recetor (Furtado, 2010).

O primeiro transplante de fígado com dador vivo foi em 1988 pelo cirurgião Silvano Raia no Brasil. A partir dessa data outros centros de transplantes a nível mundial utilizaram este recurso que veio colmatar uma parte da longa lista de espera que existia em grande parte dos países, uma vez que a anterior oferta era muito menor. Em Portugal, em 2001 também se recorreu a dador vivo pela escassez de dadores pediátricos e pela urgência em algumas situações clínicas. Segundo Furtado (2010), a cirurgia de que o dador não necessita, mas que se submete por puro altruísmo, para salvar a vida do próprio filho, tem riscos pois o seu fígado restante tem de ficar em condições de lhe preservar a vida. Apesar disso recorre-se a este procedimento sempre que a situação clínica da criança assim o exija.

A chave para entender o tratamento pós-transplante é o conceito de que o órgão transplantado é um corpo estranho. O sistema imune do recetor irá atacar o fígado transplantado num processo chamado "rejeição". Por esta razão, todos os doentes transplantados devem tomar os imunossupressores, medicação para combater a rejeição. Além destes cuidados, há ainda algumas complicações que podem acontecer após o transplante. Cerca de 40% das crianças têm pelo menos um episódio de rejeição nos primeiros três meses e à medida que o tempo evolui, o risco diminui mas a hipótese de rejeição mantém-se. O uso de imunossupressores faz com que os doentes estejam sujeitos a um maior risco de infecções oportunistas, causadas por vírus, fungos e bactérias. Portanto, os doentes transplantados devem manter um acompanhamento rigoroso especialmente até ao primeiro ano pós-operatório para detecção precoce de eventuais complicações e intercorrências. Episódios de rejeição aguda quando tratados adequadamente não determinam a diminuição da vida do enxerto de fígado. Muitos doentes transplantados desde o início dos anos 80, estão vivos e com função hepática perfeita.

O transplante de fígado melhorou sobremaneira a taxa de sobrevida das crianças e adolescentes com doença hepática terminal e um prognóstico fatal que em Portugal no início

de 2009 a taxa de sobrevida era, segundo Furtado (2010), de 84% após cinco anos, com uma boa qualidade de vida. Estes resultados estão equiparados aos obtidos pelos principais centros de transplante, onde a taxa de sobrevida pode alcançar 90% no primeiro ano após o transplante e 64,3 a 83,3% no período de 5 anos seguintes. Os resultados continuam a melhorar, ainda que o transplante de fígado ainda seja um procedimento com complicações frequentes (furtado, 2010).

"À medida que a sobrevida a longo prazo aumenta, as atenções direcionam-se para a qualidade de vida atingida pelas crianças transplantadas. É evidente que os sobreviventes apresentam reabilitação endócrina e nutricional, passam pela puberdade normalmente e são férteis, com diversos relatos de gravidez bem-sucedida. Embora seja observada clara manutenção, tanto física quanto intelectual, do desenvolvimento psicossocial, estudos recentes sugerem a existência de deficiências no funcionamento cognitivo que possam estar relacionadas à imunossupressão a longo prazo." (Kelly, 2008: 381-382).

Apesar destes constrangimentos, a primeira criança a receber um fígado em Portugal, hoje com 27 anos, e embora sejam muito ténues as memórias que guarda da cirurgia, dos internamentos e da recuperação, após 20 anos, explica:

> "*Não tenho problemas de saúde, faço uma vida normal, com os limites de quem procura uma vida saudável. Apenas tenho de ser acompanhado trimestralmente pelo médico.*" (Jornal Expresso, 15 Fev. 2014).

Este depoimento leva o cirurgião E. Furtado a referir que, embora seja muito "*mais violento*" tratar uma criança do que um adulto, a satisfação que gera o sucesso, posteriormente, "*é proporcionalmente maior*" (Jornal Expresso, 15 Fev. 2014).

2.2. As políticas de saúde e o Programa de Transplantação em Portugal

O Programa de Transplantação Hepático em Portugal, implementado nos hospitais públicos de Lisboa, Porto e Coimbra para adultos, está abrangido pelas políticas de saúde e faz parte de um programa global regulado pelo Instituto Português de Sangue e da Transplantação (IPST). O HPC é o único hospital do país com capacidade para efetuar o transplante hepático em idade pediátrica.

Os principais problemas decorrentes com os transplantes são: encontrar um órgão, a rejeição do enxerto, a necessidade de tomar medicação ao longo de toda a vida e os respetivos custos, motivos porque a política em matéria de transplante é relativa, pois está dependente da doação de órgãos, garantindo a realização destas cirurgias.

Assim que for determinado que a criança necessita de um transplante de fígado, ela será inscrita na lista de espera. Existem três tipos de doentes em lista: emergentes, urgentes e efetivos, existindo prioridades em cada uma delas, sendo a lista de emergentes a de maior prioridade. À medida que vão surgindo os dadores de fígado, os doentes serão chamados de acordo com a compatibilidade de tipo sanguíneo e tamanho, entre o dador e o candidato ao transplante. A lista não é estática, os doentes vão oscilando conforme a evolução clínica e a gravidade da doença, definida através da análise de parâmetros laboratoriais.

Cada vez que surge um dador, o IPST é informado e decide quais os possíveis recetores, tendo em conta os factores pré-definidos.

O IPST, aprovado pelo Decreto-Lei nº 39/2012, de 16 de Fevereiro, tem por missão garantir e regular a nível nacional, a atividade da medicina transfusional e da transplantação e garantir a dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento e distribuição de sangue humano, de componentes sanguíneos, de órgãos, tecidos e células de origem humana. Algumas das suas atribuições, conforme legislado, são coordenar, a nível nacional, a colheita, análise, processamento e transplantação de órgãos de origem humana, garantir a disponibilidade de órgãos, atendendo às necessidades nacionais, manter e gerir um sistema de informação único e integrado para gestão da lista de espera de doentes candidatos a transplantação, seleção do par dador recetor em transplantação.

Os Gabinetes Coordenadores de Colheita e Transplantação integram a Rede Nacional de Coordenação de Colheita e da Transplantação e encontram-se em funcionamento em cinco hospitais no país, sendo um deles o HUC. São estruturas autónomas, dotadas de recursos humanos especializados na área da coordenação de colheita e transplantação, e de equipas multidisciplinares para a realização da colheita de órgãos, tecidos e células nos dadores identificados. As suas funções são regular, coordenar e fiscalizar a atividade de procura de órgãos e tecidos a nível nacional, gerir e atualizar as listas de espera. É da sua competência, segundo o Decreto Regulamentar nº 67/2007 de 29 de Maio, identificar os potenciais dadores e comunicar tal fato às unidades de transplante; coordenar a atividade de colheita e transplantação de órgãos, tecidos e células nas instituições de saúde da sua área de referência; efetuar a consulta do Registo Nacional de Não Dadores (RENNDA) e informar a existência de oposição ou restrições à dádiva.

Atualmente existe uma lei de dador por presunção, ou seja, toda a pessoa que não declare que não deseje doar os seus órgãos, será dador, a não ser que, após falecido, a sua família manifeste o contrário. Com o objetivo de viabilizar um eficaz direito de oposição à dádiva, assegurando e dando consciência ao primado da vontade e da consciência individual nesta matéria, foi criado o RENNDA. Tem por finalidade organizar e manter atualizada a informação relativa à indisponibilidade para a colheita de órgãos ou tecidos. Os dados pessoais constantes do RENNDA destinam-se à verificação, antes de iniciada a colheita, por parte das entidades que nos termos da lei aplicável procedem à colheita *post mortem* de tecidos ou órgãos, da existência de oposição ou de restrições à dádiva. (www.ipsangue.org)

É de realçar que, ao contrário de outras áreas, nomeadamente a psiquiatria ou os cuidados continuados, nas quais está previsto a constituição da equipa onde inclui o Serviço Social, relativamente à equipa de transplantação não está contemplada a integração do Assistente Social. Desta forma se exclui, indirectamente, do conceito de saúde a variável social, que incide no processo de doença de uma pessoa. Quando o doente é integrado numa lista de espera para transplante, deve-se ter em consideração o estudo social e o plano de acompanhamento, a nível hospitalar e das redes de suporte sociais. No Brasil e EUA, onde há escassez de órgãos, o Serviço Social tem um papel preponderante nesta decisão clínica, onde o doente não entra na lista sem que estejam asseguradas as condições mínimas para que o transplante seja um sucesso.

2.3. A Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica no Hospital Pediátrico de Coimbra - centro de referência nacional

O Programa de Transplantação Hepática Pediátrica iniciou-se no ano de 1993 no HUC em cooperação com o HPC. Sendo de âmbito nacional, a partir de 1994, crianças de todo o país são-lhe referenciadas, para avaliação e preparação na fase de pré-transplante e acompanhamento após o transplante hepático, pois é um procedimento que não implica apenas operar, é um percurso que se inicia antes da cirurgia e se prolonga após o ato cirúrgico. A cirurgia começou por ser realizada por uma equipa multidisciplinar no HUC, mas o pós-operatório imediato ficava sob a responsabilidade do grupo de intensivistas pediatras, até haver condições para o regresso da criança ao HPC.

Após duas décadas e, segundo L. Furtado (2010), apesar dos múltiplos constrangimentos, o programa de transplantação hepática pediátrica em Coimbra, tem satisfeito as necessidades do país, com resultados que foram melhorando e aproximando-se dos melhores centros internacionais. Este fato é consolidado com o reconhecimento e criação da Unidade de Transplantação Hepática Pediátrica (que passaremos a designar por "Unidade" ou UTHP), em 2012, como único Centro de Referência nesta área a nível nacional e dos PALOP.

Atualmente, as cirurgias são efetuadas no HPC e a equipa de transplantação passa a ser constituída maioritariamente por médicos da área da pediatria. A Unidade tem quatro camas que estão incluídas no Serviço de Internamento de Cirurgia/Queimados.

Na Unidade, a equipa multidisciplinar é formada por médicos cirurgiões, hepatologistas, anestesistas, intensivistas pediátricos, enfermeiros, e tem o apoio da psicóloga, assistente social, nutricionista, entre outros.

O processo de cada criança inicia-se na pediatria do hospital da sua área de residência. Quando é diagnosticada uma doença hepática, que indicie a necessidade de um transplante, é referenciada à equipa terapêutica do HPC, que vai supervisionando a sua evolução clínica e mantendo o acompanhamento. Quando a situação clínica o exigir a criança efetua a avaliação de pré-transplante para decisão da entrada na lista de espera nacional. Após a cirurgia a criança mantém o acompanhamento regular no HPC até que a situação clínica estabilize. Nessa altura, regressa ao hospital de origem, mantém a supervisão da equipa e vem ao HPC para reavaliação programada. A qualquer momento em que haja uma intercorrência a equipa é informada de imediato para decidir qual a resolução do problema apresentado. Esta articulação entre os hospitais evita deslocações da família, as quais só serão programadas para controlo clínico periódico ou se houver intercorrências mais gravosas e inesperadas, o que pode surgir a qualquer momento.

2.4. A criança e o adolescente com transplante hepático – uma doença crónica – e o seu impacto na família

Os impactos que o transplante hepático na criança ou jovem causa na família, os avanços tecnológicos e científicos aplicados à saúde fizeram com que as doenças antes consideradas terminais sejam hoje doenças crónicas, tais como a SIDA, o cancro e os transplantes, que permitem uma sobrevida pelo tratamento, a tal ponto que alguns especialistas referem que o presente século que começou é um século de enfermidades crónicas (Ferreira, 2003).

De acordo com o Despacho Conjunto nº 861/99 alínea b), do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade, a doença crónica "é uma doença de longa duração com aspetos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e/ou laboral, que se manifeste particularmente afetado. A experiência de uma doença crónica de prognóstico pouco favorável elevará o nível de sofrimento e colocará a pessoa que apresenta a doença crónica 'presa' à sua condição de doente. Esta situação conduzindo ao isolamento e ao desânimo pode diminuir a capacidade do doente crescer e viver o presente e investir, quer nos processos terapêuticos e aproveitar os recursos psico-afectivos e sociais, quer no futuro".

Ao contrário da doença aguda, geralmente temporária e curável, as doenças crónicas são descritas como doenças de tratamento muito prolongado, podendo ser incuráveis e deixar sequelas, impondo limitações às funções do doente e com necessidade de adaptação à nova realidade. Ter uma doença crónica com características que causam um grande impacto na família por ser indesejável, incontrolável ou só parcialmente controlável significando viver no mundo da saúde. Na sua generalidade, são doenças com elevados custos sociais e de saúde.

Quando nos referimos a crianças e jovens, que se espera que cresçam e se desenvolvam com as vivências de situações de saúde e doença dentro dos limites da normalidade, o surgimento de uma doença que vai para além desses limites, é um choque.

Se no senso comum, as doenças hepáticas estão associadas ao alcoolismo nos adultos, o diagnóstico de uma doença crónica de um filho, associado à necessidade de um transplante hepático, causa um grande impacto na família.

Numa primeira fase de negação, por vezes, os pais procuram informações sobre a doença por todos os meios disponíveis, questionando diversos profissionais, como se tivessem a testá-los ou na esperança de ter havido algum equívoco. Após o impacto da confirmação do diagnóstico, aceitam e "vão à luta", iniciando um longo caminho que cada família vai percorrendo conforme as suas características e a fase do ciclo de vida em que se encontra, passando pelas diversas fases de transplante:

1ª fase: pré-transplante, refere-se ao período em que a família aguarda a decisão clínica para a criança entrar em lista de espera para transplante ou o período de espera do órgão. Entrar na lista de espera para o transplante, como disse o pai do R.:

> *"é como estar a chegar a uma rampa de lançamento, até agora sempre pensámos que alguma coisa poderia acontecer para que este momento nunca chegasse. Era assim como um milagre. Mas quando aqui chegamos… não há explicação possível."*

Esta fase pode demorar dias ou vários meses e o toque do telefone, que tem de estar disponível 24h por dia, é assustador. O medo que o filho piore, o medo da morte e da perda de controlo da doença faz com que os pais se sintam ansiosos. Se por um lado têm esperança, por outro sentem a culpa da necessidade de uma pessoa morrer para salvar o seu filho. Nesta fase a equipa dá informação aos pais dos procedimentos e orientações que devem cumprir quando forem contactados para a cirurgia. Após a criança iniciar a preparação para o transplante pode acontecer o fígado não ter os parâmetros definidos para uma funcionalidade desejável e poderá ter de interromper a preparação e regressar a casa,

aguardando nova chamada. A mãe da A. que vive numa vila no Distrito de Viana do Castelo, relatou:

> *"Recebi o telefonema de manhã, já tinha a mala preparada há quase 3 meses. Quando chegámos a Coimbra ela iniciou a preparação para a cirurgia. De repente recebemos informação que o fígado não era bom, e tudo parou. Regressámos a casa nesse mesmo dia. Ainda não tínhamos entrado quando recebemos novo telefonema e tivemos de voltar para o hospital. Agora já está, e está a correr bem."*

2ª fase: o transplante é uma cirurgia que tem uma duração de 5 a 18horas e, para quem está a acompanhar, este tempo de espera é uma eternidade. O doente passa depois por um período de internamento na Unidade de Cuidados Intensivos, onde as primeiras horas são determinantes. Os pais estão em vigília constante e atentos ao mais ínfimo pormenor conjuntamente com os profissionais. Após alguns dias o doente é transferido para a UTHP onde permanece cerca de 2 a 3 semanas, dependendo da evolução clínica. Neste período pós-operatório, o doente inicia terapia imunossupressiva e de prevenção de complicações, como a rejeição do órgão ou infeções.

3ª fase: pós-transplante, significa o regresso ao domicílio e à vida familiar e social. Por um período médio de 6 meses estas crianças ou jovens não podem frequentar espaços públicos com aglomeração de pessoas. A terapêutica é rigorosa e a família é informada que o seu cumprimento é indispensável, adaptando-se aos procedimentos e designação dos medicamentos. Um acompanhamento e um alerta constante nesta fase é vital, pois um simples vírus pode originar a necessidade de um retransplante. Inicialmente, a necessidade de deslocação ao HPC é frequente, mas vai diminuindo gradualmente à medida que a situação clínica vai estabilizando. Nesta altura, os doentes que residem fora da área do hospital, só regressam para reavaliação periódica ou quando surge uma intercorrência grave.

Neste processo os pais vão tomando consciência de que o transplante não significa a cura da doença. Situações comuns para qualquer criança saudável podem ser altamente stressantes para as crianças e adolescentes transplantados, como o simples regresso à escola ou uma pequena febre. Percebem desde cedo que a doença do filho impõe modificações na dinâmica familiar, exigindo readaptações e estratégias para as superar.

As mães geralmente são as acompanhantes permanentes destas crianças e os pais só estão presentes pontualmente, quando a criança tem programado alguma cirurgia, como o próprio transplante, ou a realização de algum exame mais rigoroso para a criança. As mães ficam, por isso, longos períodos sós e tendem a dedicar toda a sua atenção à criança doente, por vezes abdicando de interesses pessoais e profissionais. Esta separação, por vezes, origina que o relacionamento do casal fique relegado para segundo plano, podendo mesmo causar a ruptura conjugal (Anton e Piccinino, 2010).

Também os **irmãos** da criança se confrontam com a separação e precisam de se reajustar reagindo, por vezes, com ressentimento e culpa, não percebendo a ausência da mãe, colocando em causa os sentimentos dela para com eles. O impacto desta separação depende do seu estádio de desenvolvimento, mas raramente aceitam o fato de se sentirem 'abandonados'. Simultaneamente as próprias mães também se sentem culpadas porque têm de os deixar com outros familiares, nas suas palavras:

> *"A minha filha tem ficado com a minha mãe. Eu sei que ela está bem. Mas, se eu me pudesse dividir..."*

O **impacto da doença ao nível económico**, sendo quase sempre acompanhada por perda de rendimentos e ameaça ao bem-estar, é agravado quando as famílias já trazem consigo uma situação económica precária.

Elsa (nome fictício) com 5 anos, vive a cerca de 125km de Coimbra, tem dois irmãos a estudar, e a mãe ficou desempregada pela ausência prolongada ao trabalho, por acompanhamento na sua doença. Numa fase em que teve de se deslocar ao hospital pelo menos duas vezes por mês a mãe, numa entrevista, solicitou apoio e referiu:

> *"Antes da Elsa nascer, não era rica, mas tinha a minha vida mais ou menos organizada. Comprámos um terreno com empréstimo ao banco, para construirmos uma casita que iniciámos e está parada. O emprego, perdi-o. Tenho dívidas na farmácia onde compro a medicação que não pode faltar à Elsa... Tenho dívidas na mercearia. Tenho dívidas no posto da gasolina, para poder vir às consultas. Nunca mais vou conseguir ter uma vida normal."*

O **impacto do absentismo escolar,** justificados pelos internamentos prolongados e imprevisíveis e pelas consultas frequentes, relaciona-se não só com o facto de os doentes não transitarem de ano mas também pelo seu afastamento da turma e o receio de perderem os amigos. O acompanhamento escolar da criança ou jovem hospitalizado está previsto nas políticas de educação e tem como objetivo dar continuidade ao ensino, facilitando a sua reintegração após a alta. O HPC tem uma equipa de professores que fazem parte do agrupamento escolar o que permite, se necessário, uma transferência formal do aluno. Quando os jovens doentes frequentam o ensino profissional, as disciplinas de âmbito geral têm o apoio destes professores, mas as disciplinas específicas, geralmente as práticas, terão de ser compensadas na própria escola o que pode dificultar a sua recuperação.

Os doentes transplantados que, num período inicial de cerca de meio ano, não podem frequentar a escola, estão abrangidos, pelo apoio do ensino especial, nas suas atividades escolares. No entanto, como a resposta dos procedimentos administrativos é tardia, o acesso a este apoio fica comprometido, acontecendo, por vezes, a escola estar a iniciar este processo na mesma altura em que o estudante pode regressar às aulas. Foi o que aconteceu à J., cuja mãe nos referiu em entrevista:

> *"Ligaram-me ontem da escola, a informar que a partir da próxima semana já iniciariam as aulas de apoio. Mas na última consulta, como a evolução clínica era estável, a médica falou na probabilidade de ela poder regressar às aulas no final deste mês. Por isso não vale a pena, e vou ter de cancelar o apoio"*

Este atraso na resposta aos apoios de ensino especial origina a que, os professores mais compreensivos, façam ajustamentos na aprendizagem, mediante aulas de reforço, ou utilizando as novas tecnologias na tentativa de ultrapassar estas ausências.

O absentismo por doença, pode ser também um fator de **discriminação,** por parte de alguns professores que têm dificuldade em compreender a doença da criança e as suas limitações, assim como os efeitos colaterais da toma da terapêutica, ou por parte de alguns alunos que os rotulam de diferentes, por não efetuarem algumas atividades ou por considerarem que são protegidos pelos professores.

Mas essa discriminação não se limita apenas ao meio escolar, abrange também o processo de socialização da adolescência.

O **impacto da doença** hepática e o confronto com o transplante hepático nos adolescentes, em que há uma **deformação corporal** originada pela terapêutica ou pelas cicatrizes pós operatórias, origina por vezes sentimentos de vergonha e mesmo de auto-repulsa. A debilidade e a diminuição das capacidades, por exemplo, para fazer desporto, mesmo que temporariamente, podem originar sentimentos de incapacidade e afetar a sua auto-estima. Uma jovem, por exemplo, após lhe ter sido diagnosticado uma doença hepática, foi aconselhada, numa primeira fase, a deixar o desporto que ela praticava com sucesso a nível nacional. O impacto deste afastamento das suas atividades foi de tal modo violento que se isolou, e quando saía acompanhada pela mãe pedia que esta não calçasse sapatos de saltos altos para não chamar a atenção evitando assim que olhassem para ela.

As reações de revolta e sentimentos de injustiça são frequentes, muitas vezes **culpabilizando os pais** pela sua doença traduzindo a sua raiva em atitudes de negligência perante os tratamentos, na falta de cuidados e em comportamentos de risco tais como o álcool, o tabaco, entre outros. O impacto desta reação dos filhos adolescentes é aterrador para os pais. A mãe da V., agora com 16 anos, transplantada ainda criança, com lágrimas nos olhos refere:

> *"Eu não sei o que lhe hei-de fazer mais. Ela acusa-me constantemente que tem esta doença por nossa culpa. Manipula-nos e revolta-se por se sentir diferente das amigas. Como eu estou sempre a chamar a atenção sobre os cuidados que deve ter e não se deve esquecer quando sai, ela responde-me sempre com duas pedras na mão. Mas, depois do que passámos, depois do que prescindimos na vida, para o bem-estar dela e para tudo correr bem, o meu medo de ela deitar tudo a perder é enorme. E agora que ela está quase a chegar aos 18 anos, para mim é um desassossego."*

Perante uma doença crónica, um transplante e todo o percurso, os pais superprotegem os filhos adolescentes, tentando adiar a sua autonomia. Ou seja, os jovens, embora aspirem à sua independência, os pais tentam negar-lhes o estatuto e o poder de um adulto com responsabilidade.

As famílias provenientes das **Regiões Autónomas**, sofrem um grande impacto, perante uma doença que obrigue a criança ou jovem a ser deslocada para o Continente, em especial quando se trata de famílias de meios rurais que nunca se deslocaram do seu meio, nem nunca pensaram em faze-lo. Para estas famílias o Continente é uma imensidão de terra que lhes dá uma sensação de espaço infinito o que lhes causa ansiedade. Uma mãe que já estava em Coimbra há cerca de um mês referiu:

> *"Faz-me falta não ver o mar. Eu sinto-me fechada nesta cidade e muitas vezes preciso de ir até à beira-rio para estar perto da água."*

Os doentes oriundos dos **PALOP** vêm para Portugal ao abrigo dos acordos de saúde. Quando a criança fica doente, é observada no hospital e proposta para uma junta médica no país de origem, que depois de ser avaliado pelos respetivos Ministérios da Saúde dos dois países, obtêm a autorização para vir. Geralmente este processo é bastante moroso, e quando as mães se ausentam do seu país para acompanhar os filhos doentes, muitas vezes deixando outros filhos, não imaginam que não poderão regressar. As dificuldades na compreensão da situação de doença, por não perceberem a língua portuguesa e/ou por questões culturais e até espirituais, causam um grande impacto em todo este processo de mudança.

Como podemos verificar, o impacto que uma doença crónica desencadeia na família e na criança ou jovem altera o equilíbrio de todo o sistema familiar. A A.S. deve perceber a forma como a família se tenta organizar para enfrentar as exigências da doença, de modo a que possa intervir com o objetivo de a apoiar a recuperar o equilíbrio e minorar os impactos da

doença. É essencial ter um espaço acolhedor para prestar um apoio psicossocial efetivo, no entanto, é fundamental ter em conta que, nesta situação de crise a família deve ter "o seu tempo" para se recompor, encontrando ela própria forma de superar a situação, dando prioridade às suas potencialidades.

3. O Serviço Social na criação e dinamização da Hepaturix pelo Direito à Saúde

3.1. A intervenção da Assistente Social na área da Transplantação Hepática Pediátrica desde 2003

A intervenção da A.S. na área da Transplantação Hepática Pediátrica, tem como base os aspetos já desenvolvidos no ponto 1.2. sobre a Intervenção das Assistentes Sociais no Hospital Pediátrico de Coimbra. Neste momento do trabalho serão destacadas algumas especificidades que são alvo de intervenção social nesta área.

Em 2003, o início de uma intervenção social sistemática, na área de Hepatologia e Transplantação Hepática Pediátrica, teve como ponto de partida a patologia crónica, o diagnóstico clínico, o prognóstico e as implicações ao nível social. Com este objectivo, a A.S. desenvolveu a sua especialização através de uma formação multidisciplinar numa dimensão biopsicossocial, aliando o saber social e a perceção do impacto da doença na família.

Na Unidade a criança ou jovem pode ser admitida em diferentes fases de evolução da doença, seja numa fase aguda, para definir ou confirmar o diagnóstico, seja numa fase crónica para avaliação pré-transplante, já com prognóstico de transplante hepático. A A.S. de referência nesta área acompanha as famílias até à transferência do jovem quando atinge os 18 anos, para os hospitais de adultos, idade limite no HPC.

O processo de Intervenção Social tem início com uma entrevista de acolhimento semi-estruturada para a realização do **Estudo Social**, geralmente coincidente com o primeiro episódio clínico no hospital. A preocupação da A.S. não se limita ao preenchimento da informação social com dados da história familiar muitas vezes já recolhidos por outros profissionais e registados em plataformas informáticas não acessíveis ao Serviço Social. Os registos formais vão sendo colmatados ao longo de todo o processo de intervenção. O seu objetivo primordial nesta primeira etapa é conhecer a família, compreender como está a lidar com a doença e qual fase da doença em que a criança ou jovem se encontra, perceber as carências socioeconómicas e/ou psicossociais, informar sobre os direitos sociais (advocacia social), dar a conhecer a associação e disponibilizar-se para prestar apoio a nível psicossocial em qualquer uma das fases do transplante.

A intervenção subsequente durante o percurso destas famílias no hospital, tem como base a informação social já recolhida anteriormente, a informação complementar da equipa de saúde referente aos cuidados e à adesão à terapêutica, as solicitações da família e a articulação com as redes de suporte.

A A.S. promove o bem-estar e a resiliência delineando com a família o **Plano de Intervenção** baseado nas suas necessidades e enquadrado nas políticas sociais em vigor. Do Plano de Intervenção planeado fazem parte os procedimentos/atos sociais:

- **Apoio psicossocial**: tem configuração distinta consoante a fase do transplante. Permite à família exprimir as suas emoções, expetativas e necessidades. Quando percebemos que

muita da informação recebida é de tal forma dolorosa que, por vezes, apaga o que é mais difícil de aceitar, pode haver necessidade de repetir a informação já transmitida, em articulação com a equipa.

Proporcionar a estes pais a possibilidade de partilha entre pares é reconfortante, nomeadamente falar sobre a doença e a cirurgia; sobre o dador e o medo da morte; sobre o tempo na lista de espera e sobre as redes de apoio em especial na fase pós-transplante.

- **Aconselhamento**: após o transplante, o medo dos pais é direcionado para os sinais de possíveis complicações e a tendência é superproteger os filhos. A A.S. aconselha a família a tratar da doença do filho, mas não deve tratar o seu filho como uma criança doente, para que possa ter um desenvolvimento saudável e não se sentir diferente nem discriminado. Aconselha ainda os pais a cuidarem do relacionamento entre eles.

Reforçar a necessidade de cumprimento da terapêutica no domicílio é fundamental.

- **A nível familiar**: perceber quem acompanha os outros filhos, pelo facto da mãe e da criança doente estarem ausentes por períodos longos, para que esta se sinta despreocupada e disponível para apoiar o filho doente. Nas famílias monoparentais pode ter que se de recorrer à institucionalização quando não existe uma rede de suporte.

- **Apoio a nível de advocacia social:** perceber se a família está a usufruir dos direitos sociais que, nestas situações, lhes são conferidos tal como a bonificação por deficiência. Verificar qual a situação de legalização dos doentes e acompanhante provenientes dos PALOP.

A Segurança Social nem sempre reconhece estes doentes como portadores de uma deficiência hepática, o que ocasiona o não deferimento do subsídio da bonificação por deficiência que está previsto para colmatar as despesas com a saúde. A A.S. faz um trabalho de mediação entre a instituição e a família do doente.

- Apoio a nível de educação: o fato da doença estar a causar o absentismo escolar e a consequente desigualdade de oportunidade no direito ao ensino, pode levar ao fraco aproveitamento escolar e por vezes ao seu afastamento. Pode ser desencadeada pela A.S. uma articulação com os professores sobre as condições e limitações da criança assim como os efeitos colaterais da medicação para servirem de apoio a estes alunos.

- **A nível económico** qual o impacto que a redução de rendimentos e o aumento das despesas tem na família.

As políticas sociais contemplam o acompanhamento de um dos progenitores ao filho doente, por 30 dias, apesar da redução no seu rendimento de 35%. Quando o filho tem uma doença crónica, onde as crianças transplantadas se enquadram, este período pode ir até 6 meses, podendo ser prorrogável até 4 anos (Segurança Social, 2013). Apesar do acompanhante estar abrangido pelas políticas do trabalho, este absentismo prolongado, por vezes origina desemprego.

As despesas com a aquisição da medicação, apesar das políticas de saúde terem previsto as comparticipações, nestes doentes existe uma sobrecarga muitas vezes incomportável para as suas capacidades económicas. Além disso, as vitaminas e os leites adaptados, apesar de fazerem parte da terapêutica, portanto imprescindíveis em especial para as crianças até 1 ano de idade, não têm qualquer comparticipação para os doentes hepáticos. O valor de cada unidade de 400g é de aproximadamente 25€, despesa que pode ultrapassar os 400€ mensais.

Existem ainda as despesas com o transporte - transporte não urgente, segundo o Despacho nº 142-B/2012, de 15 de Maio, é o transporte associado à realização de uma prestação de saúde para consulta, internamento, cirurgia de ambulatório, tratamentos e ou exames complementares de diagnóstico ou terapêutica ou para a residência do utente após alta de internamento ou da urgência. É assegurado pelo SNS aos utentes em situação de insuficiência económica e quando a situação clínica o justifique. Os doentes que são acompanhados na Unidade só terão critério clínico quando transplantados e quando houver indicação da entidade hospitalar responsável pela transplantação. Considerando que este é o único centro de referência na área de transplantação em Portugal, as famílias com insuficiência económica têm dificuldade em aceder aos cuidados de saúde, em especial quando não pertencem à área do HPC, colocando-se a mesma questão quando as crianças ou jovens são convocados para o transplante.

A despesa com os transportes é minimizada quando é possível um acompanhamento médico no hospital da área de residência, com uma articulação entre as equipas de saúde.

As famílias carenciadas têm direito à isenção das taxas moderadoras por insuficiência económica comprovada pelas políticas da segurança social, mas pelas políticas de saúde não estão contempladas para o direito ao transporte para deslocação ao hospital. Com a recente alteração das políticas de saúde, o princípio de prescritor-pagador faz com que esta responsabilidade seja do hospital que, por sua vez limita as credenciais pelo critério clínico, preterindo os critérios sociais. O acesso aos cuidados de saúde, condicionado pelas limitações financeiras faz com que os doentes faltem às consultas programadas.

- **Apoio a nível de saúde:** quando há incumprimento da terapêutica e ausências às consultas, compreender os motivos e definir um plano de intervenção com a família de forma a encontrar uma resposta conjunta ou ativar os apoios necessários.

A Graça (nome fictício) é uma criança de 10 anos com residência numa pequena aldeia no interior do país, mãe beneficiária de R.S.I., com 2 irmãos institucionalizados, foi transplantada, tendo sido a mãe dadora do órgão. Com o acompanhamento da situação por parte da A.S. conjuntamente com a equipa multidisciplinar, concluiu-se que a família não teria capacidade para cumprir com a terapêutica. Após um plano de intervenção social delineado, mãe e filha foram institucionalizadas em Coimbra após a alta hospitalar, até a situação clínica estabilizar.

Apoio a nível de alojamento: os doentes deslocados são os que têm a sua residência fora da área do HPC. As famílias provenientes de qualquer um dos distritos do Continente, incluindo as que estão em Portugal ao abrigo dos acordos de saúde dos PALOP, independentemente da sua situação económica, comparativamente às famílias provenientes das Regiões Autónomas, não usufruem do direito ao alojamento. Situação com a qual a A.S. se depara com desigualdade e injustiça social.

A necessidade de alojamento em Coimbra surge quando o doente tem de aguardar em lista de espera. A Ana é uma jovem proveniente do distrito de Évora, duma família com parcos recursos económicos, com rendimentos provenientes de trabalhos precários, sem transporte próprio. A sua situação clínica e social não permitia que regressasse ao domicílio enquanto aguardava o transplante. Inicialmente com um internamento prolongado sujeita a infeções hospitalares, que poderiam vir a impedir a cirurgia, foi urgente encontrar uma alternativa. Não estando previstas nas políticas públicas o apoio económico para alojamento para esta família carenciada, foi possível, através de um plano de intervenção delineado pela A.S.

encontrar um 'mecenas' que cedeu um quarto num apartamento por todo o período necessário à família, onde aguardou o transplante. O pai e irmã também beneficiaram pois visitavam aos fins-de-semana, evitando assim uma separação prolongada.

Atualmente A.S. tem um papel fundamental no plano de intervenção para amenizar o impacto da separação com a proposta de alojamento da família em Coimbra, na casa da Acreditar, aos fins-de-semana para o pai e irmãos visitarem a criança internada.

- Redes de suporte: nas situações de maior complexidade a nível sociofamiliar, é essencial perceber se há apoios da rede de suporte e ativá-las, para que o seu stress seja minimizado.

- **Doentes dos PALOP:** a acrescentar qualquer um destes apoios, ainda têm a agravar o facto de terem escassos recursos para as necessidades básicas, como alimentação e roupas. Trabalhar com estas famílias, implica encontrar alternativas que possa amenizar o impacto de todo o processo de mudança a que estão sujeitos, que não é apenas geográfico, de forma a terem os mesmos direitos sociais em prol do seu bem-estar.

Como tivemos oportunidade de verificar, no processo de Intervenção Social na área da Transplantação Hepática Pediátrica, existem alguns **constrangimentos** quando a A.S. delineia com a família o seu Plano de Intervenção relacionado com o acesso às políticas públicas tal como os direitos à saúde, educação, trabalho. Face aos gastos avultados suportados pela família, aos escassos apoios, associados à necessidade de dinamização de atividades para os pais e para os jovens, e partilha de experiências, foram o ponto de partida da A.S., em colaboração com a equipa multidisciplinar, para encontrar medidas alternativas, através da institucionalização de um movimento associativo – a HEPATURIX.

3.2. O trabalho da Assistente Social na equipa multidisciplinar na dinamização da Associação Nacional de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas – HEPATURIX

Depois da análise do trabalho desenvolvido na instituição, percebe-se claramente que a mediação da A.S. entre as políticas de saúde e as famílias é um desafio, onde as lutas em torno da justiça e igualdade estão bem patentes, sendo emergente a mobilização social através da criação de um movimento social.

Perante essa realidade da dificuldade de acesso aos cuidados de saúde, associada às carências efetivas dos mais desprotegidos a nível económico, a A.S. na equipa multidisciplinar, foi-se questionando como poderia ajudar esta população a ultrapassar estas necessidades e a lutar pelos seus direitos no âmbito da saúde. Era, por isso, urgente conceber um movimento que criasse pressão política, para fomentar a isenção das taxas moderadoras para os doentes transplantados assim como o direito aos transportes não urgentes para aceder às consultas hospitalares.

A médica, em reunião de equipa, propôs então um grupo de pais que, pelas suas características, de classe média/alta, com elevada influência e capacidade de recolha de fundos, poderia iniciar este caminho da criação de um movimento associativo. Perante este desafio, em 2005, a A.S. decidiu convocar a primeira reunião, onde estiveram presentes, além dos pais, outros profissionais da instituição, nomeadamente a médica e a enfermeira. O objetivo principal foi sensibilizar e agregar este grupo de pais despertos para estas

problemáticas e desafiá-los para a criação de uma Associação, com o objetivo de colmatar algumas das necessidades sentidas.

A Associação teve a sua apresentação pública no dia 24 de Junho de 2006. Além de familiares e amigos, estiveram presentes as equipas do HPC e HUC e o pai dos transplantes hepáticos pediátricos em Portugal, o cirurgião Linhares Furtado.

Nasce assim a Associação Nacional de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas – HEPATURIX

Os seus objetivos podem ser consultados no *site* oficial[3]: a) criar conhecimento e compreensão públicos da doença hepática em crianças; b) fornecer um serviço de apoio emocional para as famílias e jovens; c) promover um espaço de troca de experiências através de encontros de convívio, campos de férias e fins-de-semana; d) apoiar economicamente famílias carenciadas para aquisição de medicamentos, transporte, e alojamento.

A Hepaturix, tem vindo a desenvolver uma articulação com os governantes, numa primeira fase individualmente e numa segunda fase, já inserida na Plataforma de Saúde em Diálogo, o que vai ao encontro do que é referido por Filipe (2009:13), "as associações e organizações de doentes têm desenvolvido práticas inovadoras de mediação entre participantes heterogéneos no campo da saúde, como os profissionais e as instituições de prestação de cuidados, os governantes e decisores políticos, (…) e a indústria farmacêutica."

Até 2012, o Programa de Transplantação Hepática Pediátrica foi palco e alvo de diversas lutas políticas e de interesses, originando por várias vezes a sua interrupção. A mais grave, há dois anos, correndo o risco de ser definitiva, originou a necessidade de encaminhamento de crianças para tratamento no estrangeiro, nomeadamente para Madrid (Espanha). Esta situação originou grandes constrangimentos não só a nível político, como a nível clínico e social. Em qualquer uma das ocasiões, os direitos das crianças e jovens foram postos em causa, em prol do poder político.

Estes episódios, ao longo destes anos, levaram a Hepaturix a solicitar reuniões com a Direcção Geral de Saúde, e outras autoridades com competência decisora, onde estiveram representados os pais com a A.S., com o objetivo de resolução desses problemas. Na sequência das ações desenvolvidas, e apesar da crise económica instalada em Portugal, considerando que o saber adquirido da equipa médica nesta área se encontra concentrado nos hospitais em Coimbra, após muitas "guerras" e pressões, não só a nível político mas do próprio movimento dos doentes, finalmente foi concretizada a criação da Unidade.

Ao longo destes anos a Hepaturix, foi desenvolvendo diversas ações, tanto ao nível da luta pelos direitos de saúde dos doentes e pela igualdade e acesso à saúde, através da sensibilização do poder político para as suas dificuldades, como ao nível de divulgação da doença aos familiares e até aos próprios profissionais que não estão familiarizados com as doenças hepáticas na pediatria, como ainda ao nível de angariação de fundos para prestar apoio económico aos mais desfavorecidos.

Durante o seu percurso, num primeiro período, a Hepaturix centrou-se essencialmente na sua organização, para obter o estatuto de IPSS, com o objetivo de ser abrangida pela lei do Mecenato e ainda candidatar-se a projectos comunitários. No período seguinte, foi

[3] hepaturix.home.sapo.pt

fundamental a sua inserção, em 2008, na Plataforma de Saude em Diálogo, pelo ativismo político e a defesa de direitos dos doentes. As ações de angariação de fundos e de sensibilização da população dos problemas sociais têm vindo a decorrer ao longo dos anos.

A Plataforma de Saúde em Diálogo[4] é uma estrutura informal que congrega Associações de Doentes e Promotores de Saúde com as Farmácias. Tem como objetivo afirmar-se como parceiro ativo na definição das políticas de Saúde através da intervenção junto dos órgãos de decisão. Está representada na Comissão de Coordenação para o Programa Nacional de Saúde da Direção Geral de Saúde, participando em órgãos de debate e decisão de estratégia em saúde, tal como o Plano Nacional de Saúde – 2012-2016.

A participação nesta plataforma tem sido uma oportunidade para a Hepaturix, representada pela A.S., como sua porta-voz, participar nos encontros organizados anualmente, dando a conhecer as desigualdades sentidas pelas famílias doentes hepáticos pediátricos,no acesso à saúde e sensibilizar o poder político e governamental dos direitos sociais que não abrangem estes doentes, não só a nível da saúde, mas a nível social.

Neste âmbito realça-se o III Congresso da Plataforma Saúde em Diálogo, realizado em Setembro de 2008 com o tema: *Todos Juntos pela Saúde*, onde foi apresentada uma comunicação por uma jovem transplantada, sobre o tema "O utilizador do Sistema de Saúde" no painel 'Acessibilidade ao Sistema de Saúde'. Na apresentação elaborada em colaboração com a A.S., foram expostas as contingências relacionadas com a luta de direitos para as crianças e jovens transplantados, realçando-se questões como a medicação e os leites adaptados, as taxas moderadoras (doentes e dadores vivos) e os transportes para deslocações ao hospital. O apelo foi a nível legislativo, pela não discriminação destes doentes e a urgência de serem salvaguardados os direitos sociais.

Considerando que os contributos das diversas associações são uma mais-valia nas ações políticas, com objetivo de levar à discussão a promoção da igualdade entre utentes de saúde, defendendo que as especificidades de cada patologia não se podem traduzir em desigualdades na saúde, a Plataforma, em 2010, convocou as associações para darem a sua contribuição para o Plano Nacional de Saúde: Orientações Estratégicas, a pedido da DGS (a A.S., além de ter participado no debate, elaborou um documento com propostas estratégicas na área da transplantação hepática pediátrica, com o objetivo de propor medidas para a equidade no acesso à saúde). Em 2012, foi elaborado um documento sobre "Prioridades na Defesa dos Direitos dos Doentes". Em 2013 a Plataforma entendeu como prioritária a criação do "Estatuto do Doente Crónico", que foi tema de discussão em 23 de Abril de 2014, na Conferência da Primavera, subordinada ao tema: "Vidas diferentes, Direitos Iguais", que integrou não só as associações como representantes dos partidos com assento na Assembleia da República.

Ao longo destes anos, estas oportunidades para expor as propostas da Hepaturix permitiram que ultimamente, nas alterações das políticas sociais mais recentes, em 2011, os doentes tenham ganho algumas lutas a nível de direitos no acesso à saúde, nomeadamente, a isenção das taxas moderadoras para os doentes transplantados e para os dadores de órgãos e ainda o direito a transporte para as deslocações a consultas hospitalares para os doentes transplantados.

[4] www.plataforma.org.pt

A Hepaturix também tem desenvolvido ações lúdicas que divulgam esta doença e sensibilizam a população em geral, dando-lhe visibilidade e a esta franja de doentes. Também aqui tem tido a colaboração e dinamização da A.S., sendo assim possível atingir os seus objetivos.

Para a partilha de informação e testemunhos, assim como de divulgação da Hepaturix e das suas atividades e ainda para angariação de fundos, foi criado o site (que está a ser remodelado, motivo porque não é aqui divulgado) e produzidos panfletos. As informações para pais divulgadas on-line foram organizadas pela estagiária de Serviço Social no seu estágio curricular, em 2009.

Têm ainda sido desenvolvidas atividades lúdicas no âmbito da Hepaturix, não só a nível nacional como internacional. Destacamos o Dia da Poção Mágica – realizado em Coimbra, na Tocha, em Gaia e em Portimão – dirigida a pais e filhos, com o objetivo de partilha de experiências e convívio entre pares e incentivando os pais dos adolescentes a reforçar a sua autonomia.

A nível internacional, em 2013 duas jovens tiveram a oportunidade de ir ao TACKERS na Suíça, com apoio da ASTELLAS. Esta atividade, que tem a duração de uma semana, é dirigida a jovens transplantados com objetivo de partilhar experiências entre os pares e perceberem que, no mundo existem outros jovens com as mesmas dificuldades.

Além disso a Hepaturix foi colmatando algumas necessidades das famílias, para as quais não havia resposta através das políticas sociais vigentes: nomeadamente: arrendou um apartamento por um período de cerca de 5 anos, para apoiar as famílias deslocadas.

Atualmente a Hepaturix, mantém o apoio socioeconómico às famílias mais carenciadas, traduzindo-se em medicação, transportes, leites adaptados e, por vezes alojamento. A A.S. é a mediadora entre a associação e os doentes da Unidade.

A A.S., informa sistematicamente as famílias sobre a existência da associação e das vantagens de ser sócia.

Quando se informa a família sobre a Hepaturix que é constituída por pais que já passaram por situação análoga, estamos a contribuir para que aceitem melhor a doença e percebam que não são os únicos e podem com eles partilhar as suas experiências, angústias e dificuldades e lutar por melhores condições.

Considerações finais

O direito à saúde em Portugal teve alguma preponderância nas últimas décadas do século XX, com a criação do Serviço Nacional de Saúde nos finais da década de 70. Se inicialmente era um direito direcionado aos pobres e desprotegidos, posteriormente a saúde foi destacada como um direito baseado nos princípios de universalidade e equidade.

Na década de 80, quando é estabelecido pelo Estado, que o direito à saúde passaria a ser tendencialmente gratuito, dando ênfase ao princípio da justiça e à proteção dos grupos populacionais sujeitos a maiores riscos e os financeiramente mais desprotegidos, surge uma contradição entre os pressupostos universais, a justiça social e a objetivação prática dos direitos sociais.

Apesar dos direitos das crianças estarem também eles amparados em diretrizes políticas que contemplam o direito à saúde, no processo de intervenção do serviço social na pediatria, em que está implícito o bem-estar e a qualidade de vida das famílias, verifica-se que o acesso à saúde, como um direito social não se efetiva em pleno.

A implementação das taxas moderadoras leva à desigualdade entre os diversos grupos de doentes. Para existir uma equidade deveria ter-se tido em conta as doenças crónicas e o seu impacto nas famílias não só a nível económico como a nível social. Percebe-se que, pelo Dec.-Lei 287/95 de 30 de Outubro, a maioria dos doentes abrangidos pela isenção das taxas moderadoras, já tinham algum peso na sociedade, como os doentes com SIDA, ou já tinham movimentos sociais organizados, como os doentes renais.

Mas o acesso à saúde não se traduz somente nas taxas moderadoras e na sua isenção, pois as despesas acrescidas que advém de uma doença crónica englobam a medicação e os transportes, entre outras. Se a pobreza é sinónimo de exclusão e se a esta se associar a doença, o acesso à saúde fica ainda mais comprometido.

Ao longo das últimas décadas existiu e continua a existir uma emergência na articulação entre as políticas públicas que estão espartilhadas. Não se compreende como é que uma família isenta de pagamento de taxas moderadoras por insuficiência económica, comprovada pelo ministério das finanças ou isenta por desemprego pelas políticas sociais, ou ainda isenta pela prestação do Rendimento Social de Inserção, e as políticas de saúde não justificam a deslocação para ter acesso à saúde no âmbito da medicação e/ou transportes, preterindo o critério social e impondo apenas o critério clínico como condição primeira.

Estas lacunas do Estado, levaram ao aparecimento de movimentos sociais de saúde em defesa dos direitos dos doentes. Têm na sua génese os novos movimentos sociais que emergiram nos EUA nos anos 60, do século XX, construindo a sua identidade em torno de categorias de doenças particulares, com capacidade de pressão sobre o poder político e o sistema de saúde.

Em Portugal após a revolução de Abril há um despoletar de movimentos sociais na área da saúde para defesa dos direitos sociais que foram adquiridos e depois delimitados. No HPC, após os anos 90, também surgiram associações de doentes, criadas e dinamizadas por Assistentes Sociais, em prol do direito de saúde, com o objetivo de colmatar lacunas, que deveriam ser da responsabilidade do poder político: a Acreditar em 1993, a Coração Feliz em 1994 e a Associação Nacional de Fibrose Quística em 1996, já no século XXI a Diabéticos Todo o Terreno em 2004 e a Hepaturix em 2006.

A Hepaturix, com a colaboração da Assistente Social, tem desenvolvido um trabalho de luta pelos direitos das crianças transplantadas ao fígado. Após terem sido propostas ao poder político as dificuldades desta população, está agora contemplado na lei, desde 2011, a isenção do pagamento das taxas moderadoras, para os doentes transplantados e dadores de órgãos, assim como os transportes dos doentes transplantados para os hospitais, o que significa que vale a pena lutar pelo direito à saúde.

A Hepaturix ainda tem um caminho longo a percorrer. O seu objetivo é apoiar todas as crianças e jovens transplantadas e com doenças hepáticas. Por questões de dimensão, até à data são os doentes transplantados que têm tido um maior apoio, contudo, pretende-se que o mesmo abranja em breve os doentes hepáticos. Para o efeito é necessário que a associação cresça quer a nível económico, quer a nível de do número de profissionais envolvidos.

Com o apoio de uma profissional na área da Animação Sócio-Cultural, presentemente, alguns projetos estão a surgir, entre os quais a implementação de uma empresa social, sendo os lucros conduzidos para as famílias mais carenciadas. O projeto "A Chama de África" que será direcionado para os doentes dos PALOP, no sentido de colmatar algumas das suas carências.

Mas muitas lutas ainda existem pela frente. Para algumas, manter a sensibilização do poder político é prioritário, para outras a Hepaturix conta com as quotas dos sócios e os donativos:

- Os doentes provenientes dos **PALOP**, têm os seus direitos sociais comprometidos a vários níveis. Como é referido no trabalho, os seus países geralmente não cumprem com a sua parte do acordo, mas continuam a enviar os doentes o que origina graves problemas sociais dos próprios e vêm também agravar os dos seus familiares que já se encontram em Portugal. Além disso os acompanhantes não estão abrangidos por qualquer direito social, seja de saúde, de segurança social ou de trabalho, sendo considerados estrangeiros. Este é uma problemática social grave que urge resolver. A omissão dos PALOP, muitas vezes tem sido colmatada pela Hepaturix.

- Os **transportes** para acesso aos cuidados de saúde hospitalares deveriam estar incluídos nas fases mais agudas da doença. Além dos critérios clínicos, deviam englobar os critérios sociais, quando é isento das taxas moderadoras por insuficiência económica ou desemprego, ou por residir fora da área de influência do HPC.

- Os **leites adaptados**, que são comparticipados quando prescritos por especialista na área das metabólicas, deveriam ser alargados para a área de hepatologia pediátrica.

- O reembolso do **alojamento** deveria ser considerado como possível. quando o doente, não sendo da área de influência do HPC, necessita de ficar alojado na área, tal como os doentes das regiões autónomas.

- Na **escola** deveria ser implementado o apoio a estes doentes através das novas tecnologias, e, nos casos de famílias mais carenciadas, o apoio da Hepaturix poderia ser uma via para a sua efetivação.

A **deformação corporal** dos jovens derivada da cicatriz muitas vezes origina situações de baixa auto-imagem e estima. A inclusão da cirurgia plástica no programa é uma solução para os problemas físicos e emocionais produzidos pela cirurgia, promovendo a reintegração social, afetiva e até sexual.

As políticas de saúde deveriam considerar, em diploma legal que a constituição das equipas de transplantação incluíssem **uma Assistente Social**. Um protocolo na equipa que inclua a avaliação sócio-económica e familiar quando o doente está para ser integrado na lista de espera para transplante, e uma intervenção social adequada, salvaguarda o êxito da cirurgia.

É ainda imprescindível a inclusão d**e uma Psicóloga** na equipa de transplantação para um acompanhamento efetivo, não só aos doentes mas às famílias que por vezes têm dificuldade em gerir a doença crónica do filho.

Pela pesquisa bibliográfica efetuada, parece que a relação entre os movimentos sociais e a questão da saúde tem sido pouco explorada em Portugal, apesar da sua evidente relevância. Há muito poucas análises e pesquisas neste âmbito, e naturalmente, pesquisar nesta área é

uma aventura fascinante. A reflexão desenvolvida neste estudo pode fornecer elementos importantes para perceber de forma mais específica, nos outros movimentos sociais que na área da saúde, surgiram no HPC.

Surge então um desafio latente, nomeadamente dar continuidade a este trabalho, focalizando a sua análise nesses movimentos sociais que, desde os anos 90, foram surgindo, tendo como protagonistas os profissionais da instituição, em especial as assistentes sociais.

Bibliografia

Amaral, M.L. (2003). Serviço Social. *Revista do Centro Hospitalar de Coimbra, nº 26 – Set./Out.*

Anton, M. Camaratta & Piccinini César A. (2008). *O Impacto do Transplante Hepático Infantil na Dinâmica Familiar.* Acedido em 27, Janeiro, 2014, em "http://www.scielo.br/prc"

Anton, M.C., Piccinini, C.A., (2010). La família transplantada, Trabalho social, família y transplante hepático. acedido em 27, janeiro, 2014, em www.monografias.com

Barroco, M. Lúcia. (2008). A historicidade dos direitos humanos. *Revista PUC Viva, nº 33, Direitos Humanos, outubro*

Carvalho**,** Mª Irene. (2003, Dezembro). Reflexões sobre a profissão do Serviço Social em contexto Hospitalar. *Rev. Intervenção Social* nº 28

Castro**,** Elisa K. (2009). Bem estar subjectivo de adolescentes transplantados de órgãos. *Análise Psicológica*, 1 (XXVII): 89-98

Ferreira, Sónia, "La calidad de vida como concepto: su utilización en el accionar de los trabajadores sociales en el âmbito de la saúde" en Revista_"Serviço Social Y Sociedade", Cortez Editorial, San Pablo, Brasil, 2003

Ferreira, Jorge M. L. (2009). *Serviço Social e Modelos de Bem-estar para a Infância: Modus Operandi do Assistente Social na Promoção da Protecção à Criança e à Família*. Dissertação de doutoramento em Serviço Social não publicada, ISCTE-IUL, Lisboa.

Filipe, Ângela M. (2009). Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal. *ea*, Vol. 1, Nº 2 (diciembre/Decembre 2009), ISSM 1852-4680. Acedido dia 12, Junho, 2014, em www.ea-journal.com

Furtado, L. A. (2010). Transplantação de Órgãos Abdominais em Coimbra. Coimbra. FIG

Guadalupe, S. (2009). Intervenção em rede – serviço social, sistémica e redes de suporte social. Coimbra, Imprensa da Universidade de Coimbra.

Guerra, Yolanda. (2004). E por falar em direitos, mas que direitos? O Serviço Social e o discurso do "Direito a ter Direitos".

Henriques, Maria Adelina. (2012). A imigração PALOP em Portugal. O caso dos doentes evacuados. *ForumSociológico.* posto online no dia 26 Fevereiro 2013, Acedido em 02, Abril, 2013, em http://sociologico.revues.org/573

Kelly D. (2008). Liver transplantation children. *J Pediatr* (Rio J). 2008;84(5):381-382. Acedido em 14, Fevereiro, 2014

Machado, E. M. (2008). Questão Social: Objeto do Serviço Social?. Acedido em 14, Dezembro, 2013, em http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_quest.htm

Martins, A. (1999). Serviço Social e investigação. *Serviço Social – Profissão e identidade que trajectória*. Lisboa S. Paulo,

Martins, A. (2010). "Génese, Emergência e Institucionalização do Serviço Social Português". Lisboa: Encadernação Progresso, Lda. 2ª Ed.

Martins, V. (2009). Lutar até Viver. Coimbra: Chiado Editora.

Mies, S. (1998). Transplante de fígado. *Revista da Associação Medica Brasileira*. [online]., vol.44, n.2, pp. 127-134. ISSN 0104-4230. Acedido em 01, Março, 2014, em http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42301998000200011

Montaño, C., Durigueto, M.L. (2011). *Estado, Classe e Movimento Social*. 2ª Ed. São Paulo: Cortez

Queirós, M. José, Henriquez, C.B.A. (1995). O trabalho Social… da organização para o movimento – o caso da experiência CERCI. *Intervenção Social* nº 10

Sousa, J.P. (2003, Set./Out.). Bissaya Barreto e o Direito à Saúde em Portugal. *Revista Centro Hospitalar de Coimbra*, nº 26

Starzl T, Iwatsuki S, Shaw Jr BW et al. (1984). Analysis of liver transplantation. Hepatology; 4(suppl): 47-9. Acedido em 28, Fevereiro, 2014

Teixeira, J. B. (2012). Crise Mundial e Sistemas Universais de Proteção Social. *Gestão Social*, nº 1/Dez.

Vasconcelos, E. M. (1999). A priorização da família nas políticas de saúde. *Saúde em Debate.* Rio de Janeiro, v. 23, nº 53, p. 6-19, set/dez 1999.

Wagner, David. (1991). "Movimentos radicais nos serviços sociais: uma base teórica" in *Serviço Social e Sociedade*, nº 35

Witiuk, Ilda Lopes. (2003). "Serviço Social Hospitalar: processo de trabalho do Assistente Social". *Rev. Intervenção Social* nº 28, Dezembro

Zagalo, G., Pitarma, D., Freitas, F., Lomba, C. (2013). *A intervenção do Serviço Social junto de doentes evacuados dos PALOP, ao abrigo dos Acordos de Saúde, acompanhados nos últimos cinco anos*. Manuscrito não publicado. Hospital Pediátrico de Coimbra

Sites consultados

http://expresso.sapo.pt/hospital-de-coimbra-faz-transplantes-hepaticos-ha-20-anos=f761833 (consultado em Fevereiro, 2014)

http://www.transpatica.org.br/frame1.htm (consultado em Fevereiro, 2014)

http://www.achievement.org/autodoc/page/sta0bio-1 (consultado em Fevereiro, 2014)

www.segurancasocial.pt – Guia prático – Subsídio de Assistência a Filhos com Deficiência ou Doença Crónica, Instituto da Segurança Social, I.P., 2014, (consultado em Junho, 2014)

www.segurancasocial.pt – Guia prático – Bonificação por Deficiência, Instituto da Segurança Social, I.P., 2013, (consultado em Junho, 2014).