

TRANSPLANTE HEPÁTICO INFANTIL: CARTILHA COMO TECNOLOGIA DE CUIDADO

CHILDREN'S LIVER TRANSPLANT: BOOKLET AS CARE TECHNOLOGY

*TRASPLANTE DE HÍGADO INFANTIL: FOLLETO COMO TECNOLOGÍA DE
CUIDADO*

© Lauren Perdigão Affonso¹ e © Maria Juliana Vieira Lima²

RESUMO

A descoberta de uma doença crônica na infância ou adolescência e a necessidade da realização de um transplante hepático podem trazer importantes consequências emocionais e modificação da dinâmica familiar. Como se trata de um processo complexo, que vai muito além da cirurgia, se identifica a necessidade de compreender melhor sobre os aspectos biológicos e psicológicos envolvidos. O objetivo deste artigo é descrever o processo de construção e desenvolvimento de uma cartilha sobre o transplante hepático infantil, visando auxiliar na vivência de pais/cuidadores e trazendo um espaço de maior reflexão e visibilidade quanto aos aspectos psicológicos. A cartilha foi organizada no formato de tópicos ou perguntas norteadoras, apresentando o total de 21 páginas. Ressalta-se que a criação de uma tecnologia de cuidado na área da saúde pode ser um importante aliado na divulgação de informações e conscientização da população, mas não substitui o acompanhamento da equipe multiprofissional.

Descritores: *Transplante de Fígado; Saúde da Criança; Psicologia Hospitalar.*

ABSTRACT

The discovery of a chronic disease in childhood or adolescence and the need for a liver transplant can have important emotional consequences and change family dynamics. As it is a complex process, which goes far beyond surgery, there is a need to better understand the biological and psychological aspects involved. The objective of this article is to describe the process of constructing and developing a booklet on pediatric liver transplantation, aiming to assist the experience of parents/caregivers and providing a space for greater reflection and visibility regarding psychological aspects. The booklet was organized in the format of topics or guiding questions, with a total of 21 pages. It is noteworthy that the creation of care technology in the health sector can be an important ally in disseminating information and raising awareness among the population, but it does not replace the monitoring of the multidisciplinary team.


Keywords: *Liver Transplantation; Child Health; Psychology Medical.*

RESUMEN

El descubrimiento de una enfermedad crónica en la infancia o la adolescencia y la necesidad de un trasplante de hígado pueden tener importantes consecuencias emocionales y cambiar la dinámica familiar. Al tratarse de un proceso complejo, que va mucho más allá de la cirugía, es necesario comprender mejor los aspectos biológicos y psicológicos involucrados. El objetivo de este artículo es describir el proceso de construcción y desarrollo de un folleto sobre trasplante hepático pediátrico, con el objetivo de auxiliar la experiencia de padres/cuidadores y brindar un espacio para mayor reflexión y visibilidad sobre los aspectos psicológicos. El cuadernillo se organizó en formato de temas o preguntas orientadoras, con un total de 21 páginas. Es de destacar que la creación de tecnología de atención en el sector salud puede ser un aliado importante en la difusión de información y sensibilización de la población, pero no reemplaza el seguimiento del equipo multidisciplinario.

Descriptores: *Trasplante de Hígado; Salud Infantil; Psicología Médica.*

¹ Centro Universitário Farias Brito, Fortaleza/CE - Brasil. 

² Instituto Dr. José Frota, Fortaleza/CE - Brasil. 

INTRODUÇÃO

O período da infância e adolescência, geralmente, é visto como um período de grande desenvolvimento e crescimento, com conotação positiva quanto aos principais marcos destas fases. No entanto, alguns fatores podem interferir no ciclo de vida e trazer importantes mudanças para a dinâmica familiar. Um destes fatores é o diagnóstico de uma doença crônica, que pode ser considerado um acontecimento muito doloroso e com importantes consequências emocionais tanto para a criança ou adolescente quanto para sua família¹.

Dependendo do caso, a doença pode ser considerada potencialmente fatal e se inicia um período de busca pelo tratamento mais adequado ou eficaz, que pode abranger o uso de medicamentos, de terapias alternativas e/ou a realização de intervenções cirúrgicas. As intervenções cirúrgicas podem ser definidas como um procedimento complexo, ainda mais quando se tem a necessidade de um transplante. Tratando-se de transplante hepático, tem-se a perspectiva de uma importante evolução ao longo dos anos, com essa cirurgia se firmando como a única opção eficaz no tratamento de pacientes com doença hepática avançada². Dessa forma, a indicação para o transplante ocorre quando há uma possibilidade de melhora da qualidade de vida da criança ou adolescente, sendo que este não está respondendo a outro tipo de tratamento³.

Esse procedimento cirúrgico pode ser definido como a substituição de um órgão de uma pessoa que está doente por um outro sadio proveniente de um doador. A doação do fígado ocorre por um indivíduo falecido (com morte encefálica) ou de um doador vivo, em que uma fração do órgão será removida para a doação. Os dois princípios básicos desse procedimento são: a necessidade de um doador e o fato de que o transplante não inicia e nem termina na cirurgia². Tais princípios anunciam a complexidade do transplante, que abrange o processo de avaliação, diagnóstico, acompanhamento, período pré e pós-cirúrgico, com a continuidade do tratamento, incluindo a ida em consultas, uso dos medicamentos e mudanças quanto aos hábitos de vida.

A equipe multiprofissional apresenta um papel muito importante dentro deste contexto. No entanto, alguns fatores podem influenciar na comunicação e no entendimento por parte dos pacientes e familiares. Uma das possíveis estratégias para auxiliar esse sistema é a criação de materiais educativos, que possibilitam a orientação de forma mais facilitada ao público-alvo, favorecendo a compreensão sobre seu processo de saúde-doença de forma mais didática e dinâmica, sendo uma importante tecnologia de cuidado. Sendo assim, o objetivo deste artigo é descrever o processo de construção e desenvolvimento de uma cartilha sobre o transplante hepático infantil.

MÉTODOS

O presente artigo se enquadra no eixo de "Inovação Tecnológica", propondo-se a descrever sobre a criação de uma cartilha sobre Transplante Hepático Infantil direcionada para os pais ou cuidadores. No processo de construção de uma cartilha, alguns princípios devem ser considerados, como o uso de linguagem clara e objetiva; visual leve e atraente; adequação ao público-alvo e fidedignidade das informações. Seguindo-se as etapas de elaboração: começando pela definição do tema e posterior definição dos tópicos; pesquisa bibliográfica; elaboração do roteiro e desenvolvimento da cartilha em si⁴. Trata-se de uma

proposta pertinente por ser um tema complexo e que apresenta uma quantidade reduzida de materiais disponíveis para a população em geral e com uma linguagem direcionada para o público leigo.

O processo de pesquisa e construção da cartilha ocorreu entre agosto de 2022 e abril de 2023. Em uma pesquisa preliminar, percebeu-se a existência de um número reduzido de cartilhas sobre o assunto e a baixa inclusão de tópicos quanto aos aspectos psicológicos, não sendo localizado nenhum material deste tipo direcionado para os pais e familiares. Após essa pesquisa inicial, foi realizada a pesquisa bibliográfica (base de dados Scielo e Google Acadêmico - descritores: Transplante Hepático Infantil; Transplante Hepático Pediátrico; Transplante Hepático Infantil e Psicologia) pela temática do transplante hepático infantil, considerando materiais mais gerais (parte física e aspectos médicos), mas, principalmente, focando nos aspectos psicológicos e em suas repercussões para a dinâmica familiar. Dessa forma, a cartilha foi estruturada com base em perguntas norteadoras ou tópicos, com o objetivo de facilitar a compreensão por parte do leitor e deixar a leitura mais fluída, totalizando 21 páginas (com capa e contracapa).

Trata-se de um material pensado diretamente para os pais ou cuidadores, visando tratar sobre os temas mais pertinentes de acordo com experiência em Psicologia Hospitalar por parte das autoras, em especial das intervenções realizadas por uma destas enquanto psicóloga residente de um hospital de referência na área do Transplante Hepático Infantil (Ambulatório, UTI e Internação Pediátrica), em concordância com os dados da literatura.

RESULTADOS

Para a construção da cartilha “Transplante Hepático Infantil: o que é importante para pais e cuidadores saberem?”, foram identificadas as possíveis demandas oriundas de pais e familiares com vínculo com uma criança/adolescente em processo de transplante hepático. Em um primeiro momento, explica-se sobre o órgão (fígado) que será transplantado, sobre a cirurgia e sobre as etapas do acompanhamento. Posteriormente, apresenta-se os principais aspectos psicológicos que podem estar envolvidos, considerando os possíveis medos, fantasias e dúvidas.

Após a capa, há uma breve apresentação para melhor ambientação por parte do leitor, seguindo-se com o total de 10 perguntas e 2 tópicos, sendo o último tópico formulado com o objetivo de estimular a escrita (registro pessoal) por parte do portador da cartilha, incentivando o registro quanto ao acompanhamento, possíveis dúvidas e externalização de seus sentimentos. Segue, abaixo, páginas selecionadas da cartilha para visualização quanto à parte estética e alguns dos conteúdos trabalhados no material, considerando que são abordados aspectos de ordem física/biológica, aspectos de ordem prática (como nova rotina da família e organização) e maior ênfase aos aspectos psicológicos e também ao papel do profissional da Psicologia.

Figura 1: Capa e páginas selecionadas da Cartilha Educativa.



Fonte: Produzidas pelos autores.

Para a parte de criação da arte da cartilha, foi utilizado o programa “Corel”, por meio do serviço de uma designer profissional. Foram utilizadas cores em tom pastel, visando a criação de uma arte mais harmoniosa, que passasse uma sensação de tranquilidade para o leitor. Também se fez o uso de ilustrações referentes à temática, trazendo um tom mais lúdico para o material.

DISCUSSÃO

Ao se pensar sobre o processo de Transplante Hepático, é necessário considerar a diversidade de fatores que estão envolvidos e de que não se trata apenas da cirurgia em si, mas de toda a preparação e constante cuidado para manter a qualidade de vida do paciente. Entre esses fatores, estão os considerados fatores físicos/biológicos, sociais e psicológicos. Neste cenário, se tem a importante indicação do acompanhamento multiprofissional no contexto da doença crônica, o que merece um maior destaque quando se trata da realização de um transplante⁵. Conforme salientado na literatura, o sucesso da sobrevida exige um trabalho de acompanhamento permanente dessa criança ou adolescente no período pós-transplante².

Na cartilha, apresenta-se um resumo geral dos principais aspectos envolvidos no processo de transplante, incluindo questões médicas que necessitam de uma compreensão inicial por parte dos familiares. Esta tem o foco nas questões psicológicas (que muitas vezes ficam em segundo plano devido ao desconhecimento ou preconceito por parte da população em geral), pensando na relevância de intervenções precoces e do acompanhamento psicológico destinado à criança ou adolescente e aos familiares, com o objetivo de diminuir o sofrimento psíquico⁵. Sobre a diminuição do sofrimento psíquico,

há certa controvérsia, pois pode ser considerado algo que não deveria ser visto como objetivo central do psicólogo, salientando-se que os pacientes e familiares possuem diferentes tipos de necessidades e que existe um sofrimento inerente ao processo de hospitalização e cirurgia. Contudo, não se tem dúvida quanto à potência do cuidado psicológico, proporcionando espaço de escuta, acolhimento e, principalmente, de fala para esses pacientes e seus familiares.

A cartilha apresenta o grande objetivo de ser uma ferramenta para que o familiar possa assumir um papel mais ativo e consciente neste processo. O que não se trata de uma tarefa fácil, pois além de ser um material informativo, apresenta a intenção de trazer um tom de acolhimento para o leitor, de incentivo para identificar seus sentimentos e se aproximar de outras pessoas que estão passando por uma situação semelhante, para que não se sintam sozinhos ou inadequados em sua vivência. No entanto, apesar de ser um valioso material de apoio, a cartilha não substitui o acompanhamento da equipe multiprofissional, em especial do Psicólogo.

Ter um material de apoio, que pode elucidar as angústias e indicar que muitos de seus medos são reações esperadas dentro desse processo, pode ser algo valioso e favorece a diminuição dos estigmas referentes à Saúde Mental. Ainda mais se considerando que um olhar cuidadoso para os pais/cuidadores se configura como algo fundamental para que eles tenham melhores condições psíquicas de dar apoio a seus filhos, pois com o cuidado dos pais também estamos cuidando dos filhos⁶.

Conforme abordado na literatura, é notório que o processo de transplante é um evento muito angustiante para os familiares, o que inclui um quadro de ruptura da estrutura familiar, impondo a necessidade de uma reorganização, que inclui: sentimentos, papéis desempenhados e a vida de cada envolvido como um todo. Reitera-se a importância do papel do Psicólogo, que pode auxiliar a dar nomes aos sentimentos que surgem como um grande turbilhão, além de fornecer apoio e auxílio na elaboração dos conflitos presentes em cada fase do processo⁶.

A cartilha é considerada uma tecnologia leve-dura, de acordo com as discussões de Merhy⁷, pois contém saberes específicos de um campo do conhecimento - o transplante hepático -, mas sua utilização se dá por meio do contato e da troca com o usuário através da escuta, vínculo e acolhimento. Esse tipo de material faz uso de uma expressão gráfica para organizar e transmitir informações e pode ser desenvolvido sobre as mais diferentes temáticas. Conforme apontado na literatura, os materiais informativos se configuram como fontes de educação e são adaptados para a linguagem de domínio do público-alvo, com o objetivo de serem facilmente compreendidos, trazendo clareza e objetividade. De modo geral, busca-se favorecer o diálogo entre as partes envolvidas, facilitar a aquisição de conhecimento e, por consequência do trabalho realizado, proporcionar um maior conforto e qualidade de vida para o paciente⁸.

A criação de materiais ou até mesmo de programas tratando da temática do transplante faz ainda mais sentido quando pensamos nas políticas públicas e na necessidade de maior conscientização e conhecimento por parte da população em geral. Questão que merece maior atenção e também é citada na literatura, no sentido de aumentar o número de políticas públicas de educação, tanto para a sociedade quanto para

as equipes multiprofissionais, incluindo os diferentes atores sociais que fazem parte do cenário da doação, captação e transplante de órgãos e tecidos⁹.

CONCLUSÃO

O processo de transplante vai muito além da realização da cirurgia em si, incluindo toda a preparação e constante investimento no bem-estar do paciente, tanto por parte da equipe quanto dos cuidadores, principalmente no caso de um transplante pediátrico. Ao se ponderar sobre sua complexidade e com objetivo de trazer uma maior aproximação com o tema, estruturou-se a cartilha para além das informações de ordem médica. Faz-se necessário um entendimento inicial dos aspectos psicológicos que permeiam esse processo, que muitas vezes podem ser negligenciados em detrimento de outros pontos. Sendo assim, a produção da cartilha visou trazer uma perspectiva de cuidado, acolhimento e de identificação e validação dos sentimentos.

A criação de cartilhas ou materiais semelhantes pode ser um importante aliado na divulgação de informações e na conscientização da população em geral, trazendo temáticas muito relevantes e que podem ser pouco conhecidas quando consideramos os avanços da medicina e o crescente aumento de procedimentos complexos realizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Destarte, reforça-se que a criação de tecnologias que possam auxiliar a compreensão dos usuários acerca dos seus processos de saúde-doença são fundamentais para a saúde coletiva, haja vista que favorece a democratização do conhecimento, fomenta a participação dos usuários e horizontaliza as relações entre os atores da saúde (paciente, família e equipe).

Considerando que o presente artigo trata-se da explanação do processo de construção da cartilha, entende-se que há necessidade de futuras pesquisas sobre a validação do material, bem como sobre a percepção dos usuários sobre a tecnologia. Ademais, indica-se a necessidade de produção de mais materiais e pesquisas sobre o tema.

REFERÊNCIAS

1. Anton MC, Piccinini CA. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2010 Set;26(3):455–64.
2. Celeste M, Mesquita O, Horizonte B. Transplante hepático pediátrico: experiência do Hospital das Clínicas da UFMG [Internet]. 2007 [citado 2023 Abr 02]. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/ECJS-77UPWM/1/marta_celeste_de_oliveira_mesquita.pdf.
3. Kalil AN, Ferreira CHT, Guedes RR, Adami MR, Dias EM. Transplante Hepático Pediátrico. In: *Manual de Doação e Transplante*. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Ltda; 2013. p. 267–281.
4. Almeida D. Elaboração de materiais educativos. Escola de Enfermagem da USP. 2017 [citado 2024 Jan 15]. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4412041/mod_resource/content/1/ELABORA%C3%87%C3%83O%20MATERIALE%20EDUCATIVO.pdf.
5. Anton MC, Piccinini CA. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010;23(2):187–97.
6. Protas JS, Anton M. Sentimentos despertados em pais de crianças transplantadas de fígado frente à re-internação hospitalar. *Psico* [Internet]. 2011 [citado 2023 Abr 10];42(4). Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/revistapsico/article/view/7369>.
7. Merhy E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy EE, Onocko R, organizators. *Agir em Saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 1997.

8. Rocha EM, Paes RA, Sthal GM, Souza A. Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *Clinical and Biomedical Research* [Internet]. 2019 Jun 28 [citado 2023 Abr 04];39(1). Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/85741>.
9. Silva LMS, Araújo FNA, Lima LL, Almeida LHP, Nóbrega MFB, Almeida PC. Análise comparativa dos transplantes de órgãos realizados no estado do Ceará nos anos de 2006 e 2007. *Cadernos ESP* [Internet]. 2009 [citado 2023 Mar 25];3(1):40–6. Disponível em: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/27>.