

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA
CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

LUZIÉLIO ALVES SIDNEY FILHO

**ACESSIBILIDADE A UM PROGRAMA DE TRANSPLANTE
DE PULMÃO: O CASO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO**

VITÓRIA

2012

LUZIÉLIO ALVES SIDNEY FILHO

**ACESSIBILIDADE A UM PROGRAMA DE TRANSPLANTE DE PULMÃO: O CASO
DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Profª. Dra. Luciana Carrupt Machado Sogame
Coorientadora: Profª. Dra. Raquel de Matos Lopes Gentili

VITÓRIA

2012

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)

(Biblioteca da EMESCAM, Espírito Santo, ES, Brasil)

Sidney Filho, Luziélío Alves

S569a Acessibilidade a um programa de transplante de pulmão : o caso do estado do Espírito Santo / Luziélío Alves Sidney Filho. – 2012.

113 f. il.

Orientadora: Luciana Carrupt Machado Sogame.

Coorientadora: Raquel de Matos Lopes Gentilli.

Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM.

1. Pulmão. 2. Transplante. 3. Política. I. Sogame, Luciana Carrupt Machado. II. Gentilli, Raquel de Matos Lopes. III. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia. EMESCAM. IV. Título.

CDU: 36

LUZIÉLIO ALVES SIDNEY FILHO**ACESSIBILIDADE A UM PROGRAMA DE TRANSPLANTE DE
PULMÃO: O CASO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 30 de agosto de 2012.

BANCA EXAMINADORA

Profª. Dra. Luciana Carrupt Machado Sogame

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória –
EMESCAM

Orientadora

Profª. Dra. Raquel de Mattos Lopes Gentili

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória –
EMESCAM

Coorientadora

Prof. Dr. César Albenes de Mendonça Cruz

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória –
EMESCAM

Profª. Dra. Marcela Cangussu Barbalho-Moulin

Hospital Meridional. Pesquisadora da Universidade Federal São Carlos

A todos os pacientes, amigos que participaram desse projeto, que acreditaram nele e em mim. Mais do que isso, acreditam nesse sonho e fazem parte de sua construção.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus familiares que me permitiram ser médico e vislumbrar esse sonho. Aos meus amores e amigos que me suportaram durante toda essa caminhada. Aos meus mestres, todos eles que de alguma forma contribuíram para o meu conhecimento. À grande amiga Inglida, sem a qual a conclusão desse mestrado seria impossível. À profa. Dra. Raquel Gentilli que motivou e incentivou o início dessa jornada e principalmente a profa. Dra. Luciana Sogame, que muito me ensinou enquanto aluno e que sonha comigo esses diversos devaneios, colocando meus pés no chão – em seu devido lugar.

“O SUCESSO ESTÁ ONDE O TALENTO É
COLOCADO!”

JJ Camargo

RESUMO

Os transplantes pulmonares se difundiram, enquanto proposta terapêutica, para os pacientes portadores de pneumopatia em estágio terminal e, com o passar dos anos, vários centros iniciaram seus programas. Isso só foi possível no Brasil, com base no sucesso alcançado com o transplante de outros órgãos como rins, fígado e coração. Esses programas foram o alicerce para o desenvolvimento de uma legislação sólida, especialmente, através da Lei n. 9.434/97 e da criação do Sistema Nacional de Transplantes. O amadurecimento da legislação que, por um lado, proporcionou a incremento no número dos órgãos doados, não foi capaz de garantir atendimento a todos os necessitados. Assim, o número de centros transplantadores de pulmão permanece muito aquém da necessidade brasileira. Atrelado a não oferta do transplante de pulmão, no Estado do Espírito Santo, percebe-se um desconhecimento da comunidade médica e leiga quanto a seus benefícios, incorrendo no acesso apenas parcial, da população carente de tratamento. Para a compreensão dos fatores que interferem na acessibilidade da população capixaba ao serviço de transplante pulmonar, realizou-se uma extensa revisão bibliográfica sobre o assunto, através dos termos: transplante; pulmão; política. Também foram pesquisadas e analisadas leis, portarias e normas sobre o assunto e organizado um levantamento retrospectivo dos casos atendidos no centro de transplante do Hospital Meridional com objetivo de se conhecer o perfil dessa população. Em seguida, houve o acompanhamento prospectivo daqueles que foram encaminhados a um centro transplantador discutindo os fatores que influenciaram no sucesso do encaminhamento, da listagem e da realização do transplante. Durante o período de 30 meses de estudo, foram avaliados dez pacientes, 70% homens com idade de $47,3 \pm 17,5$ anos. Em 40% havia história de tabagismo prévio, com carga tabágica de $43 \pm 19,3$ ano.maço e tempo de abstinência ao tabagismo de 11 (2,25 - 21,5) anos. Todos haviam completado o ensino médio e compareceram à consulta com algum familiar. Entre as doenças motivadoras do transplante estiveram a fibrose pulmonar, responsável por 50% das indicações, seguida por fibrose cística (20%), DPOC (10%); pneumoconiose (10%); e bronquiectasias (10%). Somente 30% dos pacientes eram do interior do estado do Espírito Santo. Seis conseguiram completar a avaliação pré-operatória e foram encaminhados para avaliação de um grupo transplantador. Entre os fatores que dificultam o acesso dos pacientes capixabas a um serviço transplantador estão: a relação entre a utilização de convênio privado de saúde e o acesso ao serviço transplantador, porquanto 60% dos pacientes atendidos foram encaminhados e desses, 66,7% tinham convênio privado de saúde.

O grau de escolaridade também representou um fator no acesso ao centro transplantador – 100% dos pacientes transplantados tinham o ensino médio. A renda familiar parece não exercer um fator determinante ao acesso, todavia a aposentadoria por invalidez e a utilização do auxílio para tratamento fora de domicílio impacta na realização dos exames e na estabilização na cidade onde ocorrera o transplante. Ainda ficou concluído com este estudo que o acesso da população capixaba ao serviço de transplante pulmonar não é feito de forma eficaz, e medidas político-sociais devem ser tomadas para que tal cenário seja mudado.

Palavras-chave: Transplante. Pulmão. Política.

ABSTRACT

The lung transplants spread, while therapeutic approach for patients with end-stage lung disease, and over the years several centers started their programs. This was only possible in Brazil, based on the success achieved with transplantation of other organs such as kidneys, liver and heart. These programs were the foundation for the development of robust legislation, especially through Law no. 9.434/97 and the creation of the National Transplant System. The maturation of legislation, on one hand, provided the increase in the number of donor organs has not been able to ensure service to all needy. Thus, the number of lung transplant centers remains far short of the need Brazilian. Offer not tied to lung transplantation, in Espírito Santo State, one sees a lack of medical and lay community about its benefits, incurring only partial access, the poor treatment. To understand the factors that influence the accessibility of capixaba population to lung transplant service, there was an extensive literature review on the subject, through the terms: transplantation and lung; policy. Were also surveyed and analyzed laws, ordinances and regulations on the subject and organized a retrospective review of cases seen at the transplant center's South Hospital in order to know the profile of this population. Then there was the prospective monitoring of those who were referred to a transplant center discussing the factors that influence the success of the referral, and the listing of transplantation. During the 30 months of study, ten patients were evaluated, 70% of men aged 47.3 ± 17.5 years. In 40% had prior history of smoking, a smoking 43 ± 19.3 pacs.year and time of abstinence to smoking 11 (2.25 to 21.5) years. All had completed high school and attended the consultation with a family member. Among the diseases motivating transplantation pulmonary fibrosis were responsible for 50% of indications, followed by cystic fibrosis (20%), COPD (10%); pneumoconiosis (10%) and bronchiectasis (10%). Only 30% of patients were from suburb area of the State of Espírito Santo. Six managed to complete preoperative evaluation and were referred for evaluation of a transplantation group. Among the factors that hinder patients' access to a service are: the relationship between the use of private health partnership, because 60% of the patients seen were referred and of these, 66.7% had private partnership health. The level of education also played a factor in access to transplant center - 100% of transplant patients had a high school education. Family income appears to play a determinant of access, however the disability retirement and the use of aid for treatment outside the home impacts on the exams and stabilization in the city where the transplant occurred. Although this study was completed with the capixaba population's access

to the lung transplant service, is not done effectively, and political and social measures should be taken so that such a scenario is changed.

Key words: Lung. Transplantation. Politics.

LISTA DE ABREVIATURAS

AAS	Ácido acetil salicílico
ABTO	Associação brasileira de transplante de órgãos
AIVD's	Atividades instrumentais de vida diária
ATS	American Thoracic Society
AVD's	Atividades de vida diária
BODE	Índice que avalia a relação entre o índice de massa corpórea, o grau de obstrução ao fluxo expiratório, o grau de dispneia e a capacidade de exercício.
CACON	Centro de alta complexidade em oncologia
CE	Ceará
CTRF	Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator
CVF	Capacidade vital forçada
DLCO	Medida de difusão do monóxido de carbono
DPOC	Doença pulmonar obstrutiva crônica
Dr.	Doutor
ERS	European Respiratory Society
ES	Espírito Santo
FAEC	Fundo de Ações Estratégicas e de Compensação
FC	Fibrose cística
FIDEPS	Fator de Incentivo ao Desenvolvimento do Ensino e Pesquisa
FPI	Fibrose pulmonar idiopática
HC UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
HDVS	Hospital Dom Vicente Scherer
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
IMC	Índice de massa corpórea
INAMPS	Instituto Nacional da Previdência Social

INCOR	Instituto do Coração
IPM	Inspirações por minuto
ISHLT	Interntational Society of Heart Lung Transplantation
L	Litros
ME	Morte encefálica
mg	Miligrama
MG	Minas Gerais
mmHg	Milímetros de mercúrio
MMRC	Modified Medical Research Council
MS	Ministério da Saúde
NOASS	Norma operacional da assistência à saúde
NOB	Normas operacionais básicas
PaCO ₂	Pressão parcial arterial de dióxido de carbono
PaO ₂	Pressão parcial arterial de oxigênio
PINE	Pneumonia intersticial não específica
PIU	Pneumonia intersticial usual
PMP	Por milhão da população
PPP	Parceria público privada
PsAP	Pressão sistólica da artéria pulmonar
PSSS	Perceiving Social Support Scale (PSSS)
R\$	Reais
RS	Rio Grande do Sul
SADT	Serviços de apoio diagnóstico e terapêutico
SAMU	Serviço de atendimento médico de urgência
SAS	Self-rating Anxiety Scale (SAS)
SBPT	Sociedade brasileira de pneumologia e tisiologia
SDS	Self-rating Depression Scale (SDS)

SF	36 - <i>Short Form 36 Health Survey Questionnaire</i>
SGRQ	St. George's Respiratory Questionnaire
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SP	São Paulo
Sta.	Santa
SUS	Sistema Único de Saúde
TC6M	Teste de caminhada de seis minutos
TCAR	Tomografia computadorizada de alta resolução
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TFD	Tratamento fora de domicílio
TIR	Tripsina imunorreativa sérica
TX	Transplante
UNOS	United Network for organ sharing
UTI	Unidade de tratamento intensivo
VEF ₁	Volume expiratório forçado no 1º segundo
VEF ₁ /CVF	Relação entre volume expiratório forçado no 1º segundo e a capacidade vital forçada.
X	Dado não disponível

LISTA DE TABELAS

Tabela 01 – Característica socioeconômica do paciente Cariacica	54
Tabela 02 – Avaliação para o transplante do paciente Cariacica	55
Tabela 03 – Característica socioeconômica do paciente Vila Velha	56
Tabela 04 – Avaliação para o transplante do paciente Vila Velha.....	57
Tabela 05 – Característica socioeconômica do paciente Sooretama	58
Tabela 06 – Avaliação para o transplante do paciente Sooretama	59
Tabela 07 – Característica socioeconômica do paciente Serra	60
Tabela 08 – Avaliação para o transplante do paciente Serra	61
Tabela 09 – Característica socioeconômica do paciente Vitória	62
Tabela 10 – Avaliação para o transplante do paciente Vitória	63
Tabela 11 – Característica socioeconômica do paciente Pancas	64
Tabela 12 – Avaliação para o transplante do paciente Pancas	65
Tabela 13 – Característica socioeconômica do paciente Viana	66
Tabela 14 – Avaliação para o transplante do paciente Viana	67
Tabela 15 – Característica socioeconômica do paciente Cachoeiro	68
Tabela 16 – Avaliação para o transplante do paciente Cachoeiro	69
Tabela 17 – Característica socioeconômica do paciente Guarapari	70
Tabela 18 – Avaliação para o transplante do paciente Guarapari	71
Tabela 19 – Característica socioeconômica do paciente Fundão	72
Tabela 20 – Avaliação para o transplante do paciente Fundão	73
Tabela 21. Perfil dos pacientes atendidos pelo grupo de transplante pulmonar do Hospital Meridional.	74
Tabela 22. Resultados dos exames realizados na avaliação pré-transplante	78
Tabela 23. Desfecho dos pacientes avaliados e encaminhados para transplante	83

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	16
2 A QUESTÃO DO TRANSPLANTE DE PULMÃO NO CONTEXTO DA GESTÃO	21
2.1 A QUESTÃO DO FINANCIAMENTO DOS TRANSPLANTES NO BRASIL	24
2.2 A QUESTÃO DOS TRANSPLANTES NA ESTRUTURA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS).....	26
3 SOBRE OS TRANSPLANTES DE PULMÃO	29
3.1 SOBRE O ACESSO A UM PROGRAMA DE TRANSPLANTE DE PULMÃO NO BRASIL.....	42
4 GERENCIANDO A ACESSIBILIDADE DA POPULAÇÃO DO ESPÍRITO SANTO	47
4.1 RELATOS DOS CASOS	51
4.1.1 Caso do paciente Cariacica	52
4.1.2 Caso do paciente Vila Velha.....	53
4.1.3 Caso da paciente Sooretama	55
4.1.4 Caso da paciente Serra	57
4.1.5 Caso do paciente Vitória	59
4.1.6 Caso do paciente Pancas	61
4.1.7 Caso do paciente Viana	63
4.1.8 Caso do paciente Cachoeiro	65
4.1.9 Caso do paciente Guarapari.....	67
4.1.10 Caso do paciente Fundão	69
4.2 PERFIL GERAL DOS CANDIDATOS AO TRANSPLANTE.....	71
4.3 ATENDIMENTO DOS CANDIDATOS PELAS EQUIPES TRANSPLANTADORAS.	77
4.4 ACOMPANHAMENTO DOS PACIENTES TRANSPLANTADOS	81
4.4.1 Acompanhamento da paciente Viana	82
4.4.2 Acompanhamento do paciente Cachoeiro	82
4.4.2 Acompanhamento do paciente Guarapari	83
4.4 EVOLUÇÃO RESPIRATÓRIA DOS PACIENTES TRANSPLANTADOS	83
4.4.1 Evolução respiratória do paciente Guarapari.....	84
4.4.2 Evolução respiratória do paciente Cachoeiro	84
4.4.2 Evolução respiratória do paciente Viana	84
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	88

	15
REFERÊNCIAS	92
APÊNDICE A	103
APÊNDICE B.....	104
APÊNDICE C	105
APÊNDICE D	107
APÊNDICE E.....	109
ANEXO A.....	111

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O Brasil é o segundo país do mundo em número de transplantes realizados, ficando atrás apenas dos Estados Unidos da América, onde a maioria dos procedimentos executados é paga, seja pelos convênios seja pelos próprios pacientes. No Brasil a maior parte de transplantes acontece através do financiamento público, sendo considerado também o maior programa público de transplantes do mundo (MARINHO, 2009). Frequentemente, é citado como um dos exemplos de sucesso do Sistema Único de Saúde (SUS), uma vez que percebemos no programa de transplante brasileiro uma aproximação eficaz aos princípios fundamentais de universalidade e equidade (GOMES, 2007).

O SUS foi instituído em 1990, pela Lei Orgânica da Saúde (Lei n. 8.080/90), com objetivo de garantir assistência integral e completamente gratuita para toda a população, desde o atendimento aos processos de baixa complexidade até os que demandem de alta tecnologia e investimento como cirurgias cardíacas, tratamento de câncer e transplantes de órgãos, sendo seu financiamento de competência das três esferas do governo: municipal, estadual e federal sendo este responsável por cerca de 70% do financiamento (SEMINÁRIO INTERNACIONAL, 2002).

Diante do exposto podemos afirmar que é dever do Estado impedir que um indivíduo esteja abaixo de um limiar fundamental ao exercício de suas atividades básicas, garantindo-lhe integridade física, psicológica e de saúde, tanto no tocante à prevenção quanto na sua recuperação. Porém, para que seja viável atender todos os indivíduos de acordo com sua necessidade específica é essencial que sejam implementadas políticas focalizadas de atenção à saúde, especialmente ao serem utilizadas tecnologias médicas avançadas, como é o caso da medicina intensiva, dos métodos de diálise renal e dos transplantes de órgãos (RIBEIRO; SCHRAMM, 2006).

Por demandarem grande alocação de recursos e tecnologia, as doenças pulmonares com indicação ao transplante são aquelas nas quais são observadas condições de falência pulmonar crônica e que levam seus portadores a se afastarem socialmente, alijando-os do processo produtivo, tornando-os dependentes do auxílio de familiares e dos aparatos do Estado. Os transplantes pulmonares são, atualmente, a única opção terapêutica para esses pacientes e vêm apresentando resultados progressivamente melhores desde 1983, quando foi realizado com sucesso no Canadá, o primeiro transplante pulmonar (PEARSON, 1989). Tal fato deveu-se ao aprimoramento da técnica cirúrgica associada ao uso de medicamentos

capazes de controlar o processo de rejeição do órgão (COOPER, 2006). A partir desses bons resultados, vários centros ao redor do mundo se lançaram no desafio, inclusive no Brasil, onde o primeiro transplante foi concretizado no Rio Grande do Sul em 1989 e São Paulo em 1990 (CAMARGO, 2003; SUCCI et al., 1991).

Percebemos ao longo dos vários anos, um aumento no número de transplantes realizados ao redor do mundo, inclusive no Brasil. Isso se deve não somente à maior credibilidade gerada pelos resultados satisfatórios, mas também pela maior procura por esse serviço, tendo em vista que as sociedades ocidentais vivem uma verdadeira epidemia de tabagismo. O tabagismo é a principal causa da doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), doença responsável por 40% a 50% das indicações de transplante de pulmão (ORENS et al., 2006; JATENE; FERNANDES; MEDEIROS, 2009).

Outras doenças também podem evoluir para pneumopatia terminal, condição em que os pulmões não são mais capazes de exercer suas funções, levando o indivíduo à incapacitação física e social. Entre elas, destacam-se a fibrose pulmonar e a fibrose cística (ORENS et al., 2006).

Embora satisfatórios, os resultados dos transplantes de pulmão ainda são inferiores àqueles observados no transplante de outros órgãos como os rins, fígado e coração. Tal fato é justificado às peculiaridades do órgão como: o reduzido tempo de isquemia fria (limitando o tempo entre a retirada e o implante); seu imenso potencial imunogênico (favorecendo os eventos de rejeição); o contato direto com o meio externo (tornando-o mais vulnerável às infecções oportunistas) (CAMARGO, 2003).

Além dos fatores mencionados, existem questões administrativas que impedem o avanço dos programas de transplante pulmonar existentes no Brasil. Os poucos centros habilitados à realização do procedimento acabam absorvendo pacientes migrantes de outras regiões, aumentando o tempo de espera em lista. O deslocamento dessas pessoas e de seus familiares para longe de seus estados de origem provoca grandes mudanças nas relações familiares, econômicas e sociais.

O governo tem buscado estratégias para que sejam reduzidos os entraves ao progresso dos programas de transplante de órgãos. Paliativamente, oferece às populações - onde não existe um serviço especializado - a possibilidade de usarem de recursos destinados ao tratamento fora de domicílio (TFD) para o deslocamento a um centro transplantador. Outra estratégia do governo é o incentivo às doações por meio de conscientização e campanhas, ou ainda, o estímulo à formação de novos centros, regionalizados, a fim de prestar esses serviços no estado de origem. Apesar dos esforços, notamos uma estagnação nas doações de pulmões

com qualidade que permitam seu aproveitamento, estabilizando o número de transplantes pulmonares realizados no país, muito aquém do percentual necessário (PÊGO-FERNANDES; GARCIA, 2010).

Atualmente, o procedimento acontece em quatro estados da federação: Rio Grande do Sul (dois centros na cidade de Porto Alegre); São Paulo (dois centros na cidade de São Paulo); Minas Gerais (um centro na cidade de Belo Horizonte) e o Ceará (com um centro na cidade de Fortaleza). Esses centros são referência para todos os 26 estados brasileiros e para o Distrito Federal, sobrecarregando a capacidade de atendimento de sua própria população. Entretanto, a real necessidade de cada estado não é conhecida, e somente a partir de uma análise individual é que estratégias eficazes para a solução do crescente problema poderão ser traçadas.

O estado do Espírito Santo está agrupado na região sudeste do Brasil, onde estão localizados dois estados com programas ativos para transplante pulmonar. Todavia muitos pacientes não conseguem acesso em tempo hábil para o atendimento nesses locais e, quando conseguem, acabam por inflar as filas de espera, aumentando a taxa de óbito em lista. Na tentativa de minimizarmos esse atendimento ineficaz, em dezembro de 2008 o grupo iniciou a formação de um grupo interdisciplinar com objetivo de traçar estratégias para o cadastramento e realização de transplantes pulmonares no Espírito Santo.

A atuação do grupo se restringe a uma pré-avaliação dos casos, solicitando os exames recomendados para a confirmação das exigências à inclusão em lista de transplante de pulmão, com o objetivo inicial de reduzir o tempo de permanência nos estados para onde foram encaminhados os pacientes e seus familiares. Presentemente sob nossa coordenação, esse grupo se prepara para o cadastramento junto aos órgãos competentes e espera em breve iniciar suas atividades de transplantes de pulmão no estado do Espírito Santo.

Apesar da tentativa de se realizar toda a avaliação inicial no estado de origem, reconhecemos que atuamos apenas de forma paliativa em oferecer o que melhor existe para tratamento dessa população. Muito desse tempo pode ser minimizado, se os médicos que tratam desses pacientes, em especial os pneumologistas e os cirurgiões torácicos, conhecerem as indicações de transplante de pulmão e os protocolos de cada uma das instituições, preparando seus pacientes para que cheguem ao destino transplantador em totais condições de ingresso imediato na lista de espera.

A motivação para o estudo dessas relações veio do fato de o autor ser médico, cirurgião de tórax, idealizador, organizador e coordenador do grupo em questão e, por lidar diretamente com os pacientes, vivenciamos suas angústias, falta de esperança e limitações do conhecimento da população, e o descrédito da própria comunidade médica que parece não se

render aos benefícios já amplamente reportados, da melhora da sobrevida e mais, da qualidade de vida dos pacientes ao serem submetidos ao procedimento de transplante de pulmão.

Com este estudo, fomos capazes de estudar o perfil e conhecer a real situação da população capixaba com carência de acesso a um programa de transplante pulmonar, discutindo as questões que influenciam sua acessibilidade e o impacto da instalação de um serviço especializado no próprio estado.

Para tanto, realizamos esta pesquisa em dois momentos: o primeiro caracterizado por uma revisão bibliográfica, utilizando-se de publicações catalogadas com os seguintes descritores: *Transplant, Lung, Politics*, publicadas em português, espanhol e inglês; e dos seguintes bancos de dados: Scielo, PubMed, EmBase, entre os anos de 1990 a 2012, assim como livros textos e capítulos com referenciais clássicos em relação ao histórico dos transplantes. Também foi conduzida uma extensa pesquisa documental de leis, portarias e normas para a análise da política relacionada aos transplantes, sendo o resultado agrupado de acordo com características comuns e tratados sob a ótica qualitativa de análise de documentos.

O segundo momento correspondeu a um estudo de caso com levantamento retrospectivo das informações do perfil da população observada, da efetivação ou não do transplante, da permanência em lista de espera ou do tempo até o óbito. Para tanto, todos os pacientes indicados para o pulmão no estado do Espírito Santo durante os anos de 2008 e 2010 foram caracterizados quanto à doença de base, à idade, o gênero, à cidade de origem, aos parâmetros de função pulmonar e ao ano de indicação do transplante. Esses pacientes foram atendidos pelo Grupo de Transplante Pulmonar do Hospital Meridional e preparados para o encaminhamento a um centro especializado, preferencialmente a Santa Casa de Porto Alegre. Subseqüentemente um estudo prospectivo através do acompanhamento da evolução dos pacientes após o referenciamento, a fim de ser conhecido o desfecho de cada um, no acompanhamento de seis meses após o transplante ou até o encerramento do estudo, definido pela data de 30 de março de 2012.

A seguir, apresentamos os resultados desta pesquisa que será apresentada em três capítulos, a saber: Capítulo 2 – “A questão do transplante de pulmão no contexto da gestão” traz o resultado do levantamento bibliográfico e uma discussão sobre o desenvolvimento do atual modelo que regulamenta e gerencia os transplantes de órgãos no Brasil e como os transplantes de pulmão estão inseridos neste contexto. Discute também as diversas estratégias adotadas pelo Governo e suas instituições a fim de financiar esta atividade, dando o caráter atual e a consolidação como um dos maiores programas de transplante de órgãos do mundo.

Por fim discute a inserção do programa de transplante de órgãos no Sistema Único de Saúde e como sua interdisciplinaridade consegue albergar em si os diversos princípios estruturais e doutrinários idealizados para este sistema.

No Capítulo 3 – “Sobre os transplantes de pulmão” aprofundamos a discussão do processo de transplante pulmonar, suas indicações, contra indicações, resultados e benefícios. Neste capítulo estabelecemos um paralelo entre as questões técnicas que fizeram dos transplantes pulmonares uma terapia atualmente bem aceita, com as questões socioeconômicas vivenciadas pelos diversos atores envolvidos neste processo. Neste capítulo discutimos também os conceitos de acessibilidade aos programas de transplante pulmonar atualmente existente no Brasil e as previsões de intervenção sobre este modelo. Por fim abordamos as diversas intervenções propostas pelas diferentes instancias do governo e das sociedades civis organizadas na prevenção das doenças desencadeadoras de transplante pulmonar e no incentivo à formação de novas frentes de tratamento.

É no Capítulo 4 – “Gerenciando a acessibilidade da população do Espírito Santo” que estão os dados da pesquisa de campo, onde retrospectivamente analisamos todos os pacientes referenciados para transplante pulmonar no estado do Espírito Santo entre os anos de 2008 a 2010, traçando o perfil epidemiológico, as condições socioeconômicas e os critérios motivadores da indicação ao transplante. Então passamos a discutir as condições associadas que influenciaram no acesso deste grupo a um serviço especializado à realização do transplante e como aqueles que alcançaram um serviço deste, evoluíram. Neste capítulo buscamos compreender e questionar as inter-relações específicas do estado do Espírito Santo que interferiram na evolução desta população. O método utilizado nas diversas etapas do estudo está detalhadamente expostos neste capítulo, assim como a análise estatística e os resultados.

2 A QUESTÃO DO TRANSPLANTE DE PULMÃO NO CONTEXTO DA GESTÃO

A Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO) define o transplante como um procedimento cirúrgico que consiste na reposição de um órgão ou tecido de uma pessoa doente – receptor – por outro órgão normal de um doador, morto ou vivo. É um tratamento que pode prolongar a vida com qualidade de vida, substituindo um problema de saúde incontrolável por outro, ao qual se tem controle são. Faz parte de uma terapia proposta como última linha aos pacientes portadores de doenças crônicas incapacitantes não transmissíveis, onde toda a forma de tratamento já foi esgotada, está inacessível ou inexistente (ABTO, 2010; GARCIA, 2006). Trata-se de modalidades terapêuticas sofisticadas e que demandam alta capacitação técnica e alto investimento financeiro, e, por isso, forçoso era o estabelecimento de regras que definissem financiamento e a utilização dos recursos de forma clara e que conferissem transparência e lisura ao programa de transplantes de órgãos brasileiros (GARCIA, 2006).

O amadurecimento das regras concernentes aos transplantes de órgãos permitiu que o Brasil se destacasse, internacionalmente, como um dos mais importantes países transplantadores do mundo e, na atualidade o principal país a realizar transplante de órgãos com financiamento público (MARINHO, 2009).

O início dessa discussão se deu em 10 de agosto de 1968, com a definição da Lei n. 5.479 que dispunha sobre a retirada e transplante de órgãos e partes de cadáver sobre finalidade terapêutica e científica, entre outras providências. Esta Lei foi revogada em 1992 pela Lei nº 8.489 e, posteriormente, em 1997 pela Lei nº 9.434 (BRASIL, 1968, 1992, 1997a).

Em decorrência disso, houve uma crescente realização de transplante de órgãos no Brasil, inevitavelmente, esbarrando na escassez de doação de órgãos, desencadeando-se assim uma procura maior do que a oferta, ou seja um crescimento exagerado das filas de espera (MARINHO, 2006; PÊGO-FERNANDES, GARCIA, 2010). Na tentativa de suprir a crescente demanda, limitada pela reduzida oferta, em 04 de fevereiro de 1997, entra em vigor a Lei nº 9.434/97 (artigo 9º parágrafo 3º ao 8º) e o Decreto nº 2.268/97 (artigos 15º, parágrafo 1º ao 8º, e 20º parágrafo único), que admitem a doação voluntária, compulsória ou presumida, por todo brasileiro cuja morte encefálica fosse constatada seria, automaticamente, doador de órgãos e tecidos, independente do consentimento dos familiares (BRASIL, 1997a, 1997b).

Apesar de todo cuidado para garantir a transparência e confiança nas doações, não houve um aumento significativo no número de doadores, pelo contrário, o que houve foi uma

maior desconfiança da população, uma vez que a lei previa o consentimento presumido ou de não oposição em que todo brasileiro era considerado potencial doador, a não ser que estivesse, previamente, explícita sua discordância. Após grande discussão e mediante a repúbia e desconfiança popular, a legislação foi revista e alterada através da medida provisória 1.959/97, de 24 de outubro de 2000; o consentimento passou a não ser mais o consentimento presumido, mas sim o consentimento informado: legitimado pelo cônjuge sobrevivente ou pelo parente consanguíneo mais próximo. Esta medida provisória tornou-se lei em março de 2001, como Lei nº 10.211, e ao revogar o artigo 4º, parágrafos 1º e 5º, neste ficou determinado que, a partir de 1º de maio de 2001, perdia validade a doação compulsória (mesmo que previamente expressa na carteira de identidade e/ou na carteira de motorista) (BRASIL, 2001a).

Outra questão abordada na Lei nº 9.434/97 diz respeito aos transplantes intervivos, que se tornam factíveis, desde que o doador seja, juridicamente, capaz¹ e a doação seja realizada de forma gratuita, sendo injustificável e inadmissível a comercialização de órgãos ou tecidos, sob quaisquer circunstâncias, inclusive com penalidades previstas (BRASIL, 1997a; BRAZIL, 2002).

Ainda em 1997, foi criado o Decreto nº 2.268/97 que definiu a atuação do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), ligado ao Ministério da Saúde, cuja atribuição é o de desenvolver o processo de captação e distribuição de órgãos, tecidos ou partes retiradas do corpo humano para finalidade terapêutica ou de transplantes (BRASIL, 1997b).

Diante do amadurecimento jurídico, importava o estabelecimento de critérios técnicos que definissem claramente o conceito de Morte Encefálica (ME), isto é, onde não existe mais nenhuma possibilidade de manutenção da vida, porém com manutenção temporária do funcionamento dos órgãos a serem doados para transplante, regulamentado pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) (CFM, 1997). Com a confirmação de ME o indivíduo deixa de existir juridicamente e assim passa a ser considerado cadáver, só então, é passível de servir aos fins previstos na Lei 9.434/97, citada anteriormente (BRASIL, 1997a). Portanto, a determinação do óbito, isto é, da morte, é fundamental para que o processo de captação possa ocorrer e permitir toda a cadeia da transplantação. Por outro lado, se a morte for apenas aparente e não realmente comprovada, deixa de se constituir em ato de doação, passando a ser

¹ Por juridicamente capaz o Código Civil Brasileiro, em seus artigos 3º, 4º, 5º faculta a todo aquele maior de 18 anos ou emancipados (não aplicado nos casos de gestantes, onde a lei veda a doação de órgãos ou tecidos, exceto a doação de medula óssea, e outros casos excepcionais, desde que não haja risco de vida para a gestante ou para o feto) (BRASIL, 2002).

considerado homicídio culposo por inobservância de regras técnicas da profissão, arte ou ofício (BRASIL, 1940).

Para fins legais, a Lei dos Transplantes define como morte, o momento em que há morte encefálica como um todo, incluindo o tronco cerebral e centros reguladores do controle cardíaco e respiratório, sem limitar-se ao córtex, ficando o Conselho Federal de Medicina o órgão responsável por determinar os seus critérios² (BRASIL, 1997a; CFM, 1997).

Estabelecidas às regras que definem os critérios que permitem a doação de órgãos, foi necessário o estabelecimento de norma que confirmassem a capacitação técnica das equipes responsáveis, dando credibilidade ao sistema, transparência nas indicações e nos critérios definidores de prioridades em lista. Em vista disso, foram criadas as câmaras técnicas, específicas para cada órgão, definidas e homologadas por um grupo técnico de especialistas, responsáveis pela fiscalização e liberação das equipes para o exercício da transplantação (BRASIL, 1998a).

Para os transplantes de pulmão, as exigências da Câmara Técnica para o cadastramento de novas equipes exigem o seguinte (BRASIL, 2005a):

1. 02 (dois) médicos pneumologistas com treinamento formal, com duração mínima de três meses, em serviço especializado em transplante de pulmão, nas seguintes atividades:

- a. Avaliação e seleção de receptores para transplante de pulmão;
- b. Atendimento de pacientes transplantados no pós-operatório imediato e tardio;

2. 01 (um) cirurgião torácico, com treinamento formal, com duração mínima de um ano, em cirurgia brônquica e traqueal, realizado em serviço especializado em transplante de pulmão;

3. 01 (um) cirurgião cardiovascular;

4. 02 (dois) anestesistas, com treinamento formal, com duração mínima de seis meses, em serviço especializado em transplante de pulmão, nas atividades de bloqueio brônquico, intubação seletiva de brônquios, monitoração hemodinâmica invasiva;

5. 02 (dois) perfusionistas;

6. 02 (dois) médicos intensivistas, com treinamento em suporte inicial pós-operatório em transplante pulmonar.

Com esse amadurecimento jurídico e fundamentado na discussão com a população, desenvolveu-se uma maior transparência das regras, proporcionando a credibilidade necessária, para que mesmo diante de uma situação traumática que é o óbito de um familiar, a

² Confirmação clínica e através de exames complementares da ausência de fluxo cerebral

população esteja consciente e condizente com os benefícios que a doação pode trazer a outrem.

Nesse contexto, o Ministério da Saúde pretende incentivar os transplantes de órgãos no Brasil, tornando-o um procedimento economicamente viável, financeiramente atraente e socialmente responsável.

2.1 A QUESTÃO DO FINANCIAMENTO DOS TRANSPLANTES NO BRASIL

Depois de observadas as questões legais e burocráticas que concernem aos transplantes de órgãos e tecidos, foi necessário o estabelecimento de critérios para financiamento público da atividade e viabilização do programa, permitindo o uso de tecnologia de ponta, alcançando assim o sucesso do programa (GARCIA, 2006; PÊGO-FERNANDES; GARCIA, 2010).

O incentivo por meio de uma remuneração atrativa para esse segmento tem ocorrido de uma maneira sem precedentes na história dos transplantes no país, visando à formação de novos centros, ao incremento em pesquisa de novas tecnologias, de medicamentos de cuidados; reduzindo o tempo em fila de espera, aumentando as taxas de sobrevivência e de sucesso dos transplantes (GUERRA et al., 2002).

O financiamento da atividade de transplantes foi fruto de uma série de medidas adotadas pelo Ministério da Saúde, como a inclusão de novos procedimentos relacionados aos transplantes na tabela do SUS (BRASIL, 2008a, 2008b, 2001a; BRASIL: Ministério da Saúde, 2001).

Já em 1998, houve a introdução de codificação e pagamento para a busca ativa de doador de órgãos para transplantes e o acompanhamento pós-transplante, de grande incentivo para as equipes (BRASIL, 1998b). Em 1999, foi criado o Fundo de Ações Estratégicas e de Compensação (FAEC), que incluiu todo o financiamento referente aos transplantes, fazendo com que os procedimentos de transplante fossem pagos diretamente pelo Ministério da Saúde, desonerando os tetos financeiros dos estados e municípios, resultando no aumento de transplantes realizados (BRASIL, 2001a, 2005b).

Um fator de grande impacto sobre a atividade de transplantes foi à reestruturação e o reajuste da tabela de transplantes. Em janeiro de 2001, a tabela de procedimentos de transplantes foi inteiramente revisada, tendo sido incorporados a ela os valores relativos ao Fator de Incentivo ao Desenvolvimento do Ensino e Pesquisa (FIDEPS). Esse estímulo era pago aos Hospitais de Ensino e Universitários e representava um adicional de custeio de 25%,

50% ou 75% pagos sobre a produção de serviços desses hospitais; para os hospitais que não recebiam o incentivo, a medida representou um aumento de 75% na tabela de procedimentos. Com esta medida buscou-se estimular a realização dos transplantes, a ampliação do número de leitos disponíveis e a criação de novos serviços (BRASIL, 2001b).

Em agosto de 2001, objetivando incentivar as atividades de captação e retirada de órgãos para transplantes, procurando ampliar a oferta de órgãos e reduzir o tempo de espera em fila, os valores de remuneração dos procedimentos de captação e retirada de órgãos constantes da tabela SUS foram triplicados, tendo sido ainda incluídos, na tabela, os procedimentos de retirada parcial de fígado de doador vivo e de transplante de fígado intervivos (BRASIL, 2001b).

Assim como o incentivo financeiro, outro fator de grande impacto sobre a atividade no Brasil foi à criação do Sistema Nacional de Transplantes que assume o papel regulador da atividade no país (BRASIL, 1997b; MARINHO, 2009). Para termos uma ideia, em 1996 (antes da criação da SNT), foram realizados 3.979 transplantes de órgãos, sendo que, no ano de 2002, esse número chegou a 7.981, todos pagos pelo SUS, representando um crescimento de mais de 100%. Isso fez aumentar o valor total investido com os transplantes: o que era na ordem de 75,4 milhões de reais em 1996, alcançou 280,5 milhões de reais em 2001 (BRASIL, 2001b).

Vale à pena destacar e pormenorizar os repasses inerentes aos transplantes de pulmão, objeto de nosso estudo. Ainda hoje, para os transplantes de pulmão o valor de repasse do SUS corresponde a R\$ 44.485,10 (BRASIL, 2008b). Deste “pacote”, R\$ 40.036,60 são destinados à cobertura dos serviços, materiais e medicamentos intra-hospitalares (incluindo diárias de Unidade de Tratamento Intensivo – UTI). O restante serve para cobertura dos honorários médicos e de toda a equipe multidisciplinar: R\$ 4.448,50 para a equipe cirúrgica e 30% deste valor o que corresponde a R\$ 1.134,5, para a equipe anestésica (BRASIL, 2010). Além desses valores referentes ao ato cirúrgico sobre o receptor, o SUS repassa o valor de R\$ 2.340,00 como taxa de deslocamento caso a captação ocorra fora das imediações do centro transplantador. Ainda nessa reflexão, o repasse para acompanhamento pré-transplante corresponde ao valor de R\$ 135,00 (cobrado apenas uma vez ao ano), sendo também de R\$ 135,00 para o acompanhamento pós-transplante, que pode ser cobrado mensalmente no período de até um ano e, posteriormente, por bimestre (BRASIL, 2008b).

2.2 A QUESTÃO DOS TRANSPLANTES NA ESTRUTURA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

A regulamentação da atividade de transplantes no Brasil, associada ao aporte financeiro incentivado pelo governo federal, proporcionou ao Brasil ocupar o posto de segundo maior programa de transplante de órgãos do mundo, colocando-se atrás apenas dos Estados Unidos da América, onde o financiamento se dá através da iniciativa privada, cabendo ao Brasil, portanto o posto de maior programa público de transplante de órgãos e tecidos, fato impulsionado a partir da criação do SUS e de suas propostas de atendimento (MARINHO, 2006, 2009).

A criação do SUS ocorreu paralelamente ao processo de democratização do país, junto ao ressurgimento dos partidos políticos, tendo em sua gênese atuação expressiva de sanitaristas da época (GERSCHMAN; SANTOS, 2006; NORONHA; SOARES, 2001). Com tal criação, o que outrora era fragmentado entre a prestação de serviços de saúde pelo Ministério da Saúde e pelo Instituto Nacional da Previdência Social (INAMPS) passa a ser um processo de cobertura universal para a população brasileira, sendo que os recursos para sua efetivação e manutenção seriam provenientes da Seguridade Social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, como de outras fontes (SEMINÁRIO INTERNACIONAL, 2002).

A implantação do novo modelo de prestação de serviços e de atenção à saúde induziu a um processo de descentralização da atenção sanitária, buscando um novo modelo assistencial, revertendo o perfil de intervenção governamental nesse setor até então marcado pela ineficiência da gestão pública e pela baixa efetividade das ações no atendimento das necessidades da população (SILVA, 2003). Por sua origem pautada no Movimento da Reforma Sanitária, o SUS brasileiro se concretiza na forma de princípios os ideários (doutrinários) de **universalidade, integralidade e equidade**, estabelecidas na Constituição Federal e na Lei Orgânica da Saúde (NORONHA; SOARES, 2001; VIEIRA, 2008). O SUS assume as atribuições de controle, fiscalização e execução das ações de saúde, como também a formação de recursos humanos, proteção do meio ambiente e do trabalho, objetivando a identificação de fatores condicionantes e determinantes da saúde, prestando-se a formular políticas para erradicar as desigualdades nos campos econômicos e sociais que interfiram na saúde (SILVA; SARRETA; BERTANI, 2007), sendo hoje um processo de constante adaptação e transformação.

O princípio da universalidade torna a saúde um direito de todo cidadão brasileiro e dever do Estado a sua prestação; passa a ser uma das conquistas mais significativas da sociedade. Todos passam a ter direito ao acesso às ações e aos serviços de saúde, independente de sexo, raça, renda, ocupação, credo ou outras características sociais ou pessoais (PONTES et al., 2009; SILVA; SARRETA; BERTANI, 2007; BRASIL: Ministério da Saúde, 2000).

O cidadão brasileiro muda de situação, vindo a ser abrangido pelo SUS de forma integral isto é, as necessidades específicas de pessoas ou grupos de pessoas, ainda que minoritárias em relação ao total da população, inclusive nos diversos níveis de complexidade, devem ser respeitadas, o que pode ser bem observado nos projetos e ações direcionados especificamente aos jovens, às mulheres, aos idosos, aos portadores de HIV, às gestantes, aos portadores de doenças mentais, à saúde indígena, entre outras políticas para populações específicas, visando não somente a curar, mas também prevenir e educar o indivíduo, a fim de capacitá-lo para exercer sua autonomia e emancipação, para cuidar de si, da família e de seu entorno (BRASIL: Ministério da Saúde, 2000; MACHADO et al., 2007).

Ademais, a crescente população de transplantados carece dessa abrangência, pois ainda não está contemplada por um programa de atenção específico, embora talvez seja uma das que mais faça exercer o atendimento integral de sua saúde, porquanto, durante todo o processo, segue atendida por uma equipe multiprofissional especializada, participando de uma verdadeira linha de cuidado de maneira interdisciplinar, favorecendo o seu próprio cuidado (FRANCO; MAGALHAES JUNIOR, 2004).

Enquanto as regiões Sul e Sudeste se destacam na realização de transplantes, alguns estados da região norte não possuem a mínima infraestrutura de saúde para promoverem a captação de órgãos (nem mesmo de córneas³), contribuindo para os baixos índices de doação e pelo incremento do número de óbitos nas filas de espera (GARCIA, 2011).

Buscando-se reduzir as disparidades sociais e regionais existentes neste país de dimensões continentais, o princípio da equidade visa a estabelecer uma harmonia entre os diversos estados da Federação por meio de incorporação tecnológica e estratégica local, aproximando o indivíduo ao local da oferta do serviço de saúde. Trata-se de um verdadeiro movimento descentralizador, iniciado com a implementação das Normas Operacionais

³ Tecnicamente menos complexos.

Básicas de 1993 (NOB 01/93) e, especialmente, de 1996 (NOB 01/96) que redefiniram as competências das três esferas do governo (TEIXEIRA, 2002).

A complexidade de alguns programas como o Serviço de Atendimento Médico de Urgência (SAMU), as redes de atendimento aos pacientes portadores de Câncer (CACON) e o atendimento aos pacientes com necessidades de transplante, desencadearam a urgência de uma nova postura organizacional, num processo de recentralização, fortalecendo-se as Secretarias Estaduais de Saúde, mediante a implementação da Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOASS 01/01) (KLIGERMAN, 2000; SOUZA, 2001).

Assim, a população, que carece de um transplante, se vê quase que, exclusivamente, atendida pelo SUS, abrangida pelas esferas centrais do governo – Secretarias Estaduais e Ministério da Saúde. Em linhas gerais, o Sistema de Saúde brasileiro é formado por três setores, sendo o SUS responsável por 75% desta fatia, estando fortemente presente nos níveis primário e secundário e nas áreas de alto custo do nível terciário nos quais estão incluídos os transplantes⁴ (KLIGERMAN, 2000).

O financiamento dos transplantes, portanto, é em sua maioria de responsabilidade do setor público, através do Ministério da Saúde⁵ não afetando, portanto o teto financeiro de estados e municípios, cabendo ao Estado atuar como gestor do sistema, regulado pelo SNT (CASTRO et al., 2008).

O que se vê atualmente é uma parceria entre os setores públicos e privados, a fim de prover, por parte do setor privado, os equipamentos necessários para o exercício do atendimento de alta complexidade cabendo ao sistema público o financiamento dos serviços; um verdadeiro mix público-privado no que se refere à prestação de serviços de saúde no país (SANTOS; UGÁ; PORTO, 2008).

⁴ Os outros setores correspondem aos serviços de saúde dos ministérios militares que atendem a uma população exclusiva e possui organização e gestão própria e o terceiro está entregue a assistência médica privada e de grandes empresas estatais, atuando no atendimento de nível secundário e principalmente no nível terciário.

⁵ Por meio do FAEC

3 SOBRE OS TRANSPLANTES DE PULMÃO

A história dos transplantes de órgãos na era moderna teve início na década de 50, com os experimentos dos cirurgiões Aléxis Carrel e Charles C. Gurthie cuja contribuição esteve pautada no desenvolvimento de técnicas de sutura dos vasos sanguíneos. Posteriormente, Emmerich Ullmann transplantou um rim de um cão para outro com funcionamento do órgão por apenas poucos dias, porquanto não se conheciam os mecanismos de rejeição naquela época, fato compreendido mais tarde por Peter Medawar. Em 1951, David Hume com o primeiro transplante renal em humanos, deu início a uma nova era. Já em 1967, Christiaan Barnard realizou o primeiro transplante de coração em humanos (JATENE; FERNANDES; MEDEIROS, 2009; COOPER, 1990).

Os transplantes de pulmão estiveram sempre no rastro dos outros órgãos, tendo como seus precursores o russo Vladimir Demikhov e o francês Dominique Metras que, nos anos 40 e 50, desenvolveram os primórdios técnicos em modelos caninos. Apenas em 1963, o americano James Hardy fez o primeiro transplante de pulmão em um homem que sobreviveu 18 dias, confirmando assim a viabilidade do procedimento. Nas duas décadas seguintes foram concretizados apenas 40 transplantes em todo o mundo e, somente em 1982 o grupo de Toronto no Canadá iniciou seu programa de transplante em humanos, um marco na história, ao ser atendido um jovem com insuficiência respiratória secundária à lesão pulmonar pelo herbicida Paraquat e que sobreviveu por 10 semanas, falecendo por complicações do envenenamento (PEARSON, 1989). Em novembro de 1983, o mesmo grupo realizou o primeiro transplante pulmonar de sucesso no mundo, sendo o marco na história recente por resultar em uma sobrevida maior do que cinco anos (COOPER, 1990).

Desde então, vários grupos em diversos países iniciaram seus programas de transplante pulmonar e reportam seus resultados para a Sociedade Internacional de Transplante Coração-Pulmão (*International Society of Heart/Lung Transplantation ISHLT*), a qual congrega, atualmente, 45 grandes centros compostos por 345 instituições ao redor do mundo. Os principais são: *United Network for Organ Sharing (UNOS)*, *EUROTRANSPLANT*, *Organizacion Nacional de Transplantes*, *UK Transplant*, *Scandia Transplant*, *Australia and New Zealand Cardiothoracic Organ Transplant Registry*, *Agence de La biomédecine*. A *ISHLT* relata que até 30 de junho de 2010 haviam sido registrados 38.119 transplantes. Entre 1985 a 1994 foram registrados 4.742 transplantes, entre 1995 a 1999, 6.970 transplantes e entre 2000 a 2010, foram concretizados 24.727 transplantes (CHRISTIE et al., 2011; HERTZ et al., 2011). A sobrevida global entre 2000 a 2009 foi de 5,9 anos, chegando a oito anos de

acordo com características específicas como idade, experiência do centro, doença motivadora do transplante, entre outros fatores.

O Brasil é pioneiro na América Latina com o primeiro transplante de pulmão em 16 de maio de 1989 na Santa Casa de Porto Alegre. Logo em seguida o grupo de São Paulo também realizou seu primeiro transplante pulmonar em 20 de janeiro de 1990. Em seguida outros grupos também iniciaram seus programas: Brasília, São José do Rio Preto, Rio de Janeiro, Belo Horizonte e o Ceará, no entanto somente os dois últimos ainda permanecem em atividade (CAMARGO, 2002; SUCCI et al., 1991). Da mesma forma que em, 1989, o grupo de Porto Alegre foi vanguardista ao realizar o primeiro transplante pulmonar com doadores vivos fora dos Estados Unidos, dando novos rumos na história dos transplantes de pulmão no Brasil, especialmente, para a população pediátrica, porquanto essa proposta ganhou espaço principalmente na população infantil (CAMARGO, 2002). Segundo dados documentados pela Sociedade Latino Americana de Transplante de Órgãos, realizaram-se 634 transplantes de pulmão no Brasil, entre os anos de 1989 e 2011. Entre 2000 a 2011, foram registrados 506 transplantes de pulmão, restritos atualmente a seis equipes cadastradas em apenas quatro estados: Rio Grande do Sul, São Paulo, Minas Gerais e Ceará, com sobrevida média de 67% (ABTO, 2010, 2011; GARCIA, 2009, 2010, 2011).

Ainda em 2012, no estado do Espírito Santo, não houve nenhum transplante pulmonar, apesar da realização de transplante de outros órgãos sólidos como rins, coração e fígado. A posição estratégica deste estado na região sudeste do Brasil e o seu potencial de expansão econômica tendem a incrementar o setor da saúde. Embora seja a região mais populosa do Brasil, a região sudeste conta apenas com três centros ativos para o transplante pulmonar: em São Paulo, o Instituto do Coração (INCOR) e o Hospital Israelita Alberti Einstein; e em Minas Gerais, o Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (ABTO, 2011; GARCIA, 2011. INCOR, 2008).

Diante desse posicionamento econômico-geográfico estratégico do estado do Espírito Santo e com o início das discussões sobre transplante pulmonar durante o I Congresso Capixaba de Transplantes, em 2008, constatamos a necessidade de se organizar um grupo de profissionais que viesse a discutir a viabilidade da implantação da proposta terapêutica em um futuro próximo. Com isso, passamos a ser vistos como referência em transplante de pulmão para o nosso estado, sendo cada vez mais procurados para avaliação desses pacientes, porém limitando-nos a prepará-los e encaminhá-los a um centro habilitado e ativo nesse procedimento.

Para sermos considerados capazes à realização de um transplante de pulmão buscamos junto às portarias do Ministério da Saúde os critérios exigidos para o cadastramento e efetuamos uma estratégia para o aprimoramento técnico da equipe e, em seguida, a aquisição da tecnologia e aparelhagem específica. Fomos a campo conhecer a população que demanda desse serviço, suas necessidades específicas, suas mazelas e sua evolução após o procedimento. Tal processo nos motivou a proceder à realização desta pesquisa, a fim de gerenciarmos a instalação do programa no estado do Espírito Santo, em todas as suas fases: real necessidade da população local, cumprimento das questões legais, viabilização financeira e implementação. Em linhas gerais, um centro transplantador deve possuir uma equipe capacitada e especializada no manejo pré, intra e pós-operatório, composta não apenas por médicos, mas por diversos profissionais que atuarão de forma interdisciplinar, visando à otimização das condições biológicas, psíquicas e sociais dos pacientes (ORENS et al., 2006).

Tal fato está sendo parcialmente realizado no Espírito Santo, quando os pacientes com indicação de transplante de pulmão, após solicitarem autorização para o tratamento fora do domicílio (TFD) para a realização de um transplante de pulmão, são direcionados para o Grupo de Transplantes de Pulmão do Centro de Transplantes do Hospital Meridional. Este grupo é formado por médicos, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros e outros profissionais que presenciaram a angústia vivida por estas pessoas e seus familiares, que na luta desesperada pela vida, assumem todos os riscos e se submetem aos variados exames e aos entraves burocráticos para conseguirem ser admitidos em um programa de transplante pulmonar. Sofrem o desgaste de abandonar suas famílias e de mudar para algum destes grandes centros, sem prazo de permanência e sem certeza do sucesso.

A seleção dos candidatos ao transplante pulmonar é feita por rigorosos critérios, avaliados por cada membro desta equipe que atuará de forma integrada. A realização de exames clínico-laboratoriais que permitam estimar o tempo de sobrevida e a limitação funcional é parte inicial, fundamental. Uma perspectiva de sobrevida sem o transplante menor do que 18 meses aliada à ineficácia de outras propostas terapêuticas no reestabelecimento da saúde e ainda, uma avaliação da capacidade intelectual de compreensão das orientações e uma avaliação das condições familiares e sociais são fundamentais para garantir o sucesso no período pós-transplante, sendo partes integradas e distintas deste processo de avaliação (BARTOSIK et al., 2009).

Várias são as doenças que podem evoluir com a incapacidade funcional, levando à falência pulmonar crônica e, por isso, precisando de transplante pulmonar. Entre elas,

destacam-se a fibrose pulmonar, a fibrose cística e a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC).

A Fibrose Cística (FC) é a terceira principal causa de indicação de transplante pulmonar correspondendo a 16,8% de todas as indicações, segundo relatório da ISHLT e a principal indicação na população pediátrica (46,5%) (CHRISTIE et al., 2011; HERTZ et al., 2011; CAMARGO, 2002). Trata-se de uma doença genética de caráter hereditário, podendo comprometer diferentes órgãos, em diferentes intensidades. Acomete homens, em 53,8% dos casos, iniciando as manifestações clínicas ao redor dos 16 meses de idade, com diagnóstico firmado ao redor dos 4 anos e 2 meses de idade (ALVAREZ et al., 2004; REIS; DAMACENO, 1998).

Os sistemas mais acometidos são o sistema respiratório e o sistema digestório. Ainda não sabemos a causa, mas reconhecemos uma mutação no braço longo do cromossoma 7, no locus q31. Este gene tem a capacidade de codificar uma proteína transmembrana responsável pela regulação do transporte iônico conhecida como *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR). Os canais de cloro, localizados na membrana apical das células e nos túbulos serosos das glândulas submucosas, encontram-se então comprometidos, alterando assim a capacidade de excreção deste íon. Isso aumenta a eletronegatividade intracelular, o que induz a entrada de sódio como tentativa de equilíbrio eletrolítico, carregando consigo água. Desta forma as secreções mucosas ficam desidratadas e viscosas, com maior susceptibilidade de obstrução ductular, com posterior inflamação e resultando em fibrose (DALCIN; SILVA, 2008; FARIA et al., 2009).

O comprometimento respiratório observado na FC decorre do acúmulo de secreção espessa e purulenta por todo o trato respiratório, levando a infecções respiratórias recorrentes, com deterioração progressiva da função pulmonar e redução do *clearance*⁶ mucociliar. Assim, esses indivíduos infectam-se repetidamente com germes virulentos como *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* entre outras. A recorrência desses episódios leva à cronificação infecciosa culminando com destruição do parênquima pulmonar (DALCIN; SILVA, 2008; FARIA et al., 2009; DAMACENO, 2007; GUIMARAES et al., 2008).

A apresentação clínica dos portadores de FC é variável e, em graus maiores ou menores, apresentam tosse crônica, diarreia crônica, desnutrição e infecções recorrentes. As manifestações respiratórias ocorrem em, pelo menos, 95% dos acometidos e sua intensidade

⁶ *Clearance*: clareamento, limpeza.

tem relação com o prognóstico e com a sobrevida. Embora avanços nas últimas décadas, 15% a 20% dos pacientes com FC morrem antes de completar 10 anos (REIS; DAMACENO, 1998). Portanto o diagnóstico precoce e o controle das exacerbações são fundamentais no controle da doença o que pode aumentar a sobrevida para até os 40 anos de idade (RIBEIRO J. D.; RIBEIRO, M. A. G. O.; RIBREIRO, A. F., 2002).

Os critérios diagnósticos estão baseados na presença de uma ou mais manifestações fenotípicas (clínicas) a seguir, associada à elevação anormal da concentração de cloro no suor por duas ocasiões diferentes.

1. Doença crônica dos seios paranasais.
2. História familiar de FC.
3. Triagem neonatal com teste duplamente positivo.
4. Insuficiência pancreática exócrina.

O teste do suor é realizado através da dosagem quantitativa de cloretos no suor por um método específico chamado de iontoforese por pilocarpina. Outros testes devem ser considerados apenas como métodos de triagem, devido aos altos índices de falso positivo e falso negativo. Resultados nos quais a concentração de cloro é maior do que 60 mmol/L são considerados como diagnóstico de FC. A dosagem de sódio pode auxiliar no diagnóstico, porém não confirma FC por si só (GUIMARAES et al., 2008; DAMACENO, 2007).

No Brasil, o diagnóstico é feito tardiamente, em torno dos 4,5 anos, e o teste do pezinho, obrigatório a todos os recém-nascidos, dosam a quantidade de tripsina imunorreativa sérica (TIR), que tem relação com insuficiência pancreática, servindo como rastreio de possíveis casos de FC (GUIMARAES et al., 2008).

Estabelecido o diagnóstico, várias medidas podem auxiliar no controle evolutivo da doença respiratória, entretanto nenhuma delas impede a progressão da doença ou é capaz de estabelecer a cura. Os programas governamentais, a melhor compreensão do curso clínico da doença, a antibioticoterapia adequada, higienização brônquica, fisioterapia respiratória, broncodilatadores, mucolíticos, antiinflamatórios e terapia gênica são algumas das propostas terapêuticas que têm exercido impacto positivo no controle e na qualidade de vida dessa população (LEMOS et. al., 2004; DALCIN; SILVA, 2008).

Nos casos em que não conseguimos estabilizar a doença e em que a restrição respiratória se encontra extremamente comprometida, está indicado o transplante pulmonar, com taxa média global de sobrevida de 7,4 anos (85% no 1º ano e 67% em dois anos) (SWEET et al., 1997). É sempre realizado transplante pulmonar bilateral, a fim de evitarmos contaminação do pulmão remanescente no caso de transplante unilateral. A sobrevida

depende da experiência do centro transplantador, dos germes colonizantes – sendo menor a sobrevida nos casos de *Burkholderia cepacea*, do estado nutricional prévio e de outras variáveis. Nesses casos estão bem indicados os transplantes com doadores vivos, já que nesse procedimento são doados os lobos inferiores de dois doadores diferentes e que encaixem, satisfatoriamente, na cavidade pulmonar dos candidatos pediátricos (DALCIN; SILVA, 2008; CAMARGO, 2003).

Outro grupo de doenças que podem evoluir para pulmão terminal e assim são potenciais para o transplante são as doenças pulmonares fibrosantes (fibrose pulmonar) que compreendem a segunda principal indicação de transplante pulmonar (22,6%) e com sobrevida média de 4.5 anos (CHRISTIE et al., 2011; HERTZ et al., 2011). É comum em adultos a partir dos 50 anos de idade e acomete 17,2 a 47,2 pessoas a cada 100.000 habitantes nos Estados Unidos da América, todavia não se tem dados consistentes sobre a população brasileira. No entanto, tem-se a impressão global de que tem aumentado na população ocidental, estimando-se que em 2050 o número anual seja em torno de 12.000 a 21.000 novos casos (GREEN, 2002; CASTRIOTTA et al., 2010; STERN et al., 2001; PÉREZ et al., 2010).

Não é uma doença única, mas um conjunto de mais de 200 doenças que têm por característica um caráter progressivo, cursando tardiamente com incapacidade de troca gasosa, manifestada por sintomas respiratórios como dispneia (falta de ar) e tosse. Podem ter causas definidas ou não. A principal causa é aquela secundária à exposição a agentes ocupacionais e ambientais. Muito frequente também são as secundárias a doenças sistêmicas, como as doenças do colágeno e do tecido conjuntivo, em especial a esclerodermia. Outras vezes são classificadas como idiopáticas, sendo que o diagnóstico preciso é fundamental no tratamento, influenciando no prognóstico (GREEN, 2002; STRIETER; MEHRAD, 2009, SWIGRIS et al., 2005; CASTRIOTA et al., 2010; LEE et al., 2005) .

Entre as causas idiopáticas, as pneumonias intersticiais podem ser subdivididas em sete entidades de acordo com a *American Thoracic Society* (ATS) e *European Respiratory Society* (ERS): Pneumonia Intersticial não específica (PINE); Pneumonia Organizativa Criptogênica; Pneumonia Intersticial Aguda (Síndrome de Harmmam-Rich); Bronquiolite Respiratória Intersticial; Doença Pulmonar Intersticial Descamativa; Doença Intersticial Linfóide; e Fibrose Pulmonar Idiopática (ATS; ERS, 2000; LESLIE, 2005).

A Fibrose Pulmonar Idiopática (FPI), também conhecida como Pneumonia Intersticial Usual (PIU), é o protótipo dessas doenças e o *diabetes mellitus* parece ser fator de risco para o

seu desenvolvimento. Está muito mais associada a um processo fibrótico do que a um processo inflamatório, explicando desta forma por que apenas poucos pacientes respondem à terapia antiinflamatória e o prognóstico permanece ruim, nesses casos evoluindo para a necessidade de transplante pulmonar (ENOMOTO et al., 2003; SELMAN; KING; PARDO, 2001; NADROUS et al., 2004; SWIGRIS et al., 2005; CASTRIOTTA et al., 2010). Nesta, o tempo médio de sobrevida é de dois a três anos (ATS; ERS, 2000; SCHWARTZ et al., 1994).

Os pacientes com doença pulmonar fibrosante cursam com episódios de exacerbações aguda da doença, comprometendo assim sua qualidade de vida e a sobrevida (SWIGRIS; GOULD; WILSON, 2005; HYZY et al., 2007; OLSON et al., 2008).

Para o diagnóstico clínico estimado para a FPI os quatro critérios maiores devem estar presentes: 1) exclusão de outras causas de doença pulmonar intersticial; 2) testes de função pulmonar, apresentando padrão restritivo e redução da difusão gasosa; 3) tomografia de alta resolução (TCAR), evidenciando anormalidades reticulares bibasais com mínimas opacidades em vidro fosco; 4) biópsia transbrônquica ou lavado bronco-aveolar, excluindo outro diagnóstico. Além desses, três dos seguintes critérios menores devem estar presentes: dispneia insidiosa; idade > 50 anos; duração da doença maior do que três meses; e crepitações inspiratórias bibasais (FISHBEIN, 2005; MONAGHAN et al., 2004; SONG et al., 2009).

Mesmo ao utilizarmos de critérios histológicos ou clínicos para a confirmação das FIP e serem instituídas as medidas terapêuticas cabíveis, as doenças pulmonares intersticiais apresentam resposta frustra às terapias antiinflamatórias convencionais e, invariavelmente, evoluem para doença pulmonar fibrosante, assumindo no curso final de seu perfil evolutivo à incapacidade de realização de trocas gasosas mínimas para manutenção da vida. As terapias atuais não são capazes de reverter uma fibrose estabelecida e o pequeno benefício que podem trazer são suplantados pelos intensos efeitos colaterais. Logo em casos avançados, o transplante pulmonar encontra lugar como terapia de escolha.

Para que sejam definidos como doença pulmonar fibrosante terminal, e sendo um indicativo de transplante pulmonar, os testes mais apropriados para avaliar a doença, assim como monitorizar sua progressão são a medida da capacidade vital (CVF) que é a mediada da capacidade máxima do indivíduo inspirar a maior quantidade de ar, e a mensuração da capacidade de difusão pulmonar através da medida da difusão do monóxido de carbono (DLCO), que é a medida da capacidade do indivíduo transportar o gás monóxido de carbono através das membranas dos alvéolos pulmonares, isto é a capacidade de troca gasosa

(GREEN, 2002). Embora um padrão de doença pulmonar restritiva seja o esperado nas doenças pulmonares fibrosantes, no início da doença os volumes pulmonares podem estar normais.

A fibrose pulmonar idiopática é a principal indicação ao transplante pulmonar entre as doenças fibrosantes e a segunda causa em geral (ALALAWI et al., 2005; ORENS et al., 2006). Foi, inicialmente, considerada a indicação ideal para o transplante de pulmão, pois, nessa doença, o órgão está igualmente rígido para a perfusão e a ventilação, de maneira que, após o transplante, ambas se farão, predominantemente, para o órgão transplantado. Ademais, por se tratar de uma enfermidade seca, o pulmão nativo não costuma sediar infecções que coloquem em risco o órgão transplantado (CAMARGO, 2003).

A indicação ao transplante pulmonar nas doenças pulmonares fibrosantes são: (ORENS et al., 2006; CAMARGO, 2003; BERBESCU et al., 2006, CASTRIOTTA et al., 2010).

1. Evidência histológica ou radiológica de Pneumonia Intersticial Usual.
2. Teste da capacidade de difusão pulmonar (DLCO) < 39% do predito.
3. Declínio da capacidade vital forçada (CVF) > 10% durante 6 meses de acompanhamento.
4. Queda na saturação da oximetria de pulso abaixo de 88% durante o teste de caminhada de 6 minutos.
5. Tomografia de tórax de alta resolução (TCAR) com imagens em favo-de-mel (significando grau de fibrose > 2).

Pacientes portadores de doença pulmonar fibrosante em estágio final, que preenchem esses critérios e foram inclusos em lista de transplante pulmonar, chegam a esperar até dois anos em lista e, aproximadamente, 15% morrem antes mesmo de serem transplantados. Portanto esses pacientes deveriam ser encaminhados para avaliação de uma equipe de transplante, assim que fossem diagnosticados como portadores de uma doença pulmonar fibrosante, já que o transplante pulmonar é a maior esperança para melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores de doenças pulmonares crônicas terminais (TIMMER et al., 2002; DAVIS. GARRITY, 2007; QUEFATIEH et al., 2003).

A principal doença que evolui para um pulmão terminal é a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), que corresponde a 34,6% de todas as indicações (chegando a 40%-50%) e é desencadeada pela exposição crônica a poluentes ambientais principalmente, a fumaça do cigarro (CHRISTIE et al., 2011; HERTZ et al., 2011; COOPER, 2006; ORENS et al., 2006, SBPT, 2004).

A epidemia mundial do tabagismo exerce uma contribuição importante no desenvolvimento dos diversos graus de DPOC, inclusive naquele passível de transplante, contribuindo diretamente no grande número de pacientes transplantados por essa doença. Como os portadores de DPOC conseguem sobreviver em lista de espera por um período maior do que aqueles portadores de outras pneumopatias terminais e, por apresentarem características anatômicas que favorecem o procedimento cirúrgico, a DPOC é ainda a doença pulmonar mais transplantada nos diversos centros (ORENS et al., 2006; DIAMOND; KOTLOFF, 2010).

Apesar da forte relação com tabagismo é bem estabelecido que, apenas 15% dos pacientes desenvolvem a doença, fato explicado por interferências genéticas, não podendo ser este um alento para aqueles que insistem no hábito (SHI; BELLUSCI; WARBURTON, 2007). O desenvolvimento de doenças tabaco-associadas representa um impacto social importante, afetando não somente os pacientes como também sua família e toda a sociedade, implicando em elevados custos populacionais (SULLIVAN; RAMSEY; LEE, 2000).

Não se conhece a real prevalência da DPOC em nosso país, mas estima-se que acometa até 12% da população maior de 40 anos. Em 2003, foi a quinta maior causa de internações no sistema público de saúde com um gasto aproximado de 72 milhões de reais, estando entre as principais causas de óbito em nosso país (ORENS et al., 2006; SBPT, 2004).

Muitas campanhas e políticas públicas têm sido pensadas como estratégia de combate ao tabagismo e, como consequência, à DPOC. Apesar dos esforços, as projeções atuais são alarmantes, porquanto se projeta para esta doença a perspectiva de assumir o posto de terceira principal causa de óbito até 2020 (DIAMOND; KOTLOFF, 2010).

Alguns dos resultados das campanhas podem ser reconhecidos como dados positivos em diversos estudos nacionais. Em um recente levantamento realizado em municípios brasileiros com mais de 200 mil habitantes, encontrou-se a prevalência de 24% de tabagismo diário naqueles com mais de 35 anos. Outro estudo nacional identificou que 4,9% dos tabagistas fumam mais de 20 cigarros por dia, principalmente, a população de baixa escolaridade. Ambos reportam uma tendência de decréscimo ao longo dos anos,

provavelmente fruto das campanhas e políticas públicas (LEITAO FILHO et al., 2009; MALTA et al., 2010), especialmente nos últimos 15 anos quando medidas que visam a proteger a população foram amplamente divulgadas restringindo o acesso e o consumo do cigarro (GODOY, 2010).

Embora haja tendência de redução na taxa global de fumantes, no Brasil, a incidência da DPOC ainda é elevada e 70% dos gastos com esta doença são para o custeio de internações, principalmente, por seu caráter de recorrência de infecções. Além dos altos custos com a assistência médica, outros devem ser levados em conta como os custos sociais – individuais e coletivos – como o absenteísmo ao trabalho, a alta taxa de mortalidade, os gastos com transporte, com equipamentos para assessorar o tratamento e gastos com programas de prevenção (SULLIVAN; RAMSEY; LEE, 2000).

Destarte, estas doenças incorrem em elevado impacto psicossocial, tanto para o paciente quanto para os seus familiares. A questão financeira é apenas a ponta de um iceberg, por esses indivíduos terem alto do risco de depressão e outras desordens mentais que interferem na qualidade de vida, na interação com a sociedade e na inter-relação com a equipe de cuidadores de saúde. Isso certamente influencia na capacidade de compreensão e no uso das terapias propostas para a estabilização da doença – uma medida que surtiria impacto sobre o custo. Portanto, é grande o número de pessoas sem o controle adequado, exercendo impacto sobre o número de internações, aumentando os custos e impactando as relações sociais negativamente, podendo, invariavelmente evoluir para pulmão terminal (SINGER et al., 2001).

Existem hoje várias propostas terapêuticas (medicamentosas ou não) para o manejo da DPOC, restando ao transplante pulmonar espaço apenas no seu estágio mais avançado. A doença desenvolve-se, de início, de uma inflamação crônica das vias aéreas que culmina com o remodelamento de toda a árvore traqueo-brônquica, desenvolvendo o enfisema pulmonar. Isso determina um aumento na resistência à passagem do fluxo aéreo o que, associado ao recolhimento elástico alveolar ineficaz, induzem ao aprisionamento de ar e à hiperinsuflação dinâmica dos pulmões (PUENTE-MAESTU; STRINGER, 2006). Os músculos respiratórios tornam-se ineficazes, especialmente o diafragma, contribuindo ainda mais para os efeitos da DPOC (COOPER, 2006; MCKENZIE; BUTLER; GANDEIA, 2009).

A DPOC pode manifestar-se de diversas formas, a depender de maior ou menor componente bronquítico ou enfisematoso. Naqueles onde o componente bronquítico predomina, os pacientes apresentam muita tosse, produtiva, principalmente no começo da

manhã; por outro lado, naqueles com maior componente enfisematoso falta de ar (dispneia) é a pedra angular da doença. Por tratar-se de uma doença crônica, progressiva a despeito da instituição de medidas clínicas, no estágio mais avançado (estágio IV), são observadas alterações clínicas, funcionais e anatômicas que reduzem a capacidade funcional: através da espirometria observa-se o declínio expressivo do volume expiratório forçado no 1º segundo (VEF₁) e radiologicamente, sinais de hiperinsuflação dos pulmões (GOLD, 2006; HALPHIN; TASHKIN, 2009).

Em seu estágio mais avançado (estágio IV⁷), quando o tratamento clínico associado à cessação do tabagismo, aos medicamentos e à reabilitação pulmonar não foi capaz de controlar a doença, a cirurgia para redução do volume pulmonar se impõe e deve ser conduzido, a fim de se removerem as porções pulmonares mais acometidas, restabelecendo o recolhimento elástico do parênquima, possibilitando-se assim que áreas, secundariamente, reduzidas pela hiperinsuflação reassumam a capacidade de troca gasosa. Quando as opções de tratamento clínico ou cirúrgico não se aplicam ou se esgotaram, devemos pensar na possibilidade de transplante pulmonar (AMBROSINO; SIMONDS, 2007; LEDERER; ARCASOY, 2007; PUENTE-MAESTU; STRINGER, 2006).

O estágio IV é aquele considerado como doença muito grave, com limitação importante do fluxo aéreo, no qual o indivíduo não é capaz de realizar as atividades diárias necessárias à sustentação e higiene pessoal, manifestada por dispneia intensa e hipercapnia (retenção do gás dióxido de carbono). Nesse estágio, os valores encontrados na espirometria demonstram um volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF₁) menor do que 30% do valor previsto para uma população semelhante no sexo, idade e altura (SBPT, 2004). Nessa fase, os pacientes devem participar de um programa de reabilitação pulmonar, sendo ainda possível a avaliação para a cirurgia redutora de volume pulmonar (WEDER; TUTIC; BLOCH, 2009; MEYER et al., 2000). Ao transplante ficam restritos os pacientes com um VEF₁ menor do que 20% do previsto e quando todas as medidas comportamentais, clínicas ou cirúrgicas não podem ser aplicadas ou não tenham surtido efeito (ORENS et al., 2006).

A sobrevida dos pacientes transplantados por DPOC chega a 93,6% nos primeiros 30 dias, seguidos de 80% a 85% de no primeiro ano e 43,6 a 60,5% em cinco anos, contudo apenas 25% dos transplantados alcançam 10 anos de sobrevida (DIAMOND; KOTLOFF, 2010; MEYER et al.; 2000). Em uma análise de 20 anos de atividade do Grupo de transplante

⁷ Por D.P.O.C. no estágio IV estão todos os pacientes com hipoxemia persistente associada à hipercapnia em que o VEF₁ esteja menor ou igual a 30% do previsto (SBPT, 2004).

pulmonar do Hospital Geral de Toronto (Toronto, Canadá), foi observada uma sobrevida global em 5, 10 e 15 anos de 55,1% (IC 95% \pm 5%), 35,3% (\pm 6%) e 26,5% (\pm 11%), respectivamente (DE PERROT et al.; 2004).

Em uma análise superficial, estes resultados não chegam a empolgar, porém apesar de parecerem desanimadores, refletem um real aumento na sobrevida desta população, uma vez que estas pessoas estariam fadadas a falecer em, aproximadamente, dois anos se não fossem transplantadas.

Em resumo, para que sejam indicados a um transplante, os portadores de doenças pulmonares terminais com vistas a transplante pulmonar, devem preencher os rígidos critérios de intratabilidade clínica e/ou cirúrgica, revisados, em 2006, pela Sociedade Internacional de Transplante de Coração-Pulmão (*International Society of Heart and Lung Transplantation - ISHLT*) que define, em linhas gerais, como candidatos os pacientes com 65 anos ou menos, portadores de pneumopatia terminal não neoplásica, com condição ambulatorial preservada, sem co-morbidades graves, com perfil psicossocial adequado e sem alternativas terapêuticas que não o transplante (ANEXO A) (STEWART; PATTERSON, 2001; ORENS et al., 2006).

De uma maneira geral, os pacientes candidatos ao transplante pulmonar são aqueles com grande limitação funcional em que nenhuma outra proposta terapêutica seja possível e que apresentem uma perspectiva de sobrevida sem o transplante menor do que dois anos. Grande determinador dessa limitação é o grau de dispneia que o indivíduo apresenta, seja nas atividades de vida diária (AVD's⁸) ou nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD's⁹).

Neste sentido um estudo alemão realizado em 1998 mediu o impacto que o transplante de pulmão pode exercer sobre a renda familiar. Os autores avaliaram 24 pacientes candidatos ao transplante de pulmão e concluíram que todos sofriam de algum grau de dispneia, em que apenas 25% desses exerciam algum tipo de trabalho remunerado. Observaram que quatro meses pós-transplante, esses pacientes passaram a ser capazes de se vestir, de tomar banho, de andar por mais de 5 minutos, de subir e descer escadas sem ajuda e não mais se queixavam de dispneia. Dezenove meses após o transplante, 33% haviam retornado ao trabalho, mostrando claramente o benefício dos transplantes pulmonares sobre os sintomas e sobre a limitação das atividades diárias (TEN VERGERT et al., 1998).

⁸ AVD's: capacidade que o indivíduo exerce com o seu próprio corpo com vestir-se, alimentar-se ou fazer a higiene pessoal.

⁹ AIVD's: capacidade que o indivíduo tem em relação ao ambiente como cuidados com a casa, fazer compras e cuidar das finanças.

Existem vários escores para avaliar a qualidade de vida de pacientes com comprometimento respiratório, como o *St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)*, o *Short Form 36 Health Survey Questionnaires (SF-36)*, o *Self-rating Anxiety Scale (SAS)*, o *Self-rating Depression Scale (SDS)* e o *Perceiving Social Support Scale (PSSS)*. Em um estudo recente realizado em 2011, Chen e colaboradores avaliaram 55 pacientes em lista de espera para transplante quanto à qualidade de vida pré-transplante. A análise univariada mostrou que a renda familiar mensal, os custos médicos, o apoio social, o índice de massa corpórea, além do grau de dispneia e do grau de depressão tiveram impacto significativo na qualidade de vida da população (CHEN et al., 2011; WARE JR; SHERBOURNE, 1992).

Todos estes fatores foram relevantes, porém o comprometimento respiratório expresso através da limitação funcional e pela dispneia podem ser atribuídos como o fator motivador que faz este grupo de pacientes a encarar os desafios do transplante. A limitação das atividades básicas usuais, o uso quase que contínuo de oxigenoterapia inalatória, a restrição ao leito e a incapacidade de contribuir com a renda familiar parecem exercer impacto expressivo nos pacientes com pulmão terminal, auxiliando na tomada de decisão para se encarar o transplante.

Para medir então o benefício subjetivo experimentado com o transplante pulmonar (medido através destes diversos escores) o grupo de Toronto, publicou em 2011, um estudo que comparou as medidas de alguns destes questionários com um índice objetivo, amplamente aceito e utilizado pela comunidade médica, o índice de BODE que avalia: o índice de massa corpórea (IMC), o grau de obstrução (através do VEF_1), o grau de dispneia (através de uma escala específica dita MMRC) e da capacidade de exercício medido através do TC6M. Esses autores avaliaram a relação do índice de BODE¹⁰ com o *SGRQ* dos pacientes antes e após o transplante. Encontraram uma relação direta entre o índice de BODE e a qualidade de vida pós-transplante, isto é, quanto maior o comprometimento da função respiratória maior o benefício do transplante na qualidade de vida dos pacientes (ESKANDER et al., 2011).

Verificamos, assim, que os transplantes de pulmão se estabeleceram como terapia eficaz para o restabelecimento da saúde, apesar de que muitos questionamentos são lançados contra a sua realização, especialmente na alocação de uma grande quantidade de recursos para um relativo pequeno número de pessoas e por demandar de uma tecnologia altamente especializada e com altos custos (KUTNER, 1987).

¹⁰ Índice de BODE é uma somatória de pontos resultante do *Body mass index* (índice de massa corpórea), padrão de obstrução (medido pelo VEF_1), pelo grau de dispneia e pelo exercício ao teste de caminhada de seis minutos.

Concluimos que, ao serem analisados os custos e benefícios proporcionados pelos transplantes de pulmão, todas as questões devem ser observadas e ser considerado que, a indicação a um transplante, de qualquer órgão, somente ocorre após o esgotamento técnico-científico da medicina em tratar essas doenças – que incapacitam a sobrevivência do indivíduo e, inevitavelmente, cursam com o óbito.

Com todos os avanços técnicos e com a experiência adquirida ao longo da história dos transplantes, houve uma melhora da sobrevida pós-transplante, redução dos custos e redução nas contraindicações, permitindo com isso que muitas doenças pulmonares em estágio terminal pudessem ser tratadas mediante o transplante (RAMSEY et al., 1995).

Se extrapolarmos as questões técnicas relacionadas aos custos, à saúde e à qualidade de vida, a questão dos transplantes deve também ser discutida quanto ao direito de cidadania, como garantia estabelecida na Constituição Brasileira (1988) que garante a todo cidadão o direito à saúde. A busca pela excelência na prestação da assistência integral à saúde fez com que o programa de transplante brasileiro se organizasse e evoluísse de tal forma ao longo dos anos, destacando-o como um dos principais programas de transplante de órgãos e de tecidos do mundo, muito disso devido aos melhores resultados e à maior confiança da população médica e leiga em indicar e aceitar esse procedimento como uma, senão a única opção terapêutica (JATENE; FERNANDES; MEDEIROS, 2009).

3.1 SOBRE O ACESSO A UM PROGRAMA DE TRANSPLANTE DE PULMÃO NO BRASIL

As doenças respiratórias crônicas têm alta prevalência na população em geral, sendo a DPOC a quinta principal causa de óbitos no Brasil. Seu impacto econômico é bastante relevante, pois imprime custos elevados relacionados às internações prolongadas, principalmente nas doenças mais graves onde o custo médio anual por paciente pode chegar a 43.000 euros (MIRAVITTLES, 2004; SBPT, 2004).

Apesar dos esforços governamentais para inibir a epidemia do tabagismo (principal causa da DPOC), estima-se que $\frac{1}{4}$ da população de São Paulo seja tabagista ativa e 33,1% sejam ex-tabagistas, justificando seu progressivo aumento nos últimos 20 anos (MENEZES et al. 2005a; MENEZES et al., 2005b).

No estágio avançado, terminal, esses pacientes têm ainda como opção terapêutica o transplante pulmonar e deveriam ser referenciados a um centro transplantador para fazerem

parte da lista de espera enquanto aguardam o transplante (COOPER, 1990; ORENS et al., 2006).

A formação de centros habilitados à realização de transplante pulmonar no Brasil se deu de forma artesanal, com centros sendo formados e logo encerrando suas atividades, contudo a perseverança dos grupos da Santa Casa de Porto Alegre, do Instituto do Coração de São Paulo e do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais mantém acesa a esperança para essa população. Tal situação está sedimentada sobre a eficiência do SNT, permitindo um aumento progressivo no número de transplantes realizados.

Assim, a procura pela opção terapêutica sofreu um incremento exponencial ao longo dos anos, promovendo um verdadeiro inchaço nas filas de espera por um transplante de órgão. Não existem dados fidedignos que expressem a realidade das filas de espera no Brasil, mas acredita-se que a oferta limitada de centros transplantadores de pulmão faça com que esses números sejam elevadíssimos, traduzidos através das altas taxas de óbito em lista (MARINHO, 2006; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2007; GARCIA, 2009; ABTO, 2010).

Embora a taxa de doação de órgãos aumente a cada ano, chegando a 10% no ano de 2010, o aproveitamento dos pulmões doados se mantém estável em míseros 4% a 5%, fato que pode ser parcialmente explicado por peculiaridades inerentes à fragilidade do próprio órgão como o alto poder imunogênico e alta susceptibilidade às infecções, causadas pelo contato direto com o meio externo, inviabilizam a captação de pulmões em locais distantes a mais de quatro horas de um centro transplantador, já que o tempo de isquemia máximo até o implante dos pulmões não deve exceder 4 a 6 horas (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2007; MEYER et al., 2000; NOVICK et al., 1999; PÊGO-FERNANDES; GARCIA, 2010; ABTO, 2010; THABUT et al., 2005).

Disto exposto, percebemos que as perspectivas em lista de espera para os transplantes pulmonares não são favoráveis, influenciadas pelas seguintes variáveis: o número de pessoas que ingressam em lista é sempre maior do que o número de procedimentos realizados, e o número de equipes, que realiza o transplante, se mantiveram estáveis ao longo dos anos (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2007). Segundo Marinho, existe um grave desequilíbrio entre as taxas de chegada de pacientes (ingresso em lista) e as taxas médias de serviço (realização dos transplantes), causando uma sobrecarga do sistema, fato que pode ser reduzido com pequenas melhorias na taxa média de oferta do serviço, isto é, aumentando-se os locais que ofereçam o serviço (MARINHO, 2006).

A despeito dos incentivos governamentais para a estruturação e capacitação das equipes com objetivo de se incrementar o número de transplante de órgãos no Brasil, tem-se o fato de que entre 2004 e 2011 o número de equipes transplantadoras de pulmão permaneceu o mesmo (não mais do que seis equipes, restritas a quatro estados MG; CE; SP e RS) e como esperado, o número de pacientes ingressos em lista cresceu progressivamente (MARINHO, 2009). Pior ainda é o fato de que, além de elevados, os prazos para o transplantes são imprevisíveis, impedindo o planejamento das vidas desses pacientes e de seus familiares (MARINHO, 2006).

Consequentemente, o maior impacto que se pode esperar para a melhoria da sobrevivência dos pacientes que, ingressam em lista para transplante pulmonar, possa estar relacionado ao aumento no número de equipes transplantadoras, nos diversos estados da federação. Apesar de óbvio, isso não está ocorrendo porquanto apenas para os transplantes pulmonares não se atingiu a taxa de equipes necessárias por milhão da população, estimada em uma equipe para cada 47,7 milhões de pessoas (ABTO, 2010; GARCIA, 2010).

Na tentativa de solucionar o problema o Ministério da Saúde (MS) vem aumentando progressivamente, os investimentos financeiros nos transplantes: tanto em equipamentos, nas estruturas físicas e na capacitação de pessoal (MARINHO, 2009). Importantes avanços foram alcançados por esforços resultantes das ações conjuntas entre o Ministério da Saúde, a ABTO e a Sociedade Civil Organizada que, em campanhas, possibilitaram um aumento expressivo no número de doações - destacando-se o estado do Espírito Santo que, em 2010, foi o terceiro estado da federação em número de notificação de potenciais doadores (média de 48,6 doações por milhão da população (pmp)), refletindo sobre os números de transplantes realizados: único estado a realizar mais do que dois transplantes cardíacos pmp neste mesmo ano (ABTO, 2010; GARCIA, 2010).

Mesmo com esse destaque expressivo em relação às captações e aos transplantes de órgãos sólidos como coração, fígado e rins, o Espírito Santo não é capaz de aproveitar os possíveis pulmões viáveis para doação, desprezando todos os pulmões potencialmente doados que, por peculiaridades específicas do pulmão, impede que sejam captados e enviados para outros centros como São Paulo, Minas Gerais ou Porto Alegre. Tal fato colabora para manter os míseros 4-5% de efetivação nacional para aproveitamento de pulmões doados em relação ao total das doações. Isso se deve a atual inexistência de equipe cadastrada para atuar nas diversas etapas do transplante pulmonar.

Com isso, a população capixaba portadora de pneumopatia terminal ainda está sem o amparo integral dos serviços de saúde que devem ser prestados pelo SUS. Parte dessa

população consegue ser atendida em outros estados, como Rio Grande do Sul, Minas Gerais e São Paulo, pelo programa do TFD. O que está longe de ser o ideal e sobrecarrega o potencial de atendimento dos atuais centros transplantadores, sem resolver de forma eficaz os problemas de sua população local.

Odemais, o aumento da população com doença pulmonar terminal - que terá indicação a um transplante pulmonar - vem incrementando, exponencialmente, as filas de espera, aumentando nesse momento as taxas de óbito. Tal fato somente será resolvido, se novas frentes transplantadoras, com equipes devidamente preparadas e capacitadas, forem formadas. Dessa forma, os órgãos potencialmente viáveis, poderão ser utilizados no local da doação, beneficiando a população local, desafogando os atuais prestadores desses serviços.

Paliativamente, desde outubro de 2009, começamos a formação de um grupo de profissionais da área de saúde, interessados em instituir um grupo de transplante de pulmão no estado do Espírito Santo, composto por 07 médicos, 02 fisioterapeutas, 01 enfermeira, 01 assistente social e 01 psicóloga. O grupo iniciou o atendimento das pessoas que foram indicadas à realização de um transplante pulmonar em outro estado, pelo programa estadual TFD. Preparamos os pacientes do ponto de vista médico-social-psicológico, reduzindo assim o tempo em que eles permaneceriam no estado transplantador, durante a preparação pré-operatória.

Mesmo assim, ainda enfrentamos o problema do grande hiato entre a necessidade e o acesso ao transplante, fazendo com que muitos dos pacientes que iniciam a avaliação acabem não entrando em lista, ou pior, são admitidos em condições precárias que os impossibilitam sobreviver ao tempo de espera. Para os pulmões, este tempo tende a ser mais prolongado do que para outros órgãos já que são poucos centros que realizam o procedimento e as peculiaridades dos pulmões que são órgãos, extremamente frágeis, susceptíveis às infecções diversas e maus cuidados antes de serem doados. Isso tudo desencadeia um perigoso desequilíbrio entre a taxa de entrada em lista e a capacidade de realização da cirurgia. Neste sentido, algumas estratégias têm sido ponderadas como alternativas na tentativa de minimizar o problema como, por exemplo, a utilização de pulmões em condições limítrofes de aceitabilidade, chamados de pulmões marginais; o uso do *Ex Vivo*¹¹¹; de doadores em parada cardíaca; a realização de transplantes intervivos ou o estímulo capacitação de novas equipes para viabilizar a regionalização de centros de referência (PÊGO-FERNANDES; GARCIA,

¹¹¹¹ Ex Vivo é uma técnica ainda em desenvolvimento que visa o tratamento de pulmões (CYPEL et al., 2011).

2010; PÊGO-FERNANDES et al., 2009; STARNES; BARR; COHEN, 1994, CYPEL et al., 2011; PURI et al., 2009).

4 GERENCIANDO A ACESSIBILIDADE DA POPULAÇÃO DO ESPÍRITO SANTO

Em dezembro de 2008, durante o I Congresso Capixaba de Transplante de Órgãos e Tecidos, uma mesa redonda possibilitou o início das discussões sobre o transplante de pulmão no estado do Espírito Santo. Até então, a realização de um procedimento de tal complexidade não era vislumbrado em nosso estado, e a comunidade médica e leiga estava conformada com o desfecho dessa população.

Nesse instante, estimulados pelo convidado nacional do grupo do Hospital das Clínicas da UFMG, formamos o embrião daquele que se constituiria no grupo de transplante pulmonar do Hospital Meridional, uma instituição cujo negócio é a prestação de saúde e bem-estar com a missão de prover saúde e bem-estar mediante da prestação de serviços médico-hospitalares humanizados e qualificados, com infraestrutura e tecnologia adequadas. A visão da empresa é ser referência nacional em procedimentos de alta complexidade, com foco na qualidade, na resolução e inovação. Seus valores são a ética, a qualidade, a excelência pessoal e profissional, responsabilidade social, integração e empreendedorismo. A rede Meridional possuía ao final de 2010, 180 leitos, sendo 62 destes destinados ao tratamento intensivo. É responsável pela realização dos transplantes cardíacos e da absoluta maioria dos transplantes de fígado no estado do Espírito Santo.

Desde a gênese do grupo, tal instituição apoiou a ideia sem restrições, motivados pelo sucesso alcançado com o transplante de outros órgãos já realizados por aquele hospital. Uma vez plantada a ideia de transplante pulmonar, a partir de 2008, começamos a receber pacientes portadores de pneumopatias terminais das diversas regiões do estado orientados por pneumologistas, para que fossem preparados, encaminhados a um centro transplantador.

A partir do início dos atendimentos, de novembro de 2008 até janeiro de 2011, foram referenciados para o grupo dez pacientes. O fato muito nos motivou, por se tratar de um serviço altamente especializado e, ainda que, sem divulgação alguma, já contava com a confiança e apoio da comunidade médica. Terminada a avaliação inicial, os pacientes foram encaminhados para os estados onde são realizados os transplantes de pulmão. A escolha do local de destino (São Paulo, Belo Horizonte ou Porto Alegre) foi determinada em conjunto com o paciente, esclarecidos os prós e contras de cada serviço. A primeira paciente decidiu ser encaminhada para São Paulo, porém teve muita dificuldade em conseguir a primeira consulta e acabou não sendo incluída em lista. O segundo paciente optou por ir para Porto Alegre, por ser o centro com maior volume de procedimentos no Brasil (responsável por 64% de todos os transplantes realizados) tendo sido incluído em lista logo após a avaliação daquele

grupo. Outro paciente decidiu ser mandado para Belo Horizonte, mas ao retornar afirmou ter-se sentido desamparado pela equipe e também não foi incluído em lista. Diante desses dois casos preliminares, decidimos por encaminhar todos os pacientes para a Santa Casa de Porto Alegre, por serem as consultas marcadas com mais agilidade e os pacientes incluídos em lista de forma mais precoce.

Os três primeiros pacientes, encaminhados, sequencialmente, para os três centros que realizavam transplantes de pulmão no Brasil, foram emblemáticos na nossa motivação.

O primeiro paciente foi uma jovem de 27 anos, oriunda de Sooretama, com diagnóstico de fibrose pulmonar em estágio avançado, acamada e dependente de oxigenoterapia domiciliar, com fluxo de 10 L/minuto, encaminhada para o INCOR-SP. Esperou quatro meses para a primeira consulta e acabou falecendo durante a estada em São Paulo sem ao menos ingressar em lista de espera.

O segundo paciente foi uma senhora de 53 anos, também diagnosticada com fibrose pulmonar avançada, oriunda de Vitória, dependente de oxigenoterapia a 6 L/minuto, conduzida para a Santa Casa de Porto Alegre, incluída em lista de espera para transplante um mês após o encaminhamento. Esta paciente veio a falecer ainda em lista de espera.

O terceiro paciente foi um jovem de 24 anos, portador de fibrose cística grave, morador da cidade de Vitória, encaminhado para o Hospital das Clínicas da UFMG. Este paciente foi atendido e contraindicado seu transplante até que adquirisse um estado nutricional que permitisse o procedimento. Acabou falecendo sem ser incluído em lista.

Diante desses resultados iniciais, ficamos direcionados a encaminhar todos os nossos pacientes para avaliação na Santa Casa de Porto Alegre. O Complexo Hospitalar da Santa Casa de Porto Alegre é uma instituição com 1.042 leitos, sendo 60% destinados ao SUS cuja missão é proporcionar ações de saúde a todas as pessoas, com excelência, sustentabilidade e misericórdia. Sua visão é ser reconhecida por sua excelência, geração de conhecimento, capacidade de inovação, sustentabilidade, formação e retenção de talentos. Seus valores são a ética, a misericórdia, a equidade, excelência organizacional, humanismo, história e cultura, credibilidade, pioneirismo e inovação, além da sustentabilidade. Seus princípios são: orientar as ações pelos princípios da ética e da moral; ter compaixão com todas as pessoas; realizar um tratamento justo a todos; garantir qualidade e segurança nas ações de saúde e nos processos de apoio; oferecer atenção e cuidado humanizado em todos os momentos; preservar a história e cultura da Santa Casa e do Rio Grande do Sul; preservar a imagem e a credibilidade perante os parceiros e a sociedade; empreender e inovar através do ensino e pesquisa e praticar a

sustentabilidade social, ambiental e econômica, contribuindo para o desenvolvimento da sociedade.

Esse Complexo Hospitalar é composto por sete hospitais, sendo um deles exclusivo para o atendimento ao transplante de órgãos. O hospital para atendimento aos transplantes foi fundado em 20 de dezembro de 2001, batizado com o nome do antigo provedor da Santa Casa – Dom Vicente Scherer. O hospital Dom Vicente Scherer tornou-se, portanto, o primeiro centro de transplantes da América Latina e abriga o grupo de transplante pulmonar e sua coordenação. O grupo é composto por uma equipe multidisciplinar que atua de forma integrada no atendimento ao paciente pré e pós-transplante, e atualmente é composta por quatro cirurgiões, três clínicos, um psiquiatra, duas nutricionistas, uma assistente social, uma enfermeira, dois fisioterapeutas e uma secretária.

O fluxo de atendimento aos pacientes se faz, em primeiro contato, com a secretária que agenda, na mesma semana, as consultas com as diversas partes envolvidas no processo. Inicialmente os pacientes são avaliados pela assistente social, verificando as condições que eles e sua família se sustentarão frente ao transplante, sobre todas as questões de moradia, apoio social, familiar e de renda. Em seguida, a equipe de nutrição avalia o perfil dos pacientes quanto aos aspectos específicos, propondo medidas para que eles estejam nutridos no momento do transplante. Na sequência, são avaliados e orientados pela enfermeira sobre os processos hospitalares que passam os transplantados e a equipe de fisioterapia analisa seu estado físico, orientando como acontece à reabilitação pulmonar. Por fim, são avaliados pela equipe de psiquiatria e, somente na sexta-feira, pela equipe clínica do transplante. Se aprovados por todos os membros da equipe, os casos são levados para uma reunião ordinária semanal, onde se decide sobre seu ingresso em lista e sobre a tática cirúrgica proposta.

Desde sua formação, em 1989, esse grupo já sofreu várias transformações, porém sempre dirigido pelo Dr. José Camargo. Foram feitos 368 transplantes até dezembro de 2011, sendo 29 transplantes intervivos – uma modalidade de transplante realizada em poucos locais no mundo, e único no Brasil.

Em janeiro de 2010, nosso grupo foi informado pela equipe da Santa Casa de Porto Alegre sobre a abertura de um programa de residência médica em transplante de pulmão para o ano de 2011, para a qual o autor deste projeto foi aprovado e passou a se dedicar ao estudo e aprimoramento no transplante pulmonar, assim como à coleta de dados da pesquisa de campo desenvolvida para obtenção do título de Mestre em Política Pública e Desenvolvimento Local pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória.

Esta pesquisa tem por objetivo geral discutir as questões que influenciam na acessibilidade da população capixaba a um programa de transplante pulmonar, a partir do levantamento do perfil e da evolução dos pacientes indicados ao procedimento. Especificamente, faz um levantamento atualizado de todos os pacientes que foram indicados a um transplante de pulmão no estado do Espírito Santo, durante os anos de 2008 a 2010, caracterizando-os quanto à doença de base, à idade, ao gênero, à cidade de origem, à função pulmonar, aos exames complementares e quanto ao ano de indicação para o transplante. Presta-se também a avaliar a evolução desses pacientes e discutir como a política brasileira de transplantes de órgãos exerce influência no aumento da realização desse procedimento no Brasil.

Para atingir os objetivos acima relatados, foi realizado um estudo de caso com análise retrospectiva dessa população e sua evolução quanto à realização do transplante, permanência em fila de espera ou óbito. Realizamos um acompanhamento prospectivo por um período de seis meses com a finalidade de avaliar a evolução dos pacientes que ainda se encontram vivos até a data de encerramento do estudo, definida como 30 de março de 2012.

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória e aprovado sob o protocolo 067/2011 (ANEXO B). Os pacientes avaliados pelo Grupo de Transplante Pulmonar do Hospital Meridional foram retrospectivamente avaliados mediante análise de seus prontuários, sendo coletados os dados epidemiológicos referentes à data de nascimento, à idade no momento do encaminhamento, ao gênero, à cidade de origem, à data e serviço de destino, ao médico que fez o encaminhamento, à carga tabágica, aos medicamentos utilizados. O grau de parentesco do acompanhante, a profissão atual ou a aposentadoria por invalidez fizeram parte das fichas de catalogação. Foram caracterizados quanto à doença de base, ao início e os principais sintomas associados, ao uso e à quantidade de oxigênio. Também, foram caracterizados quanto à função respiratória pelos dados de espirometria, teste de caminhada de seis minutos e gasometria arterial. Os exames de imagem radiografia do tórax, tomografia do tórax e cintilografia foram também avaliados. Aqueles que foram encaminhados a algum centro transplantador foram caracterizados quanto à data do encaminhamento, ao local e ao tempo de espera até a primeira consulta, se ficou internado durante o período de lista e se foi transplantado (APÊNDICE A) e (APÊNDICE B).

O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi oferecido a todos os pacientes que se encontravam vivos no seguimento prospectivo do estudo (APÊNDICE C). Todos assinaram o consentimento e foram avaliados quanto ao tempo de espera em lista, ao

tipo de transplante, às intercorrências vividas durante o período de espera – tanto do ponto de vista médico quanto psicossocial. Consideramos que foram avaliados os pareceres dos diversos profissionais envolvidos na avaliação multidisciplinar pré-operatória. Questões epidêmico-sociais vivenciadas durante a estadia no local do centro transplantador também foram ponderadas. O tipo de moradia, a renda familiar, o impacto financeiro da mudança, o impacto na estrutura familiar, os conflitos, o grau de satisfação, as intercorrências pós-transplante, assim como os efeitos colaterais dos medicamentos foram analisados nesta etapa do estudo.

O acompanhamento prospectivo da coorte ocorreu durante um período de seis meses com a finalidade de se avaliar a evolução dos pacientes que ainda se encontravam vivos até a data de encerramento do estudo, definida como 30.03.2012. O acompanhamento foi realizado *in loco* por nós, durante o período que cursava sua residência médica em transplante pulmonar na Santa Casa de Porto Alegre.

Os pacientes eram acompanhados regularmente pela equipe de transplante da instituição, incluindo o pesquisador, nas consultas de rotina do serviço sem alterar o funcionamento habitual ou acrescentar ônus à instituição. Todos os pacientes submetidos à investigação prospectiva ficaram livres para decidir quanto à assinatura do termo de consentimento para a pesquisa, não havendo recusa. A pesquisa foi realizada em apenas um dia, consecutivamente sem que os pacientes tivessem contato um com outro após a liberação da entrevista, até que todos houvessem passado pelo processo (APÊNDICE D) e (APÊNDICE E).

Foram excluídos dessa etapa do estudo os pacientes que decidissem por não assinar o TCLE, ou que houvessem falecido e não se conseguisse contato com seus familiares. Também foram excluídos os pacientes em que não fosse possível o acesso às informações de prontuário por questões administrativas.

Passamos, a seguir, a fazer o relato dos pacientes encaminhados para avaliação, com o grupo de Transplante Pulmonar do Hospital Meridional, objetivando o transplante.

4.1 RELATOS DOS CASOS

Para preservar o anonimato dos pacientes, foi atribuído nome de municípios do Espírito Santo a cada um dos participantes, sem relação proposital com a cidade de origem do mesmo.

4.1.1 Caso do paciente Cariacica

4.1.1.1 Anamnese

O paciente Cariacica tinha 36 anos de idade, era comerciante, católico, solteiro. Estudou até o ensino fundamental e ganhava menos de dois salários mínimos (tabela 01).

Relatava ter iniciado com quadro de dispneia progressivamente pior há aproximadamente cinco anos, associada à tosse seca persistente. Era ex-tabagista com interrupção há menos de um ano do momento da consulta. Fumava 2,5 maço por dia durante aproximadamente 22 anos.

Era hipertenso e cardiopata fazendo uso de vários medicamentos para controle, a saber: captopril, aldactone, furosemida, digoxina, carvedilol e AAS.

Usava oxigenoterapia contínua a 3L/minuto.

Tabela 01 – Característica socioeconômica do paciente Cariacica

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Solteiro
Tipo de residência	Casa de alvenaria alugada
Número de cômodos	03
Onde reside	Cariacica
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Público
Pessoas que contribuem para a renda familiar	02
Aposentadoria por invalidez	Sim
Salário	< 02 salários mínimos
Assistência à saúde	SUS
Ex-tabagista	Sim
Fumantes em casa	Sim

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.1.2 Exame físico

Cariacica apresentava-se com dispneia intensa e limitação das atividades básicas da vida como se vestir ou tomar banho sozinho. Os lábios estavam cianóticos e a frequência respiratória era de 36 inspirações por minuto (ipm).

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular reduzido por todo o tórax e estertores crepantes nos 2/3 inferiores de ambos os hemitóraces.

4.1.1.3 Exames complementares (tabela02).

Cariacica trouxe uma radiografia de tórax que evidenciava sinais de enfisema pulmonar e fibrose associados a consolidações, principalmente à direita.

A gasometria arterial evidenciava hipoxemia grave, com PaO₂ de 52,8 mmHg sem retenção de dióxido de carbono (PaCO₂ = 34,3 mmHg).

Tabela 02 – Avaliação para o transplante do paciente Cariacica

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Não
TC6M	Não
Tomografia do tórax	Não
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Não
Desintometria óssea	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.1.4 Acesso ao serviço de transplante

Cariacica fazia acompanhamento irregular com cardiologista, porém não era tratado por pneumologista. Era usuário do SUS e não possuía convênio de saúde privada. Chegou ao grupo de transplante pulmonar encaminhado pelo serviço de TFD após ser indicado para transplante pelo cardiologista assistente. Foi atendido em dezembro de 2009 vindo a falecer neste mesmo mês, sem completar a avaliação para transplante.

4.1.2 Caso do paciente Vila Velha

4.1.2.1 Anamnese

O paciente Vila Velha tinha 68 anos de idade, era vendedor de côco e ex-mestre de obras, ofício que exerceu durante 40 anos. Era católico, casado e estudou até o ensino fundamental. Atualmente ganhava aproximadamente três salários mínimos (tabela03).

Relatava ter iniciado com quadro de dispneia progressivamente pior há aproximadamente três anos. Era ex-tabagista com interrupção há 23 anos. Fumava dois maços por dia durante aproximadamente 30 anos.

Era hipertenso fazendo uso de enalapril. Usava ainda omeprazol e prednisona 20 mg/dia.

Para controle respiratório fazia uso de Fluticasona-Salmeterol e Tiotrópio. Usava oxigenoterapia contínua a 3L/minuto.

Tabela 03 – Característica socioeconômica do paciente Vila Velha

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Casado
Tipo de residência	Casa própria
Número de cômodos	05
Onde reside	Vila Velha
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Carro próprio
Pessoas que contribuem para a renda familiar	05
Aposentadoria por invalidez	Sim
Salário	Entre dois e três salários mínimos
Assistência à saúde	Convênio privado
Ex-tabagista	Sim
Fumantes em casa	Sim

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.2.2 Exame físico

Vila Velha apresentava-se com dispneia intensa e limitação das atividades básicas da vida como se vestir ou tomar banho sozinho. Utilizava-se de musculatura respiratória acessória e apresentava baqueteamento digital importante.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular com alguns estertores crepantes difusos pelo tórax.

4.1.2.3 Exames complementares (tabela 04).

Vila Velha trouxe uma tomografia de tórax com interstisciopatia difusa e áreas de bronquiectasias.

A gasometria arterial evidenciava hipoxemia grave, com PaO_2 de 47,0 mmHg e sem retenção de dióxido de carbono ($\text{PaCO}_2 = 39$ mmHg).

A espirometria evidenciava padrão restritivo com VEF_1/CVF (% do previsto) = 0,85; $\text{CVF} = 1,83\text{L}$ (46%) e $\text{VEF}_1 = 1,21\text{L}$ (39%).

Tabela 04 – Avaliação para o transplante do paciente Vila Velha

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Não
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Não
Desintometria óssea	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.2.4 Acesso ao serviço de transplante

Vila Velha foi acompanhado por médico pneumologista, que o encaminhou para avaliação com o grupo de transplante do Hospital Meridional. Possuía convênio privado de saúde e foi atendido em abril de 2010, vindo falecer um mês depois.

4.1.3 Caso da paciente Sooretama

4.1.3.1 Anamnese

A paciente Sooretama tinha 27 anos de idade, trabalhava em uma loja de confecções. Há seis anos não conseguia exercer suas atividades usuais. Era solteira e vivia com a mãe. Possuía ensino médio incompleto e atualmente a renda familiar era de aproximadamente três salários mínimos por mês (tabela 05).

Relatava ter iniciado com quadro de tosse seca que evoluiu com dispnéia progressivamente pior há aproximadamente seis anos. Relata nunca ter fumado, porém

habitava em local com muito mofo e poeira. No momento da entrevista apresentava dispnéia nove em dez e usava oxigenoterapia contínua a 10L/minuto.

Foi diagnosticada previamente como portadora de Fibrose Pulmonar idiopática seis anos antes através de biópsia pulmonar cirúrgica. Fazia uso de prednisona 20 mg/dia, hidroclorotiazida e furosemida.

Tabela 05 – Característica socioeconômica do paciente Sooretama

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Solteira
Tipo de residência	Casa própria
Número de cômodos	05
Onde reside	Sooretama
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Carro próprio
Pessoas que contribuem para a renda familiar	03
Aposentadoria por invalidez	Não
Salário	< dois salários mínimos
Assistência à saúde	SUS
Ex-tabagista	Não
Fumantes em casa	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.3.2 Exame físico

Sooretama apresentava-se com dispneia intensa (nove em dez) e limitação das atividades básicas da vida como se vestir ou tomar banho sozinha.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular com estertores creptantes difusos por todo o tórax. Apresentava baqueteamento digital e cianose fixa de extremidades.

4.1.3.3 Exames complementares (tabela 06)

Sooretama trouxe uma radiografia e tomografia de tórax com fibrose pulmonar difusa associada à faveolamento e bolhas, principalmente nos lobos superiores e importante redução dos volumes pulmonares.

A gasometria arterial foi realizada com 3L de oxigênio e mostrava hipoxemia grave, com PaO₂ de 45,4 mmHg e sem retenção de dióxido de carbono (PaCO₂ = 42,9 mmHg).

A espirometria evidenciava padrão restritivo com VEF_1/CVF (% do previsto) = 85; $CVF = 0,9$ (35%) e $VEF_1 = 0,87L$ (30%). A limitação funcional foi medida também através do TC6M cuja distância percorrida foi de 210 metros, com dessaturação de 11% (98% – 87%). Sooretama apresentava ainda hipertensão pulmonar com medida da PsAP estimada pelo ecocardiograma de 60 mmHg e uma fração de ejeção de 73%

Tabela 06 – Avaliação para o transplante do paciente Sooretama

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Sim
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Não
Desintometria óssea	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.1.4 Acesso ao serviço de transplante

Sooretama era acompanhada por pneumologista no SUS, que a encaminhou para avaliação com o grupo de transplante do Hospital Meridional. Foi atendida em abril de 2010 e encaminhada para transplante com o grupo de São Paulo, porém vindo falecer um mês depois.

4.1.4 Caso da paciente Serra

4.1.4.1 Anamnese

A paciente Serra tinha 53 anos, era do lar, divorciada, e com dois filhos. Possuía o ensino médio completo e há cinco meses não conseguia exercer suas atividades diárias (tabela 07).

Relatava ter iniciado com quadro de tosse inicialmente seca há três anos antes da avaliação com o grupo de transplante pulmonar. Evolui com dispneia progressivamente pior há aproximadamente cinco meses. Relata nunca ter fumado. No momento da entrevista apresentava dispneia oito em dez, que piorava aos esforços e usava oxigenoterapia contínua a 1L/minuto.

Foi diagnosticada previamente como portadora de pneumonite crônica intersticial eosinofílica quando do início dos sintomas, através de biópsia pulmonar cirúrgica. Fazia uso de prednisona 40 mg/dia, omeprazol e osteoform.

Tabela 07 – Característica socioeconômica do paciente Serra

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Divorciada
Tipo de residência	Casa própria
Número de cômodos	07
Onde reside	Serra
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Carro próprio
Pessoas que contribuem para a renda familiar	04
Aposentadoria por invalidez	Não
Salário	> 05 salários mínimos
Assistência à saúde	Convênio privado
Ex-tabagista	Não
Fumantes em casa	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.4.2 Exame físico

Serra apresentava-se com dispneia intensa (oito em dez) e limitação das atividades básicas da vida como se vestir ou tomar banho sozinha.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular reduzido difusamente, com estertores creptantes finos difusos por todo o tórax. Apresentava baqueteamento digital, sem cianose das extremidades.

4.1.4.3 Exames complementares (tabela 08)

Serra trouxe radiografia e tomografia de tórax com evidências de doença pulmonar intersticial fibrosante, bilateral, com áreas de faveolamento.

A gasometria arterial mostrava hipoxemia grave, com PaO₂ de 52,5 mmHg e sem retenção de dióxido de carbono (PaCO₂ = 35,9 mmHg).

A espirometria evidenciava padrão restritivo com VEF₁/CVF (% do previsto) = 117; CVF = 1,01 (41%) e VEF₁ = 0,96L (48%). A limitação funcional foi medida também através

do TC6M cuja distância percorrida foi de 375 metros, com dessaturação de 15% (91% – 76%). Serra apresentava uma PsAP estimada pelo ecocardiograma de 17 mmHg e uma fração de ejeção de 69%. A PsAP medida através do cateterismo cardíaco direito confirmou ausência de hipertensão arterial pulmonar (PsAP = 30 mmHg).

Tabela 08 – Avaliação para o transplante do paciente Serra

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Sim
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Sim
Desintometria óssea	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.4.4 Acesso ao serviço de transplante

Serra foi acompanhada e encaminhada por médico pneumologista para avaliação do grupo, possuía convênio privado de saúde. Foi atendida em novembro de 2009, encaminhada para transplante na Santa Casa de Porto Alegre em maio de 2010, porém veio a falecer em julho deste mesmo ano.

4.1.5 Caso do paciente Vitória

4.1.5.1 Anamnese

O paciente Vitória tinha 29 anos, nunca trabalhou, era solteiro e dependente do auxílio de familiares. Era natural de Minas Gerais, porém morava no Espírito Santo desde um ano de idade. Estudou até o ensino médio, sem terminá-lo (tabela 09).

Relatava ter iniciado aos seis anos de idade com quadro de infecção respiratória de repetição, quando então foi investigado e diagnosticado ser portador de Fibrose Cística. Apresentava ao momento da consulta dispnéia oito em dez, com último episódio de internação por infecção há menos de um mês da consulta.

Nunca fumou e não tinha co-habitantes tabagistas. Era dependente de oxigenoterapia contínua a 2L/minuto. Era colonizado por *Pseudomonas aeruginosa* e *Burkholderia Cepacea*, fazendo uso de Pulmonzime, Azitromicina profilática intercalada com Ciprofloxacino, Source, Tobby, Fluticasona-Salmeterol, Ultrase e Ursacol.

Tabela 09 – Característica socioeconômica do paciente Vitória

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Solteiro
Tipo de residência	Casa própria
Número de cômodos	07
Onde reside	Vitória
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Carro próprio
Pessoas que contribuem para a renda familiar	02
Aposentadoria por invalidez	Não
Salário	Entre dois e três salários mínimos
Assistência à saúde	SUS
Ex-tabagista	Não
Fumantes em casa	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.5.2 Exame físico

Vitória apresentava-se com dispneia intensa (oito em dez) e limitação das atividades básicas da vida como se vestir ou tomar banho sozinho.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular reduzido difusamente, com estertores creptantes grosseiros difusos bilaterais. Apresentava baqueteamento digital, sem cianose das extremidades.

4.1.5.3 Exames complementares (tabela 10)

Vitória trouxe radiografia e tomografia de tórax com evidências de bronquiectasias acentuadas nos segmentos superiores, associadas à impações mucóides e nódulos centro lobulares e áreas de vidro fosco.

Não trouxe gasometria arterial, porém a espirometria evidenciava padrão obstrutivo grave com VEF_1/CVF (% do previsto) = 33,4; CVF = 1,01 (28%) e VEF_1 = 0,47L (15,4%). A

limitação funcional foi medida também através do TC6M, com uso de oxigenoterapia a 2,5L/minutos e distância percorrida de 303 metros, com dessaturação de 5% (91% – 86%). Vitória trouxe ecocardiograma em que não foi estimada a PsAP, mas a fração de ejeção foi de 74%.

Tabela 10 – Avaliação para o transplante do paciente Vitória

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Sim
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Não
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Sim
Desintometria óssea	Sim

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.5.4 Acesso ao serviço de transplante

Vitória foi acompanhado e encaminhado por médico pneumologista para avaliação do grupo de transplante pulmonar. Utilizava-se do SUS para o tratamento, em grupo especializado no atendimento aos pacientes portadores de fibrose cística. Foi atendido em abril de 2010, encaminhado para transplante no Hospital das Clínicas da UFMG em maio deste mesmo ano, porém veio a falecer em julho deste mesmo ano.

4.1.6 Caso do paciente Pancas

4.1.6.1 Anamnese

O paciente Pancas tinha 63 anos, era agricultor, casado e cursou o ensino fundamental incompleto. Tinha renda familiar maior entre dois e três salários mínimos. Morava com esposa e dois filhos (tabela 11).

Relatava ter iniciado com o quadro de dispneia há aproximadamente 10 anos, com progressão insidiosa culminando com limitação das atividades há três anos. Apresentava no momento da consulta dispneia dez em dez associada a tosse seca contínua que piorava durante o banho.

Era ex-tabagista tendo fumado em média um maço por dia durante 40 anos. Estava abstinente há seis anos. Há oito meses iniciou uso de oxigenoterapia contínua a 3L/minuto.

Fazia uso de formoterol-budesonida inalatório, bamifilina, tiotrópio, acetilcisteína e prednisona 20 mg/dia. Como comorbidades prévias apresentava doença do refluxo gastroesofágico, DPOC, obesidade, e síndrome da apneia obstrutiva do sono.

Tabela 11 – Característica socioeconômica do paciente Pancas

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Casado
Tipo de residência	Casa própria
Número de cômodos	06
Onde reside	Pancas
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Carro próprio
Pessoas que contribuem para a renda familiar	03
Aposentadoria por invalidez	Sim
Salário	Entre dois e três salários mínimos
Assistência à saúde	SUS
Ex-tabagista	Sim
Fumantes em casa	Sim

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.6.2 Exame físico

Pancas apresentava-se com dispneia intensa (dez em dez) e limitação das atividades básicas da vida como se vestir ou tomar banho sozinho.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular reduzido difusamente, com estertores creptantes bibasais. Apresentava baqueteamento digital, sem cianose das extremidades.

4.1.5.3 Exames complementares (tabela 12)

Pancas trouxe radiografia e tomografia de tórax com evidencia de importante redução da caixa torácica associada a áreas de faveolamento e cistos.

A gasometria arterial apresentava PaO₂: 32 mmHg; PaCO₂: 41 e saturação: 67%.

A espirometria evidenciava padrão restritivo com VEF_1/CVF (% do previsto) = 106; $CVF = 0,85L$ (35%) e $VEF_1 = 0,63L$ (37%). Não havia realizado o TC6M e o ecocardiograma mostrava fração de ejeção foi de 74%, porém sem estimar a PsAP.

Tabela 12 – Avaliação para o transplante do paciente Pancas

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Não
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Não
Desintometria óssea	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.6.4 Acesso ao serviço de transplante

Pancas foi acompanhado e encaminhado por médico pneumologista para avaliação do grupo de transplante pulmonar. Utilizava-se do SUS para o tratamento. Não conseguiu completar a avaliação e faleceu em julho de 2010.

4.1.7 Caso do paciente Viana

4.1.7.1 Anamnese

A paciente Viana tem 51 anos, é do lar, casada, estudou até o ensino médio incompleto. Tinha renda familiar de um salário mínimo. Morava com o marido e a enteada (tabela 13).

Relatou ter iniciado em 2001, quadro de dispneia progressivamente pior, associada à taquicardia. Foi submetida a biópsia pulmonar dois anos depois, sendo confirmado doença pulmonar intersticial fibrosante, secundária à colagenose sistêmica – Esclerodermia. Apresentava no momento da consulta dispneia quatro em dez no repouso, porém chegando a nove durante os exercícios. Não fazia uso de oxigenoterapia. Era ex-tabagista tendo fumado em média um maço por dia durante 15 anos.

Fazia uso de prednisona 20 mg/dia durante os últimos nove anos. Fez dois ciclos de ciclofosfamida para controle da doença de base.

Tabela 13 – Característica socioeconômica do paciente Viana

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Casada
Tipo de residência	Casa alugada
Número de cômodos	06
Onde reside	Cariacica
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Transporte público
Pessoas que contribuem para a renda familiar	01
Aposentadoria por invalidez	Não
Salário	> três salários mínimos
Assistência à saúde	Convênio privado
Ex-tabagista	Sim
Fumantes em casa	Sim

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.7.2 Exame físico

Viana apresentava-se com dispneia intensa chegando a nove em dez, que limitava suas atividades básicas da vida como se vestir ou tomar banho sozinha.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular reduzido difusamente, com estertores creptantes bibasais. Apresentava baqueteamento digital, e cianose de extremidades.

4.1.7.3 Exames complementares (tabela 14)

Viana trouxe radiografia e tomografia de tórax com evidencia de intersticiopatia difusa com áreas de fibrose principalmente nos lobos inferiores, associadas a áreas de faveolamento. A gasometria arterial apresentava PaO₂: 58 mmHg; PaCO₂: 37; e saturação: 87%.

A espirometria evidenciava padrão restritivo com VEF₁/CVF (% do previsto) = 88,1; CVF= 1,73L (59%) e VEF₁= 1,73L (52%). No TC6M percorreu a distância de 300 metros, com dessaturação de 10% (93% - 83%). O ecocardiograma mostrava fração de ejeção foi de 79%, porém sem estimar a PsAP.

Tabela 14 – Avaliação para o transplante do paciente Viana

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Sim
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Não
Desintometria óssea	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.7.4 Acesso ao serviço de transplante

Viana foi acompanhada e encaminhada por médico pneumologista para avaliação do grupo de transplante pulmonar. Utilizava-se de convênio privado para o tratamento. Foi encaminhada para avaliação do Grupo de Transplante da Santa Casa de Porto Alegre tendo sido transplantada em fevereiro de 2012.

4.1.8 Caso do paciente Cachoeiro

4.1.8.1 Anamnese

O paciente Cachoeiro tem 60 anos, é casado, trabalhava como joalheiro e estudou até o ensino médio completo. Tinha renda familiar entre oito e dez salários mínimos. Morava com a esposa (tabela 15).

Relatou ter iniciado dispneia aos grandes esforços cinco anos antes da consulta, evoluindo com piora progressiva, associada a tosse seca. É ex-etilista e nunca havia fumado. Internava em sua cidade quase que mensalmente e no momento da consulta fazia uso de prednisona 5mg/dia e pantoprazol.

Desde junho de 2010 passou a usar oxigenoterapia contínua a 2L/minuto.

Tabela 15 – Característica socioeconômica do paciente Cachoeiro

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Casado
Tipo de residência	Casa própria
Número de cômodos	10
Onde reside	Cachoeiro do Itapemirim
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Carro próprio
Pessoas que contribuem para a renda familiar	02
Aposentadoria por invalidez	Não
Salário	Entre 08 e 10 salários mínimos
Assistência à saúde	Convênio privado
Ex-tabagista	Não
Fumantes em casa	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.8.2 Exame físico

Cachoeiro apresentava-se com dispnéia intensa chegando a sete em dez, que limitava parcialmente suas atividades básicas da vida, porém ainda conseguia vestir-se e tomar banho sozinho.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular reduzido difusamente, com estertores creptantes bibasais. Não apresentava baqueteamento digital nem cianose de extremidades.

4.1.8.3 Exames complementares (tabela 16)

Cachoeiro trouxe radiografia e tomografia de tórax com evidencia de alveolite e áreas de vidro fosco, associadas à bronquiectasia, bronquiolectasias e espessamento septal sugestivos de fibrose pulmonar difusa. A gasometria arterial apresentava PaO₂: 55 mmHg; PaCO₂: 42; e saturação: 82%.

A espirometria evidenciava padrão restritivo com VEF₁/CVF (% do previsto) = 116; CVF = 2,08L (53%) e VEF₁ = 1,64L (62%). No TC6M percorreu a distância de 467 metros, com dessaturação de 29% (85% - 56%). O ecocardiograma mostrava fração de ejeção foi de 61% com PsAP estimada em 50 mmHg. O cateterismo cardíaco mostrava PsAP de 45 mmHg,

sem coronariopatia associada. A desintometria óssea era normal e a cintilografia não quantificou a perfusão pulmonar.

Tabela 16 – Avaliação para o transplante do paciente Cachoeiro

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Sim
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Sim
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Sim
Desintometria óssea	Sim

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.8.4 Acesso ao serviço de transplante

Cachoeiro foi acompanhado e encaminhado por médico pneumologista para avaliação do grupo de transplante pulmonar. Utilizava-se de convênio privado para o tratamento. Foi encaminhada para avaliação do Grupo de Transplante da Santa Casa de Porto Alegre tendo sido transplantado em dezembro de 2011.

4.1.9 Caso do paciente Guarapari

4.1.9.1 Anamnese

O paciente Guarapari tem 21 anos, é solteiro, estudante e trabalhava no comércio. Completou o ensino médio. Tinha renda familiar de quatro salários mínimos. Morava com a mãe e dois primos (tabela 17).

Relatou ter iniciado ainda na infância quadro de infecções respiratórias de repetição sendo investigado e diagnosticado como portador de fibrose cística. Progressivamente piorou a dispneia que passou a limitar as atividades básicas de vida diária. Nunca fumou. Faz uso de Creon, Pulmozyme, Toby, Source, Formoterol-Budesonida e Azitromicina.

Faz uso irregular de oxigenoterapia a 2L/minuto iniciado quatro meses antes da consulta.

Tabela 17 – Característica socioeconômica do paciente Guarapari

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Solteiro
Tipo de residência	Casa alugada
Número de cômodos	05
Onde reside	Vitória
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Carro próprio
Pessoas que contribuem para a renda familiar	02
Aposentadoria por invalidez	Não
Salário	04 salários mínimos
Assistência à saúde	Convênio privado
Ex-tabagista	Não
Fumantes em casa	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.9.2 Exame físico

Guarapari estava internado no momento da avaliação. Encontrava-se com dispnéia intensa e infecção respiratória em atividade.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular reduzido difusamente, com estertores creptantes grosseiros por todo o tórax. Apresentava baqueteamento digital e cianose de extremidades.

4.1.9.3 Exames complementares (tabela 18)

Guarapari tinha radiografia e tomografia de tórax com bronquiectasias cilíndricas e varicosas, associadas à árvore em brotamento e impactação mucóide compatíveis com fibrose cística.

A gasometria arterial apresentava PaO₂: 54 mmHg; PaCO₂: 47; e saturação: 80%.

A espirometria evidenciava padrão restritivo com VEF₁/CVF (% do previsto) = 53; CVF = 1,85L (47%) e VEF₁ = 0,95L (25%). No TC6M percorreu a distância de 340 metros, com dessaturação de 7% (87% - 80%). Não possuía ecocardiograma para estimar a PsAP

Tabela 18 – Avaliação para o transplante do paciente Guarapari

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Sim
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Não
Desintometria óssea	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.9.4 Acesso ao serviço de transplante

Guarapari foi acompanhado e encaminhado por médico pneumologista para avaliação do grupo de transplante pulmonar. Utilizava-se de convênio privado para o tratamento. Foi encaminhado para avaliação do Grupo de Transplante da Santa Casa de Porto Alegre tendo sido transplantado em setembro de 2011.

4.1.10 Caso do paciente Fundão

4.1.10.1 Anamnese

O paciente Fundão tinha 65 anos, era casado e trabalhava na fundição de ferro. Completou o ensino médio e tinha renda familiar entre três a cinco salários mínimos. Morava com a esposa e o filho (tabela 19).

Relatou ter iniciado com dispneia há dez anos, que evoluiu com piora e limitação das atividades de vida diária. Nunca fumou.

Fazia uso regular de oxigenoterapia a 2L/minuto.

Tabela 19 – Característica socioeconômica do paciente Fundão

Dados sócio-demográficos	
Estado civil	Casado
Tipo de residência	Casa alugada
Número de cômodos	05
Onde reside	Vitória
Beneficiamento	Água, luz e esgoto
Transporte que utiliza	Carro próprio
Pessoas que contribuem para a renda familiar	02
Aposentadoria por invalidez	Não
Salário	Entre 03 e 05 salários mínimos
Assistência à saúde	SUS
Ex-tabagista	Não
Fumantes em casa	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.10.2 Exame físico

Fundão apresentava dispneia intensa dez em dez. Não conseguia completar as frases.

A ausculta torácica evidenciava murmúrio vesicular reduzido difusamente e crepitações na base esquerda.

Apresentava baqueteamento digital e cianose de extremidades.

4.1.10.3 Exames complementares (tabela 20)

Fundão trouxe radiografia e tomografia de tórax com espessamento pleurais apicais bilateralmente, com intensa distorção da arquitetura e áreas de faveolamento associada a bronquiectasias de tração sugestivos de fibrose pulmonar.

A gasometria arterial apresentava PaO₂: 58 mmHg; PaCO₂: 44; e saturação: 87%.

A espirometria evidenciava padrão restritivo com VEF₁/CVF (% do previsto) = 112; CVF = 1,36L (40%) e VEF₁ = 1,18L (45%). Não trouxe TC6M, pois não conseguiu realizá-lo devido à intensa dispneia. O ecocardiograma mostrava fração de ejeção de 68% e PsAP estimada em 35 mmHg.

Tabela 20 – Avaliação para o transplante do paciente Fundão

Exame	Realização
Radiografia de tórax	Sim
Espirometria	Sim
TC6M	Não
Tomografia do tórax	Sim
Gasometria arterial	Sim
Cintilografia de perfusão	Não
Cateterismo cardíaco direito e esquerdo	Não
Desintometria óssea	Não

Fonte: elaborada pelo autor

4.1.10.4 Acesso ao serviço de transplante

Fundão foi acompanhado e encaminhado por médico pneumologista para avaliação do grupo de transplante pulmonar. Utilizava-se do SUS para o tratamento. Foi avaliado e encaminhado para o Grupo de Transplante Pulmonar da Santa Casa de Porto Alegre, porém faleceu em dezembro de 2010, antes de fazer a primeira consulta em Porto Alegre.

4.2 PERFIL GERAL DOS CANDIDATOS AO TRANSPLANTE

Diante da série de casos apresentada observamos que a maioria foi de homens de meia idade oriundos das cidades da Grande Vitória. Em estudo recente Machuca e colaboradores avaliaram as características e fatores prognósticos de 130 pacientes transplantados na Santa Casa de Porto Alegre, onde 61% eram homens com idade de $49,8 \pm 12,5$ anos, indicados principalmente por fibrose pulmonar e DPOC o que expressa uma população nacional, semelhante à encontrada em nossa série (MACHUCA et al., 2011). O perfil dos pacientes avaliados para transplante no Espírito Santo está exposto na tabela 21.

Tabela 21. Perfil dos pacientes atendidos pelo grupo de transplante pulmonar do Hospital Meridional

Variáveis	%	
Idade	47,3 + 17,5	
Homens	70%	
Doença de base		
	Fibrose pulmonar	50%
	Enfisema	10%
	Fibrose cística	20%
	Pneumoconiose	10%
	Bronquiectasias	10%
Origem		
	Grande Vitória	70%
	Interior	30%
Ex-tabagista	40%	43 ± 19,3 ano. maço
Abstinência	11(2,25–21,5) anos	
Situação		
	Óbito	40%
	Encaminhamento	Local %
		UFMG 10
		INCOR-SP 10
		HDVS 40

Fonte: elaborada pelo autor

Em todos os casos, a acessibilidade aos serviços de saúde determinou o sucesso da ação implementada, isto é o transplante (sucesso) ou o óbito (insucesso). Para se ampliar esta discussão é necessário que se compreenda este conceito que pode apresentar-se expresso como acessibilidade: caráter ou qualidade do que é acessível ou como acesso: ato de ingressar ou de entrar (DONABEDIAN, 1973; DONABEDIAN, 2003, HOUAISS; VILLAR, 2001).

Na realidade uma forma mais abrangente de se discutir acesso ou acessibilidade seria a o proposto por Travassos e col. onde acessibilidade seriam as características que facilitam ou dificultam a capacidade de as pessoas utilizarem determinados serviços, neste caso os serviços de saúde (TRAVASSOS; OLIVEIRA; VIACAVA, 2006).

Nosso estudo não permite concluir sobre todos os pontos que influenciaram a acessibilidade dos pacientes ao transplante, mas permite apontar fatores que podem estar envolvidos nesta questão, já que fica notório o não acesso a este serviço uma vez que 70%

faleceram nestes dois anos de seguimento. Cabe indagar aqui o que ocorria com os pacientes antes da intervenção do nosso grupo. Será que 100% faleceriam?

Fica explícito do presente estudo que para esta população específica, estas necessidades não estão sendo sanadas, forçando a busca de alternativas de tratamento em outros estados, quando conseguem. Se nos balizarmos pelo conceito de acessibilidade proposto por Penchansky e Thomas, caracterizada pelo balanço entre a distribuição adequada dos serviços e dos pacientes, notamos a necessidade de expansão da rede transplantadora de pulmão no Brasil, incluindo neste âmbito, o estado do Espírito Santo onde foi realizado o presente estudo (PENCHANSKY; THOMAS, 1981).

Para se discutir os fatores que influenciam este acesso devem ser pontuadas questões inerentes tanto ao próprio paciente quanto na prestação do serviço, ambos exercendo tensões que obstruem o acesso (TAVARES, MARTINS, 2004).

Estes dez casos permitem sugerir os diferentes obstáculos enfrentados pelos indivíduos em busca deste serviço, sejam eles obstáculos (resistências) ecológicas, financeiras ou organizacionais, conforme classificação sugerida por Frenk (FRENK, 1985).

Todos os pacientes foram à consulta acompanhados de algum parente, 50% eram casados e foram acompanhados pelos cônjuges, enquanto 40% eram solteiros e foram acompanhados pelos pais. Uma paciente era divorciada e foi acompanhada pelo filho e pelo sobrinho. A questão escolaridade está diretamente relacionada ao acesso aos serviços de saúde, principalmente aos serviços privados e, talvez por isso, aos serviços de alta complexidade do SUS. Os indivíduos exclusivamente atendidos pelo SUS têm nível de escolaridade menor e fazem uso quase que exclusivamente da rede pública, na maior parte procurando por consulta médica ou outros profissionais, com predomínio ambulatorial (TRAVASSOS; OLIVEIRA; VIACAVA, 2006; RIBEIRO et al., 2006)

Todos os pacientes encaminhados e avaliados por uma equipe transplantadora tinham cursado o 2º grau (ensino médio), corroborando com a proposição de que o nível de escolaridade atrelado ao poder aquisitivo tende a influenciar na agilidade de realização dos exames pré-operatórios e, assim influenciar no desfecho – ser incluído em lista de transplante. A escolaridade do chefe da família tem impacto significativo na decisão da procura ao serviço de saúde (NORONHA, ANDRADE, 2002).

Ribeiro e col. mencionam que apenas 9,2% dos pacientes atendidos exclusivamente pelo SUS tinham renda per capita maior do que dois salários mínimos, enquanto que a população com convênio privado, este número foi de 51,8% (RIBERITO et al., 2006). Para Travassos, a influência da questão social está intrinsecamente ligada ao risco do adoecer e

estas devem ser consideradas na programação de oferta de saúde numa perspectiva de um serviço mais equânime (TRAVASSOS, 2007).

Segundo Ribeiro e col. 4% da população brasileira que procura serviço de saúde não consegue ser atendida e 6,1% destes por inexistência de serviço ou profissional especializado (RIBEIRO et al., 2006).

Ribeiro e col. sinalizam uma característica importante da prestação dos serviços de saúde no Brasil em que a proporção de não usuários do SUS que utilizam-se do sistema público em determinadas situações é muito maior do que o inverso, seja através das instituições filantrópicas como é o caso da Santa Casa de Porto Alegre, seja pelo sistema privado como observado nos transplantes realizados no Hospital Meridional. Esta nova proposta pode ser útil para reduzir as desigualdades de prestação de serviços, através das parcerias público-privadas (PPP) (RIBEIRO et al., 2006).

Embora englobe a maior parte do atendimento da população brasileira, em 2003 69,9% das internações, o SUS não consegue abrigar toda esta demanda uma vez que 68% dos leitos hospitalares estão alocados na rede privada, assim como 92% dos serviços de apoio diagnóstico e terapêutico (SADT) (SANTOS; UGÁ; PORTO, 2008).

Como observado por Travassos e col. o acesso aos serviços de saúde no Brasil é fortemente influenciado pela condição social das pessoas e pelo local onde residem, o que nos casos dos transplantes de pulmão só é oferecido em quatro dos vinte e sete estados (incluído o Distrito Federal) (TRAVASSOS; OLIVEIRA; VIACAVA, 2006).

Como a limitação funcional respiratória permite que estes pacientes sejam aposentados por invalidez recebendo auxílio do governo, observa-se um incremento na renda mensal, no entanto sem influenciar diretamente no acesso aos exames ou ao transplante em si, fato que nos parece mais associada ao fato de possuírem ou não assistência privada de saúde. Obviamente ainda que de forma indireta, aqueles com maior poder aquisitivo podem pagar pela assistência privada e assim ter melhores condições de realizar os exames pré-operatórios de forma mais rápida e eficaz.

É paradoxal pensar que, embora a subtotal maioria dos transplantes realizados no Brasil seja feita pelo sistema público, aqueles que desfrutam de assistência privada conseguem ser avaliados mais rapidamente, e provavelmente serem transplantados, enquanto que aos pacientes exclusivamente SUS não conseguem realizar todos os exames em tempo hábil, ficando invariavelmente fadados ao óbito.

Um fator inerente ao indivíduo e não ao sistema é o fato do encaminhamento para avaliação de equipes capacitadas no diagnóstico e manejo do paciente com indicação de transplante ser usualmente tardio.

Os pacientes avaliados clinicamente durante a consulta inicial apresentavam sintomas comuns como dispneia (60%), infecções respiratórias de repetição (20%) e tosse associada à dispneia (20%). Muitas vezes estes sintomas são tratados apenas como evolução do tabagismo, encontrado em 40% da nossa amostra. Nestes, o tempo de tabagismo foi de $42,5 \pm 20,2$ anos, porém no momento em que foram referenciados para o centro transplantador estavam obrigatoriamente abstinentes há pelo menos seis meses, conforme protocolo (ORENS et al., 2006). O fato de utilizarem oxigenoterapia inalatória no momento da consulta foi relatado por 90% dos pacientes com uso de 3L/minutos (3 – 4,5 L/minutos) há $4,33 \pm 1,9$ anos e tem impacto tanto funcional quanto emocional.

Os exames descritos abaixo auxiliam na avaliação da função pulmonar e foram solicitados para comprovar a indicação de transplante e a gravidade da doença. A tabela 22 mostra os resultados dos exames realizados na avaliação pré-transplante. A média da relação entre VEF_1/CVF foi de $84,93 \pm 25,81$ denotando que a maioria dos pacientes avaliados em nossa série eram portadores de doença pulmonar com padrão restritivo. A oxigenação sanguínea medida pela PaO_2 foi de $50,5 \pm 81,76$, mostrando um comprometimento importante o que pôde ser percebido pelo uso de oxigenoterapia.

A distância percorrida no TC6M tem relação inversa com a sobrevida, tanto dos candidatos ao transplante quanto naqueles transplantados, e apesar de ser tecnicamente de fácil execução, este exame não é amplamente realizado em nosso estado e somente 60% realizaram este exame (MACHUCA et al., 2011; MARTINU et al., 2008).

Já a espirometria foi realizada em 80% dos pacientes. Dois pacientes só compareceram à primeira consulta e faleceram antes que pudessem retornar com os exames. Este exame é fundamental na avaliação pré-transplante e deve ser avaliado individualmente de acordo com a doença de base, podendo prever a sobrevida pós-transplante. Timmer et al. avaliaram diversos fatores funcionais a fim de se determinar aqueles que pudessem influenciar na sobrevida pós-transplante e encontraram apenas a PaO_2 como fator significativo no desfecho ($62,4 \pm 16$ x $53,9 \pm 13,6$, com $p = 0,04$). Outro fator relevante, porém sem significância estatística foi à relação VEF_1/CVF ($87,9 \pm 8,2$ x $91,9 \pm 8,1$) (TIMMER et al., 2002).

Tabela 22. Resultados dos exames realizados na avaliação pré-transplante

	Cariacica	Vila Velha	Sooretama	Serra	Vitória
VEF ₁ /CVF	X	85	85	117	33,4
VEF ₁	X	1,21 (39%)	0,87 (30%)	0,96 (48%)	0,47 (15,4%)
CVF	X	1,83 (46%)	0,90 (35%)	1,01 (41%)	1,01 (28%)
PaO ₂	52,8	47,0	45,4	52,5	X
PaCO ₂	34,3	39,0	42,9	35,9	X
Dist. (m)	X	X	210	377	303
Desat. (%)	X	X	98 – 87 (11%)	91 – 76 (15%)	91 – 86 (05%)
PsAP	X	X	60	30	X
Encam.	NÃO	NÃO	SIM	SIM	SIM
TX	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO

	Pancas	Viana	Cachoeiro	Guarapari	Fundão
VEF ₁ /CVF	106	88,1	116	53	112
VEF ₁	0,63 (37%)	1,73 (52%)	1,64 (62%)	0,95 (25%)	1,18 (45%)
CVF	0,85 (35%)	1,73 (59%)	2,98 (53%)	1,85 (47%)	1,36 (40%)
PaO ₂	32,0	58,0	55,0	54,0	58,0
PaCO ₂	41,0	37,0	42,0	47,0	44,0
Dist. (m)	X	300	467	340	X
Desat. (%)	X	93 – 83 (10%)	85 – 56 (29%)	87 – 80 (07%)	X
PsAP	X	X	50	X	35
Encam.	NÃO	SIM	SIM	SIM	NÃO
TX	NÃO	SIM	SIM	SIM	NÃO

VEF₁, volume expiratório forçado no 1º segundo; CVF, capacidade vital forçada; PaO₂, pressão arterial parcial de oxigênio (mmHg); PaCO₂, pressão arterial parcial de dióxido de carbono; Dist., distância (metros); Dessat., dessaturação (%); PsAP, pressão sistólica da artéria pulmonar (mmHg); Encam., encaminhamento; TX, transplante.

Como as doenças que motivam a indicação de transplante cursam com diferentes alterações pulmonares, não se pode generalizar os valores encontrados nos exames que avaliaram a função pulmonar.

Dos dez casos avaliados pelo grupo, seis pacientes foram encaminhados para avaliação nos três grupos ativos de transplante no Brasil (PÊGO-FERNANDES; MARIANI,

2009). Dois morreram sem terem entrado em lista, uma faleceu dois meses após estar em lista e os outros três entraram em lista e foram transplantados.

A seguir descrevo os resultados dos pacientes que foram encaminhados aos centros transplantadores.

4.3 ATENDIMENTO DOS CANDIDATOS PELAS EQUIPES TRANSPLANTADORAS

Desde o início de suas atividades até o encerramento do estudo, o grupo de transplante pulmonar do Hospital Meridional atendeu 10 pacientes portadores de pneumopatia terminal com vistas a encaminhá-los para o transplante pulmonar nos estados que realizam este procedimento.

Quatro pacientes chegaram para nossa avaliação em estágio extremamente avançado de doença, sem tempo hábil para a realização completa do protocolo para avaliação pré-operatória, falecendo antes de serem encaminhados para os estados transplantadores. Seis pacientes conseguiram completar a avaliação pré-operatória e foram avaliados por um centro transplantador. Quatro entraram em lista de espera, todos eles com assistência médica privada, podendo este ser um fator determinante no acesso ao serviço em tempo hábil.

A paciente Sooretama foi à primeira encaminhada, porém demorou aproximadamente quatro meses para conseguir o agendamento com o grupo do INCOR-SP. Este fato foi justificado pela intensa procura por este serviço, que cresceu ao longo dos anos e passou a ser referência para os estados da região, norte, nordeste e sudeste do país. Apesar de toda a preparação realizada no Espírito Santo, a paciente não foi aceita em lista de espera e foi orientada a realizar reabilitação pulmonar prévia para adquirir condições cirúrgicas. Neste ínterim, a paciente faleceu sem conseguir entrar em lista de espera.

Diante do extenso tempo de espera para agendamento de consultas com o grupo do INCOR-SP, orientamos o paciente Vitória a agendar sua avaliação com o grupo do HC-UFMG, inclusive pela facilidade social que o mesmo nos havia relatado, uma vez que possuía parentes na cidade de Belo Horizonte e que se dispuseram a recebê-lo durante o período de avaliação. Vitória foi avaliado por este grupo que diagnosticou uma desnutrição grave que contra indicava o procedimento. Foi atendido pela equipe de nutrição daquela instituição que o orientou sobre a dieta e acompanhamento junto à equipe de nutrição do grupo de fibrose cística que o mesmo participava. Retornando ao Espírito Santo o paciente também não conseguiu esperar o tempo para atingir o índice de massa corpórea (IMC) proposto e faleceu naquele mesmo ano.

Após a evolução observada com estes dois primeiros pacientes encaminhados, percebemos a necessidade da criação de um fluxo ainda mais ágil e eficaz para a listagem destes pacientes. Foi neste momento que passamos a expor para todos os pacientes avaliados os prós e os contras do encaminhamento para cada um dos centros transplantadores. De antemão sabíamos que a *expertise* do grupo da Santa Casa de Porto Alegre fazia com que este fluxo fosse mais rápido no processo de listagem.

Apesar da distância muito maior para os pacientes do Espírito Santo em relação ao atendimento em São Paulo e em Belo Horizonte, a paciente Serra foi encaminhada para Porto Alegre, após a realização dos exames ainda no Espírito Santo, sendo incluída em lista uma semana após a primeira consulta. Foi avaliada pela equipe multidisciplinar que a considerou apta a ingressar em lista de espera.

Serra alugou um apartamento em Porto Alegre e recebia a importância de R\$ 3.300,00 (três mil e trezentos reais) como auxílio do TFD para ela e para um acompanhante, aproximadamente seis salários mínimos. Permaneceu sem exercer qualquer atividade laborativa durante o período e foi incluída no programa de reabilitação pulmonar com atividades regulares três vezes por semana. Foi listada para o transplante unilateral de acordo com os exames realizados, mas veio a falecer neste mesmo ano devido à insuficiência respiratória, sem ser submetida ao procedimento.

Apesar de todo o transtorno vivenciado pelos familiares, todos foram unânimes em dizer a “satisfação de terem buscado tudo que a medicina podia oferecer para salvar a vida de Serra”, e embora não houvessem obtido êxito, sabiam que “tudo valeu à pena”.

Diante deste novo canal de encaminhamento dos pacientes avaliados, passamos a estreitar a comunicação entre os grupos, melhorando ainda mais os prazos para o atendimento em Porto Alegre e a entrada em lista.

O paciente Cachoeiro foi o segundo encaminhado para Porto Alegre. Após a realização de todos os exames no Espírito Santo, foram agendadas as consultas com a equipe interdisciplinar do grupo de Porto Alegre. Foi avaliado e aprovado para inclusão em lista pelas equipes do serviço social, de enfermagem, da nutrição e da psiquiatria. A equipe médica o listou para transplante unilateral, uma vez que tinha mais de 55 anos no momento da avaliação.

Cachoeiro mudou-se para Porto Alegre com sua esposa e após orientação da equipe de assistência social, passaram a receber auxílio do TFD. Alugaram um apartamento próximo à Santa Casa com a finalidade de facilitar o deslocamento para as consultas, exames e

reabilitação pulmonar. Os salários do casal, o auxílio financeiro dos filhos, a aposentadoria por invalidez e o TFD permitiram ao casal o aluguel do imóvel.

Cachoeiro apresentou infecções respiratórias em três ocasiões, sendo controladas com uso de antibiótico específico. Com a doença controlada, 12 meses após a inclusão em lista, surgiu um doador compatível e o transplante unilateral foi realizado. O tempo de internação de 17 dias com evolução satisfatória. Após três meses de acompanhamento pós-operatório, Cachoeiro recebeu autorização para voltar à sua cidade de origem com o compromisso de retorno regular a cada três meses para acompanhamento com a equipe em Porto Alegre.

A paciente Viana foi também encaminhada para Porto Alegre. Com uma semana passou por toda a avaliação interdisciplinar. A equipe de enfermagem fez as orientações quanto à necessidade das medicações e o processo do transplante. A equipe do serviço social orientou quanto à aquisição do auxílio TFD sendo que a paciente conseguiu junto ao estado do Espírito Santo o repasse para ela e para sua enteada. Inicialmente teve dificuldades na aquisição do oxigênio domiciliar, mas em menos de 30 dias já dispunha de oxigenoterapia. Após a avaliação da equipe de nutrição, foi considerada inapta naquele momento por apresentar-se com obesidade grau II. Foi orientada quanto à regulação de sua dieta e orientada pela equipe de psiquiatria quanto à necessidade de antidepressivos.

Com esta contraindicação da equipe de nutrição, Viana foi orientada a retornar ao Espírito Santo e nova consulta ficou agendada para 45 dias. Durante este período ela readequou sua dieta e, na nova avaliação estava dentro do peso estabelecido. Prosseguiu com sua avaliação completando-a e, desta forma foi listada para transplante de pulmão bilateral. A decisão de se transplantar os dois pulmões neste caso de fibrose pulmonar foi o fato de que a idade jovem de Viana (menor que 55 anos) tem melhores resultados em longo prazo quando do transplante bilateral (KEATING et al., 2009; SULICA; TEIRSTEIN; PADILLA, 2001).

Viana foi então incluída em lista e passou a residir em uma casa de apoio para pacientes de transplante de órgãos, situada na cidade de Porto Alegre. Esta casa é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, mantida por doações e por auxílio da Igreja Luterana. Na casa Serra exercia algumas atividades básicas, com dificuldade, porém sua acompanhante participava ativamente das atividades domésticas.

Viana foi internada no serviço de emergência da Santa Casa por duas vezes, ambas por descompensação infecciosa sendo tratada com sucesso. Apesar da gravidade, a doença pulmonar se manteve controlada e em fevereiro de 2012, nove meses após sua inclusão em lista, foi doado um órgão compatível com o biótipo e com o tipo sanguíneo de Viana que foi transplantada recendo os dois pulmões, ficando internada até o encerramento do estudo.

Agora, com o fluxo já estabelecido e com uma dinâmica montada, o paciente Guarapari também foi encaminhado e avaliado pelo grupo de Porto Alegre. Também contou com auxílio TFD, para ele para sua mãe (acompanhante). Alugaram um apartamento próximo ao hospital e passaram a exercer a rotina dos outros pacientes. Logo de início foram auxiliados pelos dois outros pacientes que estavam em lista.

Guarapari passou pela avaliação da equipe multidisciplinar e, apesar de emagrecido com IMC de 17, foi listado para transplante bilateral uma vez que pela sua doença progredia rapidamente. Nestes casos o transplante bilateral é mandatório e o ajuste nutricional é de fundamental importância no desfecho pós-operatório (WEISS et al., 2009).

Durante seu período de espera em lista, Guarapari foi internado três vezes devido a infecções respiratórias. Na última, ficou internado por 10 dias, necessitando de ventilação mecânica e drogas vasoativas. Após a introdução de antibioticoterapia adequada, teve a infecção controlada e, ainda em ventilação mecânica surgiu um doador compatível. Foi então transplantado em outubro de 2011, sete meses após a listagem, permanecendo internado por 28 dias. Ao final do estudo encontrava-se bem e preparando-se para retornar à sua cidade de origem.

Com isso pudemos construir um fluxo de encaminhamento rápido e eficaz para os pacientes do Espírito Santo que necessitam de um transplante de pulmão, com referenciamento para a Santa Casa de Porto Alegre (tabela 23).

Percebemos que os pacientes com indicação a um transplante passam a encarar a vida como uma verdadeira luta pela sobrevivência e quando recebem a notícia, comportam-se de forma semelhante aos pacientes portadores de câncer em estágio terminal, porém com uma particularidade, parecem buscar a todo custo uma forma de sobreviver. Neste sentido, envolvem e são envolvidos pela solidariedade de seus familiares que não medem esforços para alcançar esta única opção, mesmo que isto exerça impacto sobre a vida financeira ou mesmo os separe do convívio de seus amigos e familiares. A inexistência deste suporte em seu estado de origem não os impedem de ir busca de saúde, entretanto é notório que todos, assim que possível retornam para suas cidades e reestabelecem os laços econômicos-sociais que foram forçados a deixar.

Tabela 23. Desfecho dos pacientes avaliados e encaminhados para transplante

Paciente	Consulta - ES	Consulta - destino	Destino	Listagem	Moradia no destino	TFD	Transplante ou óbito	Data do transplante ou óbito
Sooretama	19.04.2010	Não	INCOR	Não	Filantropico	Sim	Óbito	22.05.10
Vitória	19.04.2010	Sim	HC UFMG	Não	Não	Não	Óbito	Desconhecida
Serra	09.11.2010	Sim	Sta CASA	Sim	Alugado	Sim	Óbito	23.07.2010
Viana	19.04.2010	Sim	Sta CASA	Sim	Filantropico	Sim	Transplante	Fevereiro/12
Cachoeiro	11.11.2010	Sim	Sta CASA	Sim	Alugado	Sim	Transplante	Dezembro/11
Guarapari	30.03.2011	Sim	Sta CASA	Sim	Alugado	Sim	Transplante	Outubro/11

Fonte: elaborada pelo autor

ES, Espírito Santo; TFD, tratamento fora do domicílio; INCOR, Instituto do Coração; HC UFMG, Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais; Sta CASA, Santa Casa de Porto Alegre.

Todo este esforço está atrelado à incerteza de sucesso uma vez que se aventuram nesta busca sem qualquer previsão de quando conseguirão ser transplantados, ou mesmo se serão. Um fator importante foi quando a paciente Serra faleceu em Porto Alegre e durante este momento de luto, seus familiares foram obrigados a solucionar questões burocráticas para transportar o corpo e enterrá-la no Espírito Santo. Com certeza um transtorno insuportável no final de uma busca sem sucesso. Apesar disso, seus familiares estavam confortados pelo fato de terem buscado tudo aquilo que estava no alcance.

4.4 ACOMPANHAMENTO DOS PACIENTES TRANSPLANTADOS

Estabelecido este fluxo eficaz de encaminhamento dos pacientes avaliados no Espírito Santo, para o grupo de transplante pulmonar na Santa Casa de Porto Alegre, conseguimos assim facilitar o acesso desta população ao transplante de pulmão.

Neste momento, o autor iniciou suas atividades como residente em transplante pulmonar na Santa Casa e mudou-se para a cidade de Porto Alegre, permanecendo nesta cidade durante todo o ano de 2011. Durante este ano foram realizados 28 transplantes, sendo

um de doadores vivos. O autor participou de todos os procedimentos de forma ativa e acompanhou todos os pacientes em suas avaliações pré e pós-operatórias.

A única paciente que o autor não participou do procedimento, nem diretamente da evolução pós-operatória foi a paciente Viana, porém constantemente os membros da equipe de Porto Alegre entravam em contato com o autor e informavam sobre a evolução do quadro clínico. Até o encerramento da pesquisa, Viana mantinha-se internada em unidade de tratamento intensivo, devido a um episódio de rejeição aguda grave, e posterior infecção respiratória bacteriana. O resultado da avaliação do linfonodo biopsiado durante a cirurgia foi positivo para tuberculose, sendo iniciado o tratamento específico.

Como a paciente Viana ainda não havia recebido alta hospitalar até o encerramento do estudo, esta foi avaliada apenas durante sua evolução pré-operatória. Os demais pacientes listados e transplantados foram avaliados tanto durante o período de permanência em lista, quanto no pós-operatório (após receberem alta hospitalar).

4.4.1 Acompanhamento da paciente Viana

Viana mudou-se definitivamente para Porto Alegre em março de 2011, tendo se estabelecido em uma casa de apoio junto com sua enteada. Relata que sua adaptação à nova cidade foi ótima, principalmente por ter conhecido pessoas diferentes e por gostar do clima frio. Reforça que as pessoas desta cidade são muito cordiais e receptivas. Apesar disso, afirma desejar retornar ao Espírito Santo assim que fizer o transplante e receber a liberação da equipe, pois toda sua família ficou na cidade de origem. Disse ainda que, apesar da distância e da saudade, não houve conflito familiar durante este período e que se fosse necessário, faria tudo de novo uma vez que esta é a única forma de ficar bem. Com o auxílio do TFD sua renda e a renda familiar melhoraram bastante, passando a receber R\$ 3.270,00 ao invés dos R\$ 545,00 que recebia no Espírito Santo. Esta experiência tem sido enfrentada de frente, com auxílio de amigos e familiares, e do médico que a encaminhou para o transplante – o qual passou a considerar um filho. Quando questionada se recomendaria a realização do transplante a uma pessoa que necessitasse, Viana respondeu que sim, porém preferiria realizar este procedimento em seu estado de origem, para poder ficar perto da família.

4.4.2 Acompanhamento do paciente Cachoeiro

Cachoeiro mudou-se definitivamente para Porto Alegre em dezembro de 2010, tendo se estabelecido em um imóvel alugado junto à sua esposa. Relata que sua adaptação à nova cidade foi ótima, principalmente por gostar do clima frio e da comida. Apesar disso, afirma desejar retornar ao Espírito Santo assim que receber a liberação da equipe, pois toda sua família e amigos ficaram em sua cidade de origem. Disse ainda que não houve conflito familiar durante este período e que se fosse necessário, faria tudo de novo uma vez que se sentiu muito confiante com toda a equipe. Com o auxílio do TFD sua renda e a renda familiar melhoraram bastante, passando a receber R\$ 7.115,00 ao invés dos R\$ 4.054,00 que recebia no Espírito Santo. Esta experiência tem sido enfrentada de frente principalmente pelo apoio da esposa e dos filhos. Quando questionado se recomendaria a realização do transplante a uma pessoa que necessitasse, Cachoeiro respondeu que sim, porém não preferiria realizar este procedimento em seu estado de origem, pois já está adaptado à realidade do grupo de Porto Alegre.

4.4.2 Acompanhamento do paciente Guarapari

Guarapari mudou-se definitivamente para Porto Alegre em abril de 2011, tendo se estabelecido em um imóvel alugado junto à sua mãe. Relata que sua adaptação à nova cidade foi ótima, principalmente pelas pessoas e pelo hospital. Apesar disso, afirma desejar retornar ao Espírito Santo assim que receber a liberação da equipe, pois nasceu no Espírito Santo e sente falta de sua cidade, além de sentir muita falta da praia. Disse ainda que não houve conflito familiar durante este período e que se fosse necessário, faria tudo de novo por que tudo valeu a pena. Com o auxílio do TFD sua renda e a renda familiar melhoraram bastante, passando a receber R\$ 3.25,00 ao invés dos R\$ 1.200,00 que recebia no Espírito Santo. Esta experiência tem sido enfrentada de frente principalmente pelo apoio da mãe e da tia. Quando questionado se recomendaria a realização do transplante a uma pessoa que necessitasse, Guarapari respondeu que sim, porém preferiria realizar este procedimento em seu estado de origem para não precisar ficar viajando.

4.4 EVOLUÇÃO RESPIRATÓRIA DOS PACIENTES TRANSPLANTADOS

Os pacientes que receberam alta hospitalar são submetidos à consultas periódicas, onde são ajustados os medicamentos imunossuppressores, avaliada a função pulmonar e rastreados para infecções oportunistas. Assim todos pacientes realizam dosagem do

imunossupressor, espirometria, pesquisa de citomegalovirus, fungos, hemograma, coleta de escarro e fibrobroncoscopia com biópsia para rastrear rejeições.

4.4.1 Evolução respiratória do paciente Guarapari

O paciente Guarapari foi transplantado em outubro de 2011, ficando internado na UTI por 10 dias. Iniciou esquema imunossupressor com ciclosporina e azatioprina tendo com principal efeito colateral a sensação de pele fria. Ainda internado, agora na enfermaria, desenvolveu uma rejeição aguda, com necessidade de pulsoterapia (aumento do esquema imunossupressor). Por isso desenvolveu infecção respiratória bacteriana que foi prontamente tratada. Ao receber alta, relatou uma melhora global em sua qualidade de vida, passando a dormir melhor, a fazer atividades usuais sozinho, a não sentir mais falta de ar e, principalmente por não necessitar mais de oxigenoterapia. A espirometria pós-operatória mostrou um ganho funcional importante com VEV_1 2,22L (50%).

Como todos os pacientes transplantados, Guarapari está no programa de reabilitação pulmonar, que consiste em 32 sessões com o grupo especializado. Ainda não recebeu liberação de retorno ao Espírito Santo e encontra-se vivo e bem.

4.4.2 Evolução respiratória do paciente Cachoeiro

O paciente Cachoeiro foi transplantado em dezembro de 2011, ficando internado na UTI por 07 dias. Iniciou esquema imunossupressor com ciclosporina e azatioprina tendo com principais efeitos colaterais, insônia, epigastralgia e náuseas. Recebeu alta hospitalar com 17 dias após o procedimento para acompanhamento ambulatorial. Refere que após o transplante sua qualidade de vida melhorou muito, passando a andar sem dificuldades, ajudar nas atividades domésticas e a fazer sexo. Está muito feliz por não necessitar mais do uso de oxigenoterapia. A espirometria pós-operatória mostrou um ganho funcional importante com VEV_1 2,43L (64%).

Cachoeiro também está no programa de reabilitação pulmonar e aguarda liberação da equipe para retorno ao Espírito Santo.

4.4.2 Evolução respiratória do paciente Viana

A paciente Viana foi transplantada em fevereiro de 2012 e ainda encontra-se na UTI. Está traqueostomizada, porém com evolução lenta e progressiva. Iniciou o esquema imunossupressor com azatioprina e ciclosporina, desenvolvendo rejeição aguda necessitando de aumento do esquema imunossupressor. Após infecção bacteriana e por tuberculose, está estável, porém sem previsão de alta. Desta forma não foi possível coletar outros dados da evolução pós-operatório desta paciente até o encerramento do estudo.

Diante do sucesso que estes três pacientes apresentaram frente à necessidade estabelecida ainda no estado de origem (ES) o questionamento a ser feito é saber quais motivos limitam o desenvolvimento desta tecnologia em nosso próprio estado. Sabe-se que para isso, o ajuste da rede hospitalar e da capacitação de pessoal é *sine qua non* ao sucesso. Tais premissas demandam de investimento e gastos que devem ser pesados na hora de decidir pela implementação desta nova realidade estabelecendo-se um paradigma entre a centralização destas atividades em poucos centros ou na sua regionalização e integração mais próxima da comunidade (ZUCCHI; NERO; MALIK, 2000). Observamos desde 2008 uma crescente procura por atendimento em nosso serviço, que embora atendesse parcialmente esta população, passou a ser uma referência para todo o estado. Parece-nos claro que a multiplicação dos centros induzirá a formação da demanda, justificando o investimento inicial.

Somos favoráveis ao conceito de acessibilidade proposto por Donabedian que não se restringe apenas ao uso ou não dos serviços de saúde, mas sim em um complexo que inclui a adaptação dos profissionais de saúde e dos recursos tecnológicos para suprir as necessidades dos pacientes (DONABEDIAN, 1973). As necessidades da população de pneumopatas terminais do estado do Espírito Santo são muito específicas e particulares e suas tensões devem ser levadas em conta quando se propõe que mudem toda sua estrutura familiar em busca da sobrevivência em outro estado.

Embora sejam responsáveis por 2,9% do consumo de serviços de saúde no Brasil, os indivíduos que residem no Espírito Santo são apontados por Neri e Soares como grandes procuradores dos serviços de saúde (NERI; SOARES, 2002), e como exposto por Noronha e Andrade, o número de consultas é maior na faixa da população com maior poder aquisitivo, diferentemente dos estados do Rio de Janeiro e Minas Gerais onde a procura aos serviços de saúde (público ou privado) independem da renda. Aqui, quanto maior a renda maior a probabilidade de procurar atendimento e maior o número de consultas esperados (NERI; SOARES, 2002; NORONHA; ANDRADE, 2002).

Podemos observar que a partir de 1998 houve um aumento do incentivo federal para o estado do Espírito Santo em 88,2% do repasse per capita, principalmente por meio do FAEC que tem a finalidade de impulsionar as ações consideradas estratégicas pelo governo federal, como os transplantes, e fomentar o atendimento de pacientes migrantes que buscam serviços não prestados em seus estados de origem. Este fundo tem a vantagem de funcionar como serviço extrateto, podendo ser pago diretamente pelo Ministério da Saúde ao serviço prestador, o que acreditamos ter impulsionado as parcerias entre governo e serviços privados para o desenvolvimento das atividades transplantadoras em nosso estado (SOUZA, 2003).

O repasse direto dos recursos disponibilizados pelo Ministério da Saúde devem ter, e tem seu emprego monitorizado pela estrutura governamental que regulamenta o setor uma vez que o governo federal regula as decisões dos governos locais e têm autoridade sobre os provedores de serviços – público e privado. Vislumbra-se garantir o funcionamento da engenharia institucional do SUS e de seus objetivos intrínsecos de universalização do direito de acesso a ações e serviços de saúde em todos os níveis de complexidade através da alocação equitativa dos recursos federais para estes fins (ARRETCHE, 2003).

O papel dos diversos atores nestas parcerias é claro, cabendo à esfera estatal a formulação e o controle das políticas inerentes ao processo enquanto ao privado, cabe a organização dos processos de trabalho e o gerenciamento dos recursos humanos, isto é uma dicotomização entre o controle sobre o trabalhador e o trabalho (CARNEIRO JUNIOR; ELIAS, 2006). Tal estratégia está sendo empregada com sucesso no Hospital Meridional uma vez que tem obtido resultados positivos na realização dos transplantes de coração e fígado.

A visão e missão desta instituição, relatada previamente vem ao encontro da um novo posicionamento da gestão do SUS, onde tem sido observada uma tendência de concentração dos esforços e recursos das três esferas de governo na atenção básica de saúde, “desfinanciando” o atendimento de média e alta complexidade impedindo que a população que necessita destes cuidados seja atendida de forma integral, restando apenas a busca pelo privado de saúde (MARQUES; MENDES, 2002). Os indivíduos com plano de saúde possuem uma probabilidade 56% maior de conseguirem uma internação do que aqueles atendidos pelo SUS, e estes quando conseguem, permanecem internados por 21,29% de dias a mais (NORONHA; ANDRADE, 2002).

Este “desfinanciamento” dos setores de média e alta complexidade em favor do fortalecimento dos programas de atenção básica de saúde é de certa forma, impulsionado pela complexificação do processo de repasse para estas áreas (CORDEIRO, 2001; MARQUES; MENDES, 2002).

Os atendimentos às atividades de alta complexidade no Brasil são responsáveis por um aporte do custeio federal com saúde e exerce grande impacto no orçamento. Apesar de não se dispor de dados oficiais sobre o número de atendimentos ambulatoriais aos pacientes transplantados, pode-se extrapolar da avaliação de outro serviço de alta complexidade: quimio, radio, hemoterapia e hemodiálise. A região sudeste é responsável por 57,4% dos atendimentos do Brasil e 11,6% de todos os atendidos no SUS com esta finalidade possuem assistência privada de saúde (PORTO; SANTOS; UGÁ, 2006; SANTOS; UGÁ; PORTO, 2008). Como podemos ver em nosso estudo, mesmo pacientes com planos privado de saúde tendem a buscar a assistência do sistema público quando se trata de setores da alta complexidade.

Assim, políticas que visem à redução das iniquidades de acesso a este e outros serviços de alta complexidade no Brasil, devem ser postos no contexto das discussões das políticas públicas a fim de garantir sua oferta para a população das diversas regiões abrangendo os diversos nichos sociais (TRAVASSOS; OLIVEIRA; VIACAVA, 2006).

Como reforçado por Pessoto e col., “a defesa do direito universal à saúde e sua relevância pública devem estar acima dos interesses econômicos das operadoras de planos e seguros de saúde”. A busca de equilíbrio nessa relação passa pela reconstrução de um Estado Público apto a exercer a regulação por meio da publicização de seus processos decisórios (PESSOTO et al., 2007).

Uma vez que os princípios fundamentais do SUS prezam pela igualdade de acesso aos indivíduos socialmente distintos, não se pode aceitar que, conforme ficou claro neste estudo, somente a população que possui convênio privado de saúde, consiga ter a agilidade necessária na realização dos exames para o transplante.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir de 1983, quando o grupo de Toronto deu início à história moderna dos transplantes pulmonar e a idéia de se oferecer essa proposta terapêutica vem desafiando a comunidade médica brasileira que, embasada na excelência alcançada com o programa público de transplante de órgãos, busca também qualidade nos resultados da transplantação pulmonar.

Um progressivo amadurecimento das questões que regulamentam os transplantes de órgãos brasileiros fez-se necessário para permitir que os diversos programas tivessem transparência, com uso correto do aporte financeiro e apoio da população, levando o Brasil a ser considerado o maior programa público de transplante de órgãos. Atualmente, 95% dos transplantes de pulmão no Brasil são realizados, exclusivamente, com recursos públicos, e cada vez mais centros se especializam no atendimento ao paciente transplantado.

Grande impulso veio através da Lei n. 9.434/97, que definiu as regras para a doação de órgãos e, através do Decreto n. 2.268/97 que criou o Sistema Nacional de Transplantes com atribuição de desenvolver o processo de captação e distribuição dos órgãos doados.

Desde então, houve a necessidade de serem incentivados os diversos atores, envolvidos com as etapas na realização de transplantes de órgãos a manterem ou iniciarem seus programas. Assim, a incorporação de recursos financeiros como o FIDEP'S objetiva incrementar o aporte financeiro destinado a esta atividade no Brasil.

Com isso, o transplante de órgãos como rins, fígado e córneas conseguiram difundir-se por vários centros no país, permitindo que o programa de transplante brasileiro atuasse, realmente, de acordo com os princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde, cuja população é atendida de forma integral, desde suas necessidades de apoio na atenção primária, até em serviços altamente especializados e de grande disponibilização de recursos tecnológicos e financeiros.

Como 95% dos transplantes realizados no Brasil são pelo SUS, percebemos que abrange toda a população dependente desse serviço, de forma universal e, como para os órgãos citados anteriormente existem vários centros ativos, toda população, dos diversos estados, é atendida de forma equânime.

Tal fato não é observado para os transplantes de pulmão, pois que somente poucos centros têm realizado estes procedimentos, que vêm ganhando confiança da comunidade médica e leiga ao longo dos anos, favorecendo o progressivo aumento das filas de espera e, com isso, o atendimento parcial à essa população.

Para os envolvidos, já está clara a imprescindibilidade de formação de novos centros capacitados e habilitados na realização de transplante de pulmão em outros estados brasileiros, buscando atender à população local, estabelecendo um fluxo, realmente, eficaz na prestação desse serviço médico.

No estado do Espírito Santo, constatamos que existe uma demanda à implantação desse serviço, uma vez que já são realizados transplantes de outros órgãos como coração, fígado, rins e córnea e, conforme apresentado em nossa pesquisa, iniciamos a formação de um grupo multiprofissional interessado na capacitação para o atendimento dos pacientes portadores de pneumopatia terminal e que pudessem evoluir com a urgência de transplante pulmonar. Desde 2008, foram atendidos dez pacientes para avaliação quanto à necessidade de transplante de pulmão, todos preenchendo os critérios clínicos-laboratoriais ao serem avaliados por nosso grupo, sendo então preparados para o referenciamento a um centro transplantador.

A fibrose pulmonar foi a doença motivadora da indicação de transplante em 50% dos casos, seguida por fibrose cística (20%), DPOC (10%), pneumoconiose (10%) e bronquiectasias (10%). Em 70% dos casos, os pacientes eram de cidades da Grande Vitória, sendo que a maioria era de homens (70%) com idade de $47,3 \pm 17,5$ anos.

O tabagismo é fator importante no desenvolvimento dessas doenças e esteve presente em 40% dos pacientes avaliados, com carga tabágica de $43 \pm 19,3$ ano.maço. Contudo, como a abstinência ao tabagismo é condição fundamental para a inclusão em lista, todos eram ex-tabagistas, com tempo de abstinência de 11 (2,25 - 21,5) anos.

Dos dez pacientes avaliados, quatro não conseguiram completar a avaliação pré-operatória e faleceram durante o processo. Os seis pacientes restantes conseguiram ser encaminhados para um centro transplantador, entretanto, apenas quatro conseguiram ter seus nomes incluídos em lista de espera, todos esses na lista da Santa Casa de Porto Alegre. Os demais foram encaminhados para o INCOR ou para o Hospital das Clínicas da UFMG, porém não obtiveram êxito, uma vez que a avaliação pré-operatória evidenciou grave

descondicionamento físico no caso do primeiro, e grave desnutrição no segundo caso, contraindicando o procedimento, e os mesmos foram orientados a retornar ao Espírito Santo para solucionar tais pendências – o que não foi possível em tempo hábil, vindo, ambos, a falecer durante os preparativos.

Ainda que aqueles que foram encaminhados para avaliação com o grupo do Rio Grande do Sul e conseguiram inclusão em lista em 100% dos casos, a primeira paciente listada não sobreviveu às recorrentes infecções respiratórias e faleceu. Os outros três foram transplantados e encontravam-se vivos ao final do estudo.

O primeiro paciente transplantado era portador de fibrose cística e recebeu um transplante pulmonar bilateral. Apresentou boa evolução no transcorrer do pós-operatório, recebendo alta hospitalar para controle ambulatorial. O segundo paciente era portador de fibrose pulmonar e recebeu um transplante pulmonar unilateral, após ter sido convocado para o procedimento por três momentos anteriormente sem sucesso. Dessa vez, permaneceu internado em unidade de terapia intensiva (UTI) por sete dias e recebeu alta hospitalar 17 dias após a internação. O último paciente transplantado também era portador de fibrose pulmonar e recebeu o transplante unilateral. Ao final do estudo, encontrava-se grave em UTI, dependente de ventilação mecânica e com prognóstico reservado.

Percebemos com essa pesquisa que existe uma demanda reprimida de pacientes no estado do Espírito Santo, com pulmão em estágio terminal que urge ser submetido a um transplante pulmonar e que o tempo entre a confirmação da indicação e o acesso a um centro transplantador é fundamental para um desfecho favorável. Ainda no Espírito Santo, a população encontra-se desassistida desse serviço.

Alguns fatores contribuem para a manutenção desse trágico cenário. Um fator apontado pelo estudo diz respeito ao acesso mais rápido a um serviço de transplante pelos pacientes que possuíam convênio privado de saúde, restando aos doentes com atendimento, exclusivamente, pelo SUS a espera prolongada para a realização dos exames, invariavelmente, culminando com o óbito. Outros fatores ponderados são o grau de escolaridade que, conforme observado, todos os pacientes que conseguiram ser atendidos pelos centros transplantadores tinham o 2º grau (ensino médio) completo; e a condição em que são encaminhados para avaliação, sendo o estado nutricional e o condicionamento físico fundamentais para o sucesso da entrada em lista como nos resultados do transplante em si.

Especificamente para a população capixaba algumas situações podem ser ponderadas, porquanto que os o desconhecimento da classe médica e da população em geral incorrem no encaminhamento tardio, se é que são encaminhados, favorecendo o óbito, a despeito de uma terapia mundialmente bem estabelecida e aceita. Atrelada a essa ineficácia está o fato de que os potenciais pulmões utilizáveis do total de órgãos doados no Espírito Santo são desperdiçados em 100% dos casos, uma vez que ainda não realizamos o procedimento e uma possível captação com transferência para estados com Minas Gerais e São Paulo é impossível com as tecnologias atualmente disponíveis – uma vez que o tempo de isquemia é de 4 a 6 horas (entre o tempo de retirada e o do implante do órgão).

Apesar de a pesquisa ser uma descrição de dez casos, ela parece retratar a realidade específica do estado do Espírito Santo, que ainda carece passar pelas diversas etapas de maturação, sejam do conhecimento da comunidade médica quanto às indicações, sejam do preparo das estruturas hospitalares e de pessoal para a sua realização, ou ainda pela pressão da sociedade para seu estabelecimento, enquanto um programa sólido, sustentável e viável financeiramente.

Só não se pode aceitar que esta atual realidade, onde um contingente expressivo da população fique à mercê da sorte, continue a afligir nosso povo, inevitavelmente, incorrendo no desfecho mais desfavorável – o óbito.

Por isso, a compreensão dos fatores que incorrem na implantação de um serviço especializado como este, quer seja no tocante às questões legais, quer seja no investimento financeiro, associados ao entendimento das diversas políticas relacionadas ao transplante, são essenciais na formulação de um processo que gerencie a nova prática no estado do Espírito Santo, permitindo que a população tenha acesso integral à saúde, em seus diversos níveis e possa promover o desenvolvimento de tecnologias avançadas no nível local da estrutura pública.

REFERÊNCIAS

- ABTO. **Manual de Transplante Renal: o transplante de rim**. Disponível em: < <http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt/mensagemRestrita5.aspx?idCategoria=2>>. 2010. Acesso em: 09 mai. 2010.
- _____. **Latin America transplantation: lung transplantation**. Disponível em < http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/rbt/2011/LAT_repor2011.html>. Acesso em 09 mai. 2010.
- ALALAWI, R. et al. Lung transplantation and interstitial lung disease. **Curr Opin Pulm Med**, v. 5, n. 5, p. 461-466, 2005.
- ALVAREZ, A.E.; et al. Fibrose cística em um centro de referencia no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. **J Pediatr**, v. 80, v. 5, n. 5 p. 371-9, 2004.
- AMBROSINO, N.; SIMONDS, A. The clinical management in extremely severe COPD. **Respir Med**, v. 101, n. 8, p. 1613-24, 2007.
- ARRETCHE, M. Financiamento federal e gestão de políticas sociais: o difícil equilíbrio entre regulação, responsabilidade e autonomia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 2, p. 331-345, 2003.
- ATS AMERICAN THORACIC SOCIETY; ERS EUROPEAN RESPIRATORY SOCIETY. Idiopathic pulmonary fibrosis: diagnosis and treatment. International consensus statement. **Am J Respir Crit Care Med.**, v. 161, n. (1/2)p. 646-664, 2000.
- BARTOSIK, W. et al. A review of the lung transplantation programme in Ireland 2005-2007. **Eur J Cardiothorac Surg**, v. 35, n. 35, p. 807-811, 2009.
- BERBESCU, E. M. et al. Transbronchial biopsy in usual interstitial pneumonia. **Chest**, n. 129, n. 5, p. 1126-1131, 2006.
- BRASIL. Decreto-lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Disponível em: < http://www.stn.fazenda.gov.br/gfm/legislacao/Dec_Lei2848_1940.pdf>. Acesso em: 05 mar. 2010.
- _____. Lei n. 5.479, de 10 de agosto de 1968. **Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica, e dá outras providências**. Disponível em: < <http://www2.camara.gov.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-5479-10-agosto-1968-358591-publicacaooriginal-1-pl.html>>. Acesso em: 05 mar. 2010.
- _____. Lei 8.498, de 18 de novembro de 1992. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica, e dá outras providências. **Coleção das Leis da República Federativa do Brasil**, v.184, n. 11, p. 2933-3166, 1992.

_____. Lei n. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997a. **Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências.** Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/lei9434.htm> >. Acesso em: 05 mar. 2010.

_____. Decreto-lei n. 2.268, de 30 de junho de 1997b. **Regulamenta a Lei n. 9.434 de 4 de fevereiro de 1997.** Disponível em: < http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/Decreto_2268_de_30_06_1997.pdf >. Acesso em: 05 mar. 2010.

_____. Portaria n. 3.407, de 05 de agosto de 1998a. **Aprova o regulamento técnico sobre as atividades de transplantes e dispões sobre a Coordenação Nacional de Transplantes.** Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/port3407.htm> >. Acesso em: 07 de jun. 2010.

_____. Portaria n. 3.409, de 05 de agosto de 1998b. **Institui a Câmara de Compensação de procedimentos de alta complexidade.** Disponível em: < http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=31821 >. Acesso em: 18 set. 2010.

_____. Lei n. 10.211, de 23 de março de 2001a. **Altera os dispositivos da Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.** Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/lei10211.htm> >. Acesso em: 05 mar. 2010.

_____. Portaria n. 92, de 23 de janeiro de 2001b. **Estabelece os procedimentos destinados a remunerar as atividades de busca ativa de doador de órgãos e tecidos.** Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/Gm/GM-092.htm> >. Acesso em: 7 jun. 2010.

_____. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Institui o Código Civil.** Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm >. Acesso em: 07 jun 2010.

_____. Portaria n. 160, de 17 de março de 2005a. **Cria a Câmara Técnica Nacional de Transplante de Pulmão.** Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-160.htm> >. Acesso em: 7 de jun. 2010.

_____. Portaria n. 399, de 18 de julho de 2005b. **Estabelece o cronograma para envio das bases de dados dos sistemas de cadastro nacional de saúde. SCNES.** Disponível em: < cnes.datasus.gov.br/Portarias/PORTARIA%20SAS%20399.doc >. Acesso em: 28 out. 2010.

_____. Portaria n. 3.193, de 24 de dezembro de 2008a. **Altera a tabela de procedimentos, medicamentos, órteses/próteses e materiais especiais do Sistema Único de Saúde – SUS.** Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/GM/GM-3193.htm> >. Acesso em: 7 jun. 2010.

_____. Portaria n. 2.041, de 25 de setembro de 2008b. **Tabela de procedimentos, medicamentos, OPM do SUS.** Disponível em: < [http://www.saude.mt.gov.br/upload/legislacao/2041-\[2885-120110-SES-MT\].pdf](http://www.saude.mt.gov.br/upload/legislacao/2041-[2885-120110-SES-MT].pdf) >. Acesso em: 10 nov. 2010.

_____. Portaria n. 510, de 27 de novembro de 2010. **Altera na tabela de medicamentos, medicamentos e OPM do SUS**. Disponível em: < <http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/sas/105655-510.html> >. Acesso em: 02 mar. 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Coordenação-geral do sistema nacional de transplante**. Disponível em: < http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/index_gestor.htm >. Acesso em: 22 out. 2010.

_____: Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. 44p Brasília, 2000.

CAMARGO, J. J. Simpósio sobre transplantes: transplante pulmonar. **Revista AMRIGS**, v. 47, n. 1, p: 7-13, 2003.

_____. Transplante pulmonar na infância. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 78, supl. 2, p. S113-S122, 2002.

CARNEIRO JR, N.; ELIAS, P. E. Controle e equidade no acesso a hospitais sob gestão pública não estatal. **Rev Saúde Pública**, v. 40, n. 6, p. 914-20, 2006.

CASTRIOTTA, R. J. et al. Workshop on idiopathic pulmonary fibrosis in older adults. **Chest**, v. 138, n. 3, p. 639-703, 2010.

CASTRO, J. A. et al. **Gasto social e política macroeconômica: trajetórias e tensões no período 1995-2005**. Brasília: IPEA, 2008.

CHEN, L. et al. Investigation of quality of life and relevant influence factors in patient awaiting lung transplantation. **J Thorac Dis.**, v. 3, n. 4, p. 244-248, 2011.

CHRISTIE, J. D. et al. The registry of the International Society for Heart and Lung transplantation: twenty-eighth adult lung and heart-lung transplant report – 2011. **J Heart Lung Transplant.**, v. 30, n.10, p. 1104-1122, 2011.

CFM. Resolução CFM n. 1.480, de 8 de agosto de 1997. **Define os critérios de Morte Encefálica**. Disponível em: < http://www.portalmédico.org.br/resoluções/cfm/1997/1480_1997.htm >. Acesso em: 05 mar. 2010.

COOPER, J. D. The evolution of techniques and indications for lung transplantation. **Ann Surg**, v. 212, n. 3, p. 249-256, 1990.

COOPER, C. B. The connection between chronic obstructive pulmonary disease symptoms and hyperinflation and its impact on exercise and function. **Am J Med**, v. 119, n. 10 suppl.1, p. 21-31, 2006.

CORDEIRO, H. Descentralização, universalidade e equidade nas reformas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 2, p. 319-328, 2001.

CYPEL, M. et al. Normothermic Ex Vivo lung perfusion in clinical lung transplantation. **NEJM**, v. 364, n. 15, p. 1431-1440, 2011.

DALCIN, P. T. R.; SILVA, F. A. A. Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. **J Bras Pneumol.**, v. 34, n. 2, p. 107-117, 2008.

DAMASCENO, N. Manifestações clínicas de fibrose cística entre pacientes diagnosticados na vida adulta. **Prática hospitalar**, v. 9, n. 53, p. 218-221, 2007.

DAVIS, S. Q.; GARRITY, E. R. Organ allocation in lung transplant. **Chest**, v. 132, n. 5, p. 1646-1651, 2007.

DE PERROT, M. et al. Twenty-year experience of lung transplantation at a single center: influence of recipient diagnosis on long-term survival. **J Thorac Cardiovasc Surg.**, v. 127, n. 5, p. 1493-1501, 2004.

DIAMOND J., KOTLOFF R. M. Lung transplantation for chronic obstructive pulmonary disease: special considerations. **Semin Respir Crit Care Med.**, v. 31, n. 2, p. 115-122, 2010.

DONABEDIAN A. Aspects of medical care administration. **Boston: Havard University Press**, 1973.

_____. An introduction to quality assurance in health care. **New York: Oxford University**, 2003.

ENOMOTO, T. et al. Diabetes mellitus may increase risk for idiopathic pulmonary fibrosis. **Chest**, n. 123, n. 6, p. 2007-2011, 2003.

ESKANDER, A. et al. BODE index and quality of life in advanced chronic obstructive pulmonary disease before and after lung transplantation. **J Heart Lung Transplant.**, v. 30, n. 12, p. 1334-1341, 2011.

FARIA, E.J. et al. Associação entre os polimorfismos dos genes MBL2, TGF-B1 e CD 14 com a gravidade da doença pulmonar na fibrose cística. **J Bras Pneumol.**, v. 35, n. 4, p. 334-342, 2009.

FISHBEN, M. C. Diagnosis: to biopsy or not to biopsy. Assessing the role of surgical lung biopsy in the diagnosis of idiopathic pulmonary fibrosis. **Chest**, v. 128, suppl 5, p. 520-525, 2005.

FRANCO, T. B.; MAGALHÃES JUNIOR, H, M. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado. In: **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Hucitec, 2004.

FRENK, J. Conceptand measurement of acessibility. **Salud Publica Mex.**, v. 27, n. 5, p. 438-53, 1985.

GARCIA, V. D. A política de transplantes no Brasil. **Revista da AMRIGS**, v. 50, n. 4, p. 313-320, 2006.

_____. Consolidação de uma política correta. **RBT**, v. 15, n. 4, p. 3, 2009.

- _____. Avançamos, mas os desafios se tornam maiores. **RBT**, v. 16, n. 4, p. 3, 2010.
- _____. Meta atingida, vamos em frente. **RBT**, v. 18, n. 1, p. 3, 2011.
- GERRA, C. I. O. et al. Custo que envolve a retirada de múltiplos órgãos. **Rev. Med. Bras.**, v. 48, n. 2, p. 155-162, 2002.
- GERSCHMAN, S.; SANTOS, M. A. B.; O sistema único de saúde como desdobramento das políticas de saúde do século XX. **RBCS**, v. 21, n. 61, p. 175-190, junho, 2006.
- GODOY, I. Prevalência de tabagismo no Brasil: medidas adicionais para o controle da doença devem ser priorizadas no Ano do Pulmão. **J Bras Pneumol.**, v. 36, p. 4-5, 2010.
- GOLD GLOBAL STRATEGY FOR THE DIAGNOSIS, MANAGEMENT OF COPD. **Guidelines**. Update November 2006. Disponível em: < <http://www.goldcopd.org/Guidelines/guidelines-global-strategy-for-diagnosis-management-2006.html> >. Acesso em: 03 de jan. 2009.
- GOMES, F.B.C. **Ameaças à equidade na distribuição de órgãos para transplante: uma análise dos critérios legais de acesso**. 2007. 144 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) - Instituto de Ciências Humanas, Universidade de Brasília, 2007.
- GREEN, F. H. Y. Overviews of pulmonary fibrosis. **Chest**, v. 122, suppl. 6, p. 334-339, 2002.
- GUIMARAES, E. V. et al. **Fibrose cística**: protocolo clínico dos centros de referência do estado de Minas Gerais, Belo Horizonte: comissão estadual de fibrose cística, 2008.
- HALPHIN, D. M. G.; TASHIKIN, D. P. Defining disease modification in chronic obstructive pulmonary disease. **COPD**, v. 6, n.3, p. 211-225, 2009.
- HOUAISS, A; VILLAR, M. **Minidicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.
- HERTZ, M. I. et al. Scientific registry of the International Society for Heart and Lung transplantation: introduction to the 2011 annual reports. The registry of the International Society of Heart-Lung Transplantation: twenty-eight annual report. **J Heart Lung Transplant.**, v. 30, n.10, p. 1071-1077, 2011.
- HYZY, R. et al. Acute exacerbation of idiopathic pulmonary fibrosis. **Chest**, v. 132, n. 5, p. 1652-1658, 2007.
- INCOR INSTITUTO DO CORAÇÃO. **INCOR terminar cirurgia de transplante de pulmão**. Disponível em: < <http://www.incor.usp.br/sites/webincor.15/docs/imprensa/docs/nov-2008-Transplante-Pulmao.pdf> > Acesso em: 08 out. 2010.
- JATENE, F. B.; FERNANDES, P. M. P.; MEDEIROS, I. L. Transplante pulmonar. **Rev. Med.**, v. 88, n. 3 (ed. Especial), p. 111-122, 2009.

- STERN, J.B. et al. Prognosis of patients with advanced idiopathic pulmonary fibrosis requiring mechanical ventilation for acute respiratory failure. **Chest**, v. 120, n. 1, p. 213-219, 2001.
- KEATING, D. et al. Lung transplantation in pulmonary fibrosis: Challenging early outcomes counterbalanced by surprisingly good outcomes beyond 15 years. **Transplantation proceedings**, v. 41, n. 1, p. 289-291, 2009.
- KLIGERMAM, J. O desafio de se implantar a assistência oncológica no SUS. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 46, n.3, p. 235-239, 2000.
- KUTNER, N. G. Issues in the application of high cost medical technology: the case of organ transplantation. **J Health S Behav**, v. 28, n. 1, p. 23-26, 1987.
- LEDERER, D. J.; ARCASOY, S. M. Update in surgical therapy fo chronic obstructive pulmonary disease. **Clin Chest Med**, v. 28, n. 3, p. 639-653, 2007.
- LEE, H-L. et al. Familial idiopathic pulmonary fibrosis. **Chest**, v. 127, n. 6, p. 2034-2041, 2005.
- LEITAO FILHO, F.A. et al. Random sample survey on the prevalence of smoking in the major cities in Brazil. **J Bras Pneumol.**, v. 35, n. 12, p. 1204-11, 2009.
- LEMONS, A. C. M. et al. Fibrose cística em adultos: aspectos clínicos e espirométricos. **J Bras Pneumol.**, v. 30, n. 1, p. 9-13, 2004.
- LESLIE, K. O. Historical perspective: a pathologic approach to the classification of idiopathic interstitial pneumonias. **Chest**, v. 128, 5 suppl. 1, p. 513-519, 2005.
- MACHADO, L. C. et al. A construção da base de dados nacional em terapia renal substitutive (TRS) centrada no indivíduo: aplicação do método de linkage determinístico-probabilístico. **Rev. bras. Estud. Popul.**, v. 24, n. 1, p. 163-167, 2007.
- MACHUCA, T. N. et al. Prognostic factors in lung transplantation: The Santa Casa de Porto Alegre experience. **Transplantation**, v. 91, n. 11, p. 1297-1303, 2011.
- MALTA, D.C. et al. Prevalência do tabagismo em adultos residentes nas capitais dos estados e no Distrito Federal, Brasil, 2008. **J Bras Pneumol.**, v. 36, p. 75-83, 2010.
- MARINHO, A. **A situação dos transplantes de órgãos no Brasil**. Brasília: IPEA 2009 (Texto para discussão, n. 1389).
- _____. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde brasileiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2229-2239, 2006.
- MARINHO, A.; CARDOSO, S. S.; ALMEIDA, V. V. Texto para discussão n. 1317: **Os transplantes de órgãos nos estados brasileiros**. Rio de Janeiro: IPEA, 2007.

- MARQUES, R. M.; MENDES, A. A política de incentivos do Ministério da Saúde para atenção básica: uma ameaça à autonomia dos gestores municipais e ao princípio da integralidade? **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. supl., p. 163-172, 2002.
- MARTINU, T. et al. Baseline 6-min walk distance predicts survival in lung transplant candidates. **Am J Transplant**, v. 8, n. 7, p. 1498-1550, 2008.
- MCKENZIE, D.K; BUTLER, J.E. GANDEVIA, S.C. Respiratory muscle function and activation in chronic obstructive pulmonary disease. **J Appl Physiol**, v. 107, n. 2, p. 621-629, 2009.
- MENEZES, A. M. et al. Chronic obstructive pulmonary disease in five Latin American cities (the PLATINO study): a prevalence study. **Lancet**, v. 366, n. 9500, p. 1875-81, 2005a.
- MENEZES, A. M. et al. Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease and associated factors: the PLATINO Study in Sao Paulo, Brazil. **Cad Saude Publica**, v. 21, n. 5, p. 1565-73, 2005b.
- MEYER, D. M. et al. Effect of donor age and ischemic time on intermediate survival and morbidity after lung transplantation. **Chest**, v. 118, n. 5, p. 1255-1262, 2000.
- MIRAVITTLES, M. Chronic obstructive pulmonary disease. Impact and exacerbations. **Rev. Enferm.**, v. 27, n. 11, p. 29-34, 2004.
- MONAGHAN, H. et al. Prognostic implications of histologic patterns in multiple surgical lung biopsies from patients with idiopathic interstitial pneumonia. **Chest**, v. 125, n. 2, p. 522-526, 2004.
- NADROUS, H. F. et al. Impact of angiotensin-converting enzyme inhibitors and statins on survival in idiopathic pulmonary fibrosis. **Chest**, v. 126, n. 2, p. 438-446, 2004.
- NERI, M.; SOARES, W. Desigualdade social e saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, supl., p. 77-87, 2002.
- NORONHA, J. C.; SOARES, L. T. A política de saúde no Brasil nos anos 90. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 6, n. 2, p. 455-450, 2001.
- NORONHA, K. V. M. S.; ANDRADE, M. V. **Desigualdade social no acesso aos serviços de saúde do Brasil. X Seminário sobre a economia mineira.** Disponível em <http://www.cedeplar.ufmg.br/seminarios/seminario_diamantina/2002/D40.pdf> Acesso em 01 maio 2012.
- NOVICK, R. J. et al. Influence of graft ischemic time and donor age on survival after lung transplantation. **J Heart Lung Transplant**, v. 18, n. 5, p. 425-431, 1999.
- OLSON, A. et al. Acute exacerbations of fibrotic hypersensitivity pneumonitis: a case series. **Chest**, v. 134, n. 4, p. 844-850, 2008.

- ORENS, J. B. et al. International Guidelines for the selection of lung transplant candidates: 2006 update – a consensus report from the pulmonary scientific council of the International Society for Heart and Lung Transplantation. **J Heart Lung Transplant**, v. 25, n. 7, p. 745-755, 2006.
- PEARSON, F. G.; Lung transplantation: the Toronto experience. **Eur J Cardiothorac Surg.**, v. 3, n. 1, p.6-11, 1989.
- PÊGO-FERNANDES, P. M. et al. Ex vivo lung perfusion: initial Brazilian experience. **J Bras Pneumol.**, v. 35, n. 11, p. 1107-11, 2009.
- PÊGO-FERNANDES, P. M.; GARCIA, V. D. Estado atual do transplante no Brasil. **Diagn Tratamento**, v. 15, n. 2, 51-52, 2010.
- PÊGO-FERNANDES, P. M.; MARIANI, A. W. Brazilian lung transplantation: an expanding universe. **São Paulo J Med.**, v. 127, n. 6, p. 327-7, 2009.
- PENCHANSKY, D.B.A.; THOMAS, J. W. The concept of access – definition and relationship to consumer satisfaction. **Med Care**, v. 19, n. 2, p. 127-40, 1981.
- PÉREZ, E. R. F. et al. Incidence, prevalence, and clinical course of idiopathic pulmonary fibrosis: a population-based study. **Chest**, v. 137, n. 1, p. 129-137, 2010.
- PESSOTO, U. C. et al. Desigualdades no acesso e utilização dos serviços de saúde na Região Metropolitana de São Paulo. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 351-362, 2007.
- PONTES, A. P. M. et al. O princípio de universalidade do acesso aos serviços de saúde: o que pensam os usuários? Esc **Anna Nery Rev Enferm.**, v. 13, n. 3, p. 500-507, jul-set., 2009
- PORTO, S. M.; SANTOS, I. S.; UGÁ, M. A. D. A utilização de serviços de saúde por sistema de financiamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, n. 4, p. 895-910, 2006.
- PUENTE-MAESTU, L. STRINGER, W.W. Hyperinflation and its management in COPD. International. **COPD**, v. 1, n. 4, p. 381-400, 2006.
- PURI, V. et al. Lung transplantation and donation after cardiac death: a single center experience. **Ann Thorac Surg.**, v. 88, n. 5, p. 1609-1615, 2009.
- QUEFATIEH, A. et al. Low hospital mortality in patients with acute interstitial pneumonia. **Chest**, v. 124, n. 2, p. 554-559, 2003.
- RAMSAY, S. D. et al. The cost-effectiveness of lung transplantation: a pilot study. **Chest**, v. 108, n.6, p. 1594-1601, 1995.
- REIS, F.J.C; DAMACENO, N. Fibrose cística. **J Pediatr.**, v. 74, supl. 1, p 76-94, 1998.
- RIBEIRO, C.D.M.; SCHRAMM, F.R. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, p. 1945-1953, 2006.

RIBEIRO, J.D.; RIBEIRO; M.A.G.O, RIBEIRO, A.F. Controvérsias na fibrose cística – do pediatra ao especialista. **J Pediatr.**, v. 78, supl. 2, p. 171-186, 2002.

RIBEIRO, M. C. S. A. et al.; Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não-usuários do SUS-PNAD 2003. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, n. 4, p. 1011-22, 2006.

SANTOS, I. S.; UGÁ, M. A. D.; PORTO, S. M. O mix público no Sistema de Saúde Brasileiro: financiamento, oferta e utilização de serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 5, p. 1431-1440, 2008.

SBPT SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. II Consenso sobre doença pulmonar obstrutiva crônica. **J Bras Pneumol.**, v. 3, n. supl. 4, 2004.

SCHWARTZ, D. A. et al. Determinants of survival in idiopathic pulmonary fibrosis. **Resp Crit Care Med.**, v. 149, n. 2, p. 450-454, 1994.

SELMAN, M.; KING, T. E.; PARDO, A. Idiopathic pulmonary fibrosis: prevailing and involving hypotheses about its pathogenesis and implications for therapy. **Ann Intern Med.**, v. 134, n. 2, p. 136-151, 2001.

SEMINÁRIO INTERNACIONAL: Tendências e desafios dos sistemas de saúde nas Américas, 2002, São Paulo. **O sistema público de saúde brasileiro**. Brasília: Editora MS, 2002.

SHI, W.; BELLUSCI, S; WARBURTON, D. Lung development and adult diseases. **Chest**, v. 132, n. 2, p. 651-656, 2007.

SILVA, E.; SARRETA, F. O.; BERTANI, I. F. As políticas públicas de saúde no Brasil: o sistema único de saúde (SUS) e a rede de saúde em Franca. **Serviço Social & Realidade**, v. 16, n. 1, p. 81-103, Franca, 2007.

SILVA, P. L. B. Serviços de saúde: o dilema do SUS na nova década. **São Paulo em perspectiva**, v. 17, n. 1, p. 69-85, 2003.

SINGER, H. K. et al. The psychological impact of end-stage lung disease. **Chest**, v. 120, n. 4, p. 1246-1252, 2001.

SONG, J. W. et al. Pathologic and radiologic differences between idiopathic and collagen vascular disease-related usual interstitial pneumonia. **Chest**, v. 136, n. 1, p. 23-30, 2009.

SOUZA, R. R. A regionalização no contexto atual das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 2, p. 451-455, 2001.

_____. Redução das desigualdades regionais na alocação dos recursos federais para a saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 2, p. 449-460, 2003.

STARNES, V. A.; BARR, M. L.; COHEN, R. G. Lobar transplantation. Indications, technique, and outcome. **J Thorac Cardiovasc Surg.**, v. 108, n. 3, p. 403-10, 1994.

- STEWART, K. C.; PATTERSON, G. A. Current trends in lung transplantation. **American Transplantation**, v. 1, n. 3, p. 137-146, 1991.
- STRIETER, R. M.; MEHRAD, B. New mechanisms of pulmonary fibrosis. **Chest**, v. 136, n. 5, p. 1363-1370, 2009.
- SUCCI, J. E. et al. Transplante isolado de pulmão: experiência da Escola Paulista de Medicina. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, v. 3, n. 3, p. 137-146, 1991.
- SULICA, R.; TEIRSTEIN, A.; PADILLA, M. L. Lung transplantation in interstitial lung disease. **Curr Opin Pulm Med.**, v. 7, n. 5, p. 314-321, 2001.
- SULLIVAN, S.D.; RAMSEY, S.D.; LEE T. The economic burden of COPD. **Chest**, v. 117, suppl. 2, p. 5S-9S, 2000.
- SWEET, S. C. et al. Pediatric lung transplantation at St. Louis Children's Hospital 1990-1996. **Am J Respir Crit Care Med.**, v. 155, n. 3, p. 1027-35, 1997.
- SWIGRIS, J. J. et al. Idiopathic pulmonary fibrosis. **Chest**, v. 127, n. 1, p. 275-283, 2005.
- SWIGRIS, J. J.; GOULD, M. K.; WILSON, S. R. Health-related quality of life among patients with idiopathic pulmonary fibrosis. **Chest**, v. 127, n. 1, p. 284-294, 2005.
- TAVARES C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. S2, p. S190-S198, 2004.
- TEIXEIRA, C. F. Promoção e vigilância da saúde no contexto da regionalização da assistência à saúde no SUS. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, suplemento, p. 153-162, 2002.
- TEN VERGERT, E. M. et al. The effect of lung transplantation on health-related quality of life: a longitudinal study. **Chest**, v. 113, n.3, p. 358-364, 1998.
- THABUT, G. et al. Graft ischemic time and outcome of lung transplantation. **Am J Respir Crit Care Med.**, v. 171, n. 7, p. 768-791, 2005.
- TIMMER, S. J.; et al.; Predicting survival of lung transplantation candidates with idiopathic interstitial pneumonia. Does PaO₂ predict survival?, **Chest**, v. 122, n. 3, p. 779-784, 2002.
- TRAVASSOS, C. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **Cad. Saúde Pública**, v. 13, n. 2, sem paginação, 2007.
- TRAVASSOS, C; OLIVEIRA E.X.C.; VIACAVA, F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso dos serviços de saúde no Brasil: 1999 e 2003. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 11, n. 4, p. 975-986, 2006.
- VIEIRA, F. S. Ações judiciais e direito à saúde: reflexão sobre a observância aos princípios do SUS. **Rev Saúde Pública**, v. 42, n.2, p. 365-9, 2008.
- WARE JR, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-item short-term healthy survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. **Med Care**, v. 30, n. 6, p. 473-83, 1992.

WEDER, W., TUTIC, M.; BLOCH, K. E. Lung volume reduction surgery in nonheterogeneous emphysema. **Thorac Surg Clin.**, v. 19, n. 2, p. 193-9, 2009.

WEISS, E. S.; et al. Lung transplantation in older patients with cystic fibrosis: analysis of UNOS data. **J Heart Lung Transplant.**, v. 28, n. 2, p. 135-40, 2009.

ZUCCHI, P.; NERO, C. D.; MALIK, A. M. Gastos em saúde: os fatores que agem na demanda e na oferta dos serviços de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 9(1/2), p. 127-150, 2000.

APÊNDICE A

FICHA DE CATALOGAÇÃO DOS PACIENTES

Data da coleta: __/__/__

Paciente número: ____ Número de registro do prontuário: _____

Data de nascimento: __/__/__ Idade no momento do encaminhamento: _____.

Gênero: _____ Email: _____.

Endereço: _____.

Telefone: (__) _____ Cidade de origem: _____.

Serviço de destino: _____ Data: __/__/_____.

Doença de base motivadora da indicação ao transplante:

 Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica D.P.O.C./enfisema Fibrose Pulmonar Fibrose Cística Outras: _____.

Sintoma inicial: _____ Ano de início dos sintomas: _____.

Uso de oxigênio complementar sim não ____ L/min. Período _____.

Exames complementares:

1. Espirometria (valores pré e pós-teste com broncodilatador):

VEF1: __ (%) __ (%) CVF: __ (%) __ (%) FEF 25-75%: __ (%) __ (%)

VEF1/CVF: __ (%) __ (%). Prova Broncodilatadora Positiva Negativa

2. Tomografia de tórax: _____

3. Teste de Caminhada de 6 minutos:

Distância percorrida: _____ m. Escala de Borg: inicial () final ()

Saturação inicial: ____% Saturação final: ____%

Teste de difusão/DLCO: __ (%) Intercorrências: _____.

APÊNDICE B

FORMULÁRIO DE ENTREVISTA COM OS PACIENTES INDICADOS
--

Data da coleta: __/__/__

Paciente número: _____ Número do prontuário: _____.

Entrevistado: () o próprio paciente () familiar/grau de parentesco : _____.

Profissão do paciente: _____. Até quando exerceu a profissão _____.

Se aposentado, foi por invalidez? () sim () não. Quando: _____.

Tabagismo: () sim () não. Quantos maços/dia: _____. Período: _____ anos.

Abstinente a quanto tempo: _____ meses _____ anos.

Médico assistente que indicou o transplante: _____ Ano de indicação: _____.

Medicações que fazia uso: _____.

Uso de bombinha/medicações inalatórias: () sim () não. Qual? _____.

Foi encaminhado para algum centro transplantador?

() sim () não Quando? _____ Onde? _____ Data da 1ª consulta __/__/__

Está em lista de espera? () sim () não Data da listagem? __/__/__

Ficou internado (a) após a indicação ao transplante?

() sim () não. Por quantas vezes? _____ Por quanto tempo? _____.

Onde? _____ Motivo? _____.

Realizou o transplante? () sim () não

Se sim, em qual serviço? _____. Quando? __/__/__

Se não, o que aconteceu?

() óbito. Data __/__/__. Causa imediata do óbito: _____.

() ainda não foi encaminhado () está em lista de espera () outro motivo: _____.

APÊNDICE C

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O transplante de pulmão é a última linha de tratamento para pessoas portadoras de doenças pulmonares crônicas e incapacitantes. Entre elas estão a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (D.P.O.C.), as Fibroses Pulmonares e a Fibrose Cística.

A evolução técnica dos transplantes permitiu o acesso de um grande número de pessoas que anteriormente esperavam passivamente um desfecho previsível e sombrio. Associado a esta nova terapia houve um crescente número de pacientes que ingressaram nas listas pré transplantes.

Ainda não há no estado do Espírito Santo equipe cadastrada para a realização de transplantes de pulmão, sendo que os pacientes com indicação são orientados a procurar atendimento em outros estados como no Rio Grande do Sul, São Paulo e Minas Gerais.

Este estudo terá o objetivo de analisar o perfil e a evolução dos pacientes candidatos a um transplante de pulmão no estado do Espírito Santo.

Este estudo não causará ao Sr (Sra) desconfortos ou riscos. Apenas ajudará a compreensão da evolução das pessoas com indicação a um transplante de pulmão.

O Sr (Sra) será acompanhado (a) pelo pesquisador responsável durante toda a pesquisa e estaremos sempre à disposição para ajudar caso haja qualquer dúvida em qualquer momento durante a pesquisa. O Sr (Sra) pode escolher se quer ou não participar desta pesquisa. O Sr (Sra) **não é obrigado** (a) a participar deste estudo e, caso concorde em participar poderá desistir a qualquer momento.

Tudo o que for dito ou perguntado durante a pesquisa será mantido em sigilo e todos os dados envolvendo a pesquisa serão confidenciais.

Eu, _____,
portador da carteira de identidade número: _____, declaro que li e
compreendi as condições e aceito participar da pesquisa

Paciente: assinatura e data

Testemunha 1: Nome, assinatura e data

A pesquisa será feita através de entrevistas realizadas pelo pesquisador, não acarretando nenhuma despesa extra para o Sr (Sra), desta forma não ofereceremos nenhum tipo de ressarcimento ou indenização, uma vez que participando da pesquisa o Sr (Sra) não estará exposto a riscos, prejuízos ou danos.

Pesquisador responsável: Luziélío Alves Sidney Filho

Telefone para contato: (27) 8145-4140. Email: luzieliofilho@gmail.com

Pesquisadores colaboradores/orientadores:

Luciana Carrupt Machado Sogame (27) 3334-3543; email: luciana.sogame@emescam.br

Raquel de Matos Lopes Gentilli (27) 3334-3543; email: raquel.gentilli@emescam.br

Comitê de ética e pesquisa EMESCAM: Endereço: Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luzia, Vitória – ES. Telefone: (27) 3334-3586.

Eu, _____,

portador da carteira de identidade número: _____, declaro que li e

compreendi as condições e aceito participar da pesquisa

Paciente: assinatura e data

Testemunha 1: Nome, assinatura e data

APÊNDICE D

AVALIAÇÃO MULTIDISCIPLINAR – PARECERES DO GRUPO
--

Data da coleta: __/__/__

Paciente número: _____ Número do prontuário: _____

Data do recebimento dos exames: __/__/__ Data da primeira consulta: __/__/__.

Parecer da equipe de enfermagem: _____

Parecer da equipe de nutrição: _____

Parecer da equipe do serviço social: _____

Parecer da equipe de Psiquiatria/Psicologia: _____

Parecer da equipe médica: _____

Data da admissão em lista: __/__/__ Transplante Proposto: () Unilateral _____ () Bilateral

Foi convocado para o transplante alguma vez para a cirurgia mesmo que esta não tenha acontecido?

() sim. Quantas vezes? _____ Por que não houve a cirurgia? _____ () não

Local da residência do paciente enquanto em lista para o transplante:

() imóvel próprio () imóvel alugado () casa de apoio

Exerce alguma atividade profissional durante este período neste outro Estado?

() sim Qual? _____ () não

Qual a principal fonte de renda para o seu sustento durante este período? _____

Qual a sua renda média durante este período? _____ e antes? _____

Qual o impacto financeiro desta experiência na sua vida? _____

E na da sua família? _____

Como avalia sua moradia em Porto Alegre durante este período? _____

APÊNDICE E

FORMULÁRIO DE ENTREVISTA PROSPECTIVA DOS PACIENTES VIVOS

Data da coleta: __/__/__

Paciente número: _____ Número do prontuário: _____

Como foi sua adaptação nesta nova cidade:

 Péssima Ruim Regular Boa Ótima

Por que? _____

Pretende retornar a seu estado de origem sim não.

Quando e por quê? _____

Houve algum conflito familiar relevante durante este período neste outro Estado? _____

Você enfrentaria novamente estas mudanças para a realização do transplante?

 sim não Por que? _____

Você incentivaria outra pessoa a mudar de estado para se submeter ao transplante?

Se você pudesse, preferiria realizar o transplante no seu estado de origem?

 sim não Por que? _____

PARA PACIENTES TRANSPLANTADOS:

Qual esquema imunossupressor utiliza? _____

_____.

Quais os principais efeitos colaterais sentidos pelo uso das medicações após o transplante:

_____.

De um modo geral, sua qualidade de vida após o transplante é:

Péssima Ruim Regular Boa Ótima

O que melhorou após o transplante:

o grau de dispnéia a capacidade de exercer atividades a vontade de viver
 outro: _____

O que piorou após o transplante:

a ansiedade o uso de várias medicações a vontade de voltar para minha cidade
 outro: _____

Melhor medida da espirometria (VEF1) após o transplante: VEF1: __ (%).

ANEXO A

CRITÉRIOS GERAIS DE INDICAÇÃO AO TRANSPLANTE PULMONAR

1. Doença pulmonar grave e limitante da capacidade pulmonar funcional
2. Tratamento medicamentoso otimizado, porém insuficiente ou mesmo indisponível
3. Expectativa de vida sem o transplante menor do que dois anos
4. Condição ambulatorial preservada ou recuperável através da reabilitação
5. Estado nutricional satisfatório com peso entre 80% a 120% do previsto para a idade
6. Condição psicossocial adequada
7. Idade menor do que 65 anos
8. Exclusão das seguintes contraindicações absolutas:
 - a) Instabilidade clínica grave;
 - b) Infecção extra-pulmonar ativa;
 - c) Disfunção de órgãos alvo como fígado e rins;
 - d) Neoplasia tratada a menos de dois anos;
 - e) Infecção pelo HIV;
 - f) Infecção pelo vírus da hepatite B;
 - g) Infecção pelo vírus da hepatite C com dano hepático comprovado;
 - h) Cardiopatia grave;
 - i) Tabagismo ativo;
 - j) Ausência de estrutura familiar e social adequada para o apoio.

Fonte: ORENS, J. B. et al. International guidelines for the selection of lung transplant candidates: 1006 update - a consensus report from the pulmonary scientific council of the international society for heart and lung transplantation. (ORENS et al., 2006).

ANEXO B

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA