

MICHELLE DA ROCHA SANTOS HOTTA

Dificuldades relacionadas à permanência fora do estado de origem das crianças, famílias e doadores em preparo para transplante de fígado intervivos

São Paulo

2022

MICHELLE DA ROCHA SANTOS HOTTA

Dificuldades relacionadas à permanência fora do estado de origem das crianças, famílias e doadores em preparo para transplante de fígado intervivos

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Programa de Pediatria

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Cristina Aoun Tannuri

São Paulo

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Hotta, Michelle da Rocha Santos

Dificuldades relacionadas à permanência fora do estado de origem das crianças, famílias e doadores em preparo para transplante de fígado intervivos / Michelle da Rocha Santos Hotta. -- São Paulo, 2022.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Pediatria.

Orientadora: Ana Cristina Aoun Tannuri.

Descritores: 1.Pediatria 2.Doador vivo 3.Família
4.Transplante hepático 5.Serviço social

USP/FM/DBD-384/22

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Folha de Avaliação

DEDICATÓRIA

Dedico a Deus!

À minha família que me forneceu suporte e esteve junto nesse processo, sempre incentivando e apoiando, e principalmente aos meus filhos em que muitos momentos tiveram o cuidado de brincar sem tirar minha concentração nos estudos.

Ao meu pai (*in memoriam*) e minha mãe pelos ensinamentos e amor incondicional, meu tudo!

AGRADECIMENTOS

Agradeço inicialmente a Deus por tudo, até aqui o Senhor tem me sustentado.

Agradeço à minha mãe que muitas das vezes se absteve do seu lar para me socorrer nos cuidados com meus filhos para que eu pudesse me dedicar na concretização deste tão sonhado objetivo.

Ao meu marido, a pessoa mais que especial, meu porto seguro. Você sempre soube do meu potencial e alimenta minha alma de esperança. Você sempre me apoiou, cuidou dos nossos filhos, minimizou minhas ausências nos passeios que não pude estar presente para me dedicar a este processo. Obrigada por tanto. Amote!

Aos meus filhos, Murillo e Valentim, por me mostrarem o que é o amor em sua forma mais sublime, mais pura e gratuita. Não consigo definir a grandiosidade do que sinto por vocês e do que representam para mim. Apenas sinto!

Aos meus irmãos pela união, apoio e cuidado ao longo da vida e pelo incentivo a esta caminhada.

À professora Ana Cristina Tannuri, minha orientadora, que me aceitou como mestranda acreditando na minha capacidade, não tenho como mensurar minha gratidão e admiração. Agradeço os ensinamentos, o apoio e a paciência nesta longa trajetória rumo a concretização dessa conquista.

À todos da Cirurgia Pediátrica do Instituto da Criança, obrigada pelos ensinamentos, por contribuírem na construção dessa tese. Um agradecimento especial à Helena, enfermeira do transplante, sempre apoiando, incentivando e

disponível em ajudar. Você foi peça fundamental para a construção desse sonho. Obrigada!

À Mariza Kazue Umetsu Yoshikawa, bibliotecária, desde o início deste sonho incentivou, apoiou e acreditou em mim. Minha enorme gratidão por tudo, sem palavras por tanto!

Aos meus mestres. Em especial à Profa. Dra. Wanda, que desde a graduação foi inspiração, e sempre me incentivou a continuar a carreira acadêmica. Obrigada por tudo!

Ao departamento do Serviço Social por desbravar, preservar e efetivar direitos, a partir das demandas emergentes no cotidiano. Obrigada pelo apoio!

E por fim, e não menos importante, aos pacientes e seus familiares que confiaram e compartilharam suas dificuldades, emoções e dores. Sem eles não seria possível à concretização desta tese. Muito obrigada!

RESUMO

Hotta MRS. Dificuldades relacionadas à permanência fora do estado de origem das crianças, famílias e doadores em preparo para transplante de fígado intervivos [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2022.

Introdução: O transplante hepático é a única opção terapêutica para muitas crianças em fase terminal crônica de doença do fígado ou insuficiência hepática fulminante irreversível, sua realização depende de uma infraestrutura hospitalar específica e de uma equipe multiprofissional treinada. O papel do assistente social é fundamental para desenvolver ações que viabilizem a acessibilidade ao tratamento e a manutenção das famílias nestas condições adversas. **Objetivo:** Identificar os fatores de maior influência que dificultam o paciente e o doador permanecerem fora do Estado de origem na fase pré-transplante. **Método:** Trata-se de um estudo quantitativo descritivo. Participaram do estudo pais ou responsáveis legais dos pacientes e doadores atendidos no Ambulatório do Transplante Hepático do Instituto da Criança- FMUSP que estavam em processo para o transplante entre junho de 2018 e junho 2019. Foi realizada entrevista estruturada por meio do questionário, tanto para os responsáveis pelos pacientes quanto para os doadores. Os dados foram analisados de forma descritiva, e expostos em forma de gráficos de setores. **Resultado:** A maioria dos pacientes tinha entre de 0-2 anos de idade, era do sexo feminino, com renda familiar de até 1 salário-mínimo e não recebia o Benefício de Prestação Continuada-BPC/LOAS, e 60% das famílias mencionaram a questão financeira como sendo algo dificultador para a permanência fora do seu Estado de origem. Quanto às características dos doadores, houve predominância do sexo masculino, com idade entre 31-42 anos, a maioria era o próprio pai da criança, e 65% mencionaram o trabalho como sendo um ponto dificultador para se deslocar até São Paulo. Diante das dificuldades apontadas pelas famílias e doadores, traçamos ações junto ao Programa de Tratamento Fora de Domicílio solicitando ajuda de custo, a Política de Assistência Social (Renda Brasil), a Previdência (BPC/LOAS), a Casa de Apoio (hospedagem), os Recursos de saúde, envolvendo os encaminhamentos e contatos com a Secretaria da Saúde (Farmácia de Alto Custo) e Unidade Básica de Saúde. Essas ações têm como objetivo minimizar o problema dos pacientes. **Conclusão:** Foram encontradas variáveis importantes que interferem

no processo da realização do transplante hepático. O resultado desta pesquisa mostrou que a situação financeira vulnerável do indivíduo e do doador é a principal determinante que impacta na permanência em São Paulo. Logo, mecanismos e intervenções sociais devem ser levados em consideração e ações de políticas públicas devem ser concretizadas (Assistência Social, Previdência e Saúde) a fim de minimizarem as dificuldades que interferem no processo do transplante de fígado.

Palavras-chave: pediatria; doador vivo; família; transplante hepático; serviço social.

ABSTRACT

Hotta MRS. Difficulties related to the permanence of children, families and donors outside the state of origin in preparation for living-donor liver transplantation [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2022.

Introduction: Liver transplantation is the only therapeutic option for many children in the chronic terminal phase of liver disease or irreversible fulminant liver failure, its performance depends on a specific hospital infrastructure and a trained multidisciplinary team. The role of the social worker is essential to develop actions that enable accessibility to treatment and maintenance of families in these adverse conditions. **Objective:** To identify the most influential factors that make it difficult for the patient and the donor to remain outside the State of origin in the pre-transplantation phase. **Method:** This is a descriptive quantitative study. Parents or legal guardians of patients and donors treated at the Hepatic Transplant Ambulatory of Instituto da Criança-FMUSP who were in the process of transplantation between June 2018 and June 2019 participated of the study. The data were analyzed in a descriptive way, and displayed in the form of sector charts. **Result:** Most patients were between 0-2 years old, were female, with a family income of up to 1 minimum wage and did not receive the Continuous Cash Benefit-BPC/LOAS, and 60% of the families mentioned the financial issue as something that makes it difficult for them to stay outside their State of origin. As for the characteristics of the donors, there was a predominance of males, aged between 31-42 years, most were the child's father, and 65% mentioned work as a difficult point to travel to São Paulo. Faced with the difficulties pointed out by families and donors, we outlined actions together with the Out-of-Home Treatment Program requesting allowances, the Social Assistance Policy (Renda Brasil), Social Security (BPC/LOAS), the Support House (accommodation), Health Resources, involving referrals and contacts with the Health Department (High Cost Pharmacy) and Basic Health Unit. These actions aim to minimize the problem of patients. **Conclusion:** Important variables that interfere in the process of performing liver transplantation were found. The result of this research showed that the vulnerable financial situation of the individual and the donor is the main determinant that impacts on staying in São Paulo. Therefore, social mechanisms and interventions must be taken into account and public policy actions

must be implemented (Social Assistance, Social Security and Health) in order to minimize the difficulties that interfere in the liver transplant process.

Keywords: pediatrics. living donors; family; liver transplant; social service.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Dificuldades enfrentadas pelos entrevistados sobre a permanência fora do seu estado de origem	28
Gráfico 2 - Impactos causados com o diagnóstico na vida da família	31
Gráfico 3 - Local de hospedagem em São Paulo	31
Gráfico 4 - Principais causas decisórias em ser doador	33
Gráfico 5 - Principais dificuldades encontradas pelo doados em deslocar à São Paulo	34
Gráfico 6 - Atuação do Serviço Social no Transplante Hepático	35

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização da amostra dos receptores	27
Tabela 2 – Configurações familiares e condições de habitação.	29
Tabela 3 – Pacientes com Benefícios Assistenciais e Convênio médico	30
Tabela 4 - Caracterização da amostra dos doadores	32

LISTA DE ABREVIATURAS

TFD	Tratamento fora do Domicílio
SUS	Sistema Único de Saúde-
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
USP	Universidade de São Paulo
ICr	Instituto da Criança
BPC	Benefício de Prestação Continuada
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
CAPRESQ	Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição
SCN	Sistema de Contas Nacionais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PIB	Produto Interno Bruto
SPtrans	São Paulo Transporte-
CRAS	Centro de Referência da Assistência Social
UBS	Unidade Básica de Saúde
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 O transplante hepático no Brasil	13
1.2 O transplante hepático no Instituto da Criança	14
1.3 Avaliação dos candidatos ao transplante hepático no Instituto da Criança	16
1.4 O Processo do trabalho do Assistente Social no Transplante Hepático	17
1.5 Doador	19
2 OBJETIVOS	21
2.1 Objetivo primário	21
2.2 Objetivos secundários	21
3 MÉTODO	22
3.1 População estudada	22
3.2 Critérios de Inclusão	22
3.3 Critérios de Exclusão	22
3.4 Amostra	23
3.5 Instrumentos	24
3.6 Prontuário médico	25
3.7 Aspectos éticos	25
3.8 Análise Estatísticas	25
4 RESULTADOS	26
4.1 Primeira entrevista	26
4.1.1 Pais e responsáveis dos receptores	26
4.1.2 Doadores	32
4.2 Segunda entrevista	34
5 DISCUSSÃO	36
6 CONCLUSÃO	42
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICE A	46
APÊNDICE B	51

1 INTRODUÇÃO

O transplante hepático é a única opção terapêutica para muitas crianças em fase terminal crônica de doença do fígado ou insuficiência hepática fulminante irreversível¹. Em 1963 foi realizado nos Estados Unidos por Thomas Starzl o primeiro transplante de fígado humano em uma criança de três anos de idade, portadora de atresia de vias biliares que acabou falecendo durante o processo cirúrgico. Várias tentativas ocorreram no período de 1963 a 1967 em diferentes países, porém, somente em 1967 é que houve o primeiro caso de transplante com sucesso em uma menina de 2 anos de idade, que veio a falecer 13 meses depois. Até a década de 1970 o número de procedimentos cirúrgicos hepáticos era inferior a duzentos casos e a perspectiva de sobrevida era de apenas 20% em 2 anos^{1,2}.

Em 1978, ocorreu um fato importante para o desenvolvimento dos programas de transplantes que foi o aparecimento de uma nova droga imunossupressora, a ciclosporina criada por R. Calne, que possibilita uma sobrevida maior².

Desta forma, o transplante de fígado abriu perspectivas progressivamente mais animadoras na hepatologia moderna. Centros com maior experiência referem 90% de alta hospitalar e 70% de sobrevida aos 5 anos após o transplante^{1,2}.

1.1 O transplante hepático no Brasil

O primeiro transplante de fígado bem-sucedido na América Latina foi realizado também no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - USP - HCFMUSP, pela equipe da Unidade de Fígado em 1985¹.

O segundo grupo a realizar transplante com sucesso no País foi o do Instituto da Criança no Hospital das Clínicas em 1989. A partir daí, diversos outros passaram a se interessar pelo procedimento, inicialmente em São Paulo e, depois, em outros Estados¹.

Com a melhoria dos resultados e aumento do número de procedimentos, foi necessário organizar listas de espera e adotar critérios para definir a sequência de atendimento¹.

Em 1997 no Brasil criou-se uma lei da lista única de receptores para cada centro, e determinando um critério cronológico de atendimento, conforme a sequência de inscrição na lista. Em São Paulo, a lista incluía cerca de 3.000 pacientes com elevada mortalidade durante a espera³.

No intento de suprir a escassez de órgãos e suas consequências, o Dr. Sérgio Mies e José Roberto Néri, em 1988, utilizaram-se de uma técnica que emprega enxerto de doador voluntário, denominada transplante intervivos. Tal técnica é especialmente atraente no contexto do transplante hepático pediátrico, por ser um grupo em que a disponibilidade de enxertos é ainda menor e a cirurgia para o doador vivo apresenta baixa morbidade, uma vez que o segmento hepático retirado é relativamente pequeno. Atualmente, essa técnica empregada na maioria dos centros transplantadores pediátricos reduziu a mortalidade na lista de espera referida na literatura de 50% para 5%⁴.

De uma maneira geral, deve-se salientar que somente centros com grande experiência em ressecções hepáticas e em transplantes convencionais podem realizar a modalidade intervivos⁵.

1.2 O transplante hepático no Instituto da Criança

Em São Paulo, o Instituto da Criança- HCFMUSP realiza o transplante de fígado desde 1989, sendo referência na América do Sul não só atendendo pacientes do Brasil, mas também de outros países^{1,4-6}. Atualmente o transplante em criança acontece, na maioria das vezes, utilizando parte do fígado do doador intervivo (pai, mãe ou pessoa que manifeste interesse em ser doador). No Instituto da Criança - ICr, o tempo de espera para transplante hepático pediátrico é significativamente menor comparando-se doador vivo com doador cadáver⁴⁻⁶.

O programa de transplantes no Brasil possui diferentes fases: o pré-transplante; o procedimento propriamente dito e o período peri-operatório; o retorno à vida funcional; e a evolução ao longo prazo. Cada um tem suas especificidades. Neste trabalho iremos focar na fase pré-transplante⁷.

No primeiro momento em que o paciente chega ao Instituto da Criança é acolhido pela equipe interdisciplinar da unidade de cirurgia infantil- fígado e, havendo indicação, o receptor e seus familiares são informados da existência da

alternativa do transplante intervivos e dos seus resultados. Ocorrendo anuência do receptor e surgindo um doador em potencial, sua avaliação é realizada por equipe interdisciplinar^{2,4-7}.

Na fase pré-transplante são analisadas as indicações, contraindicações e a preparação da família, que se encontra fragilizada e, às vezes, em situação de vulnerabilidade social, como: baixa estima, falta de recursos financeiros, sem acesso aos benefícios da Assistência Social, perda de vínculo empregatício entre outros⁸.

O Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo é referência em transplante hepático do Brasil, e desta forma recebe pacientes de todas as regiões do país^{6,8}. Assim, essas famílias se deslocam dos estados de origem buscando esse tratamento; para isso, devem fixar moradia, mesmo que temporária, nas regiões próximas ao hospital⁸.

Tal fato, segundo Grossini (2009)⁹ “exige da família uma reorganização” que não envolve apenas recursos financeiros, mas a árdua experiência da separação de outros membros da família em um momento de grande fragilidade, comum à doença⁹⁻¹¹.

Ainda na fase pré transplante, a família e o doador passam por uma avaliação com equipe interdisciplinar; nesse processo, a intervenção do assistente social se desenvolve a partir da entrevista social para identificar as refrações da questão social tais como: paciente não inserido no Tratamento fora de Domicílio (TFD), sem hospedagem, mãe adolescente entre outras^{6,7}.

O Tratamento Fora do Domicílio é um benefício definido pela portaria do governo federal que tem como objetivo auxiliar o paciente atendido pelo Sistema Único de Saúde- SUS a dar seguimento ao tratamento em outro município/ Estado desde que tenham sido esgotadas todas as possibilidades de tratamento de saúde no local de origem do paciente⁶⁻¹¹.

O TFD abrange as despesas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e despesas com preparação e traslado do corpo, em caso de óbito⁶. Porém, muitas famílias vêm sem atuação deste programa, devido à urgência do tratamento e solicitam ao serviço social orientações, bem como mediação do serviço local com o estado de origem do paciente tentando, com isso, inclusão da família neste programa¹².

1.3 Avaliação dos candidatos ao transplante hepático no Instituto da Criança

Conforme dito anteriormente, o paciente e sua família devem ser submetidos à avaliação pré-operatória minuciosa para assegurar um período de pós-operatório com menor índice de intercorrências^{7,8}.

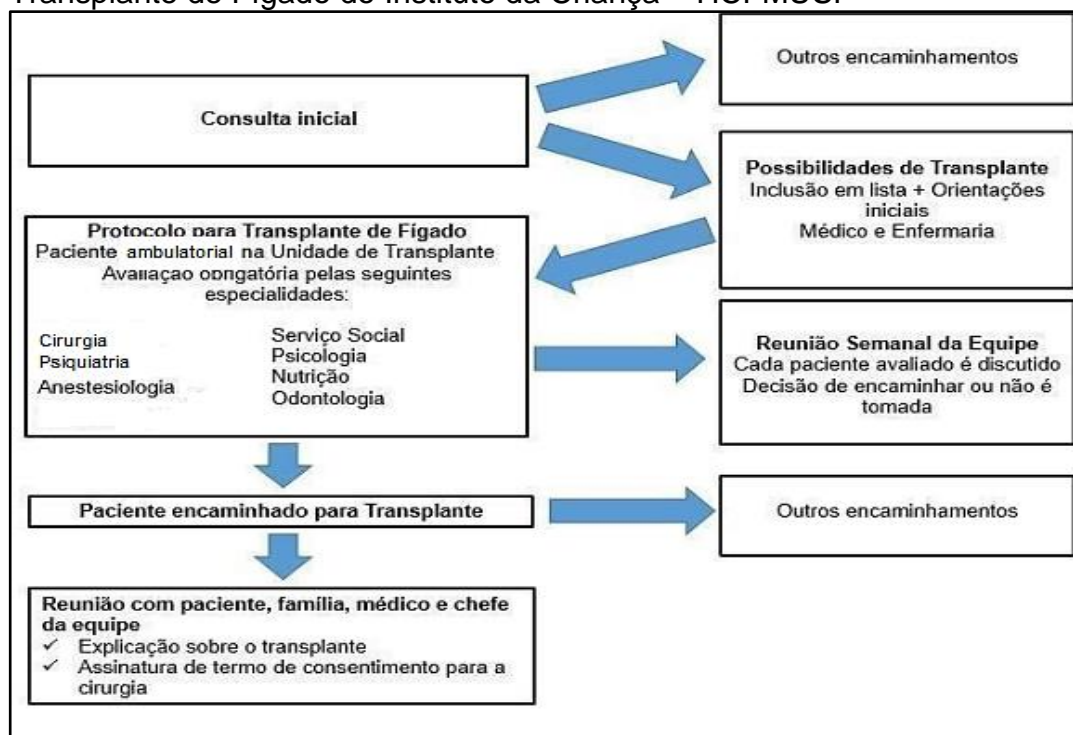
A avaliação pré-transplante tem como objetivos⁹:

- A confirmação do diagnóstico e da necessidade do transplante;
- O estabelecimento da gravidade da doença, determinando a urgência para o procedimento;
- O reconhecimento da presença de doenças primárias ou secundárias em outros órgãos que elevem o risco de complicações no pós-transplante.
- O reconhecimento de potenciais contraindicações ao transplante;
- O tratamento e a profilaxia de situações desfavoráveis à boa evolução do transplante (vacinação, tratamento de infecções, suporte nutricional, suporte psicossocial);
- A educação dos pacientes e familiares no que se refere aos cuidados pré e pós-transplante.

De acordo com a individualização dos casos, será solicitada avaliação minuciosa da equipe interdisciplinar¹³.

Ao iniciar o seguimento no ambulatório de Transplante Hepático o paciente segue o fluxo abaixo:

Figura 1 - A Demonstração do atendimento a paciente do Ambulatório do Transplante de Fígado do Instituto da Criança – HCFMUSP



Fonte: Próprio Autor

1.4 O Processo do trabalho do Assistente Social no Transplante Hepático

O assistente social faz parte da equipe multidisciplinar do transplante hepático pediátrico - FMUSP.

Segundo Yamamoto⁸ “o assistente social não realiza seu trabalho isoladamente, mas como parte de um trabalho combinado ou de um trabalho coletivo que forma uma grande equipe de trabalho”. Vale ressaltar a importância da inserção do Serviço Social na esfera do atendimento do transplante hepático como parte de um conjunto de especialidades que são acionadas conjuntamente para realização do atendimento ao paciente, família e doador de transplante hepático^{10,11}.

A intervenção do assistente social junto à equipe tem como objetivos minimizar os impactos sociais do paciente, família e doador para que se mantenham em São Paulo e consigam realizar o Transplante¹⁴.

A primeira intervenção se organiza a partir do agendamento da consulta, quando a enfermeira encaminha via e-mail a data da vinda da família ao ICr. Neste momento, realizamos contato com a secretaria da saúde no setor do Tratamento

Fora do Domicílio-TFD para garantir que o paciente venha com local de hospedagem determinado e se sintam acolhidos neste momento de medo, angústia e incertezas.

Sendo assim, o primeiro contato da assistente social com usuário e doador ao transplante hepático inicia-se no dia após a primeira consulta com o médico (a) e enfermeira(o). Neste primeiro momento, acolhemos a família orientando o fluxo, a rotina do hospital e identificando questões pontuais que precisam de intervenções emergenciais: como falta de recurso para o trajeto da casa de apoio ao hospital, recurso social externo para que possam obter alimentação em torno ao hospital nos dias das consultas. Após esta análise agendamos a entrevista com o responsável legal para entender a dinâmica familiar, suporte familiar, variáveis demográficas, fatores culturais, religiosos, compreensão da necessidade do transplante, capacidade de adesão ao tratamento e identificação dos fatores que influenciam na não permanência da família em São Paulo^{13,15}.

A partir das demandas que inicialmente emergem na entrevista, procura-se viabilizar o acesso à política previdenciária, o que se concretiza a partir de orientações. O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é o que necessita maior articulação e organização por parte dos profissionais. Este benefício é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito ao BPC a pessoa com deficiência, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente e o paciente comprove através do laudo médico impedimentos em longo prazo para sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas¹⁶.

Segundo a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8742)¹⁶, tem direito de solicitar o benefício a pessoa de qualquer idade que apresenta impedimentos de longo prazo, sendo no mínimo de 2 anos¹⁶.

Desta forma, a criança hepatopata que apresenta impedimentos na sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas é considerada pessoa com deficiência.

Assim, a concessão do benefício ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento, composta por avaliação médica e avaliação social realizadas

por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).

Outra demanda recorrente é a articulação com o TFD para solicitar ajuda de custo do paciente para que a família possa dar continuidade ao tratamento. Esta ajuda é realizada após 30 dias da permanência da família em São Paulo e para garantir a efetividade deste recurso orientamos ao responsável legal a documentação necessária que mensalmente deverá ser enviada ao TFD¹⁷.

O serviço social ainda fornece significativa assistência com cuidados de saúde e cuidados pós-operatórios^{11,14}, contribuindo para promover uma qualidade de vida melhor aos pacientes do transplante hepático. Essas iniciativas incluem mediação com setores de transporte para garantir a adesão ao tratamento, gerenciamento de medicamentos (contato telefônico e encaminhamentos a farmácia de alto custo para família retirar a medicação em seu Estado de origem) e monitoramento durante o período crítico após o transplante²⁰. Vemos, portanto, que as intervenções sociais podem impactar significativamente no tratamento de crianças portadoras de doenças hepáticas terminais. Nesse sentido, procuramos neste estudo rastrear os fatores sociais, econômicos e culturais, presentes no cotidiano dos pacientes que possam influenciar no processo saúde/ doença, buscando viabilizar o acesso aos recursos públicos para que sejam minimizadas as dificuldades das famílias e não impactem na aderência ao tratamento^{13,20}.

1.5 Doador

Em relação ao doador quando este se encontra em outro estado é realizado o contato com o TFD e encaminhada a solicitação feita pela médica para vir ao ICr. Se o possível doador tiver grau de parentesco com o receptor até o 4 grau (isso inclui pais, irmãos, filhos, avós, tios e primos) ele pode ser doador em vida. Caso este possível doador seja a partir dos 5 graus de parentesco consanguíneo com o receptor é necessária autorização judicial.

Além disso, o doador tem que ter compatibilidade ABO, e estar dentro dos critérios clínicos recomendados, tais quais: ser indivíduo saudável, com menos de

50 anos de idade, sem histórico de uso prolongado de drogas lícitas e ilícitas. Após esses critérios restritos o doador passa por vários exames minuciosos para garantir menor risco no processo cirúrgico¹⁸.

Esta orientação é articulada com a Defensoria Pública/ Vara da Família e é realizada pelo serviço social para agilizar e contribuir com a realização do seguimento do pré-transplante.

No primeiro momento que este doador passa na consulta médica são solicitados exames e após a análise clínica se houver a possibilidade de ser doador é agendado pela enfermeira a entrevista com o serviço social¹⁰. Nesta entrevista procuramos sensibilizar, mediar e esclarecer as dúvidas. As avaliações sociais geralmente avaliam laços sociais, moradia, ocupações e condições ambientais, fatores culturais, religiosos, histórico de uso de substâncias e compreensão do transplante e permitimos a ela (e) a escolha voluntária em doar ou não^{19,20}.

Os aspectos demográficos e suporte familiar são relevantes principalmente para doadores não relacionados com o receptor. Estes deixam suas famílias, lar e emprego para doar²¹.

Orientamos e mediamos junto ao doador os aspectos econômicos que influenciam (trabalho) para que isso não venha impactar no processo do transplante. Caso necessite, o serviço social intervém, encaminha pareceres e orienta a documentação para envio ao recurso humano da empresa que o doador trabalha.

Toda essa organização acontece em dimensões objetivas, onde necessita articular, organizar, orientar e construir estratégias para percorrer por questões burocráticas e viabilizar direitos, ocorrendo a articulação das dimensões dos processos socioassistenciais, processos de planejamento e gestão e processos políticos organizativos^{20,22,23}.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo primário

- Identificar os fatores de maior influência que dificultam o paciente e o doador permanecerem fora do Estado de origem na fase pré-transplante.

2.2 Objetivos secundários

- Traçar o perfil socioeconômico do paciente e doador de transplante hepático;
- Identificar as principais atuações do assistente social na mediação das dificuldades do paciente e doador.
- Identificar os principais recursos sociais, tais como, farmácia de alto custo, assistência com transporte, entre outros, que contribuem na qualidade de vida dos pacientes e dos doadores.

3 MÉTODO

3.1 População estudada

Participaram do estudo pais ou responsáveis legais dos pacientes e doadores atendidos no Ambulatório do Transplante Hepático do Instituto da Criança- FMUSP que estavam em processo para o transplante.

3.2 Critérios de Inclusão

Foram incluídos no estudo apenas pacientes que preencheram todos os critérios abaixo:

- ✓ Residiam em outro Estado;
- ✓ O paciente, pais ou responsável legal autorizado do usuário assinaram voluntariamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE- (Apêndice B);
- ✓ Pacientes com indicação confirmada para transplante hepático;
- ✓ Doadores vivos potenciais.

3.3 Critérios de Exclusão

- ✓ Pacientes que perderam espontaneamente o seguimento no ambulatório durante o período de estudo;
- ✓ Pacientes que evoluíram para óbito no período de estudo.
- ✓ Doadores vivos excluídos pela equipe.

3.4 Amostra

O critério utilizado para selecionar os entrevistados se baseou na estratégia de abordar todos os pacientes que estavam na fila de transplante de fígado do Instituto da Criança.

Na etapa inicial, foram coletados dados de uma população total de 44 sujeitos entre junho de 2018 e junho de 2019. No entanto, 24 sujeitos foram excluídos pelos seguintes motivos:

- Ausência de doador vivo: 18 casos
- Óbito em lista: 01 caso
- Pacientes entrevistados, mas que não realizaram o transplante durante o desenvolvimento do projeto: 05 casos

Desta forma, a casuística foi formada por 20 crianças hepatopatas e 20 doadores vivos originários de outros Estados que não São Paulo.

As entrevistas foram realizadas no Serviço de Transplante Hepático pediátrico no Instituto da Criança- FMUSP, entre junho de 2018 e junho de 2019.

Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição (CAPESQ), os pacientes foram contatados por telefone e convidados a participar do estudo. As entrevistas foram realizadas integralmente pela mesma pesquisadora e agendadas conforme a disponibilidade do paciente, priorizando dias de retorno médico a fim de evitar gastos adicionais com transporte e locomoção.

Adotou-se a mesma sequência para coleta de dados, iniciada pela exploração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Cada abordagem teve duração em média de uma hora e trinta, de acordo com o perfil do entrevistado.

É importante ressaltar que se optou em aplicar o instrumento (questionário) em formato de entrevista em razão da baixa escolaridade de uma parte da população estudada e, também, como tentativa de garantir uma equidade na interpretação das questões. As entrevistas foram gravadas e transcritas em diário de campo o qual ficou documentado e serviu para análise das falas e compreensão das situações que cada paciente enfrenta para vir e permanecer em São Paulo em busca do transplante hepático^{19,20,22,23}.

Os pacientes foram abordados em dois momentos durante o período peri-transplante, e em ambas as fases, eles seguiram a mesma sequência de procedimentos, com exceção na assinatura do TCLE, que já havia firmado no primeiro encontro.

O primeiro momento iniciou-se após a primeira consulta com o médico (a) e enfermeira (o). Aplicamos o questionário para entender a dinâmica familiar, suporte familiar, variáveis demográficas, fatores culturais, religiosos, compreensão da necessidade do transplante, capacidade de adesão ao tratamento e identificação dos fatores que influenciam na não permanência da família em São Paulo.

O segundo contato aconteceu após 40 dias da permanência da família e do receptor em São Paulo para finalizar o questionário que avaliava a contribuição do serviço social aos pacientes durante o transplante e mensurar quais foram as variáveis que incidiam e impactavam na adesão das famílias ao preparo para o transplante. Esses fatores sociais foram minimizados até o momento do procedimento propriamente dito (transplante), para que as famílias conseguissem obter um melhor entendimento holístico do processo do transplante e, possivelmente, bons resultados no pós-transplante.

3.5 Instrumentos

Foi realizada entrevista estruturada por meio do questionário para pacientes de transplante hepático e doador (Apêndice A) desenvolvido com base na literatura (Batista, 2017)²⁴ e composto de nove tópicos abordados por meio de questões fechadas e duas abertas. Os dados em áudio serviram de embasamento para análise das falas dos sujeitos entrevistados e com isso desvendar as dificuldades que impactam no tratamento do paciente.

Os itens de 1 a 7 do questionário foram respondidos durante a primeira entrevista, enquanto a questão 8, relacionada às intervenções do serviço social, foi respondida durante a segunda entrevista dos pais e responsáveis legais das crianças a serem transplantadas.

3.6 Prontuário médico

Os prontuários médicos dos pacientes selecionados e incluídos nesta pesquisa foram consultados com objetivo de esclarecer o diagnóstico e a data provável do transplante intervivos.

3.7 Aspectos éticos

O Projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição (CAPPESQ), aprovado conforme Protocolo de Pesquisa n. 2.160.487, e iniciado após autorização do responsável pelo paciente por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Todos os esclarecimentos foram prestados antes da coleta de dados e sempre que solicitados pelo participante.

3.8 Análise Estatísticas

Para a análise dos dados demográficos e caracterização da população em estudo foi utilizado a estatística descritiva com medidas resumo: média (M), desvio padrão (DP) ou mediana e valor mínimo e máximo para as variáveis numéricas e proporção para variáveis categóricas²⁵.

As variáveis quantitativas foram submetidas a testes de normalidades para definição de sua distribuição. Os dados paramétricos foram apresentados de forma de média +ou- desvio padrão e os não paramétricos como mediana e valor mínimo e máximo.

4 RESULTADOS

4.1 Primeira entrevista

4.1.1 Pais e responsáveis dos receptores

Quanto às características dos participantes no grupo de estudo, houve predominância do sexo feminino (55%). A faixa etária de maior prevalência foi a de lactente (0- 02 anos de idade) com 80%.

Conforme observado na Tabela 1, em relação à caracterização da amostra, foi verificada predominância do sexo feminino na fase de lactente. A região de procedência dos pacientes é o Nordeste com 50% dos casos de pacientes hepatopatas. A maioria (70%) apresenta renda familiar de até 1 salário-mínimo. A maior parte deles (60%) não recebe o Benefício de Prestação Continuada-BPC/LOAS.

Os diagnósticos das crianças entrevistadas com indicação ao transplante são: Atresia de vias biliares (90%), hepatoblastoma (5%) e cirrose hepática criptogênica (5%). (Tabela 1).

Conforme mostra a tabela 1, com relação à situação financeira das famílias dos pacientes hepatopatas, 70% vivem com 1 salário mínimo para custear as necessidades familiares, 25% sobrevivem com 2 a 3 salários mínimos, e 5% com 4 a 5 salários mínimos.

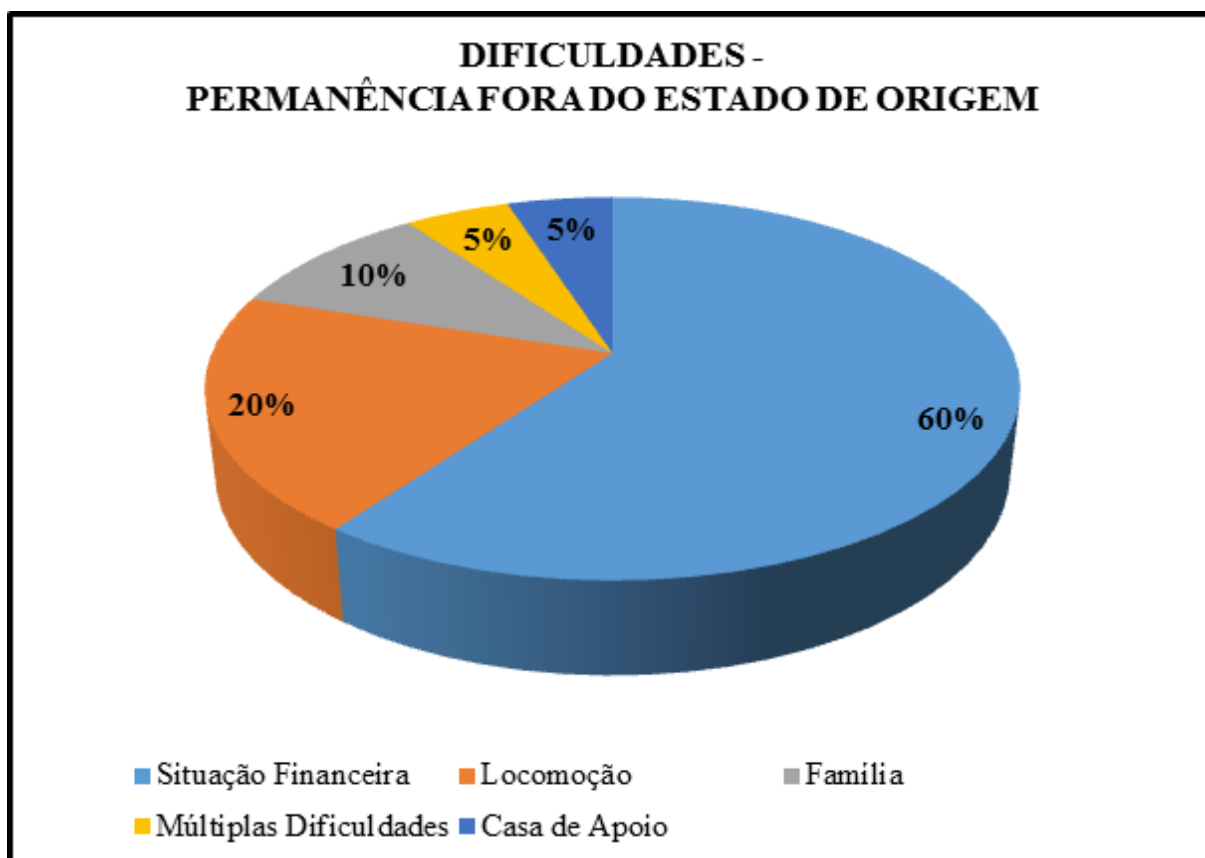
Tabela 1 - Caracterização da amostra dos receptores

VARIÁVEL DOS RECEPTORES	N	%
Gênero		
Feminino	11	55
Masculino	09	45
Faixa etária		
Lactente (0-2 anos)	16	80
Pré-escolar (2- 4 anos)	04	20
Procedência		
Sudeste	03	15
Centro-oeste	05	25
Norte	02	10
Nordeste	10	50
Renda		
Até 1 salário-mínimo	14	70
De 2 a 3 salários-mínimos	05	25
De 4 a 5 salários-mínimos	01	05
Benefício assistencial/BPC		
Sim	08	40
Não	12	60
Diagnósticos		
Atresia de vias biliares	18	90
Hepatoblastoma	01	5
Cirrose Hepática Criptogênica	01	5

No que tange às dificuldades enfrentadas pelos entrevistados, que impactam na permanência em São Paulo (Gráfico 1), 60% das famílias mencionaram a questão financeira como sendo algo dificultador para a permanência fora do seu

Estado de origem, 20% locomoção, 10% família, 5 % múltiplas dificuldades, ou seja, quando há mais de um determinante social (financeira, sem TFD, sem hospedagem e sem BPC/LOAS) e 5% casa de apoio.

Gráfico 1 - Dificuldades enfrentadas pelos entrevistados sobre a permanência fora do seu Estado de origem



Com relação às configurações familiares 80% dos casos são constituídos por “família nuclear”, composta por pai, mãe e filhos e 10% era de “família extensa”, composta também por avós, tios, primos e outras relações de parentesco, 5% de “família reconstituída” formada da união de um casal, no qual um ou ambos tenham filhos de um relacionamento anterior e 5% era “monoparental”, um arranjo familiar composto pelo pai ou pela mãe, que podem estar na condição de solteiros, separados, divorciados ou viúvos, e seus filhos. (Tabela 2)

Tabela 2 – Configurações familiares e condições de habitação.

CONFIGURAÇÕES	N	%
Composição familiar	N	%
Nuclear	16	80
Extensa	02	10
Reconstituída	01	05
Monoparental	01	05
Condição de Habitação	N	%
Cedida	01	05
Alugada	06	30
Financiada	02	10
Própria	11	55

Quanto às condições de moradia, 55% residiam em casa própria, 30% em casa alugada e 10% em financiada.

Em relação ao acesso aos Benefícios Sociais e Convênio médico observou-se que 60% não recebem Benefícios Assistenciais e 40% recebem. Desse público, 80% não têm convênio médico e 20% possuem. (Tabela 3)

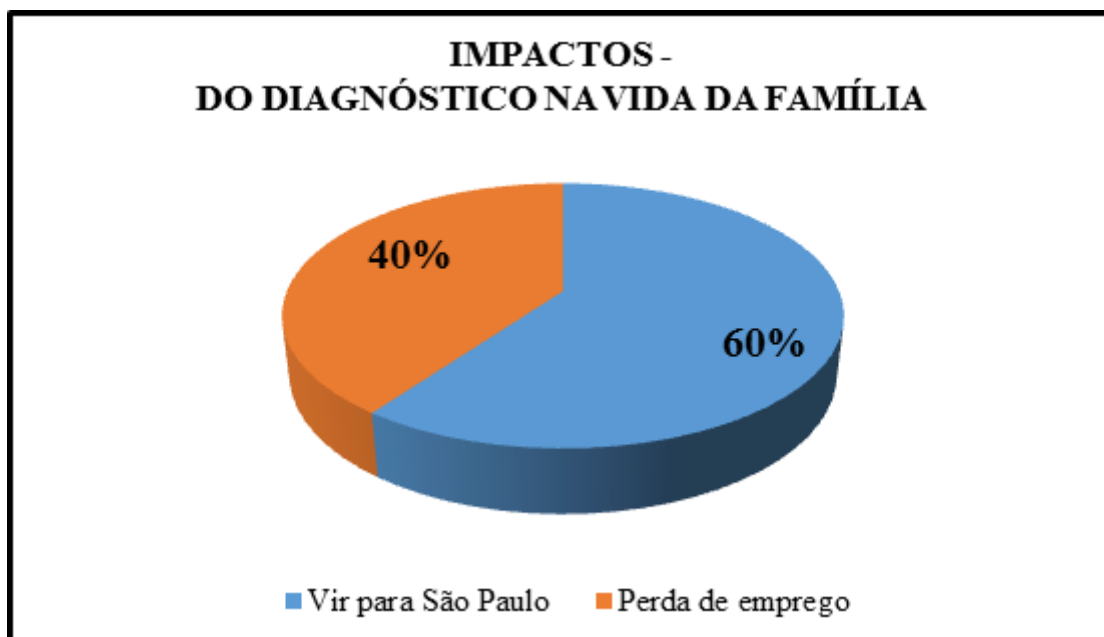
Tabela 3 – Pacientes com Benefícios Assistenciais e Convênio médico

BENEFÍCIOS	N	%
Benefícios Assistenciais	N	%
Sim	08	40
Não	12	60
Convênio Médico	N	%
Sim	04	20
Não	16	80

Ao questionar os participantes sobre os impactos causados na família com o diagnóstico, conforme o Gráfico 2, 60% relataram que vir para São Paulo foi a maior dificuldade enfrentada pela família, e 40% relataram a perda do emprego. O paciente e o responsável legal mencionaram que deixar o lar, amigos e sua história de vida para vir à cidade desconhecida, sem a rede de sociabilidade causa incerteza, angústia e insegurança.

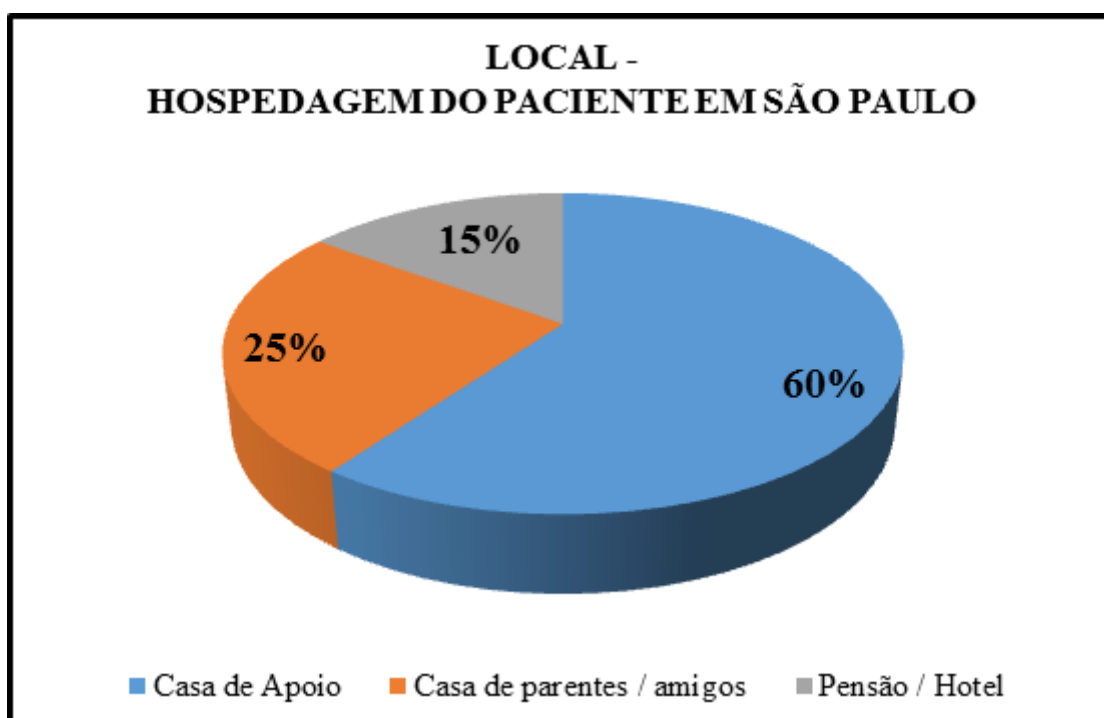
E quando questionados sobre o motivo de escolherem o Instituto da Criança para o tratamento, 45% dos pacientes relataram a busca pelo tratamento do paciente, 30% fizeram a escolha por ser um centro de referência e 25% em busca da cura.

Gráfico 2 - Impactos causados com o diagnóstico na vida da família



Como a maioria dos pacientes moravam em um Estado distante precisaram se hospedar em São Paulo. Percebemos que 60% dos pacientes ficaram em casa de apoio, 25% em casa de parentes/amigos e 15% em pensão ou hotel (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Local de hospedagem em São Paulo



4.1.2 Doadores

Quanto às características dos doadores (Tabela 4), podemos ver que há uma predominância do sexo masculino (80%). A idade de prevalência desses doadores é de 60% entre 31 e 42 anos de idade, 30% de 26 a 30 anos e 10% até 25 anos de idade. Quanto ao grau de escolaridade, 45% possuem ensino médio, 35% ensino fundamental e 20% superior.

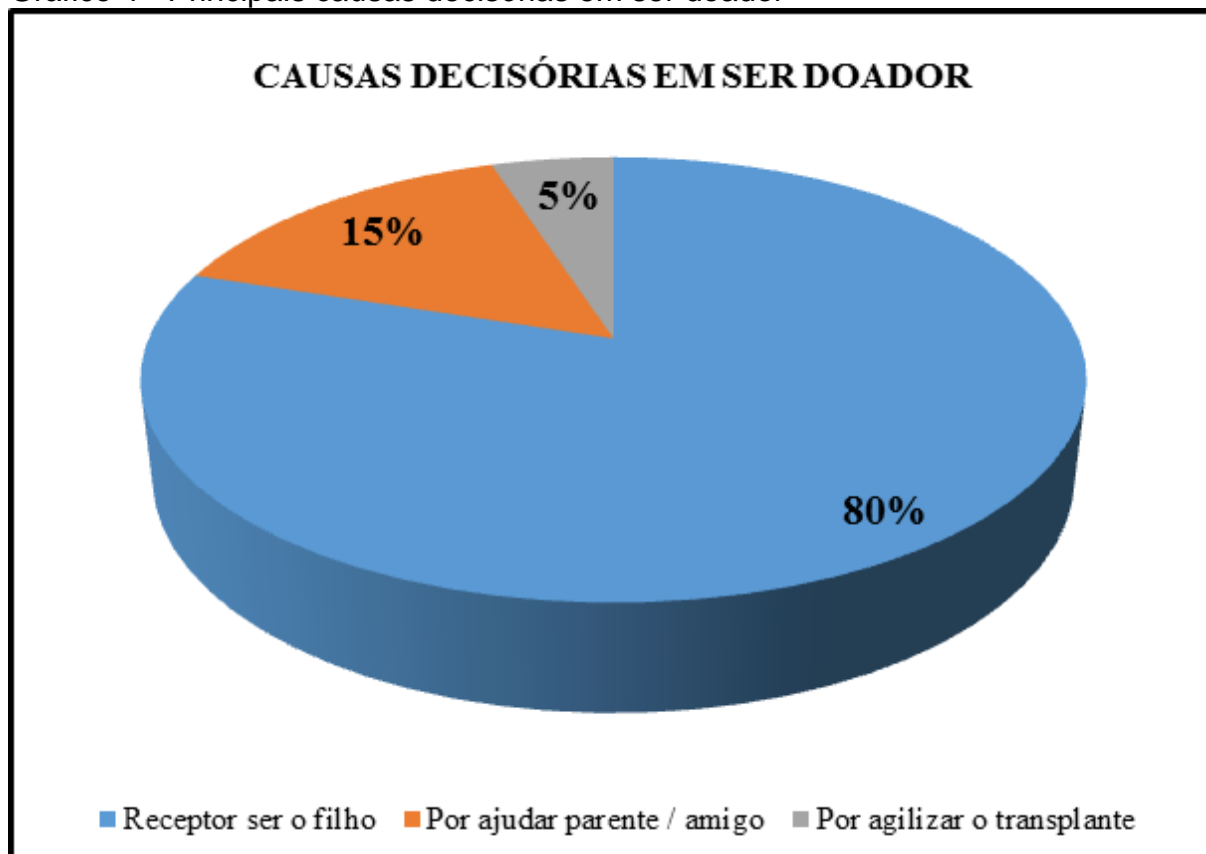
Tabela 4 - Caracterização da amostra dos doadores

VARIÁVEL DOS DOADORES	N	%
Gênero		
Feminino	04	20
Masculino	16	80
Faixa etária		
Até 25 anos	02	10
De 26-30 anos	06	30
De 31-42 anos	12	60
Escolaridade		
Fundamental	07	35
Médio	09	45
Superior	04	20

Dos doadores atendidos no ambulatório de transplante hepático, 55% são vendedores, trabalhadores dos comércios e mercados, com vínculo empregatício formal, os quais se ausentaram de seus trabalhos, solicitando férias, fazendo acordo informal a empresa empregadora para poder se ausentar e dedicar ao processo do transplante, 20% encontravam-se desempregados (fora da força de trabalho), 15% eram profissionais das artes e ciências e 10% eram operadores de instalações.

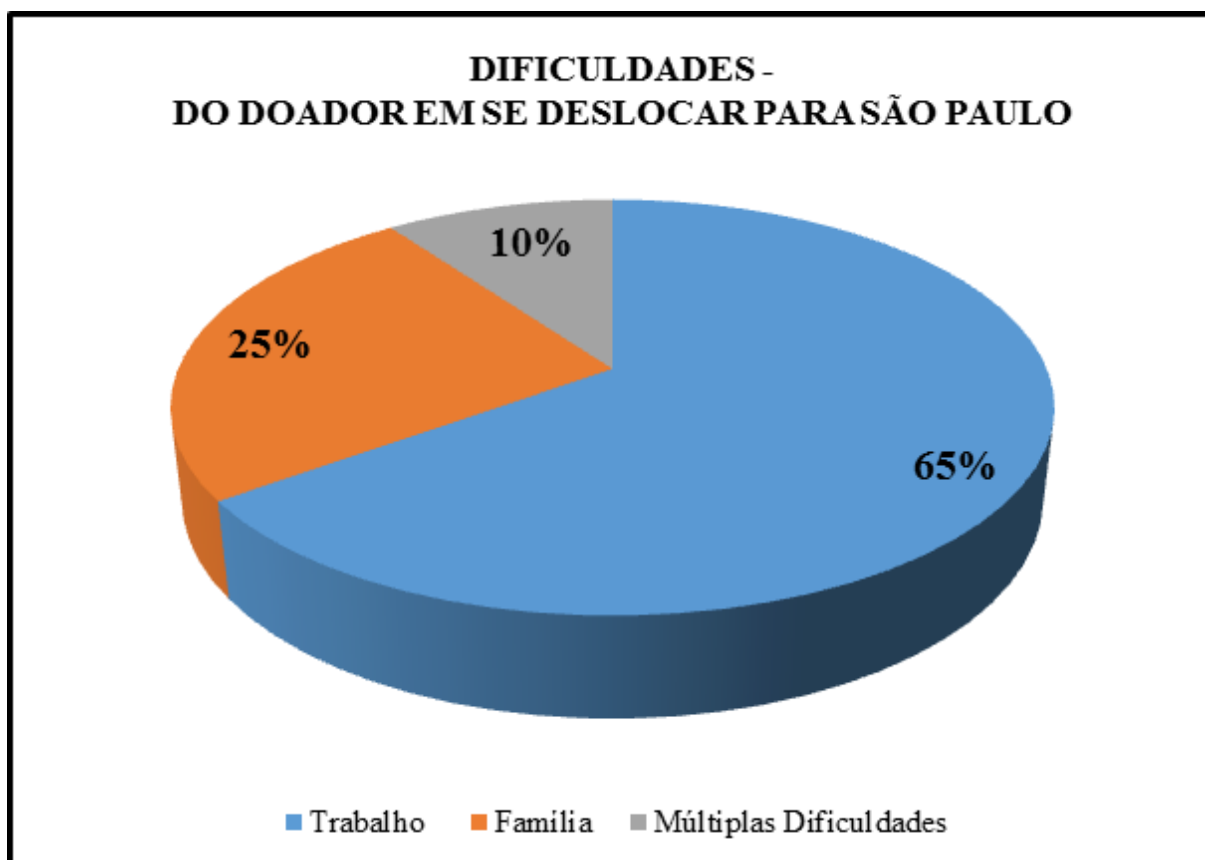
A principal motivação que levou o doador a doar parte do fígado foi o receptor ser seu próprio filho (80%), vontade de ajudar o receptor por ser parente (15%) e agilizar o transplante (5%) (Gráfico 4).

Gráfico 4 - Principais causas decisórias em ser doador



Quanto às principais dificuldades encontradas pelos doadores ao se deslocarem para o Estado de São Paulo (Gráfico 5), 65% mencionaram o trabalho como sendo um ponto dificultador, pois deixar o trabalho em busca de recursos de saúde em uma cidade desconhecida, ocasionou medo, instabilidade, possibilidade de perda do emprego, e dificuldade financeira. Já 25% relataram dificuldades encontradas no âmbito familiar, principalmente a necessidade de deixar os filhos com parentes por um período indeterminado. Outra dificuldade observada, em 10% dos casos, estava relacionada à necessidade de sair do estado de origem, alguns doadores relataram que foi difícil deixar seu trabalho, família e laços afetivos para se deslocar para um Estado desconhecido.

Gráfico 5 - Principais dificuldades encontradas pelo doador em deslocar à São Paulo



4.2 Segunda entrevista

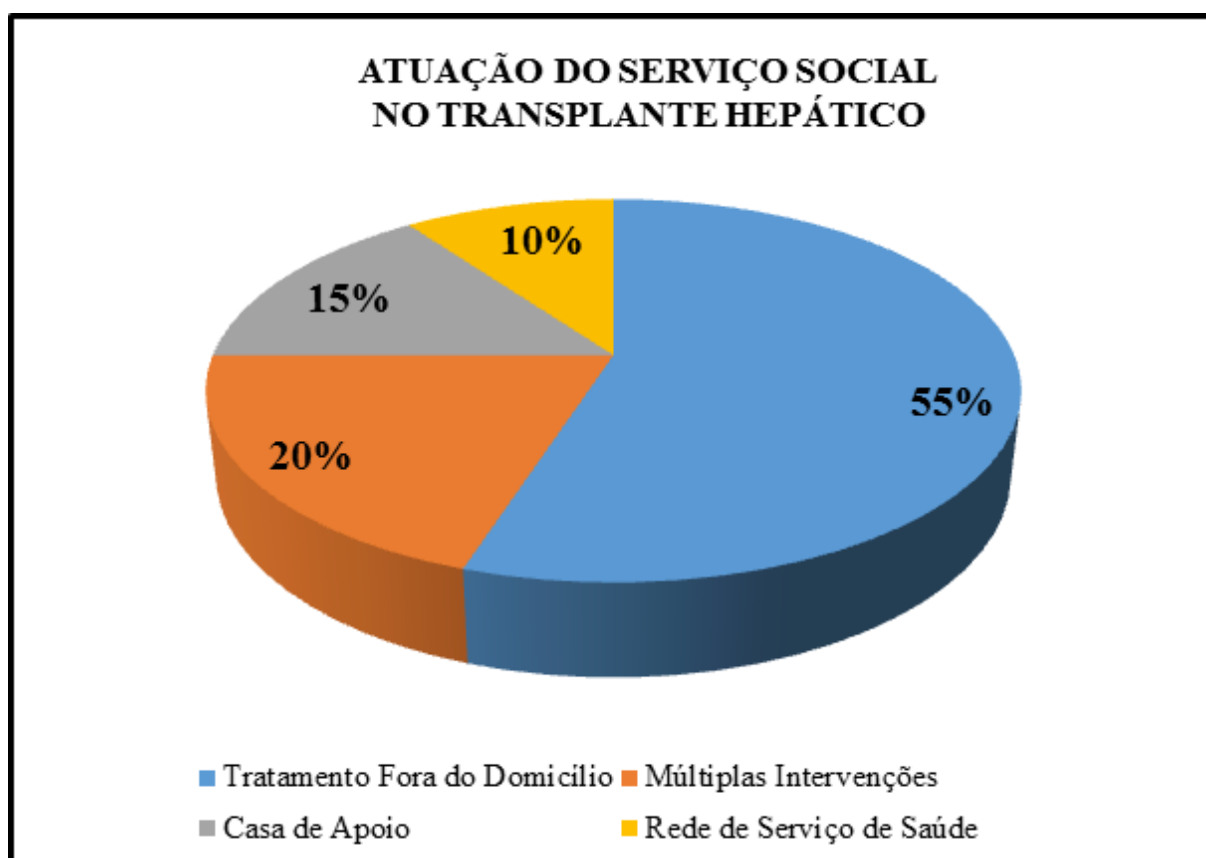
Na segunda etapa da pesquisa, verificou-se a contribuição do serviço social no processo de transplante e na permanência da família em São Paulo. Tais ações foram conjuntas ao núcleo familiar, não sendo, portanto, apresentadas distintamente como específicas aos “pais e responsáveis pelo receptor” e “doadores”, como na primeira entrevista.

Conforme mostrado no Gráfico 6, as principais intervenções do serviço social citadas foram:

- Aquisição do acesso ao programa de Tratamento Fora de Domicílio (55%);
- Múltiplas intervenções, englobando obtenção INSS (Benefício de Prestação Continuada-BPC/LOAS) e previdenciários, São Paulo Transporte (SPtrans) e interestadual (isenção tarifária), Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) e Vara da Família (20%);

- Aquisição da vaga em casa de apoio (15%);
- Recursos de saúde, envolvendo os encaminhamentos e contatos com a Secretaria de Saúde (Farmácia de Alto Custo) e Unidade Básica de Saúde (10%).

Gráfico 6 - Atuação do Serviço Social no Transplante Hepático



5 DISCUSSÃO

Este estudo quantitativo descritivo, analisou 20 crianças hepatopatas e 20 doadores vivos originários de outros Estados fora de São Paulo. Os dados foram analisados por meio de análises descritivas.

Pudemos perceber que, dentre as características dos pacientes, 80% tinham uma média de 0-2 anos, 55% eram do sexo feminino, e a maior parte deles (60%) não recebia o Benefício de Prestação Continuada-BPC/LOAS. Deste modo, o serviço social intervém com o Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para solicitar ajuda de custo do paciente para que a família possa dar continuidade ao tratamento. Esta ajuda é realizada após 30 dias da permanência da família no Estado de São Paulo, e para garantir a efetividade deste recurso, o responsável legal é orientado sobre a necessidade de disponibilizar a documentação necessária, que mensalmente deverá ser enviada ao TFD⁶. Outra informação importante, para viabilizar o acesso à política previdenciária, é sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que necessita de uma maior articulação e organização por parte dos profissionais. Este benefício é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família.

A pesquisa mostrou que 50% destes pacientes eram procedentes do Nordeste. Este fato remete analisar a saúde pública no Nordeste, que é uma das mais carentes do país e apresenta uma proporção baixa de médicos por habitantes, segundo o levantamento do Conselho Federal de Medicina⁹. Outra dimensão que se traz à tona é a disparidade relativa ao Índice de Desenvolvimento Humano- IDH, que se baseia na Renda Nacional Bruta per capita, grau de escolaridade e nível de uma população, que comparado a outras regiões se mostra muito abaixo na Região do Nordeste⁹.

Conforme o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), em 2010, na Região Nordeste o IDHM de 0,663 foi considerado o mais baixo das regiões brasileiras. No Nordeste, entre 2000 e 2010, Maranhão e Piauí foram os estados que tiveram os maiores incrementos nesse índice, de 0,163 e 0,162, respectivamente. Em relação às faixas de desenvolvimento, nenhum município possui IDHM

Educação muito alto, sendo que 59,8% deles encontram-se na faixa de muito baixo e 35,4% na faixa de baixo⁹.

A maior informalidade do mercado de trabalho está presente nas Regiões Norte e Nordeste. Em 2017, a proporção de trabalhadores em ocupações informais alcançou 59,5% na Região Norte e 56,2% na Região Nordeste¹¹.

De acordo com o Sistema de Contas Nacionais - SCN, e o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE a taxa de variação do Produto Interno Bruto (PIB) per capita, que indica a renda gerada por habitante; e a taxa de variação do consumo das famílias, principal componente da ótica da despesa. Percebe-se, em geral, a ocorrência de resultados tanto do PIB quanto do consumo das famílias em quedas de ambos em 2015 e 2018²⁶. Assim, durante os últimos três anos da série, tais resultados trouxeram impactos negativos para o mercado de trabalho brasileiro, como o aumento da desocupação, da subutilização da força de trabalho e da informalidade²⁶. Tal fenômeno ampliou não só as taxas de desocupação e a proporção de trabalhadores informais no total, mas também impactou negativamente os rendimentos dos trabalhadores, assalariados ou autônomos, conforme mostra a tabela 1, com relação à renda das famílias dos pacientes hepatopatas.

Quanto ao período em que foi identificada a necessidade de realizar o transplante, pode-se observar que a descoberta precoce, da necessidade de realizar o transplante hepático, na fase lactente (0 - 6 meses de idade) foi predominante. Este é um dado expressivo, já que se sabe da importância do contato precoce e rotineiro das crianças com o serviço de saúde, representando o ponto chave no reconhecimento das alterações clínicas e laboratoriais, na conduta inicial e no encaminhamento dos pacientes para um serviço de referência, caso necessário.

No tocante às dificuldades que impactaram a permanência no Estado de São Paulo, a maioria das famílias mencionou a questão financeira como sendo um dificultador (60%) para a permanência fora do seu Estado de origem:

[Tive que largar meu trabalho...trabalho por conta própria se não trabalho não recebo.] (informação pessoal)¹.

Além disso, a perda da ocupação no mercado de trabalho gera situação de penúria, pobreza e desigualdade. Portanto, a causa da doença a deixa fragilizada e

¹ Menção das famílias sobre as dificuldades que impactaram a permanência no Estado de São Paulo (FSR, Outubro/2018).

ainda os levam a reorganizar e readaptar uma nova rotina de vida durante o processo do transplante. Esses fatores interferem na vida dessas famílias que lidam com essas refrações da questão social além da causa da doença^{24,27,28}

Este problema enfrentado é seguido da dificuldade de locomoção, que foi citada em 20% dos casos:

[Aqui em São Paulo é difícil...não sei andar de ônibus e metrô...tudo é longe.] (informação pessoal)².

Em 10% dos casos houve relato de problemas familiares:

[É difícil porque deixei meus outros filhos lá para avó cuidar.] (informação pessoal)³.

Com relação à estrutura das casas de apoio (5%) e múltiplas dificuldades (5%) observamos os seguintes relatos:

[É muito longe do hospital e não tem transporte da casa.], “O TFD não forneceu ajuda de custo e não falou nada da casa de apoio...não tenho para onde ir.] (informação pessoal)⁴.

Vale ressaltar que os desafios enfrentados pelos pacientes e doadores na locomoção é pelo fato das casas de apoio serem localizadas em regiões distantes dos centros comerciais e do Instituto da Criança. O ICr é localizado em região central onde o preço de hotel, alimentação e transporte são mais elevados que as regiões distantes dos centros comerciais, e isto pressiona o custo global dos transportes (táxi e transporte de aplicativos). Estes pacientes e doadores passam a se locomover em São Paulo por meio do sistema de transporte público. São 6 milhões de passageiros que todos os dias utilizam esse sistema de locomoção. E, definitivamente, essa é a maneira mais econômica²⁶. A cidade é muito grande e isso pode ser um pouco assustador à primeira vista para as famílias, porém, orientamos o trajeto e fornecemos auxílio condução durante o período em que não recebeu ajuda de custo – TFD⁶.

² Menção das famílias sobre as dificuldades que impactaram a permanência no Estado de São Paulo (JEDS, Janeiro/2019.).

³ Menção das famílias sobre as dificuldades que impactaram a permanência no Estado de São Paulo (MLS, Julho/2018).

⁴ Menção das famílias sobre as dificuldades que impactaram a permanência no Estado de São Paulo (RAR, Dezembro/2018.).

Com relação aos doadores, observamos uma predominância do sexo masculino. Quanto ao grau de escolaridade, 45% possuem ensino médio, 35% ensino fundamental e apenas 20% superior. O grau de escolaridade é considerado uma variável de grande destaque porque, a partir dele, pode-se avaliar a qualidade das informações prestadas e o nível de compreensão demonstrado pelo responsável da criança em relação às recomendações feitas pelo profissional de saúde, sobretudo no que se refere aos cuidados em saúde, hábito de vida e melhor compreensão das informações e adesão ao tratamento. A literatura^{16,19} descreve que quanto maior a escolaridade, maior é o acesso à informação e melhor as condições econômicas.

A contribuição da figura paterna masculina em 80% é uma das principais fontes da cultura paternalista ainda presente nas famílias dos pacientes hepatopatas, logo, a motivação em exercer seu poder social centralizado no homem ou no masculino torna-se para si quase que um dever em doar por ser seu próprio filho conforme mostra o gráfico 4.

É em virtude do valor atribuído à figura paterna em que a proteção conferida à autonomia do pai e/ou doador centra-se propriamente na proteção da família, chegando-se à conclusão de que os ideais de cuidado, autonomia e proteção estariam consagrados apenas ao pai/doador. Tal cenário possibilita a conclusão de que esse doador renegocie no mercado de trabalho ou se exime de trabalhar durante o processo do transplante para doar.

Outro fator a ser levado em conta é a dificuldade do doador em ausentar-se do trabalho durante o processo do transplante hepático, conforme relataram 65% dos doadores (gráfico 5).

Temos ainda a considerar que esses 65% dos doadores que relataram dificuldade para o trabalho estão incluídos os trabalhadores formais e informais. Entretanto, o maior desafio do doador pai e autônomo é parar de exercer atividade remunerada a qual o núcleo familiar depende dessa renda para prover o sustento familiar.

Outro fator importante são os doadores que trabalham com vínculo formal a insegurança em perder o emprego pela concorrência que aumentou muito no mercado de trabalho exigindo cada vez mais dedicação e assiduidade entre outras exigências¹⁰.

Diante desses relatos o serviço social promove mecanismos de assistência aos pacientes com suporte ilimitado, fornecendo significativa assistência com cuidados de saúde e cuidados pós operatórios^{5,6}. Essas iniciativas incluem mediação com setores de transporte para garantir a adesão ao tratamento, gerenciamento de medicamentos (contato telefônico e encaminhamentos a farmácia de alto custo para família retirar a medicação em seu Estado de origem) e monitoramento durante o período crítico após o transplante⁵.

O serviço social intervém com o Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para solicitar ajuda de custo do paciente para que a família possa dar continuidade ao tratamento. Esta ajuda é realizada após 30 dias da permanência da família no Estado de São Paulo, e para garantir a efetividade deste recurso, o responsável legal é orientado sobre a necessidade de disponibilizar a documentação necessária, que mensalmente deverá ser enviada ao TFD⁶.

Em uma pesquisa feita pelo IBGE (2018), observou-se que o rendimento médio mensal per capita nas regiões do Norte e Nordeste, é de R\$ 948.00 a R\$1.011. Essas regiões apresentam um percentual menor se comparados com a média de rendimento mensal domiciliar per capita do país, perfazendo R\$ 1.511.00²⁶. No entanto, pudemos perceber que a maioria das famílias deixa o trabalho em busca da saúde dos filhos, e buscam reforço financeiro com o rendimento proveniente do Programa de Tratamento Fora do Domicílio. Na maioria das vezes, essa ajuda de custo com o TFD é apenas para manter-se basicamente no Estado de São Paulo e, quando possível, para auxiliar outros familiares que ficaram no Estado de origem.

Outra informação importante para viabilizar o acesso à política previdenciária, é sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que necessita de uma maior articulação e organização por parte dos profissionais. Este benefício é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família¹⁶.

Os assistentes sociais defrontam-se, cotidianamente, com as mais variadas expressões da questão como a pobreza, o desemprego, a falta de acesso à saúde,

à educação, ao trabalho, à habitação, etc. Esses profissionais intervêm em situações em que os hepatopatas sofrem a violação de direitos previstos constitucionalmente.

Dentre as ações que atenderam ou deram suporte às demandas descritas, destaca-se:

- Aquisição do acesso ao programa de Tratamento Fora de Domicílio (55%);
- Múltiplas intervenções, englobando obtenção INSS (Benefício de Prestação Continuada-BPC/LOAS) e previdenciários, São Paulo Transporte (SPtrans) e interestadual (isenção tarifária), Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) e Vara da Família (20%);
- Aquisição da vaga em casa de apoio (15%);
- Recursos de saúde, envolvendo os encaminhamentos e contatos com a Secretaria de Saúde (Farmácia de Alto Custo) e Unidade Básica de Saúde (10%).

Vemos, portanto, que as intervenções sociais podem impactar significativamente no tratamento de crianças portadoras de doenças hepáticas terminais. Nesse sentido, procuramos neste estudo rastrear os fatores sociais, econômicos e culturais, presentes no cotidiano dos pacientes que possam influenciar no processo saúde/ doença, buscando viabilizar o acesso aos recursos públicos para que sejam minimizadas as dificuldades das famílias e não impactam na aderência ao tratamento^{5,14}.

Vale ressaltar a importância da inserção do Serviço Social na esfera do atendimento do transplante hepático como parte de um conjunto de especialidades que são acionadas conjuntamente para realização do atendimento ao paciente, família e doador, atendendo todos os níveis de complexidade que apresentam e que possa a vir interferir no processo do transplante.

O arcabouço teórico metodológico nesta temática social do transplante hepático ainda é muito escasso, indicando um campo a ser explorado pela importância em melhorar as avaliações sociais de transplante voltados em minimizar os determinantes sociais que interferem no processo do transplante.

6 CONCLUSÃO

Quanto aos aspectos relevantes que interferem na permanência do paciente em São Paulo, destacam-se a questão financeira da família em subsidiar a manutenção durante o processo de preparo ao transplante e a preocupação em manter as condições básicas dos familiares que ficaram no estado de origem.

A maioria dos entrevistados mencionou que vir para São Paulo foi difícil por ocasionar a perda do emprego e deixar seus laços afetivos (filhos, parentes e amigos) em busca de tratamento em outro Estado. As condições sociais, como renda, são impactantes para os pacientes conseguirem manter-se em São Paulo para realização do transplante. A maioria não possui Benefícios Sociais (BPC/LOAS e/ou bolsa família).

Diante dos dados explanados até aqui, traçou-se o perfil socioeconômico de um grupo de receptores que, em sua maioria, está representado por menina, com idade entre 0 a 02 anos, procedentes da região Nordeste. A renda mensal familiar é de até um salário mínimo, e, além disso, não possuem Benefício de Prestação Continuada-BPC/LOAS e a maioria com diagnóstico de atresia de vias biliares.

Com relação ao doador o estudo mostrou o sexo, à faixa etária e a ocupação dos potenciais doadores, foi constatada que a maioria é do sexo masculino e estão entre a faixa etária de 31 a 42 anos. A profissão ou ocupação avaliada demonstrou maior contingente de vendedores dos comércios com vínculo empregatício formal.

Nossos resultados esclarecem variações sociais que apontam que as questões sociais (financeira, hospedagem e recursos sociais, tais como: TFD e casa de apoio) ainda são limitadas para atender a demanda dos usuários os quais necessitam destes serviços como suporte para o tratamento fora do Estado de origem.

Diante deste cenário, o serviço social realizou ações com as políticas públicas (assistência social, previdência e saúde) para minimizar as questões sociais no processo do transplante de fígado e contribuir na qualidade de vida. Ressaltamos que as intervenções têm relação estreita com os resultados em longo prazo após o transplante hepático.

REFERÊNCIAS

1. Mies S. Liver transplantation. *Rev Assoc Med Bras* (1992). 1998;44(2):127-34.
2. Ferreira T, Vieira S, Silveira T. Transplante Hepático. *J Pediatr (Rio J)*; 76.
3. Moreira DAR. *Transplante hepático large-for-size porcino com modulação do fluxo venoso portal: estudo hemodinâmico, histológico e biomolecular* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2015. 96p.
4. Raia S, Nery J, Mies S. Liver transplantation from living donors. *The Lancet* 1989; 334: 497.
5. Tannuri U, Velhote MC, Santos MM, Gibelli NE, Ayoub AA, Maksoud-Filho JG, Silva MM, Pinho ML, Miyatani HT, Maksoud JG. Pediatric liver transplantation: fourteen years of experience at the children institute in São Paulo, Brazil. *Transplant Proc.* 2004;36(4):941-2.
6. Mesquita MCO. *Transplante hepático pediátrico: experiência do Hospital das Clínicas da UFMG* [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2007. 97p.
7. Iamamoto MV. *O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional!* 3. ed. São Paulo, 2000.
8. Iamamoto MV. *O Serviço Social na cena Contemporânea*. Brasília: CFESS/ABEPSS; 2009. p.1-46.
9. Grossini M da GF. Serviço Social e Transplante Hepático Pediátrico: o perfil sociocultural das famílias avaliadas e a intervenção do assistente social nas contra-indicações sociais para o transplante. *Rev HCPA* 2009; 29: 33–35.
10. Netto JP, Braz M. *Economia Política: uma introdução crítica*. 8a ed. São Paulo: Cortez; 2017. v.1.
11. Brasil. Decreto – lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências*, <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/l8080.htm> (1990, acessado 29 de novembro de 2008).

12. National G, Pillars H. Saiba tudo sobre TFD - Tratamento Fora de Domicílio.
13. Cristina A, Lima S, Magalhães CSCA, et al. O Desafio do Conhecimento. *Revista Inter-Legere* 2014; 14: 1–8.
14. Conselho Federal de Serviço Social. *Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde*. Brasília: CFESS; 2009.
15. Marques CJ, Nascimento EM. Transplante de órgãos: uma análise à luz do serviço social. *Rev Episteme Transversali*. 2016;7(2):141-50.
16. Brasil. Lei nº 8.742. *Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)*. Brasília: DF, 7 de dezembro de 1993. Brasília: DF, 4 de janeiro de 1994.
17. Brasil. Portaria / SAS / N.º 055 de 24 de fevereiro de 1999. “ *Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora do Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS , com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA / SUS e dá outras providências .* “ Publicada no DOU . N.º 38 de 26 de fevereiro de 1999.
18. Tannuri ACA, Tannuri U. Transplante de fígado. In: Tannuri U, Tannuri ACA. *Doenças cirúrgicas da criança e do adolescente*. 2a ed. Barueri, Brasil: Manole; 2020. p.505-16. (Coleção Pediatria. Instituto da Criança HCFMUSP - editores Benita G Soares Schvartsman, Paulo Taufi Maluf Jr e Magda Carneiro-Sampaio; nº 13).
19. Denzin NK, Lincoln Y. *O Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. 2a ed. Porto Alegre: Artmed; 2006. p.15-41: A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa.
20. Ladin K, Marotta SA, Butt Z, Gordon EJ, Daniels N, Lavelle TA, Hanto DW. A Mixed-Methods Approach to Understanding Variation in Social Support Requirements and Implications for Access to Transplantation in the United States. *Prog Transplant*. 2019;29(4):344-53.
21. Beavers K. The living donor experience: Donor health assessment and outcomes after living donor liver transplantation. *Liver Transplantation* 2001; 7: 943–947.
22. Schraiber LB. Engajamento Ético-Político e Construção Teórica na Produção Científica do Conhecimento em Saúde Coletiva. In: Cruz F (ed) *Políticas*,

Planejamento e Gestão em Saúde. Abordagens e Métodos de Pesquisa. Rio de Janeiro, 2015, pp. 33–57.

23. Fernandes F. *A história de vida na investigação sociológica: a seleção dos sujeitos e suas implicações*. In: *Ensaio de sociologia geral e aplicada*. São Paulo: Ed Pioneira; 1971.
24. Batista EC, Matos LAL, Nascimento AB. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada, Blumenau*. 2017;11(3):23-38.
25. Hulley SB. *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*. 2a ed. São Paulo: Artmed; 2003.
26. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Síntese de indicadores sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira*. Rio de Janeiro: IBGE; 2018.
27. Tavares E. A vida depois da vida: Reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. *Aná Psicológica*. 2004;22(4):765-77.
28. Brito DC, Paula AM, Grincenkov FR, Lucchetti G, Sanders-Pinheiro H. Analysis of the changes and difficulties arising from kidney transplantation: a qualitative study. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(3):419-26.
29. Gomes MA, Pereira MLD. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2005;10(2):357-63.

APÊNDICE A**FORMULARIO DE ATENDIMENTO DO SERVIÇO SOCIAL AOS PACIENTES EM AMBULATÓRIO DO PRÉ TRANSPLANTE HEPÁTICO.**

Data da entrevista:
Entrevistado (a):

1-IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome:		
Matricula hc:		
D.nascimento:	sexo:	
Religião:	nasc:	nat.:
Endereço:	nº	
Bairro:	Mun.:	UF:
CEP:	FONE(S):	
Benefício assistencial: () sim Qual: () não		
Convênio de Assistência Médico: (): Qual () não		
Convênio é de: Empresa Empregadora () particular() Associação/ Sindicato()		

2-SAÚDE/ DOENÇA

Há quanto tempo descobriu o diagnóstico? () 1 A 6 MESES () 6 A 12 MESES () 12 A 24 MESES () ACIMA DE 24 MESES Vieram ao Instituto da Criança –hospital das clínicas- FMUSP pela Secretária da

<p>Saúde? () Sim () não () outro :_____</p> <p>Estão inseridos no Programa de Tratamento Fora do Domicílio- TFD?</p> <p>() SIM () NÃO</p> <p>Estava fazendo seguimento na Unidade Básica da saúde? () sim</p> <p>Qual:_____</p> <p>() não</p> <p>Participa de programa de prevenção e ou orientação na UBS? () SIM</p> <p>QUAL:_____ () NÃO</p>
<p>Qual a dificuldade encontrada em permanecer fora do estado de origem? () família</p> <p>() situação financeira () TFD () locomoção () casa de apoio () outros</p> <p>Qual:_____</p> <p>Ao descobrir o diagnóstico qual foi o maior impacto que causou na vida da família?</p> <p>() perda do emprego () separação conjugal () vir para São Paulo () outros</p> <p>Qual:_____</p> <p>Possui suporte familiar em relação à saúde/ doença? () sim () não</p> <p>Foi beneficiada por alguma Política da Seguridade Social (habitação, previdência, Assistência social) devido ao diagnóstico atual? Sim ()</p> <p>qual:_____ não()</p>

Diante da complexidade da doença. O que motiva a família a vir para o Instituto da Criança?

3-Local de acolhimento em São Paulo

Pensão () hotel () casa de parentes/ amigos() instituição () casa de apoio ()
 Outros () qual: _____
 Nome da instituição: _____
 Endereço _____
 Cep _____ telefone _____
 Contato: _____

4-Composição familiar

Nome	Vínculo	Idade	Escolaridade	Ocupação

Nº de pessoas na habitação _____

Renda: _____

5-Tipologia de família

Composição familiar:

Família Nuclear () Famílias extensas () famílias reconstituídas () famílias monoparentais () outros: _____

6-Condições de Habitação:

Relação de propriedade				
Cedida ()	alugada()	financiada()	própria()	
Ocupada/ invadida()		não se aplica()		

7-Tipo de moradia:

Casa ()	aptº ()	barraco()	
Alojamento ()	cortiço ()	pensão()	

8-Quais as intervenções realizadas pelo serviço social neste caso?

() casa de apoio () TFD () recurso de saúde () outros: _____

9- Doador Vivo

Nome	Vínculo com receptor de TX	Idade	Escolaridade	Ocupação

Possui suporte familiar em relação a ser doador?

esposa(o) filhos mãe/pai

Qual o motivo que lhe fez ser doador?

Quais foram as dificuldades encontradas ao se deslocar para São Paulo?

trabalho TFD Família outros:_____

Como se manterá financeiramente em São Paulo?

ajuda da família do receptor de TX do trabalho

outros:_____

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DA PESQUISA

Título: **Crianças em processo de realização de transplante hepático no Instituto da Criança do HCFMUSP: Dificuldades relacionadas à permanência fora do estado de origem das famílias.**

Pesquisador responsável: **Profa. Dra. Ana Cristina Aoun Tannuri**

Departamento: **Pediatria / Instituto da Criança**

Você está sendo convidada (o) a autorizar a participação do seu filho na pesquisa: *“Crianças em processo de realização de transplante hepático no Instituto da Criança do HCFMUSP: Dificuldades relacionadas à permanência fora do estado de origem das famílias”*. O objetivo desse trabalho é contribuir com o entendimento e inserção das famílias dos pacientes de transplante hepático frente às questões saúde/ doença e no decorrer do tratamento dos seus/suas filhos/as. Os dados da pesquisa serão coletados através da avaliação do prontuário médico de seu filho(a), Além disso, entrevista, pesquisa documental e questionário semiestruturado.

DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS: Existe um pequeno desconforto por perda de alguns minutos ler, esclarecer as dúvidas e assinar esse termo, se concordar em participar. Porém a pesquisa trará vários benefícios para as crianças, família e doador, pois irá desenvolver ações que viabilizem a acessibilidade ao tratamento e a manutenção das famílias no seguimento ambulatorial.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: Você e o paciente receberão explicações sobre o trabalho e poderão tirar suas dúvidas. Vocês podem se negar a participar, retirar o consentimento ou deixar de participar quando quiserem. A participação é voluntária e se você preferir não participar, isso não levará a nenhuma consequência negativa. Não será identificado o nome ou o material que indique a participação do seu filho sem a sua permissão. Uma cópia deste documento será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: para participar do estudo você não terá gastos, mas também não receberá dinheiro pela participação.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. A principal investigadora é a **Michelle da Rocha Santos Hotta** que pode ser encontrada no endereço Rua Felisbina Ferreira, 280, Carrão – São Paulo/SP, telefone (11) 985326482, e-mail michelle.hotta@hc.fm.usp.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549; e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Fui suficientemente informado a respeito do estudo: **“Crianças em processo de realização de transplante hepático no Instituto da Criança do HCFMUSP: Dificuldades relacionadas à permanência fora do estado de origem das famílias”**.

Eu discuti as informações acima com a pesquisadora responsável (Profa. Dra. Ana Cristina Aoun Tannuri) ou com a pesquisadora designada por ela (Michelle da Rocha Santos Hotta) sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do participante/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura do Pesquisador

Data ____/____/____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO (OU ETIQUETA INSTITUCIONAL DE IDENTIFICAÇÃO) DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME: :.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL :

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.) :

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)
