



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
PROGRAMA ATENÇÃO INTEGRAL AO PACIENTE ADULTO CIRÚRGICO
NÚCLEO – SERVIÇO SOCIAL

EDILENE BERNARDO DA SILVEIRA MACHADO

**TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO (TFD) E ACESSO À SAÚDE: A Realidade
dos Pacientes do Transplante Pulmonar**

Porto Alegre

2019

EDILENE BERNARDO DA SILVEIRA MACHADO

**TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO (TFD) E ACESSO À SAÚDE: A Realidade
dos Pacientes do Transplante Pulmonar**

Trabalho de Conclusão do Curso de pós-graduação Lato-Sensu com ênfase no Programa Atenção Integral ao Paciente Adulto Cirúrgico, de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, para obtenção do título de especialista.

Orientador: Dr. André Luís da Silva

Porto Alegre

2019

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Relação dos Pacientes listados para Transplante Pulmonar	8
---	---

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	5
2 REVISÃO DA LITERATURA	10
2.1 SUS: A Estrutura da Rede (Os Processos de Referência e Contrarreferência) ..	10
2.2 TFD: Avanço ou Desafio para Pacientes Listados para Transplante de Pulmão?	12
2.3 Transplantes de Pulmão.....	14
2.4 O Cuidador como Parte Primordial do Tratamento	16
3 OBJETIVOS	19
3.1 Geral.....	19
3.2 Específicos	19
4 MÉTODOS	20
4.1 Tipo de Estudo	20
4.2 Campo de Estudo.....	20
4.3 Participantes.....	21
4.3.1 Critérios de Inclusão	21
4.3.2 Critérios de Exclusão	21
4.4 Coleta de Informações	21
4.5 Análises das Informações	22
4.6 Aspectos Éticos.....	22
4.7 Riscos.....	23
4.8 Benefícios.....	23
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES	24
5.1 O Tratamento Fora de Domicílio: As Vivências dos Paciente e Familiares e a Relação Mínimo x Básico Frente às Necessidades em Saúde	24
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
REFERÊNCIAS	36
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FAMILIAR	40
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PACIENTE	42
APÊNDICE C - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - USUÁRIO	44

APÊNDICE D - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – CUIDADOR.....	45
---	-----------

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo objetiva analisar a forma como o tratamento fora de domicílio garante o acesso à saúde para pacientes do transplante pulmonar. Esta investigação sobre o tratamento fora de domicílio (TFD) instituído pela Portaria 55 de 24 de fevereiro de 1999, dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de 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, fundamentou-se a partir das vivências teórico-práticas da residente no seu campo de atuação e prática do programa Atenção Integral ao Paciente Adulto Cirúrgico no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que aconteceu junto a equipe de transplante pulmonar durante ano de 2018.

O propósito do Tratamento Fora de Domicílio (TFD), é garantir o deslocamento dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) que não tenham como suprir com as despesas provenientes do tratamento fora do município de origem quando todas as tentativas de realização do tratamento no município estiverem esgotadas e que dependam exclusivamente da rede pública de saúde.

O TFD visa garantir tratamento médico, ambulatorial e/ou hospitalar a pacientes portadores de doenças não tratáveis, por falta de uma rede de média e alta complexidade no município de origem. Consiste em uma ajuda de custo ao paciente e acompanhante cuidador, encaminhados por necessidades médicas à unidades de saúde de outro município ou Estado da Federação, desde que haja possibilidade de cura total ou parcial, limitado no período rigorosamente necessário a este tratamento e aos recursos orçamentários disponíveis. Destina-se a pacientes que necessitem de assistência médico-hospitalar cujo procedimento seja considerado de alta e média complexidade eletiva. O TFD somente será concedido aos pacientes que estejam em atendimento na rede pública ou conveniada/contratada do SUS.

O SUS foi instituído pela Constituição Federal de 1988, tornando-se um marco na história da saúde pública brasileira e em seu artigo 196, como forma de efetivar o mandamento constitucional do direito à saúde como um direito de todos e dever do Estado e está regulado pela Lei Federal nº 8.080/1990, a qual operacionaliza o atendimento público da saúde. Com o advento do SUS, toda a população brasileira passou a ter direito à saúde universal e gratuita, financiada com

recursos provenientes dos orçamentos da União, dos Estados, Municípios e do Distrito Federal. A garantia desses direitos se dá através de políticas sociais e econômicas que visam à redução dos riscos de se adoecer e morrer, bem como o acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde.

Neste sentido, justifica-se o presente estudo pela necessidade de conhecer a realidade em que vivem os pacientes e familiares envolvidos no processo de tratamento que não são ofertados em seus municípios de origem e que na maioria das vezes se revelam como sendo dificultoso no ponto de vista de organização para o processo saúde/doença. Diante do difícil acesso aos direitos e a necessidade de deslocamento e disponibilização de recursos para virem cumprir seu tratamento próximo ao centro transplantador aliado a falta de conhecimento por parte da maioria desses pacientes e familiares sobre o conteúdo que expressa na portaria TFD, e que foram vivenciados pela equipe de transplante pulmonar e o núcleo do serviço social, percebe-se a necessidade de pesquisar sobre esse tema, pois é essencial desenvolver um trabalho que possa permitir identificar as vivências de pacientes /familiares inseridos no TFD e a partir daí aprimorar conhecimentos para viabilização de direitos aos pacientes.

A demora no acesso ao TFD exerce impactos significativos sobre o bem-estar, as probabilidades de cura, a sobrevivência dos pacientes, a natureza e a extensão das sequelas nos pacientes e familiares cuidadores. A demanda imposta aos pacientes listados para transplante de pulmão segue um fluxo considerado que envolve desde a transferência do domicílio de origem, até o afastamento temporário das atividades laborais dos pacientes e cuidadores, causando perda na qualidade de vida dos sujeitos envolvidos. Além disso, quando inseridos no TFD, a realidade de pacientes e familiares mudam de forma significativa, conforme mencionado anteriormente.

Somados as idas e vindas e prazos de internação muitas vezes prolongados durante o tratamento pré-transplante, o tempo de espera nas filas infligem perdas elevadas as famílias e aos sistemas econômicos. Como consequência, as incertezas decorrentes dessa imprevisibilidade impedem o planejamento das vidas dos pacientes e dos seus familiares e do funcionamento do sistema produtivo onde eles exerçam atividades laborais. Portanto, tanto os pacientes quanto os familiares

envolvidos no processo saúde e doença são demandantes de cuidado e assistência por parte da equipe multiprofissional.

Para a família, vários são os motivos que contribuem para que uma pessoa se torne responsável pelo cuidado dos pacientes durante o processo de tratamento, dentre eles se destacam a obrigação moral alicerçadas em aspectos culturais e religiosos; o fato de ser companheiro ou companheira; a ausência de outras pessoas imbuídas no processo de cuidar e as dificuldades financeiras que cooperam no cuidado. Sendo assim, abrimos espaço para problematizar aspectos que permeiam o cuidado desse paciente, acarretando mudanças na dinâmica familiar que exigirá adaptação à nova condição cotidiana imposta. Os transplantes, assunto bastante polêmico, determinam uma série de inferências, no campo da medicina/avanços, da ética, da moral, das questões sociais e da religião. Fato esse no que tange a vida de muitos pacientes que aguardam em lista de espera para transplante ser classificado como um período crucial e angustiante.

Atualmente no HCPA junto à equipe de transplante pulmonar encontram-se listados para transplante 25 pacientes realizando tratamento/acompanhamento, dentre eles, 19 residindo dentro do Estado do Rio Grande do Sul e somente 11 regulados pela portaria TFD, 8 pacientes não possuem direito ao acesso a portaria por residirem em Porto Alegre sendo este o município no qual se localiza o centro transplantador. No primeiro semestre de 2018, 9 pacientes que estavam em lista foram transplantados.

Quadro 1 – Relação dos Pacientes listados para Transplante Pulmonar

PACIENTES LISTADOS PARA TX PULMÃO/HCPA		SEXO M	SEXO F	GERAL
QUANTIDADE DE PACIENTES		10	15	25
ANO DA LISTAGEM	2017	4	5	9
	2018	6	10	16
MÉDIA IDADE		42,2	45,4	44,2
LOCALIDADE	DENTRO DO ESTADO (RS)	4	7	11
	FORA DO ESTADO (RS)	3	3	6
	RESIDENTES EM PORTO ALEGRE-RS	3	5	8
TIPO SANGUÍNEO	A	1	4	5
	AB	0	1	1
	B	0	2	2
	O	9	8	17
TFD	AJUDA DE CUSTO / TRANSPORTE	3	1	4
	TRANSPORTE	4	9	13

Fonte: HCPA, Serviço de Cirurgia Torácica (2018).

O Assistente Social no âmbito da saúde está voltado para a promoção e qualidade de vida, tanto no sentido de momentos em que a saúde ainda encontra-se estabelecida, no aspecto curativo, quanto em casos que o processo da doença já está instalado, demandando assim, estratégias e o repasse de informações sobre as políticas sociais existentes, bem como se dá o acesso. Portanto, o trabalho do Assistente Social para o paciente que apresenta indicação ao transplante de pulmão e necessita se vincular ao tratamento fora do seu domicílio se determina em um sentido voltado a potencialização do seu direito de ter qualidade de vida, e da condução do seu tratamento ser voltado inteiramente à perspectiva de ter direito de exigir o que lhe é de direito. Além do paciente, o Assistente Social desenvolve

trabalho junto aos familiares destes, tendo como enfoque o auxílio para o estabelecimento de uma base familiar consciente de seus direitos e deveres.

Diante disso o Assistente Social busca na atuação no âmbito da saúde, desenvolver um trabalho que esteja direcionado a efetivação do que estão estabelecidos nos princípios discutidos e preconizados pela reforma sanitária, seu código de ética e as diretrizes que norteiam sua atuação no campo da saúde (SIMÃO et al., 2010).

Como se vê, a definição de necessidades de saúde ultrapassa nível de acesso a serviços e tratamentos médicos, levando em conta as transformações societárias vividas ao longo do século XX e já no XXI, com a emergência do consumismo exacerbado, a ampliação da miséria e da degradação social e das perversas formas de inserção de parcelas da população no mundo do trabalho. Mais que isso, envolve aspectos éticos relacionados ao direito à vida e à saúde, direitos e deveres. Nesse sentido é necessário apreender a saúde como produto e parte do estilo de vida e das condições de existência, sendo que a situação saúde/doença é uma representação da inserção humana na sociedade (NOGUEIRA; MIOTO, 2006, p. 12-13).

Deste modo, o TFD se enquadra na perspectiva dos direitos sociais garantidos na constituição, atendendo às demandas sociais relacionadas à precariedade dos serviços de saúde em alguns municípios e a situação econômica insatisfatória da maioria da população brasileira, impossibilitando às famílias de assumir as despesas de um tratamento de saúde oneroso.

Diante do exposto, a questão central deste projeto de pesquisa, tem como problema: De que forma o tratamento fora de domicílio garante o acesso à saúde para pacientes do transplante pulmonar? Essa interrogação desdobra-se em questões que nortearam o processo investigativo: Quais as vivências dos pacientes em lista de espera para transplante ou transplantados do pulmão? O que é a modalidade TFD? Como o TFD garante o acesso à saúde?

Esse trabalho é composto por esta introdução, uma revisão de literatura sobre os assuntos centrais que se vinculam ao tema, os objetivos do estudo e seu percurso metodológico. Ainda, apresentamos os resultados da análise de conteúdo com falas dos sujeitos para dar concretude à realidade encontrada e ao fim, as considerações finais, referências e apêndices.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 SUS: A Estrutura da Rede (Os Processos de Referência e Contrarreferência)

O Sistema Único de Saúde -SUS- é o modelo adotado no Brasil em 1988 com o advento da Constituição Federal para planejamento e execução de ações e serviços, regulamentado pela Lei Orgânica da Saúde - LOS, Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, visando à promoção, proteção e recuperação da saúde, sendo regido pelos princípios da: universalidade; igualdade; integralidade; gratuidade; descentralização; hierarquização; regionalização; resolutividade e participação dos cidadãos.

A Organização Mundial de Saúde (2016) define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”. Neste sentido, o princípio da integralidade que garante assistência integral em todos os níveis de complexidade devendo se pautar nas reais necessidades terapêuticas, o da universalidade garantindo o acesso de toda e qualquer pessoa a ações e serviços de saúde, da igualdade garantindo o acesso em igualdade de condições, aos diferentes níveis de complexidade do sistema, de acordo com a necessidade clínica e o da hierarquização com ações e serviços sendo organizados em níveis de complexidade tecnológica crescente, ou seja, primário, secundário, terciário e quaternário, são princípios que simboliza um compromisso, um horizonte a ser perseguido pelos pacientes que buscam tratamento em seu município. Isto posto, de acordo com o artigo 196, da Constituição da República de 1988:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988).

O paciente que necessita ter acesso às ações e serviços ofertados pelo SUS para recuperação da sua saúde percorre o caminho iniciando pela atenção primária, devendo procurar o posto de saúde ou o pronto socorro mais próximo da sua residência, contribuindo para o bom funcionamento do SUS. Em seguida o médico fará o encaminhamento desse paciente ao especialista e/ou local de tratamento dando início ao direito de ter acesso ao conjunto de ações e serviços necessários

para a promoção, proteção e recuperação da sua saúde, ao atendimento ambulatorial, realização de exames, internação hospitalar e procedimentos para manutenção da sua saúde em tempo razoável, sendo atendido de forma digna e com garantia de continuidade em locais e condições adequadas, estando acompanhado ou não por familiar nas consultas, exames, internações, durante todo período do seu tratamento. Diante disso, o artigo 12 da Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014 versa que:

A Atenção Básica constitui-se como o centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde, com papel chave na sua estruturação como ordenadora e coordenadora do cuidado, com a responsabilidade de realizar o cuidado integral e contínuo da população que está sob sua responsabilidade e de ser a porta de entrada prioritária para organização do cuidado. (BRASIL, 2014)

O ideal é que Estados e Municípios organizem suas estruturas de forma a oferecer ao paciente um número considerável de serviços na região no qual reside. Por razões diversas, alguns municípios não dispõem de recursos diagnóstico e terapêutico para oferecer a população no cumprimento da atenção integral ao seu tratamento ocasionando desta forma o referenciamento dos pacientes para localidades que tenham equipamentos em todos os níveis de atenção. Desta forma cabe ressaltar que:

Com a descentralização referida no artigo 198, inciso I, da Constituição Federal de 1988, os municípios assumiram a responsabilidade pela integral saúde da população, tanto na atenção básica obrigação indisponível, indeclinável -, quanto na colocação à disposição dos meios de acesso aos serviços especializados que requerem estrutura e conhecimento mais avançados (MINISTÉRIO PÚBLICO DO PARANÁ, 2005).

Enquanto houver possibilidade de recuperação do paciente e estiverem esgotados ou ausentes todos os meios existentes na sua região para dar conta do tratamento, o SUS deverá oferecer as condições necessárias para o deslocamento do paciente até outra localidade dentro ou fora do Estado que possua infraestrutura adequada para atender clinicamente às suas demandas. É necessário conhecer os processos de referência e contrarreferência, uma das ferramentas de gestão que o SUS traz para sua consolidação. Segundo denomina a Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014:

Esses processos constituem parte da competência de cada componente das Redes de Atenção à Saúde -RAS- atenção básica e atenção especializada e apresentam como o modo de organização dos serviços configurados em redes, sustentados por critérios, fluxos e mecanismos de pactuação de funcionamento para assegurar a atenção integral aos usuários (BRASIL, 2014).

É inegável os avanços do SUS, mas ainda persistem problemas a serem enfrentados para consolidá-lo como um sistema público universal que possa prestar serviços de qualidade a toda a população brasileira.

2.2 TFD: Avanço ou Desafio para Pacientes Listados para Transplante de Pulmão?

Segundo dados do Ministério da Saúde, o Brasil é o maior sistema público de transplantes do mundo, quase a totalidade dos transplantes de órgãos são feitos no SUS, que oferece assistência integral ao paciente transplantado e em acompanhamento (BRASIL, 2017a).

No Brasil segundo a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos- ABTO, existem 7 centros transplantadores que realizam transplante de pulmão, sendo 2 deles localizados no município de Porto Alegre:

- ❖ Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
- ❖ Hospital de Santa Casa de Misericórdia/RS
- ❖ Instituto do Coração do Hospital das Clínicas (Incor – HCFMUSP);
- ❖ Hospital Israelita Albert Einstein-SP
- ❖ Hospital de Base - FAMERP/FUNFARME-SP
- ❖ Hospital Messejana/CE
- ❖ Complexo Hospitalar Ana Neri/BA

Diante da necessidade de realização de tratamento dos pacientes fora do seu espaço geográfico de origem, faz-se necessário nos casos em que os pacientes têm indicação para transplante de pulmão, poder locomover-se e estar perto do centro de referência para o tratamento prolongado. Geralmente, os pacientes demandantes são aqueles que estão em estágio avançado da doença. O Tratamento Fora de Domicílio, regido pela Portaria nº 55 de 24 de fevereiro de 1999 é o responsável por custear o tratamento de pacientes que não tem como subsidiar suas despesas, sendo esse oriundo dos serviços do SUS, possibilitando ser solicitado junto à Secretaria Municipal de Saúde do seu município. O TFD “destina-se a pacientes que

necessitem de assistência médico-hospitalar cujo procedimento seja considerado de alta e média complexidade eletiva” (BRASIL,1999).

Os pacientes encaminhados para transplantes de pulmão, quando este não é realizado no estado de origem, são cadastrados no Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para receberem verbas e assim conseguirem dar conta dos custos com o seu tratamento.

Os pacientes que necessitam se vincular ao Tratamento Fora do seu domicílio são aqueles que realizam tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS) e que precisam de acompanhamento nos serviços que não são ofertados em seu território, seguindo as determinações da Portaria Nº 55, de 24 de fevereiro de 1999 no § 2º - O TFD será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS.

De acordo com a Portaria MS nº 055/99, para a concessão do benefício são estabelecidos critérios de:

[...] O TFD, seja ele consulta, exame, tratamento ambulatorial, hospitalar e/ou cirúrgico previamente agendados para pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de residência e/ou que necessitem de assistência médico-hospitalar com procedimentos considerados de alta complexidade eletiva. Também cabe a esse programa oferecer passagens de ida e volta para que o paciente possa deslocar-se até o local onde será realizado o tratamento e retornar à sua cidade de origem e ajuda de custo para alimentação e hospedagem. (BRASIL,1999).

O processo de vinculação ao TFD deverá ser feito pelo médico que acompanha o paciente nas unidades assistenciais vinculadas ao SUS no seu território de origem, sendo a autorização exercida por uma comissão nomeada pelo gestor municipal/estadual, que poderá solicitar para fins de complementação da análise, exames e/ou documentos. As despesas pagas pelo TFD são relativas a:

- Diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante nos casos em que houver indicação médica, esclarecendo o motivo pelo qual o paciente não poderá se deslocar desacompanhado. Quando houver o retorno no mesmo dia será disponibilizado, apenas, transporte e ajuda de custo para alimentação;
- Transporte terrestre, aéreo e fluvial devidamente equipado para o traslado em segurança e adequado a cada paciente.

Cabe ressaltar que o Ministério da Saúde prevê uma tabela de valores básicos relativos às despesas no TFD. Contudo, Estados e/ou municípios podem estabelecer valores diversos. A interpretação do texto da Portaria vai variar de acordo com os gestores devendo ser autorizados em consonância com a disponibilidade orçamentária de cada município/Estado. É vedado o pagamento de TFD em deslocamentos menores que 50 km de distância e em região metropolitana. Como estabelece o Art. 1º:

[...] as despesas relativas ao deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde – SUS para tratamento fora do município de residência possam ser cobradas por intermédio do Sistema de Informações Ambulatoriais – SIA/SUS, observado o teto financeiro definido para cada município/estado. (BRASIL, 1999).

2.3 Transplantes de Pulmão

O Transplante de pulmão no Brasil é um procedimento relativamente novo. De acordo com o Ministério da Saúde:

O pulmão é um órgão de forma piramidal, de consistência esponjosa, cor-de-rosa, localizado na caixa torácica e recoberto por uma membrana protetora chamada pleura. O corpo humano possui dois pulmões, divididos em segmentos chamados de lobos; o pulmão esquerdo tem dois lobos e o direito, três. O direito é mais espesso e mais largo que o esquerdo e também um pouco mais curto. (BRASIL, 2017b).

Os programas de transplante de órgãos foram iniciados na década de 1960, na região sudeste e o de pulmão mais precisamente em 1989 na Santa Casa de Porto Alegre/RS. Desse período até a atualidade, houve um avanço da medicina em geral, oportunizando além da quantidade uma maior qualidade de procedimentos de transplantes.

O Brasil possui como marco legislativo inicial relativo ao transplante a década de 60, com a Lei Federal nº 5.479, de 10 de agosto de 1968, revogada pela Lei Federal nº 8.489, de 18 de novembro de 1992, que dispunha sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica. A legislação vigente não era suficiente para atender os anseios da sociedade quiçá as necessidades expressas dos sujeitos quando adoecidos, não existia um marco regulatório em âmbito nacional, somente algumas poucas regulamentações regionais.

As décadas de 80 e 90 foram marcadas pela publicação de portarias ministeriais com o objetivo de fiscalizar e financiar os transplantes. Nesta mesma época (1987) foi criado no Rio Grande do Sul o RS -Transplante, com apoio do serviço de imunologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre com a finalidade de procurar e alocar órgãos e tecidos, tornando-se a partir de 1996 a Central de Transplante do RS.

Em dezembro de 1986 foi fundada a ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, motivada pela retomada de transplantes de outros órgãos e com a finalidade de aglutinar as diferentes especialidades em uma sociedade congênere (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2019).

Seus principais objetivos foram:

- a) Estimular o desenvolvimento de todas as atividades relacionadas com os transplantes de órgãos no Brasil;
- b) Congregar os profissionais e as entidades envolvidas com, ou interessadas em transplantes de órgãos;
- c) Contribuir para o estabelecimento de normas e para a criação e aperfeiçoamento de legislação relacionada com o transplante de órgãos;
- d) Estimular a criação de centros de doação, bancos de órgãos, serviços de identificação de receptores e outros correlatos;
- e) Estimular a pesquisa e colocar na difusão de conhecimentos sobre transplante de órgãos;
- f) Promover a realização de congressos, simpósios, conferências e outras atividades relacionadas com o transplante de órgãos;
- g) Difundir, junto ao público em geral com os recursos de conscientização disponíveis, e respeitada a ética profissional, o significado humanitário, científico e moral da doação de órgãos para transplantes.
- h) Estimular o intercâmbio com Sociedades congêneres. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS, 2019).

Segundo a Lei Federal nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997 que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências versa em seu Art. 2º que:

A realização de transplantes ou enxertos de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano só poderá ser realizada por estabelecimento de saúde, público ou privado, e por equipes médico-cirúrgicas de remoção e transplante previamente autorizados pelo órgão de gestão nacional do Sistema Único de Saúde. (BRASIL, 1997).

Igualmente a referida Lei em seu artigo 10º discorre sobre o transplante ou enxerto os quais somente serão realizados com o consentimento expresso do receptor, assim inscrito em lista única de espera, após aconselhamento sobre a excepcionalidade e os riscos do procedimento.

Em 1997, a Lei Federal nº 9.434/97 em conjunto com o Decreto nº 2268, de 30 de junho de 1997, criaram o SNT - Sistema Nacional de Transplantes para suprir necessidades regulatórias e normatizadoras do setor de transplante. Este sistema ficou responsável pelo desenvolvimento do processo de captação e distribuição de órgãos e tecidos e partes retiradas do corpo humano para fins terapêuticos, vinculado ao Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Atenção à Saúde.

Nessa fase, todo o controle do transplante no país passou a ser de responsabilidade do governo federal e foram tomadas medidas consideradas como os pilares de uma política de transplante.

De acordo com Garcia et al. (2006) o SNT - Sistema Nacional de Transplante é o órgão responsável pela política de transplante do SUS, tendo como prioridade evidenciar com transparência todas as suas ações no campo da política de doação-transplante, visando a confiabilidade do Sistema e a assistência de qualidade ao cidadão brasileiro.

Ainda, conforme os mesmos autores, o programa de transplantes no Brasil se destaca pelo crescimento tanto da taxa de doadores quanto do número de transplantes realizados nos últimos anos, além do investimento público no sistema de captação de órgãos e tecidos, assim como da lisura de todo o processo.

2.4 O Cuidador como Parte Primordial do Tratamento

Para Boff (1999, p. 34), o cuidado é parte integrante e constitutiva do ser humano e tem, portanto, uma dimensão ontológica. Recorrendo à obra de Martin Heidegger, *Ser e Tempo*, Boff (2012, p. 54) afirma que:

O cuidado entra na definição central do ser humano. Constitui a base para qualquer interpretação que se queira fazer dele. O cuidado está sempre aí presente e subjacente como a constituição do ser humano. Falar de ser humano sem falar do cuidado não é falar do ser humano.

Boff (2012, p. 57), ainda referindo-se ao pensamento de Heidegger, expõe sua ideia sobre a essência do humano a partir do cuidado: pelo fato de o cuidado ser uma totalidade originária de ponto de vista existencial, um a priori que antecede toda atitude e toda situação, todo o ente [humano], para ser humano, precisa ser um “ser de cuidado”. O autor clarifica esse conceito explicando que, se não existir um cuidado prévio - seja por parte da divindade, seja por parte de algum outro - o ser

humano não se irrompe na existência. Portanto, o ser humano é alguém que precisa ser cuidado. Afirma ainda que é somente porque recebeu cuidado que o ser humano pode cuidar de si mesmo e cuidar dos outros como atitude originária. É então que se mostra sua radical atividade.

O enfrentamento de uma doença e a qualidade de vida do paciente dependerão, além dos recursos técnicos, medicamentos, acompanhamento, dos recursos de ajuda e do suporte social que ele receberá no caminho do tratamento. Por isso, tão importante quanto cuidar do paciente é a atenção oferecida àqueles que estão envolvidos no seu cuidado, sejam eles familiares ou profissionais de ajuda. De acordo com Kovács (1992):

A situação de hospitalização provoca profundas alterações na vida familiar, tanto no sentido de afastamento do doente do convívio no lar, dos filhos, amigos, do lazer, da escola e das atividades cotidianas, como no deslocar os familiares para o hospital. Ocorrem modificações na rotina, com a introdução de horários e esquemas novos, quase sempre muito diferentes dos habituais. A internação pode conduzir ao isolamento, quebra de relações sociais, familiares e de trabalho.

Portanto, cuidar de uma pessoa em tratamento seja ele qual for, pode gerar estresse, dúvida no sentido de dar conta ou não, sofrimento, medo de falhar, ansiedade e as mais diversas dificuldades. Uma doença grave não atinge só a pessoa doente, mas toda a família que passa a ser a unidade de cuidados (PARKES, 1986). O cuidador pode passar por um processo radical de mudança necessitando se adaptar às mais diversas situações. As dificuldades encontradas podem ser de diferentes ordens, como: financeiras, isolamento social, adaptações no novo território de referência para tratamento do paciente, perda da liberdade e privacidade, mudança na qualidade das relações com o paciente, familiares ou amigos, mudanças no trabalho e carreira, diminuição do tempo para o lazer, insegurança em relação ao cuidado que precisa ser oferecido, mudanças nos papéis familiares, falta de informações suficientes ou adequadas para dar conta das transformações exigidas durante o tratamento. Toda a família pode estar abalada pela situação de adoecimento.

Muitas vezes, dependendo da história e dinâmica de relações familiares, alguns conflitos podem surgir nesse processo, gerando ainda mais desgaste para o paciente e sobrecarga para o cuidador. O enfrentamento de uma doença também pode ser um momento de reconstrução para uma família, se ela souber ultrapassar

os obstáculos. Na área da saúde, a Estratégia da Saúde da Família (ESF) considera que a família começa a ser um objeto precípua de atenção, entendida a partir do ambiente onde vive.

Mais que uma delimitação geográfica, é nesse espaço que se constroem as relações intra e extrafamiliares e onde se desenvolve a luta pela melhoria das condições de vida-permitindo, ainda que, uma compreensão ampliada do processo saúde/doença e, portanto, da necessidade de intervenções de maior impacto e significação social. (BRASIL, 1997b, p. 09).

A relação construída entre paciente e cuidador tem impacto sobre o curso do tratamento, e precisa ser compreendida para que os mesmos possam se conscientizar das influências que as suas ações exerce um sobre o outro. Como destaca Campos (2008, p. 29), “a responsabilização da família, nos cuidados de seus membros é sustentada cultural e socialmente por concepções do adequado desempenho de papéis dos seus membros responsáveis”.

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Analisar a forma como o tratamento fora do domicílio garante o acesso à saúde para pacientes do transplante pulmonar.

3.2 Específicos

- a) Conhecer a modalidade TFD como forma de acesso à saúde;
- b) Descrever as vivências de pacientes /familiares inseridos no TFD;
- c) Identificar limites e possibilidades do TFD como forma de acesso à saúde.

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de Estudo

O processo metodológico é de fundamental importância para possibilitar o conhecimento de algum estudo científico, a partir desse determinante o presente trabalho constituiu-se em pesquisa de campo, exploratória, descritiva e de cunho qualitativo. A pesquisa é a atividade básica da ciência na sua indagação e construção da realidade.

A pesquisa de campo se configura como uma “investigação empírica realizada no local onde ocorre ou ocorreu um fenômeno ou que dispõe de elementos para explicá-lo. Pode incluir entrevistas, aplicação de questionários, testes e observação participante ou não” (VERGARA, 2005, p. 48). Diante disso a pesquisa também se coloca de maneira exploratória que apresenta como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses (GIL, 2002).

A pesquisa qualitativa se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. “Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes” (MINAYO, 2007, p. 21). Circunscrevemos o estudo no âmbito da pesquisa qualitativa elevando como base de seu delineamento às questões ou problemas específicos, adotando a utilização de questionários e entrevistas baseados na corrente do materialismo histórico dialético, no qual considera a historicidade dos processos sociais e dos conceitos, às condições socioeconômicas de produção dos fenômenos e as contradições sociais (MINAYO, 2007, p. 24).

Tratou-se de uma pesquisa exploratória no qual buscou se definir como é um determinado cenário para ampliar a compreensão da realidade vivida pelos pesquisados visando aprofundar a questão de como as pessoas percebem os fenômenos estudados para em seguida definir pontos mais específicos.

4.2 Campo de Estudo

A pesquisa foi realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Instituição Pública Federal de Atenção Terciária destinada à assistência, ensino,

pesquisa e extensão, designado como um dos centros transplantadores de pulmão no Estado do Rio Grande do Sul, localizado na rua Ramiro Barcellos, 2350, no município de Porto Alegre, junto à Unidade de Cirurgia Torácica responsável pelo transplante de órgãos sólidos- pulmão- neste nosocômio.

4.3 Participantes

Trabalhamos com os pacientes listados para transplante e/ou seus familiares, no ano de 2017/2018, tendo sido transplantados ou aguardando em lista e que estejam inseridos em TFD. A amostra escolhida foi definida por critérios qualitativos. “A amostragem boa é aquela que possibilita abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões” (MINAYO, 1992, p. 43).

Para tanto, foram entrevistados 7 pacientes e 5 cuidadores conforme critérios de inclusão do estudo. A escolha por esses sujeitos ocorreu de forma intencional devido ao caráter qualitativo do estudo, de acordo com o que é proposto por Minayo (2007).

4.3.1 Critérios de Inclusão

- Pacientes em lista do transplante ou já transplantados.
- Pacientes vinculados ao TFD.
- Familiares ou pacientes em lista do transplante ou já transplantados.

4.3.2 Critérios de Exclusão

- Pacientes e ou seus familiares em lista do transplante ou já transplantados que residam no município em que está localizado o centro transplantador.
- Paciente sem condições de responder a pesquisa.

4.4 Coleta de Informações

Para coleta de informações realizamos a técnica da entrevista. A entrevista é o encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto mediante uma conversação de natureza profissional. Para Goode e Hatt (1968, p. 237), a entrevista “consiste no

desenvolvimento de precisão, focalização, fidedignidade e validade de certo ato social como a conversação”. O instrumento de coleta de dados utilizado nesta pesquisa foi o questionário com questões abertas e fechadas (APÊNDICE A) para paciente e (APÊNDICE B) para cuidador.

4.5 Análises das Informações

A escolha pela pesquisa qualitativa se dá na perspectiva de buscar obter resultados aprofundados através da averiguação com um número de pessoas, permitindo estabelecer fatores de determinado fenômeno, a partir da perspectiva analítica do real, com a população estudada. Os dados foram analisados de forma qualitativa através da análise de conteúdo, no que indica Bardin (2011) considerando que a utilização da análise de conteúdo prevê três fases fundamentais, pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação.

A análise de conteúdo organiza-se em três etapas de maneira sistemática e cronológica, o primeiro é a codificação dos dados, por meio de uma leitura flutuante, momento de organizar o material para serem analisados, formulando questões norteadoras e elaborando indicadores que irão fundamentar a interpretação final; 2) exploração do material: realização das decisões tomadas na pré-análise e onde os dados brutos serão organizados e por fim a terceira etapa que se trata da análise realizada, momento que compreende a interpretação dos dados, sendo a interpretação teórica o que dará sentido à interpretação (BARDIN, 2011).

4.6 Aspectos Éticos

Destaca-se ainda que a pesquisa assegura total segurança aos participantes, atendendo a todas as exigências éticas como preconiza a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, na garantia do total anonimato e sigilo das informações coletadas, respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação livre e esclarecida. O projeto foi submetido a análise do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre sob o CAAE Nº 08031419.7.0000.5327.

Aos participantes da pesquisa foram aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme modelos do Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, anexados no final desse projeto.

4.7 Riscos

De acordo com a Resolução 466/12, estabelecida pelo Conselho Nacional de Saúde (2012) toda pesquisa oferece riscos. Então, é possível que durante a pesquisa possa ocorrer algum tipo de acanhamento, incomodidade, em responder o questionário por meio da entrevista. Poderá haver quebra de confidencialidade.

4.8 Benefícios

A pesquisa proporcionou o maior entendimento sobre o nível de conhecimento e as vivências dos pacientes e familiares inseridos no TFD e a partir daí identificou quais as ações desenvolvidas pelos/as Assistentes Sociais poderiam contribuir para uma discussão sobre o que preconizam as diretrizes e legislação do TFD.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A seguir, apresentaremos os resultados da pesquisa realizada. De acordo com Bardin (2011) procedemos as etapas da análise de conteúdo, após a transcrição das entrevistas e análises das falas, elencando as categorias centrais da nossa análise. Tendo em vista os objetivos do trabalho que são: conhecer a modalidade TFD como forma de acesso à saúde; descrever as vivências de pacientes/familiares inseridos no TFD e identificar limites e possibilidades do TFD como forma de acesso à saúde.

Como categoria intermediária destacamos: sentimentos frente ao acesso; acesso a informação no que se refere às informações dos profissionais de saúde; mudanças de realidade, cultura e clima, de acesso a serviços e sentimentos de ambiguidade. Como categorias finais: Necessidades Humanas (mínimo/básico) e Integralidade do Sujeito. A partir das informações coletadas descrevemos a nossa interpretação.

5.1 O Tratamento Fora de Domicílio: As Vivências dos Paciente e Familiares e a Relação Mínimo x Básico Frente às Necessidades em Saúde

A partir da Constituição cidadã, diferentes respostas foram dadas às necessidades de saúde dos sujeitos, às quais foram oferecidas com a institucionalização do Sistema Único de Saúde (SUS). Entendendo que as necessidades em saúde dependem da compreensão do momento de vida de cada pessoa, ao analisarmos o processo de acesso ao tratamento fora do domicílio, sobre a ótica dos/das usuários/as dos serviços de saúde público, evidenciamos que existem diversidade de opiniões.

Primeiramente vamos expor como foi o processo de inserção em lista de transplante, momento que antecedeu e influenciou no acesso ao TFD. O paciente para que possa ser inserido em lista para transplante de pulmão no hospital de Clínicas necessita passar pela avaliação da equipe multidisciplinar em acompanhamento ambulatorial. Após a realização das avaliações são discutidos os casos de cada paciente em reuniões de equipe composta por assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, médicos, farmacêuticos e enfermeiros nos

quais são avaliados do ponto de vista multidisciplinar se os mesmos estão aptos a serem incluídos em lista de espera para o transplante.

O fluxo para inclusão em lista para transplante de pulmão é um processo demorado causando muitas vezes impactos significativos sobre o bem-estar, probabilidades de cura, sobrevida e extensão das sequelas desses pacientes. Para alguns pacientes esse sentimento foi de uma luta muito grande, porém, com esperança de que tudo daria certo. Como podemos perceber nas falas de alguns pacientes, o caminho percorrido até ser incluído em lista para transplante em relação ao sentimento foi diferente para cada um deles. Baseados nas falas abaixo:

“Foi uma esperança. Foi um sofrimento. Foi uma Luta!” (P2).

“Ah, foi uma caminhada. Foi uma trajetória grande!” (P3).

Assim como alguns pacientes se sentiram insatisfeitos outros sentiram-se satisfeitos e agradecidos com o fato de que tudo ocorreu da melhor maneira possível.

“Foi tranquilo. Eu fiquei otimista. Eu fiquei tranquila só esperando o transplante”. (P1).

“Foi gratificante. Estou muito satisfeita!” (P4).

Como consequência, as incertezas decorrentes da imprevisibilidade que impedem o planejamento das vidas dos pacientes e dos seus familiares bem como do funcionamento do sistema produtivo onde eles exerçam atividades laborais, encontramos opiniões dos familiares que corroboram com esses sentimentos relativamente negativos de alguns pacientes como mostram as falas abaixo:

“Foi muito sofrimento, né!” (F8).

“Foi um pouquinho complicado, muita desinformação lá”. (F10).

Encontramos igualmente, opiniões daqueles familiares que se sentiram agradecidos pelo fato de que tudo foi extremamente positivo:

“Foi bom!” (F9).

“Foi tudo muito rápido”. (F11).

Retomando, reafirmamos que o processo do transplante é complexo, influenciado por diversos aspectos com rebatimentos tanto para o paciente quanto para as pessoas que o cercam. Dessa forma, é importante uma atenção integral voltada a esses sujeitos na perspectiva de diminuir esses impactos e tornar o processo menos agressivo.

No que se refere ao acesso ao TFD, os pacientes que possuem critérios para acessá-lo, são os oriundos do Sistema Único de Saúde que ao serem encaminhados para avaliação do transplantes de pulmão, quando este não é realizado no estado de origem, necessitam serem cadastrados no Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para receberem verbas e assim conseguirem dar conta dos custos com o seu tratamento. Conforme destacado anteriormente de acordo com a Portaria MS nº 055/99, para a concessão do benefício são estabelecidos critérios de:

[...] O TFD, seja ele consulta, exame, tratamento ambulatorial, hospitalar e/ou cirúrgico previamente agendados para pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de residência e/ou que necessitem de assistência médico-hospitalar com procedimentos considerados de alta complexidade eletiva. Também cabe a esse programa oferecer passagens de ida e volta para que o paciente possa deslocar-se até o local onde será realizado o tratamento e retornar à sua cidade de origem e ajuda de custo para alimentação e hospedagem. (BRASIL,1999).

Tendo em vista um dos objetivos desta pesquisa que se refere a conhecer a modalidade TFD como forma de acesso à saúde, as falas dos entrevistados, tanto pacientes quanto os familiares, salientaram a importância das orientações dos profissionais de saúde para que os mesmos pudessem alcançar seus objetivos em relação ao tratamento, tais como:

“Eu não sabia o que era TFD, fui saber depois que me informaram”. (P2).

“Eu fui orientada pelo Serviço Social daqui do Hospital de Clínicas”. (P4).

“Foi através da Secretaria da Saúde”. (F9).

“Foi o pessoal da fibrose cística de Belo Horizonte, eles explicaram tudo pra gente”. (F11).

Diante da análise do conteúdo percebemos que muitos usuários desconhecem seus direitos. Entendemos que os sujeitos ao acumular as informações repassadas pelos profissionais, à medida que o tempo passa vão apoderando-se de novos conhecimentos que os levam a um aprendizado, fazendo com que esses sujeitos através dessas informações consigam modificar a realidade na qual estão vivenciando seu tratamento. Reconhecendo a importância das informações repassadas através dos profissionais da saúde e incluindo aqui o trabalho do assistente social no qual realiza a mediação entre o paciente e seus direitos, destacamos conforme Imamoto que salienta como se dá o processo de socialização das informações:

[...] não se reduz ao mero repasse de dados sobre às normas e recursos legais; é uma informação transmitida na ótica do direito social, em que os sujeitos individuais e coletivos são reconhecidos em suas necessidades coletivas e demandas legítimas, considerando a realidade macrossocial de que eles são partes e expressão. (IMAMAMOTO, 2015, p. 427)

O trabalho do assistente social acerca do acesso a informação sobre o programa do Tratamento Fora do Domicílio, enquanto política de direitos, após o diagnóstico da doença e o início do tratamento aos quais são submetidos pacientes e seus familiares que passam a vivenciar uma série de mudanças afetando diretamente sua qualidade de vida, exigindo que os mesmos se adaptem à uma nova condição, se dá de modo a orientar, encaminhar e articular com os demais equipamentos pertencentes à rede de serviços do território no qual residem os pacientes. Dessa forma, é possível viabilizar e garantir que os pacientes e os demais familiares se conscientizem sobre os seus direitos e como se dá o acesso a estes.

Desse modo, o apoio profissional torna-se muito importante, afinal, a família quando informada e amparada, possui formas de auxiliar o paciente oferecendo o apoio necessário para a adaptação, tornando-se presente e contribuindo para o tratamento e melhor qualidade de vida. Segundo o CFESS (2010), uma das principais atuações dos Assistentes Sociais na Saúde correlaciona à democratização das informações, nas quais são repassadas por meio de orientações que podem ser individuais ou coletivas, como também são realizados encaminhamentos quanto aos direitos sociais da população usuária. Então é fundamental destacar a importância desse direcionamento e a busca pela potencialização do direito de acesso do usuário. Conforme a fala do paciente abaixo:

“Eu fui orientada pelo Serviço Social do Hospital de Clínicas quando fui incluída em lista. Muito bem orientada, com boas intervenções”. (P4).

A ação integral em saúde incluindo o entendimento sobre o que preconiza a Portaria do Tratamento Fora do Domicílio tem sido frequentemente associados ao tratamento respeitoso, de qualidade com dignidade e zelo. Como evidenciado nas falas dos pacientes e familiares:

“Foi bem difícil chegar até aqui, mas graças a Deus eu consegui”. (P5).

“Eu sempre confiando, sempre tendo fé. Eu passei por tudo isso e agora que passou eu acho que foi uma vitória na nossa vida, na minha e na dele”. (F8).

Ainda podemos pontuar que os sentimentos frente ao acesso se confundem como se fossem dádiva ou presente, ou ainda milagre. Entendemos que isso ocorra tendo em vista que às políticas sociais no capitalismo são fragmentadas e focalizadas exigindo dos usuários dos serviços grandes esforços para acessar seus direitos, destituindo-se da condição de cidadão para uma condição de benfeitoria.

Políticas sociais podem ser definidas como fruto da dinâmica social e de inter relações que ocorrem entre os diversos atores e setores a partir de distintos interesses e relações de força. Isso quer dizer que, são instrumentos de legitimação e consolidação hegemônica, que são permeados por conquistas da classe trabalhadora nesse contexto contraditório (PIANA, 2009).

A integralidade das ações é um eixo prioritário de uma política de saúde, um meio de concretizá-la como uma questão de cidadania e, portanto, não deve ser vista apenas como a satisfação de uma necessidade, implica em mudanças importantes e significativas não só na vida do paciente mas dos familiares e do seu modo de vida. Fatores sociais econômicos e culturais se inter cruzam e interpenetram, os quais conforme a condução e o suporte dado a este paciente e família através das políticas públicas, podem ser fatores facilitadores ou estressores de saúde. Tanto para pacientes quanto para os familiares às falas tiveram um único direcionamento, como demonstramos a seguir:

“Mudou bastante a minha vida. Bastante!” (P3).

“Mas a mudança de vida é totalmente radical, assim: deixei filho, deixei tudo lá, minha vida inteira!” (P1).

Segundo estudo do IPEA, organizado por Marinho, Cardoso e Almeida (2011, p. 08), existem diversos aspectos relacionados ao acesso ao transplante:

Entre as muitas causas apontadas para a presença de desigualdades no acesso aos transplantes sobressaem: os fatores biológicos – como gênero, idade, etnia, compatibilidade e tipo sanguíneo; as condições de saúde dos pacientes – como severidade dos casos, presença de comorbidades e tempo em hemodiálise; as próprias características socioeconômicas – incluindo renda e emprego; o estilo de vida; os níveis de escolaridade; a cultura – incluindo a disposição para doar órgãos ou receber transplantes; a atuação e a estrutura dos sistemas de saúde *lato sensu*; a atuação e a estrutura – incluindo a proximidade – das instituições de procura de órgãos e dos centros transplantadores; a posse de planos e seguros de saúde privados; a relativa escassez de pesquisas destinadas às minorias e, de modo não conclusivo, procedimentos ou sentimentos discriminatórios e racismo.

Devido a inclusão em lista para transplante existe a necessidade de estar próximo ao centro transplantador, sendo necessária uma mudança de Estado, de realidade, cultura, clima e de acesso aos serviços da rede, conforme aparece nas falas de pacientes/usuários e familiares acompanhantes:

“Aí foram muitas às mudanças. Primeiro a mudança de Estado, vir para um lugar que eu não conhecia, fui morar em Canoas por lá ser mais tranquilo para eu ter acesso a rede pública”. (P1).

“Eu tô fora de casa, cheguei aqui o clima mudou, para mim é ruim, pra quem sofre do pulmão o clima judia”. (P6).

“Para mim foi muito difícil, eu tive que largar tudo lá! Eu sempre tendo fé”. (F8).

“Mudou muito, porque agora é tudo comigo pra fazer. Vim com ele morar aqui. Ter que deixar a casa!” (F9).

As demandas impostas aos pacientes listados para transplante de pulmão são as mesmas para os familiares acompanhantes nas quais envolve desde a transferência do domicílio de origem, até o afastamento temporário das atividades laborais, porém, encontramos diferenças de sentimentos frente a essas demandas como podemos verificar abaixo descritas nas falas de pacientes e familiares:

“Eu tive a sorte e a felicidade de ter vindo pra cá!” (P4).

“Sem estresse, na verdade eu achei bom!” (P7).

“Foi bom. Viemos morar aqui!” (F9).

“Foi muito bom pra mim poder ajudar meu filho a conquistar essa benção de hoje em dia. Foi muito bom!” (F11).

Conforme evidenciado nas falas, entendemos que tanto os pacientes quanto os familiares envolvidos no processo saúde e doença são demandantes de cuidado e assistência por parte da equipe multiprofissional.

A diferença entre ter às suas necessidades garantidas e às mesmas serem consideradas como Direito se dá na perspectiva de como os usuários/pacientes entendem o que é de Direito e não um favor, como ficou evidenciado na fala dos pacientes e familiares:

“Fui bem acolhida pela secretaria de saúde de Canoas onde fui morar. Eles me deram o transporte para vir nas consultas, exames. Mas graças a Deus na hora que eu mais precisei, tive o apoio da minha família”. (P1).

“Hoje eu estou em uma vida nova e agradeço muito a Deus e as pessoas que me informaram sobre o TFD”. (P2).

Cada pessoa tem sua particularidade e a sua visão de mundo, suas fragilidades afloradas enquanto outros possuem uma linha mais crítica e são entendedores dos seus direitos. Reconhecer que esses sujeitos necessitam serem informados sobre esses direitos sociais existentes é primordial. O paciente ao conhecer seus direitos tomando consciência e se apropriando poderá se beneficiar do seu tratamento. Sendo o Direito Social parte constitutiva e essencial daquilo que o Estado deve garantir a todos os indivíduos de uma sociedade (IGNACIO, 2017).

Na Constituição Federal de 1988 estão prescritos uma série de direitos sociais mais ou menos abstratos, que precisam de outras Leis para serem regulamentados, mas que definem a essência daquilo que a nação compromete-se a garantir. Entre os direitos sociais que estão explícitos na Constituição Federal, citamos:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a

proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (BRASIL, 1988).

Destacamos o acesso à saúde, sendo a prestação por parte do Estado, dos serviços em saúde com qualidade. No entanto, devido a precarização das políticas sociais a sua eficiência passa a ser muito questionada, bem como dificuldades de diferentes ordens aparecem. Na realidade estudada, elas se mostram tais como: dificuldades financeiras, reorganização doméstica, isolamento social, adaptações no novo território de referência para tratamento. Conforme demonstram as falas abaixo:

“A questão financeira é muito precária. Como um paciente vai ficar morando fora do seu Estado recebendo R\$24,00. Como é que fica hospedagem, alimentação e transporte daqui. Eu acho que deveria ter um suporte a mais para nós, um lugar adequado para ficar”. (P1).

“Não é nada! É pouco dinheiro, vim sem nada, né! Vim com a mão no bolso. Mas é difícil! A gente sem dinheiro é difícil em todo lugar que for. Mas é difícil!” (P6).

“Não, Não, Não! Uma simples ajuda de custo! Não me manteria aqui de jeito nenhum”. (P7).

Em se tratando de pacientes quanto familiares, ambos corroboram com as mesmas opiniões em relação às garantias do mínimo e do básico a serem ofertados pelas políticas públicas, incluindo o que preconiza na Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999 que dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de 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. Conforme às falas anteriores e agora dos familiares:

“É muito pouco!” (F9).

“Eu acho que o valor deveria ser mais alto, porque às necessidades com transporte, alimentação é bem mais alto o custo”. (F10).

“Para nós é puxado. Tem que economizar!” (F12).

Pereira (2002) refere em seus estudos a necessidade das políticas sociais garantirem ao menos o básico diante das necessidades dos sujeitos. No entanto, podemos perceber, no processo de TFD dos pacientes e suas famílias que, como a

própria autora considera, a garantia somente de mínimos sociais. Os mínimos sociais são “uma política mais facilmente verificável nos países capitalistas centrais - são geralmente definidos como recursos mínimos, destinados a pessoas incapazes de prover por meio de seu próprio trabalho a sua subsistência” (PEREIRA, 2002, p. 16). Além disso, continua a autora “tais recursos assumem frequentemente a forma de renda e de outros benefícios incidentes, setorialmente, sobre as áreas da saúde, da educação, da habitação, etc.”. (PEREIRA, 2002, p. 16).

Em contraponto, pensar em direitos sociais básicos, ou no atendimento às necessidades humanas básicas, requer ampliar a cobertura de acesso aos bens e serviços socialmente produzidos. Significa, ainda que

O básico expressa algo fundamental, principal, primordial, que serve de base de sustentação indispensável e fecunda ao que a ela se acrescenta [...] só então, será possível falar em direitos fundamentais, perante aos quais todo cidadão é titular, e cuja concretização se dá por meio de políticas sociais correspondentes. Pois aqueles que não usufruem bens e serviços sociais básicos ou essenciais, sob a forma de direitos, não são capazes de se desenvolverem como cidadãos ativos. (PEREIRA, 2002, p. 26-27).

Novamente, para o TFD, diante das falas dos sujeitos, percebemos a ineficiência das políticas sociais para o atendimento das demandas do público alvo dessa modalidade de atendimento. Foram citados valores monetários muito aquém do necessário, além das mudanças de cultura e necessidade de adaptação ao clima e a rotina.

“Ajuda bastante, mas eu acho que precisava de mais. De um Estado para o outro às coisas são mais difíceis, o custo de vida mais caro”. (P2).

“Pensar que está mudando de cidade, mudando de hábitos, costumes e a mudança de Estado com as peculiaridades do Rio Grande do Sul são fortes por questões climáticas, hábitos, costumes, custo de vida, é, tudo isso implica. Mudança de uma forma geral! aqui o custo de vida é mais alto”. (P4).

Dessa forma, pensamos que a política de saúde deve estar atenta para garantir o atendimento integral às necessidades dos sujeitos. As intervenções realizadas pelas políticas sociais devem considerar que o sujeito é um ser integral, uma unidade dialética na qual ele é um ser único, mas dotado de matizes de origem comum que repousam na sua condição de ser social. Um atendimento integral e qualificado se faz diante de uma premissa ética, qual seja: o respeito por cada vida,

que merece o melhor atendimento por parte de todos os profissionais, através de uma escuta sensível e acolhedora, de encaminhamentos respeitosos e eficazes na direção de processos sociais emancipatórios (SILVA, 2016).

Por fim, os sujeitos pesquisados responderam sobre a sua avaliação no que se refere a todo o processo, desde a listagem para transplante, a inserção no TFD e o transplante do órgão, propriamente dito. Vejamos nas falas:

“Depois que eu fiz o transplante eu consegui fazer tudo que eu não podia. Se não fosse esse programa eu estaria lá em Bambuí ainda, talvez eu nem estivesse vivo. Eu consegui devido a esse programa que ajudou demais a minha vida, tanto quanto indo da minha cidade até Belo Horizonte quanto vindo da minha cidade até Porto Alegre”. (P5).

“Ah, eu achei ótimo. Muito bom mesmo! Porque se não fosse isso, tinha ido tudo por água abaixo. Eu não tinha como vir, não conhecia ninguém aqui, não tinha parente nem nada e se não fosse isso, eu não sei o que faria. Não tinha nem conhecido, ninguém para fornecer alguma coisa, nem dinheiro para pagar passagem de avião, carro. Esse programa me ajudou em todos esses aspectos”. (P5).

“Foi muito bom pra mim. Muitas vezes eu ia de Belo Horizonte e eu não tinha dinheiro para comprar uma garrafa de água para o meu filho. Desde que começou esse tratamento fora do domicílio, eu tenho condições de trazer um trocado porque não tem que gastar tanto já que cobre a despesa da alimentação”. (F11).

Notamos que pacientes e familiares, em que pesem todas as dificuldades anteriormente apontadas, avaliam positivamente todo o caminho que foi percorrido no percurso do tratamento de saúde. Portanto, identificamos que o TFD em meio a inúmeros desafios, necessita ser qualificado para um acesso integral à saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada para a construção desse trabalho de conclusão de residência teve por objetivo conhecer e fornecer avaliações sobre a modalidade de Tratamento Fora de Domicílio ofertada pelo SUS, aos pacientes que não conseguem satisfazer suas necessidades em saúde diretamente em seus territórios. Pretendemos realizar as considerações tendo como ponto de partida as vivências dos sujeitos inseridos no TFD que são pacientes e familiares, com o recorte específico para aqueles em processo de transplante de pulmão.

Salientamos que a utilização de entrevista como forma de coleta de informações, no estudo, possibilitou uma maior interação entre a pesquisadora, os pacientes e os familiares em questão. A partir de sua aplicação, foi possível reconhecer os principais problemas enfrentados durante a inserção em lista para transplante de pulmão. Neste caso, em especial, o estudo permitiu contribuir para conhecer às vivências dos pacientes e familiares incentivando a busca pelo acesso e reconhecimento do que seja os direitos sociais expressos na Constituição Federal e entendidos pela maioria dos pacientes e familiares como favor.

Ao final da discussão dos resultados do trabalho partindo dos objetivos elencados, acreditamos ter sido possível conhecer como se dá a forma de acesso à saúde através da modalidade TFD descrevendo as vivências de pacientes/familiares inseridos no TFD e identificando quais são os limites e possibilidades como forma de acesso à saúde. Notamos que ainda existem uma série de desafios para concretizar o TFD como forma de acesso à saúde. Ousamos dizer que o TFD garante o acesso, no entanto, esse acesso está se dando de maneira insuficiente uma vez que, pelas falas dos sujeitos, muitas de suas necessidades não estão sendo atendidas. Contraditoriamente, os sujeitos avaliam positivamente todo o processo, pois, ainda que precariamente sejam atendidos, visualizam que, diante do cenário do SUS, com suas enormes fragilidades, eles estão minimamente sendo contemplados.

De fato, a dependência de cuidados dos pacientes não está relacionada somente a ele, sendo que o cuidador familiar também sofre consequências dessa dependência, alterando seu estilo de vida e se readaptando cotidianamente mesmo tendo que lidar com seus medos e sobrecargas. Em relação às orientações ofertadas pela equipe de saúde, incluindo o Assistente Social, apesar de os pacientes e familiares se apresentarem em sua grande maioria satisfeitos, vale

ressaltar que o profissional tem que continuamente oferecer orientações de forma adequada, promovendo a emancipação dos sujeitos.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Instituição:** Histórico da ABTO. São Paulo, 2019. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=460&c=902&s=0&friendly=historico-da-abto>. Acesso em: 25 nov. 2019.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar: ética do humano compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BOFF, Leonardo. **O Cuidado Necessário: na vida, na saúde, na educação, na ética e na espiritualidade**. Petrópolis: Vozes, 2012.
- BRASIL. **Brasil registra recorde de doadores de órgãos, mas recusa das famílias ainda é alta**. Ministério da Saúde, 27 set. 2017a. http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/setembro/27/27.09.2017.Doacao%20de%20orgaos%20e%20Transplantes_FINAL.pdf. Acesso: 15 out. 2019.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 25 out. 2018.
- BRASIL. **Decreto nº 2268, de 30 de junho de 1997**. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que 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://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1997/D2268.html. Acesso em: 20 out. 2019.
- BRASIL. **Lei Federal nº 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://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L5479.htm. Acesso em: 16 out. 2018.
- BRASIL. **Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Lei Orgânica da Saúde – LOS. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 20 out. 2019.
- BRASIL. **Lei Federal nº 8.489, de 18 de novembro de 1992**. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1989_1994/L8489.htm#art16. Acesso em: 16 out. 2018.
- BRASIL. **Lei Federal nº 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://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm. Acesso em: 16 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da família**: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília: Ministério da Saúde, 1997b.

BRASIL. **Portaria 55 de 24 de fevereiro de 1999**. Diário Oficial da União, Brasília (DF) 1999. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 21 set. 2018.

BRASIL. **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014**. Redefine a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas não transmissíveis no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. **Pulmão**. Ministério da Saúde, 15 maio 2017b.
<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos/pulmao>. Acesso em: 14 out. 2019.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em:
<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 20 out. 2019.

CAMPOS, Marta Silva. Família e proteção social: alcances e limites. In: ZOLA, Marlene Bueno. (Org.). **Cooperação internacional para proteção de crianças e adolescentes: o direito à convivência familiar e comunitária**. São Bernardo do Campo: Fundação Criança de São Bernardo do Campo, 2008. p. 23-24.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde**. Brasília: CFESS, 2010.

GARCIA, Clotilde Druck; PEREIRA, Japão Dröse; ZAGO, Marcelo Kemel; GARCIA, Valter Duro. **Manual de doação e transplante**. 1. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar um projeto de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOODE, William J., HATT, Paul K. **Métodos em pesquisa social**. 2 ed. São Paulo. Ed. Nacional, 1968.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCPA). **Serviço de Cirurgia Torácica**. Porto Alegre: HCPA, 2018. Documento interno do hospital.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCPA). **Sistema Nacional de Transplante**: lista dos pacientes pré-transplante no HCPA. Porto Alegre: HCPA, 2018. Documento interno do hospital.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **Serviço Social em tempo de capital fetiche**: capital financeiro, trabalho e questão social. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2015.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

MARINHO, Alexandre; CARDOSO, Simone de Souza; ALMEIDA, Vivian Vicente de. **Desigualdade de Transplantes de Órgãos no Brasil**: análise do perfil dos receptores por sexo e raça ou cor. Brasília: IPEA, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. Rio de Janeiro/São Paulo: ABRASCO/HUCITEC, 1992.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Trabalho de campo: contexto de Observação, Interação e descoberta. In: **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 26. ed. Petrópolis, RJ: Vozes. 2007.

MINISTÉRIO PÚBLICO DO PARANÁ. Recomendação Administrativa TFD Municípios. **MPPR**, nov. 2005. Disponível em: <http://www.saude.mppr.mp.br/pagina-343.html>. Acesso em: 20 out. 2019.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro; MIOTO, Regina Célia Tamaso. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde — SUS e as exigências para os assistentes sociais. In: MOTA, Ana Elizabete Simões da. (Org.). **Serviço Social e saúde**: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez, 2006.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. OPAS/OMS apoia governos no objetivo de fortalecer e promover a saúde mental da população. **Paho Brasil**, 10 out. 2016. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5263:opa-s-oms-apoia-governos-no-objetivo-de-fortalecer-e-promover-a-saude-mental-da-populacao&Itemid=839. Acesso em: 22 out. 2019.

PARKES, Colin Murray. **Bereavement studies os grief in adult life**. 2. ed. Londres: Tavistock Publications, 1986.

PEREIRA, Potyara A. P. **Necessidades humanas**: subsídios à crítica dos mínimos sociais. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

PIANA, Maria Cristina. **A construção do perfil do assistente social no cenário educacional [online]**. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

IGNACIO, Julia. POLITIZE!. O que são os direitos sociais? **Politize**, 03 nov. 2017. Disponível em: <https://www.politize.com.br/direitos-sociais-o-que-sao>. Acesso em: 25 nov. 2019.

SILVA, André Luis da. **A Imagem e a Identidade Profissional do Assistente Social Expressas no Cotidiano**: um estudo a partir da demanda de trabalho na alta complexidade em saúde. Tese (Doutorado em Serviço Social) Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: PUCRS, 2016.

SIMÃO, Andréa Branco; SANTOS, Fernanda dos; OLIVEIRA, Liane de Freitas; SANTOS, Renata Aline dos; HILÁRIO, Rita Colen; CAETANO, Suélem Cabral. A

atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações.
Revista Serviço Social e Sociedade, São Paulo, n. 102, p. 352-364, abr./jun. 2010.

VERGARA, Sílvia Constant. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**.
5. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FAMILIAR

Nº do projeto CAAE: 08031419.7.0000.5327

Título do Projeto: Tratamento Fora do Domicílio (TFD) e acesso a saúde: a realidade dos pacientes do transplante pulmonar.

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é analisar como o tratamento fora de domicílio garante o acesso à saúde para pacientes do transplante pulmonar. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço Social do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Estamos fazendo esse convite, pois você é familiar de um paciente que realizou ou está aguardando para realizar o transplante pulmonar.

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes:

Responder a uma entrevista composta por seis (6) perguntas sobre a inserção do seu familiar na modalidade de Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Para o registro, utilizaremos gravação de áudio da entrevista. A entrevista será realizada na sala do Serviço Social no térreo, zona 4 do HCPA, e terá duração de aproximadamente 40 minutos. Somente a equipe de pesquisa terá acesso à entrevista gravada (áudio), que será transcrita para a análise do conteúdo.

Não são reconhecidos riscos pela participação na pesquisa, no entanto podem ocorrer desconfortos relacionados ao tempo destinado à participação e às perguntas da entrevista, sendo ainda possível interromper a qualquer momento a entrevista. Se houver algum desconforto, você poderá interromper a entrevista a qualquer momento. A pesquisadora estará à disposição para auxiliá-lo.

Sua participação não lhe trará benefícios diretos, tanto financeiro quanto de tratamento, mas poderá contribuir para o aumento do conhecimento acerca do assunto estudado. Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o seu familiar e você recebe ou possam vir a receber na instituição. Não está previsto

nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados. Entretanto, poderão ser utilizados trechos das entrevistas transcritas, sem a utilização de nomes (serão utilizados códigos). Não será utilizado o áudio em publicações ou eventos científicos.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Assistente Social André Luis da Silva, pelo telefone (51) 3359-7374 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 3359-7640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2229, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PACIENTE

Nº do projeto CAAE: 08031419.7.0000.5327

Título do Projeto: Tratamento Fora do Domicílio (TFD) e acesso a saúde: a realidade dos pacientes do transplante pulmonar.

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é analisar como o tratamento fora de domicílio garante o acesso à saúde para pacientes do transplante pulmonar. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço Social do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes:

Responder a uma entrevista composta por seis (6) perguntas sobre sua inserção na modalidade de Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Para o registro, utilizaremos gravação de áudio da entrevista. A entrevista será realizada na sala do Serviço Social no térreo, zona 4 do HCPA, e terá duração de aproximadamente 40 minutos. Somente a equipe de pesquisa terá acesso à entrevista gravada (áudio), que será transcrita para a análise do conteúdo.

Não são reconhecidos riscos pela participação na pesquisa, no entanto podem ocorrer desconfortos relacionados ao tempo destinado à participação e às perguntas da entrevista, sendo ainda possível interromper a qualquer momento a entrevista. Se houver algum desconforto, você poderá interromper a entrevista a qualquer momento. A pesquisadora estará à disposição para auxiliá-lo.

Sua participação não lhe trará benefícios diretos, tanto financeiro quanto de tratamento, mas poderá contribuir para o aumento do conhecimento acerca do assunto estudado.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados. Entretanto, poderão ser utilizados trechos das entrevistas transcritas, sem a utilização de nomes (serão utilizados códigos). Não será utilizado o áudio em publicações ou eventos científicos.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Assistente Social André Luis da Silva, pelo telefone (51) 3359-7374 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 3359-7640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2229, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE C - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - USUÁRIO

1. Conte-nos como foi para o Sr. o processo de inserção em lista de transplante?
2. E em relação ao Tratamento Fora do Domicílio, como o Sr. acessou o Programa?
3. Quais foram as mudanças na sua vida cotidiana desde a inserção no Tratamento Fora do Domicílio?
4. O Tratamento Fora do Domicílio é suficiente para a satisfação de suas necessidades?
5. Quais são as suas principais avaliações sobre o Tratamento Fora do Domicílio?
6. Alguma outra consideração?

APÊNDICE D - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – CUIDADOR

1. Conte-nos como o foi para Sr. o processo de inserção do seu familiar em lista de Transplante?
2. E em relação ao Tratamento Fora do Domicílio, como foi o acesso ao Programa?
3. Quais foram as mudanças na sua vida cotidiana desde a inserção no Tratamento Fora do Domicílio?
4. O Tratamento Fora do Domicílio é suficiente para a satisfação de suas necessidades?
5. Quais são as suas principais avaliações sobre o Tratamento Fora do Domicílio?
6. Alguma outra consideração?