



<https://doi.org/10.51234/aben.23.e21.c16>

BOAS PRÁTICAS EM SAÚDE E DESAFIOS COM POPULAÇÃO DE INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA E TRANSPLANTADOS DE ÓRGÃOS

Bartira Roza ORCID: 0000-0002-6445-6846

Universidade Federal de São Paulo

A pandemia certamente nos deixou um legado de experiências e desafios em relação aos cuidados de pacientes sobretudo daqueles considerados vulneráveis, com destaque para os pacientes que aguardam por um transplante e já transplantaram. Ambos os grupos foram muito afetados durante a pandemia.

Quando falamos em doação e transplante de órgãos e tecidos podemos afirmar que se trata de um binômio indivisível, já que um não ocorre sem o outro, portanto precisamos de uma doação para se ter um transplante, seja este com doador vivo ou falecido.

O Brasil possui um alto número de transplantes por ano, sendo o segundo em número de transplantes absolutos.

Adicionalmente, nos últimos 25 anos nosso grupo de pesquisa da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo desenvolveu e desenvolve importantes contribuições científicas na área de doação e transplante, tornando-se estratégica para o Ministério da Saúde, e outros organismos nacionais e internacionais.

Em relação ao orçamento dessa área no Brasil é dotado de política pública em desenvolvimento por se tratar da alta complexidade e suas diretrizes estarem portanto em constante atualização. E para seu desenvolvimento instituições públicas ou privadas estão autorizadas a realizar captação de órgãos e transplante de órgãos, tecidos ou células, quase 91% dos transplantes são realizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Assim, o transplante no Brasil é considerado uma importante questão de saúde pública. Pois as pessoas que estão em fila de espera são aquelas com doenças de atenção primária e que com a falência de um órgão a possibilidade do transplante aumenta sua sobrevivência. E durante a pandemia essas pessoas foram consideradas de risco, devido a alta prevalência e incidência de pacientes diabéticos e hipertensos nesse grupo.

Já os pacientes transplantados pela necessidade do uso de drogas imunossupressoras contra a rejeição do órgão transplantado e portanto, pelo aumento do risco representado pela sua fragilidade causada pela depressão do sistema imunológico. Dessa forma, ambos os grupos foram considerados grupo de risco e portanto vulneráveis. E infelizmente a conta da pandemia ceifou muitas vidas desses grupo, antes que alguns pudessem realizar o sonho de transplantar ou depois do transplante com o sonho interrompido.

Evidenciamos portanto, a inversão desproporcional que lutamos a anos para minimizar, o alto número de pessoas na filas de transplante e a queda nos números de transplantes. A pandemia enfim fazia sua incisão fina no tecido social, nos desafiando a fazer melhor a cada dia.

E isto significou a realização de teste COVID-19 em todos os doadores de órgãos, tecidos e células para garantir segurança e não transmissibilidade da doença aos receptores. E como consequência muitos pacientes não conseguiram transplantar. Uma questão ética importante e pungente pois ao proteger uma pessoa de não adquirir uma doença também impedimos de ser tratar e assim tentar salvar uma vida, ou várias. Será que essa decisão foi a melhor? Poderíamos ter deixado o paciente decidir pela sua autonomia, se ele queria correr esse risco?

A queda no número de doadores nos faz pensar em nossas decisões e quanto poderíamos ter feito, pois foi representado pelo aumento da mortalidade em fila de transplante, voltando a quase dez anos antes da pandemia em termos de resultados em saúde.

O ano de 2021 representou com a vacinação, uma importante retomada lenta do transplante no Brasil e no mundo, principalmente dos órgãos.

Todos os nossos problemas relacionados as perdas de doadores seja por motivo manutenção do potencial doador, ou por algum resultado de exame clínico ou sorológico, ou parada cardíaca ou após a entrevista familiar a recusa da família em doar os órgãos dos seus parentes falecidos, podem ser mitigados se após estudos individualizados em cada região estabelecermos diagnóstico local e assim propor soluções viável e na maioria das vezes não onerosa mas efetiva na melhoria dos resultados relacionados ao processo de doação e captação de Órgãos, tecidos e células.

Dessa forma, trabalhar com boas práticas na área no processo doação-transplante pressupõe realizar diagnóstico correto para aumentar a oferta de órgãos e diminuir a mortalidade em fila de transplante. Garantir a qualidade de vida pós transplante significa implantar trabalho interdisciplinar em todos os níveis de atenção com desenvolvimento de todos princípios do SUS.

Considerando que o processo doação-transplante se inicia com o consentimento do paciente ou família, retirada do material biológico, coleta, processamento, acondicionamento, armazenamento, distribuição e implantação. E durante esse processo alguns resultados são acompanhados para garantir a segurança e qualidade desta forma de tratamento. Dois importantes resultados que deveriam ser acompanhados e não apenas estudos quando necessário são a qualidade de vida e adesão ao tratamento.

Durante a pandemia observamos quão difícil foi a adesão às medidas sanitárias, e isto não foi diferente com os pacientes a espera de um transplante e transplantados.

Nessa área do conhecimento utilizamos a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) relacionada a adesão e não a mensuração de medicação tomada pelo paciente a cada dia. Isso porque a adesão é bem mais complexa e deve ser medida em relação ao seguimento das orientações fornecidas pelos membros da equipe multiprofissional de saúde que é responsável pelo seu cuidado.

Um exemplo é que a não adesão do paciente à medicação causa rejeição, e essa relação direta pode custar a vida do paciente, evidenciando a adesão não somente como importante, mas sobretudo desfecho para pacientes que utilizam essa forma de tratamento. Isso representa gastos evitáveis em saúde.

Assim, o desfecho de adesão e qualidade de vida deveriam fazer parte da rotina procedimental dos serviços de saúde comprometidos com os melhores resultados ou como parte integrante do capítulo resultados e indicadores de uma política pública na área do transplante no Brasil.

Os resultados de sobrevivência e mortalidade, tempo em fila, e outros já são mensurados pelo Ministério da Saúde e Associação Brasileira de Transplantes de órgãos, mas os custos do transplantes no Brasil e no mundo exigem investimento em informações a altura do seu retorno social.

Dados internacionais dão conta de que cada perda de um enxerto custaria nove mil dólares aos cofres públicos, isto porque as reinternações, exames, a perda em si do órgão representam a ineficiência dos serviços de saúde em atender as necessidades do paciente por meio de bons desenhos de processos assistenciais interdisciplinares e em todos os níveis de atenção: primária, secundária e terciária.

Assim, adesão está intimamente relacionada com auto gerenciamento, e sabemos o quão difícil representou a adesão durante a pandemia. Não é difícil imaginar a intersecção entre a alta adesão e o auto gerenciamento e o trabalho dos profissionais de saúde. É por esse motivo que quando falamos em adesão não estamos falando somente em tomada de comprimido, mas nas atitudes, nos comportamentos, de fazer atividade física, de retorno às consultas, de alimentação saudável, entre outros; nas condições para ser ter os melhores resultados em saúde, e que diferentes populações tem diferentes resultados de uma mesma terapêutica.

Os pacientes nos mostram com blisters de medicamentos o quanto isso custa em um ano de suas vidas. A persistência em tomar essas medicações é a adesão medicamentosa e qualquer descontinuidade é representada pela não adesão medicamentosa seja esta por qualquer motivo, porque esqueceu de tomar, por que tomou metade ou parte da dose, etc.

Dessa forma, manter as boas práticas na área dos transplantes não é simples e notoriamente realizar um procedimento, mas sobretudo reunir uma equipe especializada capaz de unir esforços em prol de melhores resultados para os pacientes a cada dia.

E possuímos métodos diretos e indiretos para realizar mensurações desse tipo, todos descritos em literatura científica. Mas a indicação como padrão ouro é a triangulação de diferentes medidas, representando alto grau de sensibilidade. Assim, pode-se ter uma mensuração de nível sérico da droga adicionado as duas outras mensurações de blister e auto relato ou opinião do especialista.

Durante a pandemia observamos como a adesão foi comprometida pelo desencontro de informações, fazendo com que muitos pacientes tivessem comportamentos diferentes por seguirem orientações diferentes. E isso representou um alto risco de mortalidade.

Dessa forma, profissionais de saúde devem estar orientados pelas melhores evidências científicas para cuidar dos pacientes de forma respeitosa e ética, porque como o exemplo das vacinas, os medicamentos imunossupressores são gratuitos.

E na agenda de segurança do paciente do Brasil desde 2013, e agora pela Agenda Internacional de Segurança do Paciente – Agenda 2021-2030. temos objetivos para envolver esses pacientes e ampliar o acesso da sociedade a informações que garantam segurança mitigar reações ou eventos adversos.

Na área da doação e transplante temos a biovigilância como um conjunto de ações de monitoramento que abrange todo o ciclo de células, tecidos e órgãos, desde a doação até a evolução clínica, não só do receptor, mas do caso daqueles que não usam doador falecido, no caso do doador vivo.

A Escola de Enfermagem da Unifesp, contribuiu em conjunto com a Escola Paulista de Medicina da Unifesp para fortalecer a política de segurança do paciente, entre outras iniciativas responderam ao chamado da Anvisa Programa das Nações Unidas para a implantação de um Sistema Nacionais de Biovigilância, por meio de plataformas informatizadas em tempo real. Este esforço, além da segurança busca trazer qualidade de vida aos pacientes pós-transplantes. E, Tivemos oportunidade de publicar o primeiro artigo com os eventos adversos no processo de doação de transplantes.

Outro esforço de trabalho social e de pesquisa foi identificar o quanto o retorno as atividades laborais dos pacientes pós-transplantes têm impacto sobre a qualidade de vida. O trabalho na vida das pessoas ocupa lugar de destaque para manter sociabilidade e qualidade de vida. Ao fazer as buscas sobre o tema, verificamos que havia estigma e discriminação com pacientes transplantados. O estigma desses pacientes é semelhante aos o paciente com uma incapacidade física usuários de drogas, doença mental, raça/ etnia, HIV, câncer e agora, o estigma oculto do transplante. Além do estigma, nessa pesquisa, por exemplo, concluímos que os pacientes pertencentes à classe C têm menos chance de voltar ao trabalho do que os pacientes da classe A ou B. Assim, a classe social dos pacientes transplantados mostra uma vulnerabilidade adicional para o retorno ao trabalho e maior risco de menor qualidade de vida.

Nosso grupo de pesquisa formado por alunos de graduação em enfermagem e medicina, residentes do programa multiprofissional em transplante têm se dedicado a trabalhar com as melhores práticas assistências nos ambulatórios e unidades de internação de pacientes transplantados. E, nos últimos 25 anos têm desenvolvido instrumentos e ferramentas para avaliar o processo de doação e transplante de órgãos e tecidos do Brasil.

Como exemplo realizamos a tradução e adaptação do modelo espanhol para ajudar a melhorar perdas de potenciais doadores, e adicionalmente desenvolvemos instrumentos de avaliação das causas de recusa familiar para corrigir boas práticas. Verificamos que a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica

era o principal fator de recusa. Isto nos fez repensar a forma de dar más notícias as famílias no momento da perda e modificou nosso modelo assistencial na doação de órgãos e tecidos.

As iniciativas de instrumentos e qualificações com métodos apropriados nas últimas décadas têm sido aplicadas na formação de profissionais para aprender a comunicar más notícias e se tornou uma exigência para aqueles que atuam na área da doação de órgãos.

Dentre, as abordagens científicas para compreender as questões relacionadas a segurança e qualidade de vida no pós-transplante passamos a estudar a adesão a terapêutica medicamentosa que garante a sobrevida do paciente e do enxerto.

Os estudos para medir adesão mostraram por exemplo, que quando o paciente possuía uma rede de apoio tinha melhor adesão, além disso percebemos que sintomas depressivos e efeitos colaterais de medicamentos, como laxantes no pós-transplante levam o paciente a não seguir os cuidados em saúde e abandonar ou usar irregularmente os medicamentos fundamentais para manutenção da funcionalidade do órgão transplantados como os imunossupressores.

Ao longo dos anos, também participamos de estudos internacionais para avaliar a adesão de pacientes cardíacos envolvendo 11 países. E, apesar do nosso país possuir uma política pública como Sistema Único de Saúde (SUS) que fornece imunossupressão de forma gratuita, os nossos índices de adesão eram iguais àqueles países que não fornecem a medicação. Então, nos associamos a centros transplantadores da Austrália, Reino Unido, Suíça, Alemanha e Bélgica que têm se dedicado a compreender os fatores que levam os pacientes a não aderirem ao tratamento.

Assim, verificamos que nossos pacientes na Unifesp tinham índices de 49% de adesão, assim precisávamos mudar estes indicadores e implantar ações de boas práticas para melhorar a adesão dos pacientes a terapêutica. Outros fatores relacionados estão sendo estudados como espiritualidade, religião e práticas terapêuticas complementares podem auxiliar na melhoria destes indicadores.

Outra importante iniciativa ocorre com parceria com pesquisadores da George Washington University que há cerca de 10 anos têm nos permitido trabalhar com indicadores de qualidade dos serviços de doação e transplantes com a tradução e implantação de ferramentas de gestão e avaliação de qualidade já aplicados nos Estados Unidos. Também, tem sido frutífera a parceria com o Canadá com estudos relacionados a análise de rede social, o papel dos coordenadores de doação de órgãos e tecidos (OTDC) e a complexidade de processos de doação de órgãos.

Considerando que, o programa de doação e transplante de órgãos e tecidos é a maior política pública do mundo, também temos nos dedicado a fazer análise de custos, mapeando o quanto custa no pós transplante as perdas por eventos adversos e se apenas a sobrevivência dos paciente deve ser o principal indicador, se levarmos em conta os recursos investidos pelo Ministério da Saúde.

E desde 2015 utilizamos outra boa prática que é o plano terapêutico singular (PTS), no qual a partir de discussões de caso na unidade de transplantes de uma forma multiprofissional e cuidado interdisciplinar, estabelecemos com o paciente meta de cuidados e fazemos o seguimento com a rede básica de saúde do sistema (referência e contra-referência) para pactuar melhoria da adesão, qualidade de vida, retorno ao trabalho quando possível e diminuição do estigma social dos pacientes, entre outras iniciativas com pacientes refugiados transplantados que merecem especial cuidado para minimizar sua vulnerabilidades.

O transplante é oferecido em todos os sistemas de saúde, muito bem estabelecida em todo o mundo e uma possibilidade terapêutica de sucesso para doenças crônicas e eventos agudos graves e o grande desafio, ainda é acessibilidade, segurança e qualidade de vida aos pacientes transplantados. A OMS/OPAS tem trabalhado com seus países membros para garantir os princípios éticos que envolvem a doação, especialmente para coibir o turismo para transplantes e a proteção dos vulneráveis. Assim, em 2017 foi estabelecido as estratégias e o plano de ação regional ao nível das Américas para o tema da doação e acesso equitativo ao transplante de órgãos, tecidos e células para os anos de 2019 a 2030, denominado,

Plano de Ação Estrategia y Plan de Acción sobre Donación y acceso equitativo al Trasplante de Órganos, Tejidos y Células 2019-2030.

Entre as linhas estratégicas de ação definidas, determinou-se que haja melhoria de gestão da informação e das atividades de monitoramento, vigilância, avaliação e gestão de riscos. Definiu-se como um indicador de controle desta ação o quantitativo de países que contam com mecanismos de notificação, vigilância e gestão de eventos adversos informados ao sistema de biovigilância implantado e coordenado pela autoridade competente.

Assim, precisamos de iniciativas que busquem mecanismos de avaliações sobre a implantação dos Sistemas de Biovigilância na América Latina, e, portanto, avaliação do compromisso em relação as metas internacionais.

Outra linha estratégica é a promoção da doação de órgãos, tecidos e células para aumentar a disponibilidade e assegurar o acesso oportuno, por meio de análises das perdas e tipos de consentimento nos países de América Latina e outros países em relação aos sentimentos e relações com o corpo em nossa sociedade para promover ações que direcionadas possibilitem aumento sustentável das doações de órgãos, tecidos e células. E para tato, ainda precisamos entender as relações entre os modelos de consentimento e as taxas de recusa familiar, ou conhecer e analisar outros fatores que possibilitam ou impactam negativamente sobre essas taxas.

Para alcançar esses e outros desafios propostos pela OMS/OPAS precisamos unir profissionais especialistas nessa área do conhecimento para responder a estas demandas com responsabilidade ética. Portanto, ao longo de 25 anos nosso grupo construiu parcerias nacionais e internacionais, formou profissionais especializados, recebeu prêmios acadêmicos e financiamentos para pesquisa, por acreditar que o programa de transplante deve refletir os valores do modelo de saúde brasileiro que propõe universalidade, equidade e integralidade.

Somente dessa forma, acreditamos que será possível com honrar os doadores falecidos e suas famílias pelo ato de amor e solidariedade ao próximo, bem como devolver à sociedade o alto custo do investimento público dessa modalidade terapêutica.

REFERÊNCIAS

1. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes [internet]. São Paulo (SP): ABTO; 2022 [citado 2023 Jan 24]. Disponível em: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2022/06/RBT-2022-Trimestre-1-Populacao-1.pdf>
2. World Health Organization (WHO). Adherence to long-term therapies: evidence for action [internet]. Geneve: World Health Organization; 2003 [citado 2023 Jan 24]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42682>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (CONITEC). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas imunossupressão no transplante hepático em adultos [internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2016 [citado 2023 Jan 24]. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt_imunossupressao-pos-transplante-hepatico.pdf
4. De Geest S, Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2003;2(4):323.
5. Sexton DJ, O’Kelly P, Williams Y, Plant WD, Keogan M, Khalib K, et al. Progressive improvement in short-, medium- and long-term graft survival in kidney transplantation patients in Ireland - a retrospective study. *Transpl Int.* 2019;32(9):974–84.
6. Foitzek N, Ávila CC, Ivandic I, Bitenc Č, Cabello M, Gruber S, et al. What Persons with Chronic Health Conditions Need to Maintain or Return to Work-Results of an Online-Survey in Seven European Countries. *Int J Environ Res Public Health.* 2018;15(4):595.
7. Huda A, Newcomer R, Harrington C, Blegen MG, Keeffe EB. High rate of unemployment after liver transplantation: analysis of the United Network for Organ Sharing database. *Liver Transpl.* 2012;18(1):89-99.
8. Rivera EL, Aponte J, Montes MC, Adams CD, Gómez-Mesa JE. Factors Associated with Return to Work After Heart Transplantation: A Systematic Review of the Literature. *Am J Med Sci.* 2021;362(6):586–91.
9. Goffman. Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC; p. 198183.
10. Cook JE, Purdie-Vaughns V, Meyer IH, Busch JT. Intervening within and across levels: A multilevel approach to stigma and public health. *Soc Sci Med.* 2014;103:101-109.
11. Laguardia J, Campos MR, Travassos C, Najjar AL, Anjos LA, Vasconcellos MM. Dados normativos brasileiros do questionário Short Form-36 versão 2. *Rev Bras Epidemiol.* 2013;16(4):889-97.

12. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annu Rev Sociol.* 2001;27:363–85.
13. Paim SM, Roza BA, Schirmer J. Eventos Adversos em Doação e Transplantes de Células, Tecidos e Órgãos. *Braz J Transplant.* 2022. 25(02):e8222.
14. Knihs NS, Schirmer J, Roza BA. Tradução transcultural de instrumentos de qualidade do processo de doação de órgãos. *Acta Paul Enferm.* 2014;27(1):56-62.
15. Pessoa JL, Schirmer J, Freitas D, Knihs NS, Roza BA. Ocular tissue distribution in the State of São Paulo: analysis on corneal discarding reasons. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2019;27:e3196.
16. Moura LC, Oliveira PC, Santos JG, Paglione HB, Nascimento Neto JM, Santos RC, et al. An analysis of the quality indicators of the organ donation process in São Paulo, Brazil. *Clin Transplant.* 2015;29(12):1047-53.
17. Silva VS, Moura LC, Martins LR, Santos RC, Schirmer J, Roza BA. In-house coordination project for organ and tissue procurement: social responsibility and promising results. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2016;24:e2773.
18. Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). Doação de órgãos – A Arte de dar Más Notícias [internet]. São Paulo (SP): FAPESP; 2015 [citado 2023 Jan 24]. Disponível em: https://revistapesquisa.fapesp.br/wp-content/uploads/2015/11/034-037_Do%C3%A7%C3%A3o-de-%C3%B3rg%C3%A3os_237.pdf
19. Helmy R H, Almeida SS, Denhaerynck K, Berben L, Dobbles F, Russel CL, et al. Prevalence of Medication Nonadherence to Co-medication Compared to Immunosuppressants in Heart Transplant Recipients: Findings From the International Cross-sectional BRIGHT Study. *Clin Ther* 2019;41(1):130-6.
20. Paglione HB, Oliveira PC, Mucci S, Roza BA, Schirmer J. Quality of life, religiosity, and anxiety and depressive symptoms in liver transplantation candidates. *Rev Esc Enferm USP.* 2019;53:e03459.
21. Lazarini LF, Ohler L, Schirmer J, Roza BA. Validation of the American Quality Assessment Model and Performance Improvement to the Brazilian transplant. *Rev. Latino-Am Enfermagem.* 2020;28:e3252.
22. Muehrer RJ, Becker BN. Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *Semin Dial.* 2005;18(2):124–31.
23. Tarabeih M, Bokek-Cohen Y, Azuri P. Health-related quality of life of transplant recipients: a comparison between lung, kidney, heart, and liver recipients. *Qual Life Res.* 2020;29(6):1631–9.
24. Milaniak I, Rużyczka EW, Dębska G, Król B, Wierzbicki K, Tomaszek L, et al. Level of Life Quality in Heart and Kidney Transplant Recipients: A Multicenter Study. *Transplant Proc.* 2020;52(7):2081–6.