

Folha de Informação rubricada sob nº \_\_\_\_\_ do processo nº \_\_\_\_\_  
(a) \_\_\_\_\_

**Ref. 008/2012** - "Solicitação de análise para Termo de Consentimento Informado para pacientes inseridos no Programa de Transplante de Intestino Pediátrico".

**Parecer CoBi nº : 008/12**

**Título:** Solicitação de análise para Termo de Consentimento Informado para pacientes inseridos no Programa de Transplante de Intestino Pediátrico.

**Considerações:**

Trata-se de 2 documentos. Um relativo à "Consentimento de transplante de órgãos e autorização para doação de tecidos retirados no procedimento" e outro sobre "Avaliação para o transplante intestinal em crianças (intestino delgado)" visando o Consentimento informado para pacientes inseridos no Programa de Transplante de Intestino Pediátrico.

O transplante intestinal é procedimento de alta complexidade destinado a pacientes com impossibilidade de se alimentar por via digestiva e que tem complicações da nutrição parenteral total (NPT) a qual são dependentes por toda vida. No Brasil essa prática ainda é incipiente. Foram realizados apenas 1 caso pediátrico e seis adultos (dois deles no HC-FMUSP em 1968 e 1969, que foram pioneiros mundiais), contudo os resultados foram muito limitados. No momento não existe nenhum grupo ativo de transplante de intestino em nosso meio e esses pacientes tem muito pouca chance de sobrevivência devido à carência não só de grupos de transplante, mas também de centros especializados em NPT domiciliar.

Recentemente, foi realizado projeto de colaboração entre o Ministério da Saúde e O HC-FMUSP para que nossa instituição seja o Hospital de referência para a realização deste procedimento em adulto (Disciplina de Transplante do Aparelho Digestivo) e pediátrico (grupo de transplante do Departamento de Cirurgia do Instituto da Criança) no Brasil. No momento esses grupos vêm se estruturando para iniciar essa atividade. Os atuais documentos fazem parte desta intenção.

Gostaria, portanto de parabenizar o grupo de transplante do Departamento de Cirurgia do Instituto da Criança na pessoa de seu chefe, O Prof. Dr. Uenis Tannuri, pelo brilhante trabalho aqui realizado. Os documentos informam de maneira objetiva, clara e completa, sobre todos os procedimentos realizados nessa atividade, guardando a autonomia aos responsáveis cuidadores dos pacientes. A título de contribuição para o referido documento, damos as seguintes sugestões:

1- Sugestões para o documento "Consentimento de transplante de órgãos e autorização para doação de tecidos retirados no procedimento":

1.1 No tópico 2. Riscos. Sugiro que sejam substituídos termos médicos de difícil compreensão por termos mais facilmente entendíveis por leigos, como por exemplo: parada cardíaca (do coração), hemorragia (sangramento), paraplegia e tetraplegia (paralisia de pernas e de todos os membros).

1.2 - No tópico 3. Alternativas, sugiro que sejam descritas as alternativas de outros tratamentos no texto ou acho que a afirmativa: Alternativas que foram feitas são: e o espaço referente deve ser retirado.

1.3 - No tópico 4. benefícios, observei um erro de diagramação na frase: não há promessa que o procedimento será bem sucedido ou será curada para o meu (minha) filho (a). Sugiro a frase: não há garantia que o procedimento será bem sucedido ou que ocorrerá a cura do seu (sua) filho (a).

1.4 - Sugiro que no tópico: Doação de tecidos para pesquisa médica, seja acrescido “por necessidade” a frase: doando tecido que “por necessidade” será removido do procedimento cirúrgico ....

2- Sugestões para o documento “Avaliação para o transplante intestinal em crianças (intestino delgado)”

2.1- Na primeira pagina, tópico: critérios para negação de transplante, segunda linha: sugiro que se acrescente “do prestador de cuidados” após: Comprometimento psiquiátrico grave. Na linha sete, sugiro: do coração e vasos sanguíneos, ao invés de cardiovascular.

2.2- No tópico “Transplante” na página 3, sugiro incluir a possibilidade da presença de drenos abdominais e da possibilidade de manutenção em alguns casos da “barriga aberta” em casos de crianças com falência intestinal acompanhadas de retrações/distúrbios graves da parede abdominal. Sugiro também que seja informado que poderá haver a necessidade de reoperações para correção de complicações.

2.3- No tópico de “Riscos” linha 4, sugiro retirar a palavra afetar, que está repetida e retirar a expressão “janela imunológica”, que é muito técnica. Na linha 13, sugiro trocar hemograma por células do sangue.

2.4- Sugiro que este documento seja o documento definitivo para inclusão do paciente para avaliação e listagem do paciente para transplante de intestino e não só de avaliação do paciente, como está referido no título do documento e nas linhas 6 e 7 do tópico Autorização.

---

Prof. Dr. Flávio Henrique F. Galvão  
Relator  
Membro da CoBi

---

Dr. Daniel M. de Barros  
Revisor  
Membro da CoBi

Aprovado em 13.06.2013, da CoBi.