



Ministério da Saúde  
**FIOCRUZ**  
Fundação Oswaldo Cruz  
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



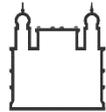
**uff**  
Universidade  
Federal  
Fluminense

---

**BIOÉTICA DA PROTEÇÃO E A EQUIDADE NO ACESSO AO  
TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL, DE ACORDO COM A  
POSSE DE PLANO DE SAÚDE PRIVADO**

**SONIA MARIA MARINHO DE SOUZA**

**Rio de Janeiro, fevereiro de 2016**



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



# **BIOÉTICA DA PROTEÇÃO E A EQUIDADE NO ACESSO AO TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL, DE ACORDO COM A POSSE DE PLANO DE SAÚDE PRIVADO**

Tese apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Doutor em Ciências na área de **Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva – PPGBIOS.**

**Orientador: Prof. Dr. Fermin Roland Schramm**

## **BANCA EXAMINADORA**

Dr<sup>a</sup>. Regina Ribeiro Parizi Carvalho

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Karla Santa Cruz Coelho

Prof. Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marisa Palácios da Cunha e Melo de Almeida Rego

Prof. Dr. Fermin Roland Schramm

## **SUPLENTE:**

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Isabela Soares Santos

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marlene Braz

*Tese defendida e aprovada em 26 de fevereiro de 2016*

Catálogo na fonte  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica  
Biblioteca de Saúde Pública

S729b Souza, Sonia Maria Marinho de  
Bioética da proteção e a equidade no acesso ao transplante  
renal no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde  
privado. / Sonia Maria Marinho de Souza. -- 2016.  
171 f. : il. ; tab. ; mapas

Orientador: Fermin Roland Schramm.  
Tese (Doutorado) – Programa de Pós Graduação de  
Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Escola  
Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de  
Janeiro, 2016.

1. Bioética. 2. Equidade no Acesso. 3. Insuficiência  
Renal Crônica. 4. Saúde Suplementar. 5. Transplante de  
Rim. 6. Brasil. I. Título.

CDD – 22.ed. – 616.6140981

## DEDICATÓRIA

*Para meu pai Manoel Ferreira de Souza (in memoriam) e para minha mãe Margarida Marinho de Souza, que sempre me incentivaram a aprofundar-me no conhecimento das coisas da vida e, sobretudo, a ser solidária com as pessoas ao nosso redor.*

*Para minha tia Sheila de Souza Martins (in memoriam), pessoa especial, que amava muito a vida e, como muito dos entrevistados aqui neste estudo, não conseguiu se inscrever na lista de espera por um rim.*

## AGRADECIMENTOS

À **Miriam e Patrícia**, sem vocês duas e sua extrema dedicação aos seus pacientes renais crônicos no Rio e em Recife, esta pesquisa não teria acontecido. Obrigadíssima! E a gratidão eterna às pessoas que vivem com Insuficiência Renal Crônica e que concordaram em participar da pesquisa. Sem vocês, e suas respostas às questões desse estudo, seria impossível a construção do conhecimento!

Agradeço especialmente ao **Gílson e ao Rubens, Diretores da ADRETERJ e ASPARPE**, respectivamente, pois sem eles não teria conseguido acesso aos entrevistados que faziam hemodiálise nas clínicas, onde a pesquisa foi realizada no Rio de Janeiro e Recife. Meu muito obrigado!

À médica nefrologista e amiga de longa data – **Rosangela de Biasi** – muita grata mesmo por ter-me ajudado! O que faria sem você para me explicar o funcionamento de um programa de diálise?

Ao meu orientador **Prof. Fermin Roland Schramm**, com quem muito aprendi sobre os fundamentos da Bioética e que foi muito paciente, quando hesitei sobre os rumos da tese. Danke schön!

Agradeço também aos Diretores das duas Clínicas de Hemodiálise do Rio e do Recife, que me franquearam a entrada para a realização das entrevistas. Nomes não podem ser citados, por causa do sigilo das informações...

Um agradecimento especial a profissionais muito competentes que compõem a equipe da Coordenação Geral do Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde – **Josélio Araújo e Thaís Lucena** – e a equipe da CNCDO e do Programa Estadual de Transplantes do Rio de Janeiro – **Dr. Rodrigo Sarlo, Priscila Paura, e a minha grande amiga bioeticista Patrícia Bueno**. São pessoas extremamente dedicadas ao trabalho e procuram realizar aquilo que eles acreditam: conseguir salvar vidas através dos transplantes de órgãos.

Agradeço a todos os Professores do PPGBIOS, com quem muito aprendi na área de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Agradecimento especial aos **Professores Marisa Palácios e Dimas Ribeiro**, meus mestres que criticaram o meu Projeto de Qualificação do Doutorado e que me ajudaram a

achar o meu caminho, isto é, o “método” (origem grega: meta = por meio de + *hodos* = caminho).

Agradecimento especial às **Professoras María Casado e Itziar de Lecuona**, que me receberam, entre fevereiro e abril de 2015, como aluna do **Observatório de Bioética e Direito da Universidade de Barcelona**, Espanha, para um estágio de doutorado sanduíche.

Agradeço à **CAPES**, que me ofereceu uma bolsa de doutorado sanduíche – PDSE – na Universidade de Barcelona no início de 2015. Sem essa bolsa teria sido impossível o estágio na Espanha.

Graças a esse estágio na Espanha, entrei em contato com vários pesquisadores e profissionais da área de transplantes de órgãos na Espanha, a quem lhes agradeço muito: **Dra. Glória Paéz**, Diretora da Organização **Transplant Procurement Management – Donation and Transplantation Institute (DTI Foundation)**; **Dra. Chloé Ballesté**, pesquisadora associada da Universidade de Barcelona e pesquisadora da DTI Foundation; **Dra. Mariela Mautone**, médica nefrologista do Uruguai e membro do Observatório de Bioética de Barcelona; aos médicos **Dr. David Paredes** (Coordenador de Transplantes) e **Dr. Ferran Masanés** (Presidente do Comitê de Bioética), médicos do **Hospital Clinic de Barcelona**, referência em transplantes de órgãos na Espanha; aos médicos **Dra. Elizabeth Coll** e **Dr. Eduardo Martín**, pesquisadores da **Organización Nacional de Trasplantes (ONT)**, pelas suas valiosas informações sobre o funcionamento do “modelo espanhol de transplantes”.

A família não pode ficar de fora, pois sem apoio afetivo, nenhuma tese é realizada! Ao meu **marido Pierre e a meus filhos Diego e Dudu**, que cuidaram da casa na minha ausência e ainda tiveram que aturar o meu mau humor, quando as coisas não estavam dando certo: *Merci beaucoup!*

Minhas irmãs **Fátima, Márcia, Rosane e Simone**, companheiras de vida, que não poderiam ser esquecidas. Aqui vai meu agradecimento por fazerem parte da minha vida!

Aos meus sogros **Ivan e Hélène Beghin** (*in memoriam*), belgas de nascimento, mas pernambucanos como meu pai, que era de nascimento, e eles

de coração, un grand merci! Sei que vocês adorariam ver o resultado da pesquisa...

À minha cunhada **Nathalie Beghin e seu marido Armando Raggio**, que me ofereceram o meu primeiro livro da área - "**Bioética do Cotidiano**" de **Giovanni Berlinguer** – e por me apoiarem muito na finalização deste doutorado, minha profunda gratidão.

Agradeço, em especial, à minha amiga **Rosana Passini**, que me levou ao meu primeiro congresso da Sociedade Brasileira de Bioética, que teve lugar em Búzios, em 2008. Sem isso, não teria me decidido a começar o doutorado nesta área três anos mais tarde...

Agradecimento sincero a todos os colegas da ANS, em especial aos **colegas da GGSUS, do Núcleo-RJ e da GGART**, que assumiram todo o meu trabalho enquanto estive ausente para fazer a pesquisa de doutorado. E agradeço também aos colegas do **Núcleo-PE**, que me deram muito apoio em Recife na época de realização da pesquisa de campo. Não dá para citar o nome de todos, pois nós somos muitos e acabaria por esquecer alguém por descuido...

Mas não posso deixar de mencionar os nomes de queridas colegas da ANS, pois seria injusto! **Sem o apoio moral da Paula Iório, Belinha Bressan, Daniele Silveira e Marluce Chrispim** teria sido impossível superar um momento difícil...

E muito obrigada à minha amiga e colega de trabalho **Conceição**, minha "**avatar**", pois sem sua ajuda, as notícias teriam deixado de circular na ANS...

Já que falamos de ressarcimento ao SUS na tese, não posso deixar de agradecer às minhas (meus) companheiras (os) de longa data, que ajudaram a construir o processo no seu começo: **Adriana, Denise, Sueli, Fabiola, Helena, Cristiane, Alessandra, Iloana, Renata, Ana Paula, Fabrina, Rosa Helena, Fátima, Máisa, Eliane Rocha, Eliane Cardoso, Ricardo, Marcus Vinicius, Cassius, Nilo, Raul, Tommy**. Todos compusemos a primeira e segunda turma de temporários encarregados de rolar as pedras morro acima para vê-las, logo em seguida, rolar morro abaixo, nesse **trabalho de Sísifo interminável**, que é o processo burocrático do ressarcimento.

Agradecendo também às primeiras e melhores gerentes que a Gerência Geral de Integração com o SUS (GGSUS) da ANS já tiveram: **Celina Maria Ferro Oliveira e Maria Angela Scatena**, cujos conhecimentos sobre ressarcimento ao SUS, publicados nas suas dissertações de mestrado, realizadas na ENSP/FIOCRUZ na década de 2000, me foram extremamente úteis.

E não poderia esquecer as minhas companheiras (os) de doutorado, com quem ralei muito nos estudos: **Teresa, Ana Paula, Cristiane, Paula, Luciana, Vita, Patrícia, Michele, Ana Teresa, Elisa, Stella (*in memoriam*), João, Waldemar, Edna, Aglaé, Koko, Juan, Juliana, Suane**. E todos os outros, somos tantos agora!

E por fim, mas não menos importante, o apoio da **amiga Mariza Helena, do casal Vita e Rafael, e dos amigos Breno e Débora, de Recife**; e dos casais de amigos **Ana e Jaume, e Ana e Xavi em Barcelona**, foram essenciais para que eu pudesse realizar etapas importantes da pesquisa. Muito obrigada não só pelas palavras de estímulo, mas sobretudo pelo apoio logístico nessas duas cidades que eu só conhecia como turista!

## DUAS PROSAS E UM POEMA

### ***Novas comédias da vida pública: A versão dos afogados***

**Luís Fernando Veríssimo**

Tem uma crônica do Paulo Mendes Campos em que ele conta de um amigo que **sofria de pressão alta** e era obrigado a fazer uma **dieta rigorosa**. Certa vez, no meio de uma conversa animada de um grupo, durante a qual mantivera um silêncio triste, ele suspirou fundo e declarou:

- Vocês ficam aí dizendo que bom mesmo é mulher. **BOM MESMO É SAL!** (Veríssimo, 1998:165).

### **A Bíblia do Caos: MILLÔR (1980)**

**Vantagem (Verbetes):** Imobiliárias propondo negócios escusos, **anúncios visivelmente desonestos de seguros de saúde, nada disso é tão imoral** quanto o slogan divulgado pelo inocente Gérson, com jeito simpático e orgulhoso: “*Você tem que levar vantagem em tudo!*” (Millôr, 1980: 575)

### **Tratado geral das grandezas do ínfimo**

***Manoel de Barros***

A poesia está guardada nas palavras — é tudo que eu sei.

Meu fado é o de não saber quase tudo.

Sobre o nada eu tenho profundidades.

Não tenho conexões com a realidade.

Poderoso para mim não é aquele que descobre ouro.

**Para mim poderoso é aquele que descobre as insignificâncias (do mundo e as nossas).**

Por essa pequena sentença me elogiaram de imbecil.

Fiquei emocionado.

Sou fraco para elogios.

## RESUMO

Este trabalho investiga a equidade no acesso ao transplante de rim, de acordo com a posse de plano de saúde privado, no contexto do sistema de saúde brasileiro. O estudo utilizou metodologia quanti-qualitativa, com análise de bancos de dados públicos e realização de entrevistas semiestruturadas com pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise no Rio de Janeiro e Recife. O tema foi abordado a partir das teorias de justiça distributiva, especialmente a abordagem das capacidades, formulada por Amartya Sen e sob a ótica da bioética da proteção. A Doença Renal Crônica (DRC) é um problema de saúde pública relevante, que surge como consequência de outras doenças muito frequentes na população brasileira – o diabetes mellitus e a hipertensão arterial. O quadro clínico de muitos dos que sofrem de DRC pode evoluir para uma Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), caso o tratamento conservador das funções renais não tenha o efeito esperado e, assim, é recomendado o transplante de rim, como uma das opções de Terapia Renal Substitutiva (TRS). De acordo com as últimas estatísticas disponibilizadas pelo Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde (SNT/MS), foram realizados 7.694 transplantes de órgãos sólidos no Brasil, sendo 5.409 transplantes de rim, equivalendo a 70,3% do total de transplantes de órgãos realizados em 2014. Graças à evolução do SNT nestes últimos anos, o Brasil é considerado hoje o maior programa público de transplantes do mundo, com financiamento gratuito de 95% de suas atividades transplantadoras pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os planos de saúde privados são obrigados a cobrir os transplantes de rim desde a edição da Lei 9656/98, também denominada lei da saúde suplementar. Desde a promulgação da Lei, os beneficiários não são impedidos de utilizar o SUS, mas, quando isto ocorrer, os valores gastos deverão ser ressarcidos pelas operadoras e a organização do sistema de “ressarcimento ao SUS” é de responsabilidade da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Esta Lei dos planos de saúde visou organizar o mercado privado de saúde, obrigando à cobertura de todas as enfermidades constantes na Classificação Internacional das Doenças – CID10. Não obstante o Brasil possuir um Sistema Nacional de Transplantes muito bem organizado a nível nacional desde a promulgação da Lei 9.434/97, que garante gratuitamente o acesso igualitário a todos os que necessitam esta tecnologia médica, nem todos os necessitados têm êxito em obtê-la por diversos motivos. Os motivos principais, como relatados na literatura especializada, que dificultam o acesso ao transplante renal no Brasil, são: escassez generalizada de órgãos para transplante em relação à demanda; as pessoas vivendo com IRCT enfrentam muitas barreiras para fazer sua inscrição no Cadastro Técnico de Rim (CTR); muitos dos inscritos enfrentam grandes dificuldades para permanecer com status ativo no CTR, sobretudo devido a dificuldades de acesso a exames de rotina. Como resultado principal foi constatado que o fato de possuir plano de saúde privado aumenta a probabilidade de uma pessoa, vivendo com IRCT, de conseguir ser transplantado. A região de residência do candidato à transplante também é um fator importante para o acesso a essa Terapia Renal Substitutiva (TRS).

**PALAVRAS CHAVE:** bioética; Brasil; equidade no acesso; insuficiência renal crônica; saúde suplementar; transplante de rim.

## ABSTRACT

The equity in access of kidney transplantation in the context of the Brazilian public health system was investigated in this work. Despite Brazilian Health System being totally public, there are many people paying for a private health insurance, which creates different forms of access to health services. This study has used a mixed methodology of data collecting – quantitative and qualitative data. Semi structured interviews were performed with patients suffering with renal disease in Rio de Janeiro and Recife. The theories of justice, specially Amartya Sen's capacity approach were used to analyze the study's object. All the results were also investigated under the scope of bioethics, particularly the so called bioethics of protection theory. The chronic kidney diseases are a public health problem, and normally are caused by others very common health problems – diabetes mellitus and hypertension. According to the last available statistics from the Brazilian Ministry of Health, 7,694 organ transplants were performed in Brazil in 2014. Kidney transplants were 5,409 in total (70.3%). Thanks to the improvement of the transplant program, Brazil nowadays is considered the biggest public program in the world, with 95% of its activities financed by public resources. The operators of private health insurance have to pay for kidney transplants since the 1998, when a law regulating those health plans was approved in Brazilian congress. The people with a private health insurance got the right to use the both health systems – the public and the private. When a person who is insured by a private health plan uses the public health system, the HMO operator must reimburse the public system, and the organization of this payment system is a task of the Brazilian National Regulatory Agency for private health insurance. Since the law 1934/1997 was approved in congress, the Brazilian health system guarantees that each citizen in need of a transplantation can get an organ through the public system, despite of that there are several iniquities in the access reported in the literature. The causes of those iniquities are: the donation of organs are much smaller in comparison with the demand; there are many barriers preventing patients getting in the kidney waiting list; some people who succeeded to get in the list, can't stay longer there, because of many problems in the access to clinical and laboratory exams. The principal founding in this study was that having a private health insurance gives a greater chance to get enrolled in the waiting list and being transplanted. The region where the people live plays a very important role, because of the concentration of the transplantation center in the southeast of Brazil.

**KEY WORDS:** bioethics; Brazil; equity in access; kidney transplantation; private health insurance; renal insufficiency, chronic.

## LISTA DE QUADROS E FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Máquina de Hemodiálise .....	34
<b>Figura 2:</b> Técnica de Diálise Peritoneal .....	35
<b>Quadro 1:</b> Modelos de Alocação de Órgãos para Transplante .....	42
<b>Figura 3:</b> Etapas seguidas pela Organização de Intercâmbio de Órgãos local para a seleção de receptores de rim .....	48
<b>Figura 4:</b> Ressarcimento ao SUS - Identificação de Beneficiário de Plano de Saúde internado no SUS .....	53
<b>Figura 5:</b> Organização do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), Brasil .	65

## LISTA DE GRÁFICOS E TABELAS

<b>Gráfico 1:</b> Proporção de Pacientes em diálise de acordo com a fonte de financiamento .....	70
<b>Gráfico 2:</b> Total estimado de pacientes em diálise no Brasil, 2000 – 2013 ...	71
<b>Gráfico 3:</b> Nº de Inscritos no CTR, de acordo com o status Ativo ou Semiativo no Brasil, em algumas Regiões e UFs, 2014 .....	76
<b>Gráfico 4:</b> Transplantes realizados no Brasil: Série histórica, 2001 – 2014 ..	78
<b>Gráfico 5:</b> Nº de Tx de Rim realizados por UF, de acordo com o tipo de doador: Doador Falecido (DF) e Doador Vivo (DV), 2014 .....	80
<b>Gráfico 6:</b> Tx de Rim pmp realizados por UF, de acordo com o tipo de doador: Doador Falecido (DF) e Doador Vivo (DV), 2014 .....	81
<b>Gráfico 7:</b> Transplantes de Rim pmp financiados pelo SUS no Brasil, por Região e de acordo com posse de plano de saúde privado, 2013 .....	86
<b>Gráfico 8:</b> Transplantes de Rim pmp realizados em alguns países e em beneficiários de planos de saúde no Brasil, a partir de Doador Falecido (DF) e Doador Vivo (DV) 2013 .....	89
<b>Gráfico 9:</b> Modalidade da Operadora e tipo de Plano de Saúde dos entrevistados no Rio e em Recife .....	95
<b>Gráfico 10:</b> Total Inscritos no CTR no Rio e Recife, por Faixa Etária e por posse de Plano de Saúde Privado (PLS) .....	95
<b>Gráfico 11:</b> Número de Transplantes de Rim Realizados no Estado do Rio de Janeiro entre 2006 e 2009 .....	97

<b>Tabela 1:</b> N° de Transplantes de Rim realizados no Brasil, de acordo com diferentes fontes de dados, 2010-2014 .....	73
<b>Tabela 2:</b> Tabela 2: Doadores Falecidos Efetivos de órgãos no Brasil, por Região, 2013 e 2014 .....	74
<b>Tabela 3:</b> Pessoas vivendo com IRCT, inscritas no Cadastro Técnico de Rim (CTR) e registradas como ativas, de acordo com a Região, 2013 – 2014 ...	75
<b>Tabela 4:</b> N° de Transplantes (Tx) por Região e Unidade da Federação, de Rim realizados no Brasil, 2009 e 2014 .....	79
<b>Tabela 5:</b> Transplantes de Rim (N° e pmp) financiados pelo SUS, de acordo com a posse de plano de saúde, Região e UF, 2013 .....	83
<b>Tabela 6:</b> Transplante de Rim a partir de Doador Vivo (Tx DV), financiados pelo SUS, de acordo com a posse de plano de saúde e Região de residência do receptor, 2013 .....	87
<b>Tabela 7:</b> Pessoas vivendo com IRCT no Rio de Janeiro e Recife – Idade média, Tempo Médio de DRC e Tempo Médio de HD por Cidade e Sexo em anos .....	92
<b>Tabela 8:</b> Características Sócio demográficas dos Entrevistados de acordo com a cidade e sexo .....	93
<b>Tabela 9:</b> Afecção de Saúde que levou à Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) .....	94
<b>Tabela 10:</b> Percepções dos entrevistados sobre viver com DRC e sobre alguns aspectos do Sistema de Transplantes do Estado do Rio de Janeiro, de acordo com a faixa etária e tempo de diálise (anos) .....	98
<b>Tabela 11:</b> Percepções dos entrevistados sobre viver com DRC e sobre alguns aspectos do Sistema de Transplantes do Estado de Pernambuco, de acordo com a faixa etária e tempo de diálise (anos) .....	106

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

**ABI:** Aviso de Beneficiário Identificado

**ABTO:** Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos

**ADRETERJ:** Associação dos Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro

**AGU:** Advocacia Geral da União

**AIH:** Autorização de Internação hospitalar

**AMIL:** Assistência Médica Internacional

**ANS:** Agência Nacional de Saúde suplementar

**ASPARPE:** Associação dos Pacientes Crônicos Renais e transplantados do Estado de Pernambuco

**CASSI:** Caixa de Assistência dos Funcionários do Banco do Brasil

**CEP:** Comitê de Ética em Pesquisa

**CGSNT:** Coordenação Geral do Sistema Nacional de Transplantes

**CNCDO:** Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos

**CNT:** Central Nacional de Transplantes

**CNS:** Conselho Nacional de Saúde

**CPT:** Carência Parcial Temporária

**CTN:** Cadastro Técnico Nacional de Órgãos (lista de inscritos)

**CTR:** Cadastro Técnico de Rim (lista de inscritos)

**CTU:** Cadastro Técnico Único

**DATASUS:** Departamento de Informática do SUS

**DLP:** Doença e Lesão Preexistente

**DP:** Diálise Peritoneal

**DRC:** Doença Renal Crônica

**ENSP:** Escola Nacional de Saúde Pública

**FIOCRUZ:** Fundação Oswaldo Cruz

**FNS:** Fundo Nacional de Saúde

**GODT:** Global Observatory on Donation and Transplantation

**HD:** Hemodiálise

**HMO:** Health Management Organizations

**IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**IDEC:** Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor

**IRCT:** Insuficiência Renal Crônica Terminal

**MELD:** Model for End Stage Liver Disease

**MS:** Ministério da Saúde

**NOTA:** National Organ Transplant Act

**ONT:** Organización Nacional de Trasplantes

**OPO:** Organização de Procura de Órgãos

**OPS:** Operadora de Plano de Saúde

**OPTN:** Organ Procurement and Transplantation Network

**OMS:** Organização Mundial da Saúde

**ONT:** Organización Nacional de trasplantes de España

**PAC:** Procedimento de Alta Complexidade

**PET:** Programa Estadual de Transplantes

**PIB:** Produto Interno Bruto

**PMP:** Pacientes por Milhão da População

**PNAD:** Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

**PNUD:** Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

**RBT:** Registro Brasileiro de Transplantes

**RE:** Resolução

**RN:** Resolução Normativa

**SAS:** Secretaria de Atenção à Saúde

**SBN:** Sociedade Brasileira de Nefrologia

**SIA-SUS:** Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde

**SIB:** Sistema de Informações de Beneficiários

**SIH-SUS:** Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde

**SIM:** Sistema de Informações de Mortalidade

**SNT:** Sistema Nacional de Transplantes

**SRTR:** Scientific Registry of Transplant Recipients

**SUS:** Sistema Único de Saúde

**TCLE:** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TCU:** Tribunal de Contas da União

**TCUD:** Termo de Compromisso de Utilização de Dados

**TRS:** Terapia Renal Substitutiva

**Tx:** Transplante de órgãos

**UNESCO:** Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

**UNOS:** United Network for Organ Sharing

**WHO:** World Health Organization

## APRESENTAÇÃO

A presente Tese é fruto de estudo realizado durante os quatro anos no programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva – PPGBIOS.

A equidade na alocação de recursos em saúde é um tema que me é muito caro, desde que me formei como sanitaria na residência multiprofissional de saúde coletiva na ENSP-FIOCRUZ, no final da década de 1980. O interesse pela Ética e a Bioética vieram depois e me fascinaram, por permitir discutir os vários aspectos morais relacionados à saúde das pessoas, principalmente as questões de justiça social e sanitária e o mix público-privado existente no Sistema de Saúde brasileiro, com todas as suas contradições na implementação dos princípios norteadores do SUS: universalidade, integralidade e equidade das ações de saúde.

Há 12 anos<sup>1</sup>, comecei a trabalhar na Agência Nacional de Saúde Suplementar, que é a Agência Federal responsável por regular as operadoras de planos de saúde privados. Neste período, trabalhei durante 8 anos na área denominada “**ressarcimento ao SUS**”, uma das áreas de regulação criadas a partir do artigo 32 da Lei 9656/98, a Lei dos Planos de Saúde, promulgada em 1998 (Santos, 2006). O objetivo principal da área de “ressarcimento ao SUS” é obrigar as operadoras privadas de planos de saúde a cobrir os procedimentos previstos em contrato assinado entre elas e seus usuários, pois as pessoas que possuem planos de saúde continuam a ter o direito de usar o SUS, e as operadoras, quando isto acontece, são notificadas pela ANS, sendo obrigadas, por Lei, a devolver o dinheiro gasto com seus beneficiários.

Não obstante as boas intenções do Artigo 32 da Lei 9656/98, esse processo, como implantado na prática, é extremamente burocrático e, por isso, acaba transcorrendo um tempo enorme até que os recursos sejam ressarcidos pelas operadoras. E, em muitos casos, os valores nunca são ressarcidos ao

---

<sup>1</sup> Em fevereiro de 2004, comecei a trabalhar na GGSUS/ANS como servidora temporária, e depois fui aprovada, em concurso realizado em 2005, como servidora do quadro efetivo – Especialista em Regulação – Epidemiologia, e continuei trabalhando na mesma área até final de 2012.

SUS, devido à judicialização do processo. Um estudo recente, realizado pelo Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (IDEC, 2015), com base em dados produzidos pela ANS, e obtidos através da Lei de Acesso à Informação, apresentou os seguintes resultados: dos R\$ 1,6 bilhão cobrados das operadoras pela ANS com a finalidade do ressarcimento ao SUS, apenas 37% (cerca de 621 milhões) foram pagos. Enquanto isso, 19% (mais de R\$ 331 milhões) foram parcelados e 44% (mais de R\$ 742 milhões) não foram nem pagos, nem parcelados. **No total, 63% das dívidas ainda não foram quitadas pelas operadoras.** A campeã em inadimplência é a maior operadora de Medicina de Grupo, que atua no Nordeste brasileiro, seguida de uma Cooperativa Médica e uma outra operadora da modalidade de Medicina de Grupo, com atuação na Região Sudeste (IDEC, 2015).

O processo está em vias de ser modificado, mas enquanto isto não for implantado, penso que é um processo que produz mais iniquidades do que a resolve, pois cria a ilusão de que se esteja aplicando um princípio de justiça sanitária, isto é, de que “algo está sendo feito para regular o mercado”, e que, desta forma, será equacionada a questão do duplo acesso aos serviços de saúde por quem tem plano de saúde. Cabe ressaltar, como bem descrito por Santos (2009), em sua tese de doutorado, que sistemas duplicados de saúde, como é o caso do Brasil, produzem muitas iniquidades no acesso aos procedimentos médicos, sobretudo o acesso aos procedimentos de alta complexidade, dando mais vantagens a quem tem plano de saúde, pois o grande “gargalo” do SUS é o acesso a exames e procedimentos de média complexidade.

O tema de estudo – **a equidade no acesso aos Transplantes Renais** – e a sua obrigação jurídica de cobertura por parte das operadoras de planos de saúde, foi escolhido porque penso que este é um procedimento de alta complexidade, que só pode ser oferecido pelo Sistema Público de Saúde, pois somente a área pública de saúde tem o poder e a capacidade de organizar a doação/captação de órgãos e organizar um cadastro de receptores a nível nacional. Por outro lado, nenhuma família de doador gostaria que os órgãos doados de seu ente querido, falecido muitas vezes em situação trágica, e cujos órgãos foram doados de forma altruísta, seja distribuído apenas aos receptores que têm a capacidade de pagar pelo procedimento do transplante. É por isso

que, em todos os países onde existe um Sistema Nacional de Transplantes, como o Brasil, a Espanha e os EUA, em que os órgãos são doados, seguindo o princípio de solidariedade, e onde é proibida a sua comercialização, tanto a captação bem como a alocação de órgãos para transplante são financiados com recursos públicos. É interessante destacar que mesmo nos EUA, país que inventou as Health Management Organizations (HMO), que são similares às operadoras de Medicina de Grupo brasileiras (Santos, 2009), promulgou, em 1984, a Lei “*National Organ Transplant Act*” (NOTA), estabelecendo, dentre várias medidas, que tanto as atividades de captação, bem como a alocação de órgãos para transplante, seriam financiadas com recursos públicos.

Dado o fato de que um Sistema Nacional de Transplantes só pode funcionar com eficiência se for financiado pelo Sistema Público de Saúde, como exigir o ressarcimento ao SUS desta forma tão burocrática como é explicado nesta tese? Por outro lado, quando se trata de pessoas que têm acesso desigual ao Sistema de Saúde, pois algumas têm plano de saúde e outras não têm, isto acaba criando muitas iniquidades no acesso aos transplantes de órgãos, tal como a dificuldade de realizar exames para inscrever-se e manter-se ativo no Cadastro Técnico de Rim.

Em suma, este estudo teve um objetivo implícito de discutir aquilo que Platão afirmou em seu texto clássico “**A República**”: “**o suprasumo da injustiça é parecer justo sem o ser**” (Platão, 2009: 47).

## SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO .....	1
2- JUSTIFICATIVA .....	8
3- OBJETIVOS .....	10
3.1- OBJETIVO GERAL .....	10
3.2- OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	10
4- CAMPO CONCEITUAL .....	11
<b>4.1- Concepções de Justiça</b> .....	12
4.1.1- A origem do conceito de Justiça nos pensadores clássicos: Platão e Aristóteles .....	12
4.1.2- John Rawls e a Justiça como Equidade .....	15
4.1.3- Amartya Sen e a Justiça como Liberdade .....	17
<b>4.2- Justiça Sanitária</b> .....	20
4.2.1- Equidade e iniquidades em saúde .....	20
4.2.2- Bioética e a alocação dos recursos em saúde .....	23
4.2.2- Bioética da Proteção: vulneráveis, suscetíveis e vulnerados	27
<b>4.3- Sistema de Saúde Brasileiro e o acesso às Terapias Renais     Substitutivas (TRS)</b> .....	32
4.3.1- Sistema Único de Saúde e seus princípios norteadores .....	32
4.3.2- Diálises: termos e conceitos .....	33
4.3.3- Sistema Nacional de Transplantes: termos e conceitos .....	35
4.3.4- Saúde Suplementar: termos e conceitos .....	48
5- MATERIAIS E MÉTODOS .....	55
5.1- Desenho do Estudo .....	55
5.2- Coleta de Dados .....	56
5.2.1- Dados Quantitativos .....	56

5.2.2- Dados Qualitativos .....	57
5.3- Participantes da Pesquisa Qualitativa: critérios de inclusão e exclusão .....	58
5.4- Análise dos dados .....	59
5.5- Fontes de Financiamento da Pesquisa .....	59
5.6- Apreciação Ética da Pesquisa .....	60
<b>6- RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>61</b>
6.1- Organização do Sistema Nacional de Transplantes – SNT ....	64
6.2- Terapia Renal Substitutiva no Brasil: Hemodiálise e Diálise Peritoneal .....	69
6.3- Terapia Renal Substitutiva no Brasil: Transplante Renal .....	72
6.3.1- Inscritos no Cadastro Técnico de Rim (CTR) .....	73
6.3.2- Transplante Renal e Disparidades Regionais .....	77
6.3.3- Transplante Renal e Beneficiários de Planos de Saúde ...	82
6.4- Percepções das Pessoas vivendo com IRCT no Rio de Janeiro e Recife sobre o Sistema de Transplantes .....	91
6.4.1- Caracterização Sociodemográfica dos Entrevistados .....	91
6.4.2- Análise Temática das entrevistas semiestruturadas .....	95
6.4.2.1- Entrevistas realizadas no Rio de Janeiro .....	97
6.4.2.2- Entrevistas realizadas no Recife .....	105
<b>7- A Bioética da Proteção e a Equidade de acesso ao Transplante de Rim no Brasil .....</b>	<b>114</b>
<b>8- CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>119</b>
<b>9- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>124</b>
<b>10- ANEXOS .....</b>	<b>135</b>

## 1- INTRODUÇÃO

Antes do advento das novas tecnologias médicas de tratamento, desenvolvidas durante as décadas de 1950 – 1960, a insuficiência renal crônica levava à morte imediata quando chegava ao seu estágio dito terminal. A invenção do *shunt* venoso pelo Dr. Belding Scribner, em 1960, ao transformar a hemodiálise<sup>2</sup> em um tratamento eficaz da Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), acabou por transformar uma doença aguda, que levava à morte quase imediata, em uma doença crônica bastante prevalente no mundo atualmente (Blagg, 2011). Com a dificuldade de acesso ao tratamento, disponível somente na clínica do Dr. Scribner, em Seattle (EUA), começaram a surgir vários problemas éticos na aplicação desta inovadora tecnologia de saúde.

De acordo com Gracia (2010: 347), ao longo da sua evolução, “a administração da insuficiência renal crônica apresenta um enorme acúmulo de problemas éticos”. Jonsen (2007) cita, como o mais grave destes problemas, a definição de critérios éticos para escolher quais pacientes com IRCT receberiam o tratamento dialítico na unidade de saúde criada pelo Dr. Scribner, uma vez que não havia lugar para todos. O primeiro Comitê de Ética, também denominado “*Comité de Deus*” em uma reportagem da revista *Life* americana, foi criado, nesta época, para decidir quem teria acesso a esta nova tecnologia médica para os que sofriam de IRCT, um tratamento escasso e caríssimo na época (Jonsen, 2007).

Paralelamente ao desenvolvimento da diálise, ia sendo desenvolvido o transplante de órgãos. O primeiro transplante renal com êxito foi realizado entre gêmeos idênticos nos Estados Unidos em meados da década de 1950 (Murray, 1992), sendo aos poucos desenvolvido o transplante de outros órgãos sólidos, que alcançou seu ápice com o transplante de coração realizado pelo Dr. Barnard na África do Sul, em dezembro de 1967 (Matesanz, 2006). Não obstante o êxito alcançado por estas novas tecnologias médicas no tratamento da falência terminal de órgãos vitais, na década de 1960, estas não estavam ao alcance de todos, pois assim como a hemodiálise, os transplantes eram uma terapia cara e

---

<sup>2</sup> A primeira máquina de diálise foi inventada pelo médico holandês Willem Kolff durante a segunda guerra mundial, mas seu uso era limitado até a descoberta do Dr. Scribner. Ver a história da diálise em: <http://www.portaldadialise.com/articles/historia-da-dialise-part-1-das-experiencias-caninas-a-maquina-de-lavar>

rara. De fato, a questão de acesso a estas novas tecnologias médicas, que podiam salvar vidas, foi colocada desde seu princípio (Gracia, 2010).

Posteriormente, com a descoberta de imunossuppressores eficazes, como a ciclosporina, o que possibilitou a implantação de programas nacionais por vários países, os transplantes se expandiram pelo mundo, tendo se transformado em uma tecnologia médica muito eficaz na resolução dos problemas relacionados com a falência de órgãos vitais (Matesanz, 2006). Para se ter uma ideia da sua magnitude, basta dar uma conferida nos últimos dados disponibilizados pelo Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT) da World Health Organization (WHO): 118.127 pessoas, em todo o mundo, receberam um transplante de órgão em 2013, sendo que 79.325, isto é 67,2% destas pessoas, tiveram um rim transplantado (GODT-WHO, 2013).

No Brasil, os transplantes de órgãos começaram a ser realizados, de forma experimental, em hospitais universitários em São Paulo e no Rio de Janeiro, em meados da década de 1960 (Coelho, 1996; Medina-Pestana, 2011). Paulatinamente, acompanhando a evolução dos programas internacionais, os transplantes foram sendo incorporados ao repertório das terapias médicas de alta complexidade disponibilizadas no Sistema Único de Saúde brasileiro, tendo sido expandida sua oferta em todo o território nacional, com a adoção de um Sistema Nacional de Transplantes em 1997 (Ribeiro & Schramm, 2006). Atualmente, os números de transplantes de órgãos sólidos realizados no Brasil são bastante expressivos. De acordo com as últimas estatísticas disponibilizadas pelo Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde (SNT/MS), foram realizados 7.694 transplantes de órgãos sólidos no Brasil, sendo 5.409 transplantes de rim, equivalendo a 70,3% do total de transplantes de órgãos realizados em 2014 (SNT/MS, 2014).

Embora os transplantes sejam comuns atualmente, isto não significa que todas as questões éticas envolvidas na doação, captação e transplantação de órgãos já tenham sido equacionadas na prática médica e que não deveriam ser, no entanto, objeto de discussão pela bioética. Ao contrário, o uso desta tecnologia médica, desde o princípio, levantou várias questões éticas complexas, que continuam interpelando tanto bioeticistas, bem como médicos e cidadãos em geral, que, em última instância, são os doadores de órgãos

potenciais. Segundo Gracia, a bioética e os transplantes tiveram “*uma evolução quase paralela, de modo que a série de problemas que foram surgindo no campo da doação e do transplante de órgãos, coincide, perfeitamente, com a evolução dos problemas que foram sendo enfrentados e equacionados pela bioética*” (Gracia, 2001:13).

De fato, muitos dos problemas discutidos atualmente na área da Bioética e na Ética Médica, na sua relação com as novas tecnologias, estão relacionados com problemas surgidos dentro da área de transplantes de órgãos, que suscitaram diversas questões éticas. Em primeiro lugar, foi necessário desenvolver novas técnicas de informação e comunicação, no âmbito da ética médica, para obter o consentimento livre e esclarecido, tanto do doador de órgãos, bem como do receptor. Em segundo lugar, foi necessário chegar a um consenso sobre os critérios precisos para a definição da morte cerebral, o que não foi uma tarefa fácil, porque isto implicava em grandes controvérsias ético-morais sobre a determinação do fim da vida entre os médicos e a sociedade em geral. E, por fim, foram necessárias inúmeras tentativas para chegar-se a critérios considerados justos de alocação dos órgãos doados, altruisticamente, por pessoas falecidas aos doentes inscritos nas listas de espera (Jonsen, 1998; Gracia, 2010).

Dentre todas estas questões éticas, suscitadas pela prática de transplantes de órgãos, este estudo versa precisamente sobre a equidade no acesso ao transplante renal e, em especial, versa sobre os critérios de alocação de órgãos para transplante adotados por países com Sistemas Nacionais de Transplante, como é o caso do Brasil. Não obstante o Brasil possuir um Sistema Nacional de Transplantes muito bem organizado a nível nacional desde a promulgação da Lei 9.434/97 (Brasil, 1997), que garante gratuitamente o acesso igualitário a todos os que necessitam esta tecnologia médica, nem todos os necessitados têm êxito em obtê-la por diversos motivos.

Os motivos principais, como relatados na literatura especializada, que dificultam o acesso ao transplante renal no Brasil, são os seguintes (Cherchiglia *et al.*, 2010; Marinho *et al.*, 2011; Medina-Pestana, 2011; Paura *et al.*, 2011; Machado *et al.*, 2011):

- a. Há uma escassez generalizada de órgãos para transplante em relação à demanda, devido à uma combinação de não estímulo à doação e à ineficiência na captação de órgãos. Esta escassez de órgãos é mais acentuada em algumas Regiões e Unidades da Federação;
- b. As pessoas vivendo com IRCT enfrentam muitas barreiras para fazer sua inscrição no Cadastro Técnico de Rim (CTR), como é assim chamada, atualmente, a antiga “fila de espera”;
- c. E, por fim, uma vez tendo conseguido ultrapassar a barreira da inscrição no CTR, boa parte dos inscritos enfrentam grandes dificuldades para permanecer com status ativo no mesmo, isto é, com status de “apto para o transplante”, sobretudo devido a dificuldades de acesso a exames de rotina ofertados pelos hospitais transplantadores e pelos laboratórios de histocompatibilidade.

Estes problemas são equacionados de distintas formas, mais ou menos exitosas, nas diferentes Unidades da Federação brasileira. A Coordenação Geral do Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde (CGSNT/MS) é a instância do Ministério da Saúde que possui a responsabilidade de implementar a Política Nacional de Transplantes de órgãos. De acordo com o estabelecido pela legislação, a política de alocação de um recurso escasso, como são os órgãos doados, deve respeitar dois princípios gerais: a efetividade, que pressupõe que o órgão seja assignado para a pessoa mais compatível, para quem o órgão terá maior utilidade; e a equidade, que pressupõe que todos os inscritos na lista de transplantes tenham a mesma oportunidade em recebê-lo (Brasil, 1997, Ministério da Saúde, 2009).

Para cumprir sua missão, a CGSNT/MS necessita apoiar-se nas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), na esfera estadual, que detém a responsabilidade de inscrição de receptores em lista de transplantes e da captação de órgãos de doadores. E, como bem apontado por diversos autores, existem muitas desigualdades geográficas e regionais na implantação e organização de serviços de transplantes no Brasil, com predomínio dos centros transplantadores e da oferta das melhores tecnologias médicas nas Regiões Sudeste e Sul, o que dificulta o acesso a esta tecnologia

médica às pessoas vivendo longe desses grandes centros (Cherchiglia *et al.*, 2010; Marinho *et al.*, 2011; Medina-Pestana *et al.*, 2011).

As desigualdades existentes no acesso aos transplantes de órgãos no Brasil continuam a ser, portanto, um tema relevante para a investigação em estudos específicos, seja na área de economia da saúde, seja na saúde coletiva, seja na área da filosofia política e suas teorias da justiça, seja na área de Bioética – um campo das humanidades, que procura entender e dirimir conflitos de valores pertinentes à área da saúde e suas interfaces com outras áreas do conhecimento (Schramm, 2008). O tema do estudo – “Equidade no acesso ao transplante renal no Brasil” – foi analisado, portanto, sob o enfoque das teorias da justiça e da Bioética, devido à amplitude de suas análises para investigar as iniquidades em saúde.

Desde os filósofos da antiguidade, as concepções de justiça elaboradas na área da filosofia política são muito amplas, mas tem em comum uma necessidade normativa de definir uma sociedade “bem-ordenada”, pois *“questões de justiça são, na verdade, questões de justificação”* (Maffetone & Veca, 2005:XII). O princípio de justiça, por outro lado, *“exprime a exigência de uma regulação ética das relações entre os homens que vivem em sociedade; as suas interpretações tradicionais e racionais são diversas e estão sempre a ser debatidas”* (Salvi, 2001: 449). No presente estudo, portanto, procurou-se abordar os conceitos de justiça em sua aplicação na área da filosofia política e sua interseção com as políticas de saúde e com a Bioética, pois *“a relação entre a justiça e a dimensão social é particularmente importante se pensarmos na bioética como uma disciplina com finalidades práticas”* (Salvi, 2001: 451).

Cabe ressaltar que as questões de justiça e as consequências da utilização de novas biotecnologias são abordadas igualmente pela área da Biopolítica, que é um conceito forjado por Foucault (1999), que o utiliza, de acordo com Kottow (2005), de duas formas distintas, a saber: *“a anatomia política dos corpos individuais entendidos como forças produtivas; e o controle regulador da reprodução humana em nível demográfico, que se desenvolve como biopolítica dos povos”* (Kottow, 2005:113). Assim, desde a sua primeira utilização por Foucault, o termo Biopolítica foi incorporado pela Bioética, referindo-se aos seus aspectos políticos, relacionados com a *“regulação social*

*dos problemas e dos progressos devidos aos desenvolvimentos da biomedicina e da biotecnologia” e visando a “abordagem justa e equitativa das diferenças e das desigualdades, e a gestão do risco numa civilização multicultural e tecnocientífica complexa em vias de globalização” (Muñoz, 2001:119). Não obstante a importância deste conceito, este não será utilizado no presente estudo, por fugir ao escopo de análise estabelecido, que é o das teorias da justiça e da Bioética da Proteção.*

A presente tese é apresentada em 9 seções. Nas seções 1, 2 e 3, são apresentadas a introdução ao tema pesquisado, sua justificativa e seus objetivos. Na seção 4, é apresentada uma revisão do campo conceitual utilizado, como base do estudo realizado. Na seção 5, apresenta-se com detalhes a metodologia da pesquisa utilizada, pois se trata de um estudo de métodos mistos (Creswell, 2010). Na seção 6, são apresentados e discutidos os resultados da pesquisa à luz dos conhecimentos da área de bioética e ética aplicada à área de transplantes de órgãos. Na seção 7, o princípio de equidade de acesso aos transplantes renais no Brasil é discutido à luz da Bioética da Proteção, que visa proteger os vulnerados e suscetíveis. Por fim, na seção 8, apresentam-se algumas conclusões a partir do estudo realizado e, na seção 9, são apresentados o material empregado na pesquisa.

Com respeito ao campo conceitual deste estudo, apresentado na seção 4, são tratados o conceito de justiça e suas distintas concepções: primeiramente, o conceito de justiça é discutido tal como formulado inicialmente pelos antigos filósofos gregos (Platão, 2009; Aristóteles, 2010); em segundo lugar, a concepção de justiça como equidade formulada por John Rawls, em seu livro “uma Teoria de Justiça” (Rawls, 2008); e, por fim, a teoria de justiça como liberdade, formulada por Amartya Sen, em seus diferentes textos (Sen, 1993; Sen, 2011). A ética sanitária e sua ideia de justiça como equidade também foram analisadas igualmente nessa mesma seção 4. O interesse em discutir estas distintas concepções de justiça é uma tentativa de explicar como deveria ser uma política de saúde equitativa, que contempla as novas tecnologias médicas, como são os transplantes de órgãos, a partir de determinados valores éticos.

De fato, as concepções de justiça dos filósofos da antiguidade são relevantes para a discussão do tema estudado, porque são as primeiras

formuladas na tradição ocidental, e que continuam a influir na sociedade atual. Rawls, por sua vez, ao formular sua teoria da Justiça como equidade, no início da década de 1970, exerceu um grande impacto na filosofia política, recolocando-a em evidência na cena contemporânea, ao enfatizar a importância das Instituições básicas da sociedade. Sen tentou superar Rawls e seu pensamento liberal, propondo uma visão singular de justiça, que deve estar, segundo sua concepção, “*mais atenta às vidas reais que as pessoas conseguem viver*” e não apenas às Instituições consideradas justas, sob um ponto de vista transcendental (Sen, 2011).

Na seção 4, são igualmente explicados os conceitos envolvidos na teoria da Bioética da Proteção. A caixa de ferramentas da Bioética da Proteção foi considerada a mais adequada para analisar o problema da equidade de acesso ao transplante renal no Brasil, por concentrar-se nas questões éticas suscitadas no âmbito da saúde pública em países onde as desigualdades sociais imperam, como é o caso dos países da América Latina (Schramm & Kottow, 2001). De certa forma, a Bioética da Proteção surge como um contraponto latino-americano à assim denominada Bioética principialista de Beauchamp & Childress (2001), de origem anglo-saxã, que vem dominando a Bioética há um longo tempo. Para muitos, a bioética principialista é de cunho reducionista, sobretudo se for comparada com a visão ampla que tinha o pesquisador americano Van Rensselaer Potter sobre as relações entre saúde e meio-ambiente, como bem descrito no seu livro – “Bioethics - bridge to the future” – de 1971, considerado o livro inaugural da Bioética moderna (Pessini, 2013).

Para Schramm, dentro do seu campo, a Bioética da Proteção pode ser considerada “*adaptada às contingências latino-americanas e atenta à moralidade dos problemas globais*” (Schramm, 2008: 12) e não pode ser considerada de cunho paternalista, pois “*em se tratando de uma proposta voltada à práxis, a bioética da proteção não exclui a ação; ao contrário, a estimula, tomando como base a reflexão pautada na injustiça social e sanitária e a assimetria de poder entre agentes e pacientes morais*” (Schramm, 2011:719). Assim, considerada a sua amplitude, a Bioética da Proteção é uma excelente ferramenta para analisar os dilemas morais e a justa distribuição de recursos na

área de saúde, que é sempre um objeto de disputa política nas sociedades democráticas pluralistas atuais.

## **2- JUSTIFICATIVA**

A Doença Renal Crônica (DRC) é um problema de saúde pública relevante, que surge como consequência de outras doenças muito frequentes na população brasileira – o diabetes mellitus e a hipertensão arterial. O quadro clínico de muitos dos que sofrem de DRC pode evoluir para uma Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), caso o tratamento conservador das funções renais não tenha o efeito esperado, sendo assim recomendado o transplante de rim, como uma das opções de Terapia Renal Substitutiva (TRS) (Cherchiglia *et al.*, 2010).

O Sistema Nacional de Transplantes (SNT) brasileiro foi criado com a promulgação da Lei 9.434 em 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento (Brasil, 1997). Esta Lei foi modificada, em termos de definição de critérios para doação, pela Lei 10.211 (Brasil, 2001). Os critérios vigentes para a alocação de um órgão aos inscritos no Cadastro Técnico de Rim (CTR) foram adotados pelo SNT do Brasil, com a publicação da Portaria 1.600, que instituiu o Regulamento Técnico (Ministério da Saúde, 2009).

Graças à evolução do SNT, nestes últimos anos, o Brasil é considerado hoje o maior programa público de transplantes do mundo, com financiamento gratuito de 95% de suas atividades transplantadoras pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os outros 5% da atividade de transplantes são financiados seja pelos planos de saúde privados, seja diretamente pelo próprio paciente, o que é mais raro (SNT/MS, 2015).

Os planos de saúde privados são obrigados a cobrir os transplantes de rim, de córnea e de medula óssea, desde a edição da Lei 9656/98, também denominada lei da saúde suplementar (Brasil, 1998). Desde a promulgação da Lei, os beneficiários não são impedidos de utilizar o SUS, mas, quando isto ocorrer, os valores gastos deverão ser ressarcidos pelas operadoras e a organização do sistema de “ressarcimento ao SUS” é de responsabilidade da

Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS (Scatena, 2004; Oliveira, 2009). Esta Lei dos planos de saúde visou organizar o mercado privado de saúde, obrigando à cobertura de todas as enfermidades constantes na Classificação Internacional das Doenças – CID10 (Coelho, 2004; Carvalho, 2013).

Este estudo foi desenhado para testar a hipótese de que há desigualdades na alocação de um rim para transplante, de acordo com a posse ou não de um plano de saúde privado. O acesso a um órgão para transplante é um direito de todos que sofrem de IRCT, sendo todos os procedimentos custeados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), como previstos pelos princípios da universalidade e a integralidade dos cuidados em saúde (Santos, 2010).

No Brasil, existem, atualmente, cerca de 48 milhões de beneficiários de planos de saúde privados, o que permite a estes beneficiários terem direito tanto aos serviços públicos, bem como aos serviços privados de saúde. Por esse motivo foi investigado se o princípio de equidade não estaria comprometido, criando desigualdades no acesso às Terapias Renais Substitutivas (TRS), e, em especial, ao transplante de rim (Tx de rim). De fato, possuir um plano de saúde pode dar vantagens tanto para a inscrição no cadastro nacional técnico de receptores de rim (CTR), bem como ter acesso a todos os exames e cuidados em saúde, que possibilitam ao doente renal crônico permanecer com status ativo neste cadastro.

Em suma, com base no conceito de justiça distributiva, o objeto do presente estudo foi investigar a equidade no acesso aos transplantes renais no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado. A pesquisa teve como base a caixa de ferramentas da Bioética da Proteção (Schramm & Kottow, 2001; Schramm, 2011), que preconiza dar amparo aos vulnerados, além de discutir a teoria da Justiça como liberdade, como proposto por Sen (2011), como um instrumento de empoderamento das pessoas, que vivem com IRCT e que necessitam um transplante renal.

### **3- OBJETIVOS**

#### **3.1- Objetivo Geral:**

Avaliar, sob a ótica da Bioética da Proteção, a equidade de acesso ao transplante renal das pessoas vivendo com Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado.

#### **3.2- Objetivos Específicos**

1. Descrever os critérios de inscrição no Cadastro Técnico de Rim (CTR) e de alocação de um órgão, adotados pelo Sistema Nacional de Transplantes do Brasil.
2. Comparar a distribuição dos transplantes renais realizados no Brasil de acordo com as Regiões Geográficas e com a posse de plano de saúde privado.
3. Discutir as percepções sobre inscrição no CTR e expectativas sobre transplante renal, de pessoas vivendo com IRCT, nas cidades do Recife e do Rio de Janeiro, de acordo com a posse de plano de saúde privado.

#### 4- CAMPO CONCEITUAL

Nesta seção, são discutidos o termo “Justiça” e suas concepções, isto é, como este conceito é empregado por diferentes autores na área de filosofia, ciência política e em bioética. O conceito de Justiça é discutido, primeiramente, em seu sentido amplo, isto é, como o princípio que rege as relações entre cidadãos e instituições na sociedade, como definido por autores clássicos da área de filosofia política, tais como Aristóteles, Platão, Rawls, e Amartya Sen. Em segundo lugar, é explicado o conceito de Justiça como equidade, consagrado no Sistema Único de Saúde Brasileiro, como definido no Brasil por Barata (2012), e por Whitehead (1991) em um texto clássico escrito a pedido da Organização Mundial da Saúde (OMS). O conceito de necessidade em saúde, formulado por Daniels (1996), para a aplicação na área da justiça distributiva de cuidados em saúde, foi igualmente abordado.

Para vários autores da área, definir o que é a bioética e qual seu campo de atuação é uma tarefa árdua, pois, como diz Hottois “*o seu aparecimento recente, a sua localização intersticial mais ou menos acentuada e os desafios ideológicos que veicula, conferem-lhe uma identidade instável e controversa*” (Hottois, 2001:109).

Na clássica Enciclopédia de Bioética, organizada por Warren Thomas Reich, a bioética é assim definida: “*Estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão, decisão, conduta e normas morais – das ciências da vida e da saúde, empregando uma variedade de metodologias éticas num campo interdisciplinar*” (Reich, apud Post, 2003:XI). Uma outra definição possível, é esta: “*a palavra ‘bioética’ designa um conjunto de investigações, de discursos e de práticas, geralmente multidisciplinares, tendo como objetivo clarificar ou resolver questões de alcance ético suscitadas pelo avanço e a aplicação das tecnociências biomédicas*” (Hottois, 2001:109).

Assim, como apontam estas duas definições, a bioética surge “*na interseção das tecnociências (especialmente medicina, biologia) com as ciências humanas (sociologia, psicologia) e com outras disciplinas, que não são exatamente científicas, como o Direito, a filosofia, a ética e a teologia*” (Hottois, 2001:119). A Bioética da Proteção, por seu turno, é uma vertente latino-americana da ética aplicada. Aqui nesta seção, é explicado como o princípio de

justiça, utilizado em seu sentido protetor, foi desenvolvido pela Bioética da Proteção.

Termos e conceitos relativos à técnica de transplantes de órgãos e relativos à Saúde Suplementar também serão apresentados, com a finalidade de definir, com precisão, vários termos técnicos utilizados em ambos os campos de conhecimento. Isto ajuda a esclarecer sobre o que estamos falando, quando nos referimos a estes procedimentos médicos de alta tecnologia e sobre os termos utilizados pelos reguladores da área de saúde suplementar.

#### **4.1- Concepções de Justiça**

##### **4.1.1- A origem do conceito de Justiça nos pensadores clássicos: Platão e Aristóteles**

A ideia do princípio de justiça em Platão é apresentada de forma clara na sua obra clássica “*A República*”, em que o filósofo tenta demonstrar a seus interlocutores que a *Politeia* deveria ser fundada sobre este princípio. Assim, durante todo o diálogo, Sócrates procura definir o que é justo, refutando a tese do sofista Trasímaco, segundo a qual “*a justiça consiste na vantagem do mais forte*”, e que, segundo ele, “*todo governante utiliza o poder que tem para impor sua vontade aos mais fracos*”, isto é, todo governante legisla em causa própria. No diálogo, Sócrates refuta esta afirmação, comparando a arte de governar com a arte do médico e do capitão de um navio, que procuram exercer sua arte o melhor possível em benefício dos seus pacientes ou dos seus marinheiros:

*“Por estas razões, eu concluí há pouco que é forçoso que concordemos que todo o governo, como governo, não tem por finalidade velar pelo bem de mais ninguém, senão do súdito de que cuida, quer este seja uma pessoa pública ou particular”.* (Platão, 2009: 32).

Nesse trecho, Platão define a justiça “*como a virtude de dar a cada um aquilo que é seu*”, que é a concepção mais comum encontrada hoje em dia nos dicionários especializados.

A discussão continua mais adiante no diálogo, quando entra em cena Glauco, que pede aos debatedores que expliquem a “*verdadeira natureza do que é justo ou injusto*”, pois, no senso comum, como demonstrado por Trasímaco, a maioria das pessoas veem mais vantajoso em ser injusto do que justo. Assim,

Glauco propõe que Sócrates compare dos tipos ideais de pessoa – a mais perfeitamente justa e a mais injusta – enumerando assim as qualidades desta última:

*“Assim também o homem injusto deve meter ombro a seus injustos empreendimentos com correção, passando despercebido, se quer ser perfeitamente injusto. Em pouca conta deverá ter-se quem for apanhado. Pois o suprassumo da injustiça é parecer justo, sem o ser” (Platão, 2009:47).*

Com esta comparação, Platão quer trazer ao ponto central da discussão o tema da “essência *versus* a aparência” de uma pessoa considerada justa. Em suma, Platão debate, em primeiro lugar qual é a natureza da justiça; e, em segundo lugar, quais são os motivos que levam a considerarmos a justiça como um “Bem supremo”, isto é, quais são as razões para agirmos ou não de forma justa. O objetivo de Platão é definir qual é a melhor forma de governo para a *Polis*, que só poderia ser a República ou *Políteia*. Pois, nesse sentido,

*“A leitura do texto pode sugerir a relevância, para uma teoria da justiça, da conexão entre a estabilidade da vida coletiva e o senso de justiça dos indivíduos. Uma sociedade bem-ordenada, em que é respeitado e preservado no tempo o equilíbrio entre as classes sociais, pressupõe indivíduos que vivem harmoniosamente e vice-versa” (MAFETTONNE & VECA, 2005:4).*

Já Aristóteles (2010), formula de forma mais ampla seu conceito de justiça. No seu clássico “*Ética a Nicômaco*”, ele recupera a ideia de que a justiça é uma virtude ética por excelência, tal como definida por Platão e se questiona, logo no começo do seu texto, o que constituiria afinal a Justiça:

*“No que diz respeito à justiça e à injustiça devemos indagar com que espécie de ações se relacionam elas, que espécie de meio-termo é a justiça, e entre que extremos o ato justo é o meio-termo” (Aristóteles, 2010: 103).*

Dessa ideia inicial, derivam as diferentes formas de classificação da justiça, construída por ele ao longo do livro V da sua obra. O filósofo classifica inicialmente a Justiça como respeitar os princípios da Lei e como equidade, como neste trecho em que ele apresenta os diferentes sentidos ao se classificar alguém como injusto:

*“Tanto o homem que infringe a lei como o homem ganancioso e improbo são considerados injustos, de tal modo que tanto aquele que cumpre a lei como o homem honesto obviamente serão justos. O justo, portanto, é*

*aquele que cumpre e respeita a lei e é probo, e o injusto é o homem sem lei e improbo” (Aristóteles, 2010:104).*

De fato, ao contrário de Platão, a justiça de Aristóteles distingue dois tipos de acepções de justiça: uma abrangente, legalista; e outra singular, mais particularizada. Na primeira, a justiça significa obedecer a lei, sendo justa a pessoa que age conforme a lei. Na segunda acepção, a justiça é definida de forma mais restrita, considerando o princípio da igualdade, de sorte a que se defina "*como justo o que é conforme à igualdade, sendo o injusto a desigualdade*" (Aristóteles, 2010:108). Assim, da leitura do texto de Aristóteles, podemos classificar as suas acepções de justiça de duas formas: justiça distributiva e justiça comutativa (corretiva ou retificativa).

A justiça distributiva é baseada no princípio da igualdade, sendo aplicada na repartição das honras e dos bens existentes na sociedade, garantindo que cada um receba uma parte à altura do seu mérito ou virtude, isto é, trata-se de uma relação proporcional. Ou, como bem definiu o filósofo, trata-se de criar "uma proporção geométrica" entre o bem a ser distribuído e o mérito da pessoa. Dessa forma, a justiça distributiva exige que a sociedade dê a cada um o bem que lhe é devido de forma equitativa, devendo-se tratar desigualmente os desiguais.

A justiça comutativa regula as relações entre os cidadãos da *Pólis*. Na sua vertente corretiva, como seu próprio nome já indica, pretende dar um princípio corretivo às relações privadas, tanto voluntárias como involuntárias, isto é, implica na utilização do princípio de igualdade em proporção matemática, procurando equilibrar as vantagens e desvantagens de cada um nas trocas típicas de mercado. Em outras palavras, a justiça corretiva determina que as relações de troca, que ocorrem entre as pessoas de forma voluntária, sejam regidas por um princípio de igualdade, como ocorre em uma relação de compra e venda de um produto no mercado, onde os preços dos produtos são estabelecidos pelo próprio mercado. Assim, a Justiça corretiva exige que cada um dê ao outro o que lhe é devido, tendo por regra a igualdade aritmética, isto é, uma troca é considerada justa quando os dois termos trocados no mercado têm o mesmo valor (esta é a justiça do direito privado).

Quando a troca entre as pessoas acontece de forma considerada injusta, é necessário solicitar a intervenção da Lei, entrando em cena o juiz e a justiça

retificativa. Esta deve ser aplicada em proporção matemática, isto é, por meio da aplicação de uma pena à pessoa que tirou vantagem de uma outra, proporcional ao delito, restabelecendo a igualdade, que é o meio-termo (o igual, o justo) entre a perda e o ganho criado numa troca considerada injusta.

#### 4.1.2- John Rawls e a Justiça como Equidade

Em 1971, o filósofo americano John Rawls lançou o seu livro *“Uma Teoria da Justiça”*, onde definiu a sua concepção de justiça como equidade. O autor retomou a ideia original de Aristóteles e as teorias dos filósofos denominados contratualistas, tais como Locke, Rousseau e Kant, com o objetivo de *“apresentar uma concepção de justiça que generalize e eleve a um nível mais alto de abstração a conhecida teoria do contrato social”* (Rawls, 2008:13).

Um dos objetivos da teoria de justiça de Rawls é refutar as ideias dos filósofos utilitaristas, que pensam que a sociedade justa deve promover a maior utilidade (ou felicidade) possível para o maior número de pessoas, não se preocupando que, para alcançar a maximização do bem-estar na sociedade, tenha que ser sacrificado algum direito fundamental, como o da liberdade individual. Assim para o autor:

*“parece que o princípio de utilidade é incompatível com a concepção de cooperação social entre iguais para se obterem vantagens mútuas. Parece incompatível com a ideia de reciprocidade implícita na ideia de sociedade bem-ordenada”* (Rawls, 2008:17).

Rawls parte da ideia de estado da natureza, formulada pelos teóricos do contrato social e por ele chamada de *“posição original”*, onde as pessoas escolheriam seus princípios de justiça que regeriam a sociedade *“por trás de um véu da ignorância”*, isto é, fariam uma abstração de algo que conhecem, simulando desconhecer seu status social, pois isto garantiria que:

*“ninguém seja favorecido ou desfavorecido na escolha dos princípios pelo resultado do acaso natural ou pela contingência de circunstâncias sociais. Já que todos estão em situação semelhante e ninguém pode propor princípios que favoreçam sua própria situação, os princípios de justiça são resultantes de um acordo ou pacto justo”* (Rawls, 2008: 15).

O que o filósofo quer enfatizar, com este experimento mental, é a questão da imparcialidade dos agentes na escolha dos princípios de justiça. O agente

ideal seria imparcial, não conhecendo nada sobre sua vida real, nem sequer seus sentimentos, valores e ideias sobre o que corresponderia a “*uma vida boa*”.

Para Rawls, estes agentes imparciais, cidadãos sob o “*véu da ignorância*”, fariam um contrato social e escolheriam estes dois princípios que regeriam a justiça na sociedade:

- a) *“Cada pessoa tem o mesmo direito irrevogável a um esquema plenamente adequado de liberdades básicas iguais que seja compatível com o mesmo esquema de liberdades para todos; e*
- b) *As desigualdades sociais e econômicas devem satisfazer duas condições: primeiro devem estar vinculadas a cargos e posições acessíveis a todos em condições de igualdade equitativa de oportunidades; e, em segundo lugar, têm que beneficiar ao máximo os membros menos favorecidos da sociedade (princípio da diferença)”* (Rawls, 2003:60).

Em suma, há uma ordem lexical nestes princípios: em primeiro lugar, vem o princípio da liberdade, que garante a liberdade de todos e cada um; em segundo lugar, o princípio da igualdade de oportunidades na sociedade para todos; e, por último, o princípio da diferença, que determina que as desigualdades só serão aceitas, caso favoreçam os membros em pior situação da sociedade. Assim, ao dar primazia ao princípio da liberdade sobre os outros princípios, Rawls enfatiza que o mais importante é definir as Instituições básicas que garantirão o que é “justo” numa sociedade, pois, ao contrário dos filósofos utilitaristas, ele não está preocupado em definir o que seria o “bem” nesta mesma sociedade. Na sua teoria de justiça como equidade, a justiça distributiva conta mais para ele, pois:

*“Numa sociedade bem ordenada, em que estão garantidas tanto as liberdades básicas iguais com seu valor equitativo, como a igualdade equitativa de oportunidades, a distribuição de renda e riqueza ilustra o que podemos chamar justiça procedimental pura de fundo. A estrutura básica está organizada de tal modo que quando todos seguem as normas publicamente reconhecidas de cooperação, e honram as exigências que as normas especificam, as distribuições de bens daí resultantes são consideradas justas (ou pelo menos não injustas) quaisquer que venham a ser”* (Rawls, 2003:70-71).

Em suma, para Rawls, as normas das instituições de base, construídas graças aos princípios adotadas na justiça como equidade, garantiriam a colaboração social ao longo do tempo. Alguns autores questionam este pressuposto de Rawls, ao compararem as sociedades reais e suas injustiças

persistentes. Para Siqueira-Batista & Schramm (2005), a utilização da perspectiva rawlsiana de justiça na questão da análise das desigualdades em saúde é criticável porque:

*“O horizonte empírico anteriormente matizado – as desigualdades em saúde – parece ratificar a aporia conceitual igualdade-diferença, não passível de simples resolução dialética. A teoria de justiça rawlsiana aponta nesta direção, mas a igualdade é de difícil equacionamento, uma vez que se determina, a priori e de forma inflexível, aquilo que deve ser o motivo do igualitarismo – no caso os bens primários, assim considerados segundo a ótica liberal”* (Siqueira-Batista & Schramm, 2005:135).

#### **4.1.3- Amartya Sen e a Justiça como Liberdade**

Amartya Sen (2011), por outro lado, não está interessado em propor quais seriam os arranjos institucionais ideais para garantir que uma sociedade funcione de forma justa, isto é, não está interessado em estabelecer quais tipos de instituições “transcendentais” seriam as mais apropriadas para caracterizar uma sociedade como justa, como proposto por John Rawls na sua teoria de justiça como equidade. O que lhe interessa é verificar como funcionam as sociedades reais, comparando-as em termos de realizações justas existentes nestas sociedades:

*“O contraste aqui se relaciona, como mencionado anteriormente, a uma dicotomia geral – e muito mais ampla – entre uma visão da justiça focada em arranjos e uma compreensão da justiça focada em realizações. A primeira linha de pensamento propõe que a justiça seja conceitualizada quanto a certos arranjos organizacionais – algumas instituições, algumas regulamentações, algumas regras comportamentais –, cuja presença ativa indicaria que a justiça está sendo feita. Nesse contexto, a pergunta a ser feita é: a análise da justiça necessita limitar-se ao acerto das instituições básicas e das regras gerais? Não deveríamos também examinar o que surge na sociedade, incluindo os tipos de vida que as pessoas podem levar de fato, dadas as instituições e as regras, e também outras influências, incluindo os comportamentos reais, que afetam inescapavelmente as vidas humanas?”* (Sen, 2011: 40).

Na formulação de sua teoria de justiça, Sen (2011) quer ir além da formulação de instituições perfeitas “transcendentais”, afirmando que é necessário escolher um foco informacional para fundamentar uma teoria substantiva de justiça. Em outras palavras, decisões têm que ser tomadas sobre quais características do mundo devem ser medidas e avaliadas para julgar se

uma sociedade é justa ou injusta. Para isto, ele propõe a abordagem das capacidades baseada na liberdade, onde a vantagem individual é julgada pela *“capacidade de uma pessoa para fazer coisas que ela tem razão para valorizar”* (Sen, 2011:49). A proposta de Sen contrasta com a dos utilitaristas, que se concentra na felicidade individual ou prazer, ou qualquer outra forma de interpretação da utilidade individual, como a melhor forma de avaliar a vantagem de uma pessoa em comparação com as vantagens dos outros, vivendo na mesma sociedade.

O autor critica igualmente a forma de abordagem dos economistas, focada apenas na renda e no PIB per capita, tendo por isso proposto a utilização do índice de Desenvolvimento Humano (IDH) para uma avaliação comparativa entre os países (Sen, 1993). O IDH é definido assim pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD):

*“O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é uma medida resumida do progresso a longo prazo em três dimensões básicas do desenvolvimento humano: renda, educação e saúde. O objetivo da criação do IDH foi o de oferecer um contraponto a outro indicador muito utilizado, o Produto Interno Bruto (PIB) per capita, que considera apenas a dimensão econômica do desenvolvimento”* (PNUD, 2015).

Assim, para Amartya Sen, é um erro buscar o crescimento pelo crescimento, sem levar em conta os seus efeitos mais amplos e as suas consequências. Ressalta que é fundamental usar os frutos do crescimento econômico para aprimorar a qualidade de vida da população de maneira abrangente, e não apenas favorecendo certos grupos. Assim, o conceito essencial de Sen, na sua proposta de abordagem das capacidades, é o conceito de funcionamento. O termo funcionamento refere-se a atividades ou estados que uma pessoa pode racionalmente valorizar fazer ou ser, tais como *“estar bem nutrido”*, *“ser saudável”*, *“participar ativamente da vida em comunidade”*, *“ter autoestima”*, etc. Os funcionamentos humanos não são em geral sujeitos a uma comparação unidimensional entre si, e cada funcionamento define uma métrica de análise e valoração própria. Por sua vez, a capacidade é *“a liberdade substantiva de realizar combinações de funcionamentos alternativos [ou seja], a liberdade de atingir vários estilos de vida”* (Sen, 2011: 288).

Nesse sentido, o conceito de capacidade é derivado do de funcionamento e se define explicitamente como um tipo de liberdade:

*“A capacidade é um aspecto da liberdade e se concentra especialmente nas oportunidades substantivas. [...] deve ser moderada pela compreensão de duas distinções importantes: (1) o contraste entre a agência e o bem-estar; e (2) a distinção entre liberdade e realização”* (Sen, 2011, p. 321).

O autor, ao formular estas duas distinções, quer realçar os contrastes existentes na avaliação da relação entre capacidades e bem-estar. Na primeira distinção, o autor contrasta a agência com o bem-estar, ao definir que *“a agência como um todo abrange todos os objetivos que uma pessoa tem razão para adotar, que podem incluir, inter alia, outros fins que não o seu próprio bem-estar”* (Sen, 2011:321). Já na segunda distinção, o autor contrasta a realização e a liberdade para realizar. E ainda, de acordo com o autor, *“essas duas distinções em conjunto produzem quatro diferentes conceitos de vantagem em relação a uma pessoa: (1) ‘realização do bem-estar’; (2) ‘realização da agência’; (3) ‘liberdade para o bem-estar’; (4) ‘liberdade da agência’”* (Sen, 2011:322).

Em suma, para o autor, na abordagem das capacidades, o mais importante é avaliar as várias possibilidades de escolha oferecidas a uma pessoa, isto é, avaliar a sua liberdade substantiva de escolha, e não meramente o que ela fez, de fato, com os recursos colocados à sua disposição para atingir os seus funcionamentos adequados. Nesse sentido, o autor dá o seguinte exemplo, mostrando como a doença pode afetar as liberdades substantivas de uma pessoa:

*“se uma pessoa tem uma renda alta, mas também é muito propensa a uma doença crônica, ou é afetada por alguma doença física grave, então ela não precisa necessariamente ser vista como estando em grande vantagem pela simples razão de ter uma renda alta [...] compreender que os meios para uma vida humana satisfatória não são em si mesmos os fins da boa vida, ajuda a gerar um aumento significativo do alcance do exercício avaliativo”* (Sen, 2011: 268-269, realce no original).

Sen enfatiza que, para alcançar uma avaliação da justiça pela abordagem das capacidades, é necessário estimular um debate aberto no seio da sociedade, pois a argumentação pública é primordial para alcançar a objetividade nas questões que envolvem a justiça, que não podem ser contaminadas por

costumes restritivos da liberdade das pessoas. Para tanto, o autor invoca a figura do “espectador imparcial” de Adam Smith, que também é utilizado por Rawls, como garantia de uma *“análise arrazoada proveniente de diferentes perspectivas, uma parte essencial das exigências de objetividade para as convicções éticas e políticas”* (Sen, 2011: 75).

## **4.2- Justiça Sanitária**

Nesta seção, será discutida a aplicação do conceito de justiça na área de saúde e bioética e, sobretudo, como este conceito pode ser utilizado para avaliar a equidade na alocação de um órgão para transplante.

### **4.2.1- Equidade e iniquidades em saúde**

Barata (2012), analisando as desigualdades sociais e sua relação com a saúde, afirma que a teoria da determinação social do processo saúde-doença é a mais frequentemente utilizada no Brasil, sendo definida como aquela que dá:

*“maior ênfase explicativa ao modo de vida, considerando que nele estão englobados tanto os aspectos materiais quanto os aspectos simbólicos, que refletem as características sociais de produção, distribuição e consumo, às quais cada grupo social está relacionado através do modo de vida”* (Barata, 2012: 18).

Assim, para a autora, o problema são as desigualdades sociais, pois geralmente são elas as produtoras das iniquidades em saúde:

*“As iniquidades são desigualdades injustas ou decorrentes de alguma forma de injustiça. A maioria das desigualdades sociais em saúde é injusta porque reflete a distribuição dos determinantes sociais da saúde na sociedade, remetendo, portanto, à distribuição desigual de poder e propriedade”* (Barata, 2012:55).

Whitehead, por sua vez, em um texto elaborado para embasar as Políticas de Saúde da Organização Mundial da Saúde, em 1991, realça, como Barata, a amplitude do conceito de equidade, fornecendo uma definição de “iniquidade” em relação com sua dimensão ética:

*“O termo iniquidade tem uma dimensão ética e moral, referindo-se a diferenças que são desnecessárias e evitáveis e, além disso, são consideradas injustas. Assim, com a finalidade de descrever uma certa situação como desigual, a causa tem que ser examinada e julgada como injusta no contexto do que está acontecendo com o restante da sociedade”* (Whitehead, 1991:5).

Para Whitehead (1991), o conceito de equidade possui duas acepções. Na primeira acepção, a equidade se refere a uma percepção das pessoas comuns, ou dos destinatários das Políticas de Saúde, ou “pacientes morais” – usando a terminologia cunhada por Engelhardt (2015) – sobre o que pensam ser o motivo de existirem diferenças no nível de saúde entre diferentes grupos. Ao passo que, na segunda acepção, trata-se daquilo que os profissionais de saúde – os “agentes morais” de Engelhardt (2015) - pensam sobre o que seria o mais relevante a ser oferecido como cuidados em saúde para atender às necessidades da população, que foram previamente estabelecidas por normas burocráticas em Legislação específica.

Assim, segundo a autora, coexistem dois significados amplos, que envolvem o conceito de equidade: na primeira acepção, o que determina as diferenças observadas, no estado de saúde de diferentes populações, são as desigualdades vivenciadas nas suas condições de vida e trabalho; na segunda acepção, o que determina as diferenças observadas são as desigualdades no acesso e utilização dos serviços de saúde, de acordo com as necessidades da população, o que é determinado pela oferta em número e qualidade dos serviços de saúde (Whitehead, 1991).

Para a autora, a igualdade é o ponto de chegada da justiça social e referencial dos direitos humanos. Afirma ainda que a equidade em saúde significa a disposição de reconhecer igualmente o direito de cada um a ter suas necessidades em saúde atendidas, a partir de suas diferenças, tratando-os desigualmente de acordo com estas, com o objetivo de alcançar a igualdade (Whitehead, 1991).

Daniels (1996), por sua vez, propõe-se a estender a teoria de justiça como equidade de Rawls à Política de Saúde. Para isto, procura definir o que são necessidades em saúde e seus aspectos essenciais. Esses aspectos são dois para o autor: em primeiro lugar, uma teoria das necessidades em saúde deve estar relacionada com outras que versam sobre a justiça no acesso a bens sociais, relacionando-as com os princípios de justiça distributiva; e, em segundo lugar, uma tal teoria deve proporcionar uma base para poder distinguir o que é pertinente ao Sistema de Saúde, que poderia ser ofertado aos indivíduos de uma

população, onde cada um tem uma necessidade específica. Nesse sentido, o autor afirma que:

*“Uma teoria sobre necessidades em saúde deve estar relacionada com dois julgamentos de valor: de que há algo especialmente importante sobre a oferta de cuidados em saúde, e de que alguns tratamentos médicos são mais importantes do que outros. A tarefa da filosofia é explicar, avaliar, e justificar ou modificar estas distinções que fazemos sobre a importância dos diferentes interesses, desejos ou necessidades” (Daniels, 1996:186).*

Daniels (1996) pretende, portanto, descrever o que são necessidades em saúde, colocando em relevo suas características principais. Os indivíduos, geralmente, referem-se aos meios para atingir seus objetivos como “necessidades”, e estas algumas vezes são expressas como preferências. Por isso, segundo o autor, é necessário distinguir os critérios objetivos dos subjetivos que definem o bem-estar das pessoas e suas necessidades em saúde. Assim, ao definir-se o que são necessidades em saúde relevantes, que devem ser contempladas em um Sistema de Saúde, dois aspectos devem ser levados em conta: em primeiro lugar, as necessidades em saúde devem ser facilmente identificáveis de forma objetiva, devem ser evidentes, mesmo para aquela pessoa que não se dê conta que as possui (e que podem ser até mesmo contrárias às suas preferências); e, em segundo lugar, estas necessidades devem ser avaliadas objetivamente como importantes, sendo dado um peso especial a todas as exigências baseadas nelas em diferentes contextos morais.

Em outras palavras, o que interessa ao autor é definir as necessidades essenciais para o funcionamento típico da espécie humana, isto é, definir as necessidades básicas, que devem ser satisfeitas para que todos os indivíduos, sem exceção, alcancem seus objetivos e levem a cabo seus projetos de vida. Isto é uma questão da justiça distributiva, pois o desvio dos funcionamentos normais da espécie reduz a gama de oportunidades disponíveis para que todos tenham a possibilidade de construir planos para a sua vida, dentro de suas concepções de bem e do que é o bom para encontrar satisfação plena na sua vida.

O autor enumera categorias amplas de necessidades, classificadas por ele como necessidades básicas em saúde para manter ou restaurar o

funcionamento normal da espécie, e que devem obrigatoriamente ser atendidas por um Sistema de Saúde, que contemple a justiça distributiva:

*“Nutrição adequada e abrigo; condições de saúde e trabalho seguras, saudáveis e não poluídas; poder ter estilos de vida saudáveis (descanso, exercício); ter acesso a serviços médicos preventivos, curativos e de reabilitação; ter acesso a serviços sociais assistenciais, não-médicos”* (Daniels, 1996:194).

Para Daniels (1996), os cuidados em saúde têm que ser subsumidos sob um princípio de justiça, garantindo uma justa igualdade de oportunidades, isto é, de equidade no acesso à saúde. Prioridades devem ser estabelecidas para a escolha dos tratamentos em saúde, hierarquizando-os, classificando como mais relevantes os que visam melhorar a qualidade de vida dos indivíduos, e não os que visam tão-somente o prolongamento da vida a qualquer custo. Com isto, o autor enfatiza a importância de construir uma teoria de macroalocação de recursos, relacionando-a com as necessidades reais em saúde, de acordo com os interesses e desejos, que são percebidos distintamente entre as pessoas.

Durante a análise dos resultados da presente pesquisa, serão usados os conceitos formulados por Barata (2012) e Whitehead (1991) sobre a equidade em saúde, além do conceito de “necessidades em saúde”, como formulado por Daniels (1996).

#### **4.2.2- Bioética, justiça distributiva e a alocação de recursos em saúde**

Beauchamp & Childress (2001), em seu livro clássico “Ética Biomédica”, propõem quatro princípios para analisar problemas éticos e morais surgidos na relação médico-paciente na prática clínica: beneficência, não-maleficência, autonomia (vista como respeito pelas pessoas) e justiça, que devem ser ponderados entre si, não devendo ser tomados, cada um, como um valor absoluto, mas como valores *prima facie*. Em particular, para os autores, o princípio da justiça é utilizado no seu sentido comum de justiça distributiva, que compreende dois significados: um formal e outro material.

De acordo com Beauchamp & Childress (2001), o princípio formal “*é uma exigência mínima, atribuída a Aristóteles – de que iguais devem ser tratados de modo igual, e desiguais devem ser tratados de modo desigual*”; e, os princípios

materiais especificam “*as características relevantes para um tratamento igual*”. Os autores listam os seguintes princípios materiais como característicos da justiça distributiva propostos por diferentes filósofos, quando tratam do tema justiça (Beauchamp & Childress, 2001: 227-228):

1. *“A cada pessoa uma parte igual*
2. *A cada um de acordo com sua necessidade*
3. *A cada um de acordo com seu esforço*
4. *A cada um de acordo com sua contribuição*
5. *A cada um de acordo com seu merecimento*
6. *A cada um de acordo com as trocas de livre mercado”*

Segundo os autores, todos estes princípios são utilizados por diversas sociedades, em diferentes contextos, na formulação de políticas públicas. Entretanto, existem muitos conflitos entre eles, o que pode criar “*um sério problema de prioridade, e constituem também um desafio para um sistema moral que tem por objetivo um esquema de princípios coerentes*” (Beauchamp & Childress, 2001:229). Por este motivo, os autores afirmam que estes princípios devem ser melhor especificados e ponderados entre si, antes de aplicá-los em um determinado contexto, afim de não criar iniquidades, ao definir as prioridades em um sistema de saúde.

Já, para bioeticistas liberais como Engelhardt (2015), a decisão sobre quanto investir em assistência à saúde e a decisão sobre quem deve receber um tratamento com tecnologias médicas mais dispendiosas, cabe à sociedade, de acordo com seus recursos, mas também de acordo com seus valores morais.

Esse autor define a alocação dos recursos em saúde em nível macro e micro. No nível macro, deve ser definido quanto deveria ser aplicado na área de saúde, em detrimento de outras áreas, como, por exemplo, na Educação. Uma vez definido o orçamento da área saúde, decisões tem que ser tomadas com relação aonde aplicar prioritariamente os recursos disponíveis. Estas decisões são muito difíceis, gerando, muitas vezes, alguns dilemas éticos quando os recursos são escassos, tais como: investir na atenção básica de saúde, ou em transplantes de órgãos? Concentrar os transplantes num único hospital de referência num local, ou ampliar a oferta do serviço?

Já no nível de microalocação dos recursos, devem ser definidos os critérios de quem receberá um tratamento dispendioso, que muitas vezes pode

ser supérfluo e não custo-efetivo. Assim, a nível micro, o problema reside em tomar, por exemplo, este tipo de decisão: a quem dos cadastrados deve ser oferecido o rim que acabei de captar para transplante? (Engelhardt, 2015).

Fortes (2009) concorda com Engelhardt (2015) de que é difícil tomar decisões quanto à alocação de recursos escassos em saúde, sobretudo em sociedades complexas, marcadas por um pluralismo cultural. O autor apresenta nestes termos o princípio ético da justiça distributiva, aplicado aos Sistemas de Saúde:

*“As escolhas de uma justa distribuição de recursos de saúde podem ser fundadas em alternativas teóricas que procuram interpretar o princípio ético da justiça distributiva. [...] Na efetivação do princípio aparece a evidência do pluralismo de valores morais e da diversidade de interpretações do que seria uma justa distribuição de recursos a ser feita pela esfera pública”* (Fortes, 2009: 35).

Villas-Bôas (2010), por sua vez, cita cinco critérios, usados frequentemente na bioética, e que *“buscam uma justa alocação de recursos escassos em saúde”*: efetividade, necessidade, merecimento, a fila e a loteria (sorteio). De acordo com a autora, esses critérios são utilizados isoladamente ou em combinação múltipla, dependendo dos objetivos de uma determinada Política ou programa de saúde.

O critério da efetividade ou prognóstico *“tem maior veio utilitarista, pois visa assegurar o maior aproveitamento possível dos recursos disponíveis, mediante a apuração da real probabilidade de vantagem em seu uso”* (Villas-Bôas, 2010:76). Ou seja, a efetividade busca calcular qual pessoa, dentre os vários pacientes elegíveis para um determinado tratamento, aproveitaria melhor o recurso alocado. Assim, por exemplo, na área de transplantes, um órgão captado é geralmente alocado para a pessoa que apresentar a maior histocompatibilidade com o doador, o que garantirá uma maior duração do enxerto.

O critério da necessidade, segundo a autora possui três vertentes: uma *“sob o prisma médico da urgência e gravidade”*, e duas outras vertentes sociais *“no sentido da hipossuficiência econômica ou da existência de dependentes, não só financeiros como afetivos”* (Villas-Bôas, 2010:76). O critério da necessidade em saúde é o mais utilizado, por ser um critério que pode ser melhor definido

com a utilização de protocolos clínicos, onde estão explicitados os parâmetros validados cientificamente, e que definem, o mais objetivamente possível, quem tem maior urgência em receber o atendimento médico em primeiro lugar. Como exemplo, pode ser citado a escala MELD<sup>3</sup>, que define o modelo para a doença hepática terminal, utilizado atualmente, no Brasil e nos EUA, para a alocação de um fígado captado para transplante (Ministério da Saúde, 2009; UNOS, 2015).

Quanto ao aspecto socioeconômico da necessidade, que também se coaduna com o critério do merecimento, a autora cita o caso do comitê de ética de Seattle, cujos membros deviam escolher os beneficiários da hemodiálise, que era um recurso escasso no início dos anos de 1960. Essa escolha era feita, sobretudo, com base em critérios de dependência econômica e afetiva; assim, os casados com filhos tinham prioridade sobre os solteiros. Ao utilizar um procedimento de escolha com base na necessidade social, o objetivo do comitê era evitar que *“a repercussão do dano se multiplique e se estenda para além do indivíduo acometido, deixando desamparados os que dele dependem”* (Villas-Bôas, 2010:76).

Veatch & Ross (2015), por outro lado, criticam a alocação de recursos escassos tão-somente com base na “utilidade social”, pois o grande perigo deste tipo de classificação é o viés da escolha, que depende muito dos valores sociais atribuídos às qualidades intrínsecas e contingentes das pessoas. Assim, também citando o caso do comitê de Seattle, os autores afirmam:

*“Os membros destes comitês tiveram que decidir quem, dentre um empresário, um poeta ou a mãe de três crianças, daria uma maior contribuição para a sociedade e, portanto, mereciam mais do que outras pessoas usar a máquina de diálise. Estes primeiros comitês começaram logo a descobrir que, estranhamente, as pessoas escolhidas cada vez mais se pareciam com eles próprios”* (Veatch & Ross, 2015: 274).

Além do seu aspecto de “merecimento social”, muitas vezes, ao se falar deste critério na área de saúde, leva-se a culpar o indivíduo com relação ao seu estado de saúde atual, quando este adota estilos de vida considerados não saudáveis, como fumar ou o consumo excessivo de bebida alcoólica. Isto pode levar, como afirma Villas-Bôas (2010: 78), *“ao risco de suscitar preconceitos contra as chamadas doenças estigmatizantes ou de incorrer em perigosa*

---

<sup>3</sup> MELD: Model for End Stage Liver Disease.

*subjetividade de julgamento moral*". Assim, muitos defendem que um paciente diabético em tratamento de diálise, e que não segue uma dieta rigorosa, não merece ser inscrito na lista de transplantes, pois irá "desperdiçar o rim doado". Alguns defendem também que um fígado não deve ser alocado para um paciente que sofre de cirrose, se esta for ocasionada por um alcoolismo crônico.

O critério da fila (o primeiro a chegar será o primeiro a ser atendido) e o da loteria (ou sorteio) são métodos considerados imparciais, e que priorizam a justiça na alocação de recursos escassos na área de saúde (Beauchamp & Childress, 2001; Villas-Bôas, 2010). A lista de espera para procedimentos eletivos é bastante utilizada de forma geral nos Sistemas de Saúde com financiamento público, como o Brasil e a Espanha. Entretanto, este princípio tem que ser equilibrado com algum mecanismo que proteja os mais necessitados de cuidados urgentes, pois nem sempre o primeiro a chegar apresenta o quadro mais urgente em termos de necessidade em saúde (Conill *et al.*, 2011; Rodriguez *et al.*, 2008).

#### **4.2.3- Bioética da Proteção: vulneráveis, suscetíveis e vulnerados**

A Bioética da Proteção foi proposta por autores latino-americanos, com a finalidade de ampliar o campo de aplicação da Bioética, abarcando os problemas morais suscitados na saúde coletiva, relacionados com os problemas sociais vivenciados pelas populações suscetíveis e vulneradas de países em desenvolvimento. Ao proporem a utilização do princípio protetor em bioética, aplicada à saúde coletiva, estes autores visavam equacionar os conflitos latentes que surgem entre sanitaristas e eticistas, devido às dificuldades de utilização do modelo principialista, proposto por Beauchamp & Childress (2001) nos anos de 1970, fora da clínica médica, onde impera a relação médico-paciente (Schramm & Kottow, 2001; Schramm, 2008).

Seguindo essa linha de pensamento, ao avaliar qual seria o estatuto epistemológico da Bioética, em livro publicado pela "*Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO*", em 2005, Kottow propõe que seja superada a Bioética principialista, de origem anglo-saxã, pois "*a linguagem principialista é ambígua em suas significações y pouco frutífera em sua aplicação ao mundo*

*das situações, dos contextos e das decisões*” (2005a: 24). O autor enumera várias correntes de pensamento em bioética, propostas por autores latino-americanos, tais como a Bioética da Intervenção (Garrafa & Porto, 2003) e Bioética da Proteção (Schramm & Kottow, 2001) que, levando em conta a realidade socioeconômica e cultural deste subcontinente, demonstram que *“parece pouco provável que seja possível propor um princípio ético com validade geral para toda uma população que se caracteriza por enormes desigualdades em qualquer parâmetro que se avalie”* (Kottow, 2005a:25). O autor propõe, por fim que o princípalismo seja superado porque *“sendo a desigualdade a característica marcante da América Latina, toda ética terá que inspirar-se em dois postulados indiscutíveis: a busca da justiça e o exercício da proteção”* (Kottow, 2005a: 26, grifo nosso).

Ainda, ao justificar a utilização do princípio de proteção em Bioética, Kottow (2005b) afirma que este princípio constitui um dos fundamentos da intervenção do Estado na sociedade, pois *“a proteção é uma dimensão ética que vem participando da vida política, social e filosófica desde o século XVII, quando Thomas Hobbes formou as bases do seu modelo de contratualismo social”* (Kottow, 2005b: 31). Assim, para o autor, o Estado moderno, quando foi constituído, passou a ter uma obrigação intrínseca de proteger o cidadão contra ameaças à sua integridade física e patrimonial e, com isto, fundou sua legitimidade moral. Entretanto, embora este objetivo de proteção não seja questionado por ninguém atualmente, nem mesmo pelos adeptos da corrente filosófica libertária da ética, como Engelhardt (2015), que defendem o Estado mínimo, para Kottow, *“o que continua em discussão é a extensão desta proteção”*. De fato, a importância da proteção, oferecida pelo Estado, é consensual atualmente, seja uma proteção conferida contra o inimigo externo, através de suas instituições militares, formando um exército regular; seja uma proteção interna, oferecida por uma polícia comunitária aos seus cidadãos; seja a proteção oferecida em casos de epidemias e catástrofes naturais, que podem atingir a todos cidadãos igualmente (Kottow, 2005b)

Para Schramm (2005), uma bioética protetora não deixa de ser uma bioética aplicada, cujo caráter é universal, pois *“é difícil pensar em regras, normas, princípios e condutas que não sejam ceteris paribus universalizáveis”*,

mas que, por outro lado, não poderia ser aceitável *“uma ética universalista não adaptada a contextos e situações concretas”*. Por isso, o autor propõe que uma *“bioética de proteção efetiva deveria ser universalizável, sem ser universal a priori, isto é: ser suficientemente adaptada às circunstâncias concretas sem cair em uma das conseqüências não desejáveis do pragmatismo, que é o relativismo moral e, por fim, o cinismo pragmático”* (Schramm, 2005:170).

A principal justificativa dada por Schramm & Kottow (2001) para propor uma *“Bioética da Proteção”*, é de que não se pode reduzir a moralidade em saúde coletiva exclusivamente ao campo da ética biomédica clínica, pois os problemas enfrentados por aquela não podem ser subsumidos a esta, já que: *“nas Políticas Públicas trabalha-se com riscos e complicações de grande magnitude e de difícil mensuração, razão pela qual torna-se extremamente difícil fazer predições que possibilitem orientar moralmente através do modelo principialista os comportamentos apropriados para minimizar os efeitos negativos”* (Schramm & Kottow, 2001:951). Ou, dito de outra forma, porque a saúde coletiva se ocupa tanto da *“prevenção de enfermidades em grandes populações”*, bem como da *“promoção em saúde”*, garantindo a qualidade do ambiente biológico e psico-social, onde vivem os *“vulnerados”*, o modelo principialista *“deve ser considerado inadequado para enfrentar os dilemas morais em saúde pública”* (Schramm & Kottow, 2001:955).

Para Kottow, é imprescindível identificar quem, na sociedade, seria objeto de proteção, pois, geralmente *“os pensadores de origem filosófica ou das ciências sociais tendem a preferir a nomenclatura de excluídos e marginalizados, enquanto que na ética e na Bioética se faz notar a terminologia de vulneráveis, vulnerados e suscetíveis”* (Kottow, 2007: 189). Desta forma, Kottow (2005b) afirma que é muito relevante, para a ética de proteção, fazer a distinção entre estes dois termos – *“vulnerabilidade”* e *“susceptibilidade”* – pois *“a vulnerabilidade [é] um atributo antropológico de todo ser humano”*, e a *“susceptibilidade [é] um dano instalado em grupos sociais e indivíduos”*. Isto porque, para ele, *“o uso indiscriminado do termo vulnerabilidade para caracterizar determinado coletivo humano – as mulheres, em certas sociedades patriarcais, por exemplo – faz parecer que estamos nos referindo a pessoas que, além da vulnerabilidade essencial de todos, são de certo modo incapazes ou desprovidas, e cuja*

*assimetria com os ileso é ocultada pelo qualificativo universal **vulneráveis***” (Kottow, 2005b:38, grifo no original).

Em suma, para o autor é importante utilizar os conceitos de tal forma em que não transformemos todos seres humanos, “vulneráveis” por sua própria condição humana, em objeto de proteção, pois “*o uso impreciso [destes termos] vai em desmedro dos afetados do mesmo modo que um diagnóstico médico confuso prejudica ao paciente*” (Kottow, 2007: 189). Desse modo, o autor diferencia o “vulnerado”, e o “suscetível”, como “todo ser humano que perdeu seu caráter de potencial vulneração porque sofre algum dano”. Já os “excluídos” são por definição, “*profundamente vulnerados e suscetíveis a danos acumulativos, posto que vivem desprovidos de toda participação na sua vida real*” (Kottow, 2007: 189).

Schramm (2011) acrescenta que as próprias origens conceituais do termo “ética”, que é polissêmica, embasa as raízes conceituais da bioética da proteção, pois a “*palavra grega ethos, que parece ter, na origem, o significado de ‘guardida’ (inicialmente referida a animais e mais tarde aos humanos) e, posteriormente, de ‘morada’ (humana), adquirindo, os significados de ‘costume’, ‘hábito’ e ‘caráter’, passando, portanto, de um sentido muito amplo e impreciso para outros mais restritos, englobando os indivíduos e suas características pessoais*” (Schramm, 2011:717). Assim, para o autor, a ética de proteção se refere, primordialmente, ao primeiro significado da palavra, que é “*guardida*”, que pode se referir à “*proteção*”, e, por isso, “*a bioética de proteção pode ser pensada como ferramenta cuja função prática seria a de ‘proteger’ indivíduos e populações humanas, bem como outros seres vivos e o ambiente, contra ameaças que pudessem afetá-los de forma significativa, inclusive ameaçando sua existência*” (Schramm, 2011:717).

Em uma atualização conceitual da bioética da proteção, Schramm (2011) descreve duas funções reconhecidas e distintas, mas não separadas, atribuídas à bioética: uma analítica e outra normativa. Para o autor, a função analítica seria a condição necessária de um ato ético, pois sem a análise racional e imparcial dos dados pertinentes de um conflito, não seria possível encontrar solução adequada para este. A função normativa, por outro lado, pode ser considerada como a condição suficiente, pelo menos quando a instituição de normas

específicas resolve de fato o conflito existente. Estas diferenças entre a função analítica e normativa da bioética da proteção é explicitada desta forma pelo autor:

*“Dito com mais precisão analítica, a bioética da proteção:*  
*(a) se ocupa de [descrever e compreender os conflitos] da maneira mais racional e imparcial possível;*  
*(b) se preocupa em resolvê-los [normativamente], propondo [ferramentas adequadas] para proscrever os comportamentos considerados incorretos e prescrever aqueles considerados corretos; e*  
*(c) graças à correta articulação entre (a) e (b), [fornecer] os meios [práticos] capazes de proteger suficientemente os envolvidos em tais conflitos, garantindo cada projeto de vida compatível com os demais”*  
(Schramm, 2011:715).

De fato, a Bioética da proteção visa modular as políticas públicas para que sejam contemplados tanto os já vulnerados, vivendo nos limites das suas capacidades para conseguir sair de uma situação difícil por si mesmos, bem como pretende incluir os suscetíveis, para que estes não entrem no estado de vulneração. Schramm acrescenta que “o princípio de proteção já havia sido associado à ética aplicada”, quando da publicação do Relatório Belmont (1978), que versa sobre a ética na pesquisa com seres humanos, encomendado pelo Governo dos Estados Unidos depois de vários abusos cometidos contra os sujeitos de pesquisa, que foram objeto de indignação da opinião pública americana, ao serem divulgados, como, por exemplo, o caso Tuskegee<sup>4</sup>. Assim o princípio de proteção, inicialmente, estava associado ao sujeito de pesquisa, que é “vulnerável”, e, além disso, “a bioética da proteção tem alguns antecedentes institucionais, como o Código de Nüremberg de 1947 e as várias versões da Declaração de Helsinki (1964-2004), que regulam a pesquisa biomédica” (Schramm, 2011:717)

Apesar dessa aparente similaridade, Schramm afirma que o campo semântico de aplicação do “princípio de proteção” não é o mesmo do “princípio de vulnerabilidade”, pois – “a ‘bioética da proteção’ não se refere a pessoas e populações genericamente ‘vulneráveis’, mas concretamente ‘vulneradas’. Tal

---

<sup>4</sup> **Tuskegee Study** foi iniciado no Alabama, na década de 1930, com negros portadores de sífilis, que permaneceram sem tratamento específico, mesmo depois do início da utilização da terapia com penicilina nos anos de 1950, pois os pesquisadores queriam estudar a evolução natural da doença. Esse estudo acabou no ano de 1972, com uma denúncia do jornal *New York times*.

*distinção pretende evitar que seja confundida com alguma forma de paternalismo, atitude rejeitada pela bioética em geral” (Schramm, 2011:718)*

*A bioética da proteção, na expressão do autor – “pode ser conceituada como uma caixa de ferramentas teóricas e práticas que pretendem compreender a conflituosidade na saúde pública, descrever os conflitos de interesses e de valores envolvidos, e tentar resolvê-los de forma justa, tendo em conta, portanto, as assimetrias existentes entre quem tem os meios e o poder que os capacitem a ter uma qualidade de vida pelo menos razoável (indicado pelo termo empowerment ou ‘empoderamento’) e quem não os têm” (Schramm, 2011:718).*

Assim sendo, o argumento principal envolto no conceito de proteção é de que os seres humanos não estão igualmente posicionados, frente às suas qualidades inatas, pois alguns são vulnerados e outros não, e tampouco possuem as mesmas oportunidades sociais, como, por exemplo, o acesso à uma educação de qualidade e aos cuidados em saúde, isto é, não tem acesso às políticas sociais implementadas pelo Estado e seus dispositivos, pois estas são distribuídas desigualmente em sociedades desiguais, como a nossa. Neste sentido, uma ética de proteção é necessária para permitir que os excluídos, os “vulnerados” recebam o apoio necessário para desenvolver suas capacidades em liberdade. E o autor prossegue – *“nesses casos de conflitos entre ‘empoderados’ e ‘não empoderados’, os conflitos só podem ser resolvidos de maneira justa ‘protegendo’ os afetados ‘não empoderados’, pois estes não possuem de facto os meios necessários para se defenderem sozinhos contra ameaças e danos que prejudicam sua qualidade de vida e seus legítimos interesses”.* (Schramm, 2011:718).

#### **4.3- Sistema de Saúde Brasileiro e o acesso às Terapias Renais Substitutivas (TRS)**

##### **4.3.1- Sistema Único de Saúde e seus princípios norteadores**

A Constituição brasileira de 1988 reconhece expressamente a saúde como direito fundamental de todos os cidadãos brasileiros, o que representou um grande avanço em termos de direitos sociais no Brasil. Estes direitos estão bem estabelecidos no artigo 196, onde é afirmado:

*“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).*

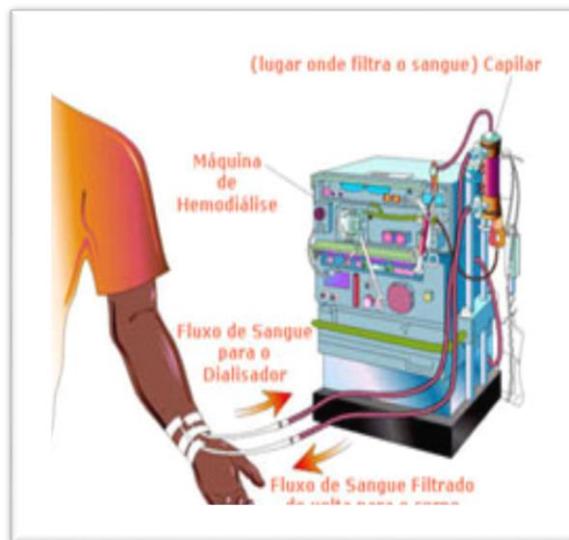
Em 1990, com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde – Lei 8080/90 – é fundado o Sistema Único de Saúde (SUS), que instituiu a cobertura universal gratuita de todos os agravos à saúde, garantindo o acesso aos serviços de saúde a todos os cidadãos, o que inclui o atendimento médico integral, tanto ambulatorial como hospitalar (Brasil, 1990). O princípio da universalidade da assistência é um dos princípios norteadores do SUS e está presente, como vimos anteriormente, em nossa Constituição, que considera a assistência em saúde um direito de todos e um dever do Estado. Os outros princípios do SUS são integralidade e equidade, a primeira garantindo que as necessidades de saúde da pessoa sejam levadas em consideração, mesmo que não sejam iguais às da maioria, e a segunda que todos devem ter igualdade de oportunidade em usar os recursos disponíveis do sistema de saúde para atender suas necessidades legítimas e garantir uma vida saudável (Santos, 2010; Medici, 2010).

O Sistema Único de Saúde (SUS), de acordo com o princípio da integralidade na assistência, assegura o atendimento a todas as necessidades de saúde das pessoas que vivem com Doença Renal Crônica (DRC). Quando a DRC chega ao seu estágio terminal, o SUS assegura igualmente o acesso às Terapias Renais Substitutivas (TRS) – diálises e transplante de rim (Sesso et al., 2014; Medina-Pestana et al., 2011).

#### **4.3.2- Diálise: termos e conceitos**

Diálise é um procedimento realizado para remover, do sangue, o excesso de líquido existente e os produtos tóxicos produzidos pelo metabolismo dos nutrientes no corpo humano, que seriam eliminados pela filtração glomerular renal, caso o rim funcionasse normalmente. Além do excesso de água, são eliminados pelo rim o excesso de nitrogênio, na forma de ureia, que é o produto do metabolismo da proteína. O rim também é importante na manutenção do equilíbrio eletrolítico, isto é, do equilíbrio sódio/potássio (SBN, 2015). Os dois tipos de diálise existentes atualmente são: hemodiálise e diálise peritoneal.

**Figura 1: Máquina de Hemodiálise**



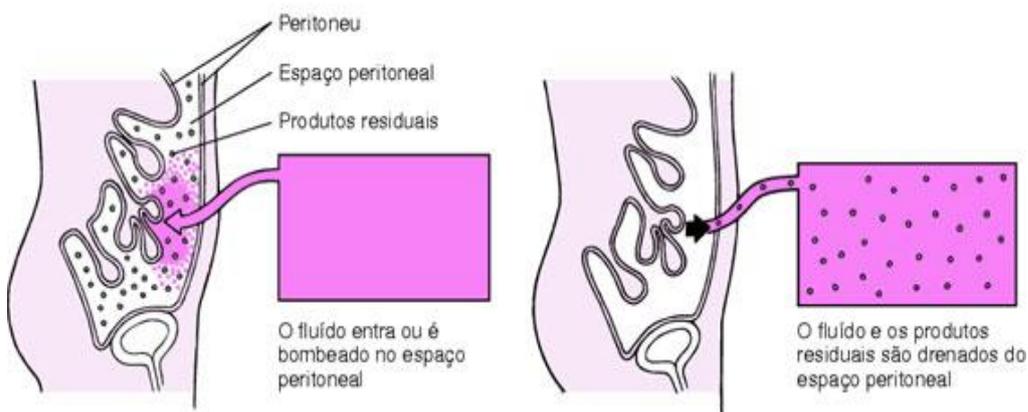
Fonte: reproduzido do site da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN)

**Hemodiálise (HD):** é a TRS mais comum e a mais conhecida. Este procedimento já havia sido colocado em uso experimentalmente desde as primeiras décadas do século XX, mas só foi possível torná-lo rotineiro, com a invenção da técnica do shunt venoso pelo Dr. Scribner, no início dos anos de 1960 (Blagg, 2011). Para começar a HD, é necessário colocar, primeiramente, um tubo conectado a agulhas no braço do paciente através de uma fístula, feita especialmente através de procedimento cirúrgico para passar de um lado o sangue arterial e de outro o sangue venoso. O sangue venoso, com os produtos tóxicos do metabolismo, entra por um tubo na máquina de diálise, onde é filtrado, e retorna, depois de limpo, pelo outro tubo para repor o sangue na circulação arterial (Ver figura 1). O procedimento da HD é realizado, geralmente, em sessões de quatro horas, três vezes por semana.

**Diálise Peritoneal (DP):** A diálise peritoneal usa a membrana interna do abdome (peritônio) como filtro, no lugar da máquina de diálise. O peritônio, como o rim, contém milhares de vasos minúsculos, podendo ser usado como um dispositivo de filtração do sangue. Antes de iniciar o tratamento, uma incisão é feita perto do umbigo e um tubo fino (um cateter) é introduzido na cavidade peritoneal. Esse cateter deve permanecer no abdome enquanto for necessário. Um líquido especial de diálise é introduzido na cavidade peritoneal, assim quando o sangue passa nos vasos sanguíneos do peritônio, o excesso de líquido e os produtos tóxicos são filtrados. Após algumas horas, o líquido da diálise, cheio de produtos

tóxicos retirados do sangue, é drenado em um saco especial e um líquido novo é reposto. A troca de líquido da diálise leva de 30 a 40 minutos e deve ser repetida quatro vezes ao dia (figura 2). Esta troca de líquido de diálise pode ser realizada durante a noite por uma máquina, enquanto a pessoa dorme, mas esta técnica tem um custo maior (SBN, 2015).

**Figura 2: Técnica de Diálise Peritoneal**  
Diálise peritoneal



Fonte: reproduzido do site da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN)

#### 4.3.3- Sistema Nacional de Transplantes (SNT): termos e conceitos

Aqui nesta seção, encontram-se as definições de alguns termos e conceitos mais comumente utilizados, relativos ao transplante de órgãos, retirados de verbetes publicados na nova Enciclopédia da Bioética organizada por Gilbert Hottois e Jean-Noël Missa (2001) e de documentos técnicos do Ministério da Saúde e de Organizações de Transplantes a nível internacional.

**Transplante de órgãos:** “O transplante de órgãos consiste em colher num cadáver certos órgãos como, por exemplo, rins, coração, córnea, pulmões, ossos, etc., tendo em vista sua transplantação num receptor geralmente afetado por uma doença orgânica incurável ou terminal. No caso de doença terminal, o transplante de órgão consiste, pois, para o doente selecionado, em receber cirurgicamente o órgão que lhe permitirá continuar a viver” (Parizeau, 2001:661).

**Morte Cerebral:** “A morte cerebral, ou morte do cérebro, é um novo critério de morte introduzido nos anos de 1960 e progressivamente adotado pela maior parte dos países ocidentais. Segundo este novo critério, deve ser considerada

*morta qualquer pessoa que se encontre num estado de coma ultrapassado, isto é, um estado correspondente a um coma irreversível, à ‘morte do cérebro’. Este conceito foi originalmente formulado por uma comissão ad hoc da Faculdade de Medicina da Universidade de Harvard, liderada por Henry Beecher, Presidente de uma comissão sobre experimentação humana na mesma universidade, e por Joseph Murray, um dos pioneiros do transplante renal” (Missa, 2001: 489-490).*

**Enxerto:** Expressão utilizada para denominar um órgão doado e implantado em um receptor, isto é, “enxertado” no receptor (Menjivar *et al.*, 2014).

**Consentimento informado:** “O consentimento informado expressa o exercício da autonomia de uma pessoa. Autonomia é um dos princípios básicos da ética biomédica, e significa que as pessoas têm o direito de escolher livremente os tratamentos a que serão submetidos pelos profissionais de saúde na prática clínica” (Menjivar *et al.*, 2014:360).

São dois os tipos de consentimento utilizados na área de transplantes:

- a. **Consentimento expresso:** o consentimento dado por um cidadão, de um determinado país, de doar seus órgãos após sua morte. Em alguns países, o doador pode fazer constar na sua carteira de identidade ou de motorista que é um doador de órgãos (**sistema *opt-in***).
- b. **Consentimento presumido:** Quando o cidadão não registrar em nenhum lugar que é um doador de órgão, presume-se que ele é um doador. Assim, se o cidadão não quiser doar seus órgãos após sua morte, tem que obrigatoriamente fazer constar em sua carteira de identidade, ou de motorista, que não é um doador (**sistema *opt-out***). Com esta ideia de base, vários países colocaram em suas legislações de transplante a figura do “doador presumido”.

No Brasil, a Lei 9.434/1997, que criou o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) previu a doação “presumida”; entretanto, como causou muita polêmica no seio da população, foi promulgada a Lei 10.211/2001, onde alteraram a doação de “presumida” para “expressa”.

**Doador Falecido (DF):** se refere aos órgãos doados por pessoa falecida, após a constatação da morte cerebral desta.

Segundo Ballesté et al., “Órgãos para transplante são apenas um dos muitos Produtos Médicos de Origem Humana (PMOH) que são usados para beneficiar outras pessoas. As regras e processos que permitem e regulam a doação de PMOH são amplas e raramente estão sob a responsabilidade da mesma agência em diferentes países” (Ballesté et al., 2014: 413).

**Doador Vivo (DV):** “é a pessoa que consente expressamente em doar, de forma altruísta, alguma parte do seu corpo que é regenerável, como a medula, ou um dos seus órgãos pares (como o rim) ou uma parte do seu fígado ou pulmão” (Parizeau, 2001:661).

No Brasil, os doadores vivos têm que ser aparentados até o quarto grau. Não é proibida a doação de um rim a uma pessoa não-aparentada, mas para isto é necessário obter uma autorização judicial, como estipulado pela Lei 10.211, que atualizou a Lei 9.434/97, que regula os transplantes de órgãos (Passarinho et al., 2003; Marinho & Schramm, 2016).

Nos EUA, embora seja ilegal a venda de órgãos, como no Brasil, existe um programa nacional de estímulo à doação de órgãos intervivos entre pessoas não-aparentadas. Esses programas podem ser: “doação pareada cruzada”, e “doação cruzada em cadeia”. Tudo começa com um par doador/receptor não compatível (A/B), que procura outro par incompatível como eles (C/D). Se o doador A for compatível com o receptor D e, ao mesmo tempo, o doador C for compatível com o receptor B, a doação pareada cruzada pode ser feita. Quando há vários pares de doadores/receptores não compatíveis entre si, pode ser iniciada uma cadeia de doação cruzada<sup>5</sup>. Essa cadeia de doação cruzada pode ser iniciada pela figura do “bom samaritano”, que doa altruisticamente para alguém, sem nada receber em troca (Menjivar et al., 2014). Ver Marinho & Schramm (2016) para maiores detalhes sobre esses tipos de programas de doação intervivos. Nesse artigo, os autores discutem as questões éticas levantadas por um programa oficial de estímulo desse tipo de doação intervivos, por um Sistema Nacional de Transplantes.

---

<sup>5</sup> Associações como a Kidney.org nos EUA estimulam a doação cruzada entre pares de doador/receptor desconhecidos, ver: <http://www.giveakidney.org/>

De acordo com Matesanz (2006), nos países asiáticos, como Japão e Coréia do Sul, apesar de possuírem uma medicina avançada, não há, praticamente, programa de transplante de rim a partir de doador falecido. As populações desses países, por motivos religiosos, não aceitam os critérios de morte cerebral e, portanto, a única possibilidade de superar a escassez de órgãos é o estímulo de doações intervivos, com os órgãos sendo doados de forma altruística (Matesanz, 2006; Menjivar *et al.*, 2014)

O Irã é o único país do mundo, onde a venda de um rim para transplante é legal, mas esse tipo de comércio só pode ser realizado entre cidadãos iranianos, pois a venda para pessoas de fora do país está proibida<sup>6</sup> (Menjivar *et al.*, 2014). Alguns autores defendem que este tipo de venda de órgãos entre cidadãos do mesmo país seja legalizado, para acabar com as filas e com o tráfico de órgãos (Major, 2008).

**Identidade no Sistema ABO:** o mapeamento do tipo sanguíneo no sistema ABO tanto dos doadores de órgãos, bem como dos receptores é de extrema importância para a alocação de um órgão para transplante. O tipo sanguíneo compatível é um dos primeiros critérios a ser considerado no pareamento doador/receptor.

**Histocompatibilidade:** refere-se aos Antígenos Leucocitários Humanos – **HLA** na sigla em inglês – que medem a compatibilidade de tecidos entre doador e receptor. A Mensuração do número de antígenos HLA é importante para maximizar o aproveitamento do órgão doado, em termos de duração do enxerto. Por isso, tentar parrear doador e receptor neste parâmetro é a tarefa mais importante a ser realizada em uma política de alocação de órgãos que vise sobretudo alcançar o máximo de utilidade a longo prazo, isto é, que vise assegurar a menor probabilidade de rejeição do enxerto (Veatch & Ross, 2015). Existem 6 antígenos HLA, dois em cada um dos três possíveis **loci**: AB, B e DR. As condições que podem aumentar o número de antígenos HLA são (SNT/MS, 2009):

---

<sup>6</sup> Ver a reportagem do Jornal britânico “The Guardian”, publicada em 27/05/2012, sobre a venda de um rim para transplantes no Irã, que transformou as ruas perto dos hospitais transplantadores em um “kidney e-bay”: <http://www.theguardian.com/world/2012/may/27/iran-legal-trade-kidney>

- a. **Gravidez:** cerca de 30-50% das mulheres com três ou mais gestações desenvolvem uma alta percentagem de anticorpos HLA. Em algumas mulheres, esta sensibilização dura apenas semanas ou meses, mas em outras pode durar por anos.
- b. **Transfusão sanguínea:** cerca de 50% dos pacientes, que recebem transfusões múltiplas de sangue, desenvolvem anticorpos HLA. Além disso, cerca de 90% dos pacientes que receberam um transplante de órgão e perderam o enxerto, apresentam uma alta sensibilidade HLA imediata.
- c. **Infecção por vírus ou bactérias:** embora rara, esta condição de sensibilização já foi relatada na literatura.

**Reação de Anticorpos contra Painel - PRA (*Panel Reactive Antibodies*, na sigla em inglês):** este teste é realizado com o objetivo de determinar se o cidadão, candidato ao transplante, tem algum anticorpo HLA específico. Um PRA elevado significa que o receptor encontra-se altamente sensibilizado em termos imunológicos, o que é uma desvantagem para receber um órgão, pois pode haver uma rejeição ao órgão doado.

O PRA é realizado e calculado em duas etapas. Na primeira etapa, um técnico de laboratório toma uma amostra do soro sanguíneo do candidato a transplante e perfaz um teste, misturando esse soro com os linfócitos obtidos de um painel de 100 doadores de sangue (*crossmatch* na terminologia em inglês). Explicando melhor, o laboratorista mescla a amostra do soro do candidato a transplante com as amostras de 100 doadores de sangue. Esta amostra de 100 doadores de sangue deve ser representativa do doador médio presente na população local, em termos dos anticorpos HLA. Na segunda etapa, o percentual PRA (PRA %) é calculado de acordo com o número de reações dentro daquele painel. Assim sendo, se o soro do candidato ao transplante não reage contra o soro de nenhum doador de sangue, isto quer dizer que ele não está sensibilizado, apresentando, portanto, um PRA igual a 0. Se, por outro lado, o soro do candidato reage em 80 dos 100 casos, ele será classificado com um PRA igual a 80%. Teoricamente, isto significa que quando há uma doação de órgão, de doador originário daquela população, a probabilidade de o receptor desenvolver uma rejeição aguda ao enxerto pode ocorrer em 8 a cada 10 órgãos

doados. Isto significa que o doador deve esperar muito tempo até que apareça um doador compatível. Por isso que o algoritmo da alocação de um rim para transplante, nos EUA, dá ao candidato ao transplante, com um PRA igual a 80% ou mais, 4 pontos adicionais para alocar um órgão doado, quando este for classificado como altamente compatível para aquele receptor hipersensibilizado ao HLA (UNOS, 2015).

**Laboratório de histocompatibilidade e imunogenética:** De acordo com o Artigo 32, parágrafo 6º do Regulamento Técnico: “*A equipe responsável pela inscrição do receptor potencial de rim deverá providenciar a tipificação do HLA, condição indispensável para a inscrição, devendo o potencial receptor estar vinculado a um laboratório de histocompatibilidade, devidamente autorizado*”. As atividades dos laboratórios de histocompatibilidade são reguladas pela RDC 61, de dezembro de 2009 da ANVISA (ANVISA/MS, 2009).

Assim sendo, uma amostra de sangue ou soro dos candidatos a transplante – a assim denominada “soroteca” pelos técnicos da área – é armazenada em um laboratório de referência em histocompatibilidade. A cada três meses, os candidatos a um transplante renal, inscritos na lista de espera, têm que se dirigir ao laboratório de histocompatibilidade para colher uma amostra de sangue, renovando a sua soroteca. Isto é necessário para realizar o exame de prova cruzada (*crossmatch* em inglês) entre o sangue do doador e receptor, quando aparecer um órgão compatível (ver mais adiante a explicação detalhada deste sistema na figura 3).

**Alocação de Órgãos para Transplante:** Os programas nacionais de transplantes, financiados com recursos públicos, procuram equilibrar os princípios da efetividade e equidade na alocação de órgãos para transplantes. De acordo com Veatch & Ross (2015), a captação de órgãos e sua posterior alocação para transplante, depende muito da avaliação positiva do público com relação ao programa, isto é, existem evidências de que a percepção do público sobre a justiça de um sistema de alocação pode afetar não apenas o desejo de um cidadão querer doar ou não um órgão, mas também se um paciente deseja ou não ser submetido a um transplante.

De fato, se a sociedade, cujos membros são os que fazem a doação altruísta de órgãos, perder a confiança no sistema, nenhum programa de

transplante poderá funcionar com eficiência, pois não haverá doações. Para garantir a confiança da sociedade é necessário, portanto, que “o sistema de alocação de órgãos seja o mais transparente possível, com critérios muito bem definidos [...] os critérios de alocação devem balancear ponderadamente a utilidade médica e o acesso equitativo dos candidatos inscritos numa lista de espera ” (Ballesté et al., 2014:421).

Assim, de acordo com Ballesté et al. (2014:421), há três aspectos relevantes que guiam, geralmente, a ação para definir os critérios de alocação de órgãos:

- a. **Crítérios Médicos:** A prioridade é dada aos resultados do transplante. Sendo assim, é importante garantir que o receptor escolhido, para receber um determinado órgão doado, seja aquele que obterá o maior benefício, garantindo, ao mesmo tempo, uma maior duração do enxerto. Ou seja, o critério médico precisa identificar o receptor para quem o transplante resultará na melhor relação custo/efetividade. A efetividade do transplante, geralmente, é mensurada em termos de anos de duração do enxerto e anos de sobrevivência do transplantado. Esses critérios médicos têm que ser os mesmos para cada centro transplantador, e devem ser reexaminados pelos especialistas periodicamente. Partidários da teoria utilitarista defendem que a alocação de órgãos seja feita com base exclusivamente nessa relação custo/efetividade.
- b. **Aspectos socioeconômicos:** o custo/efetividade do procedimento tem que ser avaliado antes da alocação de um órgão para determinado receptor. Órgãos são raros e o procedimento é caro; assim, a escolha do receptor tem que ser feita de acordo com os resultados que serão obtidos.
- c. **Princípios éticos:** todos os princípios cardeais da ética biomédica aplicam-se ao campo da alocação de órgãos: beneficência, não-maleficência, autonomia (respeito pelas pessoas) e justiça como equidade. O princípio da justiça como equidade pressupõe que os órgãos sejam distribuídos aos receptores, de tal forma que todos tenham uma igualdade de oportunidade em obtê-lo; assim, considera justa a alocação por ordem de inscrição na lista de espera, com os mais antigos recebendo o órgão primeiro, respeitando os casos de urgência.

## QUADRO 1: MODELOS DE ALOCAÇÃO DE ÓRGÃOS PARA TRANSPLANTE

Modelo baseado no paciente	Modelo baseado no Centro Transplantador
1- Lista de espera centralizada	1- Lista de espera local
2- Alocação direta para o receptor	2- Alocação em duas etapas: primeiro o centro transplantador, depois o receptor.
3- Avaliação do risco/benefício centralizada	3- Avaliação do risco/benefício por centro transplantador
4- Atividade de transplante depende do número de pacientes inscritos na lista	4- Atividade transplante depende da atividade de doação local
5- Não há conflitos de interesse nos centros entre a geração de órgãos e a atividade de transplantes.	5- Conflito de interesses potencial, pois o centro conhece tanto o doador bem como o receptor.
6- Frequente envio de órgãos de um lugar para outro	6- Raramente há envio de órgãos de um lugar para outro.

Fonte: reproduzido de Ballesté et al., 2014.

**Modelos de Alocação de Órgãos para Transplantes:** De acordo com Ballesté et al., “os sistemas de alocação de órgãos são muito complexos, pois é difícil fazer o alinhamento entre os princípios específicos com os gerais. Há muitos fatores que podem influenciar o sistema de alocação, tais como: a região epidemiológica, as taxas de doação e a organização das atividades de doação” (2014:423).

Ainda, de acordo com os autores, embora exista uma grande variabilidade de modelos, estes podem ser classificadas em duas tendências principais: modelo baseado no paciente; e modelo baseado no centro transplantador. Estes modelos estão reproduzidos no quadro 1 (reproduzido de Ballesté et al.; 2014:423).

O modelo baseado no paciente, denominado também como “alocação em única etapa”, ou “modelo orientado ao paciente”, é baseado na alocação direta e centralizada do órgão a um paciente inscrito na lista de espera, seja a nível regional, nacional ou internacional. Quem tem a responsabilidade de organizar a lista e proceder à alocação, é uma Organização de intercâmbio de órgãos, que trabalha alinhada com os centros transplantadores para garantir que os critérios de alocação, acordados numa comissão de especialistas, sejam seguidos, garantindo que o receptor receba o órgão mais compatível com ele. Muitos dos programas, que seguem um modelo baseado no paciente, possuem algoritmos

para alocar os órgãos de acordo com critérios específicos, pareando o tipo sanguíneo ABO, o HLA, etc. Muitos países criaram programas de computação para conseguir o melhor pareamento possível, entre doador e receptor. A grande vantagem deste modelo é que qualquer órgão doado, em qualquer lugar de uma região ou país, pode beneficiar qualquer um que esteja inscrito na lista, não dependendo da atividade de doação onde o centro transplantador está localizado (Ballesté et al.; 2014: 424-425).

Já, o modelo baseado no centro transplantador, também denominado “alocação em duas etapas” ou “modelo orientado pela equipe” apresenta duas etapas básicas. Inicialmente, um hospital que captou um órgão aloca o mesmo para um centro transplantador, que, por sua vez, aloca este órgão para um receptor inscrito na sua lista própria. Para garantir a lisura do processo, os critérios de alocação têm que ser muito claros e a lista de espera tem que ser regularmente conferida, relacionando-a com a lista nacional ou com a lista regional da Organização de Intercâmbio de Órgãos. A grande vantagem deste sistema é que a avaliação de risco/benefício, para escolher o receptor, é realizada mais facilmente, pois todos os dados estão disponíveis localmente, e a decisão de quem irá receber o órgão doado é da própria equipe que fará o transplante (Ballesté et al., 2014: 426).

A partir da literatura especializada em transplante, pode-se classificar o modelo de alocação de órgãos para transplante no Brasil (Medina-Pestana et al, 2011) e nos Estados Unidos (Veatch & Ross, 2015) como “modelo baseado no paciente”, com pequenas variações. Já a Espanha segue o “modelo baseado no centro transplantador” (Matesanz & Dominguez-Gil, 2014).

**Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes:** Instituído pela Portaria 2.600/2009 do Ministério da Saúde, regula, atualmente, todas as atividades de transplantes realizadas no Brasil (Ministério da Saúde, 2009).

**Cadastro Técnico de Rim (CTR):** A Portaria 2.600 do ministério da Saúde denomina a antiga “lista de espera” por um órgão como “Cadastro Técnico Único Nacional” (CTN) de todas as pessoas inscritas no programa de transplante de órgãos no Brasil. Cada módulo de transplante de órgãos possui seu próprio CTN, com diferentes siglas, o módulo renal é denominado Cadastro Técnico de Rim (CTR), que é organizado a nível regional pelas Centrais de Notificação, Captação

e Distribuição de Órgãos (CNCDOs) estaduais e a nível nacional pelo Sistema Nacional de Transplantes (SNT) (Ministério da Saúde, 2009).

De acordo com o Artigo 39 do Regulamento Técnico, os inscritos podem estar listados no cadastro com 4 diferentes status (PT 2.600/2009, MS):

- 1- **Ativo** – receptor com todos seus exames pré-transplante completos e em condições clínicas adequadas para o transplante;
- 2- **Semiativo** – receptor com exames pré-transplante incompletos, ou que tenha feito uma transfusão de sangue, desde a última coleta para soro, ou sem condições clínicas adequadas para o transplante;
- 3- **Inativo** – receptor com ficha complementar não atualizada pela equipe após três meses; e
- 4- **Removido** – inscrito que abandonou o tratamento, ou o que não tem condições clínicas para fazer a cirurgia.

De acordo com o parágrafo 12 do Artigo 32 do Regulamento Técnico: “*é atribuição da equipe especializada e do estabelecimento de saúde, sob supervisão de seu diretor clínico, manter atualizadas as informações cadastrais dos potenciais receptores sob seus cuidados assistenciais, inclusive os dados para a ficha complementar no CTU para transplante de órgãos ou tecidos, conforme definido pela CNCDO e que deverá conter as informações definidas para tal em cada módulo de transplante*” (MS, 2009).

Apenas os receptores com status ativo no cadastro concorrem ao transplante quando um órgão é doado. Tanto o receptor semiativo, bem como o inativo são suspensos, temporariamente, não participando da seleção ao transplante, quando ocorre uma doação. O renal crônico que apresente uma semiatividade prolongada na lista é considerado como removido do CTR. A CNCDO tem que enviar semestralmente a relação dos potenciais receptores inativos ou removidos automaticamente à direção técnica e à Comissão de Ética do estabelecimento de saúde, onde o potencial receptor está inscrito para realizar o transplante, para conhecimento e análise (Ministério da Saúde, 2009).

**Registro Geral do Cadastro Técnico (RGCT):** o RGCT é organizado pelo Sistema de informática do SNT. A posição do cidadão na “fila de espera” do CTR pode ser consultada com o seu número de RGCT e do CPF numa página da

internet, mantida pelo SNT<sup>7</sup>. De acordo com o site da CGSNT/MS, este novo sistema de controle da lista de receptores “*visa reduzir as desigualdades no acesso ao transplante renal entre diferentes populações no Brasil, reduzindo-se igualmente as barreiras de acesso, que são, sobretudo, regionais e sociais*” (SNT, 2015).

De acordo com a legislação, todo cidadão vivendo com IRCT, tem o direito de se inscrever no CTR da Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) do seu Estado de residência. As clínicas de diálise devem informar os seus pacientes da existência do programa de transplante e devem encaminhar os interessados ao hospital transplantador mais próximo, para serem realizados os exames específicos que os permitam inscrever-se no CTR. Ao se inscrever, o cidadão recebe um número de RGCT. O Ministério da Saúde mantém um Sistema Informatizado de Gerenciamento com todas estas informações do CTR (SIG do SNT/MS).

**Algoritmo para seleção do receptor, quando um órgão é doado:** num modelo baseado no paciente, com a utilização de algoritmo para a alocação dos órgãos controlado por programa de computador, os critérios têm que ser muito bem definidos antes de serem incorporados ao sistema. Alguns critérios e parâmetros que podem ser utilizados são (Ballesté *et al.*, 2014):

- Tempo de espera na lista;
- Compatibilidade do sistema imune doador/receptor;
- Doação intervivos anterior;
- Distância do doador ao centro transplantador;
- Benefício para a sobrevivência do receptor;
- Status pediátrico (rim doado por criança vai para um receptor criança);
- Dados antropométricos (tamanho e superfície do órgão).

No caso do transplante renal no Brasil, estes critérios foram completamente adotados pelo SNT, mas a histocompatibilidade no sistema HLA, entre doador e receptor é considerado o critério mais importante para a alocação de um órgão, além do tempo de inscrição no cadastro. De acordo com o artigo

---

<sup>7</sup> Consulta à posição no CTR disponível aqui: <https://snt.saude.gov.br/consulta/ConsultaReceptorRI.aspx>

54 do Regulamento Técnico, a pontuação para a histocompatibilidade entre doador e receptor será assim computada:

*“Art. 54. A seleção dos potenciais receptores para fins de transplante de rim será processada mediante identidade no sistema ABO e por exame de histocompatibilidade, avaliadas as incompatibilidades no sistema HLA entre doador e receptor.*

*§ 1º Serão atribuídos pontos para um receptor, baseando-se no número de incompatibilidades nos loci HLA A, B e DR entre doador e receptor.*

*§ 2º Doadores ou potenciais receptores com apenas um antígeno idêntico identificado em um locus (A, B ou DR), serão considerados presumivelmente homozigotos naquele locus.*

*§ 3º Para fins de classificação pelo número de incompatibilidades no sistema HLA, será atribuída a seguinte pontuação:*

*I - no locus DR :*

*a) 0 incompatibilidade = 10 pontos;*

*b) 1 incompatibilidade = 5 pontos;*

*c) 2 incompatibilidades = 0 ponto;*

*II - no locus B:*

*a) 0 incompatibilidade = 4 pontos;*

*b) 1 incompatibilidade = 2 pontos; e*

*c) 2 incompatibilidades = 0 ponto.*

*III - no locus A:*

*a) 0 incompatibilidade = 1 ponto;*

*b) 1 incompatibilidade = 0,5 ponto; e*

*c) 2 incompatibilidades = 0 ponto”.*

E de acordo com o Art. 55, *“Ocorrendo empate na pontuação HLA entre 2 (dois) ou mais potenciais receptores, estes serão reclassificados de acordo com os critérios do tempo de espera para o transplante e da data de início da diálise”.* Ainda, de acordo com o Art. 56, quando dois receptores obtiverem a mesma pontuação HLA, isto é, tiverem praticamente a mesma histocompatibilidade com o doador, o tempo de espera, a hipersensibilização do receptor (medida pelo PRA), idade e outras condições de saúde, pontuarão para fins de desempate:

*“I- Tempo de Espera: 1 ponto para o primeiro ano completo de espera; 0,5 ponto para cada ano subsequente de espera até 5 pontos no máximo”;*

*II - hipersensibilização: serão atribuídos 4 (quatro) pontos adicionais a potenciais receptores com avaliação da reatividade contra painel igual ou superior a 80% e 2 (dois) pontos adicionais a potenciais receptores com avaliação da reatividade contra painel entre 50% e 79%;*

*III - idade: serão atribuídos às crianças e adolescentes: 4 (quatro) pontos para potenciais receptores com idade inferior a 18 (dezoito) anos;*

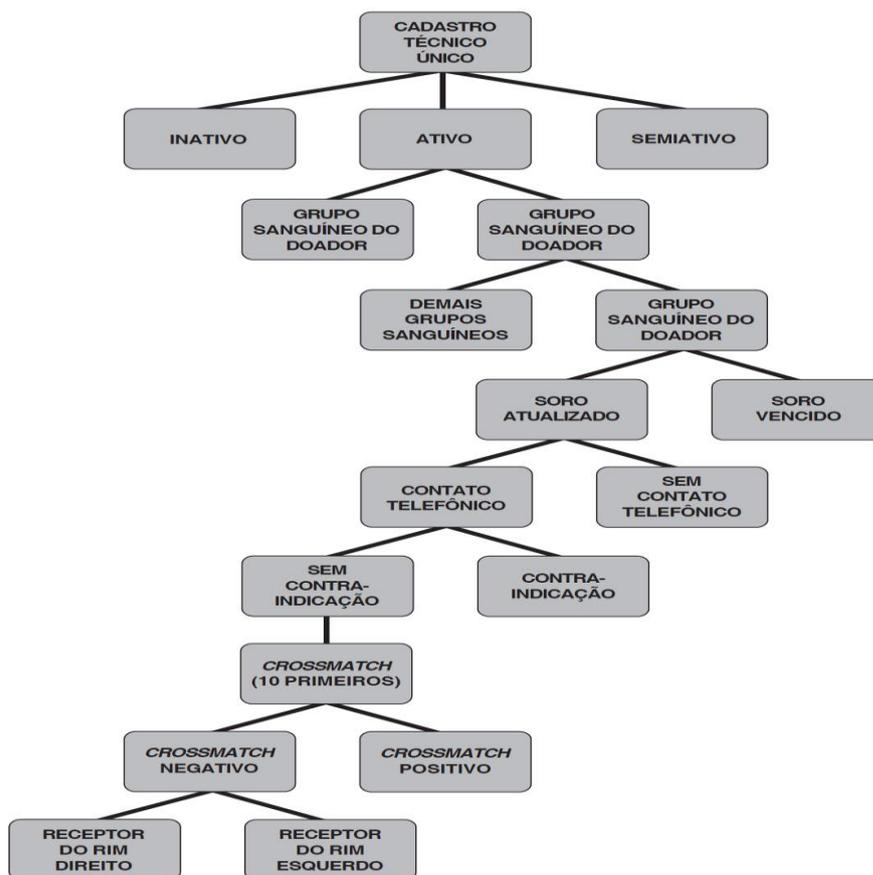
*IV - diabetes (tipo I ou tipo II): serão atribuídos 3 (três) pontos; e*

*V - nefrectomia por doação de rim para transplante intervivos: serão atribuídos 10 (dez) pontos.*

Em suma, o sistema informatizado do SNT é alimentado com a informação sobre a compatibilidade HLA de cada receptor, além de conter a informação sobre o tempo de espera em lista e todas as outras informações clínicas e realização de exames dos candidatos a transplante. As etapas cumpridas para a seleção de um receptor, quando aparece um doador efetivo, estão representadas na figura 3, reproduzida de Paura *et al.* (2010:186).

Assim, quando aparece um doador, o algoritmo roda o programa no computador, com todos os dados essenciais para a seleção de potenciais receptores. Os receptores listados, que pontuam melhor de acordo com o parâmetro HLA e que estão ativos no CTR, são pré-selecionados pelo sistema de informações. Após a identificação dos mais compatíveis, passa-se à verificação do grupo sanguíneo ABO do doador e do receptor, que devem coincidir. Verifica-se, logo em seguida, quem, dentre os pré-selecionados com o mesmo grupo sanguíneo, estão com a “soroteca” em dia, cuja amostra é armazenada no laboratório de referência de histocompatibilidade. Os candidatos com a soroteca vencida são imediatamente descartados. Para os que tiverem a soroteca em dia, verifica-se se o contato telefônico está atualizado. Continua-se o processo com os que não possuem nenhuma contraindicação clínica, no momento, para realizar o transplante. Geralmente, a CNCDO (“Organização de intercâmbio de órgãos”), responsável pelo CTR, cria uma lista com os dez candidatos que pontuaram mais no algoritmo para a realização do *crossmatch* entre o sangue do receptor com o do doador (para verificar o PRA específico entre esses dois tipos de soro), pois pode ser que um receptor ou outro tenha alto índice de anticorpos contra o doador, sendo automaticamente descartado, embora seja compatível em termos de HLA. Os dois candidatos finalistas, que conseguiram superar todas estas barreiras, recebem um, o rim direito, e o outro, o rim esquerdo (Paura *et al.*, 2010:186).

**Figura 3: Etapas seguidas pela Organização de Intercâmbio de Órgãos local para a seleção de receptores de rim**



Fonte: Reproduzido de Paura et al., 2010:186

Além do Brasil, os EUA utilizam um algoritmo para a alocação de órgãos para transplante (UNOS, 2015). A Espanha, como possui um modelo “baseado no centro transplantador”, não utiliza este tipo de tecnologia, preferindo deixar a cargo de seus coordenadores médicos de transplante, a escolha do potencial receptor inscrito nas listas locais (Matesanz & Dominguez-Gil, 2014).

#### 4.3.3- Saúde Suplementar: termos e conceitos

A Lei 9656/1998 regulamenta a assistência suplementar de saúde, oferecida pelos planos e seguros de saúde privados (Brasil, 1998). De acordo com Carvalho, passados mais de dez anos da regulamentação da saúde suplementar no Brasil, pode-se concluir que “a regulamentação trouxe avanços, como a definição de padrões mínimos de cobertura, a fixação de faixas etárias, a criação de regras de reajustes de mensalidades e o estabelecimento de critérios para a entrada, funcionamento e saída das empresas desse setor”

(Carvalho, 2013:20). Assim sendo, às operadoras de planos de saúde privados, desde a promulgação da Lei 9.656 em 1998, não lhes é permitido mais a exclusão de nenhuma doença ou afecção de saúde, sendo obrigadas a cobrir as Terapias Renais Substitutivas (TRS), inclusive o transplante de rim (Brasil, 1998).

Como alguns termos e conceitos são muito técnicos e específicos desta área, eles são listados abaixo, tendo como referência o Glossário Temático da Saúde Suplementar, publicado em 2012, pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS, 2012).

**Beneficiário de plano privado de assistência à saúde:** Pessoa física, titular ou dependente, que possui direitos e deveres definidos em legislação e em contrato assinado com a operadora de plano privado de assistência à saúde, para garantia da assistência médico-hospitalar e/ou odontológica.

**Cobertura assistencial do plano privado de assistência à saúde:** Segmentação assistencial de plano de saúde que garante a prestação de serviços à saúde que compreende os procedimentos clínicos, cirúrgicos, obstétricos, odontológicos, atendimentos de urgência e emergência determinadas no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde e em contrato. Após a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, a segmentação assistencial é categorizada em: ambulatorial, hospitalar com obstetrícia, hospitalar sem obstetrícia, odontológica ou de referência. A cobertura mínima em cada segmentação assistencial é a estabelecida no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que é atualizado a cada dois anos.

**Cobertura parcial temporária (CPT):** Cobertura assistencial que admite, por um período ininterrupto de até 24 meses, contados a partir da data de contratação ou adesão ao plano privado de assistência à saúde, a suspensão da cobertura de procedimentos de alta complexidade (PAC), leitos de alta tecnologia e procedimentos cirúrgicos, relacionados exclusivamente às doenças ou lesões preexistentes (DLP) declaradas pelo beneficiário ou seu representante legal por ocasião da contratação ou adesão ao plano privado de assistência à saúde.

**Coparticipação:** Mecanismo de regulação financeira que consiste na participação na despesa assistencial a ser paga pelo beneficiário diretamente à operadora, em caso de plano individual e familiar, ou à pessoa jurídica contratante, em caso de plano coletivo, após a realização de procedimento.

**Modalidade da Operadora:** as operadoras de planos de saúde podem ser classificadas em: autogestão, cooperativas médicas, filantrópicas, medicina de grupo e seguradoras especializadas em saúde. Definições:

1. **Autogestão:** Modalidade na qual é classificada uma entidade que opera serviços de assistência à saúde ou empresa que se responsabiliza pelo plano privado de assistência à saúde, destinado, exclusivamente, a oferecer cobertura aos empregados ativos de uma ou mais empresas, associados integrantes de determinada categoria profissional, aposentados, pensionistas ou ex-empregados, bem como a seus respectivos grupos familiares definidos. Exemplo de operadora desta modalidade: Caixa de Assistência dos Funcionários do Banco do Brasil (CASSI).
2. **Cooperativa Médica:** Modalidade na qual é classificada uma operadora que se constitui na forma de associação de pessoas sem fins lucrativos nos termos da Lei nº 5.764, de 16 de dezembro de 1971, formada por médicos, e que comercializa ou opera planos de assistência à saúde. Ex.: Unimed Rio.
3. **Filantropia:** Modalidade na qual é classificada a operadora que se constitui em entidade sem fins lucrativos que opera planos de saúde e que tenha obtido certificado de entidade filantrópica junto ao Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). Ex.: Santa Casa de Misericórdia.
4. **Medicina de Grupo:** Modalidade na qual é classificada uma operadora que se constitui em sociedade que comercializa ou opera planos de saúde, com fins lucrativos. Ex.: Assistência Médica Internacional (AMIL).
5. **Seguradora Especializada em Saúde:** Empresa constituída em sociedade seguradora com fins lucrativos que comercializa seguros de saúde e oferece, obrigatoriamente, reembolso das despesas médico-hospitalares ou odontológicas, ou que comercializa ou opera seguro que preveja a garantia de assistência à saúde, estando sujeita ao disposto na

Lei nº 10.185, de 12 de fevereiro de 2001, sendo vedada a operação em outros ramos de seguro. Ex.: Sul América Seguros.

**Operadora de Plano de Saúde:** Pessoa jurídica constituída sob a modalidade empresarial, associação, fundação, cooperativa, ou entidade de autogestão, obrigatoriamente registrada na Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que opera ou comercializa planos privados de assistência à saúde.

**Plano Privado de Assistência à Saúde:** Contrato de prestação continuada de serviços ou cobertura de custos assistenciais a preço preestabelecido ou pós-estabelecido, por prazo indeterminado, e com a finalidade de garantir, sem limite financeiro, a assistência à saúde, pela faculdade de acesso e atendimento por profissionais ou serviços de saúde livremente escolhidos mediante pagamento direto ao prestador, por conta e ordem do consumidor.

**Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde:** Cobertura mínima obrigatória de procedimentos e eventos em saúde que deve ser garantida por operadora de plano privado de assistência à saúde de acordo com a segmentação do plano de saúde contratado (ambulatorial, hospitalar com ou sem obstetrícia e plano referência). O rol é atualizado e publicado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) a cada dois anos e lista os procedimentos obrigatoriamente cobertos pelos planos contratados após 2 de janeiro de 1999 e, para os planos anteriores à Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, quando estes forem adaptados à legislação.

O rol da ANS é estabelecido por Resolução Normativa (RN) da Diretoria Colegiada. O atual rol foi estabelecido pela RN 387/2015, que entrou em vigor no dia 2 de janeiro de 2016. Esta nova RN, não alterou a forma como deverá ser procedida a cobertura dos transplantes de rim, córneas e medula óssea, os únicos procedimentos da área de transplante, obrigatoriamente cobertos pelos planos de saúde privados. A cobertura destes transplantes está estipulada da seguinte forma, de acordo com os artigos 9º e 22º da RN 387/2015 (artigos 8º e 21º da RN 338/2013):

**“Art. 9º Os procedimentos de transplante, no âmbito da prestação de serviços de saúde suplementar, deverão submeter-se à legislação específica vigente.**

**§ 1º Na saúde suplementar, os candidatos a transplante de órgãos e tecidos provenientes de doador cadáver deverão obrigatoriamente estar inscritos em uma das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDO e sujeitar-se-ão ao critério de fila única de espera e de seleção.**

§ 2º As entidades privadas e equipes especializadas interessadas na realização de transplantes deverão observar o regulamento técnico - legislação vigente do Ministério da Saúde - que dispõe quanto à forma de autorização e cadastro junto ao Sistema Nacional de Transplante-SNT.

§ 4º Os exames e procedimentos pré e pós-transplantes, para fins das disposições da RN nº 259, de 17 de junho de 2011, são considerados procedimentos de urgência e emergência, respeitadas as segmentações, os prazos de carência e a Cobertura Parcial Temporária - CPT.

**Art. 22. Relativo à cobertura de procedimentos em plano de segmentação hospitalar.**

*IV – Cobertura de transplantes listados nos Anexos desta Resolução Normativa, e dos procedimentos a eles vinculados, incluindo:*

*a) as despesas assistenciais com doadores vivos, as quais estão sob expensas da operadora de planos privados de assistência à saúde do beneficiário receptor;*

*c) o acompanhamento clínico em todo o período pós-operatório, que compreende não só o pós-operatório imediato (primeiras 24 horas da realização da cirurgia) e mediato (entre 24 horas e 48 horas da realização da cirurgia), mas também o pós-operatório tardio (a partir de 48 horas da realização da cirurgia), exceto medicamentos de manutenção; e*

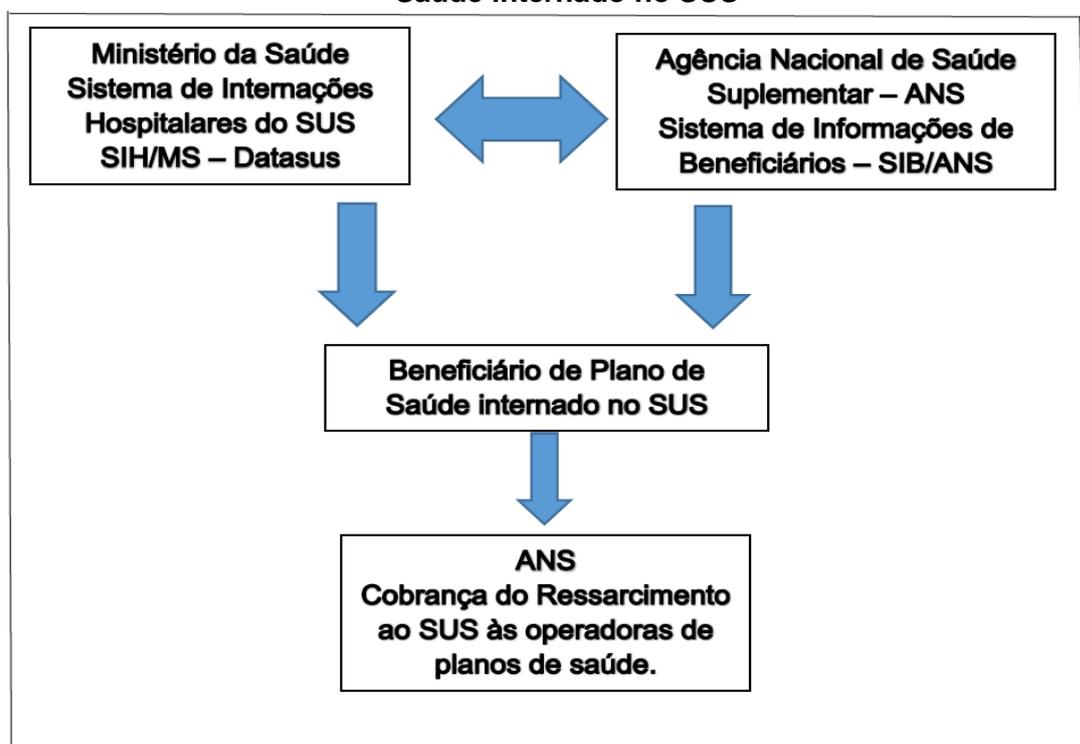
***d) as despesas com captação, transporte e preservação dos órgãos na forma de ressarcimento ao SUS”.*** (ANS, RN 387/2015, grifo nosso)

**Ressarcimento ao SUS:** É a restituição ao Sistema Único de Saúde (SUS) dos custos, pelas operadoras de planos privados de saúde, dos atendimentos à saúde previstos nos respectivos contratos e prestados a seus beneficiários e dependentes, em instituições públicas ou privadas, integrantes do SUS, cuja cobrança é realizada por meio de procedimento administrativo da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). A cobrança é realizada um ano após o atendimento no SUS, em duas instâncias administrativas e burocráticas, o que demanda tempo e recursos humanos.

O processo de ressarcimento se dá conforme o artigo 32 da Lei nº 9.656 e encontra-se esquematizado na figura 3. O processo inicia-se através de técnicas de *record linkage*, isto é, do cruzamento do banco de dados do Departamento de Informática do SUS (DATASUS), relativos às internações hospitalares no Sistema público de saúde e cobradas por meio de Autorização

de Internação Hospitalar (AIH), com as informações do Sistema de Informação de Beneficiários de planos privados de assistência à saúde (SIB/ANS), gerando os Avisos de Beneficiários Identificados (ABI), que são informados às operadoras de planos de saúde trimestralmente durante o ano. Como ainda não há um identificador unívoco nos dois bancos de dados, como poderia ser o CPF ou o número do Cartão Nacional de Saúde<sup>8</sup>, o usuário do SUS e que, ao mesmo tempo, é beneficiário de plano de saúde, é identificado através da fonetização do seu nome, combinado com o nome da mãe e data de nascimento, de forma a identificar o par correspondente (Scatena, 2004).

**Figura 4: Ressarcimento ao SUS - Identificação de Beneficiário de Plano de Saúde internado no SUS**



Fonte: Confecção própria a partir de informações sobre ressarcimento ao SUS, disponíveis no site da ANS/MS, 2015

O objetivo, de acordo com as fontes governamentais oficiais, de realizar a identificação do beneficiário, que utilizou os serviços do SUS, desta forma

<sup>8</sup> A inscrição do beneficiário no SUS, com um número do Cartão Nacional de Saúde tornou-se obrigatória em 2012. Conferir notícia veiculada em 08/11/2012 no site da ANS: <http://www.ans.gov.br/aans/noticias-ans/consumidor/1819-cartao-nacional-de-saude-uma-realidade-para-todos-os-brasileiros?highlight=WyJjYXJ0XHUwMGUzbyIsInN1cyIsImNhcnRcdTAwZTNvIHN1cyJd>

probabilístico-burocrática aqui descrita, é evitar a discriminação dos usuários na porta dos hospitais e outros serviços de saúde, de acordo com a posse ou não de plano de saúde privado. Todos os valores ressarcidos são arrecadados pela ANS e depositados integralmente no Fundo Nacional de Saúde.

Como estabelecido, inicialmente, pelo Artigo 32 da Lei 9656/98, os valores efetivamente ressarcidos pelas operadoras eram repartidos entre o Fundo Nacional de Saúde (FNS) do Ministério da Saúde e os hospitais integrantes ou conveniados ao SUS, que prestaram o atendimento ao beneficiário. Atualmente, a regra é outra, pois com a publicação da Lei 12.469/2011, a soma total de todos os valores ressarcidos aos SUS passaram a ser depositados exclusivamente no Fundo Nacional de Saúde (FNS) (Brasil, 2011).

## 5- MATERIAIS E MÉTODOS

### 5.1- Desenho do Estudo

A pesquisa utilizou um método misto de técnicas quantitativas e qualitativas de coleta de dados, que, de acordo com Creswell (2010:27): *“é mais do que uma simples coleta e análise de dois tipos de dados; envolve também o uso das duas abordagens em conjunto, de modo que a força geral de um estudo seja maior do que a pesquisa qualitativa ou quantitativa isolada”*. A pesquisa foi organizada com o objetivo de estudar a equidade de acesso ao Transplante Renal das pessoas que vivem com Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado.

Numa primeira etapa, foram colhidas informações quantitativas em diversas fontes de dados, sobre realização de diálise, inscrição no Cadastro Técnico de Rim (CTR) e de realização de transplantes no Brasil, de acordo com as Regiões Geográficas e posse de plano de saúde privado. Numa segunda etapa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, colhendo informações qualitativas com pessoas vivendo com Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), e que recebiam tratamento para seu problema em duas Clínicas de Hemodiálise: uma na Região Metropolitana da cidade do Rio de Janeiro e outra localizada na cidade do Recife, Estado de Pernambuco.

Na primeira etapa da pesquisa, foram utilizadas as ferramentas de análise de dados da epidemiologia descritiva (Rouquayrol & Almeida Filho, 2003), com a finalidade de traçar as diferenças regionais, demográficas e socioeconômicas existentes nos dois grupos estudados: um grupo com atendimento exclusivamente no Sistema Único de Saúde (SUS); e outro com direito a atendimento duplo, tanto pelo SUS, bem como pelo seu plano de saúde privado.

Os dados brasileiros de transplantes de órgãos foram colocados em perspectiva, comparando-os com os dados internacionais disponíveis de programas de outros países ou continentes, tais como os dados do programa espanhol ou o programa americano de transplantes. Cada programa nacional de transplantes possui seus próprios critérios de inscrição em lista de espera ou de alocação de órgãos, que podem influenciar na distribuição equitativa de um órgão para transplante (Ballesté et al, 2014).

Na segunda etapa da pesquisa, foi realizado um estudo qualitativo para avaliar a extensão do conhecimento sobre as Terapias Renais Substitutivas (TRS) e as expectativas das pessoas, que vivem com Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), sobre o programa de transplante renal no Brasil. Segundo Minayo (1993), a realização de uma pesquisa qualitativa, complementar a um estudo quantitativo, permite visualizar globalmente a questão do significado dado pelos sujeitos de pesquisa ao processo saúde/doença, em relação com as estruturas sociais. Assim, realizar uma pesquisa qualitativa é de extrema importância quando se quer avaliar as expectativas do público alvo de uma Política Pública, que vivem em um determinado contexto social. Dados estatísticos são muito importantes para contextualizar e avaliar o funcionamento de um programa de saúde do ponto de vista administrativo; entretanto, não captam todas as nuances do seu funcionamento sob a ótica do usuário, pois como afirma Minayo (1993:16):

*“Saúde e doença são fenômenos clínicos e sociológicos vividos culturalmente [...]. Neste sentido saúde/doença importam tanto por seus efeitos no corpo como por suas repercussões no imaginário: ambos são reais por suas consequências. Portanto, incluindo os dados operacionalizáveis e junto com o conhecimento técnico, qualquer ação de tratamento, de prevenção ou de planejamento deveria estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige”.*

## **5.2- Coleta de Dados**

### **5.2.1- Dados Quantitativos**

Foram utilizadas cinco fontes públicas de dados para obter as informações necessárias para a realização da pesquisa quantitativa:

- 1- Informações sobre inscrição no cadastro de receptores de rim (CTR) e Nº de transplantes por Região e Estado, disponibilizadas pelo Sistema Nacional de Transplantes, Ministério da Saúde (SNT/MS);
- 2- Acesso ao Tabnet/Datasus, do Ministério da Saúde (MS), verificando as internações no SUS de pacientes para a realização de transplante renal;
- 3- Acesso ao Tabnet/Datasus, da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), onde foram obtidas informações sobre internações no SUS de beneficiários de planos de saúde privado, para realização de transplante renal;

- 4- Acesso às estatísticas sobre doação de órgãos e transplante renal, produzidas pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO).
- 5- Acesso às estatísticas sobre Terapia Renal substitutiva (TRS) produzidas pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN).

Para efeitos de comparação com o Brasil, os dados internacionais sobre Transplantes de órgãos foram consultados em vários sites disponíveis na Internet de Organizações nacionais ou internacionais: Organización Nacional de Trasplantes (ONT) da Espanha; Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT) da World Health Organization (WHO); Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) dos Estados Unidos (EUA); e International Registry on Organ Donation and Transplantation (IRODaT).

### **5.2.2- Dados Qualitativos**

A técnica utilizada para a coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, que *“combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador”* (Minayo, 1993: 108).

Foram entrevistados, no total, 32 pessoas vivendo com IRCT e que realizavam hemodiálise em duas clínicas privadas mistas, isto é, conveniadas com o SUS e com planos de saúde privados: 16 foram entrevistados em uma clínica localizada na Região Metropolitana do Rio de Janeiro; e os outros 16 em uma clínica no Recife. As entrevistas tiveram lugar no segundo semestre de 2014: no Rio de Janeiro, foram realizadas no mês de setembro; e em Recife, em dezembro.

As entrevistas tiveram uma duração média de 30 a 40 minutos e foram registradas em arquivo áudio MP3, num aparelho celular Samsung, com a devida autorização dos entrevistados. O roteiro da entrevista semiestruturada, realizada com os sujeitos de pesquisa, encontra-se no anexo 1.

A amostra foi de conveniência e obedeceu ao critério de saturação das informações (Creswell, 2010). Assim, em cada clínica foram escolhidas 16 pessoas, sendo que oito pessoas com plano de saúde privado e oito sem plano de saúde. Em cada segmento da amostra, em relação à posse de plano de saúde

privado, foi tentado entrevistar exatamente a metade de cada sexo. Assim, no Rio de Janeiro, foram entrevistados 4 mulheres e 4 homens com plano ou sem plano, perfazendo um total de 16 entrevistados. Em Recife, no entanto, foram entrevistados 9 homens e 7 mulheres.

Para obter autorização para a realização do estudo, foram contatadas as autoridades competentes da área de Transplantes: a Coordenação Geral do Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde (CGSNT/MS), localizada em Brasília/DF; e duas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) – a do Estado do Rio de Janeiro (CNCDO-RJ) e a do Estado de Pernambuco (CNCDO-PE). Estas duas CNCDO estaduais receberam uma cópia do projeto de pesquisa e foram informadas que seria realizada a pesquisa qualitativa em um centro de hemodiálise, localizado nas Regiões Metropolitanas das capitais dos seus estados.

Foram contatadas também duas Associações de Doentes Renais Crônicos e Transplantados: uma no Estado do Rio de Janeiro – ADRETERJ; e outra no Estado de Pernambuco – ASPARPE. Graças à ajuda destas duas Associações foram contatadas algumas clínicas de Hemodiálise nas Regiões Metropolitanas do Rio de Janeiro e Recife. A pesquisa foi realizada na primeira clínica de hemodiálise a ter acordado a autorização de acesso às suas dependências, para realizar as entrevistas com os doentes renais crônicos.

Por questão de sigilo das informações, tanto as clínicas de hemodiálise, bem como os hospitais transplantadores, citados durante as entrevistas, não tiveram seus nomes divulgados na análise dos dados.

### **5.3- Os participantes da pesquisa – Critérios de inclusão e exclusão**

Os critérios de inclusão na pesquisa foram: primeiramente, aceitar participar da pesquisa; em segundo lugar, ser morador do Estado do Rio de Janeiro ou de Pernambuco; em terceiro lugar, realizar hemodiálise na clínica escolhida para a pesquisa; em quarto lugar, ser maior de 18 anos; e, por último, ter ou não plano de saúde de privado.

O critério de exclusão principal foi ter atingido o limite de 16 entrevistados por clínica de hemodiálise. Além deste, o fato de não aceitar participar da

pesquisa ou ser menor de 18 anos foram outros critérios levados em conta para a composição da amostra.

#### **5.4- Análise dos Dados**

Os dados sobre diálise e transplantes renais, coletados nos diferentes bancos de dados de livre acesso disponíveis no Brasil, foram reunidos em algumas tabelas, permitindo fazer um levantamento geral sobre a realização destes procedimentos e sua distribuição regional. Foram utilizadas as técnicas de apresentação e análise de dados da epidemiologia descritiva, como recomendada por Rouquayrol & Almeida Filho (2003), que possibilita fazer um retrato da situação de saúde de uma população em um determinado momento.

Os resultados da pesquisa qualitativa foram analisados utilizando as técnicas de análise de conteúdo, como proposto por Bardin (2011: 48), que constitui: *“um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência do conhecimento, relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens”*.

A técnica de análise de conteúdo utilizada foi a temática-categorial, que é uma das categorias de análise definidas por Bardin (2011). As categorias dos temas já estavam delimitadas pelas perguntas abertas do questionário semiestruturado, utilizado durante a entrevista.

#### **5.5- Fontes de Financiamento da Pesquisa**

As entrevistas semiestruturadas com os doentes renais crônicos foram realizadas apenas pela pesquisadora doutoranda, com financiamento próprio, inclusive a viagem e a estadia em Recife. A pesquisadora contou com o apoio da bolsa do Programa de Doutorado Sanduiche no Estrangeiro – PDSE, da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), para realizar um treinamento em Bioética e Transplantes de órgãos na Universidade de Barcelona, na Espanha, entre fevereiro e maio de 2015.

## **5.6- Apreciação Ética da Pesquisa**

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (CEP ENSP-FIOCRUZ), conforme estabelecido pela RE 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (CNS/MS). O Número do Parecer do CEP-ENSP é 709.982, emitido em 04/07/2015 e encontra-se no anexo 2.

A realização da pesquisa foi autorizada pelos Diretores Médicos das duas Clínicas de Hemodiálise localizadas na Região Metropolitana do Rio de Janeiro e do Recife, a quem foi entregue o Termo de Compromisso de Utilização dos Dados (TCUD) dos pacientes das clínicas. O TCUD apresentado encontra-se no anexo 3.

Aos potenciais sujeitos de pesquisa foram explicados em detalhes os objetivos da pesquisa. A entrevista foi realizada somente com as pessoas que concordaram em participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que se encontra no anexo 4.

## 6- RESULTADOS E DISCUSSÃO

Um dos pressupostos básicos de um Sistema de Saúde, financiado com recursos públicos, é a oferta de seus serviços à população de acordo com suas necessidades, e não de acordo com a sua capacidade de pagar. A igualdade de oportunidade de acesso ao tratamento de todas as necessidades em saúde, sentidas pela população, conforme a definição dada por Daniels (1996), é altamente relevante para assegurar a confiança da população no sistema. Casado *et al.* (2014), discorrendo sobre a aplicação do princípio da justiça como equidade, nos sistemas de saúde, afirmam que: “*proporcionar um tratamento igual (ou justo) aos outros é indubitavelmente um requerimento ético de grande importância*”. Assim, para os autores, a aplicação do princípio de justiça em uma sociedade onde exista um sistema público de saúde, requer que “*cada pessoa seja tratada de acordo com suas necessidades (em saúde, nesse caso), sem sofrer nenhum tipo de discriminação por nenhum tipo de razão*” (Casado *et al.*, 2014: 481).

De fato, para que uma política de alocação de órgãos para transplante seja considerada justa, esta deve procurar equilibrar seus dois princípios norteadores, a saber: a efetividade, mensurada em termos de resultado do transplante (anos vividos após o transplante e/ou a duração do enxerto); e a equidade (oportunidade igual de acesso dada a todos os inscritos na lista). A revisão da política é necessária com frequência, cada vez que a comunidade leiga e/ou transplantadora supor que um ou outro princípio esteja sendo afetado (Koch, 1996; Veatch & Ross, 2015).

De acordo com a literatura especializada em transplantes de órgãos, as variáveis que afetam o acesso a essas terapias são inúmeras (Koch, 1996; Medina-Pestana *et al.*, 2011; Machado *et al.*, 2011; Marinho *et al.*, 2012; Ross *et al.*, 2012b; Veatch & Ross, 2015):

- Variáveis relacionadas às condições clínicas do candidato ao transplante: presença de comorbidades, como o diabetes e hipertensão arterial; tempo em diálise; histocompatibilidade; e tipo sanguíneo;
- Variáveis relacionadas ao acesso a serviços de saúde: consulta tardia com nefrologista. Quando uma pessoa tem seu problema de

insuficiência renal crônica diagnosticado tardiamente, ela é encaminhada para realizar a diálise já muito debilitada, tornando muito difícil a sobrevivência a um eventual transplante;

- Variáveis socioculturais: sexo, idade, raça/etnia, nível educacional, rede de suporte social, além das crenças e atitudes dos indivíduos com relação aos transplantes;
- Variáveis socioeconômicas: renda e posse de plano de saúde privado, sobretudo em países onde há um sistema de saúde duplicado como no Brasil (Santos, 2009; Menicucci, 2011).

Em epidemiologia, variáveis são as características que diferenciam grupos de indivíduos que compõem uma população, isto é, características que devem ser identificadas em populações grandes e heterogêneas, e que tornam os diferentes grupos desiguais entre si (Rouquayrol & Almeida filho, 2003). A epidemiologia das desigualdades em saúde, como bem apontado por estudiosos da área, estuda como superar essas desigualdades existentes na população, de forma a atingir a igualdade. É necessário, portanto, identificar as causas das desigualdades, para prevenir a exclusão de segmentos importantes da população do acesso aos serviços de saúde, sobretudo em sociedades com disparidades socioeconômicas muito acentuadas, como é o caso do Brasil (Barata, 2009). Os termos dicotômicos desigualdade/igualdade em saúde, em sua dimensão política, são denominados iniquidade/equidade em saúde, que são termos denotativos de julgamentos morais sobre o funcionamento de um Sistema de Saúde (Whitehead, 1991).

As questões morais levantadas pela justa distribuição de recursos em saúde nos remetem à definição de conceitos aportada pela bioética da proteção, que define os grupos de suscetíveis e vulnerados de uma população como os grupos prioritários de uma Política de Saúde (Schramm, 2008 e 2011). Em sua interseção com a teoria das capacidades, como formulada por Amartya Sen (1993, 2009), a bioética da proteção propõe que todos os cidadãos, que não conseguem desenvolver suas capacidades, por não disporem de meios para tanto, sejam “empoderados” para que possam desenvolver seus funcionamentos em liberdade. Colocando essa perspectiva teórica na análise da distribuição equitativa de um rim para transplante, é necessário que o programa

seja compreendido no seu todo, afim de verificar se os mais necessitados, que são os vulnerados e suscetíveis, não teriam sua capacidade de acesso limitada, por não terem suas necessidades específicas equacionadas pelo programa.

Nesse sentido, os princípios norteadores de um programa nacional de transplantes de órgãos - a efetividade e a equidade – devem ser equacionados eticamente. Para alcançar o equilíbrio desses princípios, deve-se buscar, primeiramente, um equilíbrio entre a oferta e a demanda por órgãos. Com respeito à oferta, um programa nacional de transplantes deve garantir a implantação de centros transplantadores em número suficiente, distribuídos de forma equânime entre as diferentes regiões do país. Ao mesmo tempo, esses centros devem ser coordenados a um programa eficiente de doação/captação de órgãos, pois sem doação não há transplantes. Em segundo lugar, os critérios para a escolha de um determinado receptor, para receber um órgão captado, devem estar muito bem definidos em uma política de alocação de órgãos. Essa política de alocação deve ser aprovada tanto pela população em geral, e, sobretudo, pelos pacientes, bem como pela comunidade transplantadora (Veatch & Ross, 2015; Ballesté et al., 2014).

O aspecto da demanda por órgãos é o mais “fácil” de organizar, dependendo sobretudo de recursos financeiros e humanos para implantar diversos centros transplantadores em todas as regiões de um país. Quanto ao aspecto da oferta, esse é o mais difícil, pois depende da doação altruística de órgãos para transplante por parte das famílias. Em países como o Japão que, por motivos religiosos, não aceitam a morte cerebral, é praticamente impossível a captação de órgãos, por mais desenvolvida que seja a sua medicina (Matesanz, 2006).

De fato, essa é a grande diferença de um programa de transplantes de órgãos em relação a outros programas na área de saúde, como, por exemplo, o acesso a um programa de cirurgias cardíacas. Para as cirurgias cardíacas, o gestor do programa, contando com recursos suficientes, controla a formação e a contratação de cirurgiões especializados na área, determinando que estes serviços sejam distribuídos equanimemente pelas diferentes regiões do país, e, como forma de acesso, organiza uma lista de espera, dando prioridade às urgências. Mas, para a organização de um programa de transplantes, só isto não

basta, pois pode-se ter uma equipe especializada em transplantes em cada rincão do país e não conseguir realizar nenhum procedimento, pelo simples fato de não haver um serviço organizado e eficiente para a captação de órgãos, pois estes são um recurso intrinsecamente escasso (Ballesté *et al.*, 2014; Veatch & Ross, 2015)

Quanto aos outros fatores - as diferenças socioeconômicas, de gênero, de idade, de raça - que porventura existam entre os que necessitam esses procedimentos, devem ser levadas em conta na avaliação de um programa que se supõe equitativo (Ross, 2004; Ross *et al.*, 2012a; Arce *et al.*, 2013; Reese *et al.*, 2014). Todos esses fatores somados influenciam a equidade, e se não forem equacionados em uma política de alocação de órgãos para transplante, tornam este sistema injusto. Todas essas questões que envolverem, eventualmente, o Sistema de Transplantes brasileiro, serão discutidas nessa seção a partir de dados oficiais e a partir da opinião dos entrevistados, que vivem com IRCT no Rio e em Recife.

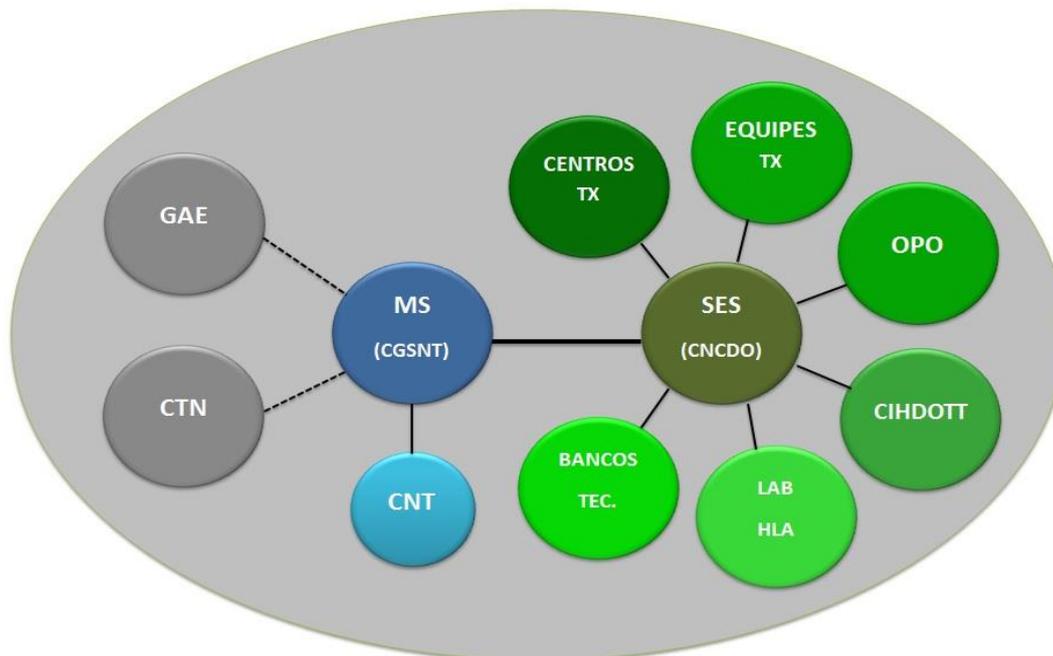
Assim, para iniciar a discussão, a estrutura do Sistema Nacional de Transplantes brasileiro é delineada nessa seção, em termos da sua legislação e sua organização regional. Logo a seguir, como resultados da parte epidemiológica do estudo, são apresentados os dados disponíveis sobre inscrição no Cadastro Técnico de Rim (CTR), doação de órgãos e número de transplantes realizados no Brasil, com suas diferenças regionais e de acordo com a posse de plano de saúde privado. E, ao final da seção, é apresentada a análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas realizadas com pessoas vivendo com IRCT, no Rio de Janeiro e Recife.

### **6.1- Organização do Sistema Nacional de Transplantes - SNT**

Desde a década de 1960, várias leis e decretos se sucederam na tentativa de regular as atividades de transplantes no Brasil (Coelho, 1996). Mas foi somente com a publicação de duas Leis Federais entre 1997 e 2001, que a área foi finalmente regulada: Lei nº 9.434/1997, que versa sobre a disposição de órgãos e tecidos para transplante (Brasil, 1997); e a Lei nº 10.211/2001, que trata dos exames de histocompatibilidade, que devem ser realizados no receptor, e enfatiza a necessidade de ser obtido o consentimento da família do doador

falecido para a retirada do órgão (Brasil, 2001). Graças a estas legislações, foi estendida a cobertura universal do transplante renal a todos os que vivem com IRCT no Brasil.

**Figura 5: Organização do Sistema Nacional de Transplantes – SNT – Brasil**



Fonte: Figura Reproduzida de SNT/MS, 2015.

O Sistema Nacional de Transplantes (SNT) foi criado com a publicação do Decreto 2268/97, que regulamentou a Lei 9434/97. O SNT, como pode ser observado na figura 5, compreende várias estruturas que organizam a captação e a alocação dos órgãos doados: Coordenação Geral do Sistema Nacional de Transplantes (CGSNT), responsável pela gestão do programa, localizada no Ministério da Saúde em Brasília; Centrais de Notificação, Captação e Doação de Órgãos e Tecidos (CNCDOs), que são em número de 24, localizadas nas Capitais dos 23 Estados e no Distrito Federal; Central Nacional de Transplantes (CNT), localizada no Aeroporto Internacional de Brasília, que gerencia a alocação de órgãos e tecidos entre os Estados e Distrito Federal, organizando as urgências a nível nacional; Organizações de Procura de Órgãos (OPOs), que existem sobretudo em São Paulo; e Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT), organizadas em hospitais de mais de 80 leitos (Brasil, 1997, Medina-Pestana et al. 2011).

Com a finalidade de assessoramento técnico, foram criados, dentro do SNT, o Grupo Técnico de Assessoramento (GTA) e as Câmaras Técnicas

Nacionais (CTN). O GTA tem como objetivo a elaboração de diretrizes para a política de transplantes no Brasil e tem como membros efetivos: o coordenador Nacional do SNT; o coordenador de cada uma das 24 CNCDO; representantes de Associações Nacionais de pacientes candidatos a transplante; Conselho Federal de Medicina (CFM); Ministério Público Federal; e Associação Médica Brasileira (AMB). Já as CTN são instâncias colegiadas, de natureza consultiva, formadas por especialistas e têm por finalidade assessorar a CGSNT na formulação da Política de transplantes. Existem, atualmente, 12 Câmaras Técnicas Nacionais: uma CTN de Ética e Pesquisa em Transplantes<sup>9</sup> e uma por cada órgão e tecido transplantado. A CTN de transplante de rim é a responsável pelo controle de qualidade do programa e pela atualização dos critérios de alocação de órgãos para transplante (Ministério da Saúde, 2009).

De acordo com o Regulamento Técnico, a Central Nacional de Transplantes (CNT), é a instância do SNT que faz a coordenação logística da distribuição de órgãos e tecidos, no processo de captação e alocação de órgãos a nível nacional. A CNT tem, portanto, como suas atribuições principais:

*“articulação com as CNCDOs e suas regionais, e com os demais integrantes do SNT; apoio ao gerenciamento da captação de órgãos, dando suporte técnico necessários à busca, em todo o território nacional, de tecidos, órgãos e partes do corpo humano; e gerenciamento da alocação de órgãos e tecidos entre Estados, em conformidade com a lista nacional de potenciais receptores, procurando otimizar as condições técnicas de preservação, transporte e distribuição, considerando os critérios estabelecidos na legislação em vigor, de forma a garantir o melhor aproveitamento dos órgãos disponíveis e **a equidade na sua destinação**”* (Regulamento Técnico, Art. 5º, Ministério da Saúde, 2009, grifo nosso).

A CNT, para fins de captação e alocação de órgãos, divide as Unidades da Federação em macrorregiões:

**Região I:** compreendendo os 3 Estados da Região Sul – Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná;

**Região II:** compreendendo 3 dos 4 Estados da Região Sudeste – Rio de Janeiro, Minas Gerais e Espírito Santo;

---

<sup>9</sup> A Portaria MS/SAS 367/2012 define as atribuições e composição da CTN de Ética e Pesquisa em Transplantes, que pode ser consultada integralmente no anexo 5 e está disponível aqui: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0367\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0367_24_04_2012.html)

**Região III:** São Paulo e vários outros Estados da Federação – Distrito Federal, Goiás, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Tocantins, Roraima, Rondônia, Amapá, Amazonas, Pará, Acre; e

**Região IV** - Bahia, Sergipe, Alagoas, Pernambuco, Paraíba, Rio Grande do Norte, Ceará, Maranhão e Piauí.

Como pode ser observado, as Unidades de Federação não foram agrupadas por acaso, pela CNT, nessas quatro Regiões. Assim a Região I e II foram constituídas com os Estados da Região Sul e Sudeste, com exceção de São Paulo, uma vez que estes Estados são praticamente autônomos na captação e transplantação de órgãos e tecidos, possuindo técnicos especialistas nos diferentes módulos de transplantes, distribuídos por excelentes centros transplantadores, e que têm grande experiência na prática cirúrgica nessa área, desde mesmo antes da criação do SNT em 1997 (Coelho, 1996).

Os Estados da Região Nordeste estão agrupados na Região IV, sob a liderança do Estado de Pernambuco e do Ceará, que são os Estados que realizam mais transplantes na Região, como será visto mais adiante nesta seção. Já a Região III é, digamos, *sui generis* agrupando várias Unidades da Federação em torno da liderança de São Paulo, que é o Estado brasileiro, onde se realizam todos os módulos de transplantes de órgãos e tecidos e que possui o maior número de centros transplantadores do Brasil. Assim, nesse grupo III foram incluídas todas as Unidades da Federação que não possuem um programa de transplantes abrangente, ou então que não possuem nenhum tipo de programa, como é o caso dos Estados do Tocantins, Roraima e Amapá, que nem sequer fazem o transplante de córneas e dependem totalmente de São Paulo para conseguir atender à sua população<sup>10</sup> (SNT/MS, 2015).

A organização do SNT, como determinado pelo Regulamento Técnico, confere uma grande autoridade à CNT a nível nacional, e à CNCDO a nível regional para a captação e a alocação dos órgãos doados. Adotando a conceituação de Ballesté *et al.*, apresentada na seção 4, a CNT (e igualmente as CNCDOs, que trabalham com total independência a nível de seu estado) pode

---

<sup>10</sup> Ver o site do SNT/MS para conferir os módulos de transplantes realizados pelas Unidades da Federação:  
[http://portalsaude.saude.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=13280&Itemid=746](http://portalsaude.saude.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=13280&Itemid=746)

ser também denominada como uma “Organização de intercâmbio de órgãos”, que é a organização “*que tem a responsabilidade de organizar a lista [de inscritos] e procede à alocação, trabalhando alinhada com os centros transplantadores para garantir que os critérios de alocação, acordados numa comissão de especialistas, sejam seguidos, garantindo também que o receptor receba o órgão mais compatível com ele*” (Ballesté et al.; 2014: 424).

Ainda de acordo com a classificação apresentada na seção 4, o SNT brasileiro possui um sistema de captação e alocação de órgãos “baseado no paciente” (ver quadro 1 na seção 4), pois duas características principais desse modelo são encontradas: lista de espera centralizada e frequente envio de órgãos de um lugar para o outro do país. Essas características se coadunam, perfeitamente, com as funções de uma Organização de intercâmbio de Órgãos, como é a CNT.

A legislação brasileira, por outro lado, consagrou o “consentimento expresso” das famílias para obtenção de órgãos para transplante (Brasil, 2001). As diretrizes éticas estabelecidas por lei, para a doação de órgãos, são: o altruísmo da doação, que deve ser feita por solidariedade, pois nenhum órgão pode ser comercializado; a beneficência em relação aos receptores, isto é, a garantia de que o doente renal crônico tenha seus direitos à saúde respeitados, quando inscritos em programa de diálise e na lista única de transplante; e a não maleficência em relação aos doadores vivos, isto é, estes não podem ser coagidos a doar seus órgãos, só sendo permitida a doação a parentes consanguíneos, ou por decisão judicial, caso doador e receptor do órgão não sejam aparentados (Passarinho *et al.*, 2003; Marinho & Schramm, 2016). A legislação regula também toda a rede assistencial, através de autorizações de funcionamento de estabelecimentos de saúde e equipes especializadas em transplante (Ribeiro & Schramm, 2006).

Antes de serem apresentados e discutidos os dados de transplante renal a nível nacional e regional, os dados das duas outras Terapias Renais Substitutivas (TRS) existentes – hemodiálise (HD) e diálise peritoneal (DP) – serão apresentados a partir de alguns estudos realizados com pessoas que vivem com IRCT e são submetidas a elas. O objetivo de mostrar estes dados é

o de dar uma ideia da magnitude do problema e do número de pessoas que, potencialmente, seriam candidatas a um transplante renal no Brasil.

## **6.2- Terapia Renal Substitutiva no Brasil: Hemodiálise e Diálise Peritoneal**

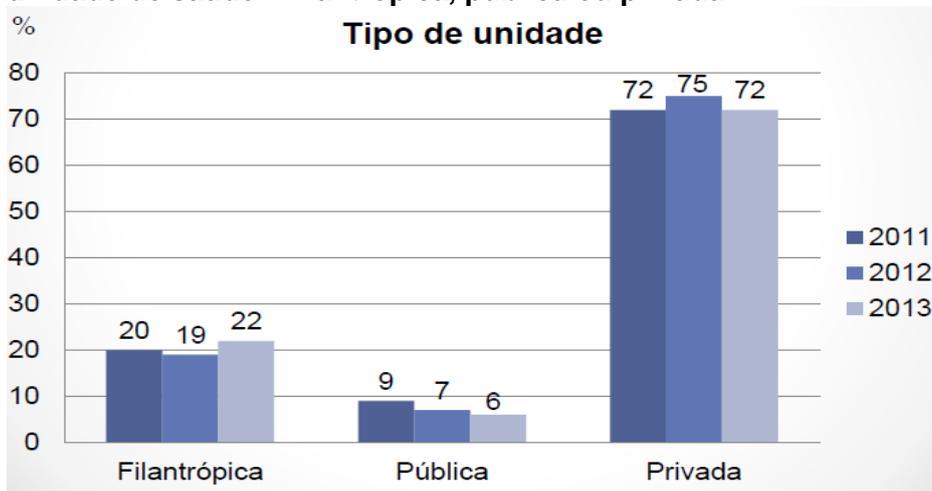
A Portaria MS/SAS 389 de 13/03/2014 define, atualmente, os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC), tendo instituído o incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico, o assim denominado “tratamento conservador”, antes do início de alguma modalidade de diálise (Ministério da Saúde, 2014). Já a Resolução Nº 11 da Diretoria colegiada da ANVISA, de março de 2014, dispõe sobre os requisitos de boas práticas de funcionamento para os serviços de diálise, tendo revogado a RDC 154 de 2004 (ANVISA, 2014; ANVISA, 2004).

No Brasil, mensurar o número exato de pessoas que vivem com IRCT e que são submetidas a algum tipo de diálise, é uma tarefa difícil, pois não há um sistema nacional que contabilize cada indivíduo com diagnóstico de doença renal crônica. Uma das possibilidades, seria utilizar os dados públicos, disponibilizados pelo Datasus, sobre a quantidade de todos os tipos de modalidades de diálise realizadas, anualmente, em todo o território nacional e pagas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Estas informações podem ser obtidas no Sistema de Informação Ambulatorial do SUS (SIA-SUS), a partir da lista de procedimentos de alta complexidade (PAC) oferecidos no âmbito do SUS. Entretanto, não existem informações individualizadas com os dados do número de diálises realizadas por cada pessoa, o que dificulta saber quantos indivíduos são afetados por IRCT e que poderiam ser potenciais candidatos a um transplante renal.

Uma das formas de obter-se dados individualizados, é a utilização de técnicas de *record linkage* para relacionar diferentes bancos de dados administrativos. Esta técnica foi utilizada por Cherghiglia et al. (2010), em seu estudo sobre o perfil epidemiológico dos pacientes em TRS no Brasil. Os autores construíram uma base nacional de dados de pacientes vivendo com IRCT, através do cruzamento dos dados do SIA/SUS – Procedimentos de Alta Complexidade (PAC) – e do Sistema de Informações de Mortalidade (SIM). Na amostra, criada pelos pesquisadores, foram incluídos todos os pacientes que

iniciaram diálise entre 01/01/2000 e 31/12/2004, e que foram seguidos até a seu óbito ou até o final de 2004, quando a pesquisa foi encerrada. A partir desta base de dados, os autores encontraram 90.356 pacientes que iniciaram alguma modalidade de diálise entre 2000 e 2004 no Brasil. Os resultados da pesquisa indicaram que a hemodiálise é a TRS mais comum oferecida às pessoas que vivem com IRCT em todas as regiões do Brasil, com um maior percentual encontrado na região Nordeste (92%). A Diálise Peritoneal (DP), por outro lado, foi mais comumente encontrada entre pacientes residentes na região Sudeste (12%).

**Gráfico 1: Proporção de Pacientes em diálise, de acordo com o tipo de unidade de saúde – filantrópica, pública ou privada.**



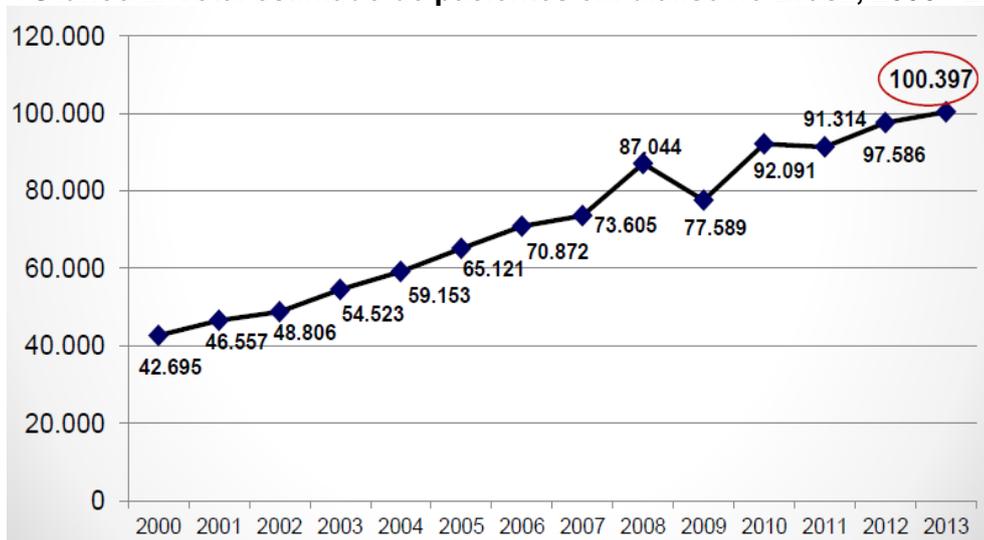
Fonte: Reproduzido de SBN, censo anual de diálise 2011 - 2013

Uma outra fonte de dados é o censo nacional dos pacientes com doença renal crônica em programa de diálise, organizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) anualmente. Este censo começou a ser realizado pela SBN no ano de 2000. A única limitação do censo é que este depende das informações fornecidas voluntariamente pelos centros de diálise cadastrados e nem todos os centros respondem à enquete. Mas, a partir destes dados, podem ser feitas inferências e estimativas da magnitude do problema no país.

No censo de 2013, das 658 clínicas ativas cadastradas na SBN, 334 responderam ao censo, o que significa que os dados do censo se referem às informações de 50% das clínicas que prestam serviço de diálise no Brasil (SBN, 2013). Na sua grande maioria, estas clínicas são privadas (72 – 75%), ou filantrópicas (20 – 22%). As clínicas públicas representavam, em 2013, apenas 6% do total das clínicas de diálise (Ver gráfico 1).

De acordo com os dados desses censos, o número de pacientes em diálise vem aumentando, gradualmente, ao longo dos anos, tendo variado, segundo as estimativas utilizadas pelos responsáveis do censo, de 42.695 pacientes, em 2000, para 100.397 pacientes, em 2013 (ver Gráfico 2).

**Gráfico 2: Total estimado de pacientes em diálise no Brasil, 2000 - 2013**



Fonte: Reproduzido de SBN, censo anual de diálise 2011 - 2013

Sesso *et al.* (2014), analisando os dados do censo da SBN de 2013, relatam que a taxa de prevalência de tratamento dialítico foi de 499 pacientes por milhão da população (499 pmp), sendo que a menor prevalência foi encontrada na Região Norte (284 pmp) e a maior prevalência, na Região Sul (622 pmp). A taxa de incidência foi estimada em 170 pmp, o que dá, aproximadamente, uma estimativa de 34.161 pessoas que iniciaram tratamento dialítico em 2013, sendo que cerca de 50% destes pacientes iniciaram seu tratamento na região Sudeste. Quanto à fonte de financiamento, os autores constataram que o SUS paga a maior parte das diálises realizadas no Brasil: cerca de 85% atualmente. Os outros 15% dos tratamentos em diálise são financiados pelas operadoras de planos de saúde, fato confirmado com os dados dos últimos censos organizados pela SBN entre 2011 e 2013 (Sesso *et al.*, 2014).

De fato, todas as três modalidades de TRS (HD, DP e Tx) devem ser obrigatoriamente cobertas pelas operadoras de planos de saúde, como assim foi definido pela Lei 9656/98, a lei dos planos de saúde; entretanto, não se sabe exatamente quantos beneficiários de planos de saúde teriam sua diálise

financiada pelo SUS. Uma forma de obter essas informações seria a utilização das informações sobre ressarcimento ao SUS, cujo objetivo, de acordo com Scatena (2004), é “o de regular” e “não de impedir” a utilização do SUS pelos usuários dos seguros privados de saúde. Infelizmente, não existem, atualmente, dados nacionais disponíveis sobre pagamento de diálises pelo SUS a beneficiários de planos de saúde privados<sup>11</sup>.

Durante as entrevistas, realizadas na parte qualitativa desse estudo, foram encontrados alguns beneficiários, cujo tratamento em hemodiálise era financiado pelo SUS, seja por simples negativa de cobertura, seja porque as operadoras lhes exigiam uma taxa de coparticipação elevada, nos seus contratos. Estes fatos serão apresentados e discutidos mais adiante nessa mesma seção.

### **6.3 – Terapia Renal Substitutiva no Brasil: Transplante Renal**

Os dados apresentados nessa seção foram obtidos em diversas fontes: dados sobre transplantes publicados no site do SNT/MS; dados do Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS), que contabilizam todas as internações por todo tipo de procedimento no SUS e que são disponibilizados pelo Tabnet-Datasus; dados sobre internações de beneficiários de planos de saúde no SUS, que são disponibilizados pela ANS, através do Tabnet-ANS; dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), produzido pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO); dados das CNCDOs ou Programas Estaduais de Transplante (PET) de alguns Estados.

Dependendo da fonte de dados utilizada, o número de transplantes realizados anualmente varia muito. Esta variação é explicada pelo fato de cada organização utilizar formas diferentes para a compilação do número de transplantes. De fato, se forem utilizados os dados do SNT/MS, RBT/ABTO e SIH/SUS (Tabnet-Datasus), o número de transplantes realizado varia bastante,

---

<sup>11</sup> Notícia publicada no site da ANS em 08/05/2015: Exames e terapias ambulatoriais de alta e média complexidade passarão a ter seus valores ressarcidos ao Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://www.ans.gov.br/aans/noticias-ans/integracao-com-o-sus/2841-ans-amplia-o-ressarcimento-com-a-cobranca-de-procedimentos-de-alta-e-media-complexidade?highlight=WyJyZXNzYXJjaW1lbnRvII0=>

como pode ser constatado na tabela 1, onde são apresentados os dados entre os anos de 2010 a 2014. Desse modo, o número de transplantes de 2014, por exemplo, pode variar entre 4.452 (SIH/SUS) a 5.639 (RBT/ABTO). Estas diferenças podem ser explicadas, porque o SIH/SUS computa somente os transplantes financiados pelo SUS (transplantes pagos pelo SUS com doador falecido e doador vivo) e o RBT/ABTO computa todos os transplantes realizados, independentemente da fonte de financiamento, que podem ser pagos diretamente pelos próprios indivíduos ou por seus planos de saúde. Assim sendo, cada vez que forem apresentados os dados de transplantes, as fontes destes serão citadas expressamente.

<b>Tabela 1: Nº Transplantes de rim realizados no Brasil, de acordo com diferentes Fontes de dados, 2010 - 2014.</b>					
<b>FONTE</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>
<b>SNT/MS</b>	4.660	4.807	5.265	5.288	5.409
<b>RBT (ABTO)</b>	4.656	4.975	5.413	5.447	5.639
<b>SIH/SUS (Tabnet Datasus)</b>	3.924	4.407	4.694	4.738	4.452

Fonte: organização própria a partir do site das diferentes organizações.

### **6.3.1- Inscritos no Cadastro Técnico de Rim (CTR)**

Uma das formas de organizar o acesso a serviços especiais em saúde, em um Sistema Público de Saúde, que não cobra nenhuma taxa de coparticipação nos custos, por parte dos usuários, é a organização de listas de espera de pessoas que necessitam esses serviços, de forma a garantir a igualdade de oportunidade de acesso (Villas-Bôas, 2010; Beauchamp & Chlidress, 2001). As listas de espera, geralmente, são organizadas para atender a todos os que necessitam de procedimentos especiais, como por exemplo, cirurgias ortopédicas e cirurgias cardíacas, de forma igualitária. Como a maioria desses procedimentos são eletivos, as pessoas podem esperar por eles durante um certo tempo, o que torna as listas de espera o processo mais democrático de acesso dos usuários aos serviços de saúde (Conill et al, 2011; Rodriguez et al., 2008).

Embora o acesso aos transplantes de órgãos seja também realizado através de inscrição em uma lista de espera, há uma grande diferença entre este tipo de procedimento e os outros procedimentos especiais eletivos: a oferta do procedimento depende em grande parte das doações altruísticas de órgãos, por

parte da sociedade. Assim, como os órgãos são um recurso escasso, regras claras e transparentes para a alocação de órgãos são necessárias para regular a desproporção entre a oferta e a demanda, com a finalidade de alcançar a máxima efetividade, combinada com critérios éticos válidos (Ballesté *et al.*, 2014; Veatch & Ross, 2015).

O número de pessoas inscritas no Cadastro Técnico de Rim (CTR) pode ser obtido a partir do site do SNT, onde também são informados o número de doadores falecidos efetivos, tanto em números absolutos, como em números relativos (pmp). O site também mostra quantas das pessoas inscritas no CTR estão ativas no cadastro, isto é, quantas destas estão em condições clínicas e com todos os exames em dia, e que poderão ser, eventualmente, “chamadas” para o transplante, quando aparecer um rim compatível.

<b>Tabela 2: Doadores Falecidos de órgãos Efetivos no Brasil, por Região, 2013 e 2014</b>				
<b>Região</b>	<b>2013</b>		<b>2014</b>	
	<b>Nº</b>	<b>PMP</b>	<b>Nº</b>	<b>PMP</b>
<b>Norte</b>	55	3,5	53	3,3
<b>Nordeste</b>	490	9,2	565	10,6
<b>Sudeste</b>	1.306	16,3	1.390	17,3
<b>Sul</b>	588	21,5	589	21,5
<b>Centro-Oeste</b>	123	8,7	113	8,0
<b>Brasil</b>	<b>2.562</b>	<b>13,4</b>	<b>2.710</b>	<b>14,2</b>

Fonte: SNT/MS, 2015

Na Tabela 2, encontra-se o número efetivo de doadores falecidos no Brasil, por Região, nos anos de 2013 e 2014. Como pode ser observado, o número de doações é maior em termos absolutos na Região Sudeste, com 1.390 doadores efetivos no ano de 2014, seguida da Região Sul, com 589 doadores. Já em termos relativos, a Região Sul é a que tem maior número de doadores, com 21,5 pmp, seguida da Região Sudeste com 17,3 pmp. A Região Norte e a Região Centro-Oeste são as que apresentam os menores números de doadores efetivos, com 3,3 e 8,0 doadores pmp respectivamente (Tabela 2).

Esses dados mostram claramente quais são as regiões que apresentam a maior probabilidade de uma pessoa, vivendo com IRCT, obter um rim para transplante. A opção racional seria inscrever-se preferencialmente em uma CNCDO de qualquer um dos Estados da Região Sul e Sudeste e evitar os

Estados da Região Norte e Centro-Oeste, pois lá a sua chance de obter um transplante de rim é mínima, com esse número ínfimo de doações. A inscrição em qualquer CNCDO é livre para qualquer cidadão brasileiro e não depende de comprovante de residência; assim, a pessoa pode residir e pagar seus impostos em um Estado e inscrever-se para transplantar-se em outro. Quando a UF escolhida para a realização do transplante for muito longe da sua residência, a pessoa tem que mudar-se para lá, ou então tem que dispor de fundos próprios para viajar até o local rapidamente, quando aparecer um rim compatível. Durante as entrevistas realizadas no Rio de Janeiro, foram encontradas pessoas inscritas na CNCDO de outros Estados considerados mais eficazes na captação de órgãos para transplantes, como será descrito mais adiante nessa seção.

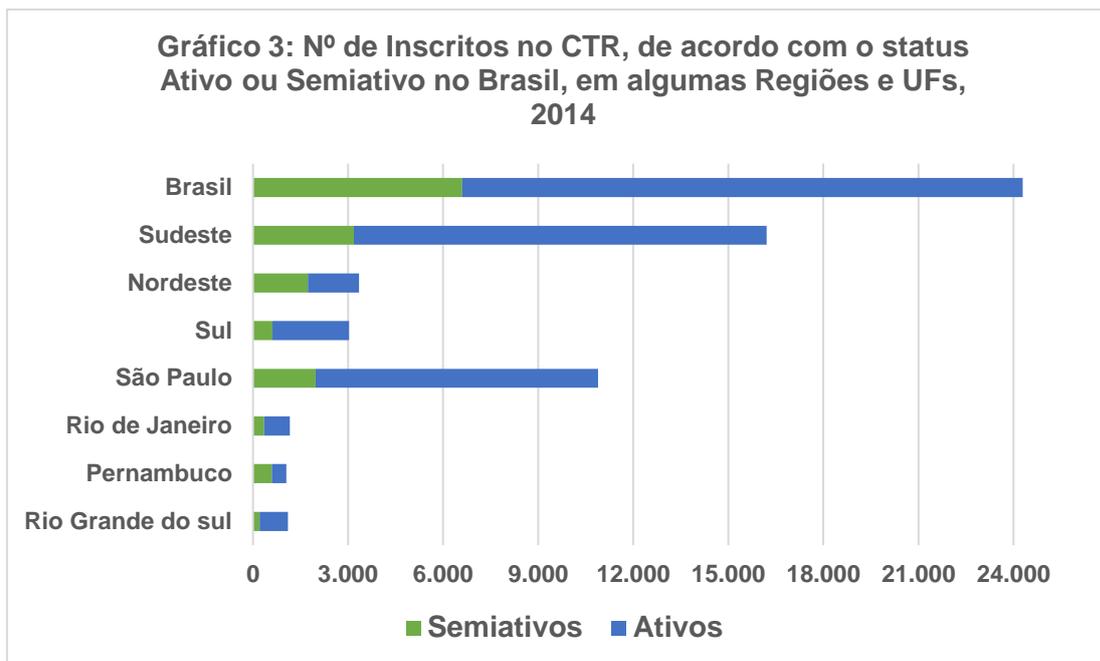
**Tabela 3: Pessoas que vivem com IRCT inscritas no Cadastro Técnico de Rim (CTR) e registradas como ativas, de acordo com a Região, 2013 - 2014**

Região e UF	Inscritos CTR 2013			Inscritos CTR 2014		
	Nº	Ativos	%	Nº	Ativos	%
<b>Brasil</b>	<b>26.022</b>	<b>16.664</b>	<b>64,0</b>	<b>24.297</b>	<b>17.696</b>	<b>72,8</b>
<b>Norte</b>	1.204	228	18,9	977	106	10,8
<b>Nordeste</b>	4.181	1.691	40,4	3.345	1.608	48,1
<b>Sudeste</b>	16.213	12.017	74,1	16.213	13.025	80,3
<b>Sul</b>	3.197	2.151	67,3	3.031	2.412	79,6
<b>Centro-Oeste</b>	1.227	577	47,0	731	545	74,6

Fonte: organizado a partir dos dados disponíveis no site do SNT/MS, 2015

Os dados dos inscritos no CTR por região, de 2013 e 2014, estão apresentados na Tabela 3. Como pode ser observado, em 2013, haviam 26.022 pessoas inscritas no CTR, sendo que 64% delas (16.664) estavam ativas no cadastro, isto é, estavam aptas para poderem ser escolhidas para um transplante, de acordo com a compatibilidade do órgão doado.

Comparando os números de 2014 em relação a 2013, o número de inscritos diminuiu em cerca de 1.700 e o número de pessoas ativas aumentou um pouco, para 17.696, o que corresponde a 72,8% das pessoas inscrita no CTR em 2014. A Região Norte é a que apresenta o menor número de inscritos no cadastro, com 977 pessoas inscritas em 2014, o que equivale a apenas 10,8% (106) de ativos. A Região Sudeste é a que apresenta o maior número absoluto de inscritos, com 16.213, sendo que destes, 80,3 % (13.025) estavam ativos no cadastro em 2014.



Fonte: organizado a partir dos dados disponíveis no site do SNT/MS, 2015

Dentre os Estados, São Paulo é o que apresenta o maior número absoluto de inscritos no CTR, com 10.890, isto é, cerca de 45% de todos os inscritos no CTR no Brasil (Gráfico 3). Isto pode ser explicado pelo fato de ser o Estado com o maior número de centros transplantadores do país, dando, aos inscritos, maiores chances de conseguir um transplante lá do que em qualquer outra UF do país. Os Estados do Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e Pernambuco, possuem tradição em transplantes, mas o número de inscritos não chega nem à metade do número de inscritos no CTR do Estado de São Paulo. Provavelmente, o Estado de São Paulo deve atrair renais crônicos de todas as partes do país. Quanto ao status dos inscritos no CTR, São Paulo apresenta-se melhor que os outros Estados, com cerca de 80% de ativos no cadastro, como pode ser constatado no Gráfico 3.

O mais interessante a ser destacado nestes dados é compará-los com o número de pessoas em diálise no Brasil, como observado no censo anual realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), apresentado no gráfico 2. Como relatado anteriormente, de acordo com os dados do censo da SBN (2013), cerca de 100 mil pessoas realizavam algum tipo de diálise no Brasil. Assim, o que poderia explicar ter apenas cerca de 24 mil pessoas inscritas no CTR em 2014? E o que poderia explicar ter cerca de 30% destas pessoas semiativas ou inativas no cadastro? Estar inativo é uma grande desvantagem,

como bem descrito por Paura *et al.* (2011), no seu estudo sobre equidade de acesso ao transplante renal no Estado do Rio de Janeiro. De acordo com os autores, estar inativo no CTR significa a exclusão automática das pessoas, mesmo quando aparece um rim compatível e estão bem colocadas na lista.

De acordo com o Regulamento Técnico, é uma das atribuições da CNCDO comunicar, semestralmente, a relação dos potenciais receptores inativos ou removidos à direção técnica e à Comissão de Ética do estabelecimento de saúde, onde o potencial receptor está inscrito para realizar o transplante, para conhecimento e análise. O Ministério da Saúde mantém um Sistema Informatizado de Gerenciamento com todas estas informações do CTR (SIG do SNT/MS), mas não foi encontrado nenhum documento técnico analisando esse problema da inatividade no cadastro no site do SNT. Não há também nenhuma informação oficial que indique o tempo médio de espera por um transplante renal nas diferentes CNCDOs, que oferecem o módulo de transplante de rim. O tempo de espera é o principal fator relacionado com a equidade, que deve ser equilibrado com a compatibilidade HLA entre doador/receptor, que está relacionada com a efetividade. Ambos os fatores contam pontos no algoritmo para alocação de um órgão, como descrito no regulamento técnico. Entretanto, parece que continua a mesma situação descrita por Marinho, em 2006, em um estudo sobre filas para transplantes no SUS, que afirmava: “*não existem dados oficiais globais disponíveis sobre tais prazos de espera nem informações precisas das relações destes com variáveis relevantes no SUS*” (Marinho, 2006: 2.229)

### **6.3.1- Transplante Renal e disparidades regionais**

Dados apresentados no site do SNT/MS, quanto ao número de transplantes realizados no Brasil, podem ser conferidos no gráfico 4. Como pode ser observado, o número absoluto de transplantes renais cresceu de 2.672, em 2001, para 5.409, em 2014. Mas a grande inflexão na curva ocorreu entre 2008 e 2009, quando o número de transplantes renais subiu de 3.154, em 2008, para 4.259, em 2009 (SNT/MS, 2015).

**Gráfico 4: Transplantes realizados no Brasil: Série histórica, 2001 - 2014**



Fonte: SNT/MS, 2015

É fato conhecido que, durante os primeiros anos do seu funcionamento, o Programa de Transplantes passou por vários problemas na sua implantação e organização (Coelho, 1996). Em 2006, o Tribunal de Contas da União (TCU) realizou uma auditoria no programa, em especial sobre a sua efetividade e equidade na alocação dos órgãos aos receptores. Ao final da sua auditoria, o TCU apresentou um relatório em que apontava as falhas do Sistema Nacional de Transplantes, tal como funcionava na época (Brasil/TCU, 2006). Como reação a essas críticas, o SNT passou por um rearranjo, primeiro com a Portaria MS/SAS 783/2006, que foi depois substituída pela Portaria MS/SAS 2.600 de 2009, instituindo o novo Regulamento Técnico dos Transplantes, o que representou um grande avanço para o programa (MS/SAS, 2009).

Na tabela 4, podem ser observados o total de transplantes realizados no Brasil por Unidade da Federação em 2009, ano da publicação do Regulamento Técnico, e 2014 (SIH/SUS, 2014). Como pode ser observado, todas as regiões aumentaram em número absoluto o número de transplantes de rim realizados entre 2009 e 2014, com exceção da Região Centro-Oeste, que diminuiu de 147 Transplantes em 2009 para 136 em 2014. A diminuição dos números é devido ao fato de que os Estados de Mato Grosso e Mato Grosso do Sul pararam de fazer transplantes de rim (SNT/MS, 2015).

**Tabela 4: Nº Transplantes (Tx) de Rim Realizados no Brasil por Região e Unidade da Federação em 2009 e 2014**

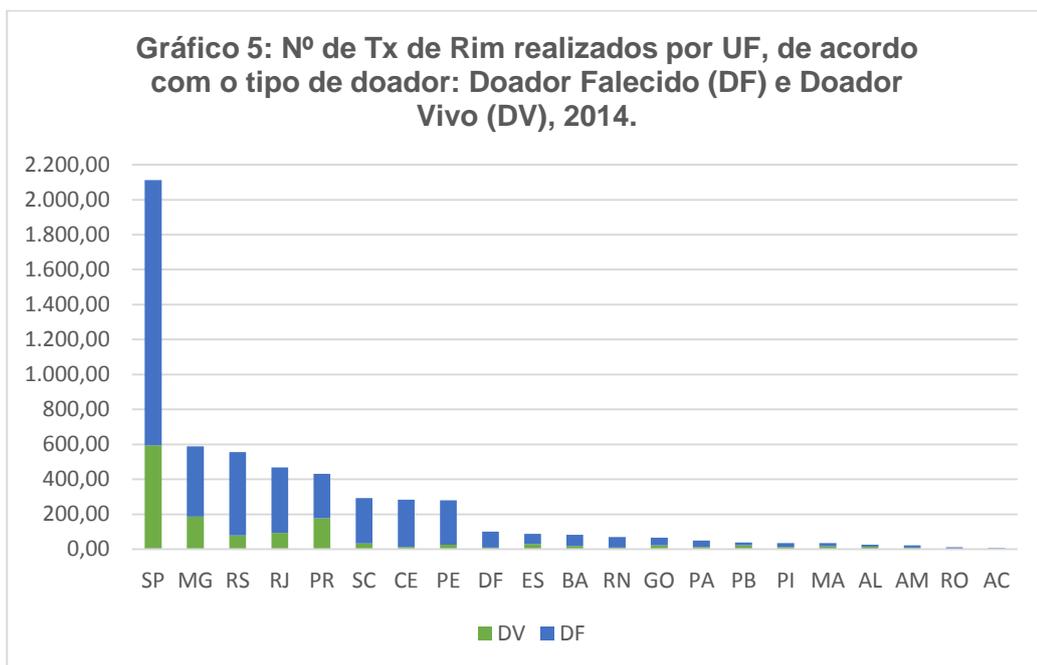
Região/UF	2009		2014	
	Nº Tx	% Tx	Nº Tx	% Tx
<b>Região Norte</b>	<b>41</b>	<b>1,1</b>	<b>65</b>	<b>1,5</b>
Rondônia	0	0,0	6	0,1
Acre	0	0,0	9	0,2
Amazonas	16	0,4	21	0,5
Pará	25	0,7	29	0,7
<b>Região Nordeste</b>	<b>542</b>	<b>14,5</b>	<b>721</b>	<b>16,2</b>
Maranhão	39	1,0	25	0,6
Piauí	30	0,8	30	0,7
Ceará	180	4,8	236	5,3
Rio Grande do Norte	12	0,3	58	1,3
Paraíba	10	0,3	36	0,8
Pernambuco	175	4,7	248	5,6
Alagoas	15	0,4	16	0,4
Sergipe	18	0,5	0	0,0
Bahia	63	1,7	72	1,6
<b>Região Sudeste</b>	<b>2.227</b>	<b>59,8</b>	<b>2.523</b>	<b>56,7</b>
Minas Gerais	404	10,8	554	12,4
Espírito Santo	93	2,5	86	1,9
Rio de Janeiro	140	3,8	281	6,3
São Paulo	1.590	42,7	1.602	36,0
<b>Região Sul</b>	<b>770</b>	<b>20,7</b>	<b>1.007</b>	<b>22,6</b>
Paraná	272	7,3	339	7,6
Santa Catarina	185	5,0	252	5,7
Rio Grande do Sul	313	8,4	416	9,3
<b>Região Centro-Oeste</b>	<b>147</b>	<b>3,9</b>	<b>136</b>	<b>3,1</b>
Mato Grosso do Sul	13	0,3	0	0,0
Mato Grosso	2	0,1	0	0,0
Goiás	74	2,0	60	1,3
Distrito Federal	58	1,6	76	1,7
<b>BRASIL</b>	<b>3.727</b>	<b>100,0</b>	<b>4.452</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS), Tabnet – Datasus, dados obtidos por local de internação

Em termos de proporção de transplantes realizados, as regiões Norte, Nordeste e Sul, incrementaram em cerca de 2% sua participação proporcional, entre 2009 e 2014, em relação ao Brasil como um todo. A Região Sudeste teve uma participação menor em termos proporcionais, caindo de 59,8% para 56,7%, entre 2009 e 2014. Essa diminuição aconteceu paralelamente ao aumento do

número de transplantes realizados nas outras regiões do Brasil. Isto confirma a tendência de diminuição das disparidades regionais, embora o número de transplantes realizados na região Sudeste continue sendo o maior em números absolutos (tabela 4).

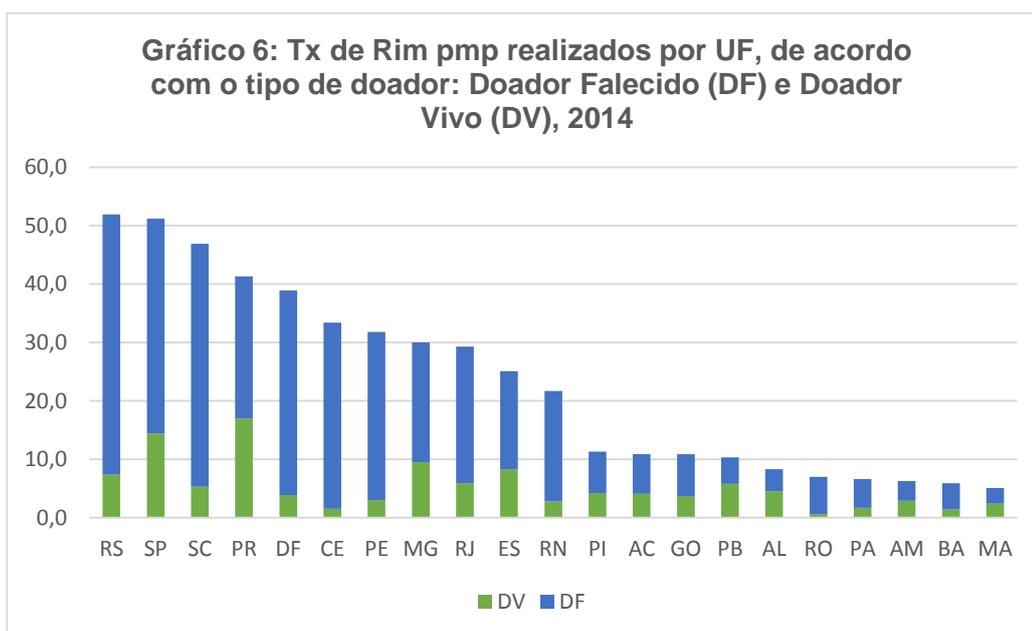
No Gráfico 5, encontra-se o número absoluto de transplantes de rim realizados no Brasil por Unidade da Federação, de acordo com o tipo de doador: Doador Falecido (DF) e Doador Vivo (DV), em 2014. Como pode ser observado, São Paulo realizou o maior número absoluto de transplantes no Brasil (2.112), devido a concentrar o maior número de centros transplantadores do país. Por outro lado, os 5 primeiros Estados, depois de São Paulo, em termos de número de transplantes realizados, estão na Região Sudeste e Sul: Minas Gerais (2º lugar), Rio Grande do Sul (3º), Rio de Janeiro (4º), Paraná (5º) e Santa Catarina (6º). Os Estados do Ceará e Pernambuco vem na sétima e oitava posição, respectivamente. Os Estados da Região Norte encontram-se nas últimas posições: Rondônia com 11 transplantes e Acre com 8 transplantes realizados em 2014.



Fonte: Reproduzido do RBT/ABTO, 2014

Apresentando estes mesmos dados em termos relativos por milhão de população (pmp), algumas posições se invertem, como pode ser observado no gráfico 6. O Estado do Rio Grande do Sul vem em primeiro lugar, com 51,9 transplantes pmp, e está só um pouquinho mais alto que a taxa de São Paulo,

com 51,2 pmp. Logo em seguida, vêm as seguintes Unidades da Federação: Santa Catarina (46,9 pmp), Paraná (41,4 pmp) e Distrito Federal (38,9 pmp). O Rio de Janeiro e Pernambuco que se encontravam, em número absoluto, em 4º e 8º lugar, respectivamente, trocam de posição: Rio cai para a 9ª posição (29,9 pmp) e Pernambuco sobe para a 7ª posição (31,7 pmp). Já os Estados ocupando os últimos lugares, em número relativos, são os Estados da Bahia (5,9 pmp) e Maranhão (5,2 pmp).



Fonte: Reproduzido do RBT/ABTO, 2014

Outro problema, que fica bastante evidente a partir destes dados, são as disparidades regionais existentes no Brasil. Como mencionado anteriormente, existem UFs sem nenhum centro transplantador, ou, quando possuem algum centro, realizam pouquíssimos transplantes anualmente. A distância geográfica entre o centro transplantador até o local, onde a pessoa reside e realiza a sua diálise, é, para os especialistas da área, o grande problema da política de alocação de órgãos no Brasil, e a consideram como a grande barreira de acesso a esse procedimento<sup>12</sup> (Medina Pestana *et al*, 2011; Marinho *et al*, 2011).

<sup>12</sup> Nem todos os renais crônicos possuem recursos para fazer como uma moradora de Goiânia (GO), realizando HD há dois anos e meio. Ela estava inscrita na cidade de Joinville/SC para o transplante de rim, havia apenas 5 dias, quando foi comunicada que havia sido doado um rim totalmente compatível com ela, captado no dia 24/12/2014. Para chegar lá a tempo, a cidadã de Goiânia teve que fretar um jato particular. Ver notícia completa, veiculada em 17/01/2015, aqui:

Com relação ao número de transplantes intervivos, chama a atenção a quantidade desse tipo de transplante realizado em 2014: 1.384 (7,3 pmp) ou 24,5% de todos os transplantes realizados, neste ano, no Brasil. Segundo a legislação vigente, o transplante a partir de doador vivo só é permitido quando doador e receptor são aparentados até o quarto grau, sendo permitida também a doação entre cônjuges. A legislação não proíbe que uma pessoa, vivendo com IRCT, receba um rim doado por um amigo ou conhecido, mas, para isso, é necessário passar pela avaliação do comitê de Ética do Hospital transplantador, que tem que comunicar ao Ministério Público, além de ser necessária a obtenção de uma autorização judicial. Só com a autorização do juiz, assinada por duas testemunhas, é que uma pessoa não aparentada ao receptor pode se tornar um doador vivo no Brasil. Todo esse mecanismo de proteção do doador vivo foi criado para prevenir a compra/venda e o tráfico de órgãos (Passarinho *et al.*, 2003; Marinho & Schramm, 2016).

### **6.3.2- Transplante Renal e Beneficiários de Planos de Saúde**

A distribuição regional dos transplantes, realizados por local de internação, e de acordo com a posse de plano de saúde, podem ser conferidos na tabela 5. No total, foram realizados 4.738 transplantes de rim no Brasil em 2013, de acordo com os dados obtidos no SIH/SUS (Tabnet Datasus). Os dados são mostrados para o ano de 2013, pois é o último ano em que se dispõe de dados completos sobre a realização de transplantes financiados pelo SUS para beneficiários de planos de saúde, cujos valores são objeto de ressarcimento por parte das operadoras de planos de saúde (Scatena, 2004; Oliveira, 2009).

Como pode ser observado, em 2013, dos 4.738 transplantes de rim realizados, 2.304 foram para pessoas inscritas no CTR da Região Sudeste, o que representa quase a metade de todos os Tx realizados nesse ano (48,6%). A Região Norte, por outro lado, é a região que apresentou o menor número, com 103 (2,2%) dos transplantes totais realizados no Brasil em 2013. As diferenças nesses números absolutos de transplantes demonstram que as diferenças

regionais continuam acentuadas (Medina-Pestana *et al.*, 2011; Marinho *et al.*, 2011).

**Tabela 5: Transplantes de Rim (Nº e pmp) financiados pelo SUS, de acordo com a posse de plano de saúde, Região e UF, 2013**

Região/UF	Beneficiários de Planos de Saúde			Brasil	
	Nº	% Tx Benef	Tx pmp	Nº	Tx pmp
<b>Região Norte</b>	<b>16</b>	<b>15,5</b>	<b>8,9</b>	<b>103</b>	<b>6,1</b>
Rondônia	0	0,0	0,0	6	3,5
Acre	0	0,0	0,0	10	12,9
Amazonas	4	12,5	7,1	32	8,4
Roraima	0	0,0	0,0	1	2,0
Pará	12	25,5	15,0	47	5,9
Amapá	0	0,0	0,0	4	5,4
Tocantins	0	0,0	0,0	3	2,0
<b>Região Nordeste</b>	<b>117</b>	<b>13,1</b>	<b>18,4</b>	<b>893</b>	<b>16,0</b>
Maranhão	4	11,4	9,2	35	5,2
Piauí	4	10,3	16,0	39	12,2
Ceará	33	14,3	29,5	231	26,3
Rio Grande do Norte	4	7,3	7,8	55	16,3
Paraíba	11	19,6	28,1	56	14,3
Pernambuco	49	17,1	35,2	287	31,2
Alagoas	3	15,0	7,7	20	6,1
Sergipe	0	0,0	0,0	9	4,1
Bahia	9	5,6	5,7	161	10,7
<b>Região Sudeste</b>	<b>530</b>	<b>23,0</b>	<b>17,2</b>	<b>2.304</b>	<b>27,3</b>
Minas Gerais	118	21,0	22,2	563	27,3
Espírito Santo	23	25,8	20,3	89	23,2
Rio de Janeiro	39	15,4	6,5	254	15,5
São Paulo	350	25,0	19,1	1.398	32,0
<b>Região Sul</b>	<b>191</b>	<b>16,5</b>	<b>28,2</b>	<b>1.155</b>	<b>40,1</b>
Paraná	60	14,2	22,2	424	38,6
Santa Catarina	56	21,5	39,9	261	39,3
Rio Grande do Sul	75	16,0	28,2	470	42,1
<b>Região Centro-Oeste</b>	<b>40</b>	<b>14,1</b>	<b>14,4</b>	<b>283</b>	<b>18,9</b>
Mato Grosso do Sul	5	9,6	10,5	52	20,1
Mato Grosso	0	0,0	0,0	29	9,1
Goiás	15	13,8	15,2	109	16,9
Distrito Federal	20	21,5	23,5	93	33,3
<b>BRASIL</b>	<b>1.788</b>	<b>37,7</b>	<b>36,9</b>	<b>4.738</b>	<b>23,6</b>

Fonte: Ministério da Saúde - SIH/SUS - Tabnet Datasus e ANS;

Obs: População estimada do Brasil em 201.062.789 (IBGE) e Nº de Beneficiários de planos de saúde estimado em 48 milhões, dados de 2013.

Mas o fato interessante a destacar, na tabela 5, é a desigualdade de acesso aos transplantes renais de acordo com a posse de plano de saúde no Brasil. De todos os 4.738 (23,6 pmp) transplantes renais realizados no Brasil em 2013, 1.788 (37,7%) foram pagos pelo SUS para beneficiários de planos de saúde, o que dá uma taxa de 36,9 pmp, em números relativos (em relação ao número total de beneficiários existentes). No entanto, essa diferença mais vantajosa para os beneficiários não é uniforme em todas as Unidades da Federação. A proporção de transplantes, medida em pmp, realizada para beneficiários de planos de saúde, é maior nos Estados da Região Norte e Nordeste, enquanto nos Estados das regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste, as proporções são maiores para a população em geral.

Aqui cabe ressaltar que a organização do acesso aos transplantes, a partir de doador falecido, é de responsabilidade do SNT, e é um direito de qualquer cidadão brasileiro, independentemente de possuir ou não plano de saúde. Como mencionado anteriormente, o transplante renal está elencado no rol da ANS, sendo de cobertura obrigatória por parte das operadoras de planos de saúde privados. Entretanto, seria impossível para as operadoras organizar um sistema de captação de órgãos, cuja logística compreende todo o território nacional. A forma que a regulação da saúde suplementar encontrou, então, para resolver essa questão, foi colocar no rol de procedimentos os seguintes dispositivos (ANS/RN 387/2015):

*“Art, 9 § 1º Na saúde suplementar, os candidatos a transplante de órgãos e tecidos provenientes de doador cadáver deverão obrigatoriamente estar inscritos em uma das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDO e sujeitar-se-ão ao critério de fila única de espera e de seleção.*

*Art, 22, inciso IV, d) as despesas com captação, transporte e preservação dos órgãos na forma de **ressarcimento ao SUS**”*

Esses dispositivos, aparentemente, parecem promover a equidade de acesso ao transplante de órgãos, obrigando as operadoras a pagarem pelos transplantes de seus beneficiários, nem que seja de forma indireta, através do mecanismo do ressarcimento ao SUS. Mas porque então cobrar ressarcimento apenas dos transplantes de rim, córnea e medula, como previsto no rol? Porque não cobrar os transplantes de outros órgãos, como o de fígado, que é um transplante bastante comum também a partir de doador vivo?

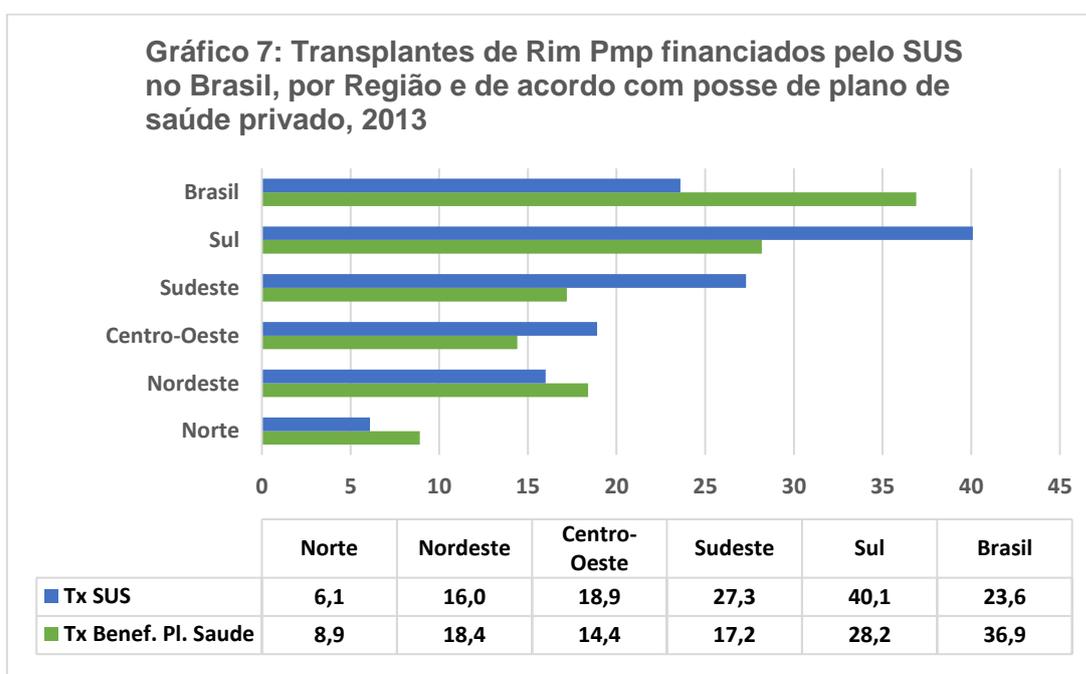
Essas questões são suscitadas, porque o princípio ético da justiça como equidade impede que as pessoas vendam seus órgãos para transplante. Explicando melhor, os órgãos, em todos os programas nacionais de transplante são doados altruisticamente pela população, sendo considerados, por isso, bens públicos; além do mais nenhum familiar de doador gostaria que o órgão do seu ente querido fosse alocado de acordo com a capacidade de pagar do receptor, em proveito econômico de um seguro de saúde (Matesanz, 2006; Jonsen, 2007).

A título de comparação, nos EUA, o país onde a maioria da população acessa os serviços de saúde através dos planos de saúde privados, tanto as diálises, bem como os transplantes são pagos integralmente por programa financiado com recursos públicos. O financiamento integral do programa de diálise a todos os cidadãos foi aprovado pelo congresso americano em 1972 (Lei 92-603); esta política foi adotada para tentar superar toda a polêmica em torno do acesso à HD, no famoso “Comitê de Deus” de Seattle. Essa lei foi aprovada na época do Presidente Nixon, ou seja, em plena atividade dos movimentos dos cidadãos pelos direitos civis das minorias e pelo direito à assistência em saúde (Jonsen, 2007). Já a questão do pagamento dos transplantes veio uma década mais tarde, quando estes tornaram-se mais comuns, graças ao advento da ciclosporina no início dos anos de 1980. A Lei denominada “*National Organ Transplant Act*” (NOTA) foi aprovada em 1984 (Lei 98-507), e determinou três regras que ajudaram a moldar o programa de transplantes nesse país: a proibição da venda de órgãos para transplantes; a criação da “Organ Procurement and Transplantation Network” (OPTN); e a regra de que os seguros públicos de saúde – Medicare e Medicaid<sup>13</sup> – também financiariam os transplantes de órgãos (Koch, 1996; Veatch & Ross, 2015). Assim, os americanos, de forma pragmática, assumiram que era melhor financiar com recursos públicos essas novas tecnologias eficazes no salvamento de vidas e que dependiam, no caso do transplante, de uma doação altruística, que não podia ser transformada em mercadoria.

---

<sup>13</sup> Nos EUA, não há um sistema público de saúde como o SUS Brasileiro, o acesso aos serviços de saúde se dá através de planos de saúde privados coletivos, oferecidos pelas empresas a seus empregados. Quando a pessoa se aposenta, adquire direito ao Medicare, e se é muito pobre tem direito ao Medicaid. Para mais detalhes ver I.S. SANTOS (2009).

Voltemos à análise dos dados brasileiros. Essas diferenças encontradas no acesso a transplante de rim, entre o grupo com plano (Tx Benef. Pl. Saúde), comparado com a população total transplantada (Tx SUS), podem ser melhor visualizadas no gráfico 7, que apresenta as taxas de transplante medidas em pmp. Como pode ser observado, a Região Sul apresenta, aparentemente, uma maior equidade no acesso ao transplante de rim no Brasil, com uma taxa de 40,1 pmp para a população em geral, em contraste com a taxa de 28,2 pmp para a população de beneficiários. Enquanto a Região Norte é a que apresenta a menor probabilidade na obtenção de um transplante de rim, tanto para a população em geral (6,1 pmp), bem como para a população de beneficiários de planos de saúde (8,9 pmp).



Fonte: Ministério da Saúde, SIH/SUS – Tabnet Datasus e ANS, 2013;

Obs: Estimativa da População do Brasil por Região – IBGE; Tabnet ANS para a população de beneficiários de planos de saúde privados por região, 2013

Na tabela 6, estão apresentados os dados relativos aos transplantes intervivos realizados no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde e região de residência do receptor. Em 2013, no Brasil, foram realizados 1.130 transplantes renais a partir de doador vivo, o que corresponde a 23,9% do total de transplantes realizados neste ano (total Tx = 4.738 em 2013), de acordo com os dados do SIH/SUS. A Região Sudeste apresenta o maior número absoluto e proporcional de transplantes intervivos realizados, com 54,1% do total de 1.130

transplantes. Em seguida vem a Região Sul, com 22,5% dos transplantes intervivos realizados no Brasil. Isto só confirma o já relatado anteriormente, de que as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, até mesmo na oferta de transplante intervivos, leva desvantagem em relação às regiões ricas do Sul e Sudeste, pois na hora de marcar um transplante com doador vivo, os cidadãos procuram os centros transplantadores nas grandes cidades dessas regiões.

Do total de 1.130 transplantes intervivos realizados em 2013, 275 foram para beneficiários de planos de saúde, equivalendo a 24,3% do total de Tx a partir de doador vivo no Brasil (tabela 6). Esse resultado é surpreendente, pois se, por um lado, o transplante de rim, a partir de doador falecido, é organizado pela CNCDO de cada Estado, sendo difícil a previsão de quando será realizado, por outro lado, o transplante intervivos é bastante previsível, pois é uma cirurgia eletiva e a própria operadora poderia organizá-la na data mais conveniente, tanto para seu beneficiário, bem como para a equipe transplantadora responsável. E se considerarmos, como mencionado anteriormente, que há um gap de um a dois anos na cobrança do ressarcimento ao SUS com duas instâncias administrativo-burocráticas, há um grande estímulo para a operadora negar esse procedimento de alto custo, que só será ressarcido, em média, de 3 a 5 anos após o atendimento ter sido feito, e isto, caso não seja objeto de judicialização por parte das operadoras de planos de saúde (Scatena, 2004; Oliveira, 2009; Scheffer, 2013).

**Tabela 6: Transplante de Rim a partir de Doador Vivo (Tx DV), financiados pelo SUS, de acordo com a posse de plano de saúde privado e Região de residência do receptor, 2013**

<b>Região</b>	<b>Tx DV Benef.</b>	<b>% Tx DV Benef.</b>	<b>Tx DV SUS</b>	<b>%</b>
<b>Norte</b>	3	9,7	31	2,7
<b>Nordeste</b>	20	13,8	145	12,8
<b>Sudeste</b>	185	30,3	611	54,1
<b>Sul</b>	55	21,7	254	22,5
<b>Centro-Oeste</b>	12	13,5	89	7,9
<b>BRASIL</b>	<b>275</b>	<b>24,3</b>	<b>1.130</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS), Tabnet Datasus e Tabnet ANS, 2013.

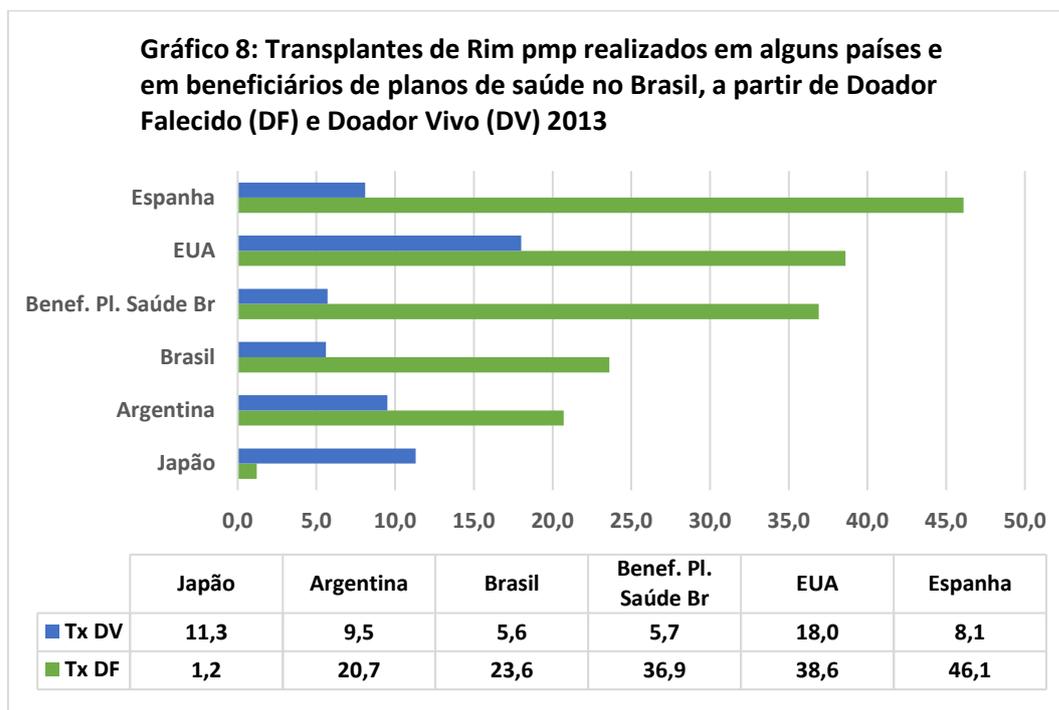
Uma hipótese a ser aventada como explicação do porquê de as operadoras negarem o financiamento dos transplantes intervivos, para seus beneficiários que sofrem de IRCT, seria de que estas não querem assumir o risco financeiro de um eventual dano causado ao doador de órgão, que é uma pessoa saudável, e que não é seu segurado. Segundo dados internacionais, calcula-se que o risco de morte de um doador vivo de rim seja de 0,03% e de 0,3% para os doadores de fígado (Dominguez-Gil *et al.*, 2010). Entretanto, mesmo que o risco de morte seja considerado ínfimo, não pode ser esquecido de nenhuma maneira, pois as operadoras de planos de saúde poderiam ser acionadas judicialmente para cobrir despesas com o funeral do doador, que veio a falecer após a doação do órgão, ou mesmo podem ser obrigadas a assumir despesas de pensão alimentícia dos seus dependentes.

De acordo com Marinho & Schramm (2016: 63), os riscos à integridade física dos doadores não devem ser tampouco negligenciados, pois *“podem ocorrer complicações cirúrgicas e o risco de que o doador desenvolva uma insuficiência renal ou hepática a longo prazo não é desprezível, o que implica que os doadores vivos terão que ser seguidos por toda a vida”*.

Assim, quase nenhuma operadora de plano de saúde privado quer assumir o risco de causar um dano ao doador, como consequência do transplante. Uma complicação pós-cirúrgica no doador, mesmo que não leve ao seu falecimento, pode obrigar a operadora a ter que assumir financeiramente todos os riscos incorridos por este, seja tendo que assumir sua internação para tratamento, seja recebendo um processo judicial por ter-lhe provocado um dano à sua saúde, que pode, eventualmente, levar o doador a sofrer de uma insuficiência renal crônica no futuro.

No gráfico 8, encontram-se as taxas de Transplante de Rim pmp para alguns países, como a Espanha, os EUA, o Japão e a Argentina, com a finalidade de comparar as taxas de transplante do Brasil como um todo e para a população brasileira que possui planos de saúde. Os dados do Brasil foram obtidos no SIH/SUS, com a ferramenta Tabnet, e os dados dos outros países, a partir do site do Irodat (IRODaT, 2013). A Espanha é o país que apresenta a maior taxa pmp de transplantes com doadores falecidos do mundo, com 46,1 pmp, seguida

pelos EUA, com 38,6 pmp. Brasil e Argentina se equivalem em termos de Transplantes a partir de doador falecido, com 23,6 e 20,7 pmp, respectivamente.



Fonte: Organização própria a partir do site [www.lrodad.org](http://www.lrodad.org) para Espanha, EUA, Japão e Argentina, 2013; SIH/SUS – Tabnet Datasus e Tabnet ANS para o Brasil e Beneficiários de planos de saúde, 2013.

A população do Japão, por motivos religiosos, não aceita a morte cerebral (Matesanz, 2006) e, por isso, seus dados estão aqui apenas para ilustrar a importância do programa de doador altruístico falecido, pois como pode ser observado no gráfico, este país apresenta a menor taxa, com 1,2 pmp doadores falecidos e uma das duas taxas mais altas de transplantes intervivos, com 11,3 pmp. A taxa dos EUA é interessante, pois é o país que apresenta a maior taxa de transplantes intervivos, com 18,0 pmp, pois neste país a doação entre pessoas não-aparentadas é bastante estimulada pelo programa nacional de transplantes, através da figura do “bom samaritano” e doações em cadeia cruzada, existindo associações que organizam estas doações entre pessoas desconhecidas, com os órgãos sendo doados altruisticamente. Na Espanha, essa prática de estímulo a doações intervivos entre não parentes foi recentemente introduzida como política oficial (Marinho & Schramm, 2016).

O gráfico 8 mostra também o contraste observado no Brasil, entre as taxas de transplantes da população geral e das taxas pmp encontradas para os

beneficiários de planos de saúde, comparando-as com esses outros países, criando um marco de referência. Assim se a população de beneficiários de planos de saúde formasse a população de um país determinado, este país, com uma taxa de realização de transplantes em 36,9 pmp, a partir de doador falecido, estaria apenas um pouquinho abaixo dos EUA e estaria bem melhor do que o Brasil, Argentina e Japão juntos.

O que poderia explicar essa grande desigualdade no acesso aos transplantes renais, de acordo com a posse de plano de saúde privado? Não há muitos estudos realizados a nível nacional que estudem essa temática. Os resultados da auditoria do TCU, já apontavam para os seguintes problemas no acesso ao transplante: desigualdades regionais, desigualdades no acesso a exames pré-transplante, e desigualdades “*entre aqueles que pagam pelo serviço ou que possuem plano de saúde e aqueles que dependem do SUS*” (Brasil, TCU, 2006:74). Embora, com o novo Regulamento Técnico, implantado em 2009, tenha aumentado sensivelmente o número de transplantes de rim realizados, graças sobretudo ao aumento da doação/captação de órgãos, aparentemente esse aumento tem favorecido principalmente àqueles que têm mais recursos econômicos.

No Brasil, ao contrário dos EUA, existem poucos estudos amplos sobre o acesso ao transplante de órgãos, a nível nacional, levando em conta outros fatores, tais como a idade do receptor, o fato de pertencer a uma minoria étnica, ou às questões de gênero. Todos esses fatores, que caracterizam as diferenças existentes entre os candidatos a transplante, são apontados como grandes produtores de desigualdades, em estudos realizados em outros países, especialmente nos EUA (Roberts *et al.*, 2004; Ross, 2004; Ross *et al.*, 2012; Arce *et al.*, 2013).

Marinho *et al.* (2012), estudaram o acesso ao transplante de rim e fígado, de acordo com a raça/cor e com o gênero do candidato ao transplante, a partir de dados publicado pela ABTO em 2007. A partir desses dados e dos dados populacionais do IBGE, constataram que, embora a população brasileira seja, em sua maioria, composta de pessoas não-brancas e de mulheres, “*a grande maioria dos receptores de transplantes de rim e de fígado são homens [e] a maior parte dos receptores desses órgãos são brancos*” (Marinho *et al.*, 2012:50).

Em outro estudo organizado por Machado *et al.* (2011), a partir de uma base nacional de registro de pacientes, que iniciaram algum tipo de diálise no ano de 2000, no Brasil, e que foram acompanhadas até o final de 2003, os autores encontraram que, dos 14.111 pacientes estudados, apenas 12% deles conseguiram fazer um transplante renal, tendo chegado à conclusão de que o grande problema são as desigualdades existentes entre eles, pois: *“foram encontrados diferentes graus de acesso ao transplante de rim, dependendo das características individuais, o contexto da unidade onde é realizada a diálise, e o local de residência. Uma maior probabilidade de acesso foi observada para os pacientes do gênero masculino e para os mais jovens”* (Machado et al., 2011:S291).

#### **6.4- Percepções das Pessoas vivendo com IRCT no Rio de Janeiro e Recife sobre o Sistema de Transplantes**

Nesta seção, são apresentados e discutidos os resultados das entrevistas semiestruturadas realizadas, no segundo semestre de 2014, com pessoas vivendo com IRCT e submetidas à hemodiálise no Rio de Janeiro e Recife (ver o roteiro das entrevistas no anexo 1). As entrevistas foram realizadas em clínicas privadas de diálise, conveniadas ao SUS e aos planos de saúde privados. No total, foram entrevistadas 32 pessoas vivendo com IRCT, sendo a metade com plano de saúde e a outra metade tendo direito a apenas ao SUS, para ter acesso ao tratamento dialítico e ao transplante renal.

##### **6.4.1- Caracterização Sociodemográfica dos Entrevistados**

A média de idade, tempo médio vivendo com doença Renal Crônica (DRC) e tempo médio fazendo Hemodiálise (HD) dos entrevistados, de acordo com sexo e cidade onde residem, estão resumidas na tabela 7. A média de idade da amostra é de 49,3 anos ( $\pm 13,4$  DP). A pessoa mais velha entrevistada, bem como a mais nova, era do sexo masculino, e vivia em Recife; a mais velha tinha 72 anos de idade e a mais nova tinha 24 anos. Como pode ser constatado, a DRC atinge preferencialmente os mais velhos, mas os jovens também podem ser afetados, sobretudo quando sofrem de hipertensão arterial sistêmica.

<b>Tabela 7: Pessoas vivendo com IRCT no Rio de Janeiro e Recife – Idade média, Tempo Médio de DRC e Tempo Médio de HD por Cidade e Sexo em anos</b>							
<b>Variável</b>	<b>Estatística (anos)</b>	<b>Rio</b>			<b>Recife</b>		
		<b>M</b>	<b>F</b>	<b>M + F</b>	<b>M</b>	<b>F</b>	<b>M + F</b>
<b>Idade</b>	Média	48,4	55,9	52,6	45,6	46,3	45,9
	V Max	71	69	71	72	63	72
	V. Min	27	38	27	24	32	24
	DP	16,2	12,3	14,1	13,4	11,5	12,2
<b>Tempo Médio DRC</b>	Média	6,9	16,3	12,2	8,3	13,7	10,7
	V Max	10	30	30	22	38	38
	V. Min	2	2	2	0,5	5	0,5
	DP	3,5	11,4	9,9	8,7	11,2	9,9
<b>Tempo Médio HD</b>	Média	5,1	7,9	6,7	7,8	8	7,9
	V Max	10	20	20	22	19	22
	V. Min	1	1	1	0,5	0,5	0,5
	DP	4	6,4	5,5	9,2	6,1	7,8

Fonte: Entrevista com pacientes em Hemodiálise no Rio em Recife, 2014

O tempo médio vivendo com DRC dos entrevistados é de 12,2 anos ( $\pm 9,9$  DP) no Rio de Janeiro e de 10,7 ( $\pm 9,9$  DP) no Recife. A pessoa que vive há mais tempo com DRC é mulher e vive em Recife e está há 38 anos convivendo com este problema de saúde. A pessoa que vive há menos tempo com a DRC é homem e vive também em Recife e está há apenas meio ano com a doença diagnosticada. Em média, os entrevistados estão há 7,3 anos ( $\pm 6,6$  DP) sendo submetidos à Hemodiálise. Em Recife, encontram-se o homem que há mais tempo faz HD (22 anos) e o que faz há menos tempo (0,5 ano).

As características sociodemográficas dos entrevistados podem ser conferidas na tabela 8. Quase a metade da amostra (13 pessoas) relata estar casada ou ter uma relação estável. A metade diz professar a religião católica e um terço dos entrevistados dizem não ter religião nenhuma. Quanto à escolaridade, a metade dos entrevistados do Rio têm ensino fundamental incompleto. Em Recife, por outro lado, a metade tem o secundário ou o nível superior completo.

<b>Tabela 8: Características Sociodemográficas dos Entrevistados de acordo com a cidade e sexo</b>							
<b>Características Socio-demográficas</b>		<b>RIO</b>			<b>RECIFE</b>		
		<b>F</b>	<b>M</b>	<b>M + F</b>	<b>F</b>	<b>M</b>	<b>M + F</b>
<b>Estado civil</b>	Casado/relação estável	2	4	6	4	3	7
	Solteiro	3	2	5	3	4	7
	Viúvo/separado	4	1	5	0	2	2
<b>Religião</b>	Católica	1	5	6	4	4	8
	Evangélica	4	0	4	1	2	3
	Não tem	1	2	3	2	3	5
<b>Escolaridade</b>	Analfabeto	0	0	0	0	1	1
	Fundamental incompleto	4	3	7	2	1	3
	Fundamental completo	0	0	0	1	1	2
	Secundário incompleto	1	0	1	0	1	1
	Secundário completo	3	1	4	3	2	5
	Superior completo	1	3	4	1	3	4
<b>Renda em Salários Mínimos (SM)</b>	1 SM	4	2	6	4	4	8
	2 SM	0	1	1	0	3	3
	3-4 SM	2	3	5	1	1	2
	5-6 SM	2	0	2	1	0	1
	> 7 SM	1	1	2	1	1	2
<b>Origem Renda</b>	Benefício Ass. Social	2	0	2	2	2	4
	Aposentadoria/pensão	6	6	12	1	3	4
	Licença médica	0	1	1	2	2	4
	Trabalho regular	0	0	0	3	0	3
	Não respondeu	0	0	0	0	2	2

Fonte: Entrevistas realizadas no Rio em Recife

A grande maioria dos entrevistados residentes no Rio de Janeiro vivem ou de aposentadoria ou pensão, e uma pequena minoria de algum benefício de assistência social. Em Recife, ao contrário, a renda auferida seja com aposentadoria, com benefício de assistência social, seja por licença médica está igualmente distribuída. Em Recife, também encontramos três mulheres que relatam trabalhar regularmente no mercado formal de trabalho. A maioria dos entrevistados, em ambas as cidades, relata ter algum “bico” para complementar a renda que auferem de aposentadorias ou benefícios.

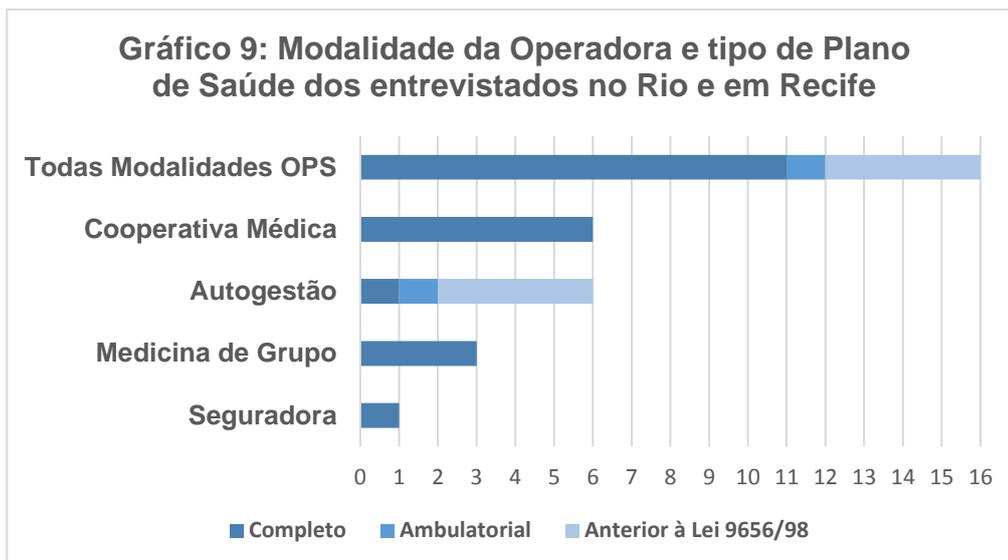
Quanto às afecções de saúde que levaram ao desenvolvimento da Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), como pode ser observado na tabela 9, a hipertensão arterial é a mais comum, atingindo a metade dos entrevistados. A diabetes mellitus vem em segundo lugar atingindo um quarto dos entrevistados. Outras afecções de saúde relatadas são: nefrite, lúpus eritematoso, amiloidose e rim policístico. É de se ressaltar que alguns entrevistados relataram apresentar duas afecções ao mesmo tempo, como, por exemplo, apresentar hipertensão e diabetes; ou então hipertensão e nefrite (Ver tabela 9).

<b>Tabela 9: Afecção de Saúde que levou à Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT)</b>						
<b>Afecção de saúde</b>	<b>Rio</b>		<b>Recife</b>		<b>Rio + Recife</b>	
	<b>F</b>	<b>M</b>	<b>F</b>	<b>M</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Hipertensão Arterial</b>	4	3	4	4	15	46,9
<b>Diabetes Mellitus</b>	2	1	2	4	9	28,1
<b>Nefrite</b>	1	2	1	0	4	12,5
<b>Lúpus Eritematoso</b>	1	0	1	0	2	6,3
<b>Rim policístico</b>	1	0	0	0	1	3,1
<b>Amiloidose</b>	0	1	0	0	1	3,1
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>32</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Entrevistas realizadas no Rio e em Recife

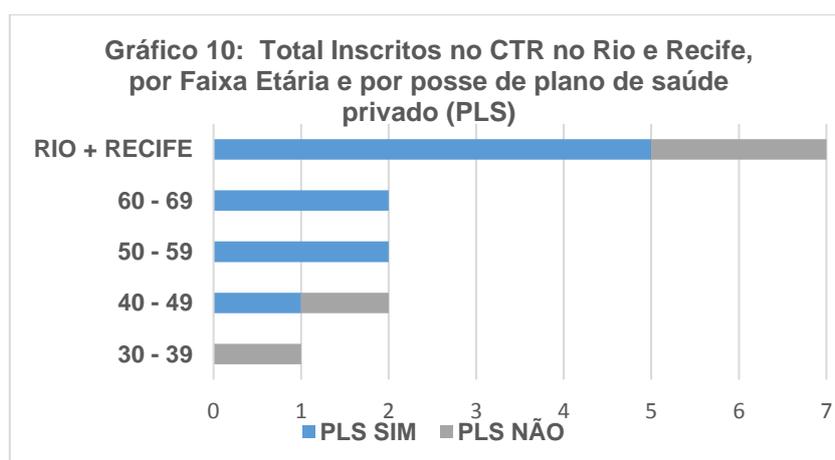
Os 16 entrevistados, que relataram possuir plano de saúde privado em ambas as cidades, estavam na sua maioria cobertos por Cooperativas Médicas (6 pessoas) ou por Empresas de Autogestão (6), seguidos de 3 pessoas cobertas por alguma empresa de Medicina de Grupo e por uma pessoa coberta por uma Seguradora Especializada em Saúde (Gráfico 9).

Na sua grande maioria, os entrevistados relataram possuir um plano completo, isto é, que dá direito à cobertura ambulatorial e internações em hospital. Uma entrevistada relatou ter apenas direito à assistência ambulatorial (consultas, exames e terapias em ambulatório), oferecida por sua operadora de autogestão, que pagava integralmente sua Hemodiálise, mas que para internações tinha que buscar atendimento no SUS (Gráfico 9).



Fonte: Entrevistas realizadas no Rio e em Recife

Das 4 pessoas que relataram possuir um plano anterior à Lei 9656/98, apenas uma estava fazendo seu tratamento pelo SUS, porque embora o plano cubra a HD, o beneficiário tem que arcar com 20% das despesas a título de coparticipação. Por considerar excessiva a cobrança, já que o entrevistado sofre de uma doença crônica, cujo tratamento tem que durar toda sua vida, a menos que consiga realizar um transplante, o entrevistado usa os serviços de HD oferecidos pelo SUS. Além deste caso de uso do SUS, foi encontrada uma senhora que, por estar em carência para Doença e Lesão Pré-existente (DLP) de dois anos com a sua Cooperativa Médica, tinha também seu tratamento pago integralmente pelo SUS.



Fonte: Entrevistas realizadas no Rio e em Recife

Apenas 7 dos 32 entrevistados relataram encontrar-se inscritos no cadastro de receptores de rim, no momento da entrevista: 5 no Rio de Janeiro e

2 em Recife. E, destes inscritos no cadastro, apenas dois não possuem plano de saúde privado, como pode ser observado no gráfico 10.

#### **6.4.2- Análise Temática das entrevistas semiestruturadas**

As respostas às perguntas das entrevistas semiestruturadas, realizadas em pacientes em processo de hemodiálise em duas clínicas privadas, conveniadas com o SUS e com operadoras de planos de saúde, uma na Região Metropolitana do Rio de Janeiro e outra em Recife, encontram-se nas tabelas 6 e 7 respectivamente. As respostas foram categorizadas em 7 temas, seguindo a metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (2011).

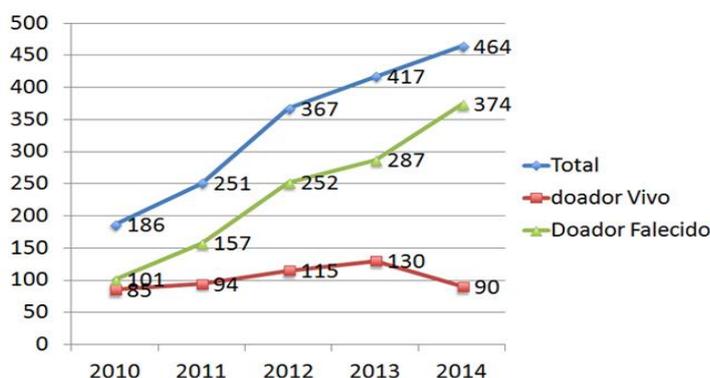
As sete categorias temáticas são: 1- Conhecimento do Transplante como uma Terapia Renal Substitutiva (TRS); 2- Conhecimento do Cadastro Técnico de Rim (CTR); 3- Conhecimento da associação entre realização de exames em geral e estar ativo no CTR; 4- Satisfação com o tratamento recebido na clínica de Hemodiálise (HD); 5- Percepção sobre como é viver com Doença Renal Crônica (DRC); 6- Percepção do funcionamento do Sistema de Transplantes do Estado; 7- Expectativas com relação à realização ou não do Transplante Renal (Tx). As três primeiras categorias versavam sobre conhecimento do sistema e foram classificadas como SIM ou NÃO. As 4 últimas categorias versavam sobre percepção e, portanto, foram classificadas em Positivo ou Negativo (Ver roteiro de entrevista no anexo 1).

A seguir serão analisados os resultados encontrados nas duas cidades em separado, pois as realidades são bem diferentes. Os resultados das sete categorias temáticas são apresentados por dois grupos de faixa etária – menor ou maior do que 50 anos; e por tempo de diálise em anos – 0 a 4, 5 a 9, e  $\geq 10$  anos. Esta forma de apresentação foi escolhida porque foi constatado, durante as entrevistas, que o tempo total que a pessoa está fazendo diálise e a sua idade (se é jovem ou se é idoso) influenciam muito na forma de como é percebido o viver com seu problema de saúde, influenciando também nas suas expectativas com relação ao transplante renal.

#### 6.4.2.1- Entrevistas realizadas no Rio de Janeiro

Como foi apresentado na tabela 4, mostrada na seção anterior, o número de transplantes de rim, realizados no Estado do Rio de Janeiro, dobrou entre 2009, ano da publicação do Regulamento Técnico e 2014, aumentando de 140 transplantes para 281, de acordo com os dados disponibilizados no Tabnet/Datasus, a partir de AIHs pagas. Para ser justo com o programa, é necessário apresentar os dados do Programa Estadual de Transplantes do Rio (PET-Rio), a partir das suas próprias estatísticas, que podem ser visualizadas no Gráfico 11. Como pode ser observado, o número de doações e de transplantes renais realizados no Estado do Rio cresceu significativamente entre 2010, ano de implantação do PET-Rio e o ano de 2014, ano com as últimas estatísticas consolidadas disponíveis: o incremento foi bastante significativo: de 186 transplantes, em 2010, para 464, em 2014.

**Gráfico 11: Número de Transplantes de Rim Realizados no Estado do Rio de Janeiro entre 2010 e 2014**



Fonte: site do PET-Rio, 2015

Antes de proceder à análise dos dados qualitativos, é importante destacar que, dos 16 entrevistados, foram encontradas apenas 7 pessoas interessadas em fazer um transplante renal. Entretanto, dessas 7 interessadas em fazer um transplante de rim, apenas duas estavam inscritas no CTR do Estado e, com relação às outras 5 pessoas, 4 estavam inscritas ou iam se inscrever no Estado de São Paulo e uma queria se inscrever em Santa Catarina. Não obstante o incremento significativo observado do número de transplantes realizados entre 2010 e 2014, essa melhora, aparentemente, não é percebida pelos potenciais candidatos a transplante.

Os resultados da análise temática são apresentados na tabela 10. A grande maioria dos entrevistados na clínica de HD no Rio de Janeiro sabem que existe a possibilidade de fazer um transplante renal como Terapia Renal Substitutiva (TRS).

<b>Tabela 10: Percepções dos entrevistados sobre viver com DRC e sobre alguns aspectos do Sistema de Transplantes do Estado do Rio de Janeiro, de acordo com a faixa etária e tempo de diálise (anos)</b>							
Categorias Temáticas	Conhecimento e Percepção	< 50 anos de idade			≥ 50 anos idade		Total
		Tempo de diálise (Anos)			Tempo de diálise		
		0 a 4	5 a 9	≥ 10	0 a 4	≥ 10	
Conhecimento Transplante como TRS	SIM	2	2	2	3	3	12
	NÃO	0	0	1	3	0	4
Conhecimento CTR	SIM	0	1	2	3	1	7
	NÃO	2	1	1	3	2	9
Associação entre exames e estar ativo no cadastro	SIM	0	1	2	2	2	7
	NÃO	2	1	1	4	1	9
Satisfação com o tratamento recebido na clínica de HD	POSITIVO	2	2	3	6	3	16
	NEGATIVO	0	0	0	0	0	0
Percepção sobre como é viver com IRCT	POSITIVO	0	1	2	4	3	10
	NEGATIVO	2	1	1	2	0	6
Percepção funcionamento Sistema de Transplantes	POSITIVO	0	1	0	0	1	2
	NEGATIVO	2	1	3	6	2	14
Expectativas com relação ao Transplante	POSITIVO	0	1	1	4	1	7
	NEGATIVO	2	1	2	2	2	9
TOTAL		2	2	3	6	3	16

Fonte: Entrevistas com Doentes Renais Crônicos em uma Clínica de Hemodiálise no Rio, 2014

Assim, de acordo com a entrevistada 3, que afirma conhecer bem o transplante renal “Sei porque quando a gente entra e pretende realizar um Transplante, eles explicam. O que eu sei é que eles fazem, eles colocam um outro rim, como eu não tenho nenhum... e há pessoas que colocam um novo rim, mesmo tendo um outro, né? E a gente volta à vida praticamente normal”. Já para o entrevistado 4, o transplante não é complicado porque já existe há muito tempo: “é uma cirurgia que a gente tem bastante know how as pessoas, entendeu? Ela é feita várias vezes, então acho que os médicos são treinados a fazer isso”. E para o entrevistado 6 é bastante simples: “É uma cirurgia

*relativamente simples, a não ser que tenha outros tipos de problemas mais sérios. É uma cirurgia, segundo o médico, que dura de 50 minutos a uma hora”.*

Quase a metade dos entrevistados (7 pessoas) conhecem tanto o que é necessário para se inscrever e manter-se ativo no Cadastro Técnico de Rim (CTR), tanto quanto sabem os critérios utilizados pelo Programa de Transplantes para oferecer um rim de doador falecido aos inscritos. Muitos sabem que agora não existe mais “fila de transplantes” e sim um cadastro organizado com os dados dos inscritos, que são necessários para verificar a compatibilidade entre o doador de órgão e o receptor. Vários associam o fato de realizar todos os exames pedidos pelo nefrologista, bem como realizar o exame de sangue com frequência, como condições necessárias para manter-se ativo no cadastro.

A entrevistada 9, ao falar sobre os exames necessários, pedidos pelo Hospital, onde está inscrita para o transplante, disse: *“o controle é o seguinte, a gente vai a cada seis meses lá no Hospital e eles passam os exames. Aí tem aquele controle, quando os exames estão ultrapassados eles pedem de novo”.* E, ao falar da necessidade de fazer a coleta de sangue de três em três meses no Hemorio (laboratório de referência para a coleta de sangue no Estado), para manter a soroteca em dia, ao ser questionada se não podia colher o sangue no hospital onde ela fazia o transplante, respondeu: *“não! Porque ali (o Hemorio) é a central de tudo, entendeu? Apareceu um rim para gente, parte tudo dali”.*

Alguns sabem que ao registrar-se como receptor, recebem um número no Registro Geral da Central de Transplantes (RGCT), e que podem saber sua situação no cadastro técnico de rim, consultando a internet. Assim, a entrevistada 3, ao relatar como faz para fazer o exame de sangue de três em três meses, sem ter que ir à São Paulo (ela é uma das inscritas naquele Estado), explicou que o sangue é colhido na própria clínica de HD e enviado por sedex ao Hospital: *“Eu venho, eles fazem aqui (clínica de HD no rio), eles colhem, já tem um tubo preparado aqui, colhem o sangue, eu cadastro, lá em São Paulo, eles já me dão uma ficha de cadastro, ali eu ponho meu RGCT, número de inscrição, CPF, meu nome, endereço, mando uma cópia da identidade, o sangue e mando pelo sedex, boto numa caixinha de isopor, né? Direitinho ali e mando para São Paulo”.* Ou o entrevistado 3, que explica: *“ativo é que você está sempre esperando um rim histocompatível, para a qualquer momento que aparecer você está premiado [...] No momento que você não é ativo, aconteceu alguma coisa*

*com você, quais? Você fez uma cirurgia, você fez uma transfusão e você não fez os exames periódicos de três em três meses”.*

Com respeito à satisfação com o tratamento recebido na clínica onde fazem HD, todos, sem exceção, estão muito satisfeitos, e relatam não haver nenhuma diferença de tratamento entre os pacientes do convênio privado e os pacientes do SUS. Uma das entrevistadas (ent. 6), paciente do SUS, muito satisfeita com o tratamento recebido, afirma que: *“as pessoas aqui respeitam a gente como doente renal crônico, as pessoas respeitam a gente muito! A (enfermeira) M. cobra muito isso das pessoas! Respeitar a gente, tratar a gente bem, entendeu? Eu tenho um tratamento excelente, né? Não é porque a gente é paciente do SUS, aqui não tem isso! A M. não deixa isso acontecer! A Gente é tão bem tratada como o pessoal do convênio!”*. E outra entrevistada enfatiza (ent. 9): *“Ouço comentários de outras clínicas, comentários terríveis, aqui dá lanche, aqui a enfermagem respeita muito a gente, os médicos, o pessoal da limpeza, todo mundo é muito legal! Tem paciente que é meio louco, bota defeito em tudo, que cria caso com tudo”*.

Embora o atendimento, como doente renal crônico, seja considerado excelente, o grande problema relatado pelos pacientes, especialmente os que só tem direito ao SUS, é conseguir um tratamento adequado para outras afecções de saúde que apareçam, quer tenham ou não relação com a DRC. Assim, por exemplo, um entrevistado relatou (ent. 5) que há dois anos havia sido diagnosticado com hiperparatireoidismo<sup>14</sup>, secundário à DRC. Seu nefrologista recomendou a extração da glândula paratireóide, entretanto nas três vezes que teve a cirurgia marcada no Hospital de Ipanema, esta teve que ser adiada. Nesse ínterim, o seu metabolismo de fósforo e cálcio piorou, está com problema de osteoporose e teve que entrar com uma liminar judicial para obter um medicamento, cujo princípio ativo é o cloridrato de cinacalcet, que, todavia, ainda não está comprovada a eficácia do seu efeito e por isso não foi aprovado pela Anvisa e incorporado ao SUS<sup>15</sup>.

---

<sup>14</sup> A DRC pode levar a um problema na paratireoide, o que afeta o metabolismo do cálcio e fósforo

<sup>15</sup> Veja o parecer da Advocacia Geral da União (AGU) sobre a judicialização desse medicamento no Brasil em: <http://www.agu.gov.br/page/download/index/id/12664958> ou [http://www.agu.gov.br/page/content/detail/id\\_conteudo/297970](http://www.agu.gov.br/page/content/detail/id_conteudo/297970)

Com relação à percepção dos entrevistados sobre viver com Doença Renal Crônica (DRC), a grande maioria considera positiva, isto é, já conseguiram se adaptar e vivem bem com a doença, sobretudo os entrevistados com mais de 50 anos e com mais de 4 anos de diálise. Os mais jovens ou os que têm menos de 4 anos de diálise pensam de forma negativa sobre a DRC e são os que estão mais motivados para fazer o transplante, como será comentado em seguida.

Assim, o entrevistado 3, com 61 anos de idade e que tem apenas 2 anos e meio de HD, tem uma avaliação negativa sobre viver com DRC e afirma que gostaria de voltar a ter “qualidade de vida”, que para ele é:

*“quando você terá mais tempo para ser útil, você pode se ocupar, você poderá ter até um trabalho voluntário e você pode voltar a produzir porque não terá que ficar na máquina durante 4 horas três vezes na semana. Isso é muito importante! [...] a máquina realmente restringe. Não o fato das 4 horas, nem sempre você sai da diálise bem, entendeu? Às vezes você não sai tão bem assim”.*

Uma outra entrevistada (ent. 8), de 63 anos de idade e com apenas um ano fazendo diálise diz: *“não! ninguém acostuma não, minha filha, àquela espetadinha! E uma é pior do que, sabe do que, pior do que pressão alta! Se você toma, você passa mal, se você não toma, você passa mal também!”.*

Já um outro entrevistado (ent. 5), que tem 42 anos de idade e faz HD há 10 anos e meio, tem uma avaliação positiva da vida com DRC. Assim, como ele mesmo diz, *“se considera no lucro”*, pois:

*“tem que ser bem otimista nesse ponto! Bem realista! Eu sou bem resolvido pra caramba! Tenho uma doença que eu já tô tendo lucro, porque a média que eu leio aí, é média de 5 a 6 anos de vida, eu já tô com 10! Quem vive bem, vive 20, quem vive muita coisa, que é papo de 10 ou 15%, vive 30. Mais de 30 é raro”.*

Entretanto, ele mesmo reconhece que, para algumas pessoas, é muito difícil, psicologicamente, viver com a doença tanto tempo, levando alguns ao suicídio, ao deixar de ir ao tratamento durante alguns meses, ou mesmo recorrendo ao suicídio literalmente<sup>16</sup>.

Dos 16 entrevistados, apenas 2 veem o Programa Estadual de Transplantes (PET-RJ) de forma positiva, sendo que ambos estão inscritos no

---

<sup>16</sup> Ele contou o caso de um colega dele da clínica de 42 anos, que vivia há 20 anos com DRC, que suicidou-se de overdose em uma favela dois anos antes.

Cadastro Técnico de Rim (CTR) no Rio de Janeiro e tem mais de cinco anos de diálise. A avaliação destas duas pessoas sobre o PET é de que “*demora muito a ser chamado para fazer o Transplante*”. Assim a entrevistada 9, paciente de plano de saúde, de 54 anos, fazendo diálise há 12 anos, e que está há cinco anos inscrita no CTR, diz que foi chamada apenas uma vez nestes cinco anos (ano de 2014):

*“Eu acho o seguinte, que é muito devagar! A maioria do pessoal aqui, tá todo mundo indo para um hospital de São Paulo. Até eu tô com vontade de me inscrever em São Paulo [...] Eu gosto do Hospital X<sup>17</sup>, é um H. universitário, né? É, só que é muito pouco, eles demoram muito para chamar! Antigamente, quando tinha emergência lá, acho que chamava mais”.*

A entrevistada 10, com 65 anos e 4 anos de diálise, com tratamento de HD pago por seu plano de saúde, contou que ainda está inscrita na CNCDO RJ, e faz eco a essas críticas da ent. 9:

*“Fui chamada para o Hospital X umas cinco vezes esse ano! Mas aí teve gente mais compatível do que eu! [...] mas não chamou mais não! têm uns 4 meses que não chamam! Mas eu me inscrevi em São Paulo”.*

A entrevistada 10 contou que se inscreveu em São Paulo no mesmo mês da entrevista (setembro de 2014), porque está muito motivada para fazer o Transplante, apesar da idade, e ela espera que lá a fila ande mais rápido.

A entrevistada 2, paciente do SUS, de 45 anos com 12 anos de diálise, explica assim porque desistiu do programa de transplantes do Estado do Rio Janeiro:

*“eu era inscrita antes no H. X, só que demora e agora fui lá para o Hospital Z, aqui no Rio mesmo. Só que é assim, fiz meu primeiro exame e o outro não conseguia marcar, não tava realizando no momento, aí você faz um determinado número de exames, aí quando você volta para fazer um outro, aqueles que você já fez, já venceu! Aí eu desisti daqui e fui para São Paulo”<sup>18</sup>.*

Há que se ressaltar que nem todas as pessoas possuem meios financeiros suficientes para pagar seu deslocamento para São Paulo, pois este deslocamento será frequente e muitas vezes se deslocam e não conseguem

---

<sup>17</sup> Omitido o nome do Hospital por questão de sigilo.

<sup>18</sup> Quando entrevistada, em setembro de 2014, ela estava fazendo os trâmites para se inscrever no Hospital do Rim e Hipertensão de São Paulo.

fazer o Tx, quando não for a sua vez. Há também o caso das pessoas que são encaminhadas pelo seu nefrologista para fazer os exames no Hospital X para poder se inscrever para fazer o Tx e simplesmente não conseguem, como relatado pelo entrevistado 16<sup>19</sup>, o mais jovem de todos, paciente do SUS, com 27 anos e 2 anos de diálise, que explicou porque ainda não conseguiu se inscrever: “*A gente chega lá para marcar (os exames), mas o médico não está! Entendeu? [...] Várias vezes já fui lá!*”.

Dos entrevistados que já foram inscritos e não pretendem mais fazer transplante em lugar nenhum, parte a crítica mais contundente; assim o entrevistado 5, paciente do SUS, na sua opinião: “*a impressão que tenho é que aqui é meio zoneado, entendeu? É minha impressão, entendeu? Como te falei, em 10 anos que venho aqui, eu vi só seis serem transplantados!*”.

E a entrevistada 6, também paciente do SUS, explicando porque desistiu, reforça o que pensa o entrevistado 5:

*“acho que é muita burocracia, você tem que ir ao médico, tem que colher sangue de três em três meses lá no Hemorio, aí volta para o H. X e faz uma porção de exames e você nunca é chamado! Tem gente que está na fila há mais de dez anos e nunca é chamado! Entendeu? E você fica naquela expectativa e nunca acontece as coisas, entendeu? [...] fazer exame no H. X é muito difícil, você passa o dia jogada lá para fazer um exame!”*.

Quanto às expectativas com relação à realização do transplante renal, o grupo de entrevistados está dividido: 7 pensam no transplante de forma positiva, sobretudo os que têm mais de 50 anos de idade e menos de 5 anos de diálise; e 9 de forma negativa, sobretudo os mais jovens com mais de 5 anos de diálise.

Os que pensam no transplante de forma negativa, geralmente é porque ficaram tanto tempo inscritos e nunca foram chamados, que acabaram por se conformar com o viver com DRC e procuram ver vantagens nesse fato, como relatado anteriormente. Há alguns que têm receio da cirurgia, pois há casos de pessoas que fizeram o transplante e faleceram, ou então perderam o enxerto e tiveram que voltar para a diálise bem desanimados. Por esse motivo, muitos preferem não correr o risco. Há, ainda, os raros, que são absolutamente contra, por princípio, como a entrevistada 14, 66 anos, paciente de plano de saúde, 12

---

<sup>19</sup> Embora a raça/cor dos pacientes não tenha sido uma das variáveis a serem anotadas no questionário, me recordo que esse entrevistado era negro.

anos de diálise por ter rins policísticos, que nunca faria um transplante porque é “*contra a lei de Deus*”; assim para ela: “*Você vê que não tem problema nenhum você fazer um implante dentário, você quebra um osso e coloca um metal ali dentro e não tem problema. Agora você faz um Transplante, uma carne de outro corpo e bota no seu, você tem que começar a tomar remédio para não ter rejeição, senão apodrece aquela carne*”.

Os que pensam de forma positiva, pensam no transplante como uma forma de recuperar a antiga qualidade de vida que perderam quando eram considerados saudáveis; assim, quando perguntados sobre o que esperam da vida num pós-transplante, afirmam “*quero melhorar a saúde inclusive para me livrar da máquina!*” (ent. 13) ou então “*já te falei que a gente pensa nisso como qualidade de vida!*” (ent. 3).

Alguns, no seu otimismo, deram respostas bem inusitadas, como a entrevistada 8, 63 anos, paciente do SUS e 1 ano de diálise – “*Eu acho que se eu transplantar eu ainda vou dar uma moradia no Nordeste!*”<sup>20</sup>; ou esta outra resposta, da entrevistada 10, 65 anos, paciente de plano de saúde, 4 anos de HD – “*Já me falei, no dia que eu fizer meu transplante, vou fazer um cruzeiro com Roberto Carlos! [...] quero viver a vida melhor, porque a gente não vive, a gente vegeta com esse negócio de diálise!*”.

As falas, da maior parte dos entrevistados, demonstram a sua desilusão com o programa de transplantes do Rio de Janeiro, o que contrasta vivamente com a significativa melhora nos números de transplantes realizados no Estado nos últimos 4 anos, como mostrado no gráfico 11. Esta melhora significativa foi inclusive reconhecida pela “International Transplantation Society”, que premiou o programa em outubro de 2015<sup>21</sup>.

Um motivo para explicar essa desilusão seria o fato de que é necessário deixar passar um tempo maior até que a população sinta as melhorias de um programa, ou seja, até que a população sinta que o programa atual tem melhor qualidade que o anterior. De fato, o PET-Rio foi implantado tão-somente em

---

<sup>20</sup> Senhora de 63 anos que teve que vir morar no Rio na casa da filha porque onde tem sua residência em Itaporangá, Ceará, não existe Clínica de Hemodiálise e gostaria de voltar a viver em casa.

<sup>21</sup> Ver notícia em: <http://www.transplante.rj.gov.br/site/Conteudo/Noticia.aspx?C=DVDfr%2FNh5mE%3D>

2010, em substituição ao programa anterior, denominado Rio-transplantes, que havia enfrentado várias crises<sup>22</sup>, com relato de “fura fila” da lista de espera. Essas crises constantes do programa de transplantes estaduais levaram a uma diminuição significativa do número de transplantes de órgãos realizados no Estado, que foi um dos pioneiros na implantação dessas novas tecnologias médicas no Brasil (Coelho, 1996; Ribeiro & Schramm, 2006).

#### **6.4.2.2- Entrevistas realizadas no Recife**

Como foi apresentado na tabela 4, mostrada na seção anterior, o número de transplantes de rim, realizados no Estado de Pernambuco, aumentou em cerca de 40%, entre 2009, ano da publicação do Regulamento Técnico e 2014, aumentando de 175 transplantes para 248, de acordo com os dados disponibilizados no Tabnet/Datasus, a partir de AIHs pagas. Para ser justo com o programa, seria necessário apresentar os dados do Programa Estadual de Transplantes, a partir das suas próprias estatísticas, entretanto estas não foram disponibilizadas no site da Secretaria de Saúde local<sup>23</sup>. Mas, a partir dos dados disponibilizados pela ABTO (2014) e reproduzidas no gráfico 6, apresentado também na seção anterior, Pernambuco ocupa a 7ª posição em termos de números relativos de transplantes realizados no Brasil, com 31,7 pmp. O Rio, nesse quesito, fica na 9ª posição, com 29,9 pmp.

Antes de proceder à análise dos dados é importante destacar que, das 16 pessoas entrevistadas, apenas duas encontravam-se inscritas no CTR da CNCDO de Pernambuco, no momento da entrevista, e apenas outras duas, que acabavam de começar a hemodiálise, gostariam de se inscrever.

---

<sup>22</sup> A crise, que culminou com a prisão do médico responsável pelo Rio-Transplantes e que, ao mesmo tempo, era o responsável pelo programa de transplante de fígado no Hospital do Fundão da UFRJ, pode ser conferida aqui: <http://revistapiaui.estadao.com.br/materia/a-escolha-de-joaquim/>

<sup>23</sup> Conferir em: <http://portal.saude.pe.gov.br/unidades-de-saude-e-servicos/secretaria-executiva-de-regulacao-em-saude/central-de-transplantes>

**Tabela 11: Percepções dos entrevistados sobre viver com IRCT e sobre alguns aspectos do Sistema de Transplantes do Estado de Pernambuco de acordo com faixa etária e tempo de diálise (anos)**

Categorias Temáticas	Conhecimento e Percepção	< 50 anos de idade			≥ 50 anos idade		Total
		Tempo de diálise (anos)			Tempo de diálise		
		0 a 4	5 a 9	≥ 10	0 a 9	≥ 10	
Conhecimento Transplante como TRS	SIM	7	2	2	2	3	16
	NÃO	0	0	0	0	0	0
Conhecimento CTR	SIM	3	1	1	2	3	10
	NÃO	4	1	1	0	0	6
Associação entre exames e estar ativo no cadastro	SIM	3	1	1	1	3	9
	NÃO	4	1	1	1	0	7
Satisfação com o tratamento recebido na clínica de HD	POSITIVO	7	2	2	2	3	16
	NEGATIVO	0	0	0	0	0	0
Percepção sobre como é viver com IRCT	POSITIVO	4	1	2	2	2	11
	NEGATIVO	3	1	0	0	1	5
Percepção funcionamento Sistema de Transplantes	POSITIVO	7	2	2	2	3	16
	NEGATIVO	0	0	0	0	0	0
Expectativas com relação ao Transplante	POSITIVO	3	1	0	0	2	6
	NEGATIVO	4	1	2	2	1	10
<b>Total</b>		7	2	2	2	3	16

Fonte: Entrevistas com pessoas vivendo com DRC em uma Clínica de Hemodiálise no Recife, 2014  
 Obs: Havia apenas dois entrevistados com mais de 50 anos: um com o tempo de diálise entre "0 a 4" e outro "5 e 9" anos, assim juntou-se as duas categorias

Os resultados da análise temática, apresentados na tabela 11, mostram que todos os entrevistados em Recife, conhecem o transplante renal como Terapia Renal Substitutiva (TRS). Se poucos estão inscritos ou estão interessados em se inscrever no CTR é porque ocorreram alguns casos malsucedidos de transplantes com pacientes da clínica em 2014.

Segundo relatos de vários entrevistados, ocorreram vários casos de infecção por uma bactéria resistente a antibióticos<sup>24</sup>, durante a hospitalização para o transplante. Estes pacientes transplantados tiveram como resultado seja

<sup>24</sup> Conferir reportagem: morte de transplantado de coração após ser contaminado por uma infecção hospitalar em Pernambuco: [http://www.diariodepernambuco.com.br/app/noticia/vida-urbana/2015/06/11/interna\\_vidaurbana,580776/infeccao-hospitalar-alerta-para-salvar-vidas.shtml](http://www.diariodepernambuco.com.br/app/noticia/vida-urbana/2015/06/11/interna_vidaurbana,580776/infeccao-hospitalar-alerta-para-salvar-vidas.shtml)

a perda do enxerto, tendo que voltar a dialisar na clínica muito debilitados, seja a perda da própria vida devido à infecção. Por causa destas ocorrências, vários dos entrevistados solicitaram sua saída do CTR por medo da cirurgia e suas consequências. Isto explica em parte o fato de que somente quatro pessoas queriam ser submetidas a este procedimento no momento da entrevista, embora, a princípio, ninguém tenha verbalizado nenhuma queixa contra o programa estadual de transplante.

Passemos agora à análise de algumas declarações dos entrevistados nos temas específicos. O entrevistado 20, 48 anos, paciente de plano de saúde e fazendo hemodiálise há quase 3 anos, explica como é realizado o transplante renal e porque desistiu de fazer este procedimento:

*“como eu escolhi de uma pessoa já falecida, vão colher o rim de uma pessoa que tenha uma morte encefálica e vão ver a compatibilidade dela com a minha [...] só que eu tenho um problema a mais, pois eu tenho diabetes e como tá acontecendo aqui estas questões dessas pessoas que estão indo e voltando com infecção por bactéria [...] pega uma infecção e talvez até perca o rim. E como é muita gente internada com isso, a gente tá com medo de fazer o transplante”.*

O depoimento do entrevistado 22, 56 anos de idade, paciente do SUS e um dos mais antigos dos dialisados (22,5 anos de HD) corrobora esta opinião. Ele fez um transplante há algum tempo, perdeu o enxerto e reinscreveu-se de novo, mas agora resolveu sair do CTR, pois passou a ter medo da cirurgia ao ter visto o que aconteceu a dois colegas da clínica no pós-transplante: *“um, ainda agora pouco tava como isso aqui, só um fio e passou por maus momentos, nunca vi pela misericórdia de Deus! [...] Teve um outro colega que fez um mês antes dele, passou um mês internado também, à beira da morte, mas ele tá bem agora”.* Questionado se não conhecia casos de sucesso na clínica, visto que ele dialisa lá há mais de 20 anos, ele respondeu que sim, falou do caso do Prefeito de Recife<sup>25</sup>, e de um colega que fez dois transplantes e que vive bem após o segundo, mas que ele mesmo não gostaria de repetir a cirurgia porque *“não quero não, porque quando a pessoa tem qualquer coisa, tem que correr para o*

---

<sup>25</sup> Comentou que o Prefeito de Recife João da Costa foi transplantado em 2010, tendo recebido um rim do seu irmão:  
[http://www.recife.pe.gov.br/2010/10/11/procedimento\\_de\\_transplante\\_do\\_prefeito\\_joao\\_da\\_costa\\_teve\\_inicio\\_173834.php](http://www.recife.pe.gov.br/2010/10/11/procedimento_de_transplante_do_prefeito_joao_da_costa_teve_inicio_173834.php)

*hospital [...] não sei se é verdade, se é sério, que a duração desse rim transplantado, enxerto como a senhora diz, dura apenas seis anos”.*

Por outro lado, os entrevistados recém-chegados à clínica para realizar diálise, são mais otimistas com relação ao transplante, talvez por ainda não terem sido contaminados pelo pessimismo dos colegas, como o entrevistado 27, 38 anos, paciente de plano de saúde, há apenas 6 meses dialisando, ao falar sobre o transplante:

*“segundo o Dr. E., aqui da clínica, ele me falou que o transplante é a substituição de um rim pelo outro, não é cura. Ele me falou que existem doadores vivos, doadores cadáver [...] tem a compatibilidade, a HLA que já falei, e que, em seis meses, há uma recuperação do rim. Existem drogas imunossupressoras para facilitar o tratamento. Ele me disse que é uma luta para a vida toda. Vou ter sempre que ir no médico, uma batalha, mas o meu sonho é fazer o transplante!”.*

A maioria dos entrevistados conhece o Cadastro Técnico de Rim (CTR) e associa a realização de exames periodicamente com o fato de manter-se ativo no cadastro. Ao contrário dos entrevistados no Rio de Janeiro, nenhum dos entrevistados apontou como uma dificuldade a realização de exames de sangue para inscrever-se ou manter-se ativo no cadastro. O laboratório de referência de histocompatibilidade do Estado de Pernambuco – HEMOPE – cumpre o mesmo papel que tem o HEMORIO no armazenamento do sangue dos receptores para compor a soroteca, como previsto no Regulamento Técnico dos Transplantes. Uma das características do Programa de Transplantes de Pernambuco, relatada pelos entrevistados, é a descentralização dos exames de sangue, isto é, o sangue pode ser coletado pela própria clínica onde o paciente faz sua diálise e enviado ao Hemope com seus dados para manter-se ativo no cadastro.

A entrevistada 19, uma das inscritas para o transplante, paciente de plano de saúde, 55 anos de idade e 19 anos fazendo HD na clínica, explicou o que tinha que ser feito para manter-se ativo no cadastro: *“tem que se inscrever e fazer exames. Aqui a gente faz exames a cada três meses”*. E quando questionada onde fazia o exame regularmente, ela respondeu *“aqui mesmo na clínica, eles colhem aqui e mandam para o HEMOPE”*. O interessante a destacar nessa fala é o contraste que faz com os relatos dos entrevistados cariocas, se a clínica de HD pernambucana colhe, rotineiramente, o sangue dos candidatos a transplante, e envia a amostra para o laboratório de histocompatibilidade, sem

nenhum problema, porque essa política não pode ser adotada também no programa do Estado do Rio de Janeiro?

O entrevistado 23, 46 anos de idade, paciente do SUS, seis meses dialisando na clínica, embora não goste de ser obrigado a fazer hemodiálise, elogia o tratamento recebido: *“gosto muito do tratamento da clínica daqui, do tratamento médico, da assistente social, das enfermeiras, todas elas são pessoas bem atenciosas [...] Gostar de fazer aqui (HD) ninguém gosta, porque ninguém gosta disso em canto nenhum! Isso aqui é pior do que um emprego! Vou sentar ali na máquina agora, para ficar até as 8 e meia da noite, isto é uma tortura!”*.

Este problema apontado pelo entrevistado 23, de ser difícil viver fazendo HD, é ressentido principalmente por quem tem pouco tempo de experiência vivendo com DRC, assim para a entrevistada 17, 47 anos, paciente de plano de saúde, apenas 18 meses dialisando: *“é, eu botei uma coisa na minha cabeça assim, como eu era plantonista (de um hospital), a diálise continua como se fosse meu plantão; é porque se a gente for se abater é difícil, né?”*.

Entretanto, uma das pacientes mais antigas da clínica, a entrevistada 19, 55 anos de idade, 19 anos de HD, paciente de plano de saúde, tem uma visão mais otimista sobre a diálise, pois viveu a experiência de usar a máquina antiga e pensa que, com as novas máquinas de diálise computadorizadas, tudo está melhor:

*“Quando comecei tinha um tanque, com uma mangueira atrás, com uma solução, não tinha alarme, uma vez quase morro de embolia! [...] Você mesmo que tinha que ficar controlando, isso aqui hoje é maravilhoso! Passei 2 anos dialisando naquelas máquinas antigas, [...] a gente perdia peso demais, a gente tinha que controlar o peso, era um verdadeiro inferno aquilo ali. Porque você ia pesar, mas não tinha como calibrar a máquina para você poder calcular tirar dois litros [...] E era uma máquina para dois. Ficava uma pessoa de cada lado, era a mesma solução, era a mesma coisa, quando um passava mal, o outro passava também”*.

Afora o tratamento da DRC, duas realidades diferentes foram apreendidas, durante as entrevistas com relação ao tratamento de outras afecções de saúde, de acordo com a posse, ou não, de plano de saúde privado. O grande problema relatado pelos entrevistados, que não possuem plano de

saúde, é o de conseguir tratamento para outros problemas que não sejam relativos à DRC.

Assim, de acordo com o entrevistado 23, com tratamento financiado pelo SUS, é muito difícil conseguir o tratamento para outros problemas como, por exemplo, problemas oftalmológicos. Ele ficou cego em fevereiro de 2014 por causa do diabetes, tem hipertensão também, e o rim foi afetado em junho do mesmo ano, alega não conseguir dar entrada num benefício do INSS porque não consegue um laudo médico de um oftalmologista, por não conseguir marcar uma consulta. Começou, em fevereiro, fazendo seu tratamento no H. Altino Ventura<sup>26</sup>, onde fez três sessões de laser, mas não conseguiu concluir o tratamento, segundo ele: *“desde março, que eu tô precisando de um laudo dos olhos de um médico da prefeitura para poder dar entrada no INSS [...] o problema não é o médico, o problema é que não tem vaga!”*. E continua contando como tem sido o seu percurso para conseguir atendimento, inclusive tendo procurado a Justiça: *“já fui à Defensoria, já fui para tudo que é canto, assistente social, mas não tem vaga! Até já estou cego com isso, antigamente ainda via alguma coisa. Hoje consegui ficar cego e tratamento que é bom, nada!”*.

Para os que têm plano de saúde, pode ser que conseguir consultas e exames seja mais fácil; entretanto, muitos relataram fazer alguns procedimentos no SUS, e até mesmo fazer sua HD, porque ora seu plano não cobre devido a alguma cláusula contratual restritiva, ora porque pedem uma coparticipação muito alta para realizar o procedimento. Assim, de acordo com o relato de dois entrevistados (25 e 26), eles decidiram fazer a HD pelo SUS porque não podem pagar a coparticipação de 20% exigida por seu plano de saúde. No caso do entrevistado 26, 43 anos de idade e 20 anos de HD, ele, desde o começo de sua doença, possui o mesmo plano de saúde de uma autogestão, pois é servidor aposentado de uma autarquia federal, podendo usufruir das vantagens oferecidas pelo plano para outros tipos de necessidade médicas.

Já a entrevistada 25, 63 anos de idade, 7 anos de diálise, diabética e hipertensa, relata que quando começou a fazer HD tinha plano de saúde de uma

---

<sup>26</sup> Hospital filantrópico de referência para o tratamento de enfermidades oftalmológicas.

Medicina de Grupo, oferecido pela Prefeitura de Recife<sup>27</sup>, onde trabalhava e que nunca teve sua HD coberta por este plano. Hoje, aposentada e sem plano de saúde, ela afirma que: *“Hoje a gente tem melhor cobertura pelo SUS, um tratamento destes (a HD), é difícil os planos cobrir”*; quando questionada o que o plano dela cobria na época em que ainda trabalhava na Prefeitura, ela disse: *“Usei para fazer alguns exames. Tive que me internar (pelo plano de saúde) porque tive um problema, peguei uma bactéria através da HD, então eu fiquei lá internada, mas a HD em si eles não cobriam”*.

Uma outra entrevistada (ent.19, 19 anos de HD) relatou como lutou para que a sua seguradora especializada em saúde cobrisse o transplante a partir de doador vivo (sua irmã com 76% de compatibilidade), que ela fez há alguns anos atrás. Neste episódio, ela já estava há 10 anos no seu plano de saúde e, portanto, já havia cumprido todas as carências exigidas. A operadora deu a autorização, mas no dia em que ia ser realizada a cirurgia, doadora e receptora preparadas, veio uma ordem para suspender o procedimento. Questionada sobre o que ela tinha feito, respondeu:

*“meu marido saiu, foi direto para o Juiz, pegou uma liminar judicial e aí a gente fez. Quando saí do hospital, recebi um mandado de segurança dizendo que eu teria que pagar o gasto. Aí eu entrei na justiça com advogado, com tudo. Teve 5 audiências e aí eles começaram a alegar que eu era preexistente, só que eu não era”*.

Ela ganhou na justiça, mas teve que sair do plano e fez sua adesão, como dependente de um primo, a um plano coletivo oferecido por uma operadora de autogestão, cumpriu o prazo de Carência Parcial Temporária (CPT) para Doenças e Lesões Pré-existentes (DLP) de dois anos. Nesses dois anos de CPT, quem pagou seu tratamento foi o SUS.

Uma outra entrevistada (ent. 24, 42 anos, 9 anos de HD) relatou que ao começar a sofrer de DRC, tinha o plano de saúde de um Seguradora, saiu porque não podia pagar mais. Acabou entrando em outro plano de uma Cooperativa Médica, porque estava com dificuldade de obter tratamento para outras necessidades de saúde, que não fossem relacionadas com a DRC, sobretudo

---

<sup>27</sup> Ver notícia sobre plano de saúde da Prefeitura de Recife em: [http://www.revistacobertura.com.br/lermais\\_materias.php?cd\\_materias=3459&furiurl=-Recife-elabora-plano-de-saude-e-sai-do-Sassepe-](http://www.revistacobertura.com.br/lermais_materias.php?cd_materias=3459&furiurl=-Recife-elabora-plano-de-saude-e-sai-do-Sassepe-)

com os problemas que ela enfrenta por sofrer de Lúpus Eritematoso. No momento, ela está em carência para DLP e tem todo seu tratamento relativo à DRC custeado pelo SUS. Quando acabar a CPT de dois anos para DLP, ela passará a ter seu tratamento custeado pela operadora, mas como ela mesma diz: *“Mas eu não queria passar para o outro lado, pois eu gosto muito daqui<sup>28</sup>!”*. Ela diz gostar muito dos seus colegas de sala, mas ela sabe que é importante passar para a “sala dos convênios” para abrir vaga na clínica para uma outra pessoa sem plano de saúde: *“é, abre vaga para alguém do SUS, tenho que pensar nessas pessoas, por isso vou ter que ir para lá! Obter vaga aqui é muito difícil!”*.

Muitos conhecem também a Diálise peritoneal, pois é um programa incentivado pelo Ministério da Saúde e, aparentemente, a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco aderiu fortemente a este programa. No Brasil, de acordo com os dados do último censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), de 2013, somente 9,2% dos pacientes renais crônicos em diálise fazem a modalidade peritoneal. Alguns dos entrevistados relataram ter feito a diálise peritoneal no início do tratamento, seja paga pelo SUS seja pelo plano de saúde. No Rio de Janeiro, a clínica privada de diálise onde foi realizada a pesquisa oferece a DP apenas aos pacientes com tratamento financiado por plano de saúde privado.

Um dos entrevistados (ent. 32), o mais jovem, com 24 anos, hipertenso, paciente do SUS, residente em uma cidade perto de Caruaru (PE), deu uma excelente explicação de como funciona o sistema de DP em Pernambuco. Ele contou que durante um ano e meio foi tratado com diálise peritoneal, que lhe foi oferecida quando estava internado no Hospital das Clínicas, e como relatado por ele: *“desde lá (H. das Clínicas), já queria fazer DP, porque já tinha me informado e pensava que era o melhor para mim. Lá eles me mostraram as diversas opções de diálise e eu escolhi a DP”*. Questionado sobre como funcionava a DP, se ele recebia visitas do pessoal de saúde do SUS na sua casa, ele respondeu: *“Foram da primeira vez para ver se tinha condições de eu fazer a DP, e depois que comecei foram lá para ver se estava tudo ok”*. Ele disse que a visita era do

---

<sup>28</sup> Aqui a entrevistada refere-se à divisão entre salas de pacientes de convênio e pacientes do SUS que existe em todas as clínicas de hemodiálise privadas, conveniadas com o SUS e com várias operadoras de planos de saúde.

pessoal da própria clínica de diálise de Recife, onde é seguido seu tratamento desde o começo da doença, tendo recebido a visita da enfermeira e da assistente social. E completou: *“Eu tinha que vir aqui duas vezes ao mês para apanhar remédio e me consultar com a médica. Passava na consulta, fazia exame de sangue e pegava remédio”*. E explicou que parou de fazer a DP porque havia desenvolvido uma peritonite seis meses antes: *“peguei uma bactéria! Mas poderia ter colocado do outro lado (do peritônio), mas não quis fazer mais DP”*. Questionado qual seria o melhor dos dois métodos de diálise: *“os dois métodos são bons, cada um tem suas vantagens e desvantagens. Só que comigo não deu muito certo a DP, aí resolvi fazer a HD, pois para mim é mais fácil que a outra”*. E aponta os seguintes motivos para sua desistência da DP, além da peritonite: *“Com a HD posso viajar, com a outra não podia, pois tinha que ir para uma casa bem limpa para poder fazer a diálise lá. Achei melhor para mim este método (a HD), pois é mais fácil”*. E continua falando sobre a DP: *“É difícil, ‘demoroso’ e tem que ter muita paciência! Tem que estar tudo limpo, mas a vantagem é que você faz tudo sozinho”*.

Com respeito à percepção sobre a organização do sistema estadual de transplantes do Estado de Pernambuco, nenhum entrevistado fez alguma reclamação digna de nota. Uma das pacientes mais antigas da clínica, a entrevistada 19, pensa que tudo é muito organizado, ela conhece tudo sobre transplantes, e disse que continua querendo fazer um transplante, apesar de seu PRA alto: *“já fui chamada mais de dez mil vezes! Mas nunca dá!”*.

Dos 16 entrevistados, apenas 6 têm uma expectativa positiva com relação ao transplante de órgãos. O grande problema, como já discutido anteriormente, é o medo da cirurgia devido às infecções, que podem levar à perda do enxerto ou até à morte. Um outro problema apontado por vários entrevistados, além do problema das infecções e o medo da cirurgia, foi a questão das aposentadorias e licença médica, pois eles têm medo de, ao fazer um transplante, perder o direito a uma aposentadoria por motivos médicos. Assim, por exemplo, a entrevistada 17, 47 anos de idade, paciente de plano de saúde e um ano e seis meses de HD, há dois anos de licença médica pelo INSS, e que tem que voltar para a perícia em 2016, afirma: *“acho que este médico que faz a triagem, que faz a avaliação, diz que se você fizer o transplante, você tá boa, mas nem sempre*

*é assim, pode pegar uma infecção... muita gente aqui tá inscrito, mas se for chamado prefere não ir fazer o transplante porque não está aposentado ainda”.*

O entrevistado 20, 48 anos, 2,8 anos de diálise, em licença médica pelo INSS, com o tratamento pago pelo plano de saúde, inscrito para fazer o transplante, mas que pensa em sair do CTR porque: *“Não tem condições, porque eles (INSS) não julgam só a doença renal. Se você tiver diversas doenças, ele lê aquele laudo que sai do médico com tudo escrito, que diz que você já não urina mais, que você é diabético, que você é hipertenso, mas eles só julgam que se você fizer um transplante que você está curado e apto para trabalhar”.* E quando questionado qual seria a política do INSS com relação à aposentadoria após o transplante, o entrevistado respondeu:

*“Porque com 6 meses de transplantado, o INSS corta seu benefício e você não está curado, mas também não tá doente, tá naquele paliativo. Tem que tomar o medicamento, tem que procurar evitar lugares para não respirar poeira, contrair bactérias. Se trabalhar em indústria, vai ser um inferno. [...] seria necessário o quê? Uma lei, uma norma que dissesse ‘aposenta esse cabra’, [...] porque o transplante renal é um paliativo”.*

Questionado porque era assim, o entrevistado explicou: *“eles não avaliam as condições, eles simplesmente depois do Transplante cortam o benefício. Agora o médico aqui, depois que você é cortado, se ele achar que você não tem condições vai lhe dar um novo laudo para você levar para o INSS, que vai mandar você para a empresa, que vai te mandar de volta para o INSS”.* E continuou dizendo que algumas pessoas acabam tendo que procurar a Justiça para poder reaver o benefício. De acordo com a opinião do entrevistado, a perícia médica do INSS deveria ter uma política específica para o renal crônico, pois é uma doença que possui vários aspectos: *“é um transtorno que você passa, eu acho que o perito não deveria ser apenas um perito, deveria ser um perito em doenças renais crônicas. Para ele é como se fosse uma tosse, uma gripe, pois ele não está diariamente com a pessoa que sofre”.* É importante ressaltar, que esse problema não foi mencionado por nenhum entrevistado no Rio de Janeiro.

## **7- A Bioética da Proteção e a Equidade de acesso ao Transplante de Rim no Brasil**

Os resultados apresentados na seção anterior indicam que existem muitas desigualdades no acesso ao transplante de rim no Brasil, sobretudo relacionadas às disparidades geográficas e à posse ou não de plano de saúde privado. No estudo epidemiológico descritivo, não foi possível investigar as variáveis relacionadas às diferenças socioculturais, que são citadas pela literatura, tais como a idade, questão de gênero, raça/etnia, porque as estatísticas oficiais sobre transplantes realizados são agregadas, isto é, não são apresentadas com detalhes, como ocorre nos EUA, onde há um Instituto - Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR) – que divulga todas as estatísticas de transplantes de órgãos sólidos, discriminadas com relação a variáveis, tais como gênero, idade, raça, etc, disponibilizadas para pesquisa<sup>29</sup>. Na Espanha, os registros de números de transplantes realizados também são apresentados de forma agregada, mas o modelo espanhol de alocação de órgãos é baseado no centro transplantador, ao contrário, do Brasil e EUA que é baseado no paciente.

Mas não é só com relação aos transplantes, que os beneficiários de planos de saúde levam vantagem em relação aos que não possuem cobertura por seguro de saúde. De acordo com Oliveira (2009), que estudou a utilização do SUS por beneficiários de planos de saúde, a partir dos dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) do IBGE (dados de 1998 e de 2003), a regulamentação da saúde suplementar, com a publicação da Lei 9.656/1998 e através das normas editadas pela ANS, *“conferiu aos planos privados de assistência à saúde, um papel duplicado ao sistema público”*, isto é, os cidadãos, com planos de saúde, têm direito tanto a buscar atendimentos no SUS, bem como podem recorrer a seus planos de saúde privado. A autora, com base nos dados da PNAD de 2003, destaca que *“10,7% das internações e 11,0% dos atendimentos ambulatoriais prestados a indivíduos com cobertura de planos de saúde foram financiados pelo Sistema Único de Saúde”*, sendo que as internações mais comuns encontradas foram para *“a realização de cirurgias e exames”* e os atendimentos ambulatoriais mais frequentes foram para a

---

<sup>29</sup> O **Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR)** foi criado com a intenção de prestar subsídios para avaliação dos programas de transplante de órgãos sólidos com dados consistentes de todos os centros transplantadores dos EUA. Pode ser acessado aqui: <http://www.srtr.org/>

realização de procedimentos de alta complexidade – “*quimioterapia, radioterapia, hemodiálise e hemoterapia (11,6%)*” – e procedimentos típicos de atenção básica – “*vacinação, injeção, curativo e outros (11,0%)*” (Oliveira, 2009:100).

Os dados analisados a partir da PNAD por Oliveira (2009), se coadunam com alguns estudos realizados por Scheffer (2006; 2013), sobre a litigância dos beneficiários de planos de saúde para obter seus direitos de assistência e cobertura de procedimentos, listados no rol da ANS, junto ao Poder Judiciário, no fenômeno conhecido como “judicialização da saúde”. Em um de seus primeiros estudos sobre esse tema, realizado sobre os Acórdãos julgados no Tribunal de Justiça de São Paulo, entre 1999 e 2004, o autor encontrou que dos 326 acórdãos publicados nesse período, 52 (16%) referiam-se ao acesso a transplantes de órgãos, negados pelas operadoras.

Toda essa litigância entre beneficiários de planos de saúde e operadoras são consequência do que Carvalho *et al.* (2013) apontam como “*modelo assistencial adotado na saúde suplementar*”, em um estudo realizado sobre a perspectiva bioética sobre a saúde suplementar brasileira. Os autores criticam o que eles denominam “*modelo assistencial referenciado na lista de doenças e procedimentos, que não o previsto em lei ou por demanda da própria sociedade*”. Os autores consideram que este modelo leva aos altos custos da assistência em saúde e não necessariamente a uma maior qualidade:

“*embora facilitadora do acompanhamento e fiscalização da cobertura dos serviços ofertados pelas operadoras de planos e seguros privados de saúde, também tem estimulado a implementação de modelo de assistência baseado no consumo de serviços complexos e fragmentados, estimulando o processo de “judicialização” da assistência à saúde, diante da negativa ou da falta de previsibilidade de cobertura*” (Carvalho *et al.*, 2013:265).

Com os dados produzidos na pesquisa qualitativa foi possível analisar as crenças e atitudes dos indivíduos com relação ao transplante renal, que são muito influenciadas por seu nível educacional e socioeconômico. A posse ou não de plano de saúde privado, por sua vez, está muito relacionada com o status socioeconômico dos candidatos a transplante. Essas desigualdades, existentes entre os grupos da população, devem ser sempre levadas em consideração

pelos gestores, a fim de garantir a equidade no acesso dos diferentes grupos de candidatos inscritos na lista única nacional do transplante de órgãos.

De fato, o sistema duplicado de saúde brasileiro, que confere, a quem possui plano de saúde, mais vantagens para o acesso aos procedimentos médicos de alta complexidade, como são os transplantes, exige que seja pensada uma solução mais ampla para a resolução desse problema, o que passa pela definição de uma política de saúde que leve em conta essas diferenças de acesso aos serviços de saúde (Menicucci, 2011). Nesse sentido, pode-se afirmar que a questão da iniquidade no acesso aos procedimentos de alta complexidade, que coloca em desvantagem as pessoas sem plano de saúde, não é (e nunca será) resolvida, utilizando tão-somente o mecanismo da cobrança às operadoras de planos de saúde os valores referentes ao ressarcimento ao SUS, pois devolver os recursos ao fundo nacional de saúde não elimina as desigualdades existentes entre as pessoas no acesso ao transplante de órgãos.

Nesse sentido, é importante que a política de alocação de órgãos, em um Sistema Nacional de Transplantes, seja revista com frequência, tomando por base evidências científicas, que demonstrem que o sistema esteja produzindo algumas iniquidades, discriminando algum grupo específico.

A guisa de exemplo, pode ser citado o que ocorreu nos EUA que, no final dos anos de 1990, com o intuito de terminar com as grandes disparidades regionais de captação de órgãos, chegou-se a um consenso de que seria necessário unificar os protocolos de alocação de órgãos para transplantes existentes nos diferentes Estados da Federação. Assim, em 2000, foi publicada a “*Final Rule*”, que determinou que os órgãos deveriam ser distribuídos o mais amplamente possível, em uma grande área geográfica e considerando a urgência do paciente em receber o transplante (Duda, 2005). A “*final rule*” determinou também que a United Network for Organ Sharing (UNOS), como administradora da Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN), desenvolveria sua política de alocação de órgãos por consenso entre os profissionais da comunidade transplantadora, pacientes e famílias de doadores. Como consequência dessa política, o algoritmo de alocação vem sendo modificado à medida que seja considerado necessário, como foi feito recentemente em 2014, decidindo que os 20% melhores candidatos a

transplante, isto é, candidatos com melhor estado de saúde e mais jovens, deveriam receber os 20% melhores rins captados (Veatch & Ross, 2015).

No Brasil, por outro lado, o algoritmo de alocação de um rim para transplante não é revisto desde a sua publicação com o Regulamento Técnico de 2009. A histocompatibilidade é bastante valorizada no algoritmo e de acordo com o Art. 55, “*Ocorrendo empate na pontuação HLA entre 2 (dois) ou mais potenciais receptores, estes serão reclassificados de acordo com os critérios do tempo de espera para o transplante e da data de início da diálise*”. Entretanto, como apontado por Paura et al (2010), que estudaram o acesso ao transplante de rim na área de atuação da CNCDO do Rio de Janeiro, a grande dificuldade dos candidatos a transplante é manter-se ativo no CTR, por dificuldade de acesso aos exames necessários.

Se os candidatos a transplante, por um lado, são iguais na necessidade de obterem um rim para transplante, pois os seus rins já não funcionam mais, por outro lado, em outras características são completamente desiguais, pois as suas formas de inserção na sociedade, são diferentes. Assim, aplicando os conceitos da bioética da proteção, todos os que vivem com IRCT estão vulnerados, mas alguns são mais suscetíveis do que outros, pois não dispõem de meios para exigir seus direitos afim de superar as barreiras de acesso ao sistema de transplante, isto é, não são “empoderados”. Para Schramm (2011), esta é uma questão central na bioética da proteção, pois nos casos, em que há conflitos entre quem tem poder para cuidar de si mesmo, os denominados “empoderados”, e os que não têm, deve-se proteger os afetados “não empoderados”, pois estes não possuem de fato os meios necessários para se defenderem sozinhos contra ameaças e danos.

Assim sendo, as ideias centrais, contidas nos fundamentos da bioética da proteção vem ao encontro das teorias de justiça, principalmente com os conceitos da justiça como liberdade de Amartya Sen (2009). Os termos “capacidade” e “liberdade” são muito caros à Sen, que, embora não utilize de forma explícita o conceito de proteção, fundamenta sua teoria de igualdade democrática no “empoderamento” social, assinalando que para atingir a liberdade social e econômica pressupõe-se uma infraestrutura social protetora (Schramm, 2011). Nesse sentido, a teoria de justiça como liberdade seniana articula-se com a bioética da proteção, pois segundo Schramm, a “*perspectiva*

*liberal 'igualitária' [como] proposta por Amartya Sen, para quem a saúde não seria um pré-requisito para as escolhas individuais, mas seu resultado ou consequência. Um estado liberal deveria, portanto, oferecer a seus cidadãos os cuidados em saúde necessários, deixando a cada um a liberdade de aceita-los ou não e de tomar individualmente as decisões sobre o estilo de vida desejado"* (Schramm, 2009:82).

Com efeito, Schramm recomenda a utilização das ferramentas da "bioética da proteção", ou da "ética de proteção bioética", precisamente, nos casos em que surgem conflitos na aplicação dos programas e políticas públicas, formuladas pelo Sistema de Saúde de um Estado nacional, pressupondo que "os programas sanitários só podem ser considerados moralmente legítimos se visarem à proteção das pessoas e das populações por parte do Estado, que de jure deve oferecer proteção aos cidadãos, embora nem sempre o faça de fato" (Schramm, 2011:720).

Em suma, aplicando os conceitos da Bioética da Proteção à situação de saúde das pessoas que vivem com Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), isto é, das pessoas cujos rins entraram em falência e não funcionam mais, podemos dizer que estas pessoas são vulneráveis, como todos os outros seres humanos, mas, além disso, estão numa posição de extrema suscetibilidade e vulneração do seu estado de saúde. As pessoas, vivendo com IRCT, são efetivamente vulneradas, necessitando de proteção do Sistema de Saúde, pois necessitam realizar diálise para permanecerem vivas até obterem um órgão para transplante, que é, de fato, um recurso escasso. Assim sendo, deve ser dada prioridade às pessoas com menos recursos, que não possuem plano de saúde privado, pois são estas que necessitam de mais cuidados por parte do Estado, para poderem exercer seus direitos a uma assistência à saúde digna.

## **8- CONSIDERAÇÕES FINAIS**

De acordo com a literatura médica, dentre as terapias renais substitutivas, postas em funcionamento pelo avanço tecnológico da medicina das últimas décadas, o transplante renal é a melhor terapia para as pessoas que vivem com IRCT, quando comparado com as diálises. O transplante é considerado a melhor

escolha terapêutica, pois é a que apresenta os melhores resultados em termos de anos vividos com qualidade de vida, reduzindo também os custos de tratamento a longo prazo (Cherchiglia *et al.*, 2010; Medina-Pestana *et al.*, 2011, Ross *et al.*, 2012b).

Se o transplante de rim é considerado o melhor tratamento para quem vive com Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), essa tecnologia médica deve ser ofertada em igualdade de oportunidade a todos que dela necessitam, respeitando os princípios gerais da legislação de transplantes de órgãos. De acordo com o estabelecido pela legislação, a política de alocação de um recurso escasso, como são os órgãos doados, deve respeitar dois princípios gerais: a efetividade, que pressupõe que o órgão seja assignado para a pessoa mais compatível, para quem o órgão terá maior utilidade; e a equidade, que pressupõe que todos os inscritos na lista de transplantes tenham a mesma oportunidade em recebê-lo (Brasil, 1997, Ministério da Saúde, 2009).

Para cumprir sua missão de alocar órgãos para transplante de forma efetiva e equitativa, a CGSNT/MS necessita apoiar-se nas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), na esfera estadual, que detém a responsabilidade de inscrição de receptores em lista de transplantes, bem como da captação de órgãos de doadores. Entretanto, como bem apontado por diversos autores, existem muitas desigualdades geográficas e regionais na implantação e organização de serviços de transplantes no Brasil, com predomínio dos centros transplantadores e da oferta das melhores tecnologias médicas nas Regiões Sudeste e Sul, o que dificulta o acesso a esta tecnologia para os residentes nas outras regiões.

Assim, como os próprios dados do SNT/MS apontam, pouco mais da metade dos transplantes de rim são realizados na Região Sudeste, sendo que, destes, 36% são realizados no Estado de São Paulo. Isto ocorre porque alguns Estados da Federação, como Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Tocantins, Roraima e Amapá, não possuem sequer uma equipe capacitada para realizar transplantes de rim, dependendo totalmente de São Paulo para conseguir atender à sua população.

A doação de órgãos, por outro lado, é fundamental para atingir bons resultados em um programa de transplante que queira ser eficiente, pois sem doação, não há transplante. Nos Estados, em que não há um programa de

transplante de rim organizado, existe uma escassez generalizada de órgãos para transplante em relação à demanda, devido à uma combinação de não estímulo à doação e à ineficiência na captação destes. Dados apresentados pelo SNT/MS mostram que a taxa de doadores efetivos, no Brasil, é de apenas 14,2 pmp, sendo que as Regiões Sul e Sudeste lideram na captação de órgãos com taxas de doadores efetivos na ordem de 21,5 e 17,3 pmp, respectivamente. A escassez de órgãos doados é mais acentuada nas Regiões Norte e Centro-Oeste, que apresentam uma taxa de doador efetivo de 3,3 pmp e 8,0 pmp, respectivamente. Mas o problema de escassez de doadores de órgãos também existe nos Estados com programas bem estruturados, como é o caso do Rio de Janeiro e Pernambuco, Estados onde foram realizadas as entrevistas com renais crônicos, pois, embora a taxa de doadores efetivos venha aumentando nos últimos anos, esta não é suficiente para alcançar os números de São Paulo, que é o líder em doação de órgãos. Assim, é evidente que é necessário estimular a doação de órgãos, com campanhas direcionadas à população, a nível nacional.

Desigualdades no acesso ao transplante de rim, de acordo com a posse de plano de saúde privado, também foram verificadas na presente investigação. Utilizando a metodologia de comparação de dados, sobre número de transplantes de rim realizados a nível internacional, as taxas de transplante de rim de alguns países foram compiladas para o ano de 2013. É importante ressaltar que a Espanha é o país líder na realização de transplantes no mundo, graças ao seu bem estruturado programa de captação, doação e transplantação de órgãos, totalmente financiado com recursos públicos, como determina seu Sistema Nacional de Saúde. Na segunda posição de liderança vem os EUA, que possui também um grande programa de transplantes de órgãos, financiado substancialmente pelos seguros públicos de saúde, denominados *Medicare* e *Medicaid*, como determina lei específica (NOTA), promulgada no ano de 1984. A Espanha apresentou, neste ano de 2013, 46,1 transplantes de rim por milhão da população (pmp), a partir de doador falecido. Os Estados Unidos, por sua vez, apresentaram 38,6 pmp; enquanto que o Brasil apresentou 23,6 pmp. Entretanto, quando foram separados os dados dos transplantes de rim realizados exclusivamente pela população de brasileiros, que possuem planos de saúde privado, encontrou-se uma taxa da ordem de 36,9 pmp, praticamente

igual à taxa norte-americana. Este dado demonstra as contradições do programa de acesso ao transplante de rim no Brasil, cujo algoritmo não considera as diferenças socioeconômicas existentes entre os inscritos, criando iniquidades no acesso ao transplante de rim, a partir de doador falecido.

As doações de rim intervivos, em todas as regiões do Brasil, foram também analisadas. Quando o doador é aparentado até o quarto grau com o receptor, é possível a doação do órgão, desde que seja cumprido o que está previsto na legislação de transplantes. A extração do rim de um doador vivo, para a implantação em um receptor, é de fácil execução, tendo apenas que ser planejada, como qualquer outra cirurgia. Este tipo de procedimento está no rol da ANS e deve ser coberto pelas operadoras de planos de saúde privados. Entretanto, de acordo com os dados levantados neste estudo, do total de 1.130 transplantes intervivos realizados em 2013 no Brasil, 275 foram pagos pelo SUS para beneficiários de planos de saúde, equivalendo a 24,3% do total de Tx a partir de doador vivo realizados naquele ano. É certo que os transplantes intervivos não são inócuos, podendo causar danos para a saúde do doador, que é uma pessoa saudável, que pode inclusive vir a falecer ou desenvolver uma insuficiência renal crônica no futuro. As operadoras de planos de saúde, aparentemente, não estão dispostas a correr o risco de terem que se responsabilizar pelos eventuais danos causados ao doador, que não é seu beneficiário.

Foi constatado igualmente que a vantagem conferida pela posse de um plano de saúde privado, para acessar mais facilmente um transplante renal no Brasil, independe do Estado ou da Região da Federação onde o renal crônico reside. Uma hipótese aventada para explicar esta vantagem de quem tem plano de saúde privado, é o fato de que o candidato a transplante consegue ter acesso de forma rápida e fácil aos exames de média complexidade, que o permitem manter-se ativo no Cadastro Técnico de Rim (CTR). De acordo com os dados oficiais do SNT/MS, cerca de 30% dos inscritos para realizar um transplante renal, estão inativos no CTR, o que os impede de ser selecionados para obter o órgão doado. Apesar de este ser um fato conhecido, nenhum estudo, a nível nacional, foi realizado, até o presente momento, com o objetivo de tentar entender porque as pessoas, que se inscrevem para realizar o transplante,

tornam-se inativas no cadastro ao longo do tempo, impedindo-as de obter o transplante tão desejado.

A posse de um plano de saúde privado pode ser utilizada também como uma proxy da situação econômico-financeira do candidato ao transplante, pois pode indicar que este tem recursos suficientes para pagar quaisquer outras despesas incorridas para manter-se ativo no cadastro. Um melhor poder aquisitivo pode inclusive permitir que o candidato ao transplante se inscreva no cadastro de algum outro Estado da Federação, que apresente uma maior taxa de doadores efetivos, e que possui, conseqüentemente, uma maior taxa de transplantes realizados, como é o caso do Estado de São Paulo ou de Santa Catarina. Inscrever-se em outro Estado, longe do seu local de residência, implica em deslocamentos constantes, pois o candidato, quando é selecionado para o transplante, tem que chegar o mais rapidamente possível ao hospital onde será submetido à cirurgia, para não perder a sua vez. Isto foi constatado nas entrevistas realizadas no Rio de Janeiro, onde foram encontrados alguns renais crônicos, que possuem plano de saúde, inscritos no CTR de São Paulo.

Todas estas iniquidades na alocação de um rim para transplante, encontradas neste estudo, não podem ser solucionadas apenas com a cobrança dos valores dispendidos com este procedimento às operadoras de planos de saúde privados, utilizando o mecanismo do ressarcimento ao SUS, como previsto pelo artigo 32 da Lei 9656/98, a Lei da regulação dos planos de saúde privados no Brasil. Na realidade, os valores dispendidos com os transplantes e arrecadados a título de ressarcimento, vão diretamente ao Fundo Nacional de Saúde, não sendo aplicados nos programas de transplante de órgãos a nível regional ou estadual.

A partir das entrevistas, realizadas com renais crônicos em clínicas de hemodiálise no Rio de Janeiro e Recife, foi aferido que a maioria dos entrevistados conhece o programa de transplantes de rim do SNT/MS, embora não saibam exatamente como este funciona. Muitos não entendem a necessidade de realizar os exames com frequência para permanecer ativo no CTR. Além disso, algumas vezes o acesso ao exame de sangue, que deve ser feito trimestralmente no banco de sangue central, é dificultado por algum tipo de regra local, determinada pela Secretaria de Saúde. Isto foi relatado pelos entrevistados no Estado do Rio de Janeiro, onde é exigido, ao contrário do

Estado de Pernambuco, que todos os inscritos no CTR compareçam ao Hemorio para a coleta de sangue trimestral, mesmo que a pessoa inscrita no cadastro resida em uma cidade longe da Capital do Estado. A coleta de sangue é fundamental para manter a soroteca em dia e permanecer ativo no cadastro, assim este tipo de exigência da Secretaria de Saúde do Estado do Rio só cria mais um obstáculo a ser transposto pelos que querem ser transplantados.

Em países com um Sistema Nacional de Transplantes, financiado por um Sistema de Saúde público, como é o caso do Brasil, a política de alocação dos órgãos doados, altruisticamente, por pessoas falecidas aos doentes inscritos nas listas de espera, não devem obedecer tão-somente ao critério da efetividade do tratamento, mas devem obedecer igualmente a critérios bioéticos, que permitam a aplicação do princípio de equidade. Somente com a aplicação do princípio de justiça como equidade, que contemple as desigualdades no acesso à saúde por parte das populações vulneradas, é que se pode garantir a proteção efetiva destas. Assim sendo, a partir dos dados levantados sobre o programa de transplante e das entrevistas realizadas, sugere-se que o cerne da política nacional de transplantes deveria ser revisto, sobretudo nos detalhes da sua implantação a nível regional.

É fato que a legislação brasileira, que define a política de alocação de um recurso escasso, como são os órgãos doados, tem no seu cerne dois princípios gerais: (a) a efetividade, que implica que o órgão seja assignado para a pessoa mais compatível, para quem o órgão terá maior utilidade, mensurada em termos de duração do enxerto e/ou anos de vida pós-transplante; e (b) a equidade, que pressupõe que todos os inscritos na lista de transplantes tenham a mesma oportunidade em recebê-lo, considerando o tempo de inscrição no Cadastro Técnico de Rim (CTR). O equilíbrio entre os princípios da efetividade e equidade, em um programa de transplante de órgãos, deve ser sempre buscado, evitando a exclusão de determinados grupos da população, o que levaria à produção de iniquidades.

Com efeito, embora o transplante de rim seja o melhor para o paciente, essa é uma terapia que ainda não está ao alcance de todos. Nos países com programas nacionais de transplantes, baseado em doação altruística de órgãos, por parte da população, o principal motivo, apontado pelos especialistas na área, que impedem a igualdade de oportunidade no acesso a esse tratamento, são:

as desigualdades regionais, de gênero, de raça/etnia e, sobretudo, desigualdades socioeconômicas.

Essas desigualdades são causadoras de grandes iniquidades, quando não consideradas em uma política nacional de transplantes, sobretudo nos programas nacionais com modelos centrados no paciente, em que os órgãos são alocados através de um algoritmo, rodado em um computador. O algoritmo deve ser sempre revisado, quando for constatado que se está produzindo alguma discriminação, contra algum grupo específico da população. Afinal, quem determina a formulação do algoritmo são os responsáveis pelo programa, que deve ser o mais transparente possível, para evitar discriminações e injustiças.

Discutir os valores em torno do princípio da justiça na alocação de órgãos para transplantes é um tema que traz muitas questões instigantes para a bioética, a começar pela sua utilização nas questões da justiça distributiva, quando o bem a ser distribuído é de fato escasso. Como afirmam Veatch & Ross (2015), “órgãos são intrinsecamente escassos”. O que os autores querem enfatizar, com essa afirmação, é que mesmo que uma determinada Sociedade decida alocar, no nível macro, todos os recursos disponíveis em programas de transplante, este não poderia ser ampliado ilimitadamente porque os órgãos doados são simplesmente escassos.

Quando os EUA decidiram, em 1972, que as diálises seriam financiadas pelo Medicare e Medicaid, e o Brasil seguiu o exemplo, ao estender a cobertura de todos os procedimentos de alta complexidade a todos os cidadãos, após a criação do SUS, em 1988, essas terapias renais substitutivas tornaram-se acessíveis a todos que dela necessitasse em ambos os países. Entretanto, isto só foi possível porque era possível fabricar mais máquinas de diálise e formar profissionais de saúde especializados em nefrologia. Já, com os órgãos humanos, isto ainda não é possível, pois não existe nenhuma biotecnologia disponível, atualmente, que fabrique órgãos artificiais, que possam substituir integralmente a função renal perdida. Por isso, o programa é totalmente dependente da doação altruística de órgãos, por parte da população.

A ética aplicada aos transplantes enfatiza que, as decisões de alocação de um órgão doado altruisticamente pela população, é uma decisão intrinsecamente moral, devendo ser objeto de muita reflexão, antes de ser implantada como uma política pública, que possa ser considerada justa. Por isso,

as decisões de alocação de um órgão não devem ser tomadas apenas pelo corpo médico, baseadas no princípio da efetividade, em que o órgão é assignado àquele com mais histocompatibilidade com o doador, pois isto deixará muitos inscritos na lista sem possibilidades de encontrar um doador, pois sabemos que a maioria dos doadores têm um determinado perfil: são brancos, com determinado tipo sanguíneo, etc.

Outro fato, que não pode ser esquecido em uma política nacional de transplantes, é que a captação de órgãos depende, sobretudo, da avaliação positiva do público, que, em última instância, é o doador destes. De fato, existem evidências que sugerem que a percepção do público quanto à equidade de um sistema de alocação pode afetar não apenas o desejo de um indivíduo e sua família querer doar ou não um órgão, mas também o desejo de um paciente ser, ou não, submetido a um transplante. Esta percepção de que o Sistema de alocação de um órgão para Transplantes é injusto, apareceu nitidamente nas entrevistas realizadas em Recife e no Rio de Janeiro, sobretudo nesta última cidade, com vários renais crônicos se inscrevendo em São Paulo, porque lá, na sua concepção, a “fila anda” e o sistema é mais equitativo.

Com efeito, as taxas de doação de órgãos dependem da boa vontade e do envolvimento dos doadores e suas famílias. Embora o processo de alocação seja modelado em termos de conceitos como justiça e equidade, geralmente há uma lacuna entre o modelo oficial proposto em uma política pública e o que a população percebe como processo justo de alocação, e que não necessariamente corresponde ao modelo oficial.

Assim sendo, a percepção dos candidatos a transplante e da população com relação à ética da alocação dos órgãos captados - que são recursos escassos - exige que a política escolhida seja vista por todos como legítima: não basta a justiça ser feita, todos devem ver como o processo funciona na prática, e ter condições para poder avaliar se é justo ou não, se é equitativo ou não. Em suma, dado que a percepção que paira na consciência pública - se um processo é justo ou não - tem uma grande influência na decisão da população em doar órgãos, os princípios de base do processo de alocação de órgãos não são os únicos importantes: a transparência, com relação aos critérios de alocação é também fundamental.

A escassez de órgãos para transplante levanta, portanto, questões morais em torno da definição de critérios de distribuição de recursos escassos na área de saúde, pois a definição do que seriam critérios considerados justos, será sempre um objeto de disputa política nas sociedades democráticas pluralistas atuais.

A bioética da proteção, cujo escopo teórico ajudou a colocar em relevo os problemas morais na alocação de órgãos para transplante no presente estudo, pressupõe que uma ética de proteção deve ser estendida àqueles mais necessitados, qual seja, a todos os que vivem com Insuficiência Renal Crônica Terminal. Mas essa proteção deve ser estendida, sobretudo, aos que têm sua terapia renal substitutiva financiada exclusivamente pelo SUS, pois estes se encontram mais “desempoderados” frente à organização do sistema de saúde e suas vicissitudes.

## 9- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANS – AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. *Glossário Temático: Saúde Suplementar*. 2ª edição, 2012. Disponível em: [http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais\\_para\\_pesquisa/Materiais\\_por\\_a\\_ssunto/saudesup\\_glossario\\_site-1.pdf](http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais_para_pesquisa/Materiais_por_a_ssunto/saudesup_glossario_site-1.pdf), Acesso em 7/10/2015.

ANS – AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. *Resolução Normativa 387, de 28/12/2015. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde*. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzExMA> Acesso em 20/11/2015.

ANS – AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. *Utilização do Sistema Público de Saúde por Beneficiários da Saúde Suplementar*. Dezembro de 2014. Disponível em: [http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais\\_para\\_pesquisa/Materiais\\_por\\_a\\_ssunto/beneficiarios\\_sus\\_2014.pdf](http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais_para_pesquisa/Materiais_por_a_ssunto/beneficiarios_sus_2014.pdf) Acesso em 20/11/2015.

ANVISA – AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. *Resolução Nº 61: dispõe sobre o funcionamento dos Laboratórios de Histocompatibilidade e Imunogenética, que realizam atividades para fins de transplante e dá outras providências*. Dezembro de 2009. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2009/res0061\\_01\\_12\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2009/res0061_01_12_2009.html) Acesso em 20/10/2015.

ANVISA – AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. *Resolução da Diretoria Colegiada 11: Dispõe sobre os Requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Diálise e dá outras providências*. Março de 2014. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2014/rdc0011\\_13\\_03\\_2014.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2014/rdc0011_13_03_2014.pdf) Acesso em 20/10/2015.

ANVISA – AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. *Resolução da Diretoria Colegiada Nº 154: Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Diálise*. Junho de 2004. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2004/rdc0154\\_15\\_06\\_2004.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2004/rdc0154_15_06_2004.html) Acesso em 20/10/2015.

ARCE, C.; GOLDSTEIN, B.; MITANI, A.; LENIHAN, C.; WINKELMAYER, W. Differences in Access to Kidney Transplantation between Hispanic and Non-Hispanic Whites by Geographic Location in the United States. *Clin J Am Soc Nephrol*, vol. 8, p. 2149–2157, 2013.

ARISTÓTELES. *Ética a Nicômaco*. 4ª ed. São Paulo: Martin Claret, 2010, p. 300.

ABTO – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. *Registro Brasileiro de Transplantes (RBT): edição comemorativa – 10 Anos*. São Paulo, 2007.

- BAHIA, L. Punição preventiva para coibir negação de coberturas. *Rev. Dir. San.*, vol. 16 (1), p. 146-155, jul. 2015.
- BALLESTÉ, C. et al. Organ sharing and allocation criteria. In: Manyalich, M. & Valero, R. (Org.). *Transplant Coordination Manual*. Barcelona: Transplant Procurement Management (TPM), 2014, chapter 12, p. 413-414.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Ed. 70 Ltda, 2011, p. 280.
- BARATA, R.B. *Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009.
- BEAUCHAMP, T.L & CHILDRESS, J.F. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 5ª ed., 2001.
- BLAGG, C.R. The 50th anniversary of long-term hemodialysis: University of Washington Hospital, March 9th, 1960. *J Nephrol.*, vol. 24, Suppl 17: S84-8, May-Jun 2011.
- BRASIL, Constituição Federal. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 1988.  
Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm)  
Acesso em 02/09/2015.
- BRASIL. Lei 9.434/1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 4 de fev. 1997.  
Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L9434.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9434.htm) Acesso em 02/09/2015.
- BRASIL. Lei 9.656/1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 3 de junho de 1998.  
Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9656.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9656.htm) Acesso em 02/09/2015.
- BRASIL. Lei 10.211/2001. Altera dispositivos da 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". *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 23 de março de 2001. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/LEIS\\_2001/L10211.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10211.htm)  
Acesso em 02/09/2015.
- BRASIL Lei 12.469. Altera os valores constantes da tabela do Imposto sobre a Renda da Pessoa Física e altera as Leis nº 11.482, de 31 de maio de 2007, 7.713, de 22 de dezembro de 1988, 9.250, de 26 de dezembro de 1995, 9.656, de 3 de junho de 1998, e 10.480, de 2 de julho de 2002. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 26 de agosto de 2011. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2011-2014/2011/lei/l12469.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/lei/l12469.htm)  
Acesso em 20/10/2015.

BRASIL. TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO (TCU). Avaliação do Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos. Sumário Executivo. Relator Ministro Marcos Vinícius Vilaça. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <http://www.tcu.gov.br/Consultas/Juris/Docs/judoc/Acord/20060428/TC-004-846-2005-2.doc> Acesso em 1º/09/2015.

CARVALHO, R.R.P. *A Saúde Suplementar no Brasil em Perspectiva Bioética*. 2013. 137 f. Tese (Doutorado em Bioética) – Fac. Ciências da Saúde, UNB, Brasília, DF, 2013.

CARVALHO, R.; FORTES, P.; GARRAFA, V. Perspectiva Bioética do modelo de assistência suplementar no Brasil. *Rev. Bioét.*, vol. 21, nº 2, p. 259-67, 2013.

CHERCHIGLIA, M et al. Perfil Epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. *Rev. Saúde Pública*, vol. 44, nº 4, p. 639-49, 2010.

COELHO, K.S.C. *Indicadores Materno-Neonatais na Saúde Suplementar – uma análise do Sistema de Informações de Produtos*. 2004. 124 f. Tese (Doutorado em Epidemiologia) – Instituto de Medicina Social, UERJ, Rio de Janeiro, RJ, 2004.

COELHO, V.S.P. *Interesses e Instituições na Política de Saúde: o Transplante e a Diálise no Brasil*. 1996. 211 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, UNICAMP, Campinas, SP, 1996.

CONILL, E. M.; GIOVANELLA, L.; ALMEIDA, P. Listas de espera em sistemas públicos: da expansão da oferta para um acesso oportuno? Considerações a partir do Sistema Nacional de Saúde espanhol. *Ciênc. Saúde Coletiva*, vol. 16, nº 6, p. 2783-2794, 2011.

CONILL, E. et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc. Saúde coletiva*, vol. 13, nº 5, p. 1.501-1510, 2008.

CNS – CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução 466. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 12 de dezembro de 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html) Acesso em 02/09/2015.

CRESWELL, JW. *Projeto de Pesquisa: Métodos Qualitativo, Quantitativo e Misto*. 3ª ed., Porto Alegre: Artmed, 2010, p. 296.

DANIELS, N. Health-care needs and distributive justice. In.: Daniels N. (org.) *Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice*. New York: Cambridge University Press, 1996, chapter 9, p. 179 – 207.

DOMINGUEZ-GIL, B. et al. Situação actual del trasplante renal de donante vivo en España y otros países: pasado, presente y futuro de una excelente opción terapéutica. *Nefrología*, vol. 30, Suppl, 2, p. 3-13, 2010.

DUDA, L. National Organ Policy Allocation: the Final Rule. *Ethics Journal of the American Medical Association*, vol. 7, nº 9, sep. 2005.

ENGELHARDT, H. T. *Fundamentos da Bioética*. 6ª ed., São Paulo: Loyola, 2015, p. 516.

FORTES, P.A.C & ZOBOLI, E.L.C.P. Bioética e Saúde Pública: entre o individual e o coletivo. In: FORTES & ZOBOLI (Orgs.). *Bioética e Saúde Pública*. 3ª ed., São Paulo: Loyola, 2009, Cap. 1, p. 11-24.

FOUCAULT, M. *História da Sexualidade I: A vontade de Saber*. 13ª ed., Rio de Janeiro: Graal, 1999, p. 152.

GARRAFA, V. & PORTO, D. Bioética, Poder e Injustiça: por uma Ética de Intervenção. In: Garrafa, V. & Pessini, L. (Orgs.). *Bioética, Poder e Injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003, p. 35-44.

GODT/WHO – GLOBAL OBSERVATORY ON DONATION AND TRANSPLANTATION OF WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Organ Donation and Transplantation Activities*. Geneva, Switzerland. 2013. Disponível em: <http://www.transplant-observatory.org/Documents/Data%20Reports/Basic%20slides%202013.pdf>  
Acesso em 30/09/2015.

GOMES, F.B.C. *Ameaças à equidade na distribuição de órgãos para transplante: uma análise dos critérios legais de acesso*. 2007. 144 F. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Serviço social, UNB, Brasília, DF, 2007. Disponível em: [http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/8172/1/2007\\_FabiodeBarrosCorreiaGomes.pdf](http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/8172/1/2007_FabiodeBarrosCorreiaGomes.pdf)  
Acesso em 10/10/2015.

GRACIA, D. Trasplante de Órganos: medio siglo de reflexiones éticas. *Nefrología*, vol. XXI, Supl. 4, 2001.

GRACIA, D. *Pensar a Bioética: metas e desafios*. São Paulo: Loyola, 2010, p. 566.

HOTTOIS, G. Bioética (verbete). In: HOTTOIS, G. & MISSA, J.N. (Org.). *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001, p. 109-115.

IDEC – INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. *Estudo do Idec mostra que operadoras de planos de saúde devem ao SUS mais de R\$ 742 milhões*. Informativo Em Foco do IDEC, São Paulo, 05 de março de 2015. Disponível em: <http://www.idec.org.br/em-acao/em-foco/estudo-do-idec-mostra-que-operadoras-de-planos-de-saude-devem-ao-sus-mais-de-r-742-milhes>  
Acesso em 20/10/2015.

IRODaT. *International Registry in Organ donation and Transplantation*. Barcelona, Spain. 2014. Disponível em: <http://www.irodat.org/>  
Acesso em 20/10/2015.

JONSEN, A. R. The God Squad and the Origin of Transplantation Ethics and Policy. *J. Law Med Ethics*, vol. 35, nº 2, p. 238-40, 2007.

JONSEN, A. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University press, 1998.

KOCH, T. Normative and Prescriptive Criteria: The Efficacy of Organ Transplantation Allocation Protocols. *Theoretical Medicine*, vol. 17, nº 1, p. 75-93, 1996

KOCH, T. *Scarce Goods: Justice, Fairness and Organ Transplantation*. Westport, USA: Praeger Publishers, 2002.

KOTTOW, M. Bioética Prescriptiva, la falacia naturalista y el concepto de principios en bioética. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. *Estatuto Epistemológico de la bioética*. Ciudad del México: Universidad Nacional Autónoma de México & Red Latinoamericana Y del Caribe de Bioética de la UNESCO, 2005a, p. 1- 28.

KOTTOW, M. Bioética y Biopolítica. *Revista Brasileira de Bioética*, Vol. 1, nº 2, p. 110-121, 2005b.

KOTTOW, M. *Ética de protección. Una propuesta de protección bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007.

KOTTOW, M. Bioética de Protección (verbete). In TEALDI, J.C. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética & Universidad Nacional de Colombia, 2008, p. 165-167.

MACHADO, E.; GOMES, I.; ACURCIO, F.; CÉSAR, C.; ALMEIDA, M.; CHERCHIGLIA, M. Fatores associados ao tempo de espera e ao acesso ao transplante renal em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, vol. 28, nº 12, p. 2315-2326, 2012.

MACHADO, E.; CAIAFFA, W.; CÉSAR, C.; GOMES, I.; ANDRADE, E.; ACÚRCIO, F.; CHERCHIGLIA, M. Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil. *Cad. Saúde Pública*, vol. 27, Sup. 2, p. S284-S297, 2011.

MAFFETTONI, S. & VECA, S (Org.). *A ideia de Justiça: de Platão a Rawls*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

MAJOR, R. Paying kidney donors: time to follow Iran? *Mcgill J Med*, vol.11, nº 1, p. 67–69, 2008.

MARINHO, A. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde Brasileiro. *Cad. Saúde Pública*, vol. 22, nº 10, p. 2229-2239, out. 2006.

MARINHO, A.; CARDOSO, S.; ALMEIDA, V. Efetividade, produtividade e capacidade de realização de transplantes de órgãos nos Estados brasileiros. *Cad. Saúde Pública*, vol. 27, nº 8, p. 1560-1568, agosto 2011.

MARINHO, A.; CARDOSO, S.; ALMEIDA, V. Desigualdades por sexo e por raça, e o direito ao transplante de órgãos no Brasil. *Rev. Dir. Sanit.*, vol. 12, nº 3, p. 38-53, Mar-Jun 2012.

MARINHO, S.M. & SCHRAMM, F.R. Trasplante de Órganos en Brasil y España: ¿cómo los criterios ético-legales protegen el donante vivo en ambos los países? *Rev Bio y Der.*, vol. 38, p. 55-70, 2016. ISSN 1886-5887. Disponível em: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/17045/19865>

MATESANZ, R. *El Milagro de los Trasplantes: de la donación de órganos a las células madre*. Madrid: La Esfera de los Libros, S.L., 2006.

MATESANZ, R. & DOMINGUEZ-GIL, B. The Spanish Model Organization and Determinant Factors. In: Manyalich, M. & Valero, R (Org.). *Transplant Coordination Manual*. Barcelona: Transplant Procurement Management (TPM) & Donation, Barcelona, 2014, chapter 16, p. 519-538.

MEDICI, A. Breves considerações sobre a relação entre financiamento da saúde e direito sanitário no Brasil. In: Souza, A. E. & Santos, L. (org.). *Direito da Saúde no Brasil*. Campinas: Saberes, 2010.

MEDINA-PESTANA, J.O. et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. *J. Bras. Nefrol*, vol. 33, nº 4, p. 472-484, 2011.

MENICUCCI, T.M.G. *Público e Privado na Política de Assistência à Saúde no Brasil*. 2ª Edição, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

MENJIVAR, A. et al. Living donation: General Aspects. In: Manyalich, M. & Valero, R (Org.). *Transplant Coordination Manual*. Barcelona: Transplant Procurement Management (TPM), 2014, chapter 11, p. 353-372.

MINAYO, MCS. *O Desafio do Conhecimento – Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 3ª edição, São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria 2600: aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, de 21 de outubro de 2009. Disponível em:

[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600\\_21\\_10\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html)  
Acesso em 02/09/2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS/SAS 389: define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC). *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, de 13/03/2014. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389\\_13\\_03\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html)  
Acesso em 15/09/2015.

MISSA, N. Morte Cerebral (verbete). In: HOTTOIS, G. & MISSA, J.N. (Org.). *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001, p. 489-490.

MUÑOZ, E. Biopolítica (verbete). In: HOTTOIS, G. & MISSA, J.N. (Org.). *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001, p. 119-120.

MURRAY, JE. Forty years of transplantation: merely a prologue. *Transplant Proc.*, vol. 24, p. 1647-9, 1992.

NUNES, B.; THUMÉ, E.; TOMASI, E.; DURO, S.; FACCHINI, L. Desigualdades socioeconômicas no acesso e qualidade da atenção nos serviços de saúde. *Rev. Saúde Pública*, vol. 48, nº 6, p. 968-976, 2014.

OPTN – ORGAN PROCUREMENT AND TRANSPLANTATION NETWORK. *OPTN Policies for Organ Transplantation*. Disponível em: <http://optn.transplant.hrsa.gov/governance/policies/> Acesso em 10/12/2015.

ONT – ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTE. *Informe de Dialysis y Trasplante*. 2014. Disponível em: <http://www.ont.es/infesp/Registros/REGISTRO%20RENAL%20ONT-SEN-REER%202015.pdf> Acesso em 10/12/2015.

OLIVEIRA, C.M.F. *Utilização de Serviços do Sistema Único de Saúde por Beneficiários de Planos de Saúde*. 2009. 114 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), Rio de Janeiro, RJ, 2009.

PARIZEAU, A. Transplante de Órgãos (verbete). In: HOTTOIS, G. & MISSA, J.N. (Org.). *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001, p. 661-662.

PASSARINHO, L.E.V.; GONÇALVES, M.P.; GARRAFA, V. Estudo Bioético dos Transplantes Renais com doadores vivos não-parentes no Brasil: a ineficácia da legislação no impedimento do comércio de órgãos. *Rev. Assoc Med Bras*, vol. 49, nº 4, p. 382-8, 2003.

PAURA, P. et al. Equidade no Acesso ao Transplante de Rim com Doador Falecido no Estado do Rio de Janeiro. *Revista de Direito Sanitário*, vol. 11, nº 3, p. 174-202, 2011.

PESSINI, L. As origens da Bioética: do credo Bioético de Potter ao imperativo Bioético de Fritz Jahr. *Rev. Bioét.*, vol. 21, nº 1, p. 9-19, 2013.

PLATÃO. *A República*. 7ª ed., São Paulo: Martin Claret, 2009.

PNUD – PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. Índice de Desenvolvimento Humano – IDH. Disponível no site: <http://www.pnud.org.br/IDH/DH.aspx> Acesso em 20/10/2015.

RAWLS, J. *Uma Teoria da Justiça*. 3ª edição, São Paulo: Martins Fontes, 2008.

RAWLS, J. *Justiça como Equidade: uma reformulação*. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

REESE, P.; VEATCH, R.; ABT, P.; AMARAL, S. Revisiting Multi-Organ Transplantation in the Setting of Scarcity. *American Journal of Transplantation*, vol. 14, p. 21–26, 2014.

REICH, W.T. Bioethics, Introduction. In: Post, S.G (Editor). *Encyclopedia of Bioethics*. 3ª edition; New York: Mcmillan Reference USA, 2003, Vol. 1, p. XI-XV.

RIBEIRO, C.D.M. & SCHRAMM, F.R. Atenção Médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. *Cad. Saúde Pública*, vol. 22, nº 9, p. 1945-1953, 2006.

ROBERTS, J. et al. Effect of changing the priority for HLA matching on the rates and outcomes of kidney transplantation in minority groups. *N Engl J Med*, vol. 350, p. 545–551, 2004.

RODRIGUEZ, E.; BEGOÑA, A.; ABAD, P. Racionamiento vía listas de espera: medidas de mejora y posibles implicaciones. *Cad. Saúde Pública*, vol. 24, nº 3, p. 702-707, 2008.

ROSS, L. Ethical Implications of Ethnic Disparities in Chronic Kidney Disease and Kidney Transplantation. *Advances in Renal Replacement Therapy*, Vol. 11 (1), p. 55-58; 2004.

ROSS, L. & THISTLETHWAITE, J. Age Should Not Be Considered in the Allocation of Deceased Donor Kidneys. *Seminars in Dialysis*, vol. 25, nº 6, p. 675–680, 2012a.

ROSS, L.; PARKER, W.; VEATCH, R.; GENTRY, S.; THISTLETHWAITE, J. Equal Opportunity Supplemented by Fair Innings: Equity and Efficiency in Allocating Deceased Donor Kidneys. *American Journal of Transplantation*, vol. 12, p. 2115–2124, 2012b.

ROUQUAYROL, Z. & ALMEIDA FILHO, N. *Epidemiologia e Saúde*. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.

SALVI, M. Justiça, Princípio de (verbete). In: HOTTOIS, G. & MISSA, J.N. (Org.). *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001, p. 449-451.

SANTOS, F.P. *A Regulação Pública da Saúde no Brasil: o caso da Saúde Suplementar*. 2006. 191 f. Tese (Doutorado em saúde coletiva) – Fac. Ciências Médicas da Unicamp, Campinas, SP, 2006.

SANTOS, I.S. *O Mix Público-Privado no Sistema de Saúde Brasileiro: elementos para a regulação da cobertura duplicada*. 2009. 201 f. Tese (Doutorado em saúde pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), Rio de Janeiro, 2009.

SANTOS, L. Direito à saúde e qualidade de vida, um mundo de corresponsabilidades e fazeres. In: Souza, A. et al.; Santos, L. (org.). *Direito da Saúde no Brasil*. Campinas: Saberes, 2010.

SBN – SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. *Tipos de Diálise*. Disponível em: <http://sbn.org.br/publico/tratamentos/dialise-peritoneal/> Acesso em 20/12/2015.

SBN – SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. *Censo de diálise, 2000 – 2013*. Disponível em: <http://sbn.org.br/resultados-do-censo-2013/?publico> Acesso em 15/09/2105.

SCATENA, M.A.N. *O Ressarcimento ao SUS: Análise do perfil de utilização do Sistema Único de Saúde segundo período da contratação dos planos*. 2004. 116 f. Dissertação (Mestrado em saúde pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), Rio de Janeiro, 2004.

SCHEFFER, M. *Os planos de saúde nos Tribunais: uma análise das ações judiciais movidas por clientes de planos de saúde, relacionadas à negação de coberturas assistenciais no Estado de São Paulo*. 2006. 212 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva) – Faculdade de Medicina, Departamento de Medicina Preventiva, Universidade do Estado de São Paulo (USP), 2006.

SCHEFFER, M. Coberturas Assistenciais negadas pelos planos e seguros de saúde em ações julgadas pelo Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. *Rev. Dir. sanit.*, vol. 14, nº 1, p. 122-132, mar./jun. 2013.

SCHRAMM, F.R. ¿Bioética sin universalidad? Justificación de una Bioética Latinoamericana y caribeña de protección. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A (orgs.). *Estatuto Epistemológico de la bioética*. Ciudad del México: Universidad Nacional Autónoma de México & Red Latinoamericana Y del Caribe de Bioética de la UNESCO, 2005, p. 165 - 85.

SCHRAMM, F.R. A bioética da proteção em saúde pública. In: Fortes PAC, Zoboli E, organizadores. *Bioética e saúde pública*. 3ª edição, São Paulo: Loyola, 2009, p. 71-84.

SCHRAMM, F.R. & KOTTOW, M. Princípios Bioéticos em salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad. Saúde pública*, 2001, vol. 17, nº 4, p. 949-956.

SCHRAMM, F. R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2008.

SCHRAMM, F.R. A bioética de proteção é pertinente e legítima? *Revista Bioética*, vol. 19, nº 3, p. 713-24, 2011.

SEN, A. O desenvolvimento como expansão de Capacidades. *Lua Nova: Rev. de cultura e Política*, nº 28-29, 1993. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-64451993000100016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451993000100016) Acesso em 20/10/2015.

SEN, A. *A ideia de Justiça*. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

SESSO, R.C.; LOPES, A.A.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J.R.; SANTOS, D.R. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2013 - Análise das tendências entre 2011 e 2013. *J Bras Nefrol*, vol. 36, nº 4, p. 476-481, 2014.

SHAPIRO, M. Age Should Be Considered in the Allocation of Deceased Donor Kidneys. *Seminars in Dialysis*, vol. 25, nº 6, p. 682–685, 2012.

SIQUEIRA-BATISTA, R. & SCHRAMM, F.R. A saúde entre a iniquidade e a justiça: contribuições da igualdade complexa de Amartya Sen. *Ciencia & Saude coletiva*, vol. 10, nº 1, p. 129-142, 2005.

SNT/MS – SISTEMA NACIONAL DE TRANSPLANTES – MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Estatísticas de Transplantes realizados no Brasil de 2014*. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/marco/23/serie-historica-tx-u.pdf> Acesso em 02/09/2015.

SNT/MS – SISTEMA NACIONAL DE TRANSPLANTES – MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Manual do Sistema Informação Gerencial de Transplantes*. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/26/Manual-SIG-TX.pdf> Acesso em 10/12/2015.

TONG, A. et al. Patient preferences for the allocation of deceased donor kidneys for transplantation: a mixed methods study. *BMC Nephrology*, vol. 13, p. 18, 2012.

TONG, A. et al. Rationing scarce organs for transplantation: healthcare provider perspectives on wait-listing and organ allocation. *Clin Transplant*, vol. 27, p. 60–71, 2013.

UNOS – UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING. *How Organs are Matched: UNOS's Policy for Organ Sharing*. Disponível em: <https://www.unos.org/transplantation/matching-organs/> Acesso em 20/10/2015.

USA – UNITED STATES OF AMERICA. *Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research: The Belmont Report*. Washington: The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, April 18th, 1979. Disponível em: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>  
Acesso em 20/10/2105.

USA – UNITED STATES OF AMERICA (USA). *National Organ Transplant Act (NOTA, P.L. 98-507): US Code that result from NOTA and its amendment*. Disponível em: <http://www.ecfr.gov/cgi-bin/text-idx?SID=bb60e0a7222f4086a88c31211cac77d1&mc=true&node=pt42.1.121&rgn=div5View> Acesso em 20/12/2015.

VEATCH, R. & ROSS, L. *Transplantantion Ethics*. 2ª ed., Washington DC: Georgetown University press, 2015.

VILLAS-BÔAS, M.E. Justiça Distributiva, Critérios de Alocação de recursos escassos em saúde e suas críticas. *Rev. Red bioética UNESCO*, vol. 1, nº 2, p. 73-84, 2010.

WHITEHEAD, M. *The Concepts and Principles of Equity and Health*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 1991.

## 10- ANEXOS

### ANEXO 1

#### Pesquisa Qualitativa: Questionário da Entrevista semiestruturada

##### 1- DADOS PESSOAIS:

- 1.1- Nome: \_\_\_\_\_
- 1.2- Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino
- 1.3- Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_
- 1.4- Profissão: \_\_\_\_\_
- 1.5- Ocupação: \_\_\_\_\_
- 1.6- Estado Civil: ( ) Casado ( ) Solteiro ( ) viúvo  
( ) divorciado/desquitado/separado ( ) outros
- 1.7- Religião: ( ) Católica ( ) Evangélica ( ) Espírita ( )  
Umbanda/candomblé ( ) Hebreu ( ) Muçumano ( ) Budista ( )  
) Não tem religião
- 1.8- Escolaridade: ( ) Ensino fundamental incompleto  
( ) Ensino fundamental completo  
( ) Secundário incompleto  
( ) Secundário incompleto  
( ) Superior incompleto  
( ) Superior completo  
( ) Pós-graduação
- 1.9- O Sr. (Sra.) continua trabalhando, mesmo com seu problema de saúde?  
( ) Sim ( ) Não (estou desempregado) ( ) Me aposentei (encostei no INSS)
- 1.10- Se a resposta foi Sim, em que o Sr. (Sra.) trabalha?  
\_\_\_\_\_
- 1.11- Renda Familiar em Salários Mínimos (SM):  
( ) < 1 SM  
( ) 1 SM  
( ) 2 SM  
( ) 3-4 SM  
( ) 5-6 SM  
( ) 7-8 SM  
( ) > 8 SM

## 2- DADOS DE SAÚDE:

2.1- O Sr. (Sra.) tem plano de saúde? ( ) Sim ( ) Não

2.2- Se respondeu sim, qual o tipo de seu plano?

- ( ) Ambulatorial (só cobre consultas e exames)
- ( ) Hospitalar (cobre apenas internações hospitalares)
- ( ) Ambulatorial + Hospitalar (plano completo)
- ( ) Plano antigo (anterior a Lei 9656/98, lei dos planos de saúde)

2.3- Quando o Sr. (a) soube que sofre de Doença Renal Crônica e que precisava ser submetido a sessões de diálise? Informe a data ou o tempo em meses, caso não se lembre da data exata: \_\_\_\_\_

2.4- Qual o problema de saúde que o Sr. (Sra.) teve que levou os seus rins a pararem de funcionar?

- ( ) Hipertensão arterial
- ( ) Diabetes Mellitus
- ( ) Infecção na bexiga ou rins
- ( ) Outros. Qual?

2.5- Que tipo de diálise o Sr. (Sra.) realiza?

- ( ) Diálise peritoneal
- ( ) Hemodiálise

2.6- Quando o Sr. (Sra.) começou a realizar a diálise? \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

2.7- Quem paga o seu tratamento, consultas, exames necessários e a própria diálise? (pergunta a ser formulada apenas para os que tem plano de saúde):

- ( ) Secretaria de Saúde (SUS) paga todo o tratamento
- ( ) Plano de saúde paga consultas e exames, mas não sei se paga a diálise
- ( ) Plano de saúde paga apenas a diálise
- ( ) Plano de saúde paga todo o tratamento (consultas, exames e diálise)
- ( ) Não sei quem paga o tratamento.

## 3- QUESTOES RELATIVAS AO CADASTRO TÉCNICO DE RECEPTORES DE RIM

3.1- O Sr. (Sra.) está inscrito (a) no cadastro técnico de receptores de rim, organizado pela Sistema Único de Saúde?

- ( ) Sim
- ( ) Não
- ( ) Não sei

3.2- **Se o Sr. (Sra.) respondeu sim** à questão anterior, desde que dia está inscrito (a) neste cadastro de receptores de rim? \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

3.3- O Sr. (Sra.) sabe o que é transplante renal e como é realizado?

3.4- O Sr. (Sra.) sabe como é organizada a fila de espera por um doador falecido de rim, isto é, como é organizado o cadastro técnico de receptores de rim no Brasil?

3.5- No momento, qual é a sua posição na lista de espera por um rim (cadastro único de receptores de rim)?

3.6- No momento, o Sr. (Sra.) está “ativo” no cadastro de transplante de rim?

( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei

3.7- Na sua opinião, o que significa estar “ativo” no cadastro, isto é, qual é a importância de estar ativo no cadastro de transplantes? O que é necessário fazer para manter-se ativo no cadastro?

3.8- Qual é sua expectativa em relação ao transplante de rim? Pensa que sua saúde e sua vida serão melhores após o transplante?

3.9- Se o Sr. (Sra.) não está inscrito no cadastro único de receptores de rim, pode me dizer o motivo de não estar inscrito no cadastro? São motivos médicos? O Sr. (Sra.) tem receio de fazer o transplante?

3.10- Se não são motivos médicos que o impedem de realizar o transplante, o que faria o Sr. (Sra.) mudar de ideia com relação à inscrição na lista única de espera de rim? Sabe o que é transplante renal e como é realizado?

## ANEXO 2

### Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP-FIOCRUZ



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE  
PÚBLICA SERGIO AROUCA -  
ENSP/ FIOCRUZ



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A Equidade no Acesso ao Transplante de Rim no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado, analisada sob a ótica da Bioética de Proteção.

**Pesquisador:** Sonia Maria Marinho de Souza

**Área Temática:**

**Versão:**

**CAAE:** 32249214.2.0000.5240

**Instituição Proponente:** FUNDACAO OSWALDO CRUZ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 709.982

**Data da Relatoria:** 02/07/2014

##### Apresentação do Projeto:

Trata-se de Projeto de Tese apresentado ao Curso de DOUTORADO EM BIOÉTICA, ÉTICA APLICADA E SAÚDE COLETIVA, intitulado "A Equidade no Acesso ao Transplante Renal no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado, analisada sob a ótica da Bioética de Proteção", de autoria da doutoranda Sonia Maria Marinho de Souza, sob a orientação do Prof. Fermin Roland Schramm.

Segundo a autora, "Aplicando os conceitos da Bioética de Proteção à situação de saúde das pessoas que sofrem de Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRTC), podemos dizer que estas pessoas são vulneráveis, como todos os outros seres humanos, mas, além disso, estão numa posição de extrema vulneração, pois necessitam de realizar diálise três vezes por semana para permanecerem vivos até obterem um órgão para transplante, que é um recurso escasso.

E ainda: "De acordo com um estudo realizado com pacientes renais crônicos no Estado do Rio de Janeiro, inscritos no cadastro único nacional de receptores de rim, Paura et al. (2011) encontraram que, embora o órgão captado deva ser ofertado ao primeiro da fila, como preconizado pelas regras do programa de transplante, nem sempre isto acontece, pois muitas vezes o status do potencial receptor está inativo no cadastro. A inatividade no cadastro é determinada por várias regras do programa. Como afirma a autora, existem meios de mudar de posição na fila, pois a recepção do

**Endereço:** Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

**Bairro:** Manguinhos

**CEP:** 21.041-210

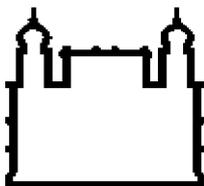
**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2598-2863

**Fax:** (21)2598-2863

**E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



**Ministério da Saúde**  
**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca**



### **ANEXO 3:**

#### **TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD)**

**Projeto: A Equidade no Acesso ao Transplante Renal no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado, analisada sob a ótica da Bioética de Proteção.**

Eu, SONIA MARIA MARINHO DE SOUZA, RG 048225767 (DETRAN-RJ) e CPF 75455527-91, abaixo assinada, pesquisadora envolvida no projeto intitulado: “*A Equidade no Acesso ao Transplante Renal no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado, analisada sob a ótica da Bioética de Proteção*”, me comprometo a manter a confidencialidade sobre os dados coletados nos prontuários dos pacientes desta Clínica de Diálise, e que aceitaram participar do estudo, contribuindo com informações pessoais através de uma entrevista semiestruturada. Informo que os dados a serem coletados dizem respeito às informações relativas ao problema de insuficiência renal crônica dos participantes da pesquisa, que estão em tratamento nesta unidade de diálise. A confidencialidade, bem como a privacidade dos dados pessoais e de saúde, contidos nos prontuários dos pacientes serão asseguradas, como estipulado pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos.

**Rio de Janeiro, ---- / ---- / 2014**

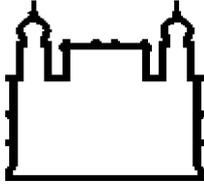
---

SONIA MARIA MARINHO DE SOUZA

Doutoranda em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva

PPGBIOS, ENSP/FIOCRUZ

Contato: [sonia.marinho@ans.gov.br](mailto:sonia.marinho@ans.gov.br)



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



## ANEXO 4:

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

**Projeto: A Equidade no Acesso ao Transplante Renal no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado, analisada sob a ótica da Bioética de Proteção.**

Prezado (a) Sr. (a),

Gostaríamos de convidá-lo (la) para participar da pesquisa **“A equidade no acesso ao transplante renal no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado, analisada sob a ótica da Bioética de Proteção”**. Este projeto de pesquisa está sendo desenvolvido pela Sra. Sonia Maria Marinho de Souza, aluna de Doutorado do Programa de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS) da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Professor Dr. Fermin Roland Schramm.

O objetivo central deste estudo, como colocado no protocolo de pesquisa, é o de discutir sob a ótica da Bioética de Proteção: **“a equidade na alocação de um órgão aos inscritos no cadastro único de receptores de rim no Brasil, de acordo com a posse de plano de saúde privado”**. Explicando em outras palavras, o objetivo do estudo é o de ter um conhecimento geral sobre o tratamento oferecido a todas as pessoas que sofrem de problemas renais no Brasil, verificando as informações sobre inscrição em lista de espera por um transplante de rim e todas as outras informações relevantes, fornecidas pelo Sistema Público de Saúde (SUS) e pelos planos de saúde privados, e que são necessárias para que o doente renal crônico tenha acesso a um tratamento adequado.

O seu médico teve a gentileza de sugerir seu nome para participar deste estudo, pois o Sr. (Sra.) preenche os requisitos e apresenta as características que são importantes a serem investigadas. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e o Sr. (Sra.) tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como desistir da pesquisa a qualquer momento. A desistência é um direito do participante da pesquisa, e o Sr. (Sra.) não será penalizado de maneira nenhuma, caso decida não consentir mais em participar do estudo a qualquer momento. Esperamos muito, contudo, contar com sua colaboração, pois sua participação é muito importante para a execução da pesquisa.

Para a obtenção das informações necessárias para a realização da pesquisa, solicitamos sua autorização para termos acesso aos seus dados de saúde contidos no seu prontuário médico, sob guarda desta unidade de diálise. E, para complementar estes dados, necessitamos que o Sr. (Sra.) responda algumas perguntas em uma entrevista, que será realizada em ambiente privado.

Tanto as informações prestadas pelo Sr. (Sra.), durante a entrevista, bem como as informações sobre seu estado de saúde, contidas no prontuário médico, serão mantidas em sigilo absoluto, pois serão observados mecanismos para garantir a confidencialidade de seus dados pessoais e da sua privacidade, que serão obrigatoriamente respeitadas pela pesquisadora. Qualquer dado que possa identificá-lo (la) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante ou após o término da pesquisa, o Sr. (Sra.) poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato anotados ao final deste Termo. É de ressaltar que, conforme o disposto pela Resolução CNS 466/2012 (itens III.2.0, IV.4.c, V.3, V.5 e V.6), todo participante de pesquisa que se sentir lesado pelo pesquisador, ou que vier a sofrer qualquer dano, previsto ou não neste termo de consentimento, desde que seja um dano resultante de sua participação neste estudo, terá direito a cuidados em saúde especiais e a uma indenização, se este for o caso.

Durante a análise dos dados coletados pelo meio da sua entrevista, em nenhum momento suas opiniões pessoais ou outras informações serão divulgadas citando seu nome diretamente. A análise dos dados será feita de

forma que ninguém consiga reconhecer o Sr. (Sra.) como entrevistado (a). Caso desejar que seu nome seja explicitado, aparecendo como participante da pesquisa, isto poderá ser feito a seu pedido expresso.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto. A entrevista somente será gravada se houver sua autorização expressa. Devemos fazer-lhe algumas perguntas do tipo: 1. Gostaria que o Sr. (Sra.) me contasse como descobriu que estava sofrendo do seu problema com os rins, precisando ser encaminhado para diálise nesta unidade de saúde; 2. Gostaria de saber qual a causa da perda da função de seus rins, se foi por problema de pressão alta, ou de diabetes, etc. Em resumo, as perguntas do questionário serão um guia para sabermos como está evoluindo seu estado de saúde. Gostaríamos também de saber a sua opinião sobre as normas estipuladas pelas autoridades de saúde para o acesso a um transplante de rim, obtido de um doador falecido.

O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente de 30 minutos a uma hora, desde que a nossa conversa possa ser gravada em áudio digital. Caso a gravação não seja permitida, este deve durar cerca de duas horas, para que a pesquisadora possa anotar com cuidado suas respostas em papel. Para os participantes que permitirem a gravação da entrevista, as informações contidas nas respostas serão transcritas e armazenadas em arquivos digitais, mas somente terão acesso a estas informações, a pesquisadora e seu orientador.

Ao final da pesquisa, todo material obtido durante a pesquisa será mantido em arquivo por pelo menos 5 anos, conforme estipulado pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e das orientações do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (CEP/ENSP).

A sua colaboração nesta pesquisa lhe trará como benefício a satisfação de ter contribuído para a avaliação do Sistema Nacional de Transplantes de Rim no Brasil, pois sua opinião é muito importante para que os responsáveis pelo programa saibam onde ocorrem problemas para que possam solucioná-los, melhorando o atendimento dos renais crônicos como um todo.

No caso em que, após o início da entrevista, o Sr. (Sra.) sinta-se constrangido por não ter tido sua privacidade garantida (por exemplo, uma pessoa que passe por perto durante a entrevista), ou então não goste de alguma pergunta formulada pela pesquisadora, se sentindo pouco à vontade para responder, pode solicitar a qualquer momento que a entrevista seja adiada ou que a pergunta não seja respondida. Para evitar este tipo de problema, será buscada uma sala fechada, onde entrem apenas pessoas autorizadas, para a realização da entrevista; e, antes de começar a entrevista, a pesquisadora procurará dar uma ideia geral do assunto que será tratado.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em palestras dirigidas aos participantes e ao público em geral, sendo apresentados relatórios individuais para os entrevistados, que demonstrarem interesse em ter acesso às suas informações compiladas. Como a pesquisa faz parte de um programa de doutorado, serão publicados artigos em revistas científicas e uma tese será apresentada a uma banca de professores especialistas no assunto. Caso os participantes demonstrem interesse em ter seu nome publicado, serão incluídos como colaboradores da pesquisa.

Este termo possui 4 páginas e foi redigido em duas vias. Uma das vias ficará em sua posse, garantindo todos os seus direitos como participante da pesquisa, e a outra via ficará em posse da pesquisadora responsável pelo estudo.

Rio de Janeiro, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

---

SONIA MARIA MARINHO DE SOUZA

Pesquisadora – Doutoranda do PPGBIOS - ENSP/FIOCRUZ

Email: soniamsouza@hotmail.com

Tel: 021/2244-2656

OBS: Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública

(ENSP/FIOCRUZ), localizada no Rio de Janeiro, onde a pesquisadora cursa seu doutorado. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade, contribuindo no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

O Comitê de Ética da ENSP/FIOCRUZ pode ser contatado através de:

Tel e Fax - (0XX) 21- 25982863

E-Mail: [cep@ensp.fiocruz.br](mailto:cep@ensp.fiocruz.br)

<http://www.enasp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

---

(Assinatura do participante da pesquisa)

## **ANEXO 5: Câmara Técnica de Ética e Pesquisa em transplantes**

### **Portaria MS/SAS - PORTARIA Nº 367, DE 24 DE ABRIL DE 2012**

Disponível em:

[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0367\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0367_24_04_2012.html)

O Secretário de Atenção à Saúde, no uso de suas atribuições,

Considerando a Portaria nº 2.600/GM/MS, de 21 de outubro de 2009, que aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes e institui as Câmaras Técnicas Nacionais;

Considerando a Portaria nº 201/GM/MS, de 7 de fevereiro de 2012, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano vivo para fins de transplantes no território nacional envolvendo estrangeiros não residentes no país; e

Considerando a necessidade de alterar e atualizar a composição da **Câmara Técnica de Ética e Pesquisa em transplantes**, resolve:

Art. 1º O Art. 1º da Portaria nº SAS/MS nº 684, de 10 de dezembro de 2010, publicada no Diário Oficial da União, de 13 de dezembro de 2010, seção 2, página 34, passa a vigorar com a seguinte redação:

#### **I - Titulares:**

- a) Débora Diniz;
- b) Alexandre Marinho;
- c) Fermin Roland Schramm;
- d) Isabel Cristina de Oliveira Guerra;
- e) Luiz Augusto Carneiro D'Albuquerque;
- f) Paulo Antônio de Carvalho Forte;
- g) Renan Kfuri Lopes;
- h) Silvano Raia;
- i) Carlos Vital Tavares Correa Lima.

#### **II - Suplentes:**

- a) Henry de Holanda Campos;

b) Maria Cristina Massarolo; e

c) Themis Reverbelda Silveira.

Art. 2º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

**HELVÉCIO MIRANDA MAGALHÃES JÚNIOR**