



Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Escola de Serviço Social

**Doação de Órgãos e Transplante Renal:
caminhos para a vida**

Trabalho de Conclusão de Curso

Autora: Lidiane da Silva Bittencourt
Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Janete Luzia Leite

Abril de 2007

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Escola de Serviço Social

***Doação de Órgãos e Transplante Renal:
caminhos para a vida***

***Trabalho de conclusão de curso apresentado à Escola de
Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro,
como requisito para obtenção do título de Assistente
Social, orientado pela Professora Doutora Janete Luzia
Leite***

Lidiane da Silva Bittencourt
Abril de 2007

Agradecimentos

Primeiramente, agradeço a Deus por estar sempre ao meu lado, me fortalecendo nas dificuldades e me guiando nos contratempos.

Aos meus pais, especialmente minha mãe, pela preocupação e por todas as orações durante a graduação.

A meu avô (in memória) pelo eterno apoio, incentivo e compreensão dispensados durante toda sua vida.

A meus irmãos, Adriana, Rodrigo e Suzane que sempre fazem parte da minha vida.

Ao companheiro Diego Mota, peça chave e um dos principais incentivadores durante toda a trajetória da graduação.

Ao incansável grupo das matadoras viciadas, Ana Prudenciano, Carolina Tayt-Sohn e Dilza Salles que durante toda a faculdade, poucas vezes conseguimos reunir todas no mesmo momento.

A minha supervisora e amiga Vanda Briggs, por ter compartilhado suas experiências, ensinamentos e paciência durante o estágio, sendo a responsável pelo meu amadurecimento profissional.

As assistentes sociais do HGB, Luiza Benedicto e Rosângela, por me permitirem fazer parte dessa equipe tão unida.

A amiga Ângela Gall, pelas palavras de incentivo e extremamente atenciosa em suas correções na sua habilidade com o Word.

A minha orientadora, a professora Janete Luzia, de grande importância nos ensinamentos da vida acadêmica.

Agradeço a todos que, de alguma forma, contribuíram para meu amadurecimento pessoal e profissional.

Siglário

ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
ADL	Agência Nacional de Desenvolvimento
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CCDC	Centro Comunitário de Defesa da Cidadania
CNCDO	Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
DRA	Doença Renal Aguda
DRC	Doença Renal Crônica
HGB	Hospital Geral de Bonsucesso
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SUS	Sistema Único de Saúde
TCU	Tribunal de Contas da União
TRS	Terapia Renal Substitutiva

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Distribuição dos pacientes em diálise no Brasil de acordo com o tipo de Dialise.	13
Gráfico 2- Distribuição etária dos pacientes em TRS.....	14
Gráfico 3- Rim/ Distribuição de pacientes por Faixa Etária	15
Gráfico 4- Distribuição dos Pacientes em diálise no Brasil por Região	15
Gráfico 5- Total de Pacientes em Tratamento dialítico por ano.....	16
Gráfico 6- Sobrevida em TRS segundo Gênero	16
Gráfico 7- Distribuição dos Pacientes em Diálise no Brasil – Fonte Pagadora	17
Gráfico 8- Necessidade de Transplantes de Rim X Lista de Espera por Estado.....	26
Gráfico 9- Transplante de Órgãos realizados X Lista de Espera no Brasil.....	30
Gráfico 10- Rim/ Transplantes por ano e por doador	32
Gráfico 11- Transplante de Rim com Doador Vivo por Grau de Parentesco.....	33
Gráfico 12- Transplante de Rim com Doador Vivo por Grau de Parentesco/ Parente	34
Gráfico 13- Transplante de Rim com Doador Vivo por Grau de Parentesco/ Não-Parente	35

Índice de Tabelas

Tabela 1 –

Dados Globais da Atividade de Captação por Estado/ Ano 2005.....29

Tabela 2 –

Causas da Não-Efetivação da Doação por Estado/ Analisadas sobre o número de não-doadores Ano 2005.30

Sumário

SIGLÁRIO.....	4
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	5
ÍNDICE DE TABELAS	6
INTRODUÇÃO.....	8
CAPÍTULO I	
A DOENÇA RENAL E A SOCIEDADE.....	10
<i>1.1 - A doença renal e os tipos de tratamento</i>	<i>11</i>
<i>1.2 - A evolução da doença renal crônica</i>	<i>13</i>
<i>1.3 – Implicações sociais da doença</i>	<i>18</i>
CAPÍTULO II	
DOAÇÃO: TRANSPLANTE DE VIDA.....	20
<i>2.1 – O transplante na melhoria da qualidade de vida</i>	<i>21</i>
<i>2.2 – Doação de órgãos: entraves e necessidades não atendidas</i>	<i>24</i>
CAPÍTULO III	
POLÍTICA DE TRANSPLANTE RENAL E SUA APLICABILIDADE.....	36
<i>3.1 - Critérios de elegibilidade: a realidade do Rio de Janeiro.....</i>	<i>37</i>
<i>3.2. A política de medicamentos: uma realidade obscura.....</i>	<i>43</i>
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50
ANEXOS.....	52

Introdução

O Trabalho de Conclusão de Curso é uma exigência curricular do Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Assim, realizamos uma análise da política de transplante renal no Rio de Janeiro, vinculada ao Sistema Nacional de Transplante (SNT).

O interesse pelo tema surgiu a partir da experiência de dois anos como acadêmica de Serviço Social na unidade de transplante do Hospital Geral de Bonsucesso, ao observarmos as dificuldades encontradas por pacientes e familiares que buscavam um transplante renal.

O transplante de rim é considerado uma Terapia Renal Substitutiva (TRS), ou seja, uma opção terapêutica que é aplicada em pacientes acometidos de doença renal em estágio terminal, diminui a mortalidade destes pacientes, permitindo-lhes o prolongamento da vida com qualidade. Desta forma, esses indivíduos têm a possibilidade de retornar às atividades cotidianas desenvolvidas antes da doença.

É notório o crescimento progressivo de pessoas que esperam em lista de transplante renal, devido ao número reduzido de doadores. Em muitos casos, esta espera pode ser fatal, pois os candidatos a transplante são doentes crônicos, cuja melhoria das condições de saúde e até mesmo a sobrevivência depende da obtenção do órgão necessitado.

Este quadro de escassez de doadores pode ser considerado um fenômeno mundial. Em 1999, os Estados Unidos, apresentou um crescimento de 20% ao ano da lista de espera para transplante de órgãos sólidos (Garcia, 2000).

Em países da Europa (Alemanha, Holanda, Áustria, Bélgica e Luxemburgo), esse crescimento é de 10%. A Espanha é, talvez, o primeiro país do mundo em que as listas de espera têm diminuído, graças a um modelo nacional, regional e hospitalar em que a procura de órgãos tem prioridade absoluta (Garcia, 2000), tornando esse país líder mundial na obtenção de doadores cadáveres para transplante na década de 90.

Contudo, no decorrer do trabalho, nos deteremos a uma análise da realidade brasileira do Sistema Nacional de Transplantes, dados os limites inerentes a um trabalho de graduação.

Consideramos importante abordar alguns aspectos fisiológicos da doença a fim de embasar e proporcionar ao leitor um mergulho na temática, já que é um assunto socialmente pouco abordado, além de explicitar as implicações sociais a que são expostos aqueles que dependem de Terapia Renal Substitutiva para permanecerem vivos.

Esta temática se mostra relevante porque o paciente em diálise tende a ser excluído do mercado de trabalho, deixando de desenvolver plenamente as atividades produtivas e sociais, devido às restrições impostas pelos horários dessa modalidade terapêutica. O transplante pode representar o retorno a estas atividades.

Constatamos um grande número de pacientes excluídos do acesso ao transplante. Atribuímos esta exclusão ao número reduzido de doadores (que não atende a demanda posta) resultando na elaboração de critérios de elegibilidade de distribuição dos órgãos baseados na escassez. É importante ressaltar a precariedade da distribuição de medicamentos indispensáveis aos transplantados.

Com o objetivo de obter informações concretas que pudessem viabilizar a análise da temática, foi necessária a realização de visita ao Programa Rio Transplante, a uma clínica especializada em diálise e o acompanhamento diário aos pacientes numa unidade transplantadora, o Hospital Geral de Bonsucesso.

No primeiro capítulo discorreremos sobre a doença renal e seu crescimento progressivo junto à população, as formas de tratamento e as alterações das relações sociais que ela impõe ao indivíduo.

No segundo capítulo abordaremos o transplante renal como tratamento que garante o prolongamento da vida com qualidade superior a diálise. Trataremos das particularidades do transplante e a escassez de doadores para sua concretização.

No terceiro capítulo falaremos sobre a atual política de transplante renal no Rio de Janeiro, seus critérios de elegibilidade, a política de medicamentos indispensável à manutenção da vida do usuário.



CAPÍTULO I

A doença renal e a sociedade

Consideramos ser de fundamental importância expor um breve panorama da doença renal e seus tratamentos, a fim facilitar ao leitor uma análise da realidade, já que conhecer algumas especificidades de uma doença tão pouco difundida entre a população, pode contribuir para um maior entendimento sobre os impactos ocasionados na vida do paciente.

Ressaltamos as profundas alterações das relações sociais na vida do paciente portador da doença, que passa a ser dependente dos recursos públicos para sobreviver.

1.1 - A doença renal e os tipos de tratamento

Possuímos dois rins, que originalmente tem cor vermelho-escura, forma de grão de feijão e medem cerca de 10 cm em uma pessoa adulta. Localizam-se na parte posterior do abdome, um de cada lado da coluna, onde estão protegidos pelas últimas costelas. São responsáveis por filtrar o sangue, dele removendo os resíduos tóxicos depositados nos tecidos do corpo, sais, líquidos e outras substâncias que estejam presentes em quantidades excessivas que são eliminadas pela urina. O sangue chega aos rins através das artérias renais que, no seu interior, dividem-se em vasos cada vez menores até formarem enovelados de vasos muito finos, que constituem os glomérulos. Também produzem hormônios responsáveis pelo controle de pressão arterial.

A doença renal ocorre quando os rins têm suas funções lesadas. Pacientes com hipertensão arterial mal controlada e diabetes de longa duração têm grande possibilidade de desenvolver a doença renal, pois essas são as principais doenças de base que provocam a disfunção renal. É preciso substituir as funções dos rins através da diálise ou transplante renal.

A diálise é um tipo de tratamento que visa repor as funções dos rins, retira as substâncias tóxicas e o excesso de água e sais minerais do organismo, restabelecendo o equilíbrio, sendo possível reverter a situação de risco de morte imposto pela doença renal, que pode ser subdividida em dois tipos: Doença Renal Aguda (DRA) e Doença Renal Crônica (DRC).

DRA – A doença renal aguda se dá quando há uma parada súbita e

temporária dos rins. As causas são variadas e, na maioria das vezes, existe, desde que feito o tratamento de forma adequada, cura completa. Há enfermidades que comprometem agudamente a função renal e em pouco tempo. Dentre as causas mais freqüentes entre os adultos podemos citar: pós-operatórios de cirurgia cardíaca, queimaduras, medicamentos, picadas de cobras venenosas, abelhas etc.

O tratamento da doença renal aguda é conservador e realizado mediante o uso de medicamentos que visam a recuperação completa da função renal.

DRC - A doença renal crônica se dá quando diferentes estruturas dos rins são definitivamente lesadas por problemas como diabetes e hipertensão arterial. Algumas doenças levam anos ou até mesmo décadas para apresentar seus sintomas, ou seja, é assintomática em seus estágios iniciais. As falhas no tratamento da doença aguda pode ser também um fator que ocasiona a cronicidade da patologia renal.

A DRC pode ser tratada com terapia renal de substituição: diálise ou transplante renal.

Tratamentos

A diálise pode ser realizada de diferentes formas, variando de acordo com a indicação clínica. Aqui citaremos as técnicas mais utilizadas.

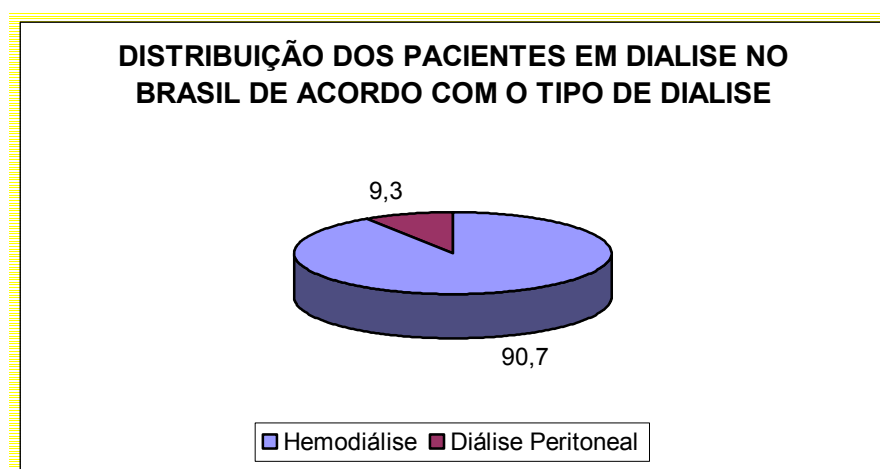
Hemodiálise - promove a retirada de substâncias tóxicas, água e sais minerais do organismo através da passagem do sangue por um filtro, dialisador, conectado a uma máquina. Durante o tratamento, o sangue flui por tubos para o dialisador, que retira os resíduos e o excesso de líquido. O sangue, recentemente limpo, flui através de outro tubo de volta para o corpo. A hemodiálise, em geral, é realizada três vezes por semana, em sessões com duração de 4 horas em clínicas especializadas (públicas ou conveniadas) neste tratamento. Para que o sangue passe pela máquina, é necessário a colocação de um catéter ou a confecção de uma fístula, procedimento realizado mais comumente nas veias do braço, para

permitir que estas fiquem mais calibrosas e, desta forma, forneçam o fluxo de sangue adequado à filtração.

Diálise Peritoneal – usa o revestimento do abdome, membrana peritoneal, para filtrar o sangue.

Verificamos no gráfico 1, que a hemodiálise é a modalidade de tratamento predominante no Brasil.

Gráfico 1



Fonte: SBN, Janeiro/ 2006

Transplante - é um procedimento cirúrgico de alta complexidade, e consiste na troca do órgão doente do receptor por um órgão ou tecido proveniente de um doador vivo ou falecido. Tem como grande limitador a rejeição do órgão transplantado, que pode ser mediada com o uso de drogas imunossupressoras.

1.2 - A evolução da doença renal crônica

A doença renal crônica é um dos principais desafios colocados atualmente ao Sistema de Saúde. Seu crescimento está relacionado à natureza gradual e progressiva da condição clínica, estando diretamente associado ao envelhecimento da população.

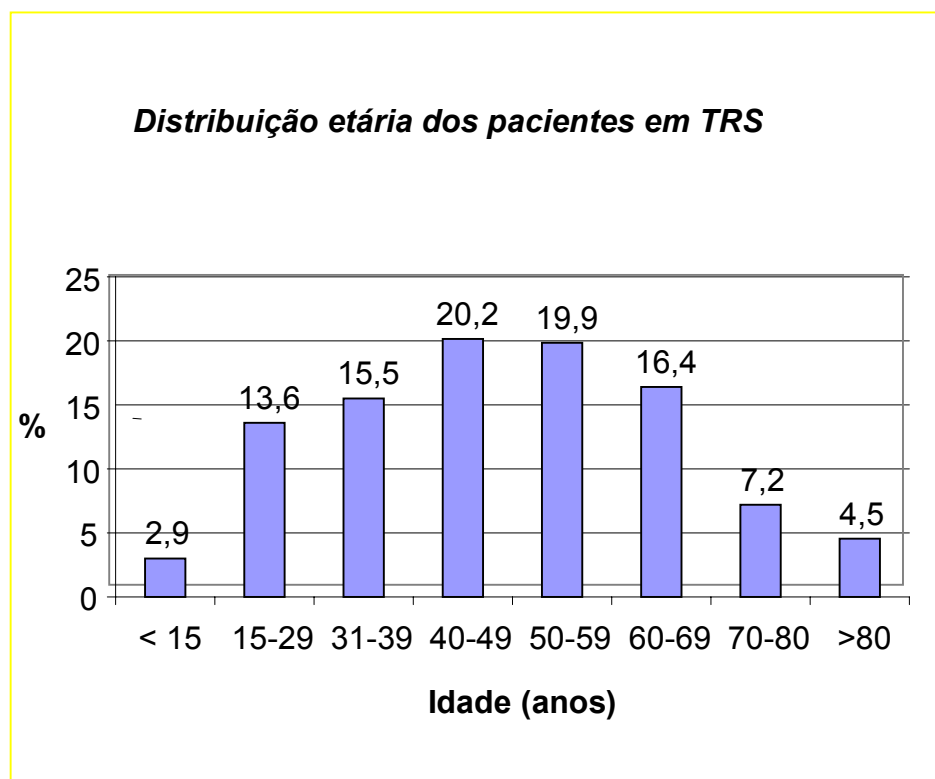
O avanço da ciência no controle das doenças através do desenvolvimento de medicações e outras formas de tratamento tem provocado um envelhecimento da

população, que passa a conviver com a doença crônica caracterizada por sua “longa” duração e por ser incurável (Lamb, 2000).

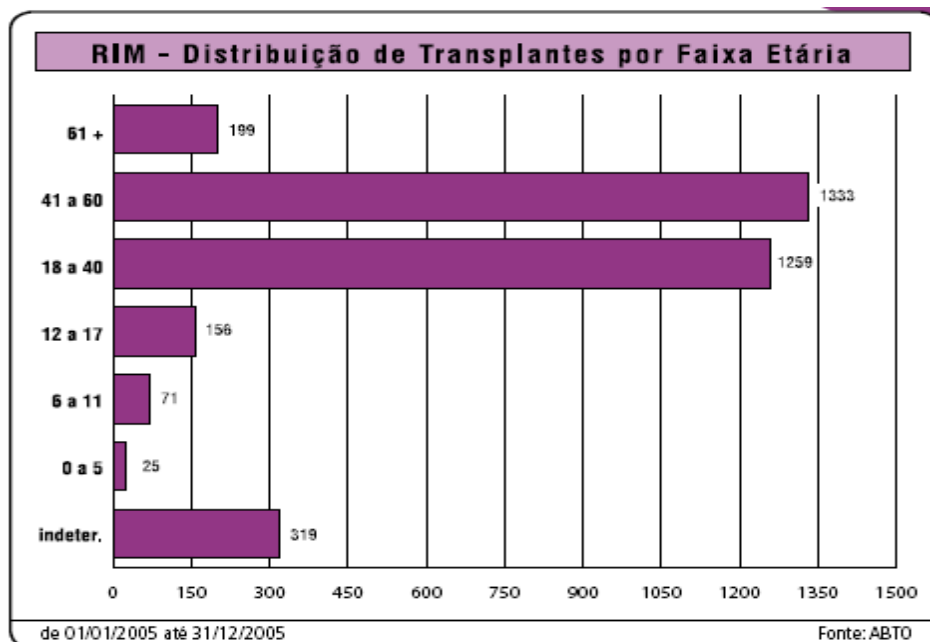
Um levantamento realizado em 2006 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) constatou que 1.6 milhões de habitantes apresentam algum tipo de disfunção renal, sendo que 70% dessas pessoas não sabem da doença, devido aos seus estágios iniciais serem assintomáticos. Os portadores da doença renal, na maioria dos casos, descobrem a doença quando há perda da função renal.

Observamos, nos gráficos 2 e 3 que mais da metade dos pacientes que ingressam em TRS possuem idade acima de 40 anos, sendo visível um envelhecimento dos pacientes. Aqueles com 50 a 59 anos e 60 a 69 anos representam uma parcela significativa do percentual. Notamos também que os pacientes acima de 70 anos apresentam um percentual de relevância, demonstrando o envelhecimento da população.

Gráfico 2

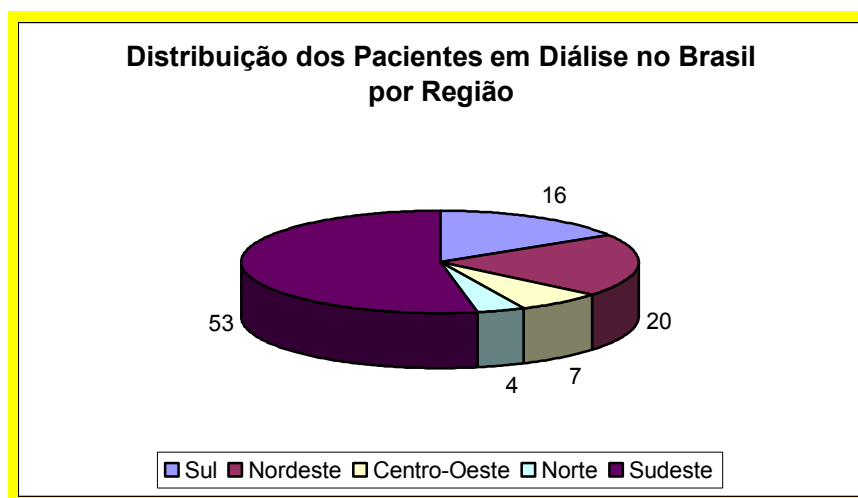


Fonte: SBN, Janeiro/ 2006

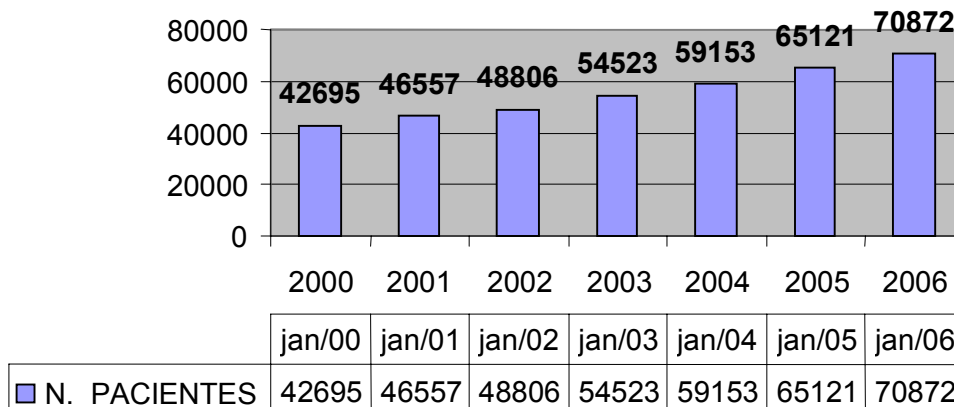
Gráfico 3

Fonte: ABTO/ 2005

A Sociedade Brasileira de Nefrologia, em estudo realizado em janeiro de 2006, mostra que 70.872 pessoas estavam em tratamento dialítico. Só na região Sudeste são 38.114, representando 53% dos doentes renais do Brasil. O número de pessoas em diálise tem apresentado um crescimento médio anual de 8,8% (Gráficos 4 e 5).

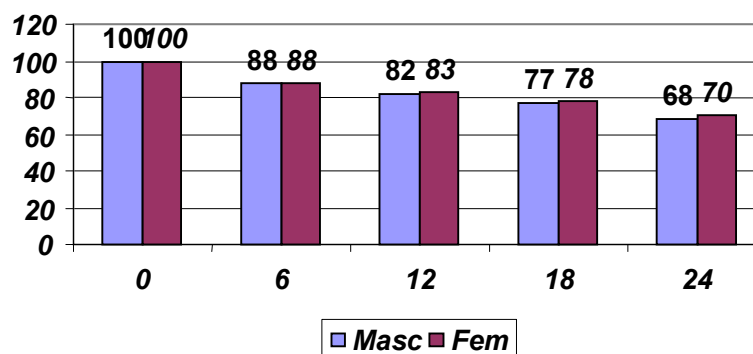
Gráfico 4

Fonte: SBN, Janeiro/ 2006

Gráfico 5**Total de pacientes em tratamento dialítico por ano**

Fonte: SBN, Janeiro/ 2006

Embora o avanço da tecnologia tenha aprimorado a técnica da hemodiálise, cuja qualidade ofertada é regulada por preceitos elaborados pela Agência de Vigilância Sanitária (ANVISA), obedecidos por todos os prestadores de serviços e objeto de fiscalização dos agentes do Estado e das Associações de Doentes Renais, ela ainda substitui parcialmente a função renal, acarretando segundo a SBN, um índice de mortalidade de 16% ao ano.

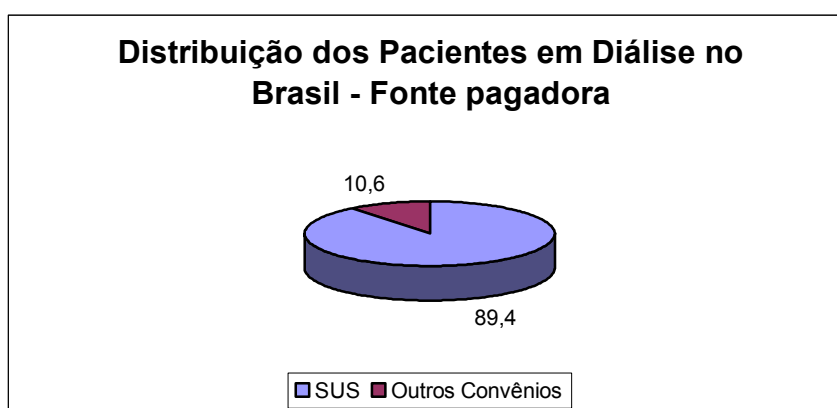
Gráfico 6**Sobrevida em TRS segundo gênero**

Fonte: SBN, Janeiro/ 2006

Podemos observar no gráfico 6 um grande número de pacientes em TRS com uma sobrevida de apenas seis meses. No primeiro momento, os dados parecem contraditórios, pois no decorrer do trabalho afirmaremos que os doentes renais apresentam uma sobrevida maior do que os pacientes que apresentam deficiência em outros órgãos. Isso porque a diálise substitui parcialmente a função renal, possibilitando ao paciente uma maior sobrevida.

Apesar do sistema de saúde público brasileiro financiar 89% dos procedimentos, não oferece vagas suficientes para atender ao grande número de pessoas que necessitam do tratamento; o número de pacientes que necessitam de diálise é maior do que o número de vagas oferecidas, o que pode gerar grande percentual de mortalidade.

Gráfico 7



Fonte: SBN, Janeiro/ 2006

O número reduzido de vagas descreve o cotidiano dos doentes renais e dos profissionais de saúde. A falta de vagas é refletida nas Emergências dos hospitais que oferecem o serviço de diálise. O Hospital Geral de Bonsucesso (HGB) dispõe de um programa emergencial de diálise: pacientes que chegam à Emergência apresentando quadro de doença renal são inseridos no programa até serem transferidos para as clínicas satélites¹ próximas ao seu domicílio.

Contudo, verificamos a dificuldade de aplicabilidade deste programa: o Sistema Único de Saúde (SUS) não oferece vagas suficientes e dificulta a

¹ Clínicas satélites são clínicas privadas especializadas em diálise, tratamento ambulatorial. São conveniadas ao Sistema Único de saúde com cotas fixas direcionadas ao público SUS dependente.

transferência dos pacientes do programa para as clínicas satélites. Essa falha, conseqüentemente, gera lotação no programa do hospital e impede que os pacientes, oriundos da Emergência, sejam inseridos no programa, o que os obriga a permanecer internados apenas para a realização da diálise - um tratamento ambulatorial.

Comumente, alguns pacientes internados não conseguem vaga para dialisar, e cabe aos profissionais “eleger” os mais ou menos aptos. Em tempos de grande “lotação”, verificamos quarenta doentes renais internados na emergência aguardando vaga para dar continuidade ao tratamento.

1.3 - Implicações sociais da doença

Quando falamos em doença renal crônica, automaticamente remetemos a uma radical transformação das relações sociais na vida do indivíduo.

A primeira transformação observada é a redução da capacidade laborativa: a hemodiálise exige um tempo relativamente alto para ser completa e é realizada três vezes por semana, em um período de quatro horas. Considerando que um trabalhador semanalmente tenha em média uma jornada de trabalho de 40 horas, o dependente da diálise permanece na máquina 12 horas, sem considerar o tempo de deslocamento e os constantes atrasos no início das sessões.

Aqueles que contribuíam com a Previdência Social passam a depender do benefício de Auxílio-Doença, e os que não contribuem passam a depender da ajuda de terceiros ou do Benefício da Prestação Continuada (BPC).

Como o tratamento é realizado fora do domicílio, é necessário que o paciente tenha que disponibilizar recurso financeiro para transporte. O governo do Rio de Janeiro instituiu o vale social² para que o paciente dê continuidade ao tratamento. Contudo, a irregularidade na distribuição do benefício e a burocracia que os pacientes enfrentam para requerer e recebê-lo prejudicam o tratamento. Além disso,

² Este benefício, instituído pela Lei Estadual nº. 4510 de 13.01.2005, é voltado para o portador de necessidades especiais e doentes crônicos, permitindo-os ter acesso gratuito ao transporte. O cidadão que necessita de acompanhamento médico por um período extenso também pode requerer esse benefício nas Agências de Desenvolvimento Local-ADL, nos postos de atendimento da Fundação Leão XIII e nos Centros Comunitários de Defesa da Cidadania-CCDC. Nesse sentido, o paciente renal crônico que necessita de diálise pode recorrer a tal benefício para a continuidade do tratamento.

o vale social não se estende ao acompanhante, na maioria dos casos fundamental nas primeiras horas pós-diálise, quando o mesmo é acometido de grande fraqueza física.

Com o objetivo de conhecer os problemas enfrentados pelos pacientes, realizamos uma visita a uma clínica satélite com pacientes de classes média e alta que dispõem de plano de saúde para custear o tratamento.

Estas clínicas, devido ao convênio com o SUS, oferecem um percentual de vagas destinadas aos pacientes SUS dependentes. Porém, os atrasos no pagamento dos procedimentos às clínicas dificultam o ingresso e a manutenção daqueles que dependem deste serviço público.

Verificamos que a maioria dos pacientes afirma sentir significativa redução do padrão de vida. Eles alegam pagar o plano de saúde com muita dificuldade, já que a doença lhes proporciona alto custo, desde a medicação ao transporte. Demonstram obter conhecimento dos seus direitos, porém a burocracia e a irregularidade dos benefícios fazem com que eles próprios financiem todo o tratamento. Há ainda aqueles que não dispõem de recursos e pagam com a própria vida.

Durante a visita conversamos com um paciente de 50 anos que relatava não ter mais condições financeiras para pagar o plano de saúde e estava sendo transferido para uma outra clínica. A assistente social responsável afirmava que a cota de pacientes do SUS já estava preenchida.

Outro aspecto importante a ser abordado é que alguns pacientes em idade escolar acabam abandonando suas atividades estudantis. O lazer também sofre os impactos da doença, visto que os pacientes possuem horários rigorosos de diálise, uma alimentação e ingestão de líquidos bastante restrita.

A debilitação provocada pela doença no corpo do indivíduo e a regularidade e rigidez da diálise impedem o pleno desenvolvimento das atividades produtivas e sociais, alterando relações sociais do indivíduo na sociedade.



CAPÍTULO II

Doação: Transplante de vida

Enfatizamos neste capítulo que o transplante representa um avanço da ciência no controle de doenças crônicas, apresentando-se como uma terapia renal substitutiva que proporciona melhor qualidade de vida aos pacientes.

Observamos a escassez de doadores falecidos e a necessidade de utilização de doadores vivos, a fim de amenizar a espera ou garantir a vida daqueles que necessitam de um transplante para permanecerem vivos.

2.1 - O transplante na melhoria da qualidade de vida

O desenvolvimento dos transplantes como terapia substitutiva e sua aplicação no tratamento de doenças crônicas converteu-se num dos capítulos de maior êxito na história da Medicina. O transplante é caracterizado por ser uma terapia única, porém, esta característica é considerada desvantajosa para alguns, pois a mesma necessita de um órgão ou tecido proveniente de um doador vivo ou falecido, procedimento que dificulta a sua realização (Garcia, 2000).

O transplante se apresenta como TRS que oferece melhor qualidade de vida e substitui plenamente a função renal.

O transplante renal é uma importante opção terapêutica para o paciente com insuficiência renal crônica, tanto do ponto de vista médico, quanto social ou econômico. Ele está indicado quando houver insuficiência renal crônica em fase terminal, estando o paciente em diálise ou mesmo em fase pré-dialítica (pré-emptivo).... (Carvalho, 1998, p.22)

Em aproximadamente três décadas, a partir de 1983, o transplante evoluiu de uma experiência de alto risco a uma terapia de rotina eficaz em pacientes com doenças crônicas (Johnson, 2006).

Tal evolução está diretamente associada ao aprimoramento das técnicas cirúrgicas e dos recentes avanços no manejo imunológico através da introdução de drogas imunossupressoras mais modernas, ou seja, dentre outros fatores, o sucesso do transplante depende da imunossupressão, fundamental no controle da rejeição, marcando a transição da era de transplantação como terapêutica experimental para a era da transplantação como terapêutica de rotina (Lamb, 2000).

O sucesso do transplante renal também depende da estrita semelhança genética entre doador e receptor, pois esta semelhança está diretamente relacionada à *quantidade de medicamentos imunossupressores*³ que serão ingeridos pós-transplante.

O sistema imunológico (ou sistema imune) é de grande eficiência no combate a microorganismos invasores. Ele é também responsável pela “limpeza” do organismo, ou seja, a retirada de células mortas e rejeição de enxertos. Reconhece, defende e protege o nosso organismo contra infecções, através da produção de anticorpos específicos contra determinado agente infeccioso e defende o corpo, mantendo-o funcionando livre de doenças.

Os imunossupressores são medicamentos que enfraquecem o sistema imune, inibindo a rejeição do órgão transplantado. Os transplantados, durante toda a vida, usam essa medicação, que se por um lado, dificulta a rejeição do novo órgão; por outro, torna os pacientes predispostos a infecções e ao desenvolvimento de tumores.

Os medicamentos imunossupressores possuem diversos e severos efeitos colaterais e colocam em risco a integridade física e psicológica dos seus dependentes. Dentre as inúmeras doenças provocadas pela ingestão desta medicação, podemos citar: crescimento dos pêlos, aparecimento de acnes, fraqueza, depressão, convulsões, insônias, alucinações, toxicidade renal e hepática, hemorragias, úlceras, diabetes, glaucoma, infecções generalizadas, infarto do miocárdio, neoplasias e até a morte súbita.

A dosagem deve ser minuciosamente estudada antes de ser aplicada, pois se ingerir uma quantidade maior, o organismo do paciente poderá ficar mais suscetível às infecções e a toxicidade, e se ingerir uma quantidade menor o organismo poderá rejeitar o órgão transplantado. Enfatizamos a importância do controle na ingestão da medicação, já que seu desequilíbrio tende a potencializar ou diminuir os efeitos colaterais nos indivíduos (IANHEZ, 2002).

³ A semelhança genética impede que o organismo reconheça o órgão transplantado como estranho e reduz a quantidade de imunossupressores ingeridos. Isso reduz automaticamente a propensão a doenças provocadas pelos efeitos colaterais e possibilita ao transplantado uma melhor qualidade de vida - com aumento dos intervalos entre uma consulta e outra e maior sobrevida do enxerto.

Antes da realização do transplante, o paciente deve ser informado, pela equipe médica, sobre os benefícios e efeitos colaterais trazidos pela medicação. É necessário que o paciente assine um termo de consentimento (Cf. anexo 9), onde declara estar ciente das conseqüências da ingestão da medicação.

Consideramos também algumas vantagens e desvantagens concernentes ao transplante renal. As vantagens são:

- o transplante oferece aos pacientes em diálise a chance de maior independência e melhor qualidade de vida, já que sua manutenção não dependerá das intermináveis sessões de hemodiálise;
- a diálise oferece uma *substituição incompleta*⁴ da função renal, enquanto o transplante oferece a possibilidade de uma função renal plena e proporciona ao paciente a dieta e a ingestão de líquidos mais próximos do normal;
- o retorno às atividades produtivas.

Verificamos que todas as vantagens estão relacionadas à substituição da diálise.

Apresentam-se como principais desvantagens ao transplante renal:

- o ato cirúrgico, que apesar de se tratar de uma cirurgia simples, envolve riscos inerentes a qualquer cirurgia;
- a necessidade de um doador, seja vivo ou falecido. Dada a dificuldade de obtenção de órgãos falecidos resultando na sua escassez, verifica-se um aumento progressivo de doadores vivos sendo submetidos a um ato altruísta e expostos a riscos inerentes a qualquer cirurgia;
- o início de uma eterna batalha travada contra a rejeição do órgão;
- o rim transplantado pode não funcionar e o paciente retornar para diálise.

⁴ Rins saudáveis, com pleno desenvolvimento das suas funções, trabalham vinte quatro horas por dia. A diálise é programada para ser realizada em pequenos períodos, não atendendo à necessidade do organismo.

Apesar de o transplante representar um grande avanço científico no controle das doenças, na preservação, manutenção e melhoria da qualidade de vida, cabe ao paciente decidir pela adesão a este tratamento. É possível encontrar, mesmo que em número reduzido, pacientes que optam por não se submeterem a este ato cirúrgico.

O transplante renal é o tratamento de escolha para os pacientes com insuficiência renal crônica terminal que não apresentem contra-indicação, por ser, das formas de substituição da função renal, a que oferece melhor reabilitação com menor custo social. A opção para realizar transplante deve ser proposta a estes pacientes ao serem informados das formas de tratamento disponíveis. Tendo o paciente decidido pelo transplante, deve ser avaliado quanto a ser um candidato aceitável e se os benefícios esperados superam os riscos (Goldani, 1998, p.117).

A doença renal proporciona ao paciente grandes restrições, existem duas formas de tratamento disponíveis: transplante renal ou diálise. Mas cabe ao paciente analisar os benefícios e prejuízos destes tratamentos e optar por aquele que considera mais “vantajoso”.

O transplante não representa a cura da doença renal, é uma importante forma de opção terapêutica que proporciona qualidade de vida superior à diálise, facilitando a reinserção do indivíduo na sociedade.

2.2 – Doação de órgãos: entraves e necessidades não atendidas

O Brasil é o segundo maior transplantador de órgãos do mundo e o maior programa público de transplante, com 92% dos procedimentos totalmente financiados pelo SUS (Johnson, 2006).

A doação de órgãos está disposta na Lei 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que regulamenta a remoção de órgãos e tecidos do corpo humano para fins terapêuticos, visa regulamentar a prática do transplante e criar uma estrutura institucional para aumentar o número de transplantes.

O Decreto nº. 2.268/97 organiza o Sistema Nacional de Transplantes (SNT), com o objetivo de desenvolver nacionalmente o processo de captação e distribuição

de órgãos e tecidos. Integram o SNT o Ministério da Saúde, as Secretarias de Saúde dos Estados e Municípios, os estabelecimentos hospitalares previamente autorizados e a rede de serviços auxiliares necessários à realização de transplantes.

Ao Ministério da Saúde, órgão central do SNT, dentre outras funções, cabe (Brasil, Decreto 2.267/97):

- coordenar as atividades do decreto;
- autorizar estabelecimentos de saúde e equipes especializadas a promover a retirada dos enxertos ou transplantes;
- avaliar o desempenho do SNT e articular com todos os integrantes do SNT para a identificação de falhas verificadas no seu funcionamento;
- elaborar diretrizes para a política de transplantes.

As Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) são unidades executivas do SNT, têm como principais atribuições (Id.):

- coordenar as atividades de transplantes no âmbito estadual;
- promover a inscrição de potenciais receptores e sua rápida localização;
- comunicar ao órgão central as inscrições que efetuar para a organização da lista nacional de receptores;
- receber notificações de morte encefálica em sua área de atuação.

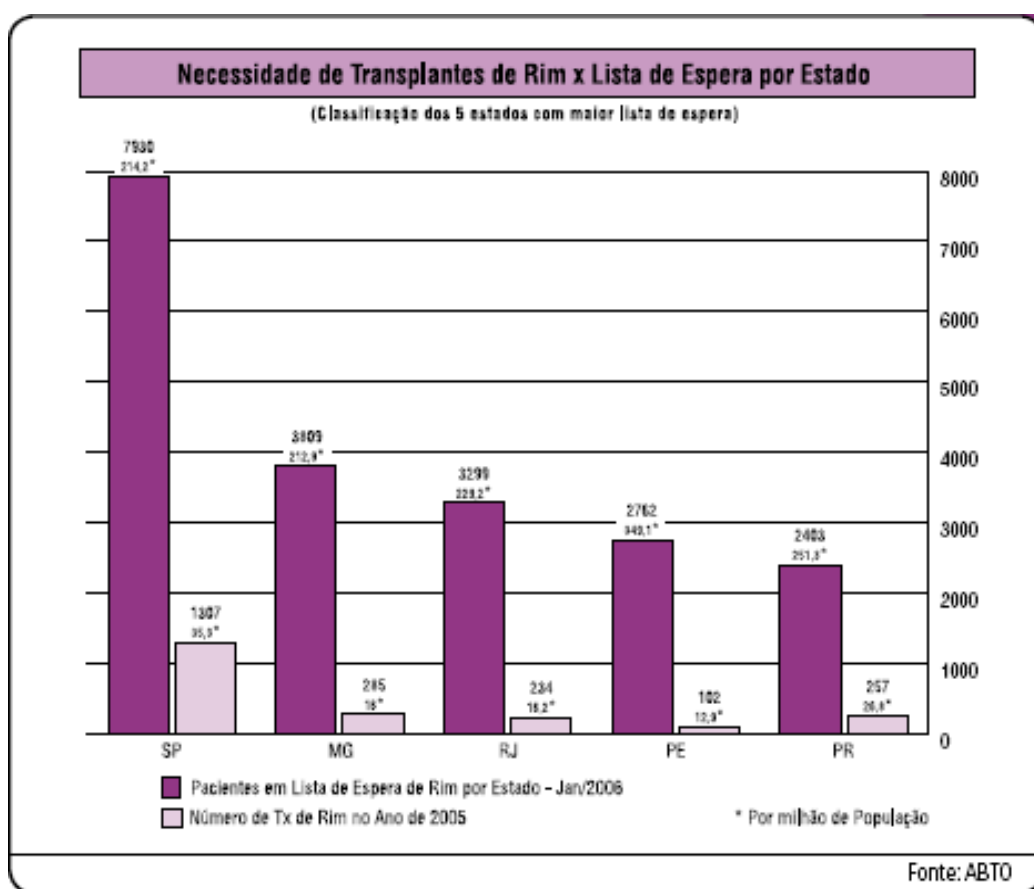
O SNT conta com 22 CNCDO ligadas a órgãos estaduais. As Centrais se encarregam de receber os órgãos doados e fazer com que cheguem aos receptores, organizados em uma fila de espera única. A CNCDO do Rio de Janeiro é o Programa Rio Transplante.

O orçamento destinado à manutenção dos transplantes no Brasil advém do Ministério da Saúde e dos governos estaduais. Ao Ministério da Saúde cabe o financiamento dos transplantes, desde a captação à implantação do enxerto no receptor, e ao governo estadual, o pagamento dos profissionais envolvidos no processo.

Com o objetivo de demonstrar a falta de doadores, utilizaremos como fonte de dados o Registro Brasileiro de Transplantes, Órgão Oficial da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos – ABTO, em levantamento realizado em 2005 e um levantamento estatístico do *Programa Rio Transplante*⁵ realizado em 2003, da Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro, que tem por trabalho a organização, captação e distribuição de órgãos e tecidos no Estado, bem como a organização da gestão da política de transplante.

A obtenção de órgãos de doadores cadáveres não atende à demanda posta. Essa realidade está bastante evidente no gráfico 8, que classifica os cinco estados com maior lista de espera do Brasil. Apresenta o número de pessoas que aguardam em lista e o número de transplantes realizados. Observamos uma disparidade entre a necessidade e a efetivação.

Gráfico 8



Fonte: ABTO / 2005

⁵ O programa não disponibiliza de dados estatísticos mais recentes.

A doação de órgãos no Brasil é permeada de dificuldades. A primeira limitação com relação ao transplante com doador falecido, é que a remoção de órgãos sólidos, exceto de córnea, só é possível em pacientes com diagnóstico morte encefálica⁶. Conforme resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM, 1997), *a morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etária.*

Estima-se que somente de 1% a 4% das pessoas que morrem em hospital, e de 10% a 15% daquelas que morrem em unidade de cuidados intensivos apresentem quadro de morte encefálica, sendo, portanto, potenciais doadores (GARCIA, 2000).

A conversão de um potencial doador em doador efetivo, dentre outros fatores, depende de *condições adequadas*⁷ na manutenção do doador, sendo também um fator decisivo na preservação da qualidade dos órgãos a serem retirados. Remetemos a realidade do sistema de saúde brasileiro, que apresenta uma escassez de profissionais de saúde, que encontram dificuldades para atender o grande número de pacientes internados.

O Programa Rio Transplante, em seu levantamento estatístico realizado em 2003, afirma que dos potenciais doadores, apenas 15% tornam-se doadores efetivos. O levantamento da ABTO realizado em 2005, conforme mostra a tabela 1, aponta que, no Rio de Janeiro, esse percentual aumenta para 19%.

⁶ Morte encefálica é a morte do cérebro, incluindo tronco cerebral que desempenha funções vitais como controle da respiração. Quando isso ocorre, a parada cardíaca é inevitável. Embora ainda haja batimentos cardíacos, a pessoa com morte cerebral não pode respirar sem os aparelhos e o coração não baterá por mais de algumas poucas horas. Por isso, a morte encefálica já caracteriza a morte do indivíduo, ou seja, a destruição completa e irreversível do cérebro, mas que mantém temporariamente e artificialmente os batimentos cardíacos (Lamb, 2000).

⁷ Refere-se às condições hemodinâmicas do doador: hidratação, temperatura e pressão arterial adequadas. São fundamentais para a preservação dos órgãos a serem doados.

Tabela 1

**Dados Globais da Atividade de
Captação de Órgãos por Estado
Ano 2005**

Estado	Potenciais Doadores		Não Doadores		Doadores Efetivos			R.M.O.	
	nº	pmp/ano	nº	%	nº	pmp/ano	%	nº	%
Alagoas	41	14,5	22	53,7	19	6,7	46,3	7	36,8
Bahia	135	10,3	120	88,9	15	1,1	11,1	15	100,0
Ceará	149	20,1	90	60,4	59	7,9	39,6	59	100,0
Distrito Federal	108	52,7	101	93,5	7	3,4	6,5	2	28,6
Espírito Santo	112	36,1	89	79,5	23	7,4	20,5	10	43,5
Goiás	193	38,6	169	87,6	24	4,8	12,4	19	79,2
Maranhão	46	8,1	45	97,8	1	0,2	2,2	1	100
Mato Grosso	131	52,4	102	77,9	29	11,6	22,1	7	24,1
Mato Grosso Sul	44	21,2	32	72,7	12	5,8	27,3	1	8,3
Minas Gerais	358	20,0	261	72,9	97	5,4	27,1	66	68,0
Pará	118	19,1	103	87,3	15	2,4	12,7	13	86,7
Paraíba	19	5,5	0	0,0	19	5,5	100,0	7	36,8
Paraná	295	30,9	246	83,4	49	5,1	16,6	31	63,3
Pernambuco	241	30,4	187	77,6	54	6,8	22,4	33	61,1
Piauí	46	16,2	40	87,0	6	2,1	13,0	6	100,0
Rio de Janeiro	504	35,0	408	81,0	96	6,7	19,0	83	86,5
Rio G. do Norte	74	26,6	62	83,8	12	4,3	16,2	7	58,3
Rio G. do Sul	352	34,5	217	61,6	135	13,2	38,4	135	100,0
Santa Catarina	167	31,2	103	61,7	64	11,9	38,3	49	76,6
São Paulo	1533	41,4	1191	77,7	342	9,2	22,3	293	85,7
Sergipe	48	27,0	48	100,0	0	0,0	0,0	0	0,0
Total	4714	27,8	3636	77,1	1078	6,3	22,9	844	78,3

R.M.O. = Retirada de Múltiplos Órgãos

Fonte: CNCDOs

Fonte: ABTO / 2005

Segundo o levantamento estatístico realizado pelo Programa Rio Transplante em 2003, a exclusão clínica é o primeiro empecilho a não-efetivação da doação, representando 59,1% do percentual (HYPPOLYTO, 2004). Tal exclusão é determinada durante a avaliação do processo de doação. Esta contra-indicação pode acontecer quando há manutenção inadequada do potencial doador ou os órgãos a serem doados não são saudáveis.

O segundo empecilho, para o Rio Transplante, de não-efetivação do processo, é a recusa familiar à doação, que é chamada negativa familiar (Id). No mesmo estudo realizado em 2003, o Programa Rio Transplantes abordou os principais motivos da negativa familiar. Assim, dentre os fatores apresentados na análise da negativa familiar, temos, em primeiro lugar o *não consenso familiar* (41%);

o não conhecimento sobre a vontade do falecido (16.5%); a não aceitação da morte encefálica (15.8%); dúvidas religiosas (3.6%); motivos ignorados (18.7%); e outros motivos como receio da mutilação do corpo, medo do mau atendimento na rede pública, tentativa de barganha e aspectos burocráticos (4.3%).

Segundo a ABTO (2005) a negativa familiar, conforme ilustra a tabela 2, representa 35% das causas da não-efetivação da doação.

Tabela 2

Causas da Não Efetivação da Doação por Estado
Analisadas sobre o número de não-doadores
Ano 2005

Estado	Não Doadores	NAF		CIM		ME - NC		IE - I		OUTROS	
	Nº	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Alagoas	22	12	54,5	6	27,3	1	4,5	0	0,0	3	13,6
Bahia	120	52	43,3	68	56,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Ceará	90	33	36,7	56	62,2	0	0,0	0	0,0	1	1,1
Distrito Federal	101	20	19,8	62	61,4	14	13,9	3	3,0	2	2,0
Espírito Santo	89	49	55,1	40	44,9	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Goiás	169	37	21,9	126	74,6	1	0,6	1	0,6	4	2,4
Maranhão	45	18	40,0	10	22,2	11	24,4	3	6,7	3	6,7
Mato Grosso	102	29	28,4	68	66,7	0	0,0	0	0,0	5	4,9
Mato Grosso Sul	32	16	50,0	15	46,9	0	0,0	1	3,1	0	0,0
Minas Gerais	261	62	23,8	190	72,8	0	0,0	1	0,4	8	3,1
Pará	103	31	30,1	65	63,1	3	2,9	4	3,9	0	0,0
Paraíba	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0
Paraná	246	80	32,5	144	58,5	0	0,0	22	8,9	0	0,0
Pernambuco	187	68	36,4	81	43,3	0	0,0	0	0,0	38	20,3
Piauí	40	30	75,0	7	17,5	0	0,0	0	0,0	3	7,5
Rio de Janeiro	408	143	35,0	241	59,1	24	5,9		0,0	0	0,0
Rio G. do Norte	62	27	43,5	23	37,1	12	19,4	0	0,0	0	0,0
Rio G. do Sul	217	105	48,4	97	44,7	0	0,0	7	3,2	8	3,7
Santa Catarina	103	69	67,0	13	12,6	0	0,0	0	0,0	21	20,4
São Paulo	1191	426	35,8	399	33,5		0,0		0,0	366	30,7
Sergipe	48	28	58,3	20	41,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	3636	1335	36,7	1731	47,6	66	1,8	42	1,2	462	12,7

NAF = Não autorização familiar
CIM = Contra-Indicação
ME - NC = Morte encefálica não confirmada
IE - I = Infra-Estrutura Inadequada

Fonte: CNCDOs

Fonte: ABTO / 2005

O Programa Rio Transplante é responsável pela entrevista feita com a família, após a constatação da morte encefálica. A abordagem é realizada por profissionais do programa de plantão (médico, enfermeiro, psicólogo ou assistente social), que buscam o consentimento da família para a remoção dos órgãos a serem transplantados.

Trocando em miúdos, quando a entrevista ao familiar é feita, o processo de avaliação clínica da doação já foi realizado e a morte encefálica já foi diagnosticada,

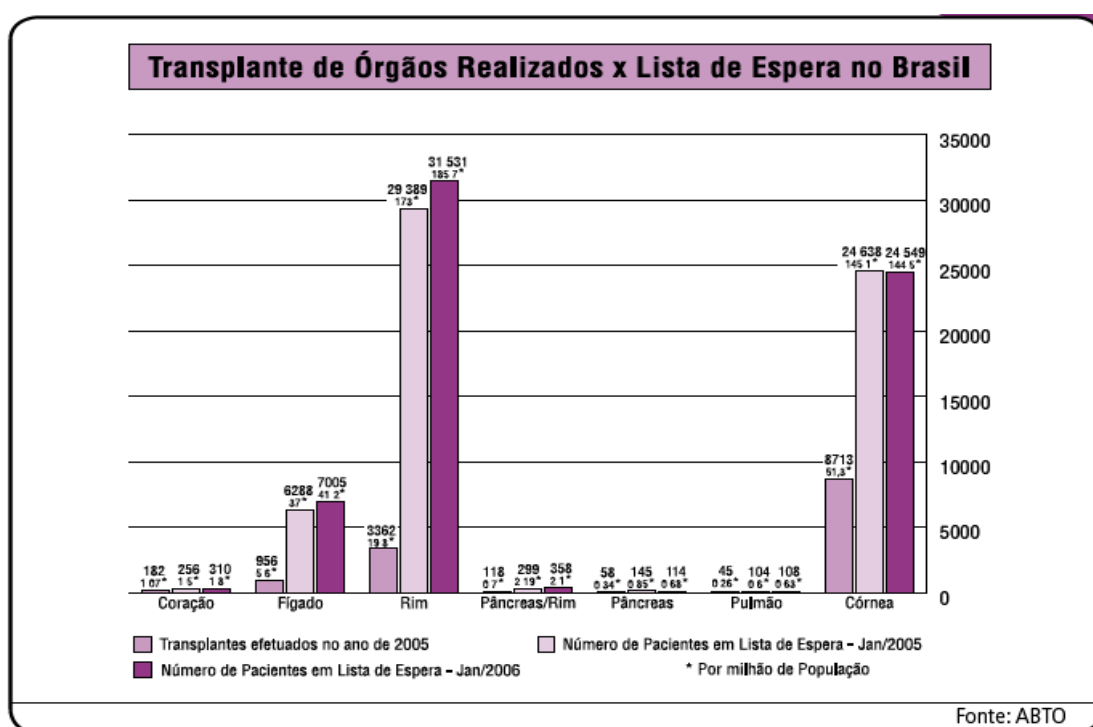
ou seja, existe a real possibilidade de os órgãos serem doados. Para a continuação do processo, é necessária a autorização do familiar. Ressaltamos então, a importância dessa abordagem à família.

Na maioria dos casos, esse é o primeiro contato que a família tem com a morte encefálica, um momento de relativo sofrimento, confrontado pelo desconhecido. Ressaltamos a importância desta abordagem do profissional ao familiar, cabe, portanto, ao profissional responsável pela entrevista, um conhecimento sobre o quadro clínico do potencial doador, esclarecer sua irreversibilidade, e enfatizar sobre os benefícios que podem ser trazidos a outrem através da doação.

Em decorrência do pequeno número de casos de morte encefálica e do complexo processo de obtenção de órgãos, o número insuficiente de doadores para atender a crescente demanda de pacientes em lista de espera passou a ser o maior obstáculo para a realização de transplantes.

Assim, o transplante tornou-se uma vítima de seu próprio sucesso, com um crescente distanciamento entre a demanda para transplante e a disponibilidade de órgãos.

Gráfico 9



Fonte: ABTO / 2005

No gráfico 9 observamos que a lista de espera para transplante de rim é muito maior do que as listas de espera de outros órgãos.

O número de pacientes em lista de espera para transplante de rim é maior devido ao tratamento dialítico, pois ele permite que os pacientes renais sejam mantidos vivos, aguardando durante vários anos o transplante, isso faz com que a mortalidade em fila seja menor.

Já os pacientes que estão na fila para transplante outros órgãos não dispõem de uma terapia substitutiva, gerando um índice maior de mortalidade e uma conseqüente redução do número de pacientes em lista de espera. Tais pacientes dependem exclusivamente do transplante para permanecerem vivos, e como a espera por um órgão é longa, a mortalidade da fila é maior.

O Tribunal de Contas da União (TCU) observou a alta taxa de mortalidade de pacientes inscritos na lista de espera por órgãos vitais, pacientes inscritos na lista de espera do fígado apresentam taxa de mortalidade de 57%, sendo que 43% morreram durante os seis primeiros meses de inscrição (Brasil, 2006).

Constatamos que aqueles que dependem do transplante para permanecerem vivos não tem suas necessidades atendidas, os números são assustadores, o baixo percentual de doações apresenta como resultado as longas listas de espera e um pequeno índice de transplantes realizados.

2.3 – A utilização de doadores vivos

Como já vimos anteriormente, a obtenção de órgão com doadores falecidos não atende à demanda posta. Com isso, se faz necessária a utilização de doadores vivos, a fim de reduzir o tempo de espera por um transplante.

Contudo, segundo a lei, a doação em vida só é permitida:

Quando se tratar de órgãos duplos, de partes de órgãos, tecidos ou partes do corpo cuja retirada não impeça o organismo do doador de continuar vivendo sem risco para sua integridade e não represente grave comprometimento de suas aptidões vitais e saúde mental e não cause mutilação ou deformação inaceitável, e corresponda a uma necessidade terapêutica comprovadamente indispensável à pessoa receptora". (Brasil, Lei 9.434/97)

Para o paciente, o transplante renal com doador vivo, além de reduzir o tempo de espera, apresenta também melhor sobrevida do receptor e do enxerto em dez anos, quando comparado com o transplante de doador falecido.

A vantagem do doador vivo é a melhor sobrevida do paciente e do enxerto. Além disso, o número de doadores cadavéricos disponíveis é muito menor que o número de pacientes urêmicos em lista de espera para transplante renal. Por estes motivos, transplante renal é realizado preferencialmente com doadores vivos (Ilanhez, 2002, p.33).

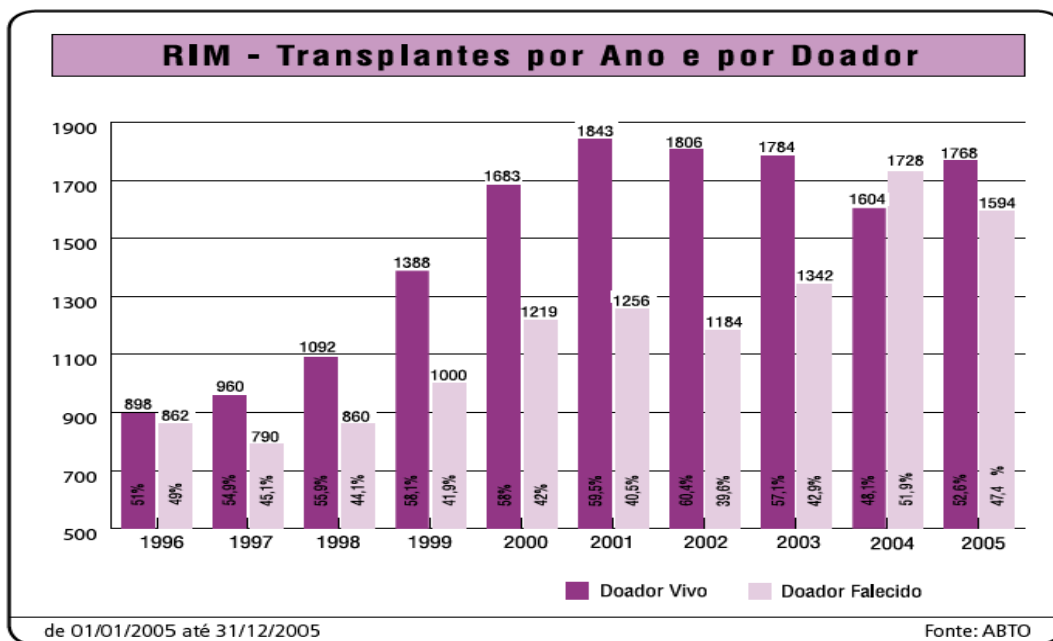
Os doadores são classificados em dois grupos: os *doadores relacionados* e *doadores não relacionados* ⁸.

A maior sobrevida do rim transplantado nos doadores relacionados está associada à compatibilidade genética entre doador e receptor.

Nos doadores não relacionados, essa melhor sobrevida está associada à qualidade do órgão a ser transplantado.

No gráfico 10, podemos constatar um considerável crescimento anual do número de doadores vivos.

Gráfico 10



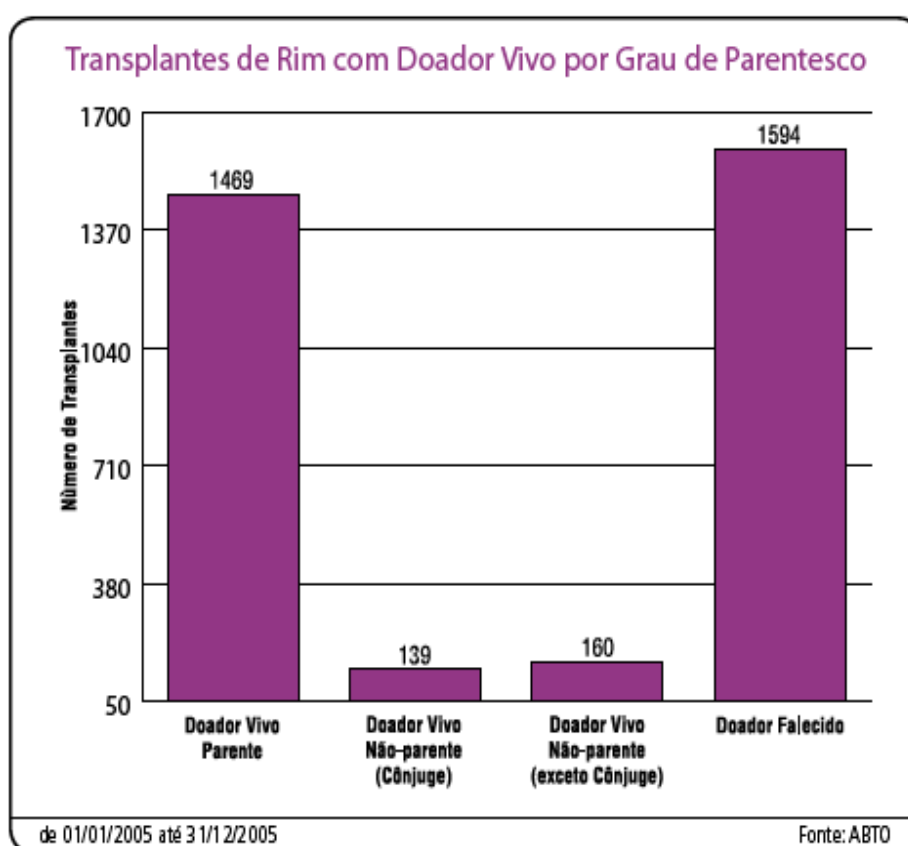
Fonte: ABTO / 2005

É permitida à pessoa juridicamente capaz, dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do corpo vivo, para fins terapêuticos ou para transplantes. Entre cônjugues ou parentes consangüíneos até o quarto grau, não é necessária autorização judicial. Porém, na realização de transplante com doadores não relacionados esta autorização é obrigatória.

Tal medida foi adotada a fim de evitar o comércio de órgãos, considerado crime pela Constituição Federal de 1988. A Lei dos Transplantes brasileira estabelece como pena a quem compra ou vende órgãos, reclusão de três a oito anos. A mesma pena é estabelecida para quem promove, intermedeia, facilita ou auferir qualquer vantagem com a transação.

Entretanto, a doação em vida, predominantemente é realizada por membros da família, doadores relacionados, conforme ilustra o gráfico 11.

Gráfico 11



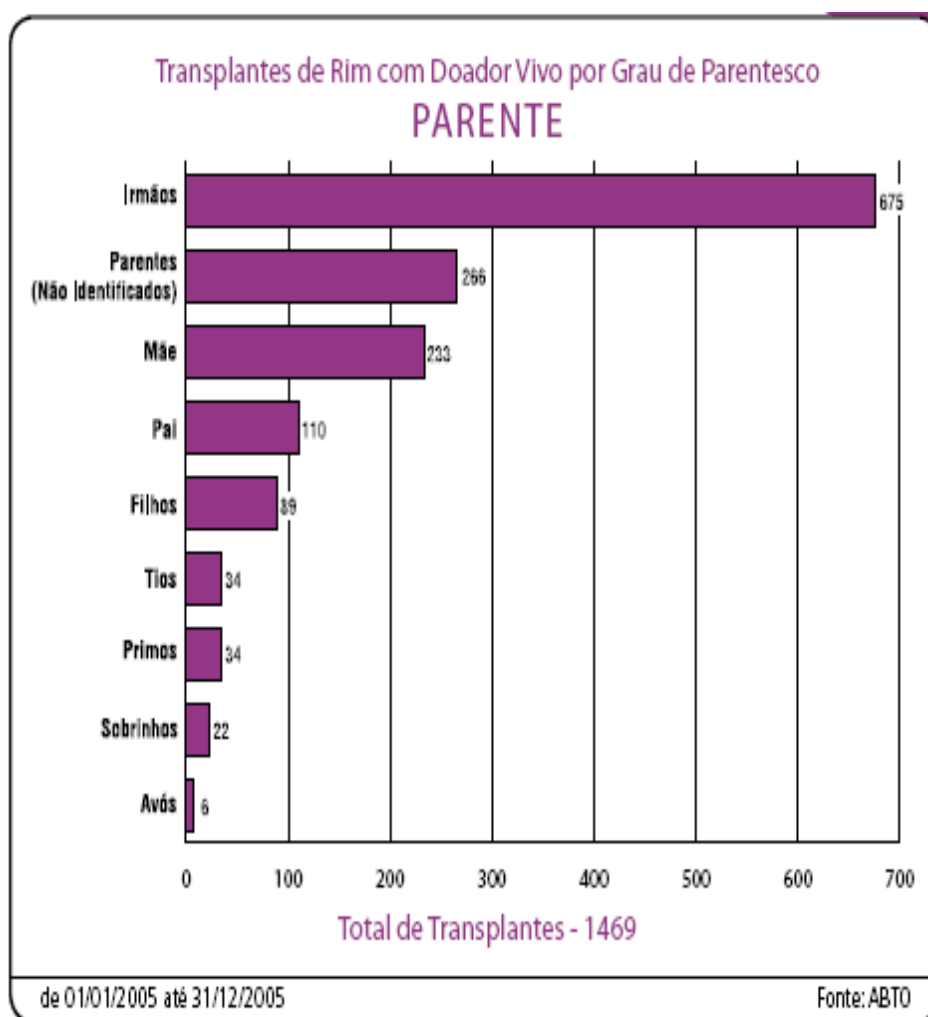
Fonte: ABTO / 2005

⁸ São considerados doadores relacionados, parentes consangüíneos até o quarto grau. Aqueles que não se enquadram neste perfil, são considerados doadores não relacionados, inclusive cônjuges.

Com isso, constatamos que 86% dos doadores vivos são relacionados. Observamos que a diferença do número de doadores vivos relacionados e o número de doadores falecidos é pequena. É incontestável a utilização de doadores vivos para tentar diminuir a lista de espera por um transplante. Os doadores vivos não relacionados representam uma pequena parcela deste percentual.

Com relação ao grau de parentesco, observamos, conforme ilustra o gráfico 12, que a doação é feita, na maioria das vezes, entre irmãos, totalizando 46% do percentual. Os filhos dos pacientes apresentam um pequeno percentual que, acreditamos, está associado à resistência que pais receptores apresentam em submeter seus filhos a procedimentos cirúrgicos.

Gráfico 12

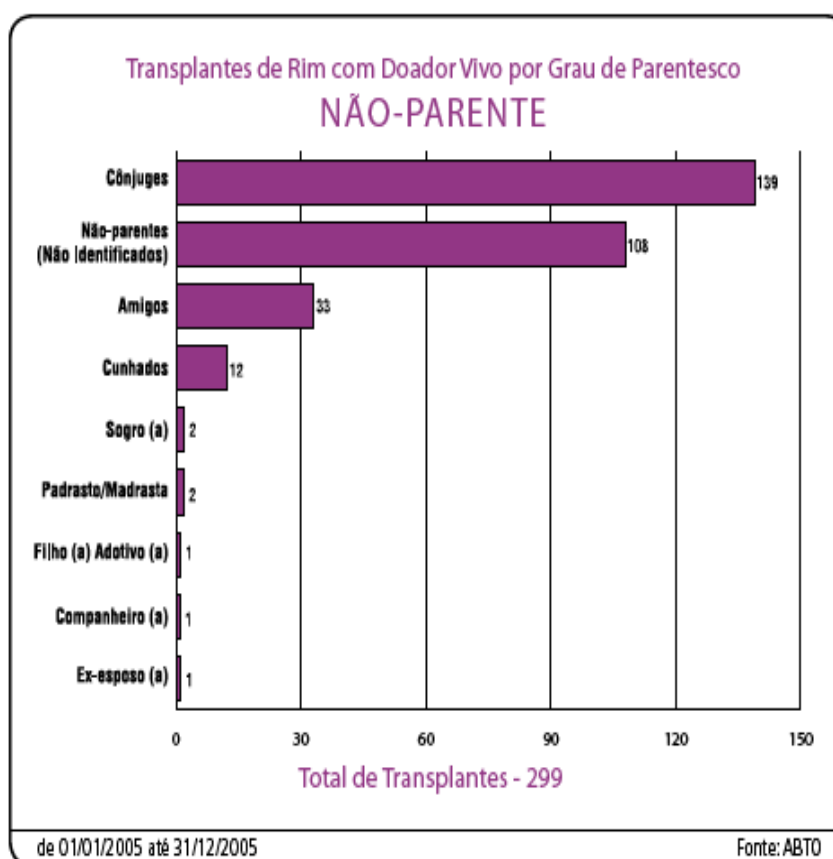


Fonte: ABTO / 2005

Nestes casos, como predominantemente, a doação é realizada por irmãos. Atribuímos o sucesso do transplante com doador relacionado à semelhança genética entre doador e receptor.

Dentre os doadores não relacionados, os conjugues representam 46% do percentual, como mostra o gráfico 13.

Gráfico 13



Fonte: ABTO / 2005

Concluimos que se tem feito necessário a constante utilização de doadores vivos, a fim de amenizar a espera e preservar a vida daqueles que aguardam por um transplante. A falta de doadores de órgãos falecidos gera longas filas de espera e sobrecarrega, predominantemente aos membros da família, uma doação em vida.



CAPÍTULO III

Política de Transplante Renal e sua aplicabilidade

Neste capítulo apresentaremos a política de transplante renal do Rio de Janeiro e seus critérios de elegibilidade. Não podemos esquecer também da importância dos medicamentos para a continuidade e sucesso do tratamento do transplantado, a fim de garantir o prolongamento da vida com qualidade.

3.1 - Critérios de elegibilidade: a realidade do Rio de Janeiro

Os transplantes e a sua aplicabilidade no Brasil estão diretamente associados a um conjunto de ações articuladas - desde a detecção de um potencial doador à aquisição dos medicamentos imunossupressores pós-transplante.

A vida daqueles que dependem de um transplante para permanecerem vivos é incerta. Essa incerteza vai desde a dúvida da “conquista” de um órgão e dos critérios de distribuição à manutenção do órgão funcionando no organismo.

A atual política de distribuição de órgãos vigente no Rio de Janeiro é permeada de entraves, que dificultam o acesso da população aos transplantes. Os critérios de elegibilidade impostos pelo Ministério da Saúde (Órgão central do SNT), e pacificamente aceitos pelo Programa Rio Transplante, não consideram a realidade de um grande número de pessoas que necessitam desse tratamento.

O sistema de saúde do Rio de Janeiro não está preparado para atender a demanda de pacientes que precisa obedecer as determinações deste novo sistema de distribuição.

Os pacientes que aguardam um órgão de um doador falecido são inscritos, através da CNCDO da região ou da Instituição Hospitalar a que está vinculado, em uma lista única de espera, com diferentes critérios de elegibilidade para cada órgão, e subdividida pelo tipo sanguíneo. Esses critérios de distribuição, como exposto anteriormente, são determinados pelo Ministério da Saúde, de acordo com a especificidade de cada órgão e de cada doença.

O critério utilizado para o transplante de rim, até abril de 2006, obedecia ao tempo de espera na fila. Duas especificidades eram obedecidas: a realização do exame chamado *crossmatch*⁹ e a compatibilidade genética.

Os vinte primeiros da fila com tipo sanguíneo compatível, primeiramente eram submetidos ao *crossmatch* - faziam o cruzamento com amostra de sangue do doador e receptor armazenada no Hemorio¹⁰. Aqueles com resultado negativo – não reagem contra o doador - eram convocados às Unidades Hospitalares que realizam o transplante para realização da seleção do doador, e avaliados por médicos da equipe transplantadora: os exames médicos, a condição clínica do paciente e a compatibilidade genética. Então, elegiam os dois primeiros aprovados em todas as etapas para serem submetidos à cirurgia.

Esse critério tem como ponto positivo um certo nível de previsibilidade: permite a socialização da lista de espera, propicia o controle daqueles que transplantaram (se a fila foi respeitada ou não) e prevê a data do transplante a partir da posição alcançada. Caso houvesse alguma contradição das informações solicitava-se, geralmente através das Associações dos Doentes, justificativa da escolha.

Em abril de 2006, uma imposição do Ministério da Saúde alterou esse critério, substituindo-o pela Versão 5.0 do SNT. Isso quer dizer que o tempo de espera na fila deixa de ser o critério de maior relevância. O critério priorizado passa a ser a semelhança genética entre doador e receptor.

Ressaltamos a dificuldade de obter os critérios de distribuição, já que não são disponibilizados na internet nem nas unidades hospitalares, não são postos à disposição da população que os desconhece.

Nosso acesso foi viabilizado através da indicação direta de uma funcionária do Programa Rio Transplante. Foi necessário que nos deslocássemos à sede do Programa para retirar uma cópia do documento. Com isso, constatamos que a dificuldade de se obter tais critérios estende-se aos pacientes como também aos profissionais inseridos diretamente na realidade dos doentes.

⁹ É a mistura do sangue do receptor e do doador para verificar se há possibilidade de rejeição nas primeiras horas pós-transplante. Se for positivo, o transplante não será realizado, pois a chance de rejeição é de quase 100%. Os pacientes realizam este exame a cada noventa e um dias.

¹⁰ Laboratório de Imunogenética onde os pacientes listados para transplante realizam o exame *crossmatch*. Local onde as amostras de sangue do receptor ficam armazenadas.

O conhecimento da população sobre esse novo método é restrito a compatibilidade genética, ou seja, os pacientes sabem apenas que “quando aparecer” um órgão geneticamente compatível serão convocados.

Esta nova versão de distribuição é baseada em um sistema de pontos. Os critérios de pontuação (Cf. anexo 01) são:

- a compatibilidade genética pode somar de três a dezoito pontos, em cada *locus* compatível. Porém, se doador e receptor forem idênticos, acrescenta-se mais mil pontos;
- Estado: se o doador pertencer ao mesmo Estado do receptor soma-se duzentos pontos;
- região (interestadual): se a região do doador for a mesma do receptor, soma-se mais trinta pontos;
- urgência: caso o receptor tenha *prioridade de fila*¹¹, somam-se mais 400 pontos;
- tempo em lista de espera: pontua 0,033 pontos por dia.

Os critérios de exclusão são: receptores com tipo sanguíneo incompatível e soro (*crossmatch*) maior que noventa e um dias.

O processo de distribuição é iniciado pela seleção automática, que é feita pelo computador da CNCDO: os pacientes são organizados em uma lista única com a pontuação adquirida – esta lista é reorganizada a cada doação. Assim,

Os sistemas informatizados em uso no Sistema Nacional de Transplantes, bem como as rotinas previstas para a sua utilização não são seguras quanto a fraudes nem permitem uma adequada gestão do programa, uma vez que não existe sistema centralizado que forneça à Coordenação-Geral os dados necessários para a sua gestão. Ademais, a tecnologia adotada é tão frágil, tanto no que se refere a segurança dos dados quanto no tocante à integridade, disponibilidade e confiabilidade das informações, que é possível utilizando o Access, aplicativo que compõe o Microsoft Office, editar as tabelas contendo os dados, alterá-los e depois gravá-los sem deixar qualquer vestígio de ação (Brasil, 2006, p. 18).

Observamos que o próprio Tribunal de Conta da União (TCU), durante a Avaliação do Programa de Doação, Captação e Transplantes de Órgãos e Tecidos

realizado em 2006, constatou a fragilidade dos sistemas de informática do Programa Rio Transplante, que não apresenta nenhum tipo de segurança com relação a possíveis fraudes. Fica notório que o sistema adotado é fracassado e frágil.

Foi constatada, pela avaliação do TCU, a inexistência de uma tecnologia eficaz que dê conta do armazenamento das informações do Programa. Mesmo comprovadamente apresentando essa deficiência, a política de distribuição de órgãos tem início neste sistema extremamente frágil.

Apesar da precariedade do sistema de informática, a seleção continua e, após a triagem “automática”, funcionários da CNCDO realizam contato telefônico com os receptores que obtiveram maior pontuação. Os pacientes com exames médicos atualizados são convocados para a unidade hospitalar, onde a seleção continuará sendo feita por médicos das unidades transplantadoras. Elegem-se dois receptores a serem submetidos à cirurgia.

Enfatizamos que apenas os pacientes que possuem **todos** os exames atualizados são convocados para a realização da seleção na unidade hospitalar. E os pacientes que não estão com seus exames atualizados?

Como já citado, um dos exames é o *crossmatch*, que é realizado no Hemorio. Os outros exames clínicos – atualizados anualmente - geralmente são realizados nos centros transplantadores aos quais o paciente está vinculado.

No Rio de Janeiro, geralmente os transplantes renais são realizados nos Hospital Geral de Bonsucesso (HGB), Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) e Hospital São Vicente de Paulo. Os pacientes que dependem do SUS procuram o HGB e o HUCFF para atualizar seus exames clínicos. Em janeiro de 2006, encontravam-se em lista de espera para transplante renal 3.299 pacientes (ABTO, 2006).

Constatamos, então, a dificuldade que os pacientes SUS-dependentes apresentam para realizar estes exames no período imposto, devido ao grande número de pessoas vinculadas à unidade. Isso gera consultas médicas espaçadas e exames cada vez mais difíceis de serem realizados devido a grande procura e a pouca oferta.

¹¹ Para os doentes renais, a principal prioridade de fila é a falta de acesso vascular para a realização da diálise.

Anteriormente, apenas os vinte primeiros da fila precisavam estar totalmente atualizados, pois a doação só era estendida aos outros pacientes, de forma decrescente, caso os vinte que estivessem no topo da fila não fossem aptos.

Na atual versão, todos os pacientes da lista devem manter-se atualizados, pois em cada doação a seleção é estendida a todos os pacientes. Isso provoca uma superlotação das unidades de saúde públicas, que não conseguem atender a demanda, trazendo, como consequência pacientes, com exames desatualizados, ou seja, eliminados da seleção.

Por outro lado, pacientes que dispõem de plano de saúde não apresentam essa dificuldade, já que não necessitam do SUS para a realização dos exames.

O paciente SUS, entre a marcação da consulta inicial e a colocação na fila, perde de 9 a 10 meses em relação ao paciente particular e isto representa, 400/500 lugares na fila como desvantagem (Brasil, 2006).

Portanto, os mais vulneráveis ao sistema são os pacientes SUS-dependentes, pois não conseguem atualizar seus exames e são indiretamente excluídos do possível acesso ao transplante, antes mesmo de iniciar o processo.

Segundo funcionários do Programa Rio Transplante, uma considerável parcela de pacientes que dependem exclusivamente do SUS são eliminados na seleção e excluídos do processo pois, quando é realizado o contato telefônico para a convocação, informam não estar com os exames médicos atualizados.

Este novo critério é uma tentativa de obtenção de melhores resultados através da diminuição da possibilidade de rejeição, pois se o órgão transplantado for geneticamente semelhante, a probabilidade de o organismo rejeitar o órgão é reduzida.

Porém, apenas o desejo de obter melhores resultados não transforma a realidade na qual estamos inseridos. Acreditamos que tais exigências estão em descompasso com o Sistema de Saúde do Rio de Janeiro.

A precariedade do sistema de saúde coloca em xeque um dos princípios da Constituição de 1988: a saúde como direito de todos e dever do Estado. Os que dependem do SUS tornam-se segregados no sistema.

O atual sistema de distribuição de órgãos também dificulta o controle dos pacientes listados devido à impossibilidade de os mesmos acompanharem o número de transplantes. No sistema anterior, o número de transplantes podia ser

acompanhado através da lista única de espera, mediante a posição alcançada, que “subia” na medida em que as doações fossem concretizadas e transformadas em transplantes. Hoje, é quase impossível que um paciente saiba quantos transplantes foram realizados em um mês, pois há grande rotatividade de pacientes, a lista é mudada a cada doação e a posição depende do número de pontos adquiridos.

O acompanhamento das doações, pelos pacientes, neste novo sistema, teoricamente é possível apenas pelo Hemorio ou pelo Programa Rio Transplante, pois possuem as listas e a pontuação de cada doação.

Outro aspecto negativo está relacionado à imprevisibilidade do transplante, já que a sua concretização depende de um órgão geneticamente semelhante. Como a pontuação é alterada a cada doação, aquele que aguarda na fila sequer imagina quando poderá receber um órgão ou se conseguirá recebê-lo. A imprevisibilidade é uma das características desse novo modelo.

Avaliando o sucesso do transplante, os pacientes recém-chegados, com menor tempo de doença e diálise, têm maiores possibilidades de serem bem sucedidos no transplante, devido ao menor desgaste físico do corpo provocado pela doença, já que esta acomete progressivamente a condição clínica do paciente. O transplante bem sucedido é aquele que apresenta maior sobrevida do enxerto e com menores complicações pós-transplante.

Um dos veículos disponibilizados à população para divulgar as necessidades e/ou insatisfações concernentes à política de transplante no Rio de Janeiro é a Câmara Técnica do Rim. Como órgão filiado ao SNT, esta Câmara tem poder de negociar sobre a política de transplante vigente, identificar e tentar corrigir falhas no seu funcionamento.

A reunião de Câmara Técnica é realizada mensalmente, no Programa Rio Transplante. É constituída por médicos coordenadores de transplantes das unidades do Rio de Janeiro¹², coordenador técnico do órgão, coordenador do Rio Transplante e representante da Associação dos Pacientes.

Contudo, não observamos grandes ações e resultados efetivos em favor da população. Ou por não considerar a realidade dos pacientes ou por não apresentarem interesses voltados para a coletividade.

¹² Hospital Geral de Bonsucesso, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Hospital Universitário Pedro Ernesto.

3.2. A política de medicamentos: uma realidade obscura

Já referimos que a manutenção do rim transplantado depende da ingestão de medicamentos imunossupressores que dificultam a rejeição do órgão pelo sistema imunológico. É um poderoso instrumento na luta contra a doença renal crônica.

O emprego de remédios, na luta contra a doença renal e suas conseqüências, é imprescindível. A grande conquista social, compromisso assumido pelo Estado para que os pacientes renais tenham acesso a estas medicações excepcionais, infelizmente, na prática, não ocorre com a regularidade exigida (Cf. anexos 2, 4, 5, 6, 7, 8). Tal falha resulta em graves e, às vezes, irreversíveis danos à saúde daqueles que necessitam.

O modo irregular e errático através do qual a Secretaria Estadual de Saúde atualmente distribui medicamentos-chave para o controle da rejeição dos pacientes renais só pode ser classificado como irresponsável.

Ser portador de doença renal crônica e necessitar de um transplante é um desafio dos moradores do Rio de Janeiro. Conhecemos, no capítulo anterior, a dificuldade de obtenção de um órgão. Vencida a conquista do transplante, o segundo desafio é a manutenção do órgão transplantado no organismo (Cf. anexos 2, 4, 5, 6, 7, 8).

Este desafio é colocado a todos os que dependem do transplante para permanecerem vivos. A perda do rim transplantado é provocada pela falta do medicamento distribuído pela Secretaria Estadual de Saúde (Cf. anexos 2, 4, 5, 6, 7, 8).

Com objetivo de diminuir este índice de pacientes que perdem o rim transplantado, o Hospital Geral de Bonsucesso dispõe de amostras grátis de medicamentos, que são fornecidas pelos laboratórios fabricantes e distribuídas em momentos de crise. O paciente se desloca à unidade hospitalar para retirar a dose do dia, e aqueles que residem fora do município retiram a dose a cada dois dias.

Alguns aspectos de grande relevância podem ser extraídos com essa ação. O primeiro é uma transformação do direito em aparente *benesse*. A população tem o direito de ter garantida toda a medicação, porém, acaba dependendo das “doações” feitas pelos laboratórios que fabricam os medicamentos. O segundo é o alto custo

com o transporte - não podemos esquecer que muitos pacientes não dispõem de recursos financeiros para o deslocamento.

Uma paciente de 15 anos, moradora da Região dos Lagos, foi submetida ao segundo transplante. O primeiro fora perdido pela falta de medicamentos: sua família não apresentava recursos financeiros para retirar a dose do dia na unidade hospitalar. O órgão transplantado, inutilizado pela falta de medicamentos, foi doado pela mãe da paciente.

Depois da perda do primeiro rim transplantado, a paciente aguardou sete anos e submeteu-se então a uma segunda tentativa. Porém, o fantasma da dúvida sobre a manutenção do órgão no organismo ainda assusta.

Casos de rejeição provocada pela falta do medicamento são bem comuns nas unidades transplantadoras (CF. anexo 6).

A irresponsabilidade das autoridades competentes interfere decisivamente na vida dos pacientes e familiares. Não provêm recursos e condições suficientes para preservação da vida do paciente, seja através da criação de uma política que vise o aumento das doações a uma política de medicamentos eficaz.

Considerações Finais

O transplante representa um avanço tecnológico de alta complexidade, eficaz no controle de doenças, e importante ferramenta que permite o prolongamento da vida do portador da doença renal. Para muitos, a realização do transplante passa a ser a única esperança de recuperação ou sobrevivência.

Porém, tal avanço e sua aplicabilidade se encontram em descompasso com a realidade de seus “dependentes”, pois há vários fatores que dificultam o acesso da população a essa terapia.

Mesmo o Brasil sendo considerado o segundo maior centro transplantador do mundo, não podemos relacionar esse título a um sistema de saúde que dê cobertura à real necessidade da população que necessita do transplante.

O número de doações é muito baixo, se comparado ao número de pessoas que aguardam em fila para transplante. Constatamos que, em 2005, segundo a ABTO, no Brasil estavam em lista de espera para transplante de rim 31.531 pacientes, contudo, somente 3.362 pacientes foram agraciados com transplante.

Estudos da Coordenação Geral do Sistema Nacional de Transplantes demonstram que o número de inscrições de pacientes nas listas de espera por órgãos e tecidos vem crescendo em maior proporção que o número de transplantes realizados (Brasil, 2006).

Vários fatores impedem que o número de doações seja aumentado. A contra-indicação clínica e a negativa familiar são as principais razões desse baixo percentual de captações.

Com isso, o número de pessoas em lista de espera cresce progressivamente. Aqueles que aguardam em lista para transplante renal apresentam um índice de mortalidade menor do que os pacientes que aguardam outros órgãos. Isso se deve ao fato de haver a possibilidade do renal crônico dispor de uma terapia substitutiva: a diálise.

Enfrentamos então um problema: poucos órgãos doados e uma grande lista de espera. A falta de órgãos para todos que necessitam faz com que seja necessária a adoção de critérios distribuição para recursos extremamente escassos.

Em abril de 2006, o critério de compatibilidade genética passa a ser priorizado - Versão 5.0 do Sistema Nacional de Transplantes. A seleção da compatibilidade agora é feita com todos os pacientes que aguardam em fila, não apenas nos vinte primeiros, conforme determinava o critério anterior.

É preciso que todos os pacientes em fila de espera estejam prontos para transplantar, pois a qualquer momento pode “aparecer” um órgão compatível e eles sejam convocados. Para que eles estejam prontos é necessário que seus exames estejam atualizados.

Ora, essa atualização acaba gerando exclusão de uma grande parcela da população que depende do SUS, que não consegue atender a necessidade de 3299 pacientes em lista de espera. Tem como resultado pacientes impedidos de atualizar os exames fundamentais à realização do transplante, ou seja, ao serem convocados, não apresentam condições de transplantar, sendo indiretamente excluídos do processo.

Em contrapartida, aqueles que dispõem de recursos financeiros para realizar seus exames em clínicas particulares, estão atualizados e preparados para uma possível convocação do Programa Rio Transplante.

Este cenário resulta em um acesso aos transplantes bastante desigual entre aqueles que pagam pelo serviço e aqueles que dependem do SUS.

Partindo do pressuposto que o transplante é um procedimento de alto custo, e que a maioria dos planos privados não garantem a efetivação do mesmo, os pacientes que dispõem de plano de saúde fazem uma “integração” entre o direito garantido pelo SUS (a realização do transplante) e o direito adquirido no mercado (a realização dos exames pré-transplante).

Resta, portanto, à população de baixíssima renda, o atendimento de suas necessidades na rede pública, que passa a ser destinada aos “miseráveis” que não conseguem atender suas necessidades no mercado, sendo excluídos do acesso à saúde.

A Versão 5.0 do SNT, apresenta como peculiaridade a dificuldade de controle social da lista, bem como seus critérios de elegibilidade, dado o baixo nível de segurança do sistema de informática e uma fiscalização deficiente.

Segundo a Avaliação do TCU, a Coordenação Geral do Sistema Nacional de Transplantes não tem sido capaz de assegurar plenamente a obediência aos

critérios estabelecidos na Legislação para a distribuição de órgãos e tecidos captados, assim como atender as necessidades postas pela população.

Com isso, questionamos sobre quais são as razões para a manutenção da política vigente, se o próprio TCU, órgão federal, constatou a insegurança do sistema que demonstra facilidade a possíveis fraudes e sua inviabilidade de controle.

Outro aspecto abordado é o escasso fornecimento de medicamentos imunossupressores, essenciais à vida do transplantado. A manutenção do órgão funcionando no organismo depende da ingestão destes medicamentos. É freqüente a falta destes medicamentos, fornecidos pelo Estado, devido a má administração dos recursos públicos.

O modo irregular de distribuição desse medicamento pelo Estado faz com que, muitas vezes, o transplante seja “desperdiçado” pela falta do remédio.

A Constituição Federal de 1988 considera a saúde como direito de todos e dever do Estado. Contudo, na prática, encontramos lacunas para a efetivação do direito determinado pela Constituição. A população encontra dificuldades no acesso aos serviços de saúde pública.

O SUS gasta, aproximadamente, 400 milhões de reais anualmente com transplantes, procedimentos e medicamentos associados, contudo não se tem informações suficientes acerca dos reais benefícios que se está propiciando a população, principalmente se forem levados em conta prazos mais longos (sobrevida do paciente e do enxerto e qualidade de vida). Não há acompanhamento dos resultados terapêuticos e sociais pós-transplante que permita fazer um levantamento qualitativo dos transplantes realizados hoje no Brasil (Brasil, 2006).

Acreditamos que o assistente social pode desenvolver papel de fundamental importância neste cenário obscuro. É fundamental que o profissional tenha uma visão crítica sobre a atual política de transplantes vigente, a fim de gerar informações que subsidiem o planejamento de ações.

A realização de estudos sobre a temática para comprovar a perversidade dos novos critérios, deve ser o principal instrumento de ação do assistente social. Realizar pesquisas que comprovem a real dificuldade da população no acesso aos transplantes, criando alternativas de enfrentamento a problemática que se inicia com o número reduzido de doações.

A primeira etapa do processo é a abordagem ao familiar, tem importante papel, pois é a partir desse momento que é desencadeado todo o processo de doação. Em 2005, segundo a ABTO, das 408 doações não efetivadas 143 tinha como causa a negativa familiar.

O Hospital de Urgências de Goiás criou uma Comissão Intra-Hospitalar. Seus membros fazem reuniões com familiares dos pacientes internados na UTIs, explicando-lhes o quadro clínico dos pacientes e orientando-os durante a internação. Esse relacionamento propicia um ambiente em que há maior confiança entre os familiares e profissionais, facilitando uma possível abordagem sobre a doação de órgãos.

É necessário a inserção do assistente social, com participação efetiva, no Programa Rio Transplante, deixando de ser um executor terminal da políticas para se transformar em um propositor e gestor destas.

O Programa Rio Transplante como integrante do SNT tem o poder de negociar sobre a política de transplantes, desde ao número reduzido de doações aos critérios de distribuição de órgãos. Informar e orientar os pacientes que estão inscritos na lista de espera sobre os critérios de elegibilidade para transplante, criando mecanismos menos burocráticos para verificação do *status* na lista, assim como acompanhar as razões das escolhas dos pacientes escolhidos para transplante.

O novo critério de elegibilidade imposto pelo Ministério da Saúde, como exposto anteriormente, está em total descompasso com a realidade do Rio de Janeiro e gera um grande número de excluídos da possibilidade do transplante, pois não tem suas necessidades atendidas pelo SUS e não dispõem de recursos financeiros para custearem o tratamento.

Dada à dificuldade de atualização de 3299 pacientes em lista de espera, acreditamos que, ao invés de tipar geneticamente toda a fila de espera, essa tipagem poderia ser feita com os 200 primeiros pacientes. Tal proposta poderia amenizar e desafogar os ambulatórios dos hospitais que realizam os exames pré-transplante, facilitando o acesso da população, pois o assistente social deve ter sua ação profissional norteada por seus princípios éticos, orientando seu trabalho com vistas ao aprofundamento do SUS.

Para isso é necessário um profissional crítico, rompendo com o aparentemente exposto, através de uma análise dos aspectos sociais, econômicos e culturais que interferem no processo saúde-doença, e a busca de estratégias para o enfrentamento das questões cotidianamente postas a esse profissional, que tem sua ação norteadas essencialmente por estes interesses antagônicos.

Entendemos que o assistente social deve ser um proponente de políticas públicas, buscar conhecer e atender as especificidades da população (facilitando o acesso), que encontra nesse avanço da ciência a possibilidade de manutenção da vida.

Referências Bibliográficas

BRASIL, decreto nº. 2.267, de 30 de junho de 1997(**Altera o decreto nº. 2111, de 26 de dezembro de 1996 e da outras providências**). Diário Oficial, Brasília. 1 julho, 1997.

BRASIL, lei nº. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997 (**dispõe sobre a remoção de órgãos e tecidos do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências**). Diário Oficial, Brasília, 5 fev, 1997.

BRASIL, nº. 10.211, de 23 de março de 2001 (**Altera dispositivos da lei 9.434**). Disponível em www.abto.com.br

BRASIL, Tribunal de Contas da União. **Avaliação do Programa de doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos**. Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo. Brasília, 2006. Disponível em www.tcu.gov.br

BRAVO, M. I. S.; VASCONCELOS, A. M.; GAMA, A. S.; MONNERAT, G. L. (Orgs). “Reforma Sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate”. In: **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2004.

CARVALHO, Deise de Boni. II Curso de Formação de Coordenadores de Transplante de Órgãos e Tecidos. In: **Detecção, identificação e seleção de doadores**. Hospital Pedro Ernesto. Rio de Janeiro, novembro 1998.

Conselho Federal de Medicina. Resolução nº. 1.480/97 (morte encefálica). disponível em www.cfm.org.br.

CRESS/RJ. Lei Orgânica da Assistência Social. Lei 8.742, de 07 de dezembro de 1993. In: **Coletânea de Leis e Resoluções**. CRESS 7º REGIÃO. Rio de Janeiro, 2001.

CRUZ, J.; CRUZ, H. M. M.; BARROS, R. T. **Atualidades em Nefrologia 9**. São Paulo: Savier, 2006.

GARCIA, Valter Duro. **Por uma Política de Transplantes no Brasil**. São Paulo: Office Editora, 2000.

GOLDANI, J. C.; BRUNO, R. M.; MESSIAS, A. A.; Losekann, A.; II Curso de Formação de Coordenadores Intra-Hospitalares de Transplante de Órgãos e Tecidos. In: **Seleção, Avaliação e preparo do receptor**. Hospital Pedro Ernesto. Rio de Janeiro, novembro, 1998.

HYPPOLITO, Carla Mara M. Negativa familiar: um desafio na efetivação da doação de órgãos. In: XI Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais. Fortaleza. Outubro, 2004. Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro.

IANHEZ, Luiz Estevam. **Transplante Renal: seguimento a longo prazo**. São Paulo: Lemos Editorial, 2002.

JOHNSON, Nancy. Prótransplante. In: **Tratamento de pacientes submetidos a transplante de rim e fígado**. São Paulo: Lemos, 2006.

LAMB, David. **Transplante de órgãos e Ética**. São Paulo: Editora Hucitec, 2000.

Anexos

Anexo 01

Anexo 2

CRITÉRIOS DE DISTRIBUIÇÃO SNT versão 5.0

RIM

A lista será rodada considerando o cadastro das UFs pertencentes a região geográfica onde está o doador.

1 – Critério de Exclusão:

Só concorrerão os receptores com Status "ATIVO".
Elimina os receptores com ABO incompatível.
Elimina os receptores com data do soro maior que 91 dias.

2 – Critérios de Pontuação (Classificatório):

HLA por Mismatch

Em cada locus A = 03 pontos
Em cada locus B = 12 pontos
Em cada locus DR = 18 pontos

Se somar 66 pontos (Zero Missmatch) então, acrescentar 9.934 pontos.

UF

Se UF do doador for igual a UF de inscrição do receptor, então acrescentar 200 pontos.

Regional (Intraestadual)

Se Regional do doador for igual a Regional de inscrição do receptor, então acrescentar 30 pontos.

ABO

Idêntico pontua 1.000 pontos.
Compatível não pontua.

PRA

Se \geq a 60 % então acrescentar mais 02 pontos;

Urgência

Receptores em Urgência somam mais 400 pontos;

Faixa Etária

Se Doador entre X e (X + Y) anos de idade então, receptores < Z anos somam mais W pontos.

Tempo em Lista de Espera:

Pontua 0,033 pontos por dia* (Aguarda definição na câmara técnica).

Conclusão:

CRITÉRIOS DE DISTRIBUIÇÃO SNT versão 5.0

A compatibilidade máxima por HLA (Zero Missmatch) será localizada e contemplada dentro de uma região geográfica nacional. Nesse caso poderá haver seleção de receptores ABO idênticos e compatíveis com o doador.

O ABO idêntico terá preferência sobre os ABOs compatíveis.

Poderá haver distribuição privilegiada dentro de regionais estaduais à critério da respectiva CNCDO com autorização do SNT.

Anexo 3

Meu drama serviu para unir ainda mais a família

Pedro Lima
47 anos, transplantado

■ Meu drama serviu para unir ainda mais a família. Eu não sabia que era tão amado. Vários parentes quiseram doar um pedço do fígado, e um primo bem mais novo foi o mais compatível. A gente quase não se via mais eu, sem saber, havia sido uma referência legal para o Mourido, quando ele era ainda moleque. Eu nem conhecia a esposa dele, que pediu muito o transplante. Que nentes evoluíam!

Depois da cirurgia, a luta pelos remédios

■ Marcos Cruz deu a primeira prova de amor a Gilson Fernandes há nove anos quando, ao casar-se com a mãe dele, registrou o menino, então com 7 anos, como seu filho legítimo. Em janeiro deste ano, a segunda e maior prova: aos 33 anos, o pai adotivo doou um de seus rins para o rapaz, hoje com 16 anos.

— Quando soube que o estado de saúde de Gilson em gravidade, meu lado desabou. Como o irmão dele é menor de idade, a irmã estava grávida e minha mulher não é compatível, as esperanças recaíram sobre mim, gosse de até três semanas do mesmo sangue. Mas fiz os exames confiante, tinha certeza de que salvaria o meu filho. Quando o resultado saiu, perto do Natal passado, culmos todos ao choro. Foi o melhor

presente para toda a família — **Luciana Moraes**.

Peregrinação frustrante

A preocupação da família de Gilson é de todos os outros transplantados agora é outra: a busca dos remédios imunossupressores, para evitar a rejeição dos órgãos, que deve-

riam ser fornecidos gratuitamente, de forma regular, pelo estado. As praticas da farmácia, ao entanto, são uma incógnita. Muitas vezes os pacientes voltam para a casa com as mãos vazias, ou com a quantidade suficiente apenas para alguns dias.

— O Gilson toma todos os

dias o Prograf do Ing e Seng e o Micofenolato Mofetil. Juntos, eles custam mais de R\$ 3.200. Sem os remédios, os pacientes crônicos renais acabam tendo um dos dois destinos: ou voltam para a hemodiálise, ou vão para o cemitério — desepara-se a mãe de Joana, Maria do Carmo Hornem.

O problema também atinge os transplantados de fígado. A mãe de Eloá, Heloísa da Tentoura, desabafa:

— Meu marido volta chorando sempre que vai à farmácia e não encontra o Tacrolimus. A sensação de impotência é enorme.

A Secretaria Estadual de Saúde afirmou que o fornecimento do remédio está vinculado ao pagamento de dívidas com os laboratórios e que está se esforçando para regularizá-las o mais rápido possível.

Doar um órgão não é um bicho de sete cabeças

Mércia Soares
41 anos, doadora

■ A mãe de Eloá não queria que eu fosse a doadora, porque tenho um filho. Ela também pensava que seria difícil eu conviver com a cicatriz, por ser mulher. Mas coloquei na minha cabeça que quem iria salvar a minha afilhada seria eu, e comecei a fazer os testes. Em momento algum deixei transparecer dúvidas, medo ou insegurança. Doar um órgão não é um bicho de sete cabeças.

Alguma coisa me dizia que eu iria salvar meu filho adotivo

Marcos Cruz
33 anos, pai adotivo

■ Quando soube que meu filho adotivo corria um risco enorme de vida, o tato caiu sobre mim. Mas alguma coisa me dizia que eu, mesmo não tan-

do o mesmo sangue de Gilson, iria conseguir salvá-lo. Algumas vezes, me vinha à cabeça que o transplante não iria dar certo, mas eu evitava pensar nisso. Fiz todos os exames com muita confiança e Deus nos ajudou.

Anexo 4



Wilson com a mãe, Maria do Carmo, e o pai adotivo, Marcos; certeza de que tudo dará certo

Sociedade ainda tem receio

Segundo os doadores, além de apoio e admiração pela solidariedade, muitos amigos também expressam um certo estranhamento ao saber do transplante. O coordenador do Rio Transplante, Joaquim Ribeiro Filho, confirma que ainda há muito receio em relação ao assunto.

Essa insegurança é compreensível, porque a cirurgia não deve de ser uma mutilação. Além disso, toda operação envolve riscos. Casos de óbitos dos doadores, embora sejam poucos, existem. No Brasil, quatro doadores de fígado morreram — diz o médico, que também é chefe da equipe de transplante de fígado do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (Hospital de Fundão).

Segundo o cirurgião da

equipe de transplante do Hospital Geral de Bonsucesso (HGB) Alexandre Cerqueira, o risco de morte do doador é de 0,5%.

Intervivos x mortos

A maior vantagem do transplante intervivo em relação ao de cadáver é que, conseguindo um doador conhecido, o doente se livra de enfrentar a longa fila de espera. Quando o rim ou o fígado é de

um parente, além disso, as chances de compatibilidade são bem maiores.

De acordo com os médicos, apesar de a medicina já conseguir realizar transplantes intervivos, as famílias não devem deixar de doar os órgãos de seus parentes mortos.

Se as doações de cadáveres aumentassem, não seria necessário que mães e pais dessem seus órgãos para suas crianças — explica Cerqueira.

TRANSPLANTES NO BRASIL

► BRASIL

No ano passado, foram realizados 935 transplantes no Brasil, entre todos os tipos. Desses, 757 foram de cadáveres e 178 intervivos.

► RIO

No Rio, foram feitos 103 transplantes no total.

► SÃO PAULO

Em São Paulo, esse número é bem maior: 443.

Anexo 5

Transplantados também sem medicamentos

■ Cristina não é a única que sofre com a falta de remédios que deveriam ser fornecidos pelo estado. Ontem, pacientes transplantados protestaram no Palácio Guanabara contra a falta de medicação fundamental para evitar a rejeição do órgão recebido. Em resposta, a governadora Rosinha Garotinho liberou R\$ 466 mil para a compra de remédios. Mas ainda não há data prevista de quando eles chegarão.

— Desde que meu filho teve alta escutamos que vão tentar regularizar a entrega dos remédios — reclamou Maria do Carmo Fernandes Homem, cujo filho, Gilson, de 16 anos, recebeu há três meses um rim do pai.

Assim como Gilson, Gláucio Alves da Silva, de 24 anos, Maria do Socorro Silva, de 53, e outros tantos transplantados estão há meses contando com a solidariedade de outros pacientes para dividir as doses de remédios que conseguem.

— Minha irmã me deu um rim dela em 2002, mas sem a medicação, o sacrifício terá sido vão — lamenta Socorro.

A governadora também autorizou a liberação, em uma semana, de mais R\$ 1,9 milhão para comprar remédios.

Anexo 6

Estado sem remédio

Governo do Rio não entrega medicamentos importantes

Alex Martins

Dez mil pacientes renais crônicos do Rio de Janeiro estão com suas vidas sob grave ameaça por causa da irresponsabilidade do governo estadual. O caos no fornecimento de remédios importantes aos doentes piorou no final do mês de junho e está comprometendo o tratamento e a qualidade de vida dos pacientes. Por causa da crise na distribuição, a Associação dos Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro (Adreterj) pediu socorro ao Ministério Público Federal no Rio de Janeiro (MPF). O presidente da instituição, Gilson Nascimento, enviou um ofício ao procurador federal Daniel Prázeres solicitando, em caráter de emergência, que sejam "tomadas ações contundentes".



GILSON APELOU AO MINISTÉRIO PÚBLICO PARA TENTAR RESOLVER A CRISE

– A crise é séria e envolve inadiplência junto aos fornecedores desses medicamentos – enfatizou Gilson Nascimento.

O ofício nº 16/05 da Adreterj destaca a situação de três mil transplantados que correm risco iminente de perderem o rim enxertado caso a crise no fornecimento se prolongue por mais tempo. O documento entregue ao Ministério Público Federal faz referência a dois medicamentos que evitam a rejeição: o Tacrolimo (fabricado pelo laboratório Janssen Cilag) e Micofenolato Mofetil (laboratório Celofarm).

– Pessoas já perderam o transplante e tiveram que retornar à hemodiálise (filtragem do sangue por meio equipamentos em substituição às funções dos rins comprometidos). Outras estão ameaçadas de voltar para a hemodiálise se algo não for feito imediatamente – comentou.

Anexo 7

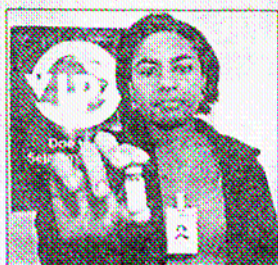
O drama de Fernanda

Uma das vítimas da falta de remédios é Fernanda Cardoso dos Santos, 17 anos. Ela perdeu o rim doado pela mãe por não ter recebido da Secretaria de Estado de Saúde os medicamentos contra a rejeição. Hoje, a jovem fala do seu drama segurando uma lágrima que teima em escapar.

— Estou de volta à máquina de hemodiálise, depois de um ano e sete meses de luta — lamenta.

A assessoria jurídica da Adreterj entrou com uma ação contra o governo do Estado para que Fernanda venha a ser ressarcida por danos materiais e morais pela perda do órgão transplantado.

O processo segue os mesmos parâmetros de ação anterior vencida em última instância pelo taxista aposentado Carlos Alberto Correia Alves, 46 anos, que também teve rejeição ao transplante por falta de remédios. Ele derrotou o Estado no Superior Tribunal de Justiça (STJ), em Brasília, onde os ministros mantiveram a decisão que obrigava o governo fluminense a pagar uma indenização de



FERNANDA PERDEU O TRANSPLANTE

500 salários mínimos e pensão vitalícia de R\$ 400.

— O dinheiro não vai trazer a minha saúde de volta, nem o rim que a minha mãe doou. Essa falta de medicamentos está igual a minha doença: é crônica — define.

Fernanda ainda tenta se refazer do momento dramático pelo qual ela e sua família passaram nos últimos anos.

— Para mim as campanhas de doação de órgãos perderam um pouco o sentido. Espero que a governadora olhe para a gente, com os olhos de uma mãe que vê o filho voltar para a hemodiálise — conclui.

Rosinha e Garotinho prejudicam o INSS

Governadora e ex-governador deixam de repassar milhões ao órgão federal

A governadora Rosinha Garotinho (PMDB) e os ex-governadores Anthony Garotinho e Benedita da Silva deverão responder a processo criminal por apropriação indevida de recursos do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). De acordo com auditoria feita por fiscais do INSS na folha de pagamento do governo e nos contratos da Secretaria estadual de Educação, entre janeiro de 2002 e novembro de 2003, o estado deixou de repassar ao órgão federal R\$ 8,461 milhões. Esse total foi descontado de empregados não concursados e de empresas contratadas pela secretaria.

O procurador-geral do estado, Francesco Conte, declarou, por telefone, que o governo estadual entrou na Justiça

com uma ação contra o INSS, questionando a cobrança de recolhimento de contribuição de funcionários não concursados. De acordo com ele, é inconstitucional a cobrança de contribuição previdenciária sem que a nova categoria de contribuintes obrigatórios tenha sido estabelecida por lei complementar. Além disso, segundo Conte, os governadores não podem ser responsabilizados pelo não recolhimento da contribuição, porque eles não preenchem essas guias.

Para a procuradora federal da Previdência, Huguette Lisboa Vieira, esta irregularidade está prevista nas leis 8.212/91 e 9.983/00 e pode ser punida com pena de prisão de dois a cinco anos, além de multa.

Anexo 8



REUNIDOS em frente ao Palácio Guabará, cerca de 80 transplantados reivindicaram a distribuição de medicamentos contra rejeição

Transplantados protestam

Pacientes cobram medicamentos do Estado

RICARDO ALBUQUERQUE

Cerca de 80 transplantados de rim e fígado protestaram, ontem pela manhã, em frente ao Palácio Guabará, contra a falta de distribuição dos medicamentos que evitam a rejeição. Um dos principais remédios, o Prograf de 1mg, desapareceu há três meses das prateleiras da Farmácia de Medicamentos Hospitalares, no Centro, onde a Secretaria de Reti-

do de Saúde (SES) entrega os comprimidos.

Outros dois medicamentos, como o Micofenolato-mofetil, de 500mg, e a Ciclosporina, de 25mg a 75mg, também estão em falta há quase 30 dias. Depois de duas horas de espera, uma comissão de transplantados foi recebida pelo secretário-chefe de gabinete da governadora, Fernando Peregrino, que prometeu a normalização a partir de hoje.

Peregrino explicou que foram liberados R\$ 466 mil em regime de urgência para a compra dos remédios para os transplantados, que vivem de

São Paulo e Espírito Santo. Também anunciou a liberação de R\$ 1,9 milhão na próxima semana, para normalizar o fornecimento. Nas farmácias particulares, a caixa com cem comprimidos custa de R\$ 730 a R\$ 1.250.

— Não tenho a menor condição de pagar esses valores — reclamou a auxiliar de enfermagem Andréa Cândida da Silva, 35 anos.

Depois de fazer um transplante de rim há dois anos e nove meses, Andréa não toma a medicação desde janeiro, porque o médico aumentou a dosagem para

quatro cápsulas de Prograf por dia e três de Micofenolato.

— Eu precisava tomar um hoje à noite, porque o meu estoque acabou. Vou ver se algum transplantado me empresta, depois eu devolvo — disse.

O drama de Andréa é o mesmo do comerciante Wilson Antonio Nascimento, 50 anos, que fez o transplante de rim há quatro anos e meio no Hospital do Fundão.

— É vergonhosa a nossa situação, sem falar na angústia de nossos familiares, que imaginam o pior o tempo todo — concluiu.

Anexo 9

Protesto contra a falta de remédios

MARCELO HOLLANDA



■ Pacientes transplantados, que estão sem remédio contra a rejeição do órgão, fizeram uma protesto ontem em frente à Alerj (foto). Sem o medicamento, que deveria ser entregue pela Secretaria Estadual de Saúde, eles correm o risco de perder o órgão e a vida.

Joaquim Ribeiro Filho, coordenador do Rio Transplantes, afirmou que, caso os remédios não voltem a ser fornecidos até amanhã, o Rio vai suspender a realização de transplantes, e os órgãos captados serão doados para outro estado. Gilson Silva, da Adreterj, diz que a falta de remédios começou em janeiro. A Secretaria Estadual de Saúde informa que está comprando os remédios.