

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO
Doutorado em Bioética

Carlos Adriano Silva dos Santos

O paciente com Doença Renal Crônica frente aos gestores da saúde pública e sua necessidade de transplante no Estado de Alagoas: uma análise qualitativa quanto aos referenciais bioéticos da vulnerabilidade, equidade, prudência e alteridade.

São Paulo
2015

Carlos Adriano Silva dos Santos

O paciente com Doença Renal Crônica frente aos gestores da saúde pública e sua necessidade de transplante no Estado de Alagoas: uma análise qualitativa quanto aos referenciais bioéticos da vulnerabilidade, equidade, prudência e alteridade.

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Bioética do Centro Universitário São Camilo, orientada pelo Prof. Dr. William Saad Hosne e coorientada pelo Prof. Dr. Márcio Fabri dos Anjos, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Bioética.

São Paulo
2015

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Padre Radrizzani

Santos, Carlos Adriano Silva dos

O paciente com doença renal crônica frente aos gestores da saúde pública e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise/ Carlos Adriano Silva dos Santos. -- São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2015.

107 p.

Orientação de William Saad Hosne e Márcio Fabri dos Anjos

Tese de Doutorado em Bioética, Centro Universitário São Camilo, 2015.

“Fui em busca de mim mesmo.”

Heráclito de Éfeso

Dedico este estudo a Luiz Francisco Poli de Figueiredo, um cientista que me ensinou a acreditar.

Agradecimentos

Agradeço a minha família por tudo que fizeram e farão por mim dentro da mais perfeita alteridade;

Aos meus filhos, Pedro Miguel e Renata, razão maior do que faço e penso;

A Rosamaria, minha companheira, sempre disposta a me ajudar e que contribuiu muito na realização desta tese;

Aos colegas do Programa de Pós-Graduação em Bioética que muito me ajudaram na longa jornada do Doutorado;

Ao Centro Universitário São Camilo por criar um espaço tão democrático e inteligente de discussão sobre a vida;

Aos queridos e inesquecíveis professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética que me abriram as portas do saber;

Ao amigo, mestre, orientador e grande incentivador do conhecimento em Bioética Prof. Dr. William Saad Hossne. O maestro da Bioética no Brasil;

Ao coorientador Prof. Dr. Pe. Marcio Fabri dos Anjos, pelos ensinamentos. Homem de grande saber e que me ajudou muito no momento mais difícil da minha vida.

SANTOS, Carlos Adriano Silva dos. **O paciente com doença renal crônica frente aos gestores da saúde pública e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas**: uma análise qualitativa quanto aos referenciais bioéticos da vulnerabilidade, equidade, prudência e alteridade. 2015. 107f. Tese (Doutorado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2015.

Contexto: A Doença Renal Crônica (DRC) pode ser progressiva e culminar com a perda da função renal. Caso a doença evolua, será necessário tratamento de substituição, podendo chegar ao Transplante Renal (TR). Apesar de haver uma necessidade crescente, a quantidade de TR no estado de Alagoas é muito baixa. A pouca oferta desse tipo de tratamento tira do paciente as chances de cura para sua doença, tornando-o mais vulnerável à sua situação clínica.

Objetivo: Analisar quanto aos referenciais bioéticos da vulnerabilidade, equidade, prudência e alteridade a atenção dada por parte dos gestores de saúde pública em Alagoas ao paciente com DRC que necessita de TR.

Tipo de estudo: Qualitativo, por meio de entrevista presencial, aberta e estruturada.

Local: Serviços públicos e privados de saúde, além da Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas.

Amostra: Secretário estadual de saúde; superintendente de atenção à saúde; coordenador da organização de procura de órgãos e tecidos (OPO); coordenador da equipe de transplante; coordenadores médicos das clínicas de nefrologia; coordenadores médicos dos Serviços de Atendimento Móvel de Urgências (SAMU); coordenadores médicos das Unidades de Terapia Intensiva (UTI); representante da Associação dos Renais Crônicos de Alagoas (ARCAL).

Variáveis: Aumento da vulnerabilidade, seguido da falta de prudência, equidade e alteridade.

Resultados: Foram entrevistados 14 participantes de pesquisa, evidenciando-se saturação de eventos o que sugere incompetência gerencial por parte da secretaria de saúde em administrar programas e recursos voltados para o transplante; é marcante o quanto o paciente que necessita ser transplantado encontra-se afastado dos programas de transplantes e das políticas públicas de saúde do Estado; o esquecimento sofrido por aqueles que necessitam ser transplantados, assim como daqueles que podem doar o órgão, faz pensar que os gestores de saúde do Estado não se importam com tal necessidade.

Conclusão: A Secretaria de Saúde do Estado de Alagoas e seus gestores, mediante incompetência na gestão da saúde pública, aumentou a vulnerabilidade e promoveu a falta de equidade, prudência e alteridade com o paciente portador de DRC e que necessita de transplante renal.

Palavras-chave: Bioética, Ética, Filosofia, Transplante Renal.

SANTOS, Carlos Adriano Silva dos. **The patient with chronic renal disease face to the public health managers and the need of transplantation in the state of**

Alagoas: a qualitative analysis of bioethics ground principles of vulnerability, equity, prudence and alterity. 2015. 107f. Thesis (Doctorate Degree in Bioethics) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2015.

Context: The Renal Chronic Disease (RCD) can be progressive and culminate with the loss of renal function. In the case the disease progresses, it will be necessary a substitutive treatment, even the Kidney Transplant (KT). Although there is a growing need, the quantity of KT in the state of Alagoas is very small. The low offering of this kind of treatment takes out of the patient the chances of cure to his disease, and he becomes more vulnerable to his clinical condition.

Objective: Analyzing as the bioethical ground principles of vulnerability, equity, prudence and alterity the attention given to the RCD patient who needs KT, by the public health managers at Alagoas.

Study type: Qualitative, through the use of present interview, open and structured.

Place: Public and private health services, and the Secretary of State for Health of Alagoas.

Sample: Secretary of State for Health; superintendent of attention for health; coordinator of the organization of search for organs and tissues (OPO); coordinator of transplantation team; physicians coordinators of nephrology clinics; physicians coordinators of Mobile Emergency Attendance Services (SAMU); physicians coordinators of Critical Care Unities (CCU); Alagoas Chronic Renal Patients Association (ARCAL) representative.

Outcomes: Vulnerability increase, followed by lack of prudence, equity and alterity.

Results: Fourteen research participants were interviewed and it was evident the saturation of events what suggests management incompetence of the secretary for health in the administration of programs and resources for transplantation; it is remarkable how much the patient that needs a transplant finds himself far from the transplantation programs and the state public politics for health; the carelessness that those who need transplantation suffer, such as of those who can donate an organ, makes us think that the State health managers do not bother with this need.

Conclusion: The Alagoas Secretary of State for Health and its managers, through the incompetence in the administration of the public health, increased the vulnerability and promoted the lack of equity, prudence and alterity with the patient that has RCD and that needs kidney transplantation.

Key-words: Bioethics; Ethics; Philosophy; Kidney Transplantation

SANTOS, Carlos Adriano Silva dos. **El paciente con enfermedad renal crónica frente a los gestores de la salud pública y su necesidad de trasplante en el estado de Alagoas**: un análisis cualitativo cuanto a los referenciales de la bioética de la vulnerabilidad, equidad, prudencia y alteridad. 2015. 107f. Tese (Doutorado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2015.

Contexto: La Enfermedad Renal Crónica (ERC) puede ser progresiva y culminar con la pérdida de la función renal. Caso la enfermedad evolucione, será necesario tratamiento de sustitución, pudiendo llegar al trasplante renal (TR). A pesar de haber una necesidad creciente, la cantidad de TR en el estado de Alagoas es muy baja. La poca oferta de ese tipo de tratamiento quita del paciente las oportunidades de cura para su enfermedad, tornando el más vulnerable a su situación clínica.

Objetivo: Analisar cuanto a los referenciales bioéticos de la vulnerabilidad, la equidad, la prudencia y la alteridad, la atención dada por los gestores de salud pública en Alagoas al paciente con ERC que necesita de TR.

Tipo del estudio: Cualitativo, por medio de entrevista presencial, abierta y estructurada.

Local: Servicios público y privado de salud, allá de la Secretaría de Estado de la Salud de Alagoas.

Muestra: Secretario de la salud; superintendente de atención a la salud; coordinador de la organización de búsqueda de órganos y tejidos (OPO); coordinador del equipo de trasplante; coordinadores médicos de las clínicas de nefrología; coordinadores médicos de los Servicios de Atención Móvil de Urgencia (SAMU); coordinadores médicos de las unidades de terapia intensiva (UTI); representante de la Asociación de los Enfermos Renales Crónicos de Alagoas (ARCAL).

Variables: Aumento de la vulnerabilidad, seguido de la falta de prudencia, equidad y alteridad.

Resultados: Fueron entrevistados 14 participantes de pesquisa, evidenciándose saturación de los eventos lo que sugiere incompetencia por parte de la secretaría de la salud en administrar programas y recursos voltados para el trasplante; es relevante lo cuanto el paciente que necesita ser trasplantado encuéntrase apartado de los programas de trasplante y de las políticas públicas de salud del Estado; el olvido sufrido por aquellos que necesitan ser trasplantados, así como de aquellos que pueden donar el órgano, hace pensar que los gestores de salud del Estado no se importan con tal necesidad.

Conclusion: La secretaría de Estado de la Salud de Alagoas y sus gestores, mediante incompetencia en la gestión de la salud pública, aumentó la vulnerabilidad y promovió la falta de equidad, prudencia y alteridad con el paciente portador de ERC y que necesita de trasplante renal.

Palabras llave: Bioética, Ética, Filosofía, Trasplante de Riñón.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

1.	INTRODUÇÃO	01
1.1	Contexto	01
1.2	Hipótese	10
1.3	Objetivo	10
2.	MÉTODOS	11
2.1	Tipo de estudo	11
2.2	Local	11
2.3	Amostra	12
2.3.1	Critérios de inclusão	17
2.3.2	Critérios de exclusão	17
2.3.3	Amostragem	20
2.3.4	Consentimento livre e esclarecido	21
2.4	Variáveis	22
2.4.1	Variável primária	22
2.4.2	Variável secundária	22
2.5	Método estatístico	28
2.5.1	Cálculo do tamanho da amostra	28
3.	RESULTADOS	31
4.	DISCUSSÃO	38
4.1	Quanto ao referencial vulnerabilidade	38
4.2	Quanto ao referencial equidade	43
4.3	Quanto ao referencial prudência	46
4.4	Quanto ao referencial Alteridade	55
4.5	Quanto ao sujeito	64
5.	CONCLUSÃO	69
6.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	70

1. INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) decorre de uma doença progressiva que se estenderá até a perda da função renal. Caso evolua, a doença irá culminar com incapacidade permanente de manter a normalidade do meio interno do paciente. Havendo falência completa do rim a alternativa terapêutica será substituir a filtração renal pela diálise peritoneal, hemodiálise ou até mesmo o transplante do órgão (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Para algumas regiões do Brasil o transplante renal tornou-se uma rotina, para outras há escassez de oferta e/ou falta na demanda, lançando o paciente numa completa situação de vulnerabilidade perante a si e ao meio.

Estima-se, no Brasil, que para cada milhão de pessoas haja uma prevalência de 503 pacientes renais crônicos em diálise. Havendo uma incidência de 177 pacientes por milhão/ano, dados obtidos no ano de 2012. O número de paciente renais em programa hemodialítico tem aumentado ao longo dos anos, de 42.695 em 2000, para 91.314 em 2011. No início de 2012, 66,4% dessa população de pacientes renais, tinham idade que variava de 18 a 64 anos. As causas mais frequentes de IRC foram hipertensão arterial e a diabetes. O número estimado de pacientes que estavam em lista de espera para transplante renal, no ano de 2012, era de 30.447, equivalendo a 31,2% dos pacientes renais crônicos. O número de óbito por IRC não variou muito entre os anos de 2010 e 2012, sendo de 17,9% em 2010, 19,9% em 2011 e 18,8% em 2012. (SESSO, LOPES, THOMÉ, LUGON, WATANABE, SANTOS, (2011, 2012 e 2014)).

Até julho de 2012 existiam cadastrada na Sociedade Brasileira de Nefrologia 696 clínicas, dessas, 651 mantinham programa dialítico para pacientes crônicos, à grande maioria das vezes, encontravam-se instaladas no sudeste (49,8%), seguidos do sul (24,7%), nordeste (14,9%), centro-oeste (7,4%) e norte (3,1%) (SESSO, LOPES, THOMÉ, LUGON, WATANABE, SANTOS, 2014). A distribuição geográfica das clínicas de nefrologia também encontra similaridade com o número de transplantes renais, estando o sudeste em primeiro lugar, 62% dos transplantes realizados no Brasil em 2009, acompanhados do sul com 19%, nordeste com 14%, centro-oeste com 4% e norte com 1% (MEDINA-PESTANA, 2011).

O paciente que se encontra na fase avançada da doença ou fase terminal da DRC, totalmente dependentes de hemodiálise ou diálise peritoneal, ainda tem como opção terapêutica a possibilidade de se submeter ao transplante renal. O Brasil é um dos principais países do mundo na realização de transplantes de forma pública. No geral 95% dos transplantes são custeados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (MEDINA-PESTANA, 2011).

Quando olhamos outros países percebemos que o poder público, também, arca com a maioria das despesas dos pacientes renais crônicos, até mesmo o Estados Unidos adota a postura de custear integralmente tais gastos. No Canadá, França, Alemanha, Itália, Espanha e Suécia, há divisão

dos gastos com os pacientes, porém não em tudo, podendo haver participação de seguro de saúde obrigatório ou fundo de ordem particular. Na Suécia e Bélgica, os pacientes arcam com parte dos custos na aquisição das medicações anti-rejeição, mesmo assim, a parte paga pelo paciente é apenas simbólica. (DOR, PAULY, EICHLEAY, HELD, 2007)

No mundo, os países que mais fazem transplante renal são Espanha, Estados Unidos, China, Brasil e Índia. São várias as condições elencadas para explicar o número de transplantes em uma região ou país, não somente o índice de desenvolvimento humano, aspectos culturais e o Produto Interno Bruto (PIB), mas também diferenças locais como cuidados com as minorias. Citando os Estados Unidos como exemplo, observa-se uma diminuição muito grande entre afro-americanos, mulheres e pobres, comparadas aos caucasianos, homens e as populações de origem mais ricas. Uma coisa é certa, pessoas pobres são menos transplantadas do que pessoas ricas. Quem tem mais condições financeiras pode, na pior das possibilidades, buscar um órgão em outros países. Hoje se sabe, cada vez mais, da prática de venda de órgão não somente clandestina como também oficializada. O Irã anunciou ter resolvido seu problema de déficit de rim para transplante, tornando oficial a negociação, por meios de intermediários, com a participação de dinheiro público e dos pacientes, ou seja, relação comercial de compra e venda. (MATESANZ, 2009; MATESANZ, DOMINGUEZ-GIL, COLL, ROSA, MARAZUELA, 2011; GARCIA, HARDEN, CHAPMAN, 2012)

Medidas administrativas implantadas pelo Governo Federal (Lei Nº 9.434 de 04 de fevereiro de 1997) tem feito com que o número de transplante no Brasil tenha aumentado gradativamente ao longo dos anos. Em 1988 foi de 920, 1993 de 1.722, 1999 de 2.394, 2004 de 3.466 e em 2010 de 4.630 transplantes em todo território nacional. Só para transplante de rins, estimava-se em 2010 a necessidade de cerca de 34.640 pacientes. Parte desse crescimento se deu em função do aumento da oferta de serviços ao paciente renal crônico. Um marcador de qualidade na melhora do número de transplantes renais é o número de cirurgia realizados com órgãos de doador falecidos. Em 2010 mais de 70% dos transplantes renais realizados foram de doadores cadáveres, refletindo assim um número crescente dessa oferta. O aumento na doação de rins de doadores falecidos ratifica o empenho público em legislar melhor essa área da saúde, além é claro, de uma melhor conscientização da população quanto a necessidade do ato de doação (MEDINA-PESTANA, 2011).

Apesar do nordeste brasileiro se encontrar como terceira região do Brasil em transplantes, a situação local é bastante diversa, há paradoxos entre os seus estados. Num contexto vivido entre os anos de 2007 a 2010, observou-se que enquanto na Paraíba o número de captação de órgão vem subido vertiginosamente nos últimos anos, ao ponto de passar do último para o primeiro estado da região em retirada de órgãos, proporcionalmente falando em relação a sua população, estados como Sergipe e Bahia têm caído, outros como Alagoas, Pernambuco, Piauí e Maranhão tem índices

muito abaixo do que poderiam para os seus habitantes (MEDINA-PESTANA, 2011).

Tomando como elemento de trabalho o estado de Alagoas, no ano de 2012 foram realizados 10 transplantes renais, sendo oito de doadores vivos e dois de doadores falecidos. Não houve transplante renal em crianças neste ano. Quanto ao número de doadores, houve a notificação de apenas dois e somente um efetivou a doação. Existiam três equipes de transplante em Alagoas, cadastrados nacionalmente, cada uma em um hospital distinto (ABTO, 2012).

Existem cerca de 3.400 pacientes renais crônicos em Alagoas e 11 clínicas de nefrologia. Em 2013 havia 186 pacientes com necessidade estimada de transplante, somente 22 pacientes foram transplantados (ABTO, 2013). Nos últimos doze anos (2002-2013) tem se percebido um número irregular de transplantes, apresentando-se com número decrescente de cirurgia, estando sempre entre as últimas colocações em sua região, perdendo até para estados onde a sua população é menor. Alagoas figura como um dos estados com mais baixo índice de transplante renais do Brasil.

Fator que torna a situação ainda mais complicada é a pequena quantidade de doações de rim provenientes de doadores falecidos. Nos últimos doze anos, tem-se observado um decréscimo nos transplantes realizados com rins desses doadores. Pior, sequer a busca pelo doador tem sido realizada em uma frequência constante, pelo menos é o que se

observa no número de notificações feitas (ABTO, 2012). Em Alagoas, ao contrário do que se observa nos demais estados do Brasil, o número de transplantes com doadores vivos superam ao de doadores falecidos. Alagoas foi no ano de 2013 o último estado, não só do nordeste, mas também, do Brasil em doação de órgãos de falecidos (ABTO, 2013). A doação de órgãos a partir de doadores mortos pode servir como marcador de desenvolvimento social e cultural local, além é claro, de tornar evidente a dificuldade na busca desses doadores.

Para ajudar na caracterização do problema, algumas informações chamam atenção. Até o final do ano de 2013 havia apenas uma equipe de transplante atuante, muito embora fossem relatadas como existindo três equipes (ABTO, 2013). Quanto a essa única equipe atuante, o que se observava na realidade, era um grupo de cirurgiões, liderados por uma única pessoa, que além de implantar o órgão no receptor faziam, também, a captação desse órgão doado. Muitas vezes o órgão era retirado de um doador que se encontrava internado na capital e implantado no receptor hospitalizado no interior do estado, obrigando muitas vezes essa mesma equipe a se deslocar em horários inadequado, como à madrugada, expondo-se a riscos e perda do rim transportado. Havia provavelmente uma centralização de tarefas.

Como evidenciado em publicação no Registro Brasileiro de Transplante, ano 2012, não se observava uma rotina na notificação de doadores cadáveres. Houve somente duas notificações de potenciais doadores, destes, apenas uma foi efetivada. Deixou-se também de se fazer

entrevista com familiares de doadores (ABTO, 2012). Muitas vezes a notícia da pretensão de doação foi feita a partir da manifestação individual de familiares ou conhecidos. Há provavelmente falta de profissionais que possam atuar de forma ativa na busca de pretensos doadores. Além é claro da possível ausência dos médicos de Unidades de Tratamento Intensivos (UTI), principalmente das urgências, em notificar um potencial doador.

Como interesse local, por parte do Estado, não é frequente divulgação na mídia da importância de se doar órgãos. Essa necessidade é apenas levantada de forma nacional, seja pelas organizações de pacientes que necessitam de um transplante como única forma de tratamento, seja pelo Governo Federal, ou até mesmo em caráter de utilidade pública, pelas empresas de televisão e rádio. O tema ainda é obscuro e esbarra na falta de conhecimento da população leiga e, até mesmo, dos profissionais da área de saúde.

Sobre Alagoas o Registro Brasileiro de Transplantes em 2013, conclui o seu relatório anual dizendo o seguinte: *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades na formação de equipe técnica para implantação da OPO – etapa II, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (77,7%). Não realiza doação de órgãos e, por consequência, transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada. Necessita apoio*

para priorizar a reativação dos programas de doação de órgãos e de transplante de rim e córneas e, como ação subsequente, criação de um programa de transplantes de fígado.” (ABTO, 2013).

Na balança vital, onde se procura equilibrar a necessidade e o cuidado, surge a dúvida do porquê de tamanho atraso. De um lado temos o paciente renal crônico com uma condição de doença terminal, necessitando avançar em seus cuidados, precisando de um transplante para que a vida lhe pareça melhor. Do outro, todo arsenal necessário para realização do tratamento. Se por um lado eu tenho o indivíduo exposto a uma condição de vulnerabilidade, ainda maior pela doença associada à falta de perspectiva de um tratamento definitivo, por outro eu, possivelmente, tenho as forças necessárias para prover a assistência. Sabemos da necessidade e da fragilidade a que o paciente se encontra, precisamos entender o porquê da falta de cuidados definitivos que o sujeito institucional se nega a emplacar.

Na medida em que o tempo passa e um paciente com Insuficiência Renal Crônica não melhora sua condição clínica, diversas dúvidas passam a permeá-lo e a torná-lo mais conflituoso quanto as suas chances de cura ou de permanecer vivo, motivando um intenso questionamento quanto a esperança, ansiedade, liberdade, medo, culpa e fé (FLORES & THOMÉ, 2004). Há também, de forma ambivalente, irritabilidade, raiva, frustração e desconforto, e com passar do tempo, uma maior aceitação por parte deste quanto a sua doença e o seu tratamento, havendo assim um conformismo com a situação que agora se impõe (SALATI, 2010).

A vinculação frequente a uma máquina de hemodiálise faz o paciente se tornar único em si, encontrar-se na inteira dependência dos outros é fator de moléstia a sua integridade mental. A variedade de agressão ao sujeito é responsável, também, por uma grande parcela de abandono da terapia. Isso irá abreviar a sua vida (SALATI, 2010).

O indivíduo com Doença Renal Crônica que se encontra em programa hemodialítico e, que por isso, muito provavelmente só terá uma melhora de sua doença se for submetido a um transplante renal é uma pessoa vulnerável sob diversos aspectos, seja pela própria doença, mas também pela dependência do meio terapêutico que o cerca, além da dificuldade em entender a sua doença, havendo muitas vezes falhas na forma como o instrui sobre a sua condição clínica. A sua vulnerabilidade também interfere diretamente em sua autonomia, não há mais somente o eu querer, agora se depende dos outros, muito mais do que antes (SALATI, 2010).

E aqui entra o *outro*, assumindo as mais diversas representações, podendo ser o médico que diagnostica, o que acompanha no ambulatório e nas sessões de hemodiálise, o que fará o transplante, e o que acompanhará no pós-operatório; a central de transplante que irá buscar um doador, captando ou não o órgão; o poder público que institui diversos meios para promoção do tratamento; a sociedade que entende ou não o bem em se praticar o ato de doação de órgãos; o gestor hospitalar que implanta o programa de transplante em sua instituição. Sem o *outro* não haveria

esperança ao sujeito portador de doença grave e que tanto necessita de assistência.

Pois é no reconhecer do *outro* como meu complemento, ou pelo menos, na interpretação de que é necessário um *outro* para que se faça o eu, que se busca de forma dinâmica, e não impedida, o direito a saúde, e por assim dizer, o direito a continuar vivo. Sendo assim e reconhecendo a vulnerabilidade em que se encontra o paciente nas mãos daqueles que deveriam ser o seu complemento, levantamos a seguinte pergunta de pesquisa: Estaria o *outro* – gestores e provedores de saúde do estado de Alagoas - aumentando a vulnerabilidade de pacientes com doença renal crônica, que necessitam de transplante renal, por faltar à atenção aos referenciais bioéticos de prudência, equidade e alteridade no cuidar destes?

1.1. Hipótese

Há por parte de gestores e profissionais ligados à assistência do paciente renal crônico, que necessita de transplante, dificuldade em prover o transplante como tratamento mais adequado e com isso terão no doente o aumento de sua vulnerabilidade, motivada pela falta de prudência, equidade e alteridade daqueles que gerenciam recursos e programas assistências adequados a quem necessita de transplante renal. Havendo, dessa forma, falha no cuidar.

1.2. Objetivo

Analisar à luz da bioética se houve aumento da vulnerabilidade do paciente renal e se houve falta de prudência, equidade e alteridade por parte dos gestores que gerenciam recursos e programas ligados ao transplante renal no Estado de Alagoas.

2. MÉTODOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo, tendo como número do parecer: 702.060. Encontra-se ainda registrado na Plataforma Brasil sob o número CAAE: 32059914.0.0000.0062. Foi, também, analisado e aprovado pelo Comitê de Pesquisa do referido centro universitário e registrado como parecer número 28/2014.

2.2.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, onde, por meio de entrevista presencial, aberta e estruturada avançamos na busca do objetivo (Analisar os problemas, sob o olhar dos referenciais bioéticos, levantados por gestores, promotores de saúde e instituição - *sujeito institucional* - e portadores da doença (*sujeito ético*)). Cada participante da pesquisa foi questionado quanto a fatores impeditivos que dificultam a realização do transplante renal em pacientes que tenham nesse procedimento a única possibilidade de solução clínica definitiva para sua doença. Também foram explorados, aspectos relacionados à solução do problema. Todas as entrevistas foram gravadas e tão logo fossem analisadas eram destruídas.

2.2.2. Local

Serviços públicos e privados de saúde, associação de pacientes renais crônicos, além da Secretaria de Saúde do Estado de Alagoas.

2.2.3. Amostra

Antes de descrever e caracterizar melhor a amostra, torna-se necessário apresentar o que entendemos por *sujeito humano*, *sujeito ético* e *sujeito institucional* em nossa pesquisa: O *sujeito humano* não aparece do nada, ele não se estrutura só, independente, ele precisará o tempo todo de um estímulo que partirá do outro. É preciso que o outro o estimule para que a partir da resposta se constitua um sujeito. O contato com outros seres humanos é fundamental no desenvolvimento de um *sujeito humano*, desde a mais tenra idade, tem que haver o estímulo de seu semelhante. O desenvolvimento do “eu” como *sujeito humano* não se dá, apenas, do ponto de vista físico, tem que haver uma construção pessoal que dependerá integralmente de uma relação de alteridade, somente assim ele chegará ao auto reconhecer. O *sujeito humano* em sua subjetividade precisará construir uma trama de estímulos e dúvidas que culminará com provocações e respostas. Essa trama com os outros, onde respondido, rejeitado ou não nas suas provocações, será responsável pela construção do *sujeito humano*. Não se pode esquecer que, mesmo havendo a obrigatoriedade de uma relação de alteridade, para que o sujeito esteja em si ele necessitará transcender em sua personalidade. Este salto de coragem constituirá no *sujeito humano* a sua intersubjetividade, tornando-o único em seu meio, autônomo, capaz de ser responsável por si, influenciando decisivamente em suas tomadas de decisões (JOSGRILBERG, 2008). É um indivíduo que em

sua singularidade e dentro de uma condição histórica, caracteriza-se como ser dotado de razão, emoção e liberdade, ser relacional, criativo e elaborador de valores (FABRI dos ANJOS, 2013).

Da união entre Alteridade e Intersubjetividade, acrescida autonomia e liberdade, estrutura-se o *sujeito ético*. Este conceito se refere diretamente a moral e/ou ética com que os sujeitos humanos pautam seu existir (FABRI dos ANJOS, 2013). Para que um sujeito seja capaz de reconhecer o que é certo ou errado, numa perspectiva sua, é preciso ser livre, somente com liberdade é possível uma interpretação mais ampla do que é ser ético. Ser ético exigirá do sujeito a capacidade de, frente aos valores adquiridos, tomar decisões: estas decisões poderá ser certa ou errada, boa ou má. A capacidade de responder pela decisão tomada fará do sujeito um *sujeito ético* (JOSGRILBERG, 2008).

Podemos entender o *sujeito ético* como uma “autonomia alcançada através da alteridade” (JOSGRILBERG, 2008). Ele terá de ser capaz de tomar uma decisão, a mais acertada possível, a partir de uma provocação que tem início nele ou no outro. Ele terá de ser Racional, Livre e Responsável. O fato essencial da presença do outro como importante elemento de desenvolvimento subjetivo do indivíduo, irá acompanhá-lo nas mais variadas fases de sua vida. Será fundamental no buscar e cuidar de si (RICOUER, 2014). É na necessidade de ter cuidados consigo mesmo que se estabelece o papel do outro. O saber de sua condição física, mental e espiritual estruturará o diálogo com o *outro*. A deterioração da condição de

saúde gerará a necessidade assistencial que só poderá ser ofertada pelo *outro*. Este *outro* nada mais é do que outro *sujeito ético*, alguém que deverá saber reconhecer na necessidade a possibilidade de ofertar apoio àquele que mais precisa. E para que este seja capaz de prover ajuda, ele também deve ser capaz de *cuidar de si* (FOUCAULT, 2010), afinal estamos falando de uma trama onde necessidades e respostas se entrelaçam constituindo uma relação de alteridade. Melhor que esta alteridade fosse despretensiosa, sem compromissos ou obrigações, não necessitando de uma reciprocidade, baseada apenas no ajudar, pois é no ajudar a quem precisa que o sujeito se complementa (LEVINAS, 2010).

O paciente renal crônico com necessidade de transplante renal, elencado em nosso estudo, será o *sujeito ético*. No outro lado, mas não separado, ou pelo menos separado por um mundo espacial real ou ideal onde o outro nos é revelado (SARTRE, 2011), estará a instituição ou organização (instância responsável por ofertar apoio às necessidades desse *sujeito ético*) e que pelos seus aspectos éticos estruturais, pode assim ser chamada de *sujeito ético institucional ou organizacional* (FABRI dos ANJOS, 2013). A instituição em si serve como recurso organizacional para que os *sujeitos humanos* estabeleçam ordenamento em sua forma de vida. A frente dessas instituições terá o gerente, aquele que procurará mobilizar recursos e meios, dentro de uma obediência moral e ética aos programas voltados para assistência aos demais sujeitos que buscam ajuda nessa organização. Este sujeito, o gerente, por si só, como já foi enfatizado, também corresponde a um *sujeito ético*, porem em um momento que lhe

impõem atributos específicos relativos à sua atuação no contexto social em que vive (FABRI dos ANJOS, 2013)

Ricoeur (RICOEUR, 2014) afirma que “...o bem viver não se limita às relações interpessoais, mas estende-se à vida das instituições”. As instituições aqui evocadas estarão sob o olhar do sujeito ético divididas em dois conceitos: a instituição como **objeto** - complementa a necessidade do sujeito ético, fornecendo apoio médico-hospitalar e estruturadas em programas assistenciais voltadas para necessidade deste sujeito; a instituição representada pelo seu **gestor** - tem como principal tarefa fazer valer os programas assistenciais e garantir acolhimento a estes necessitados.

O paciente renal crônico necessitando de transplante renal como **sujeito ético**, mais o gestor em saúde daquele meio como outro **sujeito ético**, associado à estrutura organizacional de uma instituição representada como **sujeito institucional**, constituem um triângulo assistencial que não poderá ter nenhuma quebra em qualquer de seus lados, sob pena de fracassar nos cuidados a quem mais precisa. O triângulo apresentado funcionará sob um regime onde todos os elementos que constituem os seus vértices estarão o tempo todo estimulando e dependendo um-do-outro para que seja garantida a sua funcionalidade.

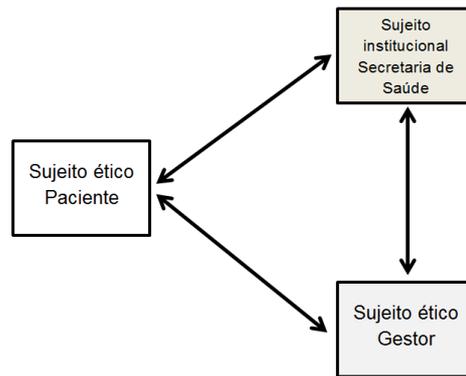


Fig. 1 – Triângulo assistencial entre os sujeitos.

Nossa amostra foi composta pelos gestores maiores em saúde pública do estado, Secretário Estadual de Saúde de Alagoas e Superintendente de Atenção a Saúde de Alagoas, este último correspondendo ao segundo maior cargo da referida Secretaria de Saúde. Nada melhor do que eles para explicarem o que tem dificultado a implantação de um programa efetivo de transplantes renais no estado de Alagoas. A Coordenadora da Organização de Procura de Órgãos e Tecidos (OPO) do Estado de Alagoas. Interessou-nos, ainda, os profissionais da saúde (Coordenadores Médicos) que lidam diretamente com os pacientes renais crônicos que necessitam de transplante renal, assim como, os doadores ou possíveis doadores, e também, médicos que atuam em hospitais fazendo a busca por potenciais doadores cadáveres (Coordenadores Médico de UTIs). Tendo a Gestão dos programas, a busca, o transporte do órgão e a cirurgia, faltou a opinião daqueles que vivem a doença renal crônica. Por isso foi incluído o representante da Associação dos Renais Crônicos de Alagoas (ARCAL). Sendo assim, totalizamos 14

participantes de pesquisa, que representam a união de Sujeitos Institucionais e Sujeito Ético deste estudo. Abaixo é apresentada a amostra de forma mais detalhada:

SUJEITO INSTITUCIONAL

- Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas

SUJEITO ÉTICO

- 1 – Coordenador da equipe de Transplante (um participante);
- 2 – Coordenador Médico do Serviço de Nefrologia (cinco participantes);
- 3 - Coordenador Médico das Unidades de Terapia Intensiva das duas maiores emergência pública de Alagoas (dois participantes);
- 4 – Coordenador Médico do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (dois participantes);
- 5 – Coordenador da Organização de Procura de Órgãos e Tecidos (OPO) do Estado de Alagoas (um participante);
- 6 – Secretário Estadual de Saúde e Superintendente de Atenção a Saúde de Alagoas (dois participante);
- 7 - Representante da Associação dos Renais Crônicos de Alagoas – ARCAL (um participante).

2.2.3.1. Critérios de inclusão

Foram incluídos os indivíduos que atuam como Sujeitos Institucionais (Gestores e Coordenadores Profissionais da Área de Saúde) e que por isso

participavam diretamente na tomada de decisão sobre cuidados com o paciente que necessitam de transplante renal, bem como representante dos pacientes portadoras de Insuficiência Renal Crônica do estado de Alagoas.

1.1.1.2. Critérios de exclusão

Foram excluídos os indivíduos elencados para participar do estudo, que assinaram o TCLE, porém não se sentiram confortáveis com os questionamentos ou simplesmente resolveram não participar mais do estudo.

CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

1 – Equipe de Transplante: corpo clínico composto por membros voltado para realização do ato operatório. Geralmente composto por cinco a seis cirurgiões, sendo três cirurgiões vasculares e dois ou três cirurgiões urológicos; há também uma a duas instrumentadoras. A equipe é comandada por um cirurgião vascular que tem bastante experiência no assunto. O mesmo alterna atividades de retirada e implante de órgão; os demais cirurgiões se alternam entre auxiliares na retirada e implante do órgão. Dentro do corpo clínico que compõe a equipe foi entrevistado o Cirurgião Principal.

2 – Coordenadores Médicos dos Serviços de Nefrologia: médicos com especialidade em nefrologia, podendo acumular a responsabilidade de médico assistente e de coordenação técnica do serviço, geralmente são indivíduos com maior experiências entre os seus pares. São também responsáveis por identificar aqueles pacientes que devem entrar em lista de espera para transplante.

3 - Coordenador Médico de UTI: médico, responsável pelo gerenciamento do serviço de medicina intensiva de um hospital, comanda ações que vão desde assistência direta ao paciente até tomada de decisões quanto às normas e rotina do serviço. Tem conhecimento de assuntos de maior relevância como potenciais doadores de órgãos internado na unidade.

4 - Coordenador Médico do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU): o SAMU possui importante papel na assistência ao programa nacional de transplante, tanto como transporte especializado do receptor, bem como do doador. Funciona como fundamental elemento de integração em uma rede assistencial que vai desde atenção básica até especializada.

5 – Coordenador da Organização de Procura de Órgãos e Tecidos (OPO): cargo que é ocupado por profissional que tenha experiência no assunto e que faça cumprir o programa nacional de transplante. Atua como auditor nas instalações que façam parte da rede hospitalar. Importante mediador entre a secretaria de saúde do estado, hospitais, pacientes e familiares de potenciais doadores.

6 – Superintendente de Atenção a Saúde: Cargo técnico exercido por profissional que tenha grande conhecimento dos aspectos relacionado à saúde do estado, além de extraordinária habilidade política para lidar com as Secretarias Municipais de Saúde. Está diretamente relacionado com os problemas de ordem prática e tenta conciliar com os recursos que dispõe. Deve ter profundo conhecimento dos programas de transplante do seu estado. Hierarquicamente, encontra-se imediatamente abaixo do Secretário de Saúde.

7 – Secretário Estadual de Saúde de Alagoas: gestor estadual da saúde, indivíduo que administra os programas de assistências, diagnósticos e de prevenção. Busca alocação e distribuição de recursos oriundos de programas ou poder público e que se destinem a minimização de sofrimento

da população local. Deve ter conhecimento direto de como vai o programa de transplante de órgão em seu estado.

8 – Representante da Associação dos Renais Crônicos de Alagoas (ARCAL): Indivíduo portador ou que tenha tido a doença renal crônica, representante de uma categoria que reivindica a implantação e manutenção dos programas assistências voltado para o paciente com Insuficiência Renal Crônica, podendo ou não ser transplantado do rim.

2.2.3.3. Amostragem

Os participantes da pesquisa foram recrutados a partir de convite direto realizado por telefone ou pessoalmente, feito pelo pesquisador, onde nesse momento foi manifestado ou não, por parte do participante da pesquisa, o interesse em participar. Diante da aceitação em participar do estudo foi explicado ao participante as justificativas e os objetivos da pesquisa, elencando a importância dos dados que poderiam ser obtidos. Na impossibilidade do participante responder a entrevista, foi agendada data e horário para que fossem colhidas as respostas. Em havendo limitação nos agendamentos dessas entrevistas, uma vez que alguns desses participantes atuam ou atuavam como gestores institucionais e que por isso possuem uma agenda repleta de atividades diárias, foi mantida a ideia de contato direto com o mesmo até que houvesse a manifestação em aceitar ou não a participação no estudo.

2.2.3.4. Consentimento livre e esclarecido

Conforme o item II.5 da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466 de 12 de dezembro de 2012, Consentimento Livre e Esclarecido é a anuência do participante da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após esclarecimento completo e pormenorizado sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar. Desta forma o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado ao participante de pesquisa somente após a sua anuência em participar do estudo, ainda assim, foi facultada ao mesmo a opção de, após ler o TCLE, não participar do estudo.

O participante foi abordado em local adequado, individualizado, onde se fez presente apenas o pesquisador e o entrevistado. O local, data e horário, foram previamente agendados pelo participante. Caso haja necessidade o TCLE poderia ser levado pelo participante para leitura em outro local de sua escolha, ou até mesmo para consulta jurídica ou de seus familiares, tendo o participante definido com o pesquisador uma data limite para aceitação ou não em assinar o citado termo. Vide em anexo o TCLE no item 3.2 deste projeto.

2.2.4. Variáveis

2.2.4.1. Variável primária

Aumento da vulnerabilidade do paciente renal, provocada por falta de prudência, equidade e alteridade por parte dos gestores que gerenciam recursos e programas ligados ao transplante renal no estado de Alagoas.

2.2.4.2. Variáveis secundária

Emprego dos referenciais bioéticos (vulnerabilidade, prudência, equidade e alteridade) como conceitos na caracterização dos óbices éticos apresentados nas entrevistas.

Entende-se por referenciais em bioética, as “pontes de referências para reflexão bioética”, tal conceito surge como uma alternativa ao determinismo global do princípalismo. O professor William Saad Hossne (HOSSNE, 2006) deixa claro que os referenciais bioéticos vem para tornar mais amplo o entendimento de assuntos ligados à bioética. Não se busca mais o que é um dever ou um direito, assume-se os fatos com interação adequada a sua necessidade. Com isso, não precisa extrapolar conceitos para se justificar uma ação, o leque de opções se tornou amplo.

Não existe apenas a Autonomia, a Beneficência, a Não-Maleficência e a Justiça para reger situações bioéticas. Situações que cada vez mais se tornam complexas e conflitantes. Agora o raciocínio é amplo e circular, onde

se pode entrar e sair, sempre com pertinência, em situações das mais diferentes necessidades. Torna-se importante frisar que os quatro pilares dos princípios da bioética, acima citados, não perdem a sua importância, pelo contrário, numa visão de referencial eles passam a ter uma contribuição mais ampla, podendo ser complementados ou complementar.

Em 2006, Hossne, publica artigo original onde lança conceitos sobre os referenciais e afirma que: *“Enquanto que a teoria dos princípios pode ser representada pela figura de um quadrado, sendo cada lado um princípio, com a imagem de “fechamento”, a idéia (ou teoria) dos referenciais pode ter a representação de um círculo, mas um círculo aberto e dentro dele estariam os pontos de referência, dentre eles a não-maleficência, a autonomia, a justiça, a dignidade, solidariedade, fraternidade, confidencialidade, privacidade, vulnerabilidade, responsabilidade, sobrevivência, qualidade de vida”* (HOSSNE, 2006).

Na medida em que for sendo observado conflito ético e/ou moral, faremos uma hierarquização desses conflitos e tentaremos relacioná-los com os referenciais adequados a cada situação. Este projeto irá trabalhar com quatro referenciais (Vulnerabilidade, Prudência, Equidade e Alteridade) por entendermos que melhor representaria a caracterização de falha no cuidar de sujeitos vulneráveis.

Vulnerabilidade

Por individuo vulnerável entendemos aquele que se encontra, ou poderá estar, exposto a qualquer condição que viole o seu bem estar. Sendo um doente, por si só, já se encontra em condições de vulnerabilidade, quando se associa a falta de assistência, o estado de vulnerabilidade se faz presente de uma forma mais grave (HOSSNE, 2009).

Para Hossne, vulnerável será todo aquele que não somente por sua doença, mas também, pela falta de assistência, estará desamparado de cuidados e apoio necessários a sua recuperação. Estará atingido em sua integridade e autonomia; não necessariamente será o principal responsável por seu estado de vulnerabilidade, podendo existir outros “elos” frágeis que contribuem diretamente para existência desse estado (HOSSNE, 2009).

Diante da possibilidade de vulnerabilidade, deve-se perguntar: Qual elo (ou elos) é ou está vulnerável? Qual a causa(s) dessa vulnerabilidade? Como se processa a gênese e a fisiopatologia dessa vulnerabilidade? Como ela se manifesta? Como ela atinge o ser humano (paciente ou sujeito da pesquisa)? Como enfrentá-la, evitá-la, superá-la ou protegê-la ou como tratá-la? Que efeitos adversos podem ocorrer? Qual o prognóstico? Quais as consequências? Como evitá-las ou ampará-las? Quais medidas terapêuticas e/ou profiláticas devem ser propostas? (HOSSNE, 2009).

Prudência

Será entendida a partir do conceito de *sófrósina* (virtude moral) e *phronesis* (virtude intelectual). Seu conceito abrange o deliberar com discernimento entre o bem e o mau. Agindo com experiência, precaução e sensatez, dentro de uma previsibilidade que só a experimentação prática pode trazer. Moderado e comedido, não fazendo o que não deve ser feito, procurando sempre fazer o que deve ser feito da melhor forma, sem excesso ou falta, salientando que prudência não só se antepõem a imprudência, mas também à negligência. O professor Hossne resume prudência como um conceito que inclui “(...) sensatez, moderação, comedimento, cautela, cuidado, precaução, previsão, temperança, sabedoria prática, razoabilidade, englobando experiência, modéstia e bom senso” (HOSSNE, 2008).

Para nós agir com falta de prudência será expor o paciente renal às condições de risco que somente a falta de cuidados pode enlaçar. Será o acúmulo de excessos e faltas, de atos comissivos e omissivos. O paciente estará exposto a uma condição de piora clínica, seja por uma série de medidas tomadas sem que leve a nada, bem como ao nada que foi gerado pelo que deixou de ser feito.

Equidade

Entende-se por equidade a correção dos erros e omissões do legislador. Não necessariamente como um algo pretendido, porem, num complemento da lei que por algum motivo não foi plena para determinada situação. Seria a justiça na falha de uma lei. Torna-se relevante repetir que

não se trata, necessariamente, de uma falha ou omissão pretendida. Tem-se que entender que geralmente as leis tomam caráter amplo, universalizado, e que por isso pode-se passar situações específicas que não são contempladas em corpo legal (HOSSNE, 2009).

Em se tratando de saúde do indivíduo é onde se observa a grande necessidade do emprego da equidade. Numa razão onde a necessidade aumenta em detrimento da oferta ser equitativo é fundamental. Saber gerir os recursos diante de situações inesperadas ou que foram negligenciadas em saúde são, geralmente, condições que impõe pressa.

Para que se falhe na equidade, basta que diante de um impedimento, mesmo existindo uma lei, o indivíduo se encontre em condições de necessidades assistencial ou sob tratamento injusto, havendo assim uma obrigação na correção do que ficou definido como justo. Diante de tal situação, valendo-se do referencial bioético da equidade, busca-se a causa, a consequência e de como corrigi-la.

Alteridade

É o reconhecimento do outro. É saber entender o TU que é igual ao EU, sendo que não se pode transferir para o TU uma personificação do EU, seria sempre o TU como verdadeiro, de tal forma que teríamos numa equação a seguinte fórmula: $TU=EU+TU$. Estendendo ao conceito plural, pode-se dizer que o $EU+TU=NÓS$, não esquecendo que sempre haverá a necessidade do indivíduo não ter descaracterizado o seu ser, por isso,

talvez, seja melhor expressarmos como $EU+TU=NÓS+TU$. Não se pode ter na alteridade, apenas, um exercício de tolerância. É preciso entender, aceitar e discutir o desafio do mudar, ou pelo menos, adequar. Na busca da harmonia entre o EU e o TU é importante que haja muita compreensão (HOSSNE & SEGRE, 2011).

Para nós serão alocados como tendo cometido o óbice bioético do esquecimento da alteridade, aqueles que falharam no reconhecimento do outro, ou seja, o paciente renal que tanto necessita de uma medida avançada de tratamento teve esse direito negado pela falta de entendimento de sua necessidade ou pelo desconhecimento da causa. Seja no desconhecimento das medidas relacionadas ao assunto, passando pela aplicação indevida de recursos, bem como na falha de gerenciamento das decisões a serem tomadas.

2.2.5. Método estatístico

2.2.5.1. Cálculo do tamanho da amostra

Nossa amostra *a priori* tinha como tamanho elencado 21 participantes. Dadas às circunstâncias de não participação de sete desses sujeitos, fora mantida a amostra mínima de 14 indivíduos, onde se pôde observar que não houve prejuízo do número necessário para entrevistas. Mesmo com a redução da amostra, saturaram-se as informações levantadas nos questionamentos. O número inicial de 21 participantes de pesquisa correspondia ao número total de indivíduos que apresentava características para que pudessem ser incluídos no estudo, por isso não houve a necessidade de se fazer o cálculo do tamanho da amostra.

2.2.5.2. Análise estatística

Haja vista o caráter qualitativo do estudo, não foi realizada análise quantitativa dos dados levantados.

2.2.1.1 Questionários utilizados

Foram utilizados questionários, construídos, especificamente para cada categoria de participante da pesquisa que abordou dúvidas relacionadas aos entraves que a sua ocupação como gestor ou coordenador pode ter criado ou observado. Os questionários utilizados constituíram a principal ferramenta de obtenção dos dados.

As entrevistas foram estruturadas com base em questões norteadoras. Como se tratou de questionários específicos para cada categoria de entrevistado, poderia ter sido interpretada como questões distintas, porém o que cercou as dúvidas foram, no sentido amplo, os mesmos problemas.

Podemos elencar como questões norteadoras: 1 – quais são os fatores que limitam a realização do transplante; 2 – o que poderia ser feito para resolver tal problema; 3 – qual a opinião do entrevistado frente ao que se põe nacionalmente a respeito do transplante no estado de Alagoas. Este último questionamento se refere a conclusão sobre transplante em Alagoas publicado no Registro Brasileiro de Transplante de Órgãos, publicação oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos.

2.2.1.2 Tratamento dos dados

Ao analisar um conteúdo, buscou-se verificar uma hipótese, sempre com um olhar voltado para o que não é tão legível, indo além daquilo que foi exposto. Minayo (2003) cita que “(...) o que está escrito, falado, mapeado, figurativamente desenhado e/ou simbolicamente explicitado sempre será o ponto de partida para identificação do conteúdo manifesto (seja ele explícito e/ou latente)”.

Na fase inicial do estudo a pré-análise consistiu na transcrição completa da fala dos entrevistados, visando complementar o que foi preenchido nos questionários. A seguir foi realizado um agrupamento dos

dados para em seguida ser feita uma leitura flutuante dos entrevistados de tal forma que possamos ter conhecimento do texto e do conteúdo obtido. Não houve nesse momento privilégio sobre falas ou descrições obtidas.

Valemo-nos do método de análise de conteúdo de Engers, onde por meio de cinco etapas são feitas as interpretações do que se levanta nas questões norteadoras. A primeira das etapas consiste na leitura do que foi dito pelos entrevistados. A segunda etapa consiste em distribuir as respostas de cada entrevistado para cada questão levantada, de tal forma que se possa fazer uma análise vertical da informação agrupada. Na terceira etapa a análise se dará em ordem horizontal, ou seja, visualiza-se o que cada entrevistado respondeu em cada questão. A quarta etapa consiste numa síntese do que foi explanado nas etapas anteriores, estabelece-se um agrupamento dos dados. Quinta e última etapa consistem na categorização dos dados para que se possa promover uma reflexão do obtido. Interpreta-se o que foi analisado.

Passamos então a exploração do material onde realizamos a codificação das informações. Caminhamos através da seleção, criação de unidades e categorização de dados brutos, dotados de exclusão mutua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e inferência.

3 RESULTADOS

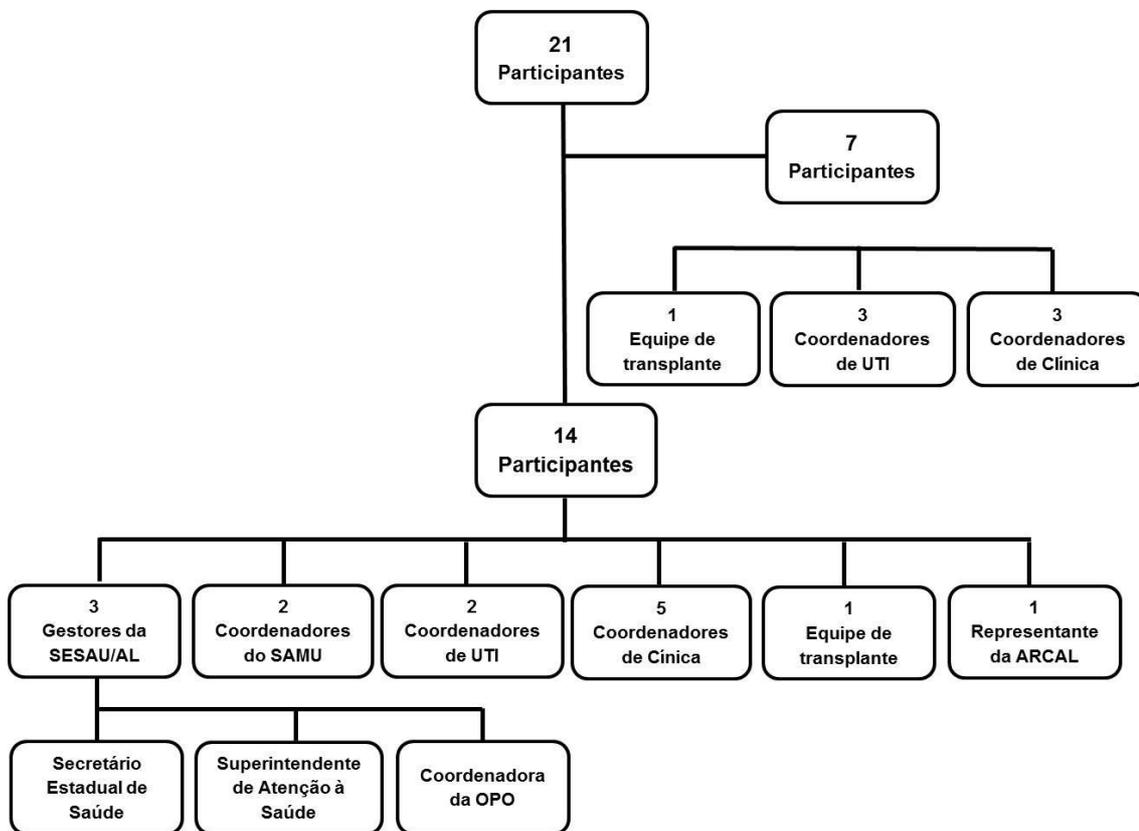


Fig. 1 – Quantidade e tipo de participantes da pesquisa.

Conforme se observa na figura acima, inicialmente o pretendido era incluir no estudo 21 representantes de instituições caracterizados como participantes de pesquisa; destes, 14 foram efetivados e sete excluídos. O motivo de tal exclusão se deu a partir da negativa em responder o questionário por parte de quatro e o pedido para serem excluídos do estudo por parte de três participantes. Com a exclusão, deixou-se de entrevistar:

três coordenadores de UTIs; um responsável pela equipe de transplante; três coordenadores médicos de clínica de nefrologia. Os excluídos faziam parte de três hospitais privados que prestam serviço ao SUS.

Entrevistamos 14 participantes de pesquisa, sendo três gestores da Secretaria Estadual de Saúde (Secretário de Saúde, Superintendente de Atenção à Saúde e Coordenador da OPO); dois Coordenadores Médicos do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência; dois Coordenadores Médicos das Unidades de Terapia Intensiva dos dois maiores Hospitais de Urgência de Alagoas; cinco Coordenadores Médicos de clínica renais; um Coordenador de equipe de transplante; um representante (Presidente) da Associação dos Renais Crônicos de Alagoas.

À medida que fomos levantando os dados a partir das entrevistas começamos a observar um desenrolar que apontava para uma repetição de fatos, não só inerente ao grupo, mas também, ao participante de pesquisa de forma individualizada. Não importou a qual grupo ele pertencia, se gestor maior da saúde ou representante dos usuários, o que passou a denotar maior atenção foi a repetição de problemas, muitas vezes com subelementos aos questionamentos levantados.

Só para que possamos lembrar, os dados levantados surgiram a partir das respostas que foram dadas às seguintes questões norteadoras: 1 – quais são os fatores que limitam a realização do transplante? 2 – o que poderia ser feito para resolver tal problema? 3 – qual a opinião do entrevistado frente ao que se põe nacionalmente a respeito do transplante no estado de Alagoas? Este último questionamento se refere à conclusão sobre transplante em Alagoas publicado no Registro Brasileiro de Transplante de Órgãos, publicação oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos.

Foi uma constante, entre a maioria dos entrevistados, a citação de incompetência da gestão em saúde feita pela Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas; quase todos os entrevistados levantaram esta dificuldade como papel determinante para justificar os resultados apresentados referentes à situação do transplante no Estado. A sequência de queixas que motivou a definição pelo predicado “incompetência” é variada e se estende desde o início dos transplantes renais na referida unidade federativa.

Os entrevistados reclamaram de aspectos que variam do passado, quando se implantou a política de transplante, até a prática atual. Enfatizaram que nunca houve interesse por parte dos gestores sobre o assunto. Isso ficou claro na fala de um dos entrevistados quando disse que: ***“A secretaria de saúde, quanto aos programas de transplante, ainda está aprendendo a andar. Entra governo e sai governo e os gestores da área não tem conhecimento sobre o tema”***. O reconhecer do atraso no programa de transplante renal do Estado, por parte da gerência maior da

Secretaria de Saúde, toma corpo quando até mesmo o gestor assumiu a falta de interesse histórico sobre o tema: **“O problema vem da falha na gestão, faltava compromisso maior das gestões e suas equipes quanto ao assunto”**.

Outros aspectos relacionados à Secretaria de Saúde foram, também, repetidamente citados quando se abordou a relevância da Central de Transplante, hoje OPO (Organização para Procura de Órgãos e Tecidos). O não entendimento do porquê de uma central de transplante levou à situação de esquecimento e inutilidade, além de distorções, como ficou registrado na fala de um dos entrevistados: **“Há algum tempo atrás houve imposição da SESAU para o não funcionamento da central de transplante”**. Ainda, foram registradas falas dando conta de que muitos dos funcionários que ocupavam cargo na central de transplante não sabiam exatamente o que tinham que fazer ou, tão pouco, possuíam capacidade para exercer algum cargo dentro da referida central. Era na realidade o famoso *“cabide de emprego”*.

A apatia do Estado quanto à realização de transplantes, sobretudo, transplante renal, estende-se da falta de conhecimento dos programas de transplante do Ministério da Saúde até a tomada de decisão quanto à sua necessidade. Um dos entrevistados deixa claro que **“os nossos gestores não sabem quais são, nem como devem ser buscados os recursos destinados aos programas de transplantes”**. A verdade dessa fala fica notória em frases vazias dos gestores da secretaria de saúde quando

questionamos sobre o que se pode fazer para melhorar a situação atual e o que ouvimos é **“vamos buscar priorizar o transplante”**, sem que sejam elencadas medidas ou fontes de recursos.

Em Alagoas, não há um serviço específico para a realização de transplante renal, havendo apenas unidades hospitalares credenciadas para o transplante. Tal necessidade faz crer a alguns entrevistados que essa situação pode contribuir para um não funcionamento adequado dos transplantes renais no Estado. **“Alagoas precisa ter uma unidade hospitalar do SUS voltada exclusivamente para o transplante”**. Associou-se a isso, a falta de equipes adequadamente treinadas e remuneradas, dedicadas exclusivamente ao transplante. **“Não tem como se ter maiores compromissos com o transplante se os profissionais dividem suas ocupações com outras atividades profissionais”**, expressa um dos entrevistados.

Somando aos problemas de gestão na Secretaria de Saúde, percebem-se também falhas que inviabilizam o aumento do número de transplantes renais por parte de suas unidades diretamente relacionadas com a oferta de órgãos. Há uma baixíssima notificação de potenciais doadores, sobretudo, nos dois maiores hospitais de urgência pública do estado de Alagoas. Agrega-se a isso uma baixa captação de órgãos para transplantes. Estes aspectos foram citados pela maioria dos entrevistados como sendo importantes entraves à realização de transplante renal no estado de Alagoas. Havia um predomínio de cirurgias realizadas com doadores vivos. Foi comum ouvirmos falas que **“Não existe uma efetiva**

busca pelo doador, a OPO é incompetente nesse assunto". Paralelo à desproporção entre cirurgias realizadas com órgãos vindos de doadores vivos e de doadores cadáveres, um dos entrevistados salientou sua preocupação quando disse que ***"É preciso que se entenda que quando extraímos um rim de um vivo saudável, estamos gerando nele uma doença"***.

Parte da baixa notificação de potenciais doadores se dava pela negativa das famílias em fornecer o órgão de seu familiar, seja por falta de entendimento sobre o assunto, seja por contrariedades que foram geradas durante a assistência. Aquele paciente que se encontrava em morte encefálica, muitas das vezes, percorreu um longo caminho na busca por atendimento sem sucesso. Sobre isto, um entrevistado salientou que ***"Enquanto o indivíduo está vivo, porém gravemente doente, falta respirador, falta leito em UTI, falta medicamento, falta ambulância, falta exame, falta de tudo. Quando o indivíduo entra em morte encefálica aparece vaga em UTI, médico, até helicóptero para transportar o paciente para outro hospital. Nenhum familiar aceita uma condição dessas como normal!"*** Além disso, foi citada a falta de preparo das equipes, principalmente do ponto de vista psicológico, quando abordam os familiares na tentativa de obter o seu consentimento para doação.

Existiram várias falas quanto à falta de esclarecimento da população no tocante ao doar órgãos. Não fossem por campanhas federais ou de instituições privadas, o conhecimento acerca do ato de doar órgãos seria

privilégio de poucas pessoas. Um dos entrevistados acrescentou que a ignorância sobre o tema é tão grande que até o laço familiar entre mãe e filho não serve de justificativa para doar um rim ao que precisa: ***“já tivemos aqui paciente renal crônico criança, que precisava de um transplante renal, a mãe era a principal doadora, e por pura ignorância sobre o tema (medo de ficar doente e não poder cuidar dos outros filhos) deixou que o filho doente fosse a óbito, mas, não doou o rim!”***

Elencaram-se, também, problemas de remuneração às equipes e aos hospitais. Os valores repassados pelo Ministério da Saúde já não contemplam mais a realidade. Desabafando, um dos entrevistados explicou como fazia para manter o programa de transplante em sua unidade hospitalar: ***“Nos últimos seis meses, temos realizado apenas transplantes com doador falecido. Os custos diminuem, afinal de contas, será apenas uma cirurgia, e não duas como quando envolve o doador vivo”***. Os custos com o transplante, segundo alguns entrevistados, é muito alto, não tolerando gastos a mais. ***“Se o transplante transcorrer tudo certinho, os valores pagos cobrem os gastos, porém, se houver algum tipo de complicação, não haverá lucro algum, podendo existir até prejuízo para um hospital que vive de repasses do SUS”***. O aspecto de remunerar melhor as equipes e os hospitais, não só se associa à esfera federal, como também à estadual. Algumas falas, nesse sentido, deixam claro que poderia haver redução nos custos se houvesse incentivo ao transplante renal no estado ***“A Secretaria de Saúde do Estado de Alagoas não entende o que é o transplante, eles não entendem que é***

muito mais caro pagar por 10 anos de hemodiálise de um paciente do que transplantá-lo!

Foram referidas desigualdades entre os pacientes com doença renal crônica e que necessitavam de transplante renal, associadas às suas condições financeiras. Falou-se em uma grande dificuldade em realizar exames pré-operatórios por parte de pacientes do SUS; chegava a demorar cerca de um ano para realizar uma arteriografia. Enquanto isso, os pacientes da rede privada conseguiam realizar todos os exames necessários ao transplante de forma muito mais rápida e ágil. ***“Moramos em um estado pobre, com sérias dificuldades em gerir o dinheiro público, com uma população pobre, onde a maioria não pode contar com acesso a rede privada de saúde e que sofre com a falta de uma política de saúde pública voltada para assistência a essa população”***.

4. DISCUSSÃO

3. Durante a discussão, iremos inicialmente trabalhar os resultados obtidos confrontando-os com os referenciais bioéticos que aqui foram sugeridos; em seguida, faremos uma análise do que foi percebido nas entrevistas e que interferem diretamente na caracterização do sujeito ético, frente aos desafios enfrentados por ele, na busca de atendimento para suas necessidades.

4. Quanto ao referencial vulnerabilidade

Por ocasião das entrevistas, independente do item a ser questionado, havia sempre o aspecto de o sujeito ético encontrar-se em algum grau de vulnerabilidade. Não somente pela condição de doença de que é portador, mas também pela falta, omissão ou esquecimento a que foram expostos por parte daqueles que tinham por obrigação a sua proteção. Essa premissa fica explícita em Hossne (HOSSNE, 2009) quando ele chama à atenção para o fato de que o sujeito, o tempo todo, é vulnerável.

“O ser humano é sempre vulnerável; ele pode ou não estar em situação de vulnerabilidade. Portanto, ser vulnerável o ser humano é sempre; estar vulnerável pode ser sim ou não. Trata-se de ir de uma situação latente a uma situação manifesta; de uma situação de possibilidade para uma situação de probabilidade, do ser vulnerável ao estar vulnerável. Estas oscilações acompanham todas as situações que envolvem a Bioética. (HOSSNE, 2009).

O mesmo autor salienta o aspecto de que o sujeito pode estar ou não vulnerável, porém, será sempre um ser vulnerável. Comenta ainda que a vulnerabilidade pode ser do indivíduo ou do sistema, atingindo assim outros elos que podem apresentar vários pontos frágeis.

“Portanto, quando se fala da vulnerabilidade do paciente ou do sujeito de pesquisa, é indispensável refletir sobre a vulnerabilidade que pode atingir os diversos elos do sistema e não apenas a vulnerabilidade do paciente ou do sujeito de pesquisa”. (HOSSNE, 2009).

E assim, reconhecendo o estado de vulnerabilidade do sujeito ético, entendendo que para estar nessa categoria não depende somente dele, pudemos observar nos resultados apresentados, seis itens que demonstram claramente essa condição, a saber: 1 – falta de compromisso com a implantação de um programa efetivo de transplante no Estado e que se perpetua por tempos; 2 – ingerência com a antiga central de transplantes e a atual OPO; 3 – falta de conhecimento técnico sobre os programas de transplantes do Ministério da Saúde; 4 – falta de estrutura dedicada ao transplante, tanto do ponto de vista assistencial quanto do ponto de vista diagnóstico; 5 – incapacidade operacional da OPO; 6 – dificuldade de acesso aos exames pré-transplantes por parte dos pacientes do SUS.

Na falta de compromisso com a implantação de um programa efetivo de transplante no Estado, confirmada pelos entrevistados quando enfatizaram que **“A secretaria de saúde, quanto aos programas de transplante, ainda está aprendendo a andar. Entra governo e sai governo e os gestores da área não tem conhecimento sobre o tema”**, reforçam o aspecto de que não é só a doença renal crônica que debilita o

indivíduo quanto a sua integridade física, mental e espiritual, tirando dele a perspectiva de cura para uma condição grave e que por depender essencialmente do outro, viola a sua autonomia, mas também apresenta outra face que não deveria existir: a omissão do Estado. O diagnóstico da exclusão do poder público nesse caso tem na frase do gestor maior da Secretaria de Saúde do Estado a verdade dolorosa, sentida somente pelos que necessitam de um transplante renal: **“O problema vem da falha na gestão, faltava compromisso maior das gestões e suas equipes quanto ao assunto”**. O problema gerencial não se limita somente em por em prática um determinado programa, é preciso saber qual, como e quanto haverá de recurso para manutenção de tal proposta. Além da dificuldade em por em prática um programa assistencial da magnitude desse, falta o conhecimento de como tornar a prática desse programa uma fonte de recursos para que o Estado o mantenha. **“Os nossos gestores não sabem quais são, nem como devem ser buscados os recursos destinados aos programas de transplantes”**. Ou seja, o paciente se encontra totalmente em mãos alheias que não sabem encaminhar suas necessidades. É o que Hossne comenta quando diz que a vulnerabilidade do sujeito não está somente nele, os outros elementos que compõem a assistência, estando o sujeito frágil, aumentam também essa vulnerabilidade (HOSSNE, 2009).

5. O problema de ingerência continua, a antiga central de transplantes, a então responsável pela busca e captação de órgãos da época, que não funcionava ou funcionava

de forma precarizada, reflete a falta de cuidado que se tinha com o transplante no Estado. Sobre essa situação, ouve-se que “*Há algum tempo atrás houve imposição da SESAU para o não funcionamento da central de transplante*”. Durante muito tempo, sua utilidade era apenas como “*cabide de emprego*” para aqueles que não queriam ou não sabiam exercer outras atividades. E dessa forma, a população que necessitava de um rim para continuar vivendo ia cada vez mais tendo a sua vulnerabilidade aumentada. Estabelece-se uma condição de agravo que só irá angustiar o sujeito, tornando-o cada vez mais dependente do meio. Fiametti citando Macintyre acrescenta que “Vulnerabilidade e aflição, e a dependência decorrente, é condição e não, como possibilidade, um estar de vez em quando. Não se está apenas em alguns momentos afligido. Vulnerável, afligido e dependente se é.” (FIAMETTI, 2015). É o paciente, o sujeito ético da pesquisa, sendo atingido não pela sua própria vulnerabilidade, mas pela vulnerabilidade em algum outro ponto da assistência, seja na incompetência do sujeito ético como gestor ou na falta de estrutura de amparo (HOSSNE, 2009).

6. Ouvimos falar muito da falta de estrutura dedicada ao transplante, tanto do ponto de vista assistencial quanto do ponto de vista diagnóstico. A grande maioria dos entrevistados foi categórica em afirmar que é fundamental uma unidade hospitalar voltada exclusivamente para o transplante; fica difícil pluralizar a assistência. Transplante é algo muito complexo para se associar a outras necessidades. *“Alagoas precisa ter uma unidade hospitalar do SUS voltada exclusivamente para o transplante”*. Essa unidade hospitalar, preferencialmente, deve ser equipada com profissionais adequadamente treinados e remunerados, dedicados exclusivamente ao transplante. *“Não tem como se ter maiores compromissos com o transplante se os profissionais dividem suas ocupações com outras atividades profissionais”*. Não é fácil, no contexto atual em que vivemos, adotar uma política assistencial voltada para situações exclusivas como o transplante renal, sendo específico demais sobre um determinado assunto, enquanto outras tantas necessidades se impõem, sobretudo em um estado pobre como Alagoas; porém, com adequadas medidas públicas de saúde voltadas para

as doenças que exigem atenção de alta complexidade, dentro das limitações financeiras que se impõem, seria algo perfeitamente plausível ter uma unidade hospitalar destinada à assistência ao paciente renal crônico e que necessita de transplante renal. Paul Ricoeur enfatiza bem a necessidade de um bom relacionamento do sujeito ético com o sujeito institucional quando afirma que *“...o bem viver não se limita às relações interpessoais, mas estende-se à vida das instituições”* (RICOEUR, 2014).

7. Na distribuição de responsabilidades, ou melhor, de irresponsabilidades fica o jogo de quem é a culpa pela inoperatividade do sistema. Há uma somação de eventos que culmina com o travamento da catraca assistencial ao sujeito ético. Um desses travamentos se dá no funcionamento da OPO. Sobre isso é comum ouvir frases como: *“Não existe uma efetiva busca pelo doador; a OPO é incompetente nesse assunto”*. Por outro lado, a OPO se defende afirmando que ainda tem bastante dificuldade na notificação do potencial doador por parte dos hospitais de urgência. No Estado de Alagoas, os dois maiores hospitais de Urgência são públicos e geridos pela

Secretaria Estadual de Saúde. A dificuldade em se obter o órgão de doador falecido não é minimizada pela quantidade de transplante realizado inter-vivos. Apesar do maior número de cirurgias realizadas com doadores vivos, o número de transplante é muito baixo. Em parte, isso se deve à dificuldade dos pacientes do SUS, que precisam de transplante renal de realizar os exames pré-operatórios. *“Tem paciente que chega a esperar cerca de um ano para realizar a arteriografia!”*

- 8. Hossne (2009) é enfático ao dizer que o indivíduo não é, somente, vulnerável sozinho; há um conjunto de fatores que tornam a situação mais difícil e que necessita de uma maior atenção, não só para que seja diagnosticado o que está havendo, como também que se busque soluções; caso contrário, o lado mais vulnerável será aquele que também é o mais frágil, o sujeito ético.**

Assim, a vulnerabilidade dos outros elos (de sustentação) implica a vulnerabilidade do próprio elo mais vulnerável. Portanto, interessa avaliar e analisar a vulnerabilidade não só do elo final mas, de todos os elos (HOSSNE, 2009).

- 9. Vimos acima que as situações de fragilidade gerencial que dependem do sujeito institucional levam a um quadro de vulnerabilidade enorme para o sujeito ético, o qual já**

se encontra prejudicado pela doença que o limita. Encontrar as razões que vulnerabilizam o indivíduo, ou melhor, preveni-las de ocorrer, irá contribuir decisivamente para uma melhora no estado de saúde do paciente. Saber reconhecer a vulnerabilidade como elemento decisório na integridade do indivíduo, sem afastar o papel da autonomia, torna-a um referencial extremamente importante na bioética, um verdadeiro marcador daquele que está exposto (HOSSNE, 2009).

10. Quanto ao referencial Equidade

Na discussão sobre os resultados apresentados, voltando-se para a busca do que é justo, iremos analisar os fatores que denotaram a falta de equidade. Por exemplo, quando o indivíduo está submetido a um tratamento que não é o mais adequado para sua condição, embora seja a proposta regulamentada pelo Estado. Mesmo que exista uma regulamentação sobre determinado assunto, ainda é possível que o sujeito ético se mantenha em condição de vulnerabilidade. Nessa condição, existe a obrigação de correção do que se tem como injusto. Diante de tal situação, valendo-se do referencial bioético da equidade, busca-se a causa, a consequência e a forma como corrigi-la (HOSSNE, 2009b).

A equidade, portanto, busca o que é justo (embora não necessariamente o que é legalmente justo), corrigindo as falhas do legislador (por excesso de simplicidade ou por omissão); corrige tendo

em vista o que o próprio legislador teria incluído na lei, no caso específico (HOSSNE, 2009b).

- 11. Dos resultados, extraímos dois elementos que podem corroborar com a falta de equidade frente ao sujeito ético, são eles: 1 – falta de implantação plena do programa de transplante no Estado; 2 – falta de agilidade no acesso do paciente da rede pública de saúde aos exames complementares.**

- 12. A quantidade diminuta de transplantes renais que são realizados no Estado de Alagoas faz referência direta à falha na gestão pública de saúde do Estado. O programa de transplante não foi ainda implantado em sua plenitude. Foram vários os comentários que enfatizaram esse aspecto: *“A secretaria de saúde, quanto aos programas de transplante, ainda está aprendendo a andar. Entra governo e sai governo e os gestores da área não têm conhecimento sobre o tema”*. Se não há um entendimento acerca dos programas de transplante, é evidente que falhas, equívocos e excessos irão ocorrer. Quando nos referimos à educação, a carência de campanhas educativas quanto ao tema é fato reconhecido. De uma forma geral, a população não sabe o**

que é transplante de órgãos, não são vistas divulgações a cerca do assunto, somente as poucas veiculadas pelo governo federal ou organizações não governamentais. *“já tivemos aqui paciente renal crônico criança, que precisava de um transplante renal, a mãe era a principal doadora, e por pura ignorância sobre o tema (medo de ficar doente e não poder cuidar dos outros filhos) deixou que o filho doente fosse a óbito, mas, não doou o rim!”*

13. Educar a população é uma das principais formas de se aumentar o número de doação. Torna-se necessário ampliar a quantidade de informação em torno do tema, procurando chegar à população da forma mais clara possível e, como se não bastasse, é preciso instruir as equipes de profissionais que estarão ligados diretamente ao potencial doador, na tentativa de informar, amenizando dúvidas que possam motivar conflitos ou desinteresse por parte dos familiares desses potenciais doadores (MORAIS & MORAIS, 2012)

14. Os pacientes que buscam o transplante renal como alternativa de cura ou melhora para sua condição de doença renal crônica pelo Sistema Único de Saúde

encontram mais dificuldades do que os que buscam recursos por meio da assistência privada. Percebe-se isso de forma fácil na busca por um dos exames mais importantes para doação inter-vivos de órgão, a arteriografia renal. Quem pode pagar e tem o referido exame mais rapidamente, já o desafortunado amarga a espera em uma longa fila que não pára de crescer: “*Tem paciente que chega a esperar cerca de um ano para realizar a arteriografia!*” Em um estado pobre, onde a maior parte da população depende exclusivamente do SUS para resolver os seus problemas de saúde, a falta de equivalência entre os que necessitam de um transplante fere valores que são pilares da equidade como princípio do SUS, a exemplo da *igualdade, justiça social e priorização dos que mais precisam*; frente a isso, a equidade assume uma dimensão ética e política ao propor a redução das injustiças e ao tornar a relação entre os necessitados uma questão de dignidade humana (GRANJA, ZOBOLI, FORTES, FRACOLLI, 2010). Hossne (2009b) enfatiza a importância de ter um justo entendimento das necessidades para que não falem os recursos necessários ao atendimento de uma demanda. É

a busca da equidade na garantia da eticidade de uma assistência.

Já se tornou comum a afirmação de que a demanda pelos cuidados à saúde é superior à oferta; os recursos são crescentemente inferiores às necessidades. Daí, falar-se em prioridades e priorizações no estabelecimento das políticas públicas de saúde. E, na priorização, a equidade é um dos componentes de maior peso (HOSSNE, 2009b).

- 15. Valendo-se das mais numerosas formas de necessidades que existem em uma população carente e que amarga omissões e negligências, fica fácil entender o estado de apatia que reina em meio aos que necessitam, podendo por isso justificar a postura de satisfeito com o que não tem, e assim não buscar assistência adequada para seus males. Numa visão heideggeriana, quando nos encontramos em meio a grandes necessidades, ou até mesmo sob forte ansiedade, ainda que conscientes da falta de cuidado temos grande dificuldade para buscar o que nos interessa, até mesmo aquilo que nos libertará (INWOOD, 2004).**

- 16. Quanto ao referencial prudência**

O que se almeja de alguém prudente é que ele seja sensato, moderado, comedido, cauteloso, cuidadoso, precavido, provisionado, temperante, sábio, razoável, experiente, modesto e de bom senso; além disso é necessário que não seja imprudente e/ou negligente (HOSSNE,

2008); acima de tudo não prejudicar e depois proteger (COMTE-SPONTIVILLE, 2009). Tarefa difícil, porém, é o que se espera principalmente de gestores e daqueles que cuidam.

A falta de prudência foi sentida durante todas as entrevistas, algumas mais outras menos, porém, foi comum encontrarmos desvios no caminho desse referencial. Podemos elencar essas falhas nos seguintes itens: 1 – falta de sabedoria e experiência na implantação e na estruturação do programa de transplante no Estado; 2 – falta de cuidados necessários no tratamento desses pacientes; 3 – evidência de atitudes omissas e permissivas, caracterizando negligência e imprudência, respectivamente, quanto as necessidades dos pacientes. Estes itens serão apresentados de forma mesclada, muitas vezes se confundindo um com o outro ao longo do texto que vem a seguir.

É fato que a implantação de um programa complexo como o dos transplantes necessita de habilidade e conhecimento que pode muitas vezes faltar a quem lidera um grupo responsável por essa tarefa, porém o não reconhecimento dessa limitação pode trazer consequências devastadoras para a população doente que necessita de assistência especializada. ***"A secretaria de saúde, quanto aos programas de transplante, ainda está aprendendo a andar. Entra governo e sai governo e os gestores da área não têm conhecimento sobre o tema"***. Para esta frase, podemos ter pelo menos duas interpretações; uma delas é a falta de sabedoria na implantação do programa; a outra, algo atrelado à

primeira, diretamente ligado à falta de interesse em se entender como funciona todo o programa de transplante do Ministério da Saúde. Ou seja, de um gestor não se espera apenas o conhecimento é preciso que ele estruture e ponha para funcionar o que sabe. É a experiência e a ação levando a uma deliberação (HOSSNE, 2008). É a sabedoria prática que faz parte da prudência e que Aristóteles diz ser uma propriedade do homem que sabe deliberar (ARISTÓTELES, 2013). Ainda no auxílio do saber, Pellegrin se vale do filósofo citado anteriormente e diz que “Segundo uma fórmula famosa, Aristóteles define o ato virtuoso como o fato de fazer o que se deve, por que se deve, a propósito do que se deve, em vista de que se deve, como se deve” (PELLEGRIN, 2003) (grifo nosso).

Talvez uma das frases que mais impacta no sentido da falha no referencial da prudência seja a que foi dita pelo Secretário de Saúde do Estado onde ele enfatiza que **“O problema vem da falha na gestão, faltava compromisso maior das gestões e suas equipes quanto ao assunto”**. É possível observar tendenciosidade à omissão e à permissividade; se as falhas existiram e não foram sendo resolvidas, assumiu-se uma postura negligente e imprudente. O professor Hossne chama atenção em seu artigo sobre o referencial da prudência para o aspecto de que fazer o que não deveria ser feito ou deixar de fazer o que deveria ser feito é ser imprudente e negligente.

- prudência não se antepõe apenas à imprudência (fazer o que não deveria ter sido feito), mas também à negligência (não ter feito o que deveria ter sido feito), isto é, prudência tem a ver com atos comissivos ou omissivos (HOSSNE, 2008);

Desde, pelo menos, 1997 com a criação do Sistema Nacional de Transplante, instituído pelo decreto Nº 2.268 (DECRETO FEDERAL Nº 2.268 DE 30 DE JUNHO DE 1997), que não se toma uma medida mais efetiva quanto ao assunto transplante em Alagoas. Amarguram-se índices medíocres de transplantes realizados, e tudo graças à falta de compromisso das gestões em saúde pública do Estado. Quando se falta com o compromisso em fazer, sequer sabemos o que é preciso ser e não ser feito, o que é bom e o que é mau, ou seja, perde-se o referencial da prudência (PELLEGRIN, 2003). Quando se falta prudência arruína-se “(...) a faculdade capaz de perceber os traços moralmente pertinentes de uma situação (...)” é o que fala Pellegrin ao comentar vários autores sobre a conceituação de prudência como virtude (PELLEGRIN, 2003). Acompanhando o raciocínio da moral, percebe-se na falta de compromisso a falta de responsabilidade, item importante na caracterização da prudência como referencial ético. Aonde essa falta de responsabilidade poderia chegar quanto ao aspecto moral? Paul Ricoeur salienta essa dúvida e responsabiliza a expansão dos poderes dos seres humanos como um viés importante na falta de responsabilidade dos indivíduos com os outros.

Até onde se estende a cadeia dos efeitos danosos de nossos atos que ainda podem ser vistos como implicados no princípio, no começo, no *initium* do qual o sujeito é considerado autor? Resposta parcial esta contida na consideração da ampliação dos *poderes* exercidos pelos seres humanos sobre outros seres humanos e sobre o seu meio ambiente comum. Enunciada em termos de alcance, a responsabilidade se amplia tanto quanto se amplia nossos poderes no espaço e no tempo (RICOEUR, 2008).

Prudência pressupõe deliberação, procurando discernir entre o bem e o mau, visando estruturar o que deve ser feito buscando um bem maior e

comum (HOSSNE, 2008). ***“Alagoas precisa ter uma unidade hospitalar do SUS voltada exclusivamente para o transplante”***. Sempre que se fala de excelência no atendimento ao paciente portador de doença renal crônica que necessita de transplante renal, há algum tipo de comentário sugerindo o que a fala acima explicita. A idéia de uma unidade hospitalar, ou centro de tratamento especializado, com foco específico no transplante também se estrutura no aspecto de ter uma equipe de profissionais treinados e preparados para tratar do tema. ***“Não tem como se ter maiores compromissos com o transplante se os profissionais dividem suas ocupações com outras atividades profissionais”***. Em Alagoas, não existe nenhum serviço que realize transplante e que possua servidores voltados exclusivamente para este tipo de tratamento. O país que mais realiza transplante renal no mundo é a Espanha, essa notoriedade toda não foi conquistada de forma simples ou com princípios frágeis sem que houvesse um engajamento de uma equipe preocupada com o assunto e o envolvimento da população como um todo. Além da necessidade de procurar instituir centro de excelência sobre o assunto, houve toda uma preocupação em educar os profissionais envolvidos com o tema. O transplante virou um assunto de saúde pública de grande interesse do governo espanhol e assim foi criado *“El modelo español de donación y transplante”* (MATESANZ, 2009; MATESANZ, DOMINGUEZ-GIL, COLL, ROSA, MARAZUELA, 2011; MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, 2012). Para Alagoas, não só falta um centro referendado de excelência, como também não há uma cultura sobre o

assunto latente entre os profissionais e a população. Procurar estruturar um centro de referência, com profissionais treinados e dedicados, é fazer o que pode ser mais adequado na tentativa de minimizar o problema dos transplantes no Estado de Alagoas. Deve-se buscar o melhor na tentativa de fazer o bem, não somente o que pode ser feito, porém de forma adequada e com pretensões de algo melhor para uma coletividade.

Se existe, então, para as coisas que fazemos, algum fim que desejamos por si mesmo e tudo o mais é desejado por causa dele (...) evidentemente tal fim deve ser o bem, ou melhor, o sumo bem (ARISTOTELES - Ética a Nicômaco, Livro I, 1094a, 9).

Não temos somente falta de um centro especializado e de profissionais treinados dedicados exclusivamente ao transplante como problema, falta também remuneração adequada a esses profissionais. **“Não há uma formação, ou incentivo à formação de uma equipe técnica e com recursos para se formar um grupo atuante. Falta inclusive uma valorização salarial destes profissionais”**. Ouvimos também relatos que dão conta de que além de uma remuneração inadequada muitas vezes os honorários foram desviados e não chegaram a ser pagos aos membros da equipe cirúrgica de transplante. **“Fizemos vários transplantes ao longo de muito tempo sem que fossem repassados os nossos honorários, quando fui atrás descobri que o dinheiro tinha sido repassado para outro profissional que não tinha nada a ver com transplante”**. São relatos como esses que evidenciam um mau gerenciamento ou até mesmo má fé no direcionamento dos recursos. Como solução para o problema dos transplantes, a Espanha procurou corrigir diversas falhas, entre elas a remuneração profissional. O profissional engajado no

programa de transplante tinha uma remuneração a mais (MATESANZ, 2009). Esse aspecto trouxe problemas; pessoas inconformadas com a diferença de valorização entre profissionais da mesma área que exerciam atuações distintas (transplantes *versus* não transplantes) não gostaram dessa medida. Levantou-se até a possibilidade de que o sucesso dos transplantes na Espanha se devia basicamente ao interesse financeiro, inclusive com dúvidas de onde provinha tal recurso (LOMBARDÍA, 2001). Matesanz, então diretor da Organização Nacional de Transplante na Espanha, rebate o autor acima afirmando que *“Comprender que una persona que está en situación de alerta a cualquier hora del día o de la noche, a veces durante todo el año, tiene que recibir una retribución por su trabajo (por desgracia mucho más baja que la de sus colegas europeos o norteamericanos) parece que está al alcance de cualquiera menos del autor de la carta que comentamos.”* (MATESANZ, 2006). O que descrevemos nos remete ao que já discutimos quando falamos da necessidade de experiência e tomada de decisão. Não necessariamente visar algo de bom remete somente ao conhecimento e ação; é preciso deliberar de forma adequada visando um bem coletivo. Hossne (HOSSNE, 2008) elenca como consideração final, entre outras, algumas definições de prudência que podemos aplicar ao que discutimos acima: *“prudência pressupõe deliberação; prudência orienta a proairesis, levando à deliberação ou escolha preferencial, discernindo entre o bom e o mau; prudência tem a ver com ação e com experiência; a experiência e a ação são elementos que identificam a prudência como sabedoria prática; a ação diz respeito não apenas aos meios como aos fins; prudência tem a ver com precaução, sensatez e previsão”*.

A falta de planejamento e de adequada implantação do programa de transplante no Estado de Alagoas tem feito com que recursos federais não sejam suficientes para realização dos transplantes de rins. A complexidade que envolve os transplantes sobrepuja as medidas rotineiras de uma secretaria de saúde de um Estado pobre e que sofre do mal contínuo da incompetência. A presença de diversos fatores, como já foram até aqui descritos, demonstra a ineficácia do Estado em tirar o paciente renal crônico de uma máquina de hemodiálise e em trazê-lo de volta a uma vida mais ativa e produtiva: **“A Secretaria de Saúde do Estado de Alagoas não entende o que é o transplante, eles não entendem que é muito mais caro pagar por 10 anos de hemodiálise de um paciente do que transplantá-lo!”**. À medida que o tempo passa e os problemas não são resolvidos, o pouco de qualidade que existia começa a sofrer deterioração e a evoluir para o imprevisto e baixa resolutividade: **“Nos últimos seis meses temos realizado apenas transplantes com doador falecido. Os custos diminuem, afinal de contas, será apenas uma cirurgia, e não duas como quando envolve o doador vivo”**. O que deveria servir como importante marcador de qualidade em transplantes de rim, transplante a partir de órgão proveniente de cadáver, passa a ser uma alternativa à rotina de um dos poucos serviços que realiza transplante de rim em Alagoas; isso porque os custos praticados com a cirurgia entre vivos são elevados e os serviços não estão conseguindo manter essas despesas: **“Se o transplante transcorrer tudo certinho, os valores pagos cobrem os gastos, porém, se houver algum tipo de complicação, não haverá lucro algum, podendo existir até prejuízo para um hospital que vive**

de repasses do SUS". A partir do momento em que se regride nas ações em saúde pública, passa-se também a descumprir princípios, princípios lapidares; esquecem-se que além do não cuidar, passa-se a valorizar a maleficência, ou pelo menos, evoca-se a não beneficência; esquece-se do que preconiza o SUS, com base em preceitos constitucionais, quando institui a **Universalidade** (Garantindo atenção à saúde, a todo e qualquer cidadão – “A saúde é direito de todos e dever do Estado”); **Equidade** (Garantir a todas as pessoas, em igualdade de condições, o acesso às ações e serviços dos diferentes níveis de complexidade do sistema. Todo cidadão é igual perante o SUS e será atendido conforme suas necessidades até o limite do que o sistema pode oferecer para todos); **Integralidade** (os serviços de saúde devem reconhecer na prática que: se cada pessoa é um todo indivisível e integrante de uma comunidade, as ações de promoção, proteção e reabilitação da saúde também não podem ser compartimentalizadas, assim como as unidades prestadoras de serviço, com seus diversos graus de complexidade, configuram um sistema capaz de prestar assistência integral); **Regionalização e Hierarquização** (Planejados a partir de critérios epidemiológicos, implica na capacidade dos serviços em oferecer a uma determinada população todas as modalidades de assistência, bem como o acesso a todo tipo de tecnologia disponível, possibilitando alto grau de resolutividade (solução de problemas)) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

Entender a prudência como referencial é buscar nas ações dos outros não só o fazer, mas também, o ser. O realizar não é somente um ato mecânico de deixar pronta alguma coisa, porém entender porque foi feito e quais as suas consequências, é buscar a perfeição sob a forma do bem. O indivíduo prudente

é atento, não somente ao que acontece, mas ao que pode acontecer (COMTE-SPONVILLE, 2009). Numa citação a Aristóteles, ficamos com o Professor Hossne quando diz que: “[...] os verdadeiros bens do homem são os bens espirituais, que consistem na virtude de sua alma e é nela que está a *eudaimonia* (felicidade), bem supremo, que é imanente. Quando falamos de virtude humana (como a prudência) não entendemos de modo algum a virtude do corpo, mas a virtude da alma e dizemos que a felicidade consiste numa atividade da alma” (HOSSNE, 2008).

17. Quanto ao referencial Alteridade

Ao longo das entrevistas, à medida que se desenrolavam os questionamentos, ouvíamos frequentemente queixas e informações que nos levavam a um único caminho, a falta de reconhecimento do *outro* como algo essencial na existência de qualquer coisa. Esse *outro* a que nos referimos é aquele que precisa, o que chamamos de sujeito ético, o qual por uma grande diversidade de fatores é possuidor de uma doença grave e depende sobretudo das medidas e ações de gestores em suas instituições para continuarem vivos. Esse sujeito ético o tempo todo, em Alagoas, é desrespeitado em seus direitos básicos, tornando-se mais vulnerável, tratado de forma desigual e vitimado por uma série de medidas imprudentes e negligentes. Ele é não é visto como nosso complemento, nossa outra face, o “vestígio” que habita em nós (MOSES, 2003; LÉVINAS, 2010; HOSSNE, 2011).

Saber o que a face do outro nos revela; aprender com ele; entender o que se passa e qual a sua necessidade; poder ajudar e ser responsável por esse *outro* sem que necessariamente haja uma reciprocidade; respeitar a sua autonomia tanto quanto for possível, sempre fazendo valer que o bem maior é a vida; existir com o *outro* em uma relação de empatia sem que para isso o possua; entender que esse sujeito é a razão de sua existência. A esse conjunto de valores chamamos de **Alteridade**. (MOSES, 2003; LÉVINAS, 2010; HOSSNE, 2011).

Em nosso estudo, pudemos observar a falta de alteridade em vários momentos, sete itens evidenciaram essa condição, a saber: 1 – falta de responsabilidade e compromisso em implantar programa efetivo de transplante no Estado; 2 – ingerência no provimento dos recursos; 3 – falta de empatia e responsabilidade com o *outro*; 4 – o esquecimento do indivíduo e de suas necessidades; 5 – falta de campanhas informativas sobre transplantes; 6 – necessidade do *cuidar de si para cuidar do outro*; 7 – omissão do Estado quanto a necessidade de efetivar as Políticas Sociais Públicas.

Faz parte do programa de humanização em saúde do Ministério da Saúde, humanizaSUS, a troca e construção de saberes entre os atores, aumento do grau de corresponsabilidade e o comprometimento com a produção de saúde. É marcante a cobrança sobre o conhecimento e o compromisso de gestores (MINISTÉRIOS DA SAÚDE, 2010). Falas que foram levantadas em nosso estudo como ***“A secretaria de saúde, quanto aos programas de transplante, ainda está aprendendo a andar. Entra governo e sai governo e os gestores da área não tem conhecimento sobre o tema”*** e ***“O problema vem da falha na gestão, faltava compromisso maior das gestões e suas equipes quanto ao assunto”***, evisceram dois aspectos importantíssimos necessários a uma boa gestão: conhecimento e compromisso. O que esperar de um gestor em saúde pública se ele não possuir esses atributos? Não ter conhecimento dos programas voltados para o transplante, tampouco conhecer aqueles que necessitam deles é não dar ouvido a quem precisa. É deixar de ver o

sofrimento alheio. Se não for reconhecida no outro a necessidade assistencial e como se pode resolver essa carência, estará sendo quebrado o referencial da alteridade (HOSSNE, 2011). O conhecer assumido conjuntamente com o compromisso em se estender ajuda ao *outro*, ajuda essa legalmente constituída sobre a forma de programa Ministerial de saúde, pressupõe alteridade com base na necessidade do respeito ao outro e obediência a questões legais predefinidas. Importante se valer do que pensa Paul Ricoeur (RICOEUR, 2014) quando descreve uma prática livre da obrigação a subordinação, onde medidas são tomadas sem, obrigatoriamente, sujeição ao que deve ser feito, mas que deva ser avaliativa e interpretativa de acordo com a necessidade.

(...) é a dimensão significativa oferecida pela noção de regra constitutiva que abre o espaço de sentido no qual podem desdobrar-se apreciações de caráter avaliativo (e ulteriormente normativo), vinculados aos preceitos de bem fazer (RICOEUR, 2014)

“Enquanto o indivíduo está vivo, porém gravemente doente, falta respirador, falta leito em UTI, falta medicamento, falta ambulância, falta exame, falta de tudo. Quando o indivíduo entra em morte encefálica, aparece vaga em UTI, médico, até helicóptero para transportar o paciente para outro hospital. Nenhum familiar aceita uma condição dessas como normal!” Em um Estado onde a saúde pública não é levada a sério como deveria, situações absurdas vão surgindo aos montes e se tornando uma verdadeira montanha de disparate. A sobrecarga, seguida das péssimas condições de trabalho (onde falta de tudo), vai fazendo com

que ocorra uma desumanização cada vez mais frequente e de forma mais abusiva por parte dos profissionais e gestores de saúde. No instante em que é negado um leito em UTI para um doente grave, com base na justificativa de que não há respirador para ele, porém depois de declarada a sua morte cerebral aparecem todos os recursos necessários para manter viáveis os seus órgãos, inclusive o respirador que lhe faltara, é de se esperar que surjam questionamentos por parte dos familiares sobre o porquê de antes não ter havido tanta agilidade em manter vivo o que no passado ainda era um paciente. Para tal situação, vamos ter vários argumentos tentando justificar o fato, porém todos eles recaem sobre o mesmo aspecto: há falta de recurso, falta de preparo profissional, falta de estrutura e, mais ainda, falta de gerência sobre o que é administrado; afinal, os meios existiam, só não foram adequadamente alocados. Saber o que tem e como deve ser usado é fator preponderante na gestão de recursos finitos, sobretudo na saúde onde a demanda geralmente é maior do que a oferta. Outro aspecto importante é entender que tal serviço é custeado em última instância pelo cidadão que agora necessita utilizar-se deles. É importante na gestão de saúde pública conhecer as necessidades e suas características, para que se possa prover a mais indicada e necessária assistência a quem precisa. Couttolenc e Zucchi explicam melhor o papel de um gestor de saúde pública quando diz que *“(...) num sistema crescentemente descentralizado como o SUS, o gestor local dos serviços não pode ignorar essa dimensão econômico-financeira e necessita ter um entendimento claro*

do funcionamento, características e implicações dessa dimensão” (COUTTOLENC e ZUCCHI, 1998).

No caminho da alteridade, a busca por uma gestão competente é fundamental, existirão várias etapas a serem atingidas, uma delas será a da conquista. Conquistar o *outro* e a quem está ao seu redor é fundamental numa aproximação; é preciso que haja empatia. Sem empatia, ligada diretamente à afetividade, torna-se difícil uma aproximação; até mesmo numa relação assistencial é fácil perceber uma maior dedicação entre indivíduos quando há maior interação entre eles (HOSSNE e SEGRE, 2011). Numa alteridade verdadeira não há cobrança, o que predomina é a reciprocidade; a responsabilidade de quem cuida deve ser isenta de obrigatoriedade, bastando o reconhecimento da necessidade. É o ser devotado ao outro de forma humana, onde haja uma busca pela identificação e apelo a um *eu* (LÉVINAS, 2010; HOSSNE e SEGRE, 2011). Até porque quem está doente não dispõe de muita tolerância, torna-se antipático e arredo aos outros. Mesmo assim, não é por ser difícil de abordagem ou de aproximação que o sujeito ético deverá ser esquecido ou relegado a subcategorias; talvez esse seja o indivíduo que mais necessite de atenção, a ele, falta-lhe o amor do *eu*; falta a unicidade dos dois levando a um único, sem que haja diferenciação na importância de um sobre o outro; é a expressão máxima da responsabilidade. Chama à atenção o que diz Lévinas quando cita que “tu és responsável pela vida deste outro absolutamente outro” (LÉVINAS, 2010). Aquele responsável pelo sujeito ético que necessita de assistência, seja qual for o grau de necessidade,

sendo mais importante o de maior gravidade, deverá ter em mente que ele é inteiramente responsável pelo *outro*, independente de compromissos deontológicos, devendo prover assistência integral a quem precisa, procurando não se afastar do problema, como numa fuga, mas tentar resolver de forma útil a dificuldade que se faz presente.

(...) na obrigação de um por qualquer um, o mais obrigado, o único. Aquele cuja obrigação para com o outrem é também infinita; aquele que, sem se interrogar sobre a reciprocidade, sem levantar questões sobre outrem no aproximar-se do seu rosto, nunca está quite com o próximo (LÉVINAS, 2010)

Da necessidade de uma maior empatia com o *outro*, saltamos para uma etapa contraditória e que torna difícil o caminho da alteridade, trata-se do esquecimento. Não é o esquecimento de algo que foi vivenciado e agora deixa de ser lembrado; é o saber que existe mas não é notado, ou pelo menos, não querem se lembrar dele; é a todo custo considerar inexistente o *ser* no meio; um sujeito ético que existe mas não é concreto para todos, sendo lembrado apenas por aqueles que estejam mais próximos dele (equipe médica). Um absurdo como esse pode ser pensado se houver a interpretação de que, dada a gravidade do paciente e as dificuldades impostas para o seu tratamento, as condições devem permanecer exatamente como estão, pois não têm como ser resolvidas, ou não querem resolver. Na concepção da saúde pública de Alagoas, existir é estar presente e criando problema, chamando atenção dos demais; não pode ser simplesmente um paciente necessitando de assistência, mesmo que seja de alta complexidade; ele precisa incomodar, angustiar aos outros para

conseguir a atenção dos demais e ter a sua necessidade de assistência atendida. Sobre situações como essa Heidegger diz que "*(...) a angústia, junto com a própria presença que nela se abre, oferece o solo fenomenal para apreensão explícita da totalidade originária da presença. Esse ser desvela-se como cura*" (HEIDEGGER, 2013). Para os gestores da Secretaria de Saúde de Alagoas falta uma visão geral da necessidade, não se devendo observar somente os fatos mais graves ou os mais anunciados, tem-se que ver o todo, sem relativizar os assuntos. É preciso lembrar que a doença renal crônica toma diversas proporções e acomete a vários indivíduos, e que medidas sanitárias devem ser tomadas de forma geral sem que hajam excluídos e esquecidos. O *ser* que querem esquecer é um sujeito ético que necessita ser lembrado e que depende da organização de uma instituição, ou melhor, de um sujeito institucional. Heidegger (HEIDEGGER, 2013) procura associar a existência do ser, também, ao reconhecimento de sua análise existencial, deixando explícito que outras situações podem caracterizar a existência desse *ser*.

(...) A interpretação da existencialidade como cura e a sua delimitação frente à realidade não significam, porem, o fim da analítica existencial. Ao contrário, permitem apenas que os imbricamentos problemáticos com a questão do ser e seus possíveis modos, assim como o sentido de tais modificações, possam emergir de maneira ainda mais aguda (...) (HEIDEGGER, 2013).

Durante as entrevistas, existiram frases que chamaram muita atenção, todas pela capacidade de expressar realidades que não estamos acostumados a vivenciar, uma delas, a que se segue, é marcante pelo fato

de envolver relação mãe/filho, não de forma altera, mas num momento de separação: **“já tivemos aqui paciente renal crônico criança, que precisava de um transplante renal, a mãe era a principal doadora, e por pura ignorância sobre o tema (medo de ficar doente e não poder cuidar dos outros filhos) deixou que o filho doente fosse a óbito, mas, não doou o rim!”**. É difícil imaginar que uma mãe fosse capaz de deixar um filho morrer, ainda mais quando há possibilidade de cura; pior ainda quando a cura depende, em essência, dela (a mãe). O que poderia tê-la levado a tomar uma decisão como essa? Será que estava adequadamente informada sobre o que é transplante de órgãos? Apesar de não terem sido questionados sobre isso, todos os entrevistados enfatizaram o aspecto da ausência ou pouca divulgação local, por parte da secretaria de saúde de Alagoas, sobre o que é o transplante de rim e sua importância para os pacientes e doadores. Se para uma pessoa instruída a decisão de doar um órgão seu, ou até mesmo autorizar a doação de órgãos de um parente próximo, é motivo de profunda angústia, o que dizer de alguém com pouca informação e muitas dúvidas? Pode ser que para essa mãe não tenha havido informação o suficiente para ela entender a importância de doar um órgão ao seu filho, faltou-lhe a percepção de ter o seu filho como seu complemento, faltou-lhe alteridade.

Às vezes, o fato de a mãe ou de o pai estarem juntos ao paciente, não significa que esteja havendo um adequado acompanhamento, o paciente pode não estar sendo visto ou sentido por aqueles que não poderiam em hipótese alguma lhe faltar; no caminhar da alteridade é “(...)

preciso “ver”, em sua profundidade, o rosto do outro e “sentir” a face do outro” (HOSSNE e SEGRE, 2011). Será que essa mãe se encontrava em boas condições de saúde? Será que todo o sofrimento vivido não teria deixado essa pessoa em, pelo menos, más condições mentais? É preciso lembrar a importância que tem a integridade dessa mãe, não somente física como mentalmente, para que pudesse prover assistência ao seu filho. É necessário que ela se conheça e cuide de si; o caminho que foi ou será trilhado é difícil e inconstante, exigindo muito desses cuidadores. O cuidar de si deve ser considerado como o momento do primeiro despertar, da base para sustentar todas as adversidades que virão. Foucault salienta que *“Sócrates é o homem do cuidado de si (...)”* e lembra que o mesmo sempre falava para os jovens na rua que *“é preciso que cuides de vós mesmos”* (FOUCAULT, 2010). Não tenhamos o cuidar de si como uma medida egoísta, somente a partir de uma boa condição de saúde se pode ofertar cuidados ao outro. Antes mesmo de cuidar de si é preciso ter um conhecimento de si, compreender o que se sabe e o que se pode aprender influencia diretamente nas decisões como cuidador. Foucault numa alusão ao bom governar cita a necessidade de combinar *“governo de si/medicina/governo dos outros”* (FOUCAULT, 2010), entendendo-se como ter o conhecimento de si, associado ao saber tratar, para que possam guiar os outros. Essa máxima pode ser estendida do sujeito, passando pelo sujeito ético, chegando até o ordenamento do sujeito institucional.

A falta de cuidado com o paciente renal crônico, o nosso sujeito ético, relatada neste estudo e que foi citada por todos que vivenciam a

necessidade de atenção a quem precisa, salientada inclusive por gestores maiores da saúde do Estado, denuncia a falta de reconhecimento do valor dado ao *outro* como sua face, contraria Lévinas quando diz que “Compreender uma pessoa e já falar-lhe. Pôr a existência e outrem, deixando-a ser, é já ter aceito essa existência, tê-la tomado em consideração” (LÉVINAS, 2010). O paciente renal crônico que necessita de transplante não é enxergado sob uma forma altera.

Num momento de desabafo e já com pouca esperança de fazer aquilo que gosta e foi treinado, um dos entrevistados deu a seguinte opinião quanto à política pública de saúde em Alagoas: ***“Moramos em um estado pobre, com sérias dificuldades em gerir o dinheiro público, com uma população pobre, onde a maioria não pode contar com acesso à rede privada de saúde e que sofre com a falta de uma política de saúde pública voltada para assistência a essa população”***. Não só com o que foi dito pelo entrevistado, mais também pelo que discutimos anteriormente, fica evidente que não existe uma completa implementação dos programas assistenciais voltados para o transplante; políticas sociais públicas de saúde podem até existir, porém são implantadas de forma incompleta e sem que haja uma continuidade em suas ações; ferem-se preceitos constitucionais quando deixam de garantir universalidade assistencial, exclui-se o indivíduo do contexto social. “Se entendermos as Políticas Sociais Públicas como somatório de medidas que visa a redução dos agravos à saúde e desenvolvimento do bem estar social, torna-se então imprescindível equacionar o impacto dos determinantes e condicionantes sociais da

pobreza, para se definir o conjunto de prioridades que cada país, nação e região devem seguir” (STRONG, 2012). Buscar a alteridade em uma comunidade é procurar harmonização social e bem-viver entre seus povos; é garantir o respeito e a integridade a quem precisa; é poder ouvir o outro; é reforçar a liberdade e a dignidade humana (HOSSNE e SEGRE, 2011).

A alteridade, enquanto referencial para a reflexão bioética, suscita algumas condicionantes essenciais. O Outro, como foi dito, precisa ser conhecido, reconhecido e entendido. Por isso o Outro tem todo o direito de falar e exigir que seja ouvido e escutado, e Eu, Tu, ou Nós, temos o dever de ouvir e escutar o Outro. (HOSSNE e SEGRE, 2011).

O Secretário de Saúde de um Estado - caracterizado como *sujeito ético* - livre, autônomo, conhecedor de seus direitos e de suas responsabilidades, tem como papel principal fazer valer ordenamentos públicos que garantirá a qualidade da saúde da população de sua região. O seu afastamento dessa missão o tornará essencialmente um indivíduo à margem da moral e da ética. Talvez possa ser exagero cobrar a totalidade das ações necessárias à saúde de toda população de um Estado, porém, não por simples comparação, a nossa Carta Maior (Constituição) prevê a plena efetividade de medidas de saúde em todo o território nacional como obrigação do Estado. Faltar com essas ações é descumprir o ordenamento moral maior. A instituição que o Secretário da Saúde de um Estado representa pode, em sua complexidade, apresentar todas as ferramentas necessárias à complementaridade das falhas que existam quanto à saúde de seu Estado, em especial quanto às doenças que possuam um potencial maior de gravidade e coletividade. Em não havendo tais ferramentas à

disposição, cabe ao Secretário de Saúde buscar os meios para que atinja o ideal. É nesse ponto da discussão que se faz necessário o saber; não necessariamente ter vontade fará acontecer as medidas; na busca pelo ideal, é preciso combinar o saber com a vontade de fazer. Na combinação do saber com a vontade de fazer, exige-se a moral; somente agora teremos o gerente como sujeito ético em sua plenitude. Situações como corrupção, fisiologismo político e desrespeito à dignidade humana farão com que a integridade moral desse gestor seja abalada e abale também a instituição que ele representa.

A Secretaria de Saúde Pública do Estado de Alagoas funciona como a ordenadora da assistência à saúde da população alagoana em toda a sua plenitude, ou pelo menos era para ser. Funciona como a instância representativa da saúde pública em consonância com o Governo Federal, atendendo às necessidades de saúde em sua região, ou pelo menos deveria ser. A Secretaria de Saúde de Alagoas se apresenta como o *sujeito Institucional* maior da saúde dos alagoanos ou de quem dela, nesse território, precise. Durante toda a sua existência, foi sendo instituída e gerenciada por todo tipo de interesse, não só o de promoção da saúde; por ela, passam as mais diversas personalidades, e ao longo de sua existência vai sofrendo modificações para se adequar às mais diversas formas de pensar e agir. Conforme se personaliza, passa a adotar um perfil de ação, voltando-se para mais ou menos determinado tipo de assistência, sem contar, que por características ligadas a assuntos de maior gravidade, apresenta geralmente uma destinação maior de recursos financeiros,

proporcional ao ordenamento da assistência prestada. Vai ganhando marcas que identificam o seu perfil. Não é difícil ouvir comentários sobre determinada Secretaria de Saúde quanto à sua idoneidade, sendo muitas vezes taxada de corrupta ou incompetente, características essas que seriam mais bem aplicadas como adjetivos dos que a gerenciam. O que podemos observar ao longo de nossa pesquisa é que as características de uma instituição estão ligadas diretamente ao seu gerente; assim como o perfil de um gerente pode sofrer modificações de acordo com as características da instituição que ele administra. Porém, o efeito do perfil de um sobre o outro é maior quando a ação parte do gerente (*sujeito ético*) à instituição (*sujeito institucional*), do que o contrário, quando o *sujeito institucional* influencia diretamente o *sujeito ético*. Quando o *sujeito ético* propõe uma medida ao *sujeito institucional*, isso ocorre de forma mais imediata; é aguda a ação. Quando se tem o contrário, o efeito acumulado sobre o *sujeito institucional* levará mais tempo para processar uma resposta sobre o *sujeito ético*; a ação se dará de forma crônica.

Em saúde pública, muitas vezes, tornam-se necessárias ações mais imediatas, carecendo de tomadas de decisões mais efetivas; é quando um *sujeito ético* como gestor fará a diferença na comunidade. Ao longo desta pesquisa, foram citadas várias condições que limitam o *sujeito institucional* quanto ao seu papel e demonstram as fragilidades dos *sujeitos éticos* que foram ou estão como gerentes. Com isso, nosso estudo chegou a conclusões que demonstram como se encontra a realidade dos outros *sujeitos éticos*, aqueles que são portadores de doença grave e que

dependem do transplante de rim para continuarem vivos, frente ao seu *sujeito institucional* e ao *sujeito ético* que os gerenciam.

18. CONCLUSÃO

De acordo com o que foi anteriormente descrito, percebe-se que houve uma falta progressiva dos gestores em saúde pública do Estado de Alagoas no cuidar de pessoas com doença renal e que necessitam de transplante. Isso foi demonstrado no evidente aumento da **Vulnerabilidade**; alicerçadas pela falta de **Equidade** e **Prudência** com esses sujeitos; além da omissão em se reconhecer o indivíduo com doença renal grave como nossa outra face, ou seja, faltou **Alteridade** no si relacionar com o *outro*.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARISTÓTELES – Ética a Nicômaco. 6.ed. São Paulo: Martin Claret. 230p, 2013.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2005-2012). Registro Brasileiro de Transplante 2012; 18(4):28-9.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2006-2013). Registro Brasileiro de Transplante 2013; 19(4):28-9.
- BITENCOURT, Z. Z., FILHO, G. A., MAZZALI, M., & SANTOS, N. R. (s.d.). Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. Rev Saúde Pública 2004; 38(5):732-7.
- , E. C. . Detrás de la estadísticas de transplantes. 2001. http://elpais.com/diario/2001/04/27/sociedad/988322406_850215.html
- MACHADO, E. L., & CAIAFFA, W. T. (n.d.). Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 27 Sup 2:S284-S297, 2011.
- MACHADO, L. R., & CAR, M. R. (s.d.). A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. Rev Esc Enferm USP 2003; 37(3):27-35.
- MARINHO, A., Cardoso, S. d., & Almeida, V. V. (s.d.). Efetividade, produtividade e capacidade de realização de transplantes de órgãos nos estados brasileiros. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 27(8):1560-1568, ago, 2011.
- MATESANZ, R. - El modelo español de donación y trasplante. 2009. <http://www.madrimasd.org/informacionldi/analisis/analisis/analisis.asp?id=39863>.
- MATESANZ, R, DOMINGUEZ-GIL, B., COLL, E., ROSA, G., MARAZUELA, R. - Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? Transplant International 2011; 24(2011):333-43.
- MEDINA-PESTANA, J. O., GALANTE, N. Z., Jr, H. T.-S., HARADA, K. M., GRACI, V. D., ABBUD-FILHO, M., et al. (2011). O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. J Bras Nefrol 2011;33(4):472-484.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - ABC do SUS: doutrinas e princípios. 1990. http://www.pbh.gov.br/smsa/bibliografia/abc_do_sus_doutrinas_e_principios.pdf

MINISTÉRIO DA SAÚDE - Cadernos HumanizaSUS: Formação e intervenção. 2010. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizaSUS.pdf

MINISTÉRIO DA SAÚDE - Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica: DRC no Sistema Único de Saúde. 2014. <http://sonerj.org.br/wp-content/uploads/2014/03/diretriz-cl-nica-drc-versao-final2.pdf>

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD - REAL DECRETO 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Boletín Oficial del Estado 2012; 330(1): 89315,

MORAIS, T. R., MORAIS, M. R. Doação de órgãos: é preciso educar para avançar. Saúde em Debate 2012; 36(95): 633-9.

MOSES, S. Levinas, Emmanuel, 1905-1995. In: CANTO-SPERBER. Dicionário de Ética e Filosofia Moral. São Leopoldo, RS: Editora Unisinos; p53-5.v. 2. 2003.

PASSARINHO, L. E., GONÇALVES, M. P., & GARRAFA, V. (s.d.). 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 2003; 49(4): 382-8.

PELLEGRIN P. Prudência. In: CANTO-SPERBER. Dicionário de Ética e Filosofia Moral. São Leopoldo, RS: Editora Unisinos; p406-11.v. 2. 2003.

RICOEUR, P. O si-mesmo como outro. São Paulo: Editora Martins Fontes, 438p, 2014.

RICOEUR, P. O justo. São Paulo: Editora Martins Fontes; p33-61. v.1. 2008.

SALATI, M. I. (2010). A questão da vulnerabilidade percebida pelo indivíduo com insuficiência renal crônica, em tratamento hemodialítico. Dissertação de Mestrado em Bioética. São Paulo, São Paulo, Brasil: Centro Universitário São Camilo.

SARTRE, JEAN-PAUL. O ser e o nada - ensaio de ontologia fenomenológica. 20.ed. Petrópolis: Vozes, pp 289-512, 2011.

SANTOS, P. R. (s.d.). Comparação da qualidade de vida entre pacientes em hemodiálise aguardando e não aguardando transplante renal em uma região pobre do Brasil. *J Bras Nefrol* 2011;33(2):166-172.

SESSO, R. d., LOPES, A. A., THOMÉ, F. S., LUGON, J. R., WATANABE, Y., & SANTOS, D. R. (2012). Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de 2010. *J Bras Nefrol* 2011;33(3):442-447.

SESSO, R. d., LOPES, A. A., THOMÉ, F. S., LUGON, J. R., WATANABE, Y., & SANTOS, D. R. (2012). Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de 2011. *J Bras Nefrol* 2012;34(3):272-277.

SESSO, R. d., LOPES, A. A., THOMÉ, F. S., LUGON, J. R., WATANABE, Y., & SANTOS, D. R. (2012). Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de 2012. *J Bras Nefrol* 2014;36(1):48-53.

SILVA, A. S., SILVEIRA, R. S., & FERNANDES, G. F. (s.d.). Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2011 set-out; 64(5): 839-44.

STRONG, M. I. - Bioética clínica e políticas públicas brasileiras: uma interface emergente para o atendimento à população excluída. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P.; HOSSNE, W. S.; ANJOS, M. F. - Ética e Bioética clínica no pluralismo e diversidade: teorias, experiências e perspectivas. Editora Idéias e Letras. Centro Universitario São Camilo, São Paulo. pp 374-81. 2012.

19.

20. Anexo 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

Vossa Senhoria está sendo convidada a participar de um estudo que tem como objetivo avaliar o grau de exposição ética de pacientes com doença renal terminal, e que necessitem de transplante renal, sob a visão dos referenciais bioéticos que analisam a prudência, a vulnerabilidade, a equidade e alteridade.

É sabido que os índices de transplantes renais em todo o Brasil sofrem variações de região para região e que Alagoas figura como um dos estados com piores índices de transplante renal do Brasil, pouco mais de 1% de transplante realizado por ano, condição essa que deixa uma população necessitada exposta.

Os dados serão coletados mediante apresentação de questionário que não vai além de cinco quesitos e que por isso não excederá em seu tempo disponível. Antes e durante o curso da pesquisa você tem o direito de ser esclarecido sobre qualquer dúvida pertinente ao estudo. Além disso, vossa senhoria terá inteira liberdade para se recusar ou interromper o preenchimento do questionário apresentado em qualquer momento da entrevista. A entrevista será gravada, sendo sua identidade e anonimato preservados.

Informo-lhe que a possibilidade de dano durante o estudo é pequena estando associado à probabilidade de constrangimento referente algumas perguntas existentes no questionário. Informo, ainda, que será guardado todo sigilo, mantendo a confidencialidade, sobre sua identificação ou qualquer dado que o vincule ao estudo.

Gostaria de acrescentar que os resultados obtidos serão apresentados parcial ou totalmente em periódicos ou eventos relacionados ao tema, sem que haja qualquer vinculação de dados pessoais sobre os entrevistados.

Se houver necessidade de contato com o pesquisador, este poderá ser achado no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência em Maceió, na Rua Goiás, 600, Farol ou pelos telefones: (82) 3315 1168 ou (82) 99969 0000. Se houver alguma dúvida com relação a ética na pesquisa entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo pelo telefone (11) 3465 2654 ou pelo e-mail coep@saocamilo-sp.br.

Informo que entendi e estou ciente do estudo, bem como, dos meus direitos, consentido assim com a utilização dos dados por mim fornecido, abaixo assino:

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador

21.

Anexo 2. Roteiros para entrevista

A fim de manter o sigilo e a confidencialidade dos dados obtidos, as entrevistas passarão a ter uma codificação estruturada com numeração romana.

ENTREVISTADO I (Secretário e Superintendente Estadual de Saúde)

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

DATA:

1 - Sobre Alagoas o Registro Brasileiro de Transplantes em 2012, conclui o seu relatório anual dizendo o seguinte: *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades desde greves, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (próxima de 80%), e assim não realiza doação de órgãos, nem transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada”* (RBT2012). O que o senhor acha dessa frase:

2 – O que poderia ser feito para melhorar tal realidade?

ENTREVISTADO II
(Coordenadora da OPO)

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

DATA:

1 – QUANTOS PROFISSIONAIS CAPTADORES HÁ NA CENTRAL?

2 – O SERVIÇO FUNCIONA 24H PERMANENTEMENTE?

3 – O REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE EM 2012 PUBLICOU A SEGUINTE FRASE SOBRE OS TRANSPLANTES EM ALAGOAS *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades desde greves, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (próxima de 80%), e assim não realiza doação de órgãos, nem transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada”*. O QUE VOCE PENSA DISSO?

4 – QUAIS FORAM OS PRINCIPAIS FATORES QUE LIMITARAM A REALIZAÇÃO DE TRANSPLANTES ENTRE OS SEUS PACIENTES?

5 – O QUE PODERIA SER FEITO PARA AUMENTAR O NÚMERO DE TRANSPLANTES EM SEU SERVIÇO?

ENTREVISTADO III
(Representante dos Pacientes Nefropatas)

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

DATA:

1 - Sobre Alagoas o Registro Brasileiro de Transplantes em 2012, conclui o seu relatório anual dizendo o seguinte: *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades desde greves, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (próxima de 80%), e assim não realiza doação de órgãos, nem transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada”* (RBT2012). O que o senhor acha dessa frase:

2 – O que poderia ser feito para melhorar tal realidade?

ENTREVISTADO IV
(Coordenador da equipe de transplante)

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

DATA:

1 – QUAIS FORAM OU SÃO OS FATORES QUE LIMITAM A REALIZAÇÃO DE TRANSPLANTE NO ESTADO DE ALAGOAS.

2 – QUAIS FORAM OS PRINCIPAIS FATORES QUE LIMITARAM A REALIZAÇÃO DE TRANSPLANTES ENTRE OS SEUS PACIENTES?

3 – O REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE EM 2012 PUBLICOU A SEGUINTE FRASE SOBRE OS TRANSPLANTES EM ALAGOAS *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades desde greves, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (próxima de 80%), e assim não realiza doação de órgãos, nem transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada”*. O QUE VOCE PENSA DISSO?

4 – O QUE PODERIA SER FEITO PARA AUMENTAR O NÚMERO DE TRANSPLANTES NO ESTADO DE ALAGOAS?

ENTREVISTADO V
(Coordenadores clínicos)

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

DATA:

1 – QUAIS FORAM OS PRINCIPAIS FATORES QUE LIMITARAM A REALIZAÇÃO DE TRANSPLANTES ENTRE OS SEUS PACIENTES?

2 – O QUE PODERIA SER FEITO PARA AUMENTAR O NÚMERO DE TRANSPLANTES EM SEU SERVIÇO?

3 – O REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE EM 2012 PUBLICOU A SEGUINTE FRASE SOBRE OS TRANSPLANTES EM ALAGOAS *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades desde greves, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (próxima de 80%), e assim não realiza doação de órgãos, nem transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada”*. O QUE VOCE PENSA DISSO?

ENTREVISTADO VI
(Coordenador Médico SAMU)

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

DATA:

1 – O SAMU TEM PARTICIPADO DO PROGRAMA NACIONAL DE TRANSPLANTE DE ORGÃOS? COMO?

2 – SE HOVER DIFICULDADES PARA QUE O SAMU EFETUE O SEU TRABALHO QUANTO AOS TRANSPLANTES, QUAIS SERIÃO?

3 – O REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE EM 2012 PUBLICOU A SEGUINTE FRASE SOBRE OS TRANSPLANTES EM ALAGOAS *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades desde greves, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (próxima de 80%), e assim não realiza doação de órgãos, nem transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada”*. O QUE VOCE PENSA DISSO?

ENTREVISTADO VII
(Coordenadores Unidades de Emergência)

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

DATA:

1 – QUAIS FORAM OS PRINCIPAIS FATORES QUE LIMITARAM A CAPTAÇÃO E DOAÇÃO DE ORGÃOS ENTRE OS DOADORES?

2 – O QUE PODERIA SER FEITO PARA AUMENTAR O NÚMERO DE DOAÇÃO EM SEU SERVIÇO?

3 – O REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE EM 2012 PUBLICOU A SEGUINTE FRASE SOBRE OS TRANSPLANTES EM ALAGOAS *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades desde greves, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (próxima de 80%), e assim não realiza doação de órgãos, nem transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada”*. O QUE VOCE PENSA DISSO?

ENTREVISTADO VIII
(Coordenadores UTIs)

O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos (Prudência, Vulnerabilidade, Equidade e Alteridade)

DATA:

1 – QUAIS FORAM OS PRINCIPAIS FATORES QUE LIMITARAM A OFERTA DE DOADORES EM SEU SERVIÇO?

2 – O QUE PODERIA SER FEITO PARA AUMENTAR O NÚMERO DE DOADORES?

3 – O REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE EM 2012 PUBLICOU A SEGUINTE FRASE SOBRE OS TRANSPLANTES EM ALAGOAS *“Estado com declínio acentuado no programa de transplantes em todas suas etapas. Enfrenta dificuldades desde greves, baixa notificação e elevada taxa de recusa familiar (próxima de 80%), e assim não realiza doação de órgãos, nem transplantes. Está em descompasso com o crescimento dos programas de transplantes dos estados da região nordeste, como Ceará e Pernambuco. Nem mesmo o transplante de córneas atende à necessidade estimada”*. O QUE VOCE PENSA DISSO?

Anexo 3. Cópia do documento de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas.

Pesquisador: CARLOS ADRIANO SILVA DOS SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 32059914.0.0000.0062

Instituição Proponente: Centro Universitário São Camilo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 702.060

Data da Relatoria: 11/06/2014

Apresentação do Projeto:

Esse estudo foi motivado dado às necessidades constante de se buscar melhoras para um grupo de indivíduos que ocupa um espaço indesejável e esquecidos em Alagoas. São os pacientes portadores de doença renal crônica, que se encontra em uma situação que somente o transplante renal poderá ofertar uma melhora clínica definitiva. Tais pacientes não estão tendo acesso a essa única alternativa terapêutica de cura e com isso evoluem para o agravamento de suas condições clínicas até chegar ao óbito. Levantou-se então a possibilidade de se encontrar naqueles que gerenciam os recursos em saúde do estado os problemas que dificultam a realização do tratamento necessário.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Analisar à luz da bioética os problemas institucionais a que estão expostos os pacientes renais que necessitam de transplante renal em Alagoas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O estudo não apresenta riscos físicos ou psicológicos aos participantes. Os resultados do estudo poderão apontar para possíveis melhorias no sistema de transplantes de órgãos e tecidos no

Endereço: Rua Raul Pompéia,144
Bairro: Pompéia CEP: 05.025-010
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3465-2669 Fax: (11)3465-2654 E-mail: coep@saocamillo-sp.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO
SÃO CAMILO

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO
CAMILO - UNISC



Continuação do Parecer: 702.060

Estado de Alagoas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

*Instituição Proponente: Centro Universitário São Camilo-SP.

*Vinculado ao curso: doutorado em Bioética no Centro Universitário São Camilo.

*Instituição Coparticipante: Central de transplante, UTIs, Serviços de Nefrologia.

*Tipo de pesquisa: não foi definido.

*Amostra: consta 38 entrevistas.

*Caracterização do sujeito de pesquisa: serão entrevistados 38 participantes de pesquisa, correspondendo aos seguintes cargos: Coordenador da Equipe de Cirurgia, Coordenadores Médicos dos Serviços de Nefrologia, Coordenadores Médicos das UTIs de Alagoas, Coordenadores Médicos das Unidades Hospitalares de Emergências, Coordenação da Central de Transplantes de Alagoas, Coordenadores Médicos dos Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), Secretária Estadual de Saúde de Alagoas. Cada participante da pesquisa será questionado quanto a fatores impeditivos que dificultem ou impeçam a realização do transplante renal em pacientes que tenham nesse procedimento a única possibilidade de solução clínica definitiva para sua doença. Todas as entrevistas serão gravadas.

*Procedimento do estudo: Os participantes da pesquisa serão recrutados a partir de convite direto realizado por telefone ou pessoalmente, feito pelo pesquisador, onde nesse momento será manifestado ou não, por parte do participante da pesquisa, o interesse em participar. Diante da aceitação em participar do estudo será explicado ao participante as justificativas e os objetivos da pesquisa, elencando a importância dos dados que podem ser obtidos. Na impossibilidade do participante responder a entrevista, será agendada data e horário para que se possa responder aos questionamentos. Em havendo limitação nos agendamentos dessas entrevistas, uma vez que alguns desses participantes atuam como gestores institucionais e que por isso possuem uma agenda repleta de atividades diárias, será mantida a ideia de contato direto com o participante até que seja manifestada a não ou aceitação em participar do estudo.

*Análise dos dados: análise de conteúdo.

*Instrumento de coleta de dados: O instrumento foi elaborado pelo próprio pesquisador contem até 5 perguntas abertas.

*TCLE: apresenta informações pertinentes. Ver as recomendações.

1. Solicita retirar a frase "Havendo algum dano associado ao estudo e comprovado o nexos causal, você terá direito a indenização de acordo com a justiça"

2. Acrescentar a seguinte frase: "A entrevista será gravada, sendo sua identidade preservada e o

Endereço: Rua Raul Pompéia,144

Bairro: Pompéia

CEP: 05.025-010

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3465-2669

Fax: (11)3465-2654

E-mail: coep@saocamillo-sp.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO
SÃO CAMILO

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO
CAMILO - UNISC



Continuação do Parecer: 702.060

seu anonimato preservado".

3. Acrescentar a seguinte frase: " Se tiver alguma dúvida com relação a ética entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo pelo telefone (11) 34652654 ou pelo email coep@saocamilo-sp.br"

*Coleta de dados será realizada após aprovação do CoEP.

*Orçamento: Os custos dessa pesquisa serão inteiramente cobertos pelo pesquisador, não havendo, portanto, financiamento de nenhuma agência de fomento

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

1. Folha de Rosto de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos assinada pelo pesquisador e assinatura do responsável pela instituição proponente.
2. Parecer da Comissão de Pesquisa.
3. Apresenta carta de autorização das seguintes instituição coparticipantes:

- Unidade de Emergência do Agreste
- Hospital Maceió
- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
- Hospital Regional de Arapiraca
- Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas
- Superintendência de Atenção à Saúde da Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas
- Hospital Afra Barbosa
- Equipe Cirúrgica de Transplante Renal
- Hospital de Coruripe
- Universidade Federal de Alagoas
- Hospital Ortopédico
- Hospital Vida
- Hospital Geral do Estado de Alagoas
- Hospital Memorial Arthur Ramos
- Centro Hospitalar Manoel André

Recomendações:

1. No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE):

Endereço: Rua Raul Pompéia,144

Bairro: Pompéia

CEP: 05.025-010

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3465-2669

Fax: (11)3465-2654

E-mail: coep@saocamilo-sp.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO
SÃO CAMILO

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO
CAMILO - UNISC



Continuação do Parecer: 702.060

a) Acrescentar as seguintes informações:

"A entrevista será gravada, sendo sua identidade preservada e o seu anonimato preservado".

"Se tiver alguma dúvida com relação a ética na pesquisa entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário São Camilo pelo telefone (11) 34652654 ou pelo email coep@saocamillo-sp.br"

b) Retirar a seguinte informação:

"Havendo algum dano associado ao estudo e comprovado o nexu causal, você terá direito a indenização de acordo com a justiça"

2. Retirar o nome do questionário, poderá substituir por entrevistado 1, 2...

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que as recomendações serão atendidas o protocolo de pesquisa está aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Apresentar relatório parcial ou final após 6 meses a partir da data desse parecer.

SAO PAULO, 27 de Junho de 2014

Assinado por:
Adriana Aparecida de Faria Lima
(Coordenador)

Endereço: Rua Raul Pompéia, 144

Bairro: Pompéia

CEP: 05.025-010

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3465-2669

Fax: (11)3465-2654

E-mail: coep@saocamillo-sp.br

Página 04 de 04

Anexo 4. Cópia do documento de aprovação pelo Comitê de Pesquisa (CPq)



**Comitê de Pesquisa (CPq)
Centro Universitário São Camilo-SP
Parecer N. 28/2014**

Curso: Doutorado em Bioética

- Finalidade da Pesquisa:** () Iniciação Científica
() Trabalho de Conclusão de Curso
() Monografia
() Dissertação
(X) Tese
() Outros:

I – Identificação

Título do Projeto: O paciente com Insuficiência Renal Crônica frente à Instituição cuidadora e sua necessidade de transplante no estado de Alagoas: uma análise prospectiva quanto aos referenciais bioéticos.

Pesquisador Responsável: Carlos Adriano Silva dos Santos

Instituição Proponente: Centro Universitário São Camilo

Instituição Co-Participante: 1 – Equipe de Cirurgia (cirurgião principal);

2 - Coordenação Médica do Serviço de Nefrologia;

3 - Coordenação Médica das UTIs em Alagoas;

4 - Coordenação Médica das Unidades de Emergência;

5 - Coordenação Médica do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência;

6 - Coordenação da Central de Transplantes de Alagoas;

7 - Secretária Estadual de Saúde de Alagoas.

II – Há coerência entre o título e o conteúdo do trabalho?

(x) Sim

() Não

Observações:

III – Há coerência entre referencial teórico, objetivos e metodologia?

(x) Sim

() Não

Observações:

IV – Há clareza na descrição da metodologia?

(x) Sim

() Não

Observações:

V – As referências bibliográficas utilizadas são pertinentes ao projeto e atualizadas?

Sim

Não

Observações:



VI – O projeto apresenta um orçamento no valor total de R\$ 18.005,20 e os custos serão subsidiados por:

recursos do próprio pesquisador

recursos da instituição proponente

recursos da instituição co-participante

recursos de outra entidade.

Observações:

VII – A coleta de dados ocorrerá no Centro Universitário São Camilo ou no PROMOVE?

Sim

Não

(Obs.: Se sim, descrever quem são os sujeitos de pesquisa e procedimento de coleta).

VIII – O projeto de pesquisa envolve seres humanos?

Sim

Não

Observações:

IX – O projeto de pesquisa envolve o uso de animais?

Sim

Não

Observações:

X – Considerações:

Sugere-se revisão do texto nos aspectos ortográficos e sintáticos

XI – Parecer Final:

Aprovado

Com Pendências

Não Aprovado

Atenção: Em caso de aprovação esse parecer não autoriza a coleta de dados, aguardar o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa - CoEP.

São Paulo, 29 de abril de 2014.

Coordenação do Comitê de Pesquisa