

VERA SCHATTAN PEREIRA COELHO

INTERESSES E INSTITUIÇÕES NA POLÍTICA DE SAÚDE O TRANSPLANTE E A DIÁLISE NO BRASIL

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de
Doutorado em Ciências Sociais do Instituto de
Filosofia e Ciências Humanas da Universidade
Estadual de Campinas sob orientação da
Professora Doutora Argelina C. Figueiredo.

Este exemplar corresponde à redação final da
tese defendida e aprovada pela Comissão
Julgadora em 28 de novembro de 1996.

Banca

MSO
Prof. Dr. Agenor S. Ferraz

Argelina C. Figueiredo
Prof. Dra. Argelina C. Figueiredo

Luiz Antonio de Castro Santos
Prof. Dr. Luiz Antonio de Castro Santos

Maria Helena Oliva Augusto
Prof. Dra. Maria Helena Oliva Augusto

Sônia Miriam Draibe
Prof. Dra. Sônia Miriam Draibe

Novembro, 1996

UNIDADE	BC
N.º CHAMADA:	
	unicamp
	C65i
V.	
TRABO	29.965
PROD.	28/97
C	<input type="checkbox"/>
O	<input checked="" type="checkbox"/>
PRECO	R\$ 11,00
DATA	02/05/97
N.º CPD	

CM-00097662-6

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DO IFCH - UNICAMP

C65i

Coelho, Vera Schattan Pereira

Interesses e instituições na política de saúde: o transplante e a diálise no Brasil / Vera Schattan Pereira Coelho. -- Campinas, SP: [s.n.], 1996.

Orientador: Argelina C. Figueiredo.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas.

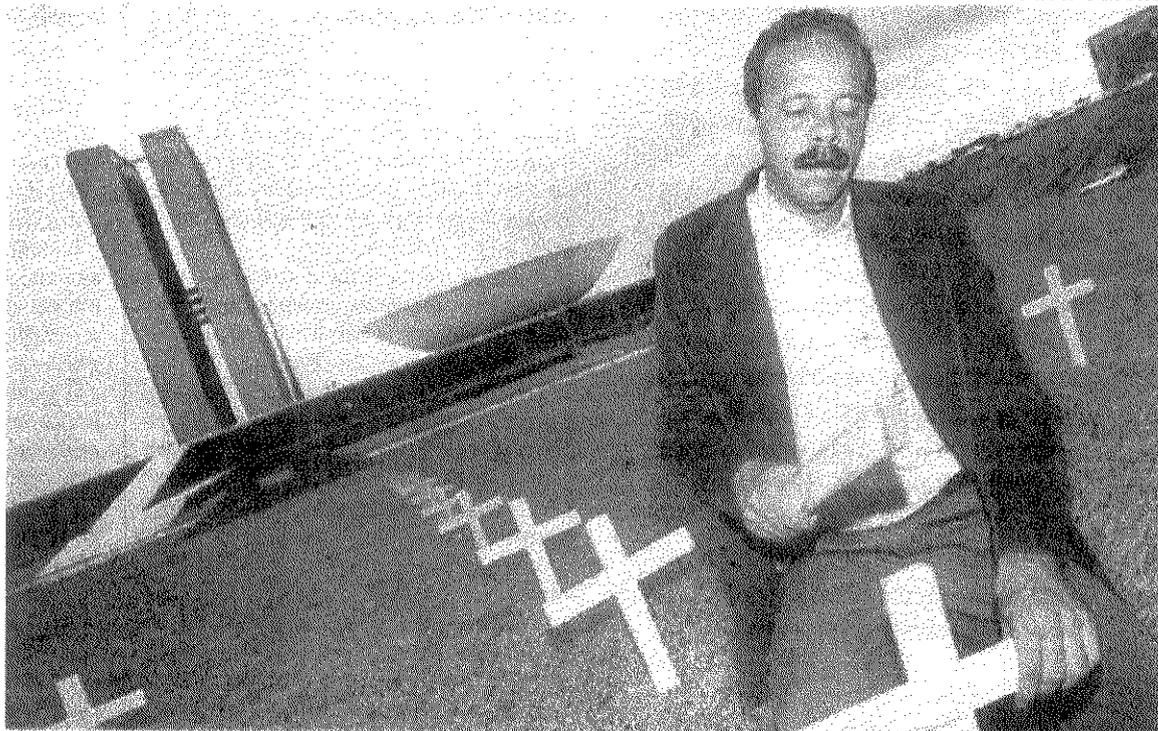
1. Políticas públicas.* 2. Política de saúde.* 3. Rins - Transplante.* 4. Diálise.* I. Figueiredo, Argelina Maria Cheibub. II. Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.

INTERESSES E INSTITUIÇÕES NA POLÍTICA DE SAÚDE O TRANSPLANTE E A DIÁLISE NO BRASIL

VERA SCHATTAN PEREIRA COELHO

ORIENTAÇÃO Prof. Dra. ARGELINA CHEIBUB, FIGUEIREDO ^{maida}

Juca Varella



O doente renal Luis dos Santos protesta contra as mortes em Caruaru

Folha Imagem 28/2/96

UNICAMP
Novembro de 1996

RESUMO

Esta tese discute os problemas envolvidos na implementação de uma distribuição de recursos mais adequada entre os procedimentos que compõem o atendimento à saúde a partir de um caso bastante específico, o tratamento da insuficiência renal terminal crônica (IRTC). Apesar de existir um consenso entre os médicos, doentes e especialistas do setor público ligados à doença sobre qual seria o tipo adequado de integração entre os tratamentos disponíveis e qual a distribuição de recursos desejável entre esses vários tratamentos, não se tem conseguido avançar na direção desejada.

Para entender as dificuldades que têm surgido para implementar um sistema integrado de tratamento da IRTC, estudou-se o processo de organização e as características do sistema brasileiro de atendimento público aos doentes renais crônicos, analisando-se as decisões tomadas pelos diferentes atores, a estrutura institucional que processa essas decisões e a disponibilidade de recursos para implementá-las. Com isso, foi possível analisar como os interesses são constrangidos tanto pela estrutura institucional como pela disponibilidade de recursos e identificar alguns pontos nos quais podem ser introduzidas mudanças que permitem contornar, ao menos parcialmente, a fragilidade administrativa do Estado e reformular certas regras de financiamento do setor que têm impedido um tratamento mais integrado da questão renal.

ABSTRACT

This thesis discusses the problems concerning the implementation of a more adequate distribution of public resources among the procedures composing health care by studying a specific case: the treatment of terminal chronic renal patients in Brazil. Despite the present consensus among doctors, patients and public health administrators related to the disease as to what kind of integration and resource distribution is desirable among available treatments, there has been little progress towards this objective.

In order to understand the difficulties that have arisen in the implementation of an integrated treatment system concerning terminal chronic kidney failure patients, we have studied the process of organisation and the characteristics of the Brazilian system of health care for this disease by analysing the decisions made by the principal participants, the institutional structure that deal with these decisions and the availability of resources to put them into practice. This research made it possible to analyse how interests are restrained by the institutional structure as well as by the availability of resources and to identify some issues that could be changed in order to overcome, at least partially, the State's administrative fragility, and change some of the sector's financing rules which have been an obstacle to a more integrate treatment of terminal chronic kidney failure in our country.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	6
INTRODUÇÃO	8
<u>PARA DISCUTIR A POLÍTICA DE SAÚDE</u>	14
I.1. ALOCAÇÃO DE RECURSOS NA POLÍTICA DE SAÚDE	14
I.2. DILEMAS NO INTERIOR DE UMA POLÍTICA	18
I.3. REVENDO AS INTERPRETAÇÕES	21
I.4. PRESSUPOSTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS	28
I.5. CONSIDERAÇÕES	29
<u>A INSUFICIÊNCIA RENAL TERMINAL CRÔNICA: QUESTÕES MÉDICAS, ORGANIZACIONAIS E ÉTICAS</u>	31
II.1. A INSUFICIÊNCIA RENAL TERMINAL CRÔNICA	32
II.1.1. O QUE É A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA	33
II.1.2. TIPOS DE TRATAMENTO	34
II.1.3. ENTRE O TRANSPLANTE E A DIÁLISE	35
II.1.4. CONSIDERAÇÕES	39
II.2. O ATENDIMENTO AO DOENTE RENAL CRÔNICO - UMA VISÃO COMPARADA	40
II.2.1. QUESTÕES MÉDICAS	41
II.2.2. QUESTÕES ORGANIZACIONAIS	54
II.2.3. QUESTÕES ÉTICAS	68
II.2.4. CONSIDERAÇÕES	71
<u>O SISTEMA BRASILEIRO DE ATENDIMENTO AO DOENTE RENAL CRÔNICO</u>	75
III.1. O INÍCIO DA ASSISTÊNCIA AO PACIENTE RENAL CRÔNICO	76
III.1.1. CONSIDERAÇÕES	87
III.2. A CONSOLIDAÇÃO DE UM SISTEMA DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS	89
III.2.1. CONSIDERAÇÕES	96
III.3. O PROCESSO DE DEMOCRATIZAÇÃO E SUA REPERCUSSÃO NA SAÚDE	98
III.3.1. POR UMA POLÍTICA PARA OS PROCEDIMENTOS DE ALTA COMPLEXIDADE	100
III.3.2. A REGIONALIZAÇÃO DA POLÍTICA DE SAÚDE	105
III.3.3. CONSIDERAÇÕES	107
III.4. Os PRIMEIROS ANOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	109
III.4.1. A CONSTITUIÇÃO DE 1988 E O SUS	109
III.4.2. O PROJETO DE UM SISTEMA ESTADUAL DE TRANSPLANTE	113
III.4.3. A REGULAMENTAÇÃO DO SUS	125
III.4.4. SISTEMA INTEGRADO DE PROCEDIMENTOS DE ALTA COMPLEXIDADE SIPAC-RIM	129
III.4.5. CONSIDERAÇÕES	133

III.5. DE BRASÍLIA A CARUARU	137
III.5.1. A LEI DOS TRANSPLANTES E A SUA REGULAMENTAÇÃO	137
III.5.2. AS ATIVIDADES DE TRANSPLANTE E DIÁLISE NO ESTADO DE SÃO PAULO	145
III.5.3. DADOS SOBRE O TRANSPLANTE E A DIÁLISE NO BRASIL NA DÉCADA DE 90	147
III.5.4. A TRAGÉDIA DE CARUARU	150
III.5.5. CONSIDERAÇÕES	154
<u>ANÁLISE DO SISTEMA E SUAS TENDÊNCIAS</u>	156
IV.1. O SISTEMA BRASILEIRO DE TRATAMENTO DA INSUFICIÊNCIA RENAL NO CONTEXTO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	156
IV.2. ANÁLISE DAS CARACTERÍSTICAS DO SISTEMA BRASILEIRO DE ATENDIMENTO AO DOENTE RENAL TERMINAL CRÔNICO	163
IV.2.1. CARACTERÍSTICAS ASSOCIADAS ÀS QUESTÕES MÉDICAS	163
IV.2.3. ASPECTOS RELACIONADOS ÀS QUESTÕES ÉTICAS	176
IV.2.4. CONSIDERAÇÕES	177
IV.3. TENDÊNCIAS E POSSIBILIDADES	182
BIBLIOGRAFIA	190

AGRADECIMENTOS

Este trabalho começou, em 1991, quando iniciei meus estudos no Programa de Doutorado de Ciências Sociais da UNICAMP e participei da pesquisa “Justiça Local”, coordenada pela Profa. Argelina Figueiredo no Núcleo de Políticas Públicas da UNICAMP. Entre aquele momento e o da conclusão desta tese percorri um longo caminho. Nesse percurso aprendi, entre outras coisas, que os estudos voltados para o aperfeiçoamento das políticas públicas não podem prescindir da teoria política nem, tampouco, de uma teoria sobre o comportamento social. Falo desse aprendizado porque é o resultado de uma experiência vivida com várias pessoas em diferentes instituições, sendo que sem a colaboração de algumas delas este projeto não teria sido possível.

Inicialmente quero agradecer a minha orientadora, Argelina Figueiredo, que além de me abrir o horizonte da análise estratégica e indicar com precisão os pontos por onde o trabalho poderia seguir me apoiou de uma forma especial, permitindo que aprendesse com seu rigor teórico e desfrutasse da sua generosidade.

A Luiz Antonio de Castro Santos devo a inserção na área de saúde, a partir da sua pesquisa, realizada no Cebrap, sobre desenvolvimento da hemoterapia no Brasil, e o início das discussões que alguns anos mais tarde levaram a este trabalho.

Com Luciano Junqueira, descobri o que era o Sistema Único de Saúde. O fato de ter participado, na Fundap, da pesquisa de Avaliação sobre a Implantação do Suds no Estado de São Paulo, coordenada por ele e Maria Helena Castro Lima, permitiu que conhecesse o sistema estadual de saúde.

Vilmar Faria, Luciano Martins e Juarez Machado foram meus professores no curso de doutorado e a eles, bem como a meus colegas, devo a possibilidade de ter participado dos instigantes debates ocorridos em suas aulas.

Quero agradecer muito especialmente à comunidade de médicos, doentes e técnicos ligados à questão renal que, com sua receptividade e atenção, facilitaram enormemente a condução da pesquisa. As entrevistas concedidas no Hospital São Paulo da Escola Paulista de Medicina pelos Drs. Sérgio Draibe, José Osmar Medina Pestana e Nestor Schor; no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo pelo Drs. Estevam Ianhez, Flávio Jota de Paula, Jorge Neumann, João Egídio Romão e Vanda Jorgetti; no Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas pelo Dr. Gentil Alves Filho; no Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Ribeirão Preto pelo Dr. Agenor Ferraz; na Associação Brasileira de Transplante de Órgãos pelos Drs. Mario Abbud e Elias David Neto; na Sociedade Brasileira de Nefrologia pelo Dr. João

Moreira; no Hospital do Servidor Público do Estado do Rio de Janeiro pelo Dr. Marcus Hoette; na Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo pelos Drs. Fiorelli, Maria Cecília Correa, Ivomar Duarte e Sérgio Madeira; na Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul pelo Dr. Nilo Hoepelmanw; no Centro de Informática em Saúde da Escola Paulista de Medicina pelo Dr. Meide Anção; na Baxter Hospitalar pelo Dr. Roberto Braga e na Associação Paulista de Renais Crônicos por Leilton Gomes e Neide Barriguelli, foram fundamentais para permitir uma compreensão da questão renal em nosso meio. Quero agradecer também às secretarias da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos e da Sociedade Brasileira de Nefrologia pela atenção com que sempre atenderam às minhas demandas.

A Sonia Draibe e Maria Helena Oliva, que participaram da banca de qualificação, devo um conjunto importante de críticas e sugestões que muito contribuíram para orientar a continuação do trabalho. Agradeço também a leitura dos originais e as sugestões de Luciano Junqueira, Maria Carolina Leme, Sérgio Draibe, Suzi Sólton, Marcos Akerman e Maria Tereza Ionesco. Nesse sentido, quero lembrar especialmente a paciência e o rigor intelectual de meu pai, Salomão Schattan, que há anos vem não só lendo e discutindo este trabalho, como me incentivando a melhorá-lo. Nesse trabalho coletivo, Claudia Moraes foi responsável pela cuidadosa revisão do texto final.

A simpatia e eficiência com que a secretaria de pós-graduação sempre cuidou das tramitações burocráticas foi de grande ajuda, e quero agradecer especialmente a atenção com que Lurdinha tratou alguns desses processos .

Ao CNPq e à Fapesp, devo a possibilidade de ter me dedicado em tempo integral aos cursos e à redação da tese.

Devido à certeza que minha mãe, Eva, tem de que as mulheres devem ter sua profissão e, também, a uma generosidade que lhe é muito própria recebi dela, ao longo desses anos, um apoio que muito contribuiu para viabilizar este trabalho.

Ao Chico devo a paz e o estímulo para tentar realizar a porção acadêmica da família. Com ele discuti várias partes deste trabalho e junto elaboramos o modelo prospectivo de distribuição de pacientes entre as terapias disponíveis.

Ao Renato e à Sofia, meus filhos, agradeço a paciência que tiveram e a atenção com que acompanharam a redação da tese, sempre querendo saber se estava, por exemplo, no começo do começo do fim ou já se estava no meio do começo do fim.

Com os amigos Teresa, Candi, Liane, Beto e Sérgio pude esquecer um pouco dessas responsabilidades todas e desfrutar boas coisas da vida.

Introdução

O enorme avanço da ciência médica nas últimas décadas colocou um conjunto de questões éticas, políticas e econômicas que, para muitos, só poderão ser respondidas adequadamente se houver um processo de democratização na formulação das políticas de saúde e na elaboração do orçamento público destinado ao setor. Afinal, a democratização poderá contribuir tanto para conscientizar a população quanto à necessidade de hierarquizar as demandas em função dos limitados recursos existentes, como para tornar a distribuição desses recursos menos enviesada e mais conforme ao interesse público. Poderá, também, abrir uma discussão mais substantiva sobre até que ponto o avanço técnico da medicina tem levado a um aumento do bem-estar da população.

Esta proposta de democratização é difícil de ser posta em prática por várias razões: - por implicar em negociações complexas entre atores sociais com perspectivas muito diferentes do problema, - por requerer um conjunto amplo e consistente de informações nem sempre disponíveis, - por demandar a conciliação de valores, como justiça e eficiência, por vezes inconciliáveis, e, também, por muito pouco se saber sobre os problemas envolvidos no processo de mudança de um determinado perfil de distribuição de recursos para um outro considerado, em princípio, mais adequado.

Este trabalho procura contribuir para esse debate analisando esta última questão, ou seja, quais os problemas que surgem quando se procura alterar a distribuição de recursos entre os procedimentos médicos? Basta uma decisão política de alterar o orçamento para que se possa automaticamente alterar essa distribuição? Que fatores influenciam essa distribuição? E, quais as chances de que uma dada solução seja implementada com sucesso?

Uma das maiores dificuldades que se colocam quando se pretende tratar dessas questões reside na definição do que venha a ser uma distribuição adequada de recursos entre os vários procedimentos médicos. Ou seja, como pensar os problemas envolvidos na mudança do perfil atual para um perfil mais adequado, quando não se consegue sequer definir satisfatoriamente o que seria esse perfil ideal?

Para estudar esse problema, esta tese trabalha com um caso bastante específico, o tratamento da insuficiência renal terminal crônica, em relação ao qual existe um consenso entre os médicos, doentes e especialistas ligados à doença sobre qual seria o tipo adequado de integração entre os tratamentos disponíveis e qual a distribuição de recursos desejável entre esses vários tratamentos. Esse caso deixa muito clara a enorme diferença que há entre existir um consenso sobre qual seria a solução de um problema e implementar

essa solução, permitindo estudar as dificuldades que surgem quando se procura alcançar uma distribuição mais adequada de recursos entre os vários tratamentos disponíveis.

A insuficiência renal crônica é uma doença terminal que se caracteriza pela falência da função renal. Caso o paciente não receba tratamento imediato, o sangue passa a acumular elementos extremamente tóxicos e a morte é iminente. Pacientes adequadamente tratados já chegaram, no entanto, a apresentar uma sobrevida de mais de vinte anos. Existem dois tipos de tratamento que permitem substituir a função renal natural: o transplante e a diálise. Embora as duas formas de tratamento sejam em certas situações complementares, considera-se que o transplante proporciona melhor qualidade de vida, maior retorno - em anos e qualidade de vida - por unidade de capital investido e sobrevida igual ou superior à da diálise. Apesar disso, em cada 100 pacientes que recebem tratamento, 6 são encaminhados para transplante, quando, segundo estimativas da Sociedade Brasileira de Nefrologia, cerca de 60 pacientes poderiam ser transplantados.

Essa situação é particularmente delicada quando se sabe não só que o transplante é mais econômico e permite aos doentes melhor qualidade de vida, como, sobretudo, que 90% da assistência ao renal crônico é financiada com recursos públicos. Ou seja, os recursos públicos hoje destinados ao tratamento da insuficiência renal crônica poderiam garantir não só tratamento a um maior número de doentes, como também lhes permitir uma qualidade de vida melhor.

Esses fatos não são novos e já foram denunciados nos meios de comunicação, na comunidade científica e nas agências estatais que cuidam dessas políticas. Uma maior integração entre o transplante e a diálise, bem como o crescimento da atividade transplantadora são recomendados pelos especialistas e desejados pelos pacientes. E, ainda assim, o perfil de distribuição dos recursos entre o transplante e a diálise é cada vez mais desfavorável ao transplante. Por que, afinal, não se consegue caminhar na direção de uma distribuição mais adequada?

As respostas correntes a essa questão apontam em duas direções. Uma delas vê a limitação de recursos - financeiros, de capacidade instalada e de órgãos para transplante - como constituindo o grande obstáculo ao crescimento da atividade transplantadora. A outra identifica os interesses econômicos ligados à diálise como representando o principal impedimento a uma distribuição mais adequada de recursos entre a diálise e o transplante. Segundo essa visão, os nefrologistas preferem a diálise por ser um procedimento mais simples, que garante uma condição mais estável aos pacientes, além de representar um rendimento financeiro permanente. Interesses econômicos ligados a setores da classe médica e da indústria teriam, assim, conseguido garantir, através de um

processo de privatização do Estado, o atual perfil de distribuição de recursos entre o transplante e a diálise.

Embora as duas respostas sintetizem parte das dificuldades que têm sido enfrentadas para a organização de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal terminal crônica (IRTC), que privilegie o transplante, elas minimizam três fatos importantes. O primeiro é que houve, nos últimos vinte anos, um crescente comprometimento de recursos do orçamento federal no financiamento do tratamento da IRTC e que, portanto, os novos recursos que entraram no sistema, a cada ano, poderiam ter sido canalizados para um desenvolvimento mais significativo da atividade transplantadora. Esse argumento ganha força a partir de 1987, quando se criou uma legislação específica que não só normatiza o setor como recomenda a organização de um sistema integrado de tratamento para a doença.

O segundo fato é a existência de uma disponibilidade de órgãos e de capacidade instalada que, segundo Pestana (1992), Vaz (1993), Ianhez (1994), Garcia (1994) e Romão (1995), poderiam ter sustentado um significativo crescimento da atividade transplantadora. Esses trabalhos mostram, também, que “o número de equipes que realizam transplantes renais no Brasil seria adequado em relação à população brasileira; entretanto, o número de transplantes realizados por estas equipes é pequeno e o número de pacientes em fila de espera, em programa de diálise, tem crescido”. (Pestana, 1992:99)

O terceiro fato é que um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica depende de um alto grau de integração inter-institucional entre o Estado, representado aqui pelas agências públicas responsáveis pelo Sistema Único de Saúde, os prestadores de serviços, os fornecedores de insumos e os doentes. Ao envolver verbas públicas, órgãos de doadores cadáver e instituições públicas e privadas, o sucesso da implantação de um sistema integrado de tratamento para a insuficiência renal crônica passa a depender não só da disponibilidade de recursos e da existência de atores interessados no projeto, como também da confiança dos atores de que seus parceiros farão a sua parte no arranjo proposto, e da capacidade das agências públicas de cumprir adequadamente as funções de fiscalização, controle e planejamento essenciais a um projeto dessa natureza.

Ora, a possibilidade de que as agências públicas venham a assumir adequadamente essas tarefas é largamente determinada pelas políticas anteriores, que já consolidaram um certo perfil de distribuição de recursos entre as terapias, incentivaram certas alianças entre os atores, legaram uma série de capacidades administrativas e procedimentos burocráticos, além de terem disponibilizado para os atores uma experiência que orienta seu julgamento sobre as alternativas em disputa.

Percebe-se, assim, como o Estado, através das agências que cuidam do sistema de saúde, detêm certas capacidades administrativas e de organização que atuam sobre os interesses, influenciando a organização dos atores, facilitando certas soluções e tornando outras extremamente improváveis. Ou seja, a ação de um mesmo conjunto de interesses pode, conforme o grau de organização do Estado, levar a resultados muito diferentes, o que aponta para a importância dos fatores institucionais na definição dos rumos e dos resultados da política de saúde. A análise do sistema brasileiro de atendimento ao doente renal crônico deve, portanto, levar em conta os interesses dos atores e as pré-condições - técnicas, legais, econômicas, éticas e institucionais - existentes.

Nesse sentido, ao estudar o processo de organização do sistema brasileiro de atendimento ao doente renal crônico foi possível identificar um conjunto bastante diferenciado de interesses e de projetos em disputa tanto no interior da classe médica, quanto no Estado e na comunidade de pacientes. Esses projetos refletem interesses e expressam a avaliação que os atores fazem quanto aos avanços médicos, a disponibilidade de recursos, as opções éticas e as possibilidades institucionais. A diversidade de posições que surge a partir daí se revela na tensão permanente entre os projetos que buscam desenvolver um sistema integrado de atendimento ao doente renal crônico baseado em um alto grau de integração inter-institucional e aqueles que preferem um sistema local que privilegie a autonomia dos centros prestadores de serviços.

Se hoje prevalecem as soluções que se caracterizam por apresentarem um baixo grau de integração inter-institucional - entre os vários prestadores de serviço e entre estes e o Estado -, é tanto porque há uma pressão, exercida pelos setores ligados a diálise, sobre as instituições públicas responsáveis pela política de saúde para manter em condições favoráveis o financiamento desses prestadores como por o Estado não ter conseguido desempenhar com sucesso as funções que lhe foram atribuídas no interior de um projeto voltado para o desenvolvimento de um sistema integrado de atendimento ao doente renal crônico. Esse projeto, partilhado por vários segmentos da comunidade ligada à questão renal, passou, a partir de 1987, com o Sirc-Trans, a orientar a política federal para o setor e a pautar a legislação que foi desde então criada para regulamentar o tratamento da doença.

Segundo essa legislação, caberia ao Estado a fiscalização dos serviços prestados, o controle do fluxo de pacientes entre as várias modalidades de tratamento e o controle das taxas de mortalidade das várias terapias. Ora, o Estado não só não detinha as capacidades administrativas necessárias à execução dessas tarefas, como a sistemática de financiamento do setor saúde não conta com mecanismos simples que permitam integrar os recursos disponíveis para o tratamento da insuficiência renal e realocá-los entre a diálise e o transplante.

Esses fatos foram decisivos para bloquear a organização de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal que contribuísse para uma distribuição mais adequada de recursos entre o transplante e a diálise. Nesse sentido, a ineficácia das políticas federais que visaram criar um sistema integrado de tratamento para a insuficiência renal resultou, em certos momentos, muito mais da falta de mecanismos e capacidades administrativas que permitissem concretizar as políticas propostas do que da falta de recursos ou de qualquer ação organizada de interesses privados para desmontá-las.

É preciso lembrar também que o tratamento da insuficiência renal crônica, seja no âmbito da diálise ou do transplante, começou a ganhar corpo, na década de 70, no interior de um sistema de saúde que dava muito pouco incentivo à integração inter-institucional, e onde prevalecia o projeto individual de cada prestador. Foi, sobretudo, a partir desse tipo de projeto que se organizou o sistema de atendimento aos doentes renais crônicos, o que, somado a outras características do sistema brasileiro de saúde - como o grande poder discricionário dos médicos, a sua pouca vulnerabilidade a ações litigiosas e a fragilidade das associações de pacientes, que só nos últimos anos começaram a se fortalecer -, também contribuiu para dificultar o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica.

Ao se interpretar o perfil de distribuição de recursos entre o transplante e a diálise como sendo a resultante da interação entre interesses e estrangimentos - médicos, institucionais, econômicos e éticos - se percebe como a falta de uma certa capacidade institucional ou uma avaliação malfeita quanto a essas variáveis podem, tanto quanto a falta de disponibilidade de recursos ou a força dos interesses corporativos, levar ao fracasso de um projeto por mais seriamente comprometido que ele esteja com o interesse público.

A partir dessa análise foram identificados alguns pontos onde podem ser introduzidas mudanças que venham a contribuir para que se alcance um perfil mais adequado de distribuição de recursos entre os vários procedimentos médicos. Essas sugestões se concentram na definição de estratégias que permitam contornar, ao menos parcialmente, a fragilidade administrativa do Estado, na reformulação de certas regras de financiamento do setor que têm impedido um tratamento mais integrado dos procedimentos de alta complexidade e na revisão das disposições legais que têm levado o Estado a assumir crescentemente o financiamento desses procedimentos.

A tese está dividida em quatro capítulos. O primeiro situa este trabalho no interior dos debates travados nas áreas de política de saúde e ciências sociais. Na área de saúde, os problemas se concentram na discussão de critérios e procedimentos que permitam definir uma distribuição adequada de recursos

entre as várias áreas, especialidades e procedimentos que compõem o atendimento à saúde; bem como identificar quem deve receber esses serviços. Nas ciências sociais, reconhece-se cada vez mais que, para entender como se produziram os resultados de uma política pública, deve-se procurar identificar os mecanismos que associam a ação dos atores ao contexto institucional que as processa e aos resultados alcançados. Assim, propõe-se a análise da “questão renal” como um caso adequado para discutir os problemas que surgem quando se procura implementar uma distribuição mais adequada de recursos entre os vários tratamentos disponíveis.

No segundo capítulo, são apresentadas as questões médicas, econômicas, organizacionais e éticas que devem ser resolvidas no processo de estruturação de um sistema de tratamento dos pacientes renais crônicos. Essas questões comportam várias soluções, sendo interessante acompanhar como, em diferentes contextos, diferentes argumentos são defendidos e diferentes soluções adotadas. Esse capítulo procura, assim, indicar com um certo nível de detalhe os problemas técnicos envolvidos na estruturação de um sistema de tratamento da insuficiência renal crônica para que se possa vir a entender melhor o significado das soluções adotadas no Brasil.

No terceiro capítulo, descreve-se o processo de organização do sistema de tratamento aos doentes renais crônicos no Brasil e, mais especificamente, no Estado de São Paulo, mostrando como foram tratadas e resolvidas as questões indicadas no capítulo anterior. Para tanto, analisa-se como os atores, as instituições e os recursos disponíveis se combinaram para definir as soluções alcançadas. Esse processo é situado no contexto de um sistema de saúde que passou, entre as décadas de 70 e 90, por profundas mudanças.

No quarto capítulo, é feita uma síntese das características médicas, institucionais e éticas do sistema brasileiro de atendimento ao doente renal crônico. As altas taxas de crescimento da hemodiálise, a baixa relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos oferecidos, sua organização em um sistema local e discricionário, bem como a dificuldade que vem sendo experimentada para mudar esse perfil são analisados. Finalmente, são feitas algumas sugestões que, acredita-se, possam contribuir para o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento aos doentes renais crônicos que favoreça uma distribuição mais adequada de recursos entre o transplante e a diálise.

CAPÍTULO I

Para Discutir a Política de Saúde

I.1. Alocação de Recursos na Política de Saúde

Um dos temas correntes entre os que se interessam por política de saúde são as mudanças dramáticas que ocorreram, nas últimas décadas, na tecnologia médica, e a conseqüente explosão nos custos que daí resultou. Diante da dificuldade em financiar esses custos crescentes, ganhou nitidez a tensão que existe tanto entre as várias políticas sociais, na medida em que disputam entre si recursos públicos, como no interior da própria política de saúde, já que as várias especialidades e procedimentos médicos também disputam recursos.

Nesse contexto, duas questões centrais se colocam: Até onde aumentar os recursos destinados à saúde? E, como distribuí-los entre as diferentes áreas e especialidades que compõem o atendimento à saúde? Afinal, é preciso dividir os recursos entre as especialidades, como por exemplo, cardiologia, nefrologia e ortopedia. Sendo ainda necessário balancear os investimentos entre as ações básicas e complexas decidindo, por exemplo, quanto destinar à vacinação de crianças e quanto ao tratamento oncológico; e, também, quanto investir nas diferentes ações concorrentes dentro de um mesmo nível de complexidade. Assim, por exemplo, entre as ações de alta complexidade,¹ é preciso ponderar sobre quanto destinar ao transplante de rim e à diálise.

O debate complica-se, ainda mais, quando se introduz o problema de definir quem deve receber os serviços produzidos pelo sistema de saúde. Ou seja: todos têm direito de acesso aos tratamentos ou, dada a limitação de recursos, deve-se privilegiar a eficiência na distribuição selecionando-se apenas aqueles que têm um bom prognóstico?

¹ Se entende por procedimentos complexos tanto procedimentos caros, cujos equipamentos custam mais de US\$200.000, podendo chegar até dois milhões de dólares, quanto procedimentos sofisticados, ou seja, que exigem a participação de técnicos altamente qualificados.

As dificuldades que surgem quando se pretende responder a essas questões expressam, em certa medida, o caráter inevitavelmente trágico da política de saúde. Tragédia que se traduz, por exemplo, no fato de que a "decisão de produzir n aparelhos de hemodiálise significar não apenas que parcela de necessitados não terão acesso a eles, mas também que carentes de outro tipo não poderão usufruir de, digamos, tratamento com bombas de cobalto. Mais: se se decide produzir aparelhos de hemodiálise em número suficiente para atender à demanda, maior será o número de cancerosos desassistidos". (Santos, 1986:5)

Diante dessas questões, médicos, economistas, filósofos, sociólogos e usuários têm formulado argumentos extremamente elaborados, seja a favor de uma medicina pública voltada para a oferta de serviços básicos, seja de uma medicina de mercado, seja de uma medicina com acesso universal ou, ainda, de uma lista de serviços de saúde prioritários.²

No Brasil, os ecos desse debate têm sido relativamente modestos. Comenta-se há muito a distorção que significa o Ministério da Saúde destinar 40% do seu orçamento aos procedimentos de alta complexidade.^{3,4} As áreas de rim e coração, por exemplo, canalizavam, em 1991, 14,9% do orçamento do Ministério para apenas 3% da população atendida pelo Sistema Único de Saúde. Segundo Mendes, em 1989, enquanto o gasto per capita no sistema de alto custo era de US\$755,80, o gasto per capita global era de apenas US\$44. A análise do percentual gasto, por exemplo, em procedimentos dialíticos mostrou que estes representam 11,5% do total de recursos destinados à cobertura ambulatorial⁵ (Akerman, 1994).

Os que trabalham com políticas de saúde vêem aí uma distribuição inadequada dos recursos públicos. Esta crítica apesar de antiga e feita em inúmeras situações pelos mais variados atores, incluindo-se aí especialistas na área médica que ocuparam cargos de direção na administração pública de saúde, não tem conseguido produzir qualquer mudança significativa no perfil de alocação de recursos públicos entre os procedimentos básicos e complexos.

² Será apresentada mais adiante uma exposição mais detalhada sobre o significado de cada uma dessas opções.

³ Em 1989, segundo dados do IPLAN/IPEA, os gastos federais com saúde correspondiam a 2,7% do PIB, o que na época representava uma despesa de US\$7,4 bilhões. Em 1995, esse orçamento era em tese de aproximadamente US\$15 bilhões. Na prática, os recursos disponíveis e não comprometidos com pagamentos de empréstimos ficou, aproximadamente, na casa dos US\$7 bilhões.

⁴ Ver nota 1, pág. 12

⁵ Os procedimentos médicos são cadastrados no SUS segundo duas categorias. Os procedimentos ambulatoriais, que incluem as consultas médicas e tratamentos feitos em ambulatório. E os procedimentos hospitalares, que incluem as cirurgias e outros procedimentos que demandam tratamento hospitalar.

Pelo contrário, o avanço científico e tecnológico tende a aumentar ainda mais o peso dos procedimentos complexos na distribuição global.

A persistência, na área da saúde pública, de um perfil de distribuição de recursos considerado inadequado, e a dificuldade em conseguir implementar mudanças nas práticas de alocação são interpretadas, via de regra, tanto pelo público leigo como pelos especialistas, como sendo o resultado da apropriação da esfera pública pelo interesse privado. I.e., interesses privados se alojam na esfera pública moldando os procedimentos de alocação de recursos públicos, de forma a que estes lhes beneficiem e produzindo, com isso, as distorções apontadas.

Tal como tem sido formulada, essa análise, apesar de ser, por vezes, bastante verossímil, não tem conseguido indicar os mecanismos que permitem aos interesses privados moldar os procedimentos de alocação de recursos públicos. Acaba, desse modo, sendo de pouca valia para aqueles que pretendem discutir o aperfeiçoamento do sistema público de saúde, na medida em que nada revela sobre os mecanismos que "produzem" as "irracionalidades".

Há, assim, dificuldades não só para definir o que seria um perfil adequado de distribuição de recursos na área médica, como também para entender como se produziu um perfil tão inadequado. A pesquisa voltada **para a política** - i.e, a elaboração de modelos de assistência médica - deve, assim, associar-se ao estudo **da política** - ou seja, dos mecanismos de alocação de recursos que regulam o modelo em vigor. Afinal, algo como uma lista de procedimentos prioritários elaborada pelos melhores especialistas terá muito pouca chance de ser implementado sem um profundo conhecimento dos mecanismos que respondem pela atual distribuição de recursos entre os vários procedimentos. Igualmente, a possibilidade de um profundo conhecimento desses mecanismos sem a perspectiva de um projeto que permita aperfeiçoá-los é um tanto desalentadora.

Assim, como sempre, a boa teoria é exatamente aquela capaz de explicar o padrão existente e orientar a definição dos critérios que devem nortear as escolhas futuras, combinando adequadamente justiça e eficiência e prevendo como as mudanças propostas irão influenciar a distribuição de recursos entre as várias áreas, especialidades e procedimentos médicos.

O caso dos doentes renais crônicos é, nesse contexto, um caso muito particular que permite simplificar com uma boa dose de realismo esse conjunto de questões. Afinal, dados os tratamentos disponíveis, já existe um consenso sobre qual seja a distribuição adequada de recursos entre eles e, o que é mais excepcional, nessa solução justiça e eficiência apontam na mesma direção.

Este caso é exemplar porque tem-se uma doença terminal, a insuficiência renal crônica, e duas formas de tratamento, - o transplante e a diálise - sendo que o transplante proporciona melhor qualidade de vida, é mais custo-efetivo⁶ e apresenta sobrevida igual ou superior à diálise. Apesar disso, em cada 100 pacientes que recebem tratamento, 94 são encaminhados para diálise, quando segundo estimativa da Sociedade Brasileira de Nefrologia, (Neumann, 1989:75) cerca de 60 pacientes em cada 100 poderiam receber um transplante. Esta situação, que não é nova, é reiteradamente denunciada nos meios de comunicação, na comunidade científica e nas agências estatais que cuidam dessas políticas. Uma integração maior entre as duas terapias e uma atenção maior ao transplante é recomendada pelos *experts* e desejada pelos pacientes.⁷ E, ainda assim, há muito pouca integração entre os prestadores das várias terapias, sendo que o perfil de distribuição dos recursos entre o transplante e a diálise é cada vez mais desfavorável ao transplante. Como entender casos como este em que tudo parece apontar para uma mudança que é lógica e desejada e, ainda assim, esta não ocorre? Afinal, por que não se consegue caminhar na direção de uma distribuição mais adequada?

Sem dúvida, a resposta a essa pergunta remete a uma multiplicidade de fatores, que incluem, por exemplo, o medo que muitos pacientes sentem de se submeter a uma operação de transplante. O intuito deste trabalho não é esgotar essas causas, mas desenvolver uma análise que permita identificar os mecanismos, ligados à política de saúde, que têm contribuído para a permanência de um perfil de distribuição de recursos pouco adequado entre o transplante e a diálise.

Assim, dadas as características do problema, uma interpretação adequada da política brasileira para o tratamento da insuficiência renal crônica deve se constituir em uma contribuição valiosa para aqueles que se dedicam ao planejamento de políticas de saúde. O alvo principal deste trabalho é, portanto, o estudo da política, mas sem perder de vista o lugar dessa discussão no contexto de um debate extremamente rico, que diferentes países vêm levando sobre a organização do sistema público de saúde, em que se busca elaborar sugestões para a política.

⁶ O custo-efetividade é uma medida que relaciona o retorno em anos de vida e a qualidade de vida que se obtém com um determinado tratamento, aos custos desse tratamento.

⁷ Documentos da Associação dos Pacientes Renais Crônicos (Aprec) enviados às autoridades sanitárias, pedindo uma política de apoio ao transplante, bem como as posições veiculadas pelo jornal da entidade deixam clara essa posição.

1.2. Dilemas no Interior de uma Política

Antes de fixar a análise na questão do tratamento da insuficiência renal crônica, vale a pena localizar o problema no panorama da discussão sobre a distribuição ideal de recursos públicos na área de saúde.

No Brasil, parte importante dessa discussão se deu no contexto da elaboração da Constituição de 1988, e continuou a se processar durante os debates para a revisão constitucional.

Na Constituição de 88, a saúde é enunciada como direito do cidadão e dever do Estado, que deve assegurar acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. Esses serviços devem ser organizados em um Sistema Único de Saúde, financiado com recursos públicos, e capaz de integrar as ações das esferas federal, estadual e municipal, bem como prestadores públicos e privados.

No contexto da revisão constitucional tem se destacado, entre os problemas tratados, a sistemática insuficiência de recursos para cumprir com os preceitos constitucionais e a dificuldade de se obter resultados satisfatórios, mesmo quando se consegue mobilizar quantidades consideráveis de recursos. Essa dificuldade é atribuída, em parte, à ineficiência da administração pública no gerenciamento desses programas e, em parte, à irracionalidade na distribuição dos recursos, que permite gastar demais em atividades que apresentam baixo retorno, do ponto de vista da melhora da qualidade de vida da população.

Problemas similares a esses são vividos por diversos países, e na tentativa de resolvê-los foram desenvolvidas várias sugestões. Nessa discussão podemos reconhecer quatro propostas básicas.

Uma dessas propostas defende uma política de saúde focalizada nos segmentos mais pobres, nos termos propostos pelo Banco Mundial, i.e., entendem os seus defensores que o financiamento público deve se destinar aos procedimentos que apresentam o maior custo-efetividade na categoria de bens públicos - como vacinas e controle de vetores que provocam doenças como a dengue ou o cólera -,⁸ ou serviços clínicos essenciais - que incluem, por exemplo, acompanhamento à gestante e ao recém-nascido e tratamento de doenças sexualmente transmissíveis.

⁸ "Muitos dos serviços relacionados com a saúde, como a transmissão de informações e o controle de doenças contagiosas, são bens públicos. Quando alguém faz uso de informações sobre saúde, não há menos disponíveis para outras pessoas; um indivíduo não pode se beneficiar do controle dos mosquitos transmissores da malária enquanto outro, na mesma área, fica excluído." (Banco Mundial, 1993:5)

O custo-efetividade compara os procedimentos médicos em termos do retorno em anos de vida e qualidade de vida por unidade de capital investida no tratamento. Tomando-se uma moeda comum para avaliar os custos e uma medida para avaliar os efeitos na saúde, pode-se comparar diferentes intervenções com base em quanto cada uma gasta para obter um ano a mais de vida saudável. Com esse método, evita-se atribuir à vida humana um valor pecuniário, como teria que ser feito se os custos e ganhos tivessem a mesma unidade de avaliação.

Se fossem implementadas as “20 intervenções mais eficazes em termos de custos se poderia eliminar mais de 40% do impacto da doença e três quartos dos problemas de saúde infantis. Redirecionar recursos das intervenções de alto custo por ano de vida ganho para intervenções mais baratas poderia, assim, reduzir drasticamente o impacto da doença, sem produzir aumento de despesas” (Banco Mundial, 1993).

O uso da eficácia, em termos de custo, como critério para selecionar as para intervenções a serem financiadas com verbas públicas, não significa, no entanto, que o grosso dos recursos serão usados, necessariamente, onde os problemas de saúde são mais graves. Significa, concentrar-se nas intervenções cujo ganho em saúde, por dólar gasto, é o maior possível. A eficácia em termos de custo seria, assim, o indicador que gera a distribuição de recursos mais eficiente na área de saúde.

Existem dois pontos que têm dificultado a aceitação dessa abordagem. Um deles decorre do fato de os resultados da aplicação dessa metodologia colocarem em cheque, em muitos casos, os próprios valores sociais, na medida em que tratamentos que poderiam salvar vidas são afastados em favor do tratamento de afeções não fatais que apresentam maior eficácia, em termos de custo. O outro ponto recai na dificuldade de obter dados acerca dos gastos referentes a várias intervenções e aos seus resultados e, portanto, na conseqüente impossibilidade de aplicar efetivamente essa metodologia sem proceder a simplificações exageradas.

Uma segunda posição propõe a elaboração de listas de serviços de saúde prioritários. Essa solução foi experimentada inicialmente no Estado do Oregon, EUA. A metodologia usada para permitir estabelecer a prioridade entre os procedimentos envolveu o uso de dados e valores sociais. Os dados foram fornecidos pelos serviços de saúde. Os valores sociais, foram levantados através de audiências públicas, em encontros comunitários, em uma enquete telefônica e por membros da comissão que foi responsável pelo andamento de todo o processo de elaboração da lista.

Esse conjunto de informações foi processado em três etapas. Na primeira, criou-se um *ranking* de categorias de serviços. Há, por exemplo, a categoria dos tratamentos que permitem pleno restabelecimento em doenças agudas e fatais como apendicite ou fratura de crânio e a categoria dos tratamentos que permitem melhorar a qualidade e a duração da vida em pacientes com doenças crônicas como insuficiência renal ou asma.

Foram criadas, assim, um total de dezessete categorias, as quais foram hierarquizadas pelos membros da comissão tendo em vista o seu valor para a sociedade, o seu valor para os indivíduos em risco que necessitassem do serviço e a sua importância para um pacote de serviços básicos.

Uma vez hierarquizadas as categorias, passou-se ao trabalho de ordenar no interior de cada uma delas os pares doença/tratamento. Para tanto, utilizou-se o conceito de benefício líquido, uma medida que permite estimar o quanto o doente se sente melhor, ou pior, depois de receber, ou não receber, o tratamento.

Finalmente, os membros da comissão ajustaram a lista obtida. Essa lista tem, assim, o mérito de ser sensível aos valores sociais e incorporar informações experimentais sobre a efetividade dos diferentes tratamentos. Um dos cuidados a serem tomados nesse tipo de experiência é não passar a financiar os tratamentos prioritários os tratamentos prioritários indiscriminadamente a todos os pretendentes sem avaliar cuidadosamente quem poderia realmente se beneficiar do tratamento.

Nessa lista, elaborada pela Comissão de Serviços de Saúde do Oregon, em 1991, estão indicados por ordem de prioridade decrescente os serviços de saúde que devem ter precedência no financiamento público. A lista final foi elaborada sem referências a custos e substituiu uma primeira lista, elaborada basicamente a partir de uma análise do custo-efetividade dos diferentes tratamentos e que produziu um ordenamento inaceitável para o público, já que, como se comentou anteriormente, muitas vezes favorecia tratamentos marginais em prejuízo de tratamentos de emergência capazes de salvar vidas.

Uma terceira posição defende uma política focalizada que ofereça tratamento integral aos segmentos da população que não dispõem de recursos para financiar o tratamento. Afinal, não faria sentido limitar o acesso aos recursos médicos capazes de salvar vidas apenas àqueles que podem pagar por eles.

A grande dificuldade para implementar essa estratégia é conseguir estabelecer critérios para definir quem deve receber os tratamentos financiados com recursos públicos e garantir procedimentos de seleção de pacientes que permitam a aplicação efetiva desses critérios.

Finalmente, a quarta posição defende um sistema público de atendimento universal, i.e., onde todo cidadão tem direito ao acesso a todos os serviços de saúde.

Como se vê, a questão filosófica sobre o que e para quem financiar vem constantemente acompanhada por polêmicas metodológicas, já que implica em quantificações e hierarquizações.

Hoje, no Brasil, o debate sobre modelos possíveis de distribuição de recursos ainda é bastante incipiente, e praticamente não existem trabalhos propondo uma distribuição alternativa de recursos na área de saúde que tenham sido elaborados a partir de técnicas quantitativas mais sofisticadas. As decisões sobre a alocação de recursos se baseiam, sobretudo, no comportamento histórico do setor, sem que cenários prospectivos sejam propostos. Esse fato não deve ser interpretado apenas como resultado de uma opção conveniente a amplos setores do empresariado e da corporação médica mas, também, como parte da dificuldade que as instituições, que cuidam da administração do sistema de saúde, têm em criar e manter em operação sistemas eficientes de informação que viabilizem análises estatísticas mais sofisticadas.

Uma outra questão, presente nesse debate, é a tensão entre os que defendem o setor privado, preocupado em não desperdiçar recursos e fazer o dinheiro render, e aqueles que tentam sublinhar a importância do setor público na busca das soluções socialmente mais eficientes.

Há, portanto, dilemas no tocante a o que financiar, para quem financiar, como decidir, e como combinar a prestação de serviços públicos e privados.

Nesse contexto, o caso dos doentes renais crônicos é, freqüentemente, lembrado pelos especialistas em políticas de saúde, quando querem ilustrar a "irracionalidade" na distribuição de recursos públicos, a urgência de mudanças nessa distribuição e a enorme resistência a elas. A política de tratamento dos doentes renais crônicos contém em ponto pequeno várias das características da política de saúde, e seu estudo nos confrontará com algumas discussões centrais do debate que hoje se processa sobre a reorganização do sistema público de saúde.

1.3. Revendo as Interpretações

Encontramos na literatura várias explicações sobre as causas de termos uma distribuição de recursos que privilegia tão acentuadamente os procedimentos

curativos em vez dos preventivos, e os procedimentos de alta complexidade em vez dos serviços clínicos essenciais.

Boa parte das análises atribuem essas distorções "aos interesses hegemônicos dos prestadores de serviços privados, dos fornecedores privados de medicamentos e equipamentos, e do corporativismo em grande parte do setor público. São esses interesses que favorecem a indústria da doença. Esta hegemonia se dá no Estado, principalmente ao nível do Governo Federal, mas se reproduz também no governo Estadual e até mesmo no Municipal " (Santos, 1994: 68).

"Na maioria dos países o padrão de distribuição regional é enviesado e inequânime, porque esta distribuição é o resultado de negociações e *lobbies* dos diversos grupos na sociedade". (Castro, 1993:33)

Ou ainda, "para dar substância à letra constitucional é necessário enfrentar, de um lado, a fraqueza do Estado e, de outro, a apropriação de seus recursos por segmentos da sociedade, ou seja, a tão conhecida privatização do Estado"(Elias, 1992:78).

Essas análises que apontam para a força dos interesses privados envolvidos na distribuição de recursos são comuns também quando se interpreta a ineficiência alocativa presente na política de tratamento do doente renal crônico.

"Efetivamente, um fator que impede o desenvolvimento da política de transplante renal no país é o interesse lucrativo em torno dos tratamentos dialíticos majoritariamente controlados pela iniciativa privada."(APREC, 1990)

Já segundo os médicos, é a insuficiente remuneração paga pelo Sistema Único de Saúde que constitui o grande impedimento ao crescimento do transplante: "Esse procedimento, muito mais complexo e seguramente mais trabalhoso para a equipe clínico-cirúrgica, é o que apresenta a menor relação entre honorário médico e custo do procedimento. É consenso entre os nefrologistas que o principal óbice a essa terapêutica decorre da remuneração inadequada do transplante"(Sesso, 1987a:52).

Essa remuneração inadequada refletiria, segundo uma convicção relativamente generalizada, o fato de a diálise ser uma atividade lucrativa controlada pelo setor privado que, pelo valor dos interesses em jogo, trabalharia para manipular, a seu favor, a política de atendimento ao paciente renal crônico.

Volta-se, assim, à idéia de que são os interesses ligados ao setor privado a causa das distorções no financiamento dos tratamentos para a insuficiência renal crônica.

Há, na verdade, fortes argumentos em favor dessa tese quando se verifica que os gastos com pacientes renais crônicos caminham na contra-mão da tendência geral apresentada pelos gastos federais com saúde. Analisando dados fornecidos por Oliveira sobre a evolução dos gastos federais com internações hospitalares e atendimento ambulatorial, verifica-se que houve, entre 1987 e 1991, um espetacular crescimento dos gastos com assistência hospitalar, a partir de um aumento progressivo no custo médio real das internações hospitalares. Já para o sistema ambulatorial ocorreu uma grande variação destes valores, com tendência à queda nos dois últimos anos.

Tabela I. Evolução dos Gastos com Internações hospitalares e Atendimento Ambulatorial

Ano	Atendimento Hospitalar (AIH)/US\$	Atendimento Ambulatorial/US\$
1987	1.507.228	2.039.818
1988	1.912.185	2.775.928
1989	2.800.263	2.934.254
1990	2.905.711	2.520.142
1991	3.497.281	1.844.234

Fonte:Oliveira (1992)

Segundo Oliveira, não há justificativa para o custo real crescente das internações hospitalares no Brasil, entre 1987 e 1991, se levarmos em consideração que os recursos tecnológicos incorporados não cresceram nesta proporção.⁹ A explicação dada pelo autor para o comportamento nos gastos do Ministério da Saúde estaria no fato de que, de um total de 14.412.454 Autorizações de Internação Hospitalar (AIH) distribuídas no país, em 1991, apenas 18,8% foram para o setor público, refletindo o fato de 80% do sistema hospitalar pertencer ao setor privado. Já na área ambulatorial - predominantemente pública - a situação foi inversa, com queda nos gastos. Em 1990 e 1991, houve, inclusive, redução do gasto ambulatorial (Oliveira, 1992). Nesse contexto, a atuação de interesses privados explicaria o aumento do custo médio das AIH.

Do ponto de vista da política de atendimento ao doente renal crônico, os dados de Oliveira tornam-se particularmente eloqüentes quando se lembra que o valor pago pelo Sistema Único de Saúde ao tratamento ambulatorial, i.e. dialítico, é mais atraente que o valor pago pelo tratamento hospitalar, i.e., o transplante. A

⁹ O aumento só foi possível na medida em que o Ministério da Saúde fixa limites para o número de Autorizações de Internação Hospitalar que podem ser usadas por estado, mas não para os valores globais gastos com essa assistência hospitalar.

diálise, que é uma atividade ambulatorial controlada pelo setor privado, é, portanto, melhor remunerada que o transplante, um procedimento hospitalar realizado predominantemente em hospitais públicos.

Neste caso, produziu-se um comportamento com tendência inversa à observada no sistema de saúde como um todo, sugerindo que a variável independente é realmente a natureza pública ou privada do serviço e não o tipo de atendimento, i.e., ambulatorial ou hospitalar.

Se os interesses ligados à diálise são importantes para garantir que uma sessão de diálise valorada em US\$60 na tabela da Associação Médica Brasileira o seja entre US\$74 a US\$220 na tabela do SUS (O Estado de São Paulo, 17/3/96), ao mesmo tempo em que um transplante seja remunerado entre US\$20.000 e US\$50.000 na rede privada e por pouco mais de US\$5.000 na tabela do SUS, não parecem ser suficientes para explicar a pequena percentagem de transplantes hoje oferecida no Brasil. Isso porque, dada a forma de financiamento da assistência à saúde, que será explicada em detalhe no decorrer do trabalho, a diálise não disputa recursos com o transplante, ao menos diretamente. Com isso, o fato de a diálise ser bem remunerada não retira recursos do transplante.

Nesse sentido, se permanece a questão de como os interesses ligados à diálise têm atuado para garantir os níveis de remuneração da atividade, deve-se perceber que há um outro problema, que é entender como o Estado, que compra cerca de 90% dos serviços de diálise e transplante de rim, deixou passar sucessivas oportunidades de estabelecer, se não uma política integrada de tratamento da questão renal, ao menos uma estratégia de compra de serviços que lhe garantisse adquirir, com a mesma quantidade de recursos, um volume maior de procedimentos para atender a um número maior de doentes, oferecendo-lhes, ainda, melhor qualidade de vida.

Afinal, desde o final da década de 70, em um contexto em que os recursos destinados ao tratamento da insuficiência renal cresceram sistematicamente, foram feitas repetidas tentativas de dar prioridade ao transplante. Em 1979, a Sociedade Brasileira de Nefrologia apresentou ao governo federal as "Bases para um Programa Nacional de Assistência ao Doente Renal Crônico" que continha um claro esboço do que deveria ser um sistema integrado de atendimento ao doente renal crônico. Essa e outras propostas foram apresentadas inúmeras vezes ao governo federal nos anos 80 e 90, tendo algumas delas sido, a partir de 1986, incorporadas à sua agenda. Essas propostas não conseguiram, no entanto, produzir um impacto na atividade transplantadora que alterasse a relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos oferecidos.

Assim, apesar das decisões do Ministério da Saúde, nestes últimos dez anos, de incentivar o transplante, não se produziu qualquer incremento na relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos oferecidos, tendo, pelo contrário, ocorrido uma deterioração dessa relação. Dessa perspectiva, o perfil de distribuição de recursos entre o transplante e a diálise e a impossibilidade de uma maior integração entre os dois tratamentos resulta não só da ação de interesses ligados à diálise como da dificuldade das agências estatais em sustentar um sistema integrado de tratamento para a IRTC. Para entender essa dificuldade é preciso levar em conta como o Estado, com sua estrutura institucional, i.e., com suas agências, regras e capacidades administrativas, processa as decisões políticas.

É preciso entender que a estrutura institucional do Estado não é apenas uma arena onde os interesses sociais se confrontam: é, também, um conjunto de mecanismos que processa esses interesses, que permite o uso de certos recursos e exclui outros, tendo uma forma própria de funcionar. Isso faz com que os resultados de uma política pública não dependam apenas do confronto entre interesses mas, também, da forma com que essa estrutura reforça ou inibe certas iniciativas.

Afinal, não há dúvida que as instituições e as políticas públicas mudam, mas a idéia de que elas possam ser transformadas, intencionalmente, apenas em função da força dos diferentes agentes sociais, é bastante problemática. (March e Olsen, 1989:56) Primeiro, por que leva a que se pense a mudança fora do contexto institucional em que ela se processa, contexto que molda e constrange as escolhas dos diferentes atores. Segundo, por não reconhecer no Estado um ator, i.e., um agente que também tem sua autonomia.

Introduzir essas variáveis na análise da política de tratamento da insuficiência renal crônica deve contribuir para entendermos as nuances de um sistema que enfrenta repetidas tentativas de mudança mal-sucedidas. No caso dessa política, o contexto institucional se desdobra entre os constrangimentos representados pelo sistema de saúde - o SUS, com suas agências e regras - e pelo sistema de atendimento aos doentes renais crônicos - com seus hospitais, clínicas, equipes técnicas e burocráticas, centros de pesquisa e formação.

As propostas de mudança têm origem a partir de um contexto institucional e dele dependem para serem implementadas. A necessidade de reformas é percebida a partir dos problemas detectados nas políticas existentes e as novas políticas serão construídas sobre programas e estruturas preexistentes. A possibilidade de que o Estado venha a assumir adequadamente essas políticas é, assim, largamente determinada pelas políticas prévias, que criaram certas capacidades administrativas, definiram uma distribuição de recursos, incentivaram alianças e consolidaram procedimentos burocráticos (Weir, 1988).

Isso significa que o processo de discussão de alternativas e tomada de decisão é largamente determinado pelo contexto institucional. As alternativas precisam ser elaboradas, o que se faz em contextos organizados. Nesses contextos a atenção é direcionada, as alternativas são apresentadas de determinado ângulo, apenas parte das informações estão disponíveis, há participantes comprometidos com outras demandas, e a memória institucional é consultada de uma certa maneira (March e Olsen, 1983:738). Ou seja, as agências burocráticas e processos políticos pelos quais essas propostas de mudança terão que passar, tanto para serem elaboradas, como aprovadas e implementadas, "não são apenas arenas para mediar forças sociais, são também coleções de procedimentos rotineiros que definem e defendem interesses, valores, normas, identidades e crenças" (March e Olsen, 1989:22).

Essas rotinas podem ser regras procedimentais especificando um processo que deverá ser seguido sob certas circunstâncias. I.e., regras para a tomada de decisão, para a avaliação de resultados ou para definir o uso e a guarda de informação. Podem, ainda, ser regras que regulam a mudança das próprias regras (March e Olsen, 1989). Isso significa que a elaboração das alternativas, a disputa entre elas e os processos para sua implementação dependem de regras e rotinas que estruturam tanto o processo político como o cotidiano da agências estatais.

Mas não são apenas as regras e procedimentos que definem o contexto institucional; os atores defrontam-se também com um conjunto de capacidades administrativas específicas que resultam de políticas passadas e que vão influenciar o seu comportamento. "Essas capacidades desempenham um papel central, seja na seleção das propostas que são efetivamente consideradas no interior da burocracia pública, seja na determinação das chances de sucesso dessas propostas uma vez implementadas" (Immergut, 1992:23; Orloff, 1993:90). Nesse processo, também deve ser levada em conta a experiência que as políticas anteriores legaram aos atores sociais. Nesse sentido, as novas alternativas serão avaliadas tomando-se não só as possibilidades que elas projetam para o futuro como, também, a experiência passada vivida pelos atores sociais (Skocpol, 1992). Percebe-se, assim, como o contexto institucional influencia a estruturação das demandas, a definição do valor dos recursos detidos pelos diferentes atores e o resultado das políticas públicas.

Mas, não bastasse a pequena influência atribuída às políticas anteriores, ao legado dessas políticas sobre os atores sociais, às regras, aos procedimentos burocráticos e às capacidades administrativas tanto sobre a ação política *lato sensu*, como sobre a ação das agências estatais, pouca atenção é dada, também, à autonomia do Estado. O perfil de alocação de recursos entre as políticas públicas é influenciado tanto por interesses passados que se encontram cristalizados na estrutura institucional do Estado, i.e., nas suas

regras, procedimentos e capacidades administrativas, como por interesses presentes que se fazem representar no processo político propriamente dito.

Ora, pensar o Estado enquanto ator no processo de construção e implementação das políticas sociais significa reconhecer sua autonomia no nível institucional e político. Autonomia que pode se expressar na adoção de procedimentos, ou na defesa de interesses, que não podem ser reduzidos às aspirações e interesses de grupos específicos que estão fora do Estado.

Assim, sem desconsiderar a importância, seja do contexto social, seja dos motivos dos atores individuais, devemos passar a atribuir um papel mais independente e central às agências burocráticas que receberão e processarão as propostas encaminhadas pela sociedade.

Nesse sentido, a ação do Estado não pode ser entendida como simples tradução, a nível político, de pressões externas à sua esfera; deve ser percebida também, enquanto função de diferentes graus de autonomia, centralização, burocratização e diferenciação associados à sua estrutura.

Pensar o Estado enquanto agente que tem sua parcela de independência e coerência institucional, implica, portanto, em retirar a ênfase na dependência social da esfera política em favor de uma análise que privilegie a autonomia do Estado (March e Olsen, 1983).

Em resumo, uma interpretação adequada das nuances e dificuldades enfrentadas na política de tratamento dos doentes renais crônicos, bem como das possibilidades de mudança no perfil de distribuição de recursos entre o transplante e a diálise e de uma maior integração entre as duas terapias¹⁰ deve levar em conta não apenas os atores e interesses em questão, mas também o contexto institucional que permite a expressão desses interesses. Caso contrário, as variáveis sociais ficarão divorciadas do contexto político-administrativo que lhes dá sentido. Afinal, nenhuma compreensão da política pode se assentar exclusivamente nas instituições, nos interesses ou nas normas sociais; antes, deve vir da análise integrada desses vários fatores.

¹⁰ A oferta de tratamento para a doença renal crônica pode ser organizada de diversas formas como se poderá acompanhar na exposição que será feita no capítulo II. Aqui vale comentar que quanto mais integrado é esse sistema mais chances ele tem de atender às necessidades dos pacientes.

I.4. Pressupostos Teórico-Metodológicos

O argumento central deste trabalho é a impossibilidade de explicar tanto o perfil de distribuição de recursos públicos como a dificuldade de integração entre a diálise e o transplante apenas a partir dos interesses dos diferentes atores envolvidos com a questão. Antes, é preciso levar em conta como os constrangimentos - legais, institucionais, econômicos e técnicos, bem como a ética médica - influem na interação entre os participantes. Serão esses interesses e constrangimentos que determinarão onde será encontrado o ponto de equilíbrio que definirá o perfil da distribuição de recursos públicos entre a diálise e o transplante.

Para desenvolver este argumento seguirei um conjunto de pressupostos teóricos elaborados por Jon Elster. Para ele, há dois tipos de explicação relevantes para as ciências sociais: as causais e as intencionais. O paradigma adequado para as ciências sociais é uma explicação causal-intencional, i.e., a compreensão das ações individuais que são intencionais e a explicação causal de suas interações.

A interação entre atores é, no entanto, constrangida, ou regulada, por definições legais, disponibilidade de recursos econômicos, desenvolvimento técnico e normas éticas. Um modelo completo de explicação implica, portanto, na consideração de "um primeiro filtro constituído por todas as coerções físicas, econômicas, legais e psicológicas com que o agente se depara. As ações consistentes com esses constrangimentos formam um conjunto de oportunidades. O segundo filtro é um mecanismo que determina qual ação do conjunto de oportunidades será de fato executada" (Elster, 1989:29).

O primeiro filtro é constituído, no caso deste trabalho, pelas questões médicas em debate nas áreas de transplante e diálise, pelo arcabouço legal que define o sistema público de saúde, pelo desenvolvimento do sistema brasileiro de atendimento ao doente renal crônico e sua inserção no sistema de saúde.

A descrição desse primeiro filtro foi elaborada tendo em vista a preocupação de mostrar como os interesses envolvidos na diálise e no transplante só ganham força na medida em que conseguem se fazer representar através de estruturas e procedimentos institucionais. Também se procura mostrar como os interesses procuram moldar o sistema de saúde sendo nesse processo confrontados com estruturas que abrem, ou vetam, certas possibilidades de ação, levando, por vezes, a resultados diferentes dos desejados.

Como se verá, o estudo desses constrangimentos deixa claro que o perfil de distribuição de recursos entre a diálise e o transplante não expressa apenas uma disputa entre dialisadores e transplantadores, mas é, também, função de uma estrutura do sistema de saúde que tem limitado drasticamente a

possibilidade de se incentivar a atividade transplantadora no interior de uma política integrada de atendimento ao paciente renal crônico.

Para melhor avaliar as ações que cada ator foi realizando para alcançar seus objetivos, qual o seu grau de sucesso, bem como o peso dos constrangimentos institucionais, são apresentadas referências a como outros países organizaram seus sistemas de tratamento ao paciente renal crônico. Ter em mente estas referências deve ajudar a refletir sobre a especificidade do nosso sistema de atendimento ao paciente renal crônico e a investigar as causas das diferenças entre os vários sistemas.

1.5 Considerações

Dadas as dificuldades de se financiar o setor saúde, com seus custos crescentes, vem se discutindo cada vez mais até onde será possível aumentar os recursos destinados à saúde, como se deve distribuir esses recursos entre as diferentes áreas e especialidades de atendimento à saúde e quem deve receber esses serviços.

No Brasil, o Ministério da Saúde destina 40% do seu orçamento aos procedimentos de alta complexidade, o que é considerado uma distribuição pouco adequada, já que concentra um volume muito grande de recursos no atendimento de uma pequena parcela da população.

Apesar de existir um certo consenso sobre o fato de esse perfil de distribuição de recursos ser inadequado, pouco se sabe sobre como se produziu esse perfil. Também é tímido o debate sobre qual seria o perfil adequado. É, portanto, necessário estudar os mecanismos responsáveis pela atual distribuição de recursos e pesquisar modelos de distribuição que possam informar políticas futuras.

Neste trabalho discute-se a questão da distribuição dos recursos destinados ao tratamento da insuficiência renal terminal crônica. Uma atenção maior ao transplante é recomendada pelos *experts* e desejada pelos pacientes e, ainda assim, o perfil de distribuição dos recursos entre o transplante e a diálise é cada vez mais desfavorável ao transplante.

O objetivo do trabalho é entender o processo que tem levado, em um contexto de crescimento sistemático do volume de recursos destinados ao tratamento da insuficiência renal crônica, à diminuição proporcional do número de transplantes oferecidos, quando comparados ao número de tratamentos dialíticos oferecidos.

Ou seja, mesmo tendo ocorrido um crescimento considerável da atividade transplantadora no Brasil, ela cresceu menos do que a atividade dialítica nas últimas duas décadas.

Essa tendência se manteve mesmo depois de meados da década de 80, quando houve um considerável aperfeiçoamento das técnicas de transplante e, sobretudo, se inaugurou uma política federal destinada a organizar um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica.

Na literatura, esse fenômeno vem sendo interpretado como uma consequência tanto da atuação dos interesses ligados à diálise que se organizaram para drenar a maior quantidade de recursos possíveis, como da escassez de recursos. Este trabalho aponta os limites desse argumento, indicando a necessidade de levar em conta como os constrangimentos - legais, institucionais e técnicos, bem como a ética médica - influem na determinação do ponto de equilíbrio que definirá o perfil da distribuição de recursos públicos entre a diálise e o transplante.

CAPÍTULO II

A Insuficiência Renal Terminal Crônica: Questões Médicas, Organizacionais e Éticas

Para explicar o sistema de tratamento da insuficiência renal terminal crônica (IRTC) que temos hoje no Brasil, se dividiu o problema em duas partes. Na primeira parte se analisa o que Elster define como o primeiro filtro, i.e., os constrangimentos físicos, econômicos, técnicos e legais com que o agente se depara e que definem um conjunto de oportunidades.

Nesse sentido, existe um problema - disponibilizar tratamento para os doentes que sofrem de insuficiência renal - que só poderá ser resolvido se existirem atores interessados na sua solução. Esses atores são os doentes, os médicos (nefrologistas, cirurgiões, neuro-cirurgiões e urologistas), os paramédicos (enfermeiros, coordenadores de transplante), os administradores (ligados ao sistema hospitalar, ao sistema de transplante e à burocracia do sistema de saúde), os políticos e os industriais.

Esses atores buscam as respostas para questões de caráter médico, institucional e ético que melhor atendam aos seus interesses. Mas, por melhor que lhes pareça uma determinada solução, só poderão implementá-las através dos hospitais, dos ministérios, das secretarias, das associações ou da indústria. Ou seja, a possibilidade de agir desses atores está associada tanto à sua capacidade de mobilizar recursos institucionais, como à natureza desses recursos. De modo que, é possível que nesse processo se produzam respostas muito diferentes daquelas que seriam ditadas pelo interesse de cada ator ou pelo embate direto desses interesses.

O desafio é, assim, apreender como as alternativas escolhidas pelos diferentes atores são moldadas e constrangidas pelas instituições, e determinar os

mecanismos que associam os interesses e ações dos atores às soluções que foram efetivamente adotadas. A identificação desses mecanismos corresponde a estudar o que Elster define como o segundo filtro.

Para seguir esse esquema são descritos inicialmente os pontos onde, no processo de organização do sistema de tratamento dos doentes renais crônicos, é possível fazer escolhas que, de alguma maneira, influenciam o seu perfil e estão relacionadas com a distribuição de recursos entre o transplante e a diálise. Identificar os pontos onde há possibilidade de escolha equivale a começar a decompor o "primeiro filtro", de modo a que se possa, mais adiante, perceber com clareza que opções foram feitas em detrimentos de quais outras.

Nesse sentido, são apresentadas neste capítulo as questões médicas, organizacionais e éticas que devem ser resolvidas no processo de estruturação de um sistema de tratamento dos pacientes renais crônicos.

No capítulo seguinte é feita uma descrição de como esse sistema se organizou no Brasil e, mais especificamente, no Estado de São Paulo. Nesse momento, serão indicados como as questões médicas, institucionais e éticas foram aparecendo no processo de organização do nosso sistema de tratamento dos pacientes renais crônicos, e como os atores foram definindo suas posições nesse processo. O desenvolvimento desse sistema é situado no contexto do sistema de saúde brasileiro que passou, no período, por várias mudanças. Com isso, definem-se os interesses presentes nesse processo e as estruturas institucionais que fazem a mediação entre eles e as questões próprias à organização de um sistema de tratamento dos doentes renais crônicos.

Devem, assim, se aclarar certas relações entre o perfil do sistema de atendimento aos pacientes renais crônicos e a estrutura do sistema de saúde. Certas soluções que podem parecer incongruentes, dados, por exemplo, os interesses em jogo na política renal, podem ganhar inteligibilidade se forem conhecidos os mecanismos pelos quais as estruturas institucionais processam esses interesses.

II.1. A Insuficiência Renal Terminal Crônica

Será feita a seguir uma apresentação detalhada sobre a doença, as suas formas de tratamento e as possibilidades de organização do sistema de tratamento dos doentes renais crônicos, comparando, sempre que possível, o funcionamento desse sistema em diferentes países.¹¹

¹¹ Essa exposição se baseia em pesquisa bibliográfica, realizada entre 1992 e 1996, na literatura médica e nos resultados da pesquisa "Justiça Local". Esta pesquisa estudou a distribuição institucional descentralizada de recursos escassos não divisíveis - o que no caso da saúde

O objetivo deste texto, em alguns momentos bastante técnico, é dar um panorama detalhado das pesquisas e debates que vêm se travando nessa área. Com isso, se espera que, em um momento seguinte, quando for apresentado o desenvolvimento do sistema brasileiro de atendimento ao renal crônico, se possam identificar os pontos onde escolhas foram ou são feitas. Com isso, mais elementos estarão disponíveis para que se possa interpretar como interesses, constrangimentos institucionais e normas éticas foram se combinando para definir o atual sistema de tratamento dos doentes renais crônicos.

Afinal, em diferentes contextos, diferentes argumentos foram defendidos e diferentes soluções adotadas, cabendo investigar como cada um dos atores - médicos, doentes, políticos, industriais e burocratas - atualiza de uma maneira muito particular os temas mais gerais que compõem o universo da questão renal. Conhecer o perfil que o sistema de atendimento ao renal crônico assumiu em diferentes países, e a natureza das decisões de caráter médico, legal, institucional e ético que são tomadas, deve, assim, contribuir para alargar nossa compreensão sobre o sistema que se desenvolveu no Brasil.

II.1.1. O Que É a Insuficiência Renal Crônica

O paciente renal crônico é aquele cujos rins já não conseguem cumprir a função de filtrar o sangue, i.e., eliminar as impurezas do organismo. O sangue passa, assim, a acumular elementos extremamente tóxicos, só podendo ser depurado através de métodos artificiais. Caso esses mecanismos não sejam rapidamente acionados, o indivíduo morre por um processo de intoxicação.

São várias as causas da doença renal crônica, sendo as principais as nefrites, a hipertensão e as doenças crônico-degenerativas como o diabetes e o lúpus.

No Brasil, a principal causa da insuficiência renal crônica é a nefrite, uma infecção associada, em muitos casos, às condições de higiene. Nos países europeus, são, sobretudo, as doenças crônico-degenerativas as grandes reponsáveis pela insuficiência renal crônica. Não há estatísticas que o comprovem, mas os nefrologistas são unânimes em afirmar que, proporcionalmente, a maioria dos pacientes que sofrem de IRTC, no Brasil, pertencem às classes sócio-econômicas mais baixas.¹²

significou estudar os critérios e procedimentos de alocação de rins, de doadores cadáver, para transplante nos EUA, França, Noruega, Alemanha e Brasil. Esse trabalho, no qual participei como pesquisadora, foi proposto e coordenado por Jon Elster e realizado, no Brasil, pelo NEPP-UNICAMP, sob a coordenação de Argelina Figueiredo, tendo sido financiado pela FAPESP.

¹² Estudo realizado por Young, nos EUA, encontrou evidências favoráveis à hipótese de que há uma associação entre nível sócio-econômico e incidência de IRTC (Young, 1994).

A perda do rim ocorre quando aproximadamente 90% do tecido renal está comprometido. O rápido encaminhamento do doente a um nefrologista pode prevenir a deterioração da função renal. Todavia, na prática, esse encaminhamento é difícil, pois os sintomas só ocorrem quando de 80 a 90% da função já está perdida. Dos primeiros sintomas até a perda do rim raramente transcorre mais de um ano.

Até 1980, no Brasil, a maioria dos portadores de insuficiência renal crônica falecia antes do início da diálise ou durante esta. Poucos tinham oportunidade de se submeter a um transplante, não havendo qualquer preocupação dos órgãos governamentais em elaborar um programa adequado de atendimento ao paciente renal crônico (Ilanhez, 1994).

Estima-se, em função de parâmetros internacionais para a doença, que existam, hoje, no Brasil, cerca de 65.000 doentes renais crônicos, dos quais cerca de 25.000 estariam em programas de diálise, cerca de 1.700 seriam transplantados ao ano e outros 5.000 estariam vivendo com um transplante. No total, segundo as estimativas, teriam sido realizados, no Brasil, até hoje, cerca de 18.000 transplantes. Por deficiência do sistema de saúde, no entanto, parte dos doentes renais crônicos nem sequer chega a ser diagnosticada.

II.1.2. Tipos de Tratamento

Existem hoje no Brasil quatro tipos de tratamento para a insuficiência renal: a hemodiálise, a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), a diálise peritoneal intermitente (DPI) e o transplante.

Os vários tipos de diálise assumem o papel de um autêntico rim artificial, enquanto no transplante um novo rim é enxertado no doente.

A hemodiálise - técnica mais difundida no Brasil -, é aplicada três vezes por semana, em sessões que duram de quatro a seis horas, sendo feita em geral em hospitais ou clínicas de diálise, embora possa ser feita também em casa. Nela, o paciente fica ligado a uma máquina e, através da circulação de sangue extracorpórea, é feita a filtração do sangue.

A diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) é uma alternativa à hemodiálise. É o tratamento indicado a certos pacientes, como diabéticos e crianças, nos casos em que não se consegue acesso vascular. Na CAPD é feita uma pequena operação em que um cateter é inserido no peritônio e a filtração do sangue se faz pela troca de um fluido de diálise três ou quatro vezes ao dia.

Cada uma dessas trocas dura aproximadamente trinta minutos, o que requer que o paciente gaste cerca de duas horas por dia com os procedimentos.

A diálise peritoneal intermitente (DPI), é uma modalidade de diálise peritoneal hospitalar, pouco difundida no Brasil. No Brasil, em 1991, existiam 15.000 pacientes em hemodiálise e 3.700 em diálise peritoneal (Registro Latinoamericano, 1994). No Estado de São Paulo, em dezembro de 1993, havia 7.668 pacientes em diálise, dos quais 3.850 na Grande São Paulo (Comissão Regional de Nefrologia, 1994). Nos EUA, a CAPD, a diálise peritoneal contínua cíclica (CCPD) e a diálise peritoneal noturna automática (DNPA) vêm tomando o lugar da DPI.

Existem dois tipos de transplante, o transplante com doador vivo (DV), ou transplante inter-vivos, e o transplante com doador cadáver (DC). O transplante inter-vivos pode ser feito entre parentes - o transplante com doador vivo relacionado (DVR) -, ou entre não parentes (DVNR). Em 1995, foram realizados no Brasil 1712 transplantes de rim, desse total 909, i.e., 53%, foram realizados com doador vivo e 803, ou seja 47%, com doador cadáver (ABTO, 1995). Até hoje foram realizados algo como 300.000 transplantes de rim no mundo e cerca de 18.000 no Brasil.

II.1.3. Entre o Transplante e a Diálise

Efetividade

Para termos uma idéia da efetividade das terapias disponíveis para tratamento da insuficiência renal crônica, apresento dados fornecidos por Sesso, para o Brasil e região metropolitana de São Paulo. Para que o leitor tenha um termo de comparação, apresento também dados fornecidos por Raftery, para a Inglaterra e por Cecka e Terasaki para os EUA.

A mortalidade em diálise na Inglaterra foi de 15% ao ano (Raftery, 1989). No Brasil, 20% dos pacientes em diálise morrem a cada ano. Na região metropolitana de São Paulo, segundo Sesso, a taxa de mortalidade é de 17,2%. (Sesso, 1994). No Rio Grande do Sul, a mortalidade bruta, entre 1990 e 1993, foi de 23% (Garcia, 1994).

Segundo Romão,¹³ no Estado de São Paulo, os serviços que dispõem de equipamentos novos e bem cuidados chegam a registrar índices de mortalidade

¹³ João Egídio Romão foi coordenador da Central de Resgate de Órgãos da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, é coordenador de uma das equipes de transplante da Beneficência Portuguesa e membro da equipe de transplantes do Hospital das Clínicas - USP. Estes dados

de 4% (Romão, 1995). A taxa de sobrevida ao final do primeiro ano do início da diálise, na região metropolitana, no entanto, foi de 82,8%. No Brasil, há, no entanto, serviços que chegam a registrar taxas de 30% de mortalidade ao ano (Sesso, 1994).

Segundo dados fornecidos pelo Registro Brasileiro de Diálise e Transplante Renal, de 1993, os receptores de doador vivo transplantados a partir de 1991 apresentaram sobrevida de 89%, e de doador cadáver de 83%, após 2,5 anos do transplante. A probabilidade de sobrevida do enxerto foi de 78% para doador vivo e 62% para doador cadáver, após 2,5 anos.¹⁴ Nos EUA, segundo dados da UNOS, em todos os pacientes que receberam seu primeiro transplante renal de doador cadáver entre outubro de 1987 e maio de 1991, a sobrevida do enxerto foi de 79%. (Cecka e Terasaki, 1993)

Ou seja, segundo esses dados, o transplante com o pior prognóstico, i.e., com baixa compatibilidade HLA,¹⁵ oferece uma sobrevida equivalente à que se obtém, em média, com a diálise^{16,17} (Port, 1994).

É importante lembrar que a sobrevida que se obtém através de transplante ou de diálise varia de programa para programa, em função dos equipamentos disponíveis, da experiência das equipes e das técnicas utilizadas, bem como das características da população, i.e., da variedade de doenças de base e da faixa etária.

aparecem na matéria "Máquinas de Diálise Velhas Matam 20% dos Doentes" da *Folha de S.Paulo* de 25/3/1995.

¹⁴ A sobrevida do receptor refere-se ao número de anos que os pacientes sobrevivem, enquanto a sobrevida do enxerto refere-se à sobrevivência do órgão transplantado. Ou seja, um paciente transplantado pode continuar vivendo mesmo tendo o rim transplantado falido.

¹⁵ Um dos grandes riscos do transplante é que o paciente rejeite o órgão transplantado. O Human Leucocytes Antigens é um sistema imunogenético que controla vários elementos da cadeia da reação imunológica, podendo intervir em diferentes níveis da resposta imune contra a rejeição.

¹⁶ Sobrevida de Pacientes por Tipo de Doador no 1º Ano e no 5º ano e em Diálise nos EUA e Inglaterra:

	1º. Ano (%)	5o. Ano (%)
Gêmeos HLA idênticos	98,2	85
Gêmeos haploidênticos	97,9	80
Pai para filho haploidêntico	98,2	75
Cadáver (com ciclosporina)	94	75
Diálise	85	70

Raftery (1989) Cecka e Terasaki (1993)

¹⁷ Port, usando dados do Michigan Kidney Registry, mostrou, no entanto, que o transplante com doador cadáver era nitidamente superior à diálise no tocante ao aumento da sobrevida dos pacientes. A mortalidade apresentada no primeiro mês pós-transplante foi contrabalançada por um decréscimo na mortalidade dez meses após o transplante.

A Qualidade de Vida

Uma questão central, quando se comparam os tipos de tratamento disponíveis, diz respeito à qualidade de vida que cada um deles permite. Vários estudos foram feitos no sentido de comparar a qualidade de vida de pacientes em diálise, ou em lista para um transplante de rins, com a de pacientes já transplantados.

Pietrabissa, em um estudo dessa natureza, buscou quantificar o impacto do transplante no bem estar-físico, emocional e social dos pacientes. Uma análise dos dados que colheu revelou que a vasta maioria dos transplantados com sucesso tiveram uma melhora psicossocial significativa em praticamente todas as áreas estudadas, quando comparados com o grupo pré-transplante (Pietrabissa, 1992). Outros estudos, como o de Yoshimura também mostram melhora significativa nas condições físicas, no estado psíquico e nas relações sociais dos pacientes transplantados, quando comparados com pacientes em diálise (Yoshimura, 1994).

Várias pesquisas foram feitas no Brasil investigando o nível de reabilitação para o trabalho em pacientes renais crônicos em tratamento. Nesse sentido, já em 1982, a Comissão de Diálise e Transplante da Sociedade Brasileira de Nefrologia indicava que a reabilitação para o trabalho, para o paciente transplantado, era total em 68% dos pacientes, e parcial, em 22%. A incapacidade para o trabalho foi verificada em apenas 10% dos casos. Para os pacientes em diálise, os números foram bem diferentes: apenas 32% voltaram integralmente para o trabalho, 39% voltaram parcialmente e 29% ficaram incapacitados.

Estudo feito na Escola Paulista de Medicina com 57 pacientes portadores de insuficiência renal crônica mostrou que 78% dos pacientes em CAPD trabalhavam período parcial ou total, comparados a 79% em hemodiálise e 95% dos transplantados. A atividade física era prejudicada em 22% dos casos em CAPD, 37% dos em hemodiálise e em nenhum dos transplantados ($p < 0,05$). A percepção dos próprios pacientes quanto a seu estado de saúde foi estimada através da técnica de *time trade-off*. Com esse indicador, os scores obtidos variam de zero (equivalente à morte) até 1,0 para saúde perfeita. Os valores médios obtidos para CAPD, hemodiálise e transplante foram respectivamente 0,79, 0,63, 0,94 ($p < 0,01$). A qualidade de vida dos transplantados se mostrou superior à dos dialisados e os pacientes em CAPD obtiveram melhor índice de percepção de seu estado comparados aos hemodialisados (Sesso, 1987).

Ou seja, há uma diferença fundamental entre o paciente que vai bem em diálise e aquele que fez um transplante bem sucedido. Enquanto o primeiro está "preso à máquina", o outro retorna a uma vida praticamente normal. Assim, a qualidade

de vida é um dos argumentos quase consensuais a favor do transplante, tanto entre os nefrologistas, como entre os doentes.

Custo do Tratamento

Outro aspecto importante, quando se pretende comparar a diálise e o transplante, é o custo do tratamento.

Dados fornecidos por Sesso, para 1988, mostram que o custo, por ano de vida ganho, era de US\$12.578, para a diálise peritoneal ambulatorial (CAPD); US\$10.981, para a hemodiálise; US\$7.283, para o transplante com doador cadáver e US\$3.851, para transplante com doador vivo (Sesso, 1990). Segundo matéria do Jornal do Conselho Federal de Medicina, o Ministério da Saúde pagava, em 1994, US\$27.500 por um paciente em programa trisemanal de hemodiálise por dois anos, enquanto um transplante renal custava, para o Sistema Único de Saúde (SUS), US\$9.900 ao final do segundo ano, incluídos os custos com ciclosporina.^{18,19}

Suthanthiran, ao apresentar uma visão geral do transplante nos EUA,²⁰ relata que, enquanto os custos com diálise permanecem constantes ao longo dos anos, os relativos ao transplante decrescem depois do primeiro ano. Assim, os custos com transplante representam cerca de um terço dos custos da diálise, pois um paciente com um rim transplantado, que permaneça funcionando, representa depois do terceiro ano uma economia líquida para o Medicare.²¹ (Suthanthiran, 1994)

¹⁸ Um dos grandes riscos do transplante é que o paciente rejeite o órgão transplantado. Para evitar esse processo altas doses de esteróides e ciclosporina, uma droga imunossupressora, são administradas ao paciente.

¹⁹ Custos anuais comparativos de Hemodiálise Institucional (HI), CAPD, Transplante com Doador Vivo (Tx-DV) e Doador Cadáver (Tx-DC), em US\$- 1985

Pais	HI	CAPD	Tx-DV	Tx-DC
Israel	21.300	10.500		
Argentina	5.500	6.200	6.700	
Colômbia	5.200	4.700	3.500	3.000
Chile	6.000-8.000		30.000	
Uruguai	10.000	24.660	11.600	12.000
Venezuela	9.000	7.000	5.600	

Opas (1989)

²⁰ Em 1990, nos EUA, 195.000 pacientes renais crônicos recebiam tratamento. O custo, incluindo aí recursos públicos e privados, do tratamento desses doentes foi de aproximadamente US\$7,26 bilhões, ou US\$37.230 por paciente, em 1990 (Consensus Development Conference Panel, 1994)

²¹ O Medicare e o Medicaid são os dois programas federais americanos voltados a financiar assistência médica à população.

Segundo Kincaid-Smith, os países que têm o transplante como meta principal podem esperar economizar US\$500.000, por ano, por milhão de habitantes, quando comparados com os países em que a meta principal é a diálise domiciliar. Ora, a diálise domiciliar, em que a máquina de diálise fica na casa do paciente, é, segundo Walker, 64% mais barata que a hemodiálise hospitalar. No Brasil, a hemodiálise hospitalar é a mais difundida, sendo rara a diálise domiciliar (Akerman, 1994).

Vários autores, nos EUA e Europa, também assinalaram que o transplante tem maior custo-efetividade²² que a hemodiálise. Assim, quando se analisa o custo do tratamento, as conclusões são favoráveis ao transplante.

II.1.4. Considerações

Embora, a hemodiálise seja, no Brasil, a mais difundida entre as alternativas de tratamento existentes para a doença renal terminal crônica, considera-se que o transplante renal permite melhor qualidade de vida ao paciente, apresenta sobrevida igual ou superior à diálise, sendo, ainda, uma terapêutica menos onerosa.

O próprio Ministério da Saúde, responsável pela política do setor, na *Avaliação de Procedimentos de Alto Custo* recomenda "o encaminhamento para o transplante como critério de boa prática.... Com isso, quer estabelecer-se que a terapia dialítica seja vista como meio e não como um fim terapêutico em si mesmo" (Ministério da Saúde, 1994:4).

Também a Organização Panamericana da Saúde recomenda que "a diálise e o transplante renal sejam considerados como terapêuticas complementares, não excludentes. No entanto, em centros com recursos humanos e tecnológicos adequados, a relação custo-eficácia e o maior grau de reabilitação alcançado fazem com que o transplante renal seja o tratamento de escolha" (OPAS, 1989).

O argumento de que o transplante é um tratamento que permite melhor qualidade de vida, maior sobrevida e é ainda mais custo-efetivo é forte e está bem estabelecido na literatura. De um ponto de vista estritamente individual, ou mesmo social, outras causas podem, no entanto, concorrer para tornar essa alternativa menos atraente ou factível. O doente pode, por exemplo, ter medo do transplante e preferir a diálise, ou preceitos religiosos podem impedir a doação. No caso brasileiro, onde o Estado é o grande comprador de tratamentos de diálise e transplante, os argumentos a favor do transplante devem ser

²² Ver nota 5, pág.3.

considerados. Afinal, em um contexto de escassez de recursos e demanda reprimida é preciso entender por que o Estado compra, tanto em termos absolutos como relativos, cada vez mais procedimentos dialíticos.

II.2. O Atendimento ao Doente Renal Crônico - Uma Visão Comparada

A diálise e o transplante são terapêuticas ao mesmo tempo complementares e concorrentes²³ e a forma como os pacientes se distribuem entre ambas é uma das variáveis que diferencia os sistemas de tratamento dos doentes renais crônicos. Assim, por exemplo, enquanto a Noruega transplanta 70% da sua população doente, no Brasil, entre os que recebem algum tipo de tratamento, apenas 6% são transplantados. Além desta, há um conjunto de outras variáveis, como por exemplo, o número de transplantes feitos com doador vivo e com doador cadáver, e os critérios e procedimentos de alocação de órgãos cadavéricos, que também são importantes para caracterizar o perfil desse sistema.

Estas diferenças ocorrem porque no processo de organização do sistema de tratamento ao doente renal crônico as questões médicas, éticas e organizacionais não apontam para uma solução unívoca. Os interesses se organizam a partir da necessidade de interpretar os resultados das pesquisas científicas, de fazer opções e de tomar decisões dentro de um contexto institucional particular e bem definido regionalmente.

O resultado das opções feitas nesses vários momentos leva a que o sistema de transplante assuma uma configuração particular que expressa uma complicada acomodação entre as considerações médicas, organizacionais e éticas, e as condições do próprio sistema de saúde e de tratamento dos pacientes renais.

Uma vez identificados esses momentos, as opções possíveis e delineadas as conseqüências destas opções sobre o perfil do sistema de tratamento da insuficiência renal será possível analisar com mais detalhe o desenvolvimento do sistema de atendimento brasileiro ao paciente renal crônico.

²³ Enquanto o doente aguarda um rim para transplante, a possibilidade do tratamento dialítico é vital. Outra situação onde o recurso à diálise é vital é quando o rim transplantado é rejeitado ou pára de funcionar. Há também pacientes para os quais o transplante não é indicado e a única terapêutica possível é a diálise. Em princípio, todo centro de transplante deveria contar com uma unidade de diálise que servisse simultaneamente como fonte de candidatos e para tratar os pacientes durante os períodos de insuficiência renal aguda e rejeição.

A seguir, é apresentado um levantamento das questões médicas, organizacionais e éticas que se colocam no processo de estruturação de um sistema de tratamento para o paciente renal crônico. Muitas dessas questões comportam mais de uma solução, sendo que em determinados contextos se escolheu uma delas enquanto em outros se optou por outra. Ao se procurar entender por que essas opções foram feitas, é possível que se comece entrever como se dá a permeabilidade do sistema de tratamento da IRCT às condições e interesses locais.

II.2.1. Questões Médicas

Incidência e Prevalência

As estatísticas mostram que a insuficiência renal crônica é um problema de saúde pública que ficou mais visível nos últimos anos. Como se pode observar na tabela abaixo, a incidência, i.e., o número de novos casos por ano, e a prevalência - o número de renais crônicos por milhão de habitantes - cresceu sistematicamente em oito países, entre os anos de 1984 e 1990 (Lloveras, 1991).

**Tabela II. Incidência e Prevalência da IRCT
por milhão de habitantes (pmp)**

País - população em milhões	Incidência - pmp			Prevalência - pmp		
	1984	1987	1989-90	1984	1987	1989-90
EUA - 244	--	100	180	380	530	650
Alemanha - 61	68	85	88	305	440	518
Áustria - 7,5	62	78	89	209	363	414
Espanha - 39	51	54	57	288	320	346
Escandinávia - 23	45	52	52	225	300	380
Inglaterra - 57	36	50	60	200	267	295
Austrália - 19	40	48	49	263	311	346

Lloveras (1991); Consensus Development Conference Panel (1994)

A diferença significativa no número de novos pacientes, por milhão de habitantes, que varia de 180, nos EUA, para 49, na Austrália, reflete provavelmente, antes as diferentes políticas e critérios para inclusão desses pacientes em diálise, do que diferenças significativas na incidência real da doença. Esse fato é extremamente interessante por mostrar como os protocolos utilizados nos vários países criam demandas muito diferentes sobre o sistema de saúde.

Em 1992, na Noruega, a demanda "real" por transplantes foi estimada como sendo de 61 procedimentos por milhão de habitantes, o que parece ser um número compatível com a média europeia (Jakobsen, 1994). A maior parte das pesquisas sugere que se deva trabalhar com estimativas de que existirão entre 50 e 85 novos pacientes, por milhão de habitantes por ano, precisando de tratamento (Gäbel, 1994).

Embora não haja dados para o Brasil, é razoável esperar encontrar aqui a mesma tendência de crescimento, no número de doentes renais crônicos, encontrada em outros países. Se for lembrado que hoje menos da metade dos doentes renais crônicos têm acesso ao sistema de saúde, se poderá ter uma boa idéia da dimensão do problema que o Brasil tem pela frente.

Possibilidades no Tratamento

O tratamento dos doentes renais crônicos depende não só de um corpo médico especializado, de salas, de leitos, de equipamentos e de laboratórios como também de pesquisa científica. É preciso investigar os fatores de risco que afetam o transplante e a diálise, bem como os cuidados e medicamentos que levam a melhores resultados. Apresenta-se, a seguir, alguns tópicos importantes e muitas vezes polêmicos relacionados às diferentes opções de tratamento.

A. Transplante

São considerados como fatores de risco para um transplante: idade do receptor, o número de transplantes prévios, transfusões de sangue anteriores ao transplante, sensibilização,²⁴ tempo de isquemia fria,²⁵ HLA,²⁶ condições clínicas, doenças vasculares periféricas, doenças do trato urinário e tempo de diálise. Além destes fatores, existem as técnicas cirúrgicas e o acompanhamento medicamentoso, que afetam decisivamente os resultados dos transplantes.

A importância que se atribui a alguns destes fatores, como, por exemplo, o tipo de doador, a tipagem HLA, o tempo de isquemia fria e o tempo em diálise, constitui um elemento importante no processo de definição do desenho do

²⁴ A sensibilidade imunológica diz respeito às respostas que cada indivíduo elabora quando um corpo estranho entra em contato com o seu. Para os hipersensibilizados, é extremamente difícil encontrar um órgão que não rejeitem.

²⁵ O tempo de isquemia fria é o tempo em que o órgão fica sob condições de conservação, a frio, enquanto é transportado de um centro a outro, ou aguardando a escolha de um receptor.

²⁶ Ver nota 15, pág.34.

sistema de transplante. I.e., por exemplo, se o sistema será centralizado ou descentralizado, formalizado ou discricionário. Assim, serão discutidos abaixo alguns dos fatores que, além de polêmicos, estão intimamente associados à definição do desenho do sistema de transplante.

A.1 Doador Vivo x Doador Cadáver

Há uma grande controvérsia sobre a influência do tipo de doador sobre os resultados do transplante, sobretudo quando se comparam os resultados de doador vivo não relacionado a doador cadáver. Para ilustrar essa controvérsia, são apresentadas abaixo as três principais posições dentro desse debate.

Segundo Terasaki e Cho fator mais significativo na determinação da sobrevida do enxerto, é o grau de emparelhamento HLA e não o tipo de doador.

Dados apresentados por Fischel indicam, por sua vez, que o mais forte determinante para a sobrevida do enxerto a longo prazo é o tipo de doador. Doador vivo relacionado HLA idêntico tem uma sobrevida melhor que outros enxertos de doador vivo relacionado, ambos os quais vão melhor que enxerto com doador cadáver ($p < 0,005$) (Fischel, 1991).

Já segundo dados do Registro Norueguês o prognóstico de um transplante é influenciado sobretudo por dois fatores: o tipo de doador e o grau de compatibilidade no *locus* DR (Jakobsen, 1994).

A.2 HLA

O HLA, Human Leucocytes Antigens, é um sistema imunogenético que controla vários elementos da cadeia de reação imunológica, podendo intervir em diferentes níveis na resposta contra a rejeição. No caso dos transplantes, se estudam os *locus* A, B, DR. Em cada *locus* temos dois genes, um herdado do pai e outro da mãe. Se houver entre doador e receptor *crossmatch*²⁷ negativo e seis compatibilidades, i.e., duas por *locus*, pode-se prever que o enxerto sofrerá uma rejeição mínima.

Para que o emparelhamento HLA possa ser efetivamente utilizado como critério de seleção de pacientes, amplas listas de receptores devem estar disponíveis e um programa de intercâmbio de rins precisa ser montado. Um paciente com

²⁷ O *crossmatch* permite verificar se há nos receptores anticorpos pré-formados dirigidos contra células do doador. Os anticorpos anti-T podem causar uma rejeição hiperaguda do enxerto.

uma tipagem corrente pode apresentar uma compatibilidade perfeita com um rim entre três mil. Para um paciente com uma tipagem pouco comum, as oportunidades se reduzem a uma em um milhão. Experiências com pequenos *pools* de receptores mostraram que somente com um grande *pool* nacional de receptores pode se realizar um número suficiente de transplantes com um bom emparelhamento. Os programas de intercâmbio de órgãos devem garantir que se uma compatibilidade perfeita, entre doador e receptor, for encontrada, o rim chegará a esse receptor.

A importância do emparelhamento HLA e dos programas de intercâmbio de rins enquanto fatores que garantem melhores prognósticos para o transplante são, no entanto, temas altamente controversos na comunidade transplantadora.

Inicialmente, há uma divergência entre os estudos que avaliam a influência desse fator nos resultados do transplante. Os grandes levantamentos, que computam os resultados de muitos programas mostram uma influência significativa desse fator, enquanto estudos menores chegam por vezes à conclusão oposta. Alguns receiam ainda que os custos de um sistema nacional de transplante sejam injustificados, uma vez que apenas uma pequena porção de doadores emparelham exatamente com qualquer dos potenciais receptores.

Embora ao se analisar os resultados de alguns estudos multicêntricos, como por exemplo o de Opelz (1991), pareça clara a importância do fator HLA na melhora da sobrevida do enxerto de doador cadáver ($p < 0,0001$) resta sempre àqueles que não aderem a essa tese a possibilidade de recorrer aos resultados dos pequenos estudos.

Um segundo aspecto importante, entre os que defendem a importância da tipagem imunológica, é a possibilidade de aumentar a chance de transplante com bom prognóstico entre os pacientes sensibilizados.²⁸

Quando se combina um *crossmatch*²⁹ negativo a um bom emparelhamento HLA, os resultados do transplante em hipersensibilizados melhoram significativamente (Opelz, 1992). Esses resultados testemunham, do ponto de vista da justiça médica,³⁰ a importância de um programa de alocação de rins baseado na tipagem HLA.

²⁸ Ver nota 24, pág. 40

²⁹ Ver nota 27, pág. 41

³⁰ A justiça médica deve contrabalançar os efeitos das desigualdades médicas. Uma discussão mais detalhada da questão encontra-se em Figueiredo e Coelho (Fapesp, 1995).

A.3. Tempo de Isquemia Fria (TIF)

O intercâmbio de rins entre vários centros transplantadores, tendo por base a tipagem HLA, busca prevenir os episódios de rejeição e melhorar o prognóstico do transplante, mas implica, em contrapartida, na necessidade de maiores deslocamentos e cuidados na conservação dos órgãos a serem transplantados. A isquemia fria é uma técnica de conservação de órgãos, mas discute-se se sua aplicação durante períodos mais prolongados poderia deteriorar as condições dos órgãos.

Está provado que o intercâmbio de órgãos, ao prolongar o tempo de isquemia fria, retarda o funcionamento precoce do enxerto. As pesquisas mais recentes não têm, entretanto, apontado efeitos adversos, seja no curto ou no longo prazo, na sobrevida do enxerto ou na subsequente função renal em função de um tempo de isquemia fria prolongado (Cacciarelli, 1991).

Há autores, no entanto, que mantêm o argumento de que o intercâmbio de rins entre países aumentou o tempo de isquemia fria, verificando-se, a partir disso, uma queda nas taxas de sobrevida do enxerto. Muitos acreditam, então, poder contrabalançar o efeito HLA com um tempo menor de isquemia fria.

A.4. Ciclosporina

O uso da ciclosporina, uma droga imunossupressora, permitiu uma significativa melhora nos resultados, de curto prazo, do transplante de rins. A ciclosporina diminui os episódios de rejeição em casos de fraco emparelhamento imunológico e permite altas taxas de sobrevida nos primeiros anos pós-transplante. Seus efeitos no longo prazo seguem ainda incertos, pois danos progressivos no enxerto devidos ao efeito tóxico que a ciclosporina pode ter sobre os rins podem comprometer esses resultados. (Fischel, 1991) Não há, no entanto, evidências estatísticas de que pacientes que receberam altas doses de ciclosporina apresentem sintomas de nefrotoxicidade progressiva (Burke, 1994).

Segundo Gjertson, o uso da ciclosporina resultou em um aumento de 15% na sobrevida do enxerto, no primeiro ano. Ocorre que, quando examinado de uma perspectiva de dez anos, o aumento calculado na sobrevida foi de apenas 7%. Quando a alocação de órgãos para transplante é feita levando-se em conta o emparelhamento HLA há um aumento de 5% na sobrevida do enxerto, no primeiro ano, que permanece constante por dez anos. Assim, no final do período, o efeito do emparelhamento HLA se aproxima daquele produzido pela introdução da ciclosporina.

Dadas estas estimativas, um sistema nacional de alocação por HLA deveria levar a um ganho de 6.900 anos de sobrevida do rim por 7.000 primeiros transplantes de cadáver em um período de dez anos quando, comparado com um sistema de alocação local de rins (Gjertson, 1991).

A.5. Desigualdades Médicas

Todos os pacientes que aguardam por um transplante não têm, em função da "desigualdade médica", a mesma chance de obter um rim que lhes convenha. As fontes dessa desigualdade são o valor de painel,³¹ o tipo de HLA, que pode ser mais ou menos raro, e o tipo de sangue.

A sensibilidade imunológica diz respeito às respostas que cada indivíduo elabora quando um corpo estranho entra em contato com o seu. Ninguém nasce sensibilizado, mas há uma predisposição individual a desenvolver ou não reações de rejeição a corpos estranhos. Gravidez e transfusões de sangue, por exemplo, propiciam o desenvolvimento da hipersensibilidade.

A hipersensibilidade é definida a partir da reatividade do soro de um indivíduo contra um painel de soros colhidos na população, e medida como uma porcentagem que varia de zero a 100%. Assim, um indivíduo reage a 10% dos soros de uma população, enquanto outro reage a 80% desses soros.

Isto significa que, para os hipersensibilizados, i.e., para aqueles que reagem a mais de 80% dos soros, é extremamente difícil encontrar um órgão para o qual tenham um *crossmatch* negativo. Ocorre que, mesmo quando se encontra este órgão, o prognóstico ainda é pior do que para um paciente não sensibilizado. As possibilidades de sucesso desse transplante aumentam significativamente, no entanto, em função de bons emparelhamentos HLA.³²

Cada país tem uma forma particular de lidar com a questão da desigualdade médica. No Brasil, não há uma política nacional para favorecer o transplante de pacientes hipersensibilizados ou com HLA raro.

O sistema americano de alocação de órgãos para transplante testemunha uma grande preocupação com os hipersensibilizados. Curiosamente, esse sistema,

³¹ Um valor de painel alto indica reação imunológica a uma alta porcentagem dos soros de uma população. Um painel de 80%, i.e., de uma pessoa hipersensibilizada, indica que ela reage a 80% dos soros a que foi exposta.

³² Vinte e cinco primeiros ou segundos enxertos com zero *mismatch* (ou seja, com nenhuma incompatibilidade) para HLA B e DR tiveram uma sobrevida do enxerto de 91%, no primeiro ano, em contraste com uma taxa de sobrevida de 58% dos trinta e oito enxertos com três ou quatro *mismatches* para os mesmos *locus* ($p < 0,001$) (Opelz, 1992).

ao atribuir prioridade legal aos hiper-sensibilizados e à tipagem imunológica, terminou por cometer uma "injustiça" com os pacientes do grupo O, que terminaram por receber proporcionalmente menos órgãos do que seria esperado, já que parte dos órgãos que poderiam ser transplantados em pacientes do grupo O são alocados para pacientes hipersensibilizados ou com tipagens raras. Assim, a preocupação presente nesse sistema de fazer justiça médica acabou por criar, à revelia, uma nova fonte de injustiça médica (Dennis, 1992).

Ou seja, do ponto de vista do problema que está sendo tratado, a discussão que existe entre os médicos acerca da influência do tipo de doador, da tipagem HLA, do TIF e da ciclosporina no prognóstico do transplante está diretamente associada ao desenho do sistema de transplante. Afinal, em uma comunidade que reconhece a importância da tipagem HLA como crucial para melhorar os resultados do transplante e garantir melhores chances aos hipersensibilizados, a idéia de um sistema mais centralizado e formalizado parece a mais desejável. Enfatizar a tipagem tem ainda a vantagem de permitir que um padrão objetivo seja invocado na alocação de órgãos.

Já para os que não vêem grande diferença entre os resultados obtidos com HLA e ciclosporina, o sistema pode bem assumir um desenho descentralizado e discricionário. Este sistema menos formalizado poderia, além de diminuir a influência do TIF, pesar fatores como idade do receptor, presença de diabetes, obesidade e fatores psicossociais. Essa possibilidade de avaliar uma gama mais ampla de variáveis também colaboraria para contrabalançar ou até mesmo superar os melhores resultados obtidos com um bom emparelhamento HLA.

B. Diálise

São considerados fatores de risco para a diálise: idade, raça, diabetes, hipertensão, doenças sistêmicas, início tardio do tratamento, baixas doses de diálise e desnutrição.

As questões técnicas mais polêmicas que aparecem na literatura são referentes à dose adequada de diálise, ao tipo ideal de membrana e à reutilização dos dializadores. Embora vários levantamentos tenham fornecido indicações preliminares sobre as condições mais favoráveis de tratamento, há ainda muita controvérsia sobre a maior parte dos temas. Assim, estudos sistemáticos que relacionem as condições em que é feita a diálise aos seus resultados podem vir a contribuir para uma avaliação mais precisa das condições ideais do tratamento dialítico.

B.1. Mortalidade e Morbidade

Apesar dos avanços na tecnologia médica, a mortalidade em diálise permanece alta. Assim, por exemplo, aos 49 anos, nos EUA, a expectativa de vida de um paciente com doença renal crônica é de 7 anos, quando para uma pessoa sadia é de, aproximadamente, 30 anos adicionais (Port, 1994).

Os pacientes em diálise também experimentam uma crescente e significativa morbidade, que se reflete em perdas substanciais na qualidade de vida. Em 1986, nos EUA, para todos os pacientes do *Medicare* com mais de 65 anos, a taxa média de hospitalização era de 2,8 dias por ano, enquanto o tempo médio para pacientes que receberam um ano de diálise era de 15 dias por ano (Consensus Development Conference Panel, 1994).

Essas complicações são em grande parte devidas ao fato de dois terços dos casos de doença renal crônica serem causados por duas doenças primárias, o diabetes mellitus e a hipertensão, que contribuem substancialmente para as doenças cardiovasculares. As complicações cardiovasculares respondem por 50% da mortalidade em pacientes em tratamento dialítico e são, também, um fator importante de mortalidade pós-transplante.

A sobrevivência de pacientes jovens sem complicações é, no entanto, surpreendentemente alta. Dados da Associação Européia de Diálise e Transplante indicam uma sobrevivência de 90% aos 10 anos de tratamento, o que sugere que a diálise pode ser uma terapia adequada para a insuficiência renal.

B.2. Cuidados Pré-Diálise

Várias das condições relacionadas à falência renal, como, por exemplo, a hipertensão e a desnutrição, estão presentes antes que a diálise tenha início e, se tratadas desde cedo, podem ser reversíveis.

Há evidências de que um tratamento agressivo da hipertensão, antes do início da diálise, pode prevenir o progresso da doença renal, sendo, ainda, a intervenção mais poderosa para fazer decrescer a mortalidade por causas cardiovasculares em pacientes que estão em diálise.

Os cuidados para com a anemia devem começar antes do início da diálise e se prolongar por todo o tratamento. A terapia nutricional não só reduz a morbidade e mortalidade por causas cardiovasculares, como melhora a qualidade de vida e

reduz o risco de hepatite e de sensibilização associados à transfusão de sangue.

A introdução da fístula que garantirá o acesso vascular deverá ocorrer semanas ou meses antes do início da diálise. No caso da diálise peritoneal o cateter deve ser introduzido ao menos um mês antes do início do tratamento. Quando a prescrição para o tratamento é tardia, as complicações são mais constantes, podendo ser necessária uma hemodiálise de emergência, que pode criar problemas permanentes de acesso vascular (Consensus Development Conference Panel, 1994).

A importância desses cuidados no prognóstico do tratamento aponta para a necessidade de que os profissionais da área médica sejam treinados no diagnóstico precoce da insuficiência renal e saibam encaminhar os pacientes para os cuidados pré-diálise.

B.3. Dosagem

Vários estudos feitos apontam uma forte correlação entre a dose de diálise que o paciente recebe e as taxas de morbidade e mortalidade. Doses maiores de diálise parecem ser benéficas para os pacientes.

Nos últimos anos, verificou-se que as taxas de mortalidade em hemodiálise, nos EUA, eram significativamente maiores do que na Europa e no Japão. Apesar disso poder ser um reflexo dos critérios mais liberais de admissão - e, portanto, da aceitação de pacientes mais doentes, bem como das altas taxas de transplante, o que drenaria os melhores pacientes da diálise - parece refletir, também, o fato de os doentes registrados na Associação Européia de Transplante e Diálise terem recebido, em média, 30% a mais de diálise do que os pacientes norte-americanos (Blagg, 1994).

Como estudos grandes e controlados usando medidas mais refinadas ainda não estão disponíveis, e os dados existentes são limitados e sujeitos a grandes erros, definir o que constitui uma dose adequada de diálise permanece uma questão controvertida entre os profissionais que cuidam de pacientes em diálise.

A questão da dose de diálise é bastante delicada, já que pode envolver a administração da escassez. Afinal, doses 30% maiores podem, eventualmente, significar tratar 30% a menos de doentes. Essa dificuldade ocorre por ser a diálise um bem escasso divisível.

B.4. Reutilização de Capilares, Dializadores e Tipos de Membrana

Diferenças significativas são observadas nas taxas de mortalidade entre os centros de diálise. Essas diferenças podem estar associadas, por exemplo, a diferentes taxas de transplante - já que onde as taxas são mais altas a população que permanece em diálise é, provavelmente, aquela que está em piores condições -, ao preparo do *staff* das unidades para controlar a hipertensão e orientar nos cuidados alimentares, ao suporte familiar que os pacientes recebem e às condições da maquinaria usado para a diálise.

Estudos recentes mostraram que, além desses fatores, as diferenças nas taxas de mortalidade entre os centros de diálise podem estar associadas à reutilização de dialisadores. Afinal, há um elevado risco de mortalidade associado a certos tipos de reutilização de dialisadores, e a correlação entre essa prática e a mortalidade ajustada³³ específica por centro de diálise é forte. A causa dessa associação pode, no entanto, não ser especificamente a reutilização dos dialisadores, mas sim o método de reutilização usado por alguns centros. Assim, tanto evitar a reutilização ou reutilizar aderindo estritamente às normas recomendadas pode resultar em taxas mais baixas de mortalidade.

A questão da reutilização é importante devido não só ao alto custo do tratamento dialítico, como também às recentes indicações de que maiores doses de diálise são benéficas para os pacientes. Afinal, a reutilização permite aumentar as doses de diálise sem aumentar, ou aumentando muito pouco, os custos (Port, 1994).

Os dializadores de alto fluxo são normalmente feitos de polímeros sintéticos que resultam em membranas mais biocompatíveis, enquanto os dialisadores de fluxo normal ou baixo têm membranas de celulose. Os dialisadores de alto fluxo que utilizam membranas biocompatíveis têm apresentado melhores resultados que os convencionais.

Sugere-se que a biocompatibilidade das membranas seja também um fator associado a melhores resultados. Os maiores estudos a respeito não mostraram, no entanto, diferenças estatisticamente significativas entre os resultados da diálise em pacientes submetidos a tratamento com diferentes tipos de membrana. Com isso, torna-se mais difícil decidir usar, ou não, membranas biocompatíveis, já que elas são mais caras (Kjellstrand, 1994).

³³ Nas análises feitas, os dados são ajustados para idade, gênero, raça, causa da IRTC, condições de co-morbidade, peso e valores de laboratório.

Aspectos referentes à reutilização, tipo de dialisador, tipo de membrana e a dose a ser administrada colocam questões que envolvem qualidade e quantidade. Esse dilema poderia, aparentemente, ser resolvido com base nos resultados das pesquisas científicas. Mas, como lembra Kjellstrand, "sejam quais forem os fatos, eles serão sempre objeto de diferentes interpretações, dependendo das preocupações e interesses em questão. Sejam quais forem os méritos ou deméritos da reutilização, o pacientes em diálise os olhará com suspeita se acreditar que lhe trará AIDS, mas gostará se acreditar que fará menos mal a seu sangue. O médico avaro e aquele que acha que a cobertura protéica é vantajosa serão a favor da reutilização, enquanto o industrial que produz dialisadores a baixo custo a verá com desdém" (Kjellstrand, 1994).

B.5. Hemodiálise e Diálise Peritoneal³⁴

Quando se fala em adequação da diálise, se pretende indicar que a terapia é suficiente para controlar a maior parte dos sintomas de uremia e permitir a reabilitação do paciente. A definição de adequação do tratamento dialítico é, no entanto, um assunto controverso. A falta de uma medida que permita comparar sistematicamente os vários tipos de diálise torna a avaliação da eficácia de cada método difícil.

Estudo de Held mostrou não existirem diferenças, estatisticamente significativas, no risco de mortalidade entre pacientes não diabéticos que foram tratados por hemodiálise ou CAPD. Já para pacientes diabéticos idosos tratados por CAPD, as taxas de mortalidade foram mais altas do que entre os tratados com hemodiálise (Held, 1994).

Decidir entre os vários tratamentos disponíveis é uma questão delicada, já que uma série de prós e contras existem em cada um deles. Parte dos centros de excelência americanos que trabalham com a questão da escolha de tratamento autorizam o paciente a fazer a decisão final sobre a modalidade de tratamento que seguirá, após receber orientação e recomendação dos profissionais. Esses centros obtiveram uma taxa de sobrevivência de 85% ao final de três anos (Prowant, 1994).

A hemodiálise domiciliar foi usada inicialmente, em 1963, na Inglaterra e nos EUA, como forma de reduzir os custos do tratamento. Logo depois a diálise peritoneal intermitente foi introduzida. Hoje, a diálise peritoneal intermitente não

³⁴ As técnicas de diálise peritoneal são o CCPD, diálise peritoneal contínua cíclica; DPNA, diálise peritoneal noturna automática; DPI, diálise peritoneal intermitente e CAPD, diálise peritoneal ambulatorial contínua.

tem sido mais usada regularmente em função das altas taxas de complicações e mortalidade a ela associadas.

Em anos recentes, nos EUA, assistiu-se a um aumento significativo no número de pacientes em diálise peritoneal domiciliar. Simultaneamente, o número de pacientes em hemodiálise domiciliar diminuiu. Em 1990, dos que dializavam em casa 11% se tratavam com hemodiálise, 75% em CAPD e 13,2% em CCPD. Apesar do aumento de pessoas tratadas com CAPD e CCPD, entre 1985 e 1990, nesse período a porcentagem de todos os pacientes dialisados em casa declinou de 19,3 para 17,4% (Blagg, 1994). Na América Latina, a diálise peritoneal representava, na década de 80 apenas 4% do total de diálises realizadas (OPAS, 1989).

Quando se compara a hemodiálise e a diálise peritoneal, verifica-se que a última apresenta menos possibilidades de manipulação da técnica, o que, em alguns casos, limita a eficiência do tratamento.

Uma das grandes vantagens da diálise peritoneal é permitir ao paciente uma vida "normal", sem ter que estar várias horas por dia ligado à máquina (Consensus Development Conference Panel, 1994). A CAPD permite controlar o equilíbrio metabólico tão bem quanto a hemodiálise tanto em adultos quanto em crianças. Também tem a vantagem de não interferir nos resultados do transplante. A reabilitação e a qualidade de vida são adequadas e os pacientes em média apresentam períodos mínimos de hospitalização (OPAS, 1989).

Para um paciente que dialise em casa, é preciso que haja monitoramento periódico, incluindo visitas à casa feitas por pessoal qualificado. Essas visitas são feitas normalmente por enfermeiras do *staff* da unidade central. Enquanto para realizar a hemodiálise domiciliar o paciente precisa da ajuda de outra pessoa, a CAPD dispensa auxílio, o que a torna adequada a pacientes que vivem sós (Blagg, 1994).

Ou seja, os custos e a eficácia relativa da hemodiálise e das diversas modalidades de diálise peritoneal variam de país a país e entre os grupos de diálise. Dois importantes estudos que investigaram a qualidade de vida no transplante e na diálise encontraram a melhor qualidade de vida em pacientes com um transplante bem-sucedido. Entre os pacientes em diálise, mesmo quando foram feitos ajustes para diferenças médicas e demográficas entre as várias populações de pacientes, os pacientes de hemodiálise domiciliar apresentaram melhor qualidade de vida e eram freqüentemente mais reabilitados do que pacientes tratados em centros de diálise. Pacientes em CAPD estavam entre os dois grupos de hemodiálise. Esses estudos mostraram que uma das maiores vantagens da hemodiálise domiciliar é a melhor qualidade de vida desfrutada pelos pacientes (Blagg, 1994).

A questão sobre o tipo mais adequado de diálise é complexa e está ainda em aberto, pois depende de grande número de variáveis. O regime terapêutico da diálise é empírico, sendo avaliado tanto pelo bem-estar do paciente como por parâmetros rotineiros de laboratório e exames físicos periódicos. Trata-se, assim, de um conceito mais clínico que matemático, sendo a reabilitação do paciente, provavelmente, a melhor medida para descrever se o tratamento está produzindo os efeitos esperados.

Resumo das Questões Médicas

Talvez o mais surpreendente ao se acompanhar o debate médico entre transplantadores e dialisadores seja a percepção de que as opções médicas apontam para questões organizacionais, por vezes, bastante complexas. Por exemplo, no transplante a questão do transplante com doador cadáver e tipagem HLA e a sua relação com o tema da centralização é evidente. A organização de um sistema de diálise também comporta, como se verá, diferentes possibilidades organizacionais .

Cada uma dessas opções, seja entre tipos de transplante - doador vivo ou doador cadáver e adoção da tipagem ou da ciclosporina como estratégia preferencial para diminuir a rejeição -, seja entre tipos de diálise - em centro médico ou domiciliar -, colocam questões interessantes associadas à autonomia dos centros prestadores de serviço e ao desenho do sistema de tratamento dos doentes renais. Mais que a diálise é o transplante que pode acarretar os arranjos organizacionais mais complexos. A opção, por exemplo, pelo transplante com doador cadáver e tipagem pode implicar na montagem de um sistema nacional de intercâmbio e distribuição de órgãos. Na área de diálise, mesmo as alternativas que exigem maior grau de integração inter-institucional, não chegam a requerer soluções tão complexas.

Algumas opções que envolvem questões médicas - como a opção por doador vivo ou doador cadáver com ciclosporina e a hemodiálise em centro médico - tendem a reforçar a autonomia das instituições prestadoras de serviços, já que cada centro pode desenvolver de forma independente as atividades necessárias à prestação desses serviços. Outras opções - como a oferta pelo mesmo centro de diferentes tipos de diálise e a prioridade a pacientes hipersensibilizados - limitam, ao menos parcialmente, essa autonomia, já que as instituições passam a depender do trabalho de outras para poderem desempenhar com sucesso a sua parte. Nesses casos, só um processo bem-sucedido de integração inter-institucional pode garantir bons resultados às iniciativas individuais de cada centro.

Ou seja, as preferências médicas sustentam escolhas que levam a diferentes formas de organizar a oferta de tratamento. Embora, a preferência pelo transplante com doador vivo, pela hemodiálise hospitalar ou pelo transplante com doador cadáver e procedimentos locais de distribuição de órgãos possa se dar pelas mais variadas razões, isso não altera o fato de que todas essas opções implicam em sistemas que demandam pouca integração inter-institucional o que garante, por sua vez, maior autonomia aos prestadores. Já preferências pela organização de centros que possam oferecer de forma integrada diversos tipos de diálise ou pelo transplante com doador cadáver e tipagem HLA implicam em sistemas que demandam alto grau de integração inter-institucional e menor autonomia aos prestadores.

As questões que se colocam, no debate médico, para aqueles que participam do tratamento dos doentes renais crônicos podem ser resumidas nos seguintes pontos:

- decisões referentes ao tipo de transplante: doador vivo - relacionado ou não relacionado - ou doador cadáver
- decisões referentes ao transplante: preferência pela tipagem HLA ou pela ciclosporina,³⁵ associada a baixos tempos de isquemia fria e consideração de outros fatores de risco como, por exemplo, diabete e idade
- decisões referentes à justiça médica: problemas de montagem de uma estrutura que atenda a pacientes hipersensibilizados ou com HLA raro
- decisões referentes ao tipo de diálise: escolha pelo tipo de diálise, i.e., HD - em centro ou domiciliar - ou diálise peritoneal - CAPD, CCPD, DPI, DPNA
- decisões referentes à diálise: definição da dose, reutilização de capilares e tipo de equipamento utilizado (alto, médio ou baixo fluxo e tipo de membrana).

II.2.2. Questões Organizacionais

As instituições, enquanto entidades, podem ser privadas ou públicas. Para que essas instituições consigam articular a ação de vários indivíduos em uma única ação é necessário um certo grau de organização e estruturação das ações. Há também a questão de organizar a ação de um conjunto de instituições.

³⁵ É preciso lembrar que essa oposição não exclui o fato absolutamente rotineiro de se usar ciclosporina mesmo em pacientes transplantados com boa compatibilidade imunológica.

São tratados aqui uma série de problemas, ligados ao transplante e à diálise, que comportam, em muitos casos, tanto soluções descentralizadas, dadas individualmente por cada instituição transplantadora ou dialisadora, como soluções mais centralizadas, que dependem de uma integração, maior ou menor, entre essas instituições. A capacidade de organizar respostas que demandam um alto grau de integração inter-institucional, apesar de pouco comum, produz quando alcançada resultados muito interessantes.

As questões organizacionais abarcam não só problemas como, por exemplo, o resgate de órgãos ou o aperfeiçoamento das equipes, mas também questões associadas à normatização e organização do comportamento de grupos de indivíduos ou de instituições.

A. Transplante

A.1. Doação e Resgate de Órgãos

Uma variável importante para caracterizar a organização do transplante renal é como os transplantes se distribuem entre os feitos a partir de doador vivo ou a partir de doador cadáver. A Noruega, conhecida por sua postura liberal para com a doação entre vivos, realiza 48% dos seus transplantes a partir desse tipo de doação. O Brasil realiza 54% de seus transplantes a partir de doador vivo.

O fato de a Noruega usar uma alta porcentagem de doadores vivos explica, ao menos em parte, a alta taxa de transplantes realizados na Noruega e o fato de 70% da população com IRTC viver com um transplante. A França e a Espanha usam um número muito pequeno de doadores vivos, apenas 3% e 1%, respectivamente.

A tabela III apresenta o número de transplantes realizados com doador cadáver por milhão de habitantes. Essa tabela põe em evidência o fato de que apesar do número de transplantes por milhão de habitantes ser semelhante nos EUA, França e Noruega, o tipo de doador utilizado para garantir essas taxas varia bastante entre eles.

Tabela III. Transplante Segundo Tipo de Doador e País por milhão de habitantes

	Brasil 1995	EUA 1992	França 1992	Noruega 1992
Doador cadáver	5	28	34	20
total de rins transplantados	11	36	35	39

ABTO (1995); Elster, Jon et Herpin, Nicolas (1992)

O uso de doador vivo é um tema extremamente polêmico, sendo curioso encontrarmos dentro da comunidade médica grupos, como o de transplantadores noruegueses, que são francamente favoráveis ao transplante com doador vivo e grupos, como os da maior parte dos países da Europa ocidental, que são totalmente contrários a esse recurso, por acreditarem que não faz sentido envolver um doador vivo quando é possível utilizar um órgão de doador cadáver.

É impressionante que, em 1987, 21% de todos os transplantes renais realizados nos EUA tenham sido realizados a partir de doador vivo, enquanto na Europa apenas 11% de todos os pacientes receberam um rim de um doador vivo (Beekman, 1994).

Os defensores da doação entre vivos têm sugerido que os programas de transplante flexibilizem seus critérios para doador vivo, e oferecem três argumentos principais. Primeiro, o risco para o doador é muitíssimo pequeno. Segundo, comparado com um rim de doador cadáver, um rim com boa compatibilidade de doador vivo promete uma melhor sobrevida tanto do paciente, como do enxerto. Terceiro, doadores potenciais têm o direito de doar.

Segundo Albrechtsen, um dos principais transplantadores noruegueses, considerando-se a falta universal de órgãos e o fato de o transplante ser a melhor e mais barata modalidade de tratamento para a insuficiência renal crônica, o transplante de cônjuge voluntário saudável é uma boa alternativa a anos de diálise, esperando um transplante de cadáver que pode nunca se materializar (Albrechtsen, 1990).

Os que são contra a utilização de doador vivo apresentam três contra-argumentos. Primeiro, um único doador que venha a morrer é muito e, aproximadamente, vinte doadores já morreram por problemas causados pela doação. Segundo, não está claro que doadores vivos não relacionados garantam vantagens na sobrevida do paciente e do enxerto, quando comparados a doador cadáver. Terceiro, há um perigo real de que doadores pobres não relacionados sejam coagidos por suas condições de vida a fazê-lo.

Os belgas e austríacos que conseguiram, em determinado momento, alcançar taxas próximas a 60 doadores cadáver³⁶ por milhão de habitantes, defendem a possibilidade de atender a demanda por transplante exclusivamente através desse tipo de doador, se houver uma legislação de consentimento presumido.

O doador cadáver é alguém em estado de morte encefálica que apresenta condições clínicas de doar. Para se obter a doação de órgãos de cadáver, há duas possibilidades. Uma delas é o pedido de consentimento à família do morto. Como forma de superar a freqüente relutância em pedir o consentimento, foram propostos a notificação compulsória da morte cerebral e o pedido obrigatório de doação à família, que podem ser promulgados através da legislação.

A outra possibilidade é a existência de uma lei de consentimento presumido,³⁷ i.e., desde que a pessoa em vida não tenha expresso desejo em contrário, os órgãos em condições de serem aproveitados serão resgatados e transplantados.

Todos esses pontos são polêmicos; o conceito de morte encefálica, mesmo tendo avançado muito nos últimos anos, ainda não é reconhecido em todos os países; a idéia da notificação compulsória e do pedido obrigatório não são totalmente aceitas por muitos profissionais, não tendo se mostrado, segundo vários estudos, como sendo de grande valia para aumentar o número de doações (Singer, 1990). O mais polêmicos desses temas é, de qualquer forma, o tipo de doação, se voluntário ou presumido.

Na Áustria, a introdução da lei do consentimento presumido e de algumas mudanças estruturais na forma de se organizar o processo de resgate de órgãos permitiram que se passasse de aproximadamente 23 doadores por milhão de habitantes (pmp), em 1987, para 42 doadores pmp em 1990 (Gnant, 1991). Na Bélgica, o resgate de órgãos cresceu 183% depois da lei de consentimento presumido aprovada em 1986, alcançando a taxa de 21 doadores pmp. Pesquisas mais recentes indicam, no entanto, uma queda, para 18,3 doadores pmp na Bélgica e 30 a 35 doadores pmp na Áustria (Matesanz, 1994).

Na Espanha, onde o consentimento é voluntário, uma política agressiva de organização do resgate de órgãos, baseada no assentamento de coordenadores de transplante em todos os hospitais em que se pode captar

³⁶ Essas taxas baixaram nos anos 90, chegando a Bélgica a 18,3 doadores pmp, e a Áustria a 35 doadores pmp.

³⁷ O consentimento presumido foi proposto inicialmente pelo Comitê Mac Lennan, indicado, no início da década de 60, pelo Ministério da Saúde da Inglaterra para estudar problemas associados ao transplante.

órgãos doados, permitiu que ocorresse um aumento de 14,3 doadores pmp, em 1989 para 21,7, doadores pmp em 1992.

Obter a doação de um órgão é, de qualquer forma, apenas o início de um processo, que no caso de um órgão de doador cadáver se desdobrará ainda nas questões ligadas ao resgate e à distribuição desses órgãos. No caso do transplante com órgão de doador vivo, essas questões não se colocam, já que cada paciente traz o seu doador e, caso haja compatibilidade entre eles, aguarda em uma fila a sua vez de ser transplantado. O grau de escassez de órgãos pode, no entanto, variar em função da utilização de doador vivo, e assim influenciar o perfil do sistema de tratamento dos doentes renais crônicos.

O resgate e a distribuição de órgãos de doador cadáver enfrenta questões logísticas e materiais. Uma série de equipes e recursos em diferentes hospitais devem estar disponíveis e ser coordenados. É preciso ter leitos de UTI para pacientes em morte cerebral. O diagnóstico de morte cerebral deve ser dado por um neurocirurgião que não pode estar ligado à equipe de transplante. A abordagem da família do doador requer treino e tato. Paralelamente a esses cuidados com o doador, é preciso desencadear todo um outro processo, que pode envolver desde laboratórios de tipagem e centrais que coordenam listas nacionais, até a localização dos prováveis receptores e a mobilização da equipe que irá realizar o transplante.

Na literatura médica, considera-se que o número potencial de doadores cadáver varia de 30 a 50 doadores por milhão de população, ou 2,8 a 3,7 por cada 100 mortes em hospital (Jakobsen, 1994; Matesanz, 1994). Assim, o grande problema não parece ser a falta de órgãos, mas conseguir captar os doadores potenciais.³⁸ As dificuldades podem ocorrer na identificação do doador, na obtenção do consentimento dos familiares e nos cuidados clínicos com o doador.

O resgate de órgãos é uma atividade que pode ser feita individualmente por cada equipe de transplante ou coletivamente. Isto é, várias equipes podem se organizar para realizar o resgate de órgãos em uma dada região. O resgate pode ainda ser profissionalizado, com uma equipe de resgate atendendo um conjunto de equipes de transplante.

No caso de órgãos resgatados por equipes que trabalham individualmente, o mais comum é que o centro de transplante tenha a sua lista de espera e

³⁸ Os transplantadores europeus trabalham com a hipótese de que ocorra nos próximos anos um aumento na demanda por rins e uma diminuição no número de órgãos disponíveis. A diminuição no número de doadores seria devida à diminuição dos pacientes com traumas cerebrais severos graças à introdução de leis para o uso obrigatório de cintos de segurança e à melhora no tratamento de pacientes com lesões cerebrais.

transplante os seus pacientes, selecionados em função de seus próprios critérios.

Quando as equipes trabalham coletivamente, existe tanto a possibilidade de que os órgãos sejam alocados segundo um rodízio entre as equipes de transplante, que seguem administrando suas listas de espera, ou segundo uma lista única, que agrega os pacientes dos vários hospitais.

A adoção de um ou outro desses esquemas acarreta certos problemas de incentivo. O caso de equipes, filiadas a sistemas centralizados de distribuição de órgãos, que contam com pequenas listas de espera ilustra bem esse fato. Essas equipes podem conseguir captar um grande número de órgãos, mas é provável que consigam transplantar poucos deles, já que é grande a chance de que esses órgãos "emparelhem" com receptores inscritos em hospitais que contam com grandes filas de espera.

Ou seja, para as equipes que participam de esquemas centralizados de distribuição de órgãos e contam com pequenas listas de espera, pode ocorrer que melhores resultados no número de órgãos captados terminem, conforme o critério de distribuição adotado, não resultando em nenhum incremento no número de órgãos disponíveis para o seu hospital. É comum que para as unidades de transplante com altas taxas de resgate a centralização pareça pouco atraente pois, sendo capazes de usar a maioria dos órgãos que resgatam, mantêm suas taxas de transplante mais altas em esquemas descentralizados do que conseguiriam se participassem de esquemas centralizados (Elster, 1992).

A desvantagem dos esquemas regionais, segundo os defensores da tipagem, é transplantar um grande número de rins com baixa compatibilidade. O efeito líquido seria, assim, mais pessoas vivas com um rim funcionando no primeiro ano, ao custo de maiores traumas físicos e psicológicos com o fracasso do transplante.

Ou seja, também aqui, as questões são controversas. Fica, de qualquer modo, a idéia de que existem algumas estratégias destinadas a incentivar a doação de órgãos de cadáver, quais sejam: o conceito de morte encefálica, a notificação compulsória, o pedido obrigatório e o consentimento presumido. Para incentivar o resgate sem abrir mão da questão da eficiência na alocação - já que o direito a usar o órgão resgatado constitui um incentivo à procura - um princípio bastante difundido é o "*keep one, share one*", que garante à equipe que fez o resgate um dos órgãos captados. O segundo rim entra no *pool* sendo alocado entre as várias equipes que participam do esquema.

A.2. Seleção de Pacientes

Existem dois tipos básicos de procedimentos para a seleção de doentes a serem transplantados. Alguns procedimentos se baseiam em critérios explícitos e podem ser aplicados sem recurso a qualquer elemento discricionário, são os sistemas mecânicos. Outros aceitam a necessidade de interpretação discricionária dos princípios básicos, mas se baseiam em regras para selecionar e controlar os que tomam as decisões. Essas regras podem, por sua vez, ser mais ou menos explícitas.

A seleção mecânica tem as seguintes vantagens: 1. uniformiza a aplicação dos critérios, o que garante que as demandas de todos os candidatos serão apreciadas pelos mesmos *standards*; 2. ao restringir a margem de liberdade dos alocadores, impede, ou pelo menos diminui consideravelmente, as possibilidades de manipulação e corrupção; e, 3. especialmente em contextos onde existe desequilíbrio de poder e conflito de interesse entre as partes envolvidas, inspira maior confiança.

A seleção discricionária, por sua vez, permite decisões individualizadas, caso a caso, de forma a poder pesar uma gama de considerações e, portanto, responder de forma criativa e flexível, não só aos diferentes aspectos da questão mas também às mudanças no *environment*. Esta vantagem, no entanto, dá margem a que ocorram os problemas apontados acima, que a seleção mecânica torna possível superar (Figueiredo e Coelho, 1995).

Nos processos mecânicos de alocação de órgãos, são consideradas uma ou mais das seguintes características: tipagem HLA,³⁹ *crossmatch*,⁴⁰ tempo em lista, valor do painel,⁴¹ fatores logísticos e urgência médica.

Nos processos discricionários, além desses fatores podem ser considerados a presença de diabetes, tempo em diálise, peso, idade, estilo de vida, estabilidade emocional e *status* matrimonial.

Nos EUA, o processo de alocação de órgão para transplante de rim é totalmente mecânico. A United Network of Organ Sharing (UNOS) gerencia uma lista de espera nacional que busca otimizar, a nível regional, o emparelhamento HLA. Se o emparelhamento HLA entre doador e receptor for perfeito, e mínimas portanto as chances de rejeição, o órgão é atribuído segundo esta lista nacional. Um máximo de dez pontos são atribuídos à tipagem HLA, outros quatro pontos a um painel maior que 80%, 0,5 ponto é creditado por ano de espera em lista e, excepcionalmente, são atribuídos pontos à urgência médica mediante uma requisição especial. Se um centro transplantador não aceitar se

³⁹ Ver nota 15, pág.34.

⁴⁰ Ver nota 27, pág.41

⁴¹ Ver nota 31, pág.44

enquadrar nestas regras, a UNOS tem o poder de suprimir o pagamento oficial àquela equipe.

O sistema de pontos usado pelos centros de transplante nos EUA foi estruturado inicialmente usando-se características médicas que não pareciam suscetíveis de provocar antagonismo entre grupos de pacientes. Percebeu-se, no entanto, a partir da divulgação dos resultados de vários estudos, que a porcentagem de negros transplantados era menor que a de negros que aguardavam em listas. Essa constatação abriu espaço para uma ampla discussão sobre os diferentes pesos que cada uma das variáveis levadas em conta no sistema de pontos deveria assumir, e terminou por resultar em uma revisão do sistema de pontos. Com essa revisão se pretende facilitar o transplante de grupos com HLA menos comuns na população como, por exemplo, os negros (Dennis, 1992).

Na França, existe um sistema que combina alocação discricionária à preocupação com justiça médica. Os médicos alocam discricionariamente um dos rins resgatados e o outro fica disponível para o France Transplant, que gerencia uma lista de espera nacional. Esta lista nacional é dividida em sete listas regionais. Nestas listas, os pacientes hipersensibilizados, as crianças e aqueles com HLA raro têm prioridade para receber um órgão para transplante.

Quando o segundo rim é posto à disposição do France Transplant, as suas características são introduzidas em um sistema computadorizado que checa se existe algum paciente hipersensibilizado que apresente ao menos quatro compatibilidades HLA com o doador. Caso mais de um paciente tenha essa característica, o critério para desempate é o tempo em diálise.

No caso de o rim não ter sido atribuído a um paciente hipersensibilizado, ele é alocado aos pacientes em lista menores de 15 anos. Se este rim, ainda assim, não foi atribuído, o procedimento mais corrente é alocá-lo na região onde foi resgatado segundo um critério de compatibilidade HLA. No caso de empate, o critério de seleção é o tempo de espera (Elster, Jon et Herpin, Nicolas, 1992).

Na Noruega, a distribuição é totalmente discricionária. Os critérios usados combinam critérios médicos absolutos com outros como o tempo em lista, a adaptação à diálise, a distância da residência ao centro de diálise, os dependentes e a idade, que às vezes são levados em conta e outras vezes não. Não existe qualquer regra formal que indique como esses critérios devem ser utilizados.

As altas taxas de transplante em pacientes hipersensibilizados na França e em pacientes idosos na Noruega mostram bem como o tipo de organização do sistema nacional de alocação de órgãos e os critérios de seleção de receptores influenciam o perfil da população transplantada.

Na tabela abaixo, percebe-se que o sistema francês prioriza efetivamente aos pacientes hipersensibilizados. Na leitura desta tabela deve-se levar em conta que os critérios de determinação da hipersensibilidade são diferentes nos EUA e França. Na França, o paciente que produz anticorpos a 80% ou mais dos soros são considerados hipersensibilizados, enquanto nos EUA, é considerado hipersensibilizado aquele que reage a 60% ou mais dos soros.

Tabela IV. Participação dos Hipersensibilizados na População em Lista e Transplantada por milhão de habitantes - 1989/1990

	EUA - 1989	França - 1990
Lista	32	17
Transplantados	5,5	9

Fonte: Elster, Jon et Herpin, Nicolas (1992)

Quanto a usar a idade como critério de seleção, há uma grande polêmica sobre o prognóstico do transplante em pacientes idosos, bem como sobre a justiça de se considerar a idade como um fator de seleção.

Apesar da relutância a se transplantarem idosos, pode-se argumentar, a partir dos resultados de vários estudos, que o transplante pode ser tão bem sucedido em pacientes com mais de 55 anos como em pacientes mais jovens, podendo ser considerado um tratamento de escolha para os pacientes idosos (Lauffer, 1988; Killonen, 1990).

Nos EUA, 61% da população é transplantada com menos de 45 anos. Na Noruega, 81% da população é transplantada com mais de 45 anos, sendo que quase 30% dos transplantes são feitos em pacientes com mais de 64 anos (Elster, Jon et Herpin, Nicolas, 1992), o que caracteriza uma preocupação com a equidade pouco partilhada entre a comunidade transplantadora que prefere, no geral, concentrar seus recursos no transplante de uma população mais jovem.

Enfim, nos EUA, um número maior de transplantes são feitos com base em um bom emparelhamento HLA. Já na França um maior número de pacientes hipersensibilizados é transplantado. Enquanto na Noruega transplanta-se a população mais idosa. Esses resultados são, em parte, explicados pelo fato de que enquanto os EUA privilegiam a histocompatibilidade, a França tem privilegiado os hipersensibilizados e a Noruega os idosos. Temos aqui três efeitos distributivos distintos em função do uso de diferentes procedimentos e critérios de seleção de receptores adotados por esses países.

A.3. Resumo

Antes de apresentar um resumo das questões organizacionais associadas ao transplante vale a pena enumerar as condições necessárias para a implantação de um centro de transplante para que depois se possa compará-las as condições necessárias à implantação de uma unidade de diálise.

Para implantar um centro de transplante se requer um hospital de nível terciário, com unidades de terapia intensiva e acesso fácil a laboratórios de microbiologia complexa, imunologia e patologia, departamento de diagnóstico por imagem e banco de sangue. Os médicos, nefrologistas e cirurgiões, devem ter experiência e curso de pós-graduação, experiência em imunologia.

Quanto às questões organizacionais apresentadas foi visto que as diferentes estratégias usadas para resgatar órgãos, o critério de morte cerebral, o consentimento presumido, a notificação compulsória, o pedido obrigatório, bem como a adoção de coordenadores de transplante permitem organizar o resgate de órgãos de múltiplas formas.

Quanto ao sistema de distribuição dos órgãos captados, uma das grandes questões é como manter altas taxas de resgate em sistemas de alocação de órgãos baseados na tipagem HLA. Ou seja, como evitar que as equipes pequenas fiquem desmotivadas e que as equipes profissionalizadas se burocratizem em demasia.

Com referência aos critérios de seleção de pacientes, dois critérios se sobressaem - a tipagem HLA e o tempo em lista de espera -, e ambos servem a considerações de eficiência e justiça.

O tempo em lista de espera, utilizado na maioria dos hospitais, parece ser um critério natural que se justifica pela equidade inerente à espera. O tempo em diálise também reflete considerações de mérito pelo sofrimento infligido ao paciente pelo tratamento dialítico. Do ponto de vista procedimental, esses critérios podem ser estabelecidos de forma objetiva, no sentido de que independem de uma avaliação discricionária para sua aplicação. O tempo de espera em lista também pode ser visto como uma *proxy* de necessidade, uma vez que as condições dos pacientes se deterioram no tempo. Algumas pesquisas indicam, no entanto, que o tempo de tratamento da insuficiência renal terminal crônica anterior ao transplante é um fator de risco significativo e independente para a mortalidade pós-transplante. Assim, são os pacientes com menos tempo de diálise os que apresentam melhor prognóstico (West, 1992). Vemos assim que considerações de justiça e eficiência podem entrar em conflito, no caso de se considerar o tempo de diálise como critério de seleção.

Já a tipagem HLA é um critério referido à questão da eficiência. Na medida em que o prognóstico de um transplante feito com um bom emparelhamento HLA melhora, se pode associar o uso da tipagem HLA à maximização do benefício para o paciente. O benefício para o paciente reverte ainda em benefício para o programa de transplante, que se torna mais eficiente, e benefício para a sociedade, que em princípio passa a ter cidadãos que vivem mais anos, com melhor qualidade de vida e a gastar menos com episódio de rejeição. Este tipo de consideração leva em muitos casos a que se selecionem os pacientes que podem se beneficiar mais do transplante, por vezes em detrimento do mais necessitado ou daquele que tem mais tempo de espera em lista.

Um terceiro tipo de eficiência se pauta por critérios de *status*, que visam maximizar o benefício para a sociedade. Vários programas dão prioridade para as crianças, justificando esse procedimento pela dificuldade com o tratamento dialítico, pelo sofrimento que experimentam e pela contribuição que, no longo prazo, podem vir a dar à sociedade (Figueiredo e Coelho, 1995).

Finalmente, é importante considerar o efeito que cada conjunto de procedimentos e critérios tem sobre o perfil da população transplantada. Foi visto que, conforme os procedimentos e critérios adotados, pode-se priorizar pacientes - como no caso dos hipersensibilizados franceses e dos idosos na Noruega -, ou excluí-los - como no caso dos negros americanos (Elster, Jon et Herpin, Nicolas, 1992).

B. Diálise

As questões institucionais na área de diálise são menos numerosas do que aquelas que foram identificadas na área de transplante. Há dois grupos de questões institucionais. O primeiro está associado às questões específicas à diálise, como a especialização das equipes médicas, o aperfeiçoamento dos sistemas de informação, uma maior integração entre os vários tipos de diálise e uma regionalização dos serviços que facilite o acesso dos doentes às unidades, de serviço através, por exemplo, de programas que abarquem, além de uma unidade central, domicílios e unidades regionalizadas de auto-cuidado. O segundo grupo de questões está associado à integração entre as unidades de transplante e diálise, e está relacionado ao desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento do paciente renal crônico.

Com relação ao primeiro grupo, i.e., os problemas específicos à diálise, há uma grande preocupação em treinar equipes que saibam diagnosticar e tratar precocemente os pacientes com insuficiência renal. O alto custo da terapêutica disponível, para o tratamento da IRTC, e o fato de que uma porcentagem apreciável de doentes busque tratamento em fases avançadas e irreversíveis do

processo, tornam recomendável concentrar esforços na prevenção das enfermidades renais em fases precoces. Essa preocupação se deve ainda à percepção crescente da importância dos cuidados anteriores ao início da diálise para se obterem resultados satisfatórios com o tratamento. Recomenda-se, também, dar apoio a programas de educação de equipes médicas e paramédicas para que aprendam a conhecer e controlar os fatores de comorbidade associados à IRTC.

Um segundo ponto são os critérios de admissão à diálise. Na maior parte dos países, a diálise é um bem escasso, por depender de recursos financeiros limitados. São muito poucos os países que, como Alemanha e EUA, oferecem tratamento a todos os doentes que sofrem de insuficiência renal crônica. Assim, em vários países, o acesso à diálise é limitado e alguns pacientes precisam ser excluídos do tratamento.

Nos países onde o acesso é limitado, existe entre os médicos um consenso de que a exclusão deve ser feita com base em critérios médicos. Para não desperdiçar recursos valiosos, o tratamento deve ser oferecido apenas àqueles que estão aptos de um ponto de vista clínico. Mas, a definição do que significa essa aptidão varia significativamente em função da disponibilidade de aparelhos de diálise, assim, por exemplo, até hoje na Inglaterra pacientes diabéticos não são aceitos para diálise. Isso coloca a questão de em que medida se está tratando com critérios médicos ou com justificativas que permitam diminuir o número de candidatos ao tratamento⁴² (Schmidt, 1992).

Esses critérios de admissão podem conter, também, considerações sobre o custo de manter pacientes em piores condições em diálise. Os velhos, doentes e desnutridos, por exemplo, podem custar mais e, também, fazer aumentar as taxas de morbidade e mortalidade dos centros. Assim, só um forte sentido de justiça e ética médica podem contrabalançar considerações dessa natureza. As equipes precisam ser treinadas não só para identificar e encaminhar precocemente o paciente renal, mas também a reconhecer que todos os doentes devem ser tratados com dignidade (Kjellstrand, 1994).

Outra importante questão organizacional é montar um sistema eficiente de informações que permita acompanhar os resultados dos vários tipos de tratamento. Hoje, a maior parte dos artigos científicos são resultado de estudos retrospectivos, e nem sempre há clareza sobre em que medida os resultados obtidos são devidos a fatores relacionados ao tratamento ou a diferenças nos fatores de risco. Os estudos disponíveis têm sido criticados, seja porque as

⁴² O diabetes foi por muito tempo considerado uma contra-indicação para a diálise apesar de haver evidências, desde a década de 60, de ser possível o tratamento bem-sucedido de pacientes diabéticos. Hoje em dia, em países que contam com equipamento suficiente, não se recusa tratamento aos diabéticos, embora na Inglaterra eles continuem sendo considerados como inaptos para o tratamento (Schmidt, 1992).

fontes que contêm dados detalhados dos pacientes são pequenas, limitando as possibilidades de análises estatísticas mais completas, ou porque, sendo o material vasto, os detalhes sobre os pacientes são escassos (Kjellstrand, 1994).

Finalmente, há o problema de definir o desenho do sistema de prestação de serviços. Existem, basicamente, duas modalidades de atenção dialítica: aquela localizada em centros de diálise e a domiciliar. A atenção em centros pode ser levada a cabo tanto a nível hospitalar como em clínicas ou centros públicos e privados. Com relação a essas técnicas, sabe-se que um elemento importante para o sucesso dos programas de diálise peritoneal é que estejam integrados com unidades para hemodiálise crônica e aguda e um programa de transplante. Assim, o encaminhamento do doente poderá ser feito de forma independente de considerações financeiras e o paciente poderá, ainda, se deslocar de uma terapia para outra com relativo conforto e apoio institucional.

A partir dessas possibilidades, pode-se organizar um programa regionalizado de diálise, onde o auto-cuidado tenha um papel importante. Os pacientes se tratariam em centros de diálise sediados em hospitais locais. Nesses centros, o próprio paciente pode levar a cabo o processo completo de diálise e se responsabilizar por todas as manipulações. Um enfermeiro não-especializado do hospital deve assistir ao início e ao fim do procedimento, permanecendo à disposição dos pacientes mas podendo realizar outras atividades. Os exames de controle das condições dos pacientes são realizados mensalmente, e estes são atendidos no hospital central a cada mês ou a cada dois meses. As vantagens desse programa é que diminuem os custos, diminui o tempo de transporte que os doentes gastam para chegar às unidades de diálise, melhora a sua reabilitação, e a sua reincorporação ao trabalho também é facilitada, o que lhes dá maior independência (OPAS, 1989).

Um programa integrado de hemodiálise que abarque unidade central, domiciliar e unidades regionalizadas de auto-cuidado parece ser uma alternativa para diminuir os custos, facilitando o acesso e reduzindo o deslocamento geográfico dos pacientes (OPAS, 1989).

O segundo grupo de questões, que trata da integração dos serviços de diálise e transplante, coloca problemas de incentivo bastante curiosos. Afinal, os centros de diálise podem ter interesse em manter o maior número de pacientes, já que estes lhes garantem uma receita financeira (Elster, 1992).

Pode ocorrer, também, que os centros prefiram referir seus pacientes em estado mais grave, os que são menos lucrativos, ou ainda aqueles que não seguem o tratamento. Assim, nem sempre seriam referidos para transplante aqueles pacientes que mais poderiam necessitar ou se beneficiar de um transplante. Aos centros que agirem corretamente, encaminhando para o transplante os pacientes com melhor prognóstico, i.e., os mais jovens e sem outras doenças,

pode restar uma performance pouco favorável, já que acabariam apresentando taxas de sobrevivência piores do que os centros que retêm os melhores pacientes (Kjellstrand, 1994).

Tanto as questões indicadas por Elster como por Kjellstrand apontam para interesses que podem opor centros de diálise e transplante e resultar em decisões que, no final, prejudicam os doentes. A integração inter-institucional entre os vários tipos de diálise e entre a diálise e o transplante coloca, portanto, problemas de incentivo bastante complexos que devem ser cuidadosamente analisados.

Antes de encerrar o levantamento das questões organizacionais associadas à diálise vale a pena enumerar as condições necessárias para a implantação de um centro de diálise.

Para implantar qualquer modalidade de diálise se requer uma planta física adequada e para a hemodiálise, é preciso também um sistema de tratamento de água.

As unidades de diálise devem ser dirigidas por nefrólogos adequadamente treinados e diplomados. A diálise é em si um procedimento ambulatorial especializado, que deve ser feito sob orientação de um enfermeiro chefe e um número variável de auxiliares de enfermagem que executam o trabalho de rotina.

Resumo das Questões Organizacionais

A discussão sobre os temas médicos e organizacionais mostra a pluralidade de convicções presentes no debate sobre a organização do sistema de tratamento da doença renal crônica, no qual os mais variados argumentos, provas e contra-provas podem ser encontrados.

Ao se comparar os recursos envolvidos na instalação de uma unidade de diálise e de transplante, pode-se perceber que, conquanto ambas exijam profissionais qualificados e um conjunto razoável de condições materiais, não há dúvida que o transplante exige uma estrutura mais complexa. Esse ponto é importante e deverá ser lembrado ao se analisar a organização do sistema brasileiro de tratamento aos pacientes renais crônicos.

As opções organizacionais podem ser resumidas nos seguintes pontos:

- decisões referentes à alocação de recursos: entre a diálise e o transplante;

- decisões referentes à admissão de pacientes: definição dos critérios, e taxas mais baixas ou mais altas de admissão;
- decisões referentes ao encaminhamento de pacientes: entre as técnicas de diálise / entre a diálise e o transplante / entre os tipos de transplante;
- decisões referentes à organização do sistema de diálise: autonomia ou integração entre os centros de diálise / autonomia ou integração entre os centros de diálise e transplante;
- decisões referentes à doação: ter critérios mais ou menos liberais para doador vivo, e contar com uma lei de consentimento voluntário ou presumido;
- decisões referentes ao resgate: resgatar individualmente, coletivamente ou através de agência profissionalizada / adotar ou não a notificação compulsória, o critério de morte cerebral e o pedido obrigatório;
- decisões referentes à distribuição de órgãos captados coletivamente: ter como referência o centro de transplante, o paciente ou um sistema misto;
- decisões referentes à alocação de órgãos: procedimentos mecânicos ou discricionários / seleção de critérios.

II.2.3. Questões Éticas

Eqüidade

Quando se estuda a questão da eqüidade na assistência ao doente renal crônico, dois aspectos são analisados. Primeiro, coloca-se o problema de saber se a totalidade dos pacientes que sofrem da doença têm acesso às terapias disponíveis. No caso dessas terapias serem um recurso escasso e nem todos os doentes poderem recebê-las, passa-se para o segundo problema, que é investigar se está ocorrendo algum tipo de discriminação na oferta desses recursos. Há basicamente duas maneiras de investigar essa questão. A primeira é certificar-se que características como sexo, idade, renda ou escolaridade não estão sendo levadas em conta no processo de seleção. A outra é garantir que essas características estão sendo levadas em conta de modo a manter entre os doentes tratados as mesmas características sócio-demográficas da população doente. Assim, por exemplo, se na população que sofre de IRTC se encontram 60% de homens e 40%, de mulheres deve-se garantir que esta mesma proporção será mantida na população tratada.

Para os médicos, a questão que fica é em que medida as preocupações com a equidade podem ter implicações na tomada de decisões sobre acesso ao tratamento. Afinal, pode um médico abrir mão, por exemplo, de um critério de compatibilidade HLA em favor de um critério de proporcionalidade entre os sexos dos pacientes doentes e transplantados (Ornellas, 1992)?

A questão da discriminação, sobretudo em um contexto de recursos escassos, não é fácil de ser enfrentada, já que, mesmo que nenhum programa discrimine formalmente seus pacientes, por vezes os próprios médicos defendem algum tipo de discriminação de idosos, marginalizados ou analfabetos, associando o tratamento dessas categorias a menores chances de sucesso. Os idosos teriam uma resistência menor para enfrentar a cirurgia e os episódios de rejeição. Já os marginalizados e analfabetos tenderiam a contar com menos recursos para enfrentar as rigorosas prescrições exigidas no tratamento pós-operatório.

O problema desses "critérios" é que, no momento em que a vida está em perigo, muitas dessas considerações são irrelevantes. O direito à vida, e o dever dos outros de respeitá-la não é o direito, por exemplo, a um certo número de anos de vida, mas um direito igual para todos de ter acesso a tratamentos que podem garantir a vida. Esse direito não diminui com a idade, com a condição social ou com o lugar de moradia (Kilner, 1989).

Fidelidade ao Paciente

As relações entre os médicos e seus pacientes obedecem a princípios rígidos de conduta que se assentam no juramento hipocrático. Esse relacionamento está baseado em quatro princípios éticos fundamentais. Primeiro, a atuação médica visa beneficiar o paciente. Segundo, essa atuação não deve causar dano ao paciente. Terceiro, é preciso atuar com justiça, não privilegiando um indivíduo ou grupo em detrimento de outro. Quarto, o paciente deve ser livre para decidir quanto aos métodos empregados em seu benefício, depois de convenientemente esclarecido pelo médico (Ornellas, 1992).

O nefrologista tem se confrontado freqüentemente com as seguintes questões: Quem deve ser dialisado? Quem deve ser transplantado? Quem deve receber um órgão obtido de doador cadáver? Quando interromper o tratamento dialítico?

Nesse universo, os médicos por vezes dão seguimento a tratamentos onde grandes somas de recursos são gastas, mesmo sabendo que benefícios muito pequenos devem advir para o paciente. Ocorre que, dados os princípios da ética médica, a economia recursos não tem qualquer mérito, afinal, não existem regras inerentes a esses princípios que indiquem quando parar um tratamento que, visto de fora, tem muito pouca ou mesmo nenhuma utilidade. Não há, na realidade, nenhuma razão médica para suspender a continuação de uma vida

que pode prosseguir, ou parar o tratamento de uma doença que pode ser tratada. E é aos objetivos médicos, antes que a quaisquer outros, que os clínicos se dedicam. Essa devoção a determinados objetivos é muitas vezes acompanhada por uma quase total ignorância quanto a outros objetivos sociais. Como bem sintetizou um médico: "Como médico, temos que fazer o melhor que podemos por cada paciente. O paciente espera corretamente que o médico aja apenas visando o seu melhor interesse. Se um tratamento muito caro é necessário, o médico deve fazer tudo para obtê-lo... Afinal, o médico não pode servir a dois padrões - a seu paciente e aos cofres públicos" (Schmidt, 1992).

Na diálise, há casos onde o estado do paciente se deteriora agudamente durante o tratamento e é preciso decidir pela sua suspensão, o que significa a iminência da morte. Mesmo sendo preciso garantir ao homem o direito de morrer com dignidade é, muitas vezes, difícil decidir quando parar o tratamento.

No caso do transplante, o retransplante de um paciente é muitas vezes visto como problemático, já que os seus resultados são documentados como sendo inferiores ao do primeiro transplante, tendo o terceiro transplante um prognóstico ainda menos favorável. Segundo Evans, os custos associados ao retransplante são superiores aos de um primeiro transplante, sendo os resultados 9% piores com relação à sobrevida do enxerto. Os médicos, voltados para buscar o melhor para seus pacientes, chegam, no entanto, a realizar até quatro transplantes no mesmo paciente.

As discussões sobre ética médica perpassam todo o debate médico e, cada vez mais, vai ficando clara a dificuldade de acomodar o princípio de fidelidade ao paciente às exigências de eficiência e à limitação de recursos que recaem sobre o sistema de saúde.

Resumo das Questões Éticas

Com relação às questões éticas, os pontos onde escolhas devem ser feitos são:

- decisões referentes à justiça social: como garantir a igualdade de oportunidades?
- decisões referentes à ética médica: como compatibilizar a igualdade de oportunidades para todos os doentes e a fidelidade ao paciente?

II.2.4. Considerações

A exposição detalhada desse debate, que envolve a comunidade ligada ao tratamento da insuficiência renal crônica, tem por objetivo indicar os pontos onde, deliberadamente ou não, foram ou são feitas, opções que influenciam o sistema de tratamento para doentes renais, alterando características como a distribuição dos pacientes entre a diálise e o transplante, ou a relação entre o número de transplantes feitos com doador vivo e doador cadáver.

Assim, para entender, por exemplo, por que, em cada 100 pacientes tratados portadores de IRTC, existem na Itália, Brasil, EUA, Austrália e Escandinávia, respectivamente 96, 93, 75, 48, 30 pacientes que recebem tratamento dialítico, sendo que os demais recebem um transplante, deve-se levar em conta não só a existência de diferentes interesses ligados ao transplante e à diálise, como a forma com que esses interesses se posicionam frente às questões médicas, organizacionais e éticas indicadas.

Tabela V. Relação entre o Número de Tratamentos Oferecidos em Transplante e Diálise 1989-1990

Pais	Transplantes (%)	Diálise (%)	Tx/Diálise
Itália	4	96	0,04
Brasil	7	93	0,07
Alemanha	24	76	0,31
EUA	25	75	0,33
Espanha	26	74	0,35
Áustria	42	58	0,72
Inglaterra	45	55	0,81
Austrália	52	48	1,08
Escandinávia	70	30	2,33

Lloveras (1991); Figueiredo e Coelho (1992); Ponticelli (1994)

Na tabela V pode-se observar que, entre os países indicados, o Brasil apresenta, logo depois da Itália, a mais alta proporção de tratamentos dialíticos, por número total de procedimentos oferecidos. Na tabela seguinte, é possível comparar as taxas brasileiras de pacientes em tratamento dialítico às taxas de outros países latino-americanos.

Tabela VI. Pacientes em Diálise em Países da América Latina - 1991

País - população em milhões	Taxa por milhão de habitantes
Uruguai - 3,16	379,4
Argentina - 32,71	244,1
Brasil - 153,31	122,0
Chile - 13,38	160,6
Venezuela - 20,23	98,0
Peru - 22,89	50,3
Colômbia - 32,45	40,9
Paraguai - 4,40	19
Bolívia - 7,53	10,9

Registro Latino Americano de Dialisis y Transplante Renal (1994)

Analisando-se esses dados, verifica-se que embora a Argentina, o Uruguai e mesmo o Chile ofereçam um número significativamente maior de tratamentos dialíticos por milhão de habitantes, o Brasil mostra uma das maiores taxas da região.

Já quando se compara o número de transplantes realizados por milhão de habitantes, em diferentes países, verifica-se que, mesmo com relação a outros países latino-americanos, as médias brasileiras são baixas.

Tabela VII. Número de Transplantes, por milhão de habitantes, em Diferentes Países na Década de 90

País	Taxa por milhão de habitantes
Austria	57
Espanha	38,8
EUA	37
Suíça	32,1
Inglaterra	29
Portugal	19,2
Cuba	16
Chile	13
Itália	13
Uruguai	8
Brasil	7
Argentina	7
Uruguai	7
Grécia	5,5

Fonte: Lloveras (1991), Matesanz (1994), Registro Latino Americano de Dialisis y Transplante Renal (1994)

Procurou-se, neste capítulo, chamar a atenção para o fato de que não só variam as taxas que associam os tratamentos oferecidos, como também a forma como esses tratamentos são oferecidos. Nesse sentido, ao se caracterizar um sistema de tratamento para a IRTC, deve-se considerar, por exemplo, tanto a distribuição dos pacientes entre o transplante e a diálise como o nível de integração entre essas terapias, i.e., se elas são oferecidas enquanto tratamentos independentes ou enquanto terapias que compõem um sistema integrado.

Para entender como essa diversidade de características se torna possível, é preciso fazer uma análise detalhada de como as várias questões - médicas, organizacionais e éticas - foram respondidas ao longo do processo de estruturação desse sistema. A opção, por exemplo, por um sistema mais ou menos centralizado de distribuição de órgãos para transplante não resulta apenas das preferências médicas pelo HLA ou pela ciclosporina mas, também, das considerações que são feitas quanto ao comportamento de outras variáveis como, por exemplo, a possibilidade de organizar um bom sistema de informação ou uma equipe profissionalizada de resgate de órgãos. Nesse sentido, as condições locais e a avaliação que os atores fazem sobre elas são fatores que influenciam as escolhas feitas.

Ou seja, os médicos combinam considerações médicas, institucionais e éticas. Assim, um grupo de médicos pode, por exemplo, preferir a alocação descentralizada, dadas suas considerações sobre a falta de instâncias técnico-administrativas para gerenciar um sistema centralizado, mesmo acreditando nos efeitos favoráveis da tipagem sobre a sobrevivência do paciente e do enxerto. Pode, ainda, apoiar a alocação centralizada, mas priorizando o tempo em lista de espera como critério para a alocação de rins de cadáver, e não a tipagem, no caso de pressentir que a igualdade de oportunidades é um critério que garantirá mais legitimidade ao sistema e com isso maiores taxas de doação.

Com isso, em alguns casos, as preferências convergem para a mesma solução sem que isto signifique que essas escolhas foram orientadas pelas mesmas razões. Assim, enquanto alguns consideram apenas a eficiência e para eles bastaria o critério da compatibilidade imunológica associado, por exemplo, ao menor tempo em diálise, outros optam pela compatibilidade considerando a sua importância no prognóstico do transplante de pacientes hipersensibilizados. Já para outros, a compatibilidade HLA é importante por garantir a possibilidade de que um padrão objetivo seja invocado na alocação de órgão. Para muitos, o tempo em lista é um critério essencial porque acreditam na equidade inerente ao fato de respeitar uma fila. Para outros, o tempo em lista é importante na medida em que é uma forma de levar em conta a má sorte médica, i.e., os fatores que respondem pelas desigualdades médicas que existem entre os pacientes.

O resultado das opções feitas nesses vários momentos e a maneira como as preferências se agregam levam a que o sistema de transplante assuma uma configuração particular que expressa uma complicada acomodação entre essas várias considerações e as condições do próprio sistema de saúde e de tratamento dos pacientes renais crônicos.

Pode-se para efeitos descritivos indicar a atuação independente dos centros de diálise, a doação voluntária, a organização independente de cada equipe de transplante para o resgate de órgãos e a alocação discricionária desses órgãos aos pacientes inscritos nesses programas como constituindo o conjunto de possibilidades menos formalizadas para a organização do sistema de tratamento dos doentes renais crônicos. De outro lado, um sistema integrado de centros de diálise e transplante, o consentimento presumido, o resgate feito por equipes profissionalizadas e independentes dos centros de transplante e a distribuição mecânica de órgãos aos pacientes de uma lista única nacional ou transnacional podem ser consideradas como as possibilidades mais formalizadas para a organização desse sistema. Essas opções implicam em diferentes graus de integração inter-institucional: enquanto as primeiras exigem uma pequena integração, as últimas exigem um alto grau de integração.

Entre essas alternativas, cada sistema vai combinando as possibilidades e assumindo um formato próprio. Cabe agora estudar como essas questões foram tratadas entre nós, que possibilidades foram discutidas, quais prevaleceram e que sistema de tratamento dos doentes renais crônicos resultou desse processo.

CAPÍTULO III

O Sistema Brasileiro de Atendimento ao Doente Renal Crônico

O sistema de atendimento ao paciente renal crônico se organiza a partir de um conjunto bastante amplo de decisões, que diferentes atores tomam ao longo do tempo e que são processadas por instituições do sistema de saúde do país. Essas decisões resultam da avaliação que cada ator faz, sobre qual seja o seu interesse e a melhor maneira de alcançar seus objetivos, dados os constrangimentos legais, morais, técnicos e institucionais existentes. Da interação desses atores, entre si e com as instituições que "estruturam" o sistema de saúde, se desenvolve um sistema de atendimento aos pacientes renais crônicos que pode ser mais ou menos descentralizado, eficiente e justo.

Já foi visto que o sistema de atendimento ao paciente renal varia de país para país tanto em seus aspectos organizacionais (como, por exemplo, a forma de organizar o resgate e a distribuição de órgãos) como nos seus resultados (por exemplo, na forma como os pacientes se distribuem entre a diálise e o transplante, ou nas taxas de transplantes feitos com órgãos provenientes de doadores vivos e cadáver).

Para entender como se desenvolveu o sistema de tratamento para pacientes renais crônicos que temos hoje no Brasil, deve-se conhecer os atores e as instituições envolvidas com o problema, analisando como essas instituições e atores se combinaram para responder aos principais desafios colocados no processo de organização desse sistema. Esses desafios foram explicitados no capítulo anterior, e constituem os pontos nevrálgicos para a organização de um sistema de tratamento dos pacientes renais crônicos.

Como se viu, em cada um desses pontos, diferentes opções podem ser feitas, sendo que o conjunto dessas opções definirá o perfil do sistema de tratamento dos pacientes renais crônicos. Essas opções são, no entanto, em alguns casos quase que totalmente determinadas pelos constrangimentos envolvidos na situação. As preferências dos atores terão, assim, maior ou menor influência na situação em função da força desses constrangimentos.

Neste capítulo, serão analisados os constrangimentos institucionais e econômicos, bem como as preferências dos diferentes atores envolvidos na questão do tratamento dos renais crônicos. Os constrangimentos institucionais correspondem, neste contexto, às disposições legais e capacidades administrativas próprias ao Ministério da Saúde e às Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Os constrangimentos econômicos dizem respeito ao montante de recursos disponíveis para o sistema de saúde público e as regras de repasse desses recursos. As preferências dos atores - médicos, paramédicos, doentes, industriais e políticos - serão analisadas a partir do modo pelo qual eles concebem e atuam na organização do sistema de tratamento dos doentes renais.

O trabalho de reconstituição do desenvolvimento do sistema brasileiro de atendimento aos doentes renais crônicos mostra como a oferta de diálise e transplante cresceu no contexto de um sistema de saúde que passou, entre as décadas de 70 e 90, por profundas mudanças. Nesse processo, deve ficar claro como os diferentes atores foram se posicionando frente às "questões nevrálgicas" na organização de um sistema de tratamento dos pacientes renais crônicos e como essas posições foram processadas pelas instituições envolvidas na organização desse sistema.

Uma questão que deve ser levada em conta, embora seja por vezes difícil de tratar rigorosamente, é em que medida ao tomar decisões os indivíduos são influenciados pelo conhecimento que têm sobre o comportamento das instituições envolvidas no problema.

III.1. O Início da Assistência ao Paciente Renal Crônico

O método dialítico começou a ser aplicado, na Holanda, no tratamento dos doentes renais agudos, a partir do final da década de 40. Os primeiros transplantes foram realizados simultaneamente na França e nos EUA na década de 50. No Brasil, a diálise começou a ser praticada na década de 50 e o transplante na década de 60.

Em 1949, o Dr. Tito Ribeiro de Almeida utilizou pela primeira vez, no Brasil, um rim artificial para tratar um paciente portador de insuficiência renal. Usou para

tanto um aparelho que construiu de forma artesanal, inspirando-se no invento que, apenas quatro anos antes, William Kolff desenvolvera na Holanda.

Segundo as palavras do Dr. Tito de Almeida, "O rim era feito com cerca de 30 metros de tubo fino de celofane. A temperatura do líquido dialisador era mantida através de uma resistência. A tela que segurava o tubo de celofane era feita manualmente em uma estamperia que trabalhava com aço inoxidável. O tubo de celofane que funcionava como membrana era o mesmo que se utilizava na fabricação de salsichas. Depois de enrolar o tubo de celofane na tela e testá-lo, colocávamos tudo em uma panela de aço. A esterilização era feita fervendo-se o dialisador no fogão lá de casa... Creio que fizemos umas 20 sessões em cachorros antes do primeiro uso em um doente. A primeira paciente faleceu no dia seguinte à diálise. O segundo faleceu algumas horas depois da diálise. A primeira paciente que sobreviveu começou o tratamento em dezembro de 1949." A forma como era feito o acesso ao sangue - a cada sessão se dissecava uma veia e uma artéria - só permitia o uso da técnica no tratamento de pacientes que, sofrendo de insuficiência renal aguda, tivessem chance de se recuperar em alguns dias (Almeida, 1994).

Em 1955, o Hospital das Clínicas, da Universidade de São Paulo, recebeu um rim artificial de Kolff-Merril. Mas só em 1962, com o advento da fístula arterovenosa, os doentes começaram a ser tratados através de diálise peritoneal de repetição.

Em 1965, no mesmo Hospital das Clínicas, foi realizado o primeiro transplante com doador vivo. O paciente viveu por mais oito anos, tendo sido a compatibilidade sanguínea, ABO, o único teste imunológico realizado. Em 1967, o Hospital das Clínicas, da Universidade de Ribeirão Preto, fez o primeiro transplante com doador cadáver no Brasil (Neumann, 1989).

Em 1968, foi promulgada a primeira lei federal regulamentando a doação de órgãos de pessoas vivas e de cadáver. Essa lei autorizava a doação de órgãos de cadáver caso o falecido tivesse em vida manifestado expressamente seu desejo de doar, ou se a família autorizasse por escrito a doação. A lei, além de permitir a doação de órgãos duplos entre parentes de primeiro grau, abria certas "brechas" para a doação entre vivos não relacionados. Esta lei regulamentou a doação de órgãos até 1992.

O artigo 8º desta lei estabelecia que os diretores de instituições hospitalares ou centros universitários onde se realizassem retiradas de órgãos ou tecidos de cadáver deveriam remeter, ao fim de cada ano, relatórios ao Departamento Nacional de Saúde Pública. Assim, desde 1968, o governo federal poderia ter tido acesso aos dados sobre transplante no Brasil. Esse artigo, no entanto, não foi cumprido e, até 1987, o governo federal nunca divulgou qualquer informação sobre a atividade.

Os primeiros dados sobre diálise e transplante apareceram em 1976 graças à criação da Comissão de Diálise e Transplante, da Sociedade Brasileira de Nefrologia. A comissão pretendia coordenar as atividades de diálise e transplante no país e, segundo seus primeiros informes, foram realizados, entre 1968 e dezembro de 1976, aproximadamente 729 transplantes renais em 19 centros de transplante. Haveria, em 1976, cerca de 500 pacientes em diálise no Brasil.

A diálise foi regulamentada no ano de 1976. Com isso, os centros de diálise passaram a receber reembolso da Previdência Social pelos serviços prestados aos pacientes previdenciários.⁴³ Até então, a atividade tinha um caráter pouco regular, sendo praticada esporadicamente em vários centros espalhados pelo Brasil. Nessa época, nas palavras do Dr. Jalil Domingos, "a hemodiálise passou a ser, do ponto de vista econômico, o filé da medicina".⁴⁴ Segundo Madeira,⁴⁵ o valor de uma sessão de hemodiálise chegou, nas fases iniciais da sua incorporação, a se equiparar ao de uma cesariana ou de uma gastrectomia.

Ainda, em 1976, surgiu a Associação Paulista de Renais Crônicos - APREC. A associação foi fundada na Escola Paulista de Medicina por um grupo de residentes e profissionais que trabalhavam na clínica de nefrologia. Esta associação, que teve inicialmente o objetivo de conscientizar os pacientes sobre os cuidados que deveriam ter para garantir um melhor desempenho das terapias, foi com o tempo se tornando uma associação de pacientes, i.e., através dela os doentes buscavam afirmar seus interesses dentro do sistema de tratamento da insuficiência renal terminal crônica.

Em 1979, a Comissão de Diálise e Transplante da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), publicou um segundo relatório, dando conta da situação do setor até dezembro de 1978. Nesse ano existiam 1433 doentes em tratamento dialítico (1.125 em hemodiálise e 308 em diálise peritoneal) em aproximadamente 145 centros. O que significa que 12 pacientes por milhão de habitantes⁴⁶ estavam recebendo tratamento dialítico. Do total de pacientes tratados apenas cinco pacientes receberam tratamento domiciliar.

Até dezembro de 1978, haviam sido realizados 1.169 transplantes em 29 centros, sendo 74,5% com doador vivo e 20,1% com doador cadáver. Apenas três centros (12%) realizaram mais de 20 transplantes por ano, sendo que 76%

⁴³ O CAPD foi aprovado e regulamentado pelo INAMPS em 1983.

⁴⁴ Dr. Jamil Domingos, responsável clínico pelo serviço de diálise do Hospital Panamericano, em entrevista ao *Jornal Brasileiro de Nefrologia* (Gregório, 1996).

⁴⁵ O Dr. Sergio Madeira foi presidente da Comissão de Nefrologia do Inamps e mais tarde Coordenador do Gepro de Doenças Crônicas Degenerativas. Concedeu entrevista à autora em 19 de junho de 1996, São Paulo.

⁴⁶ Nesse momento os EUA ofereciam tratamento dialítico a 127 pmp, a França 102 a Suécia, 85, a Espanha 51 e a Argentina 19.

dos centros realizavam menos de 10 transplantes por ano. Três centros iniciaram suas atividades antes de 1970, 10 entre 1970 e 1974 e 16 após 1974. Apenas 7 dos 25 centros em atividade realizavam transplante com doador cadáver.

Entre 1976 e 1978, o número de doentes em diálise cresceu 184,9% e o número de transplantes cresceu 59,7%. Enquanto quase todos os estados possuíam centros de diálise, apenas oito deles contavam com centro de transplante. Nesse período, o número de centros de diálise passou de 100 para 145, enquanto na área de transplantes o número de centros passou de 18 para 29, sendo que São Paulo concentrava a maior proporção tanto de centros como de pacientes transplantados (Comissão de Diálise e Transplante, 1979).

Em todo o período há um fortalecimento do Inamps, que, em 1971, atendia uma população de 9.691 previdenciários, e chega a 1978 atendendo a 23.433. Suas despesas globais saltaram da casa de US\$1 milhão, no início da década, para os US\$3,5 milhões, em 1978. Esse crescimento, que reflete o próprio desempenho satisfatório da economia, contribuiu também para a notável expansão dos tratamentos, para a insuficiência renal crônica, verificada no período. Em 1979, a conjuntura econômica mudou e seus reflexos se fizeram sentir imediatamente através da queda nas despesas globais do Inamps.

A diretoria da Sociedade Brasileira de Nefrologia, assessorada pela Comissão de Diálise e Transplante, alerta, em 1979, para a necessidade de controlar melhor a qualidade e os custos dos tratamentos voltados para o doente renal crônico, bem como para o descompasso que já se faz notar entre o acelerado crescimento das atividades de diálise e o tímido desenvolvimento do transplante. Para sanar esses problemas, propõe as bases para o estabelecimento de um Programa Nacional de Assistência ao Doente Renal Crônico Terminal.

Esse programa recomenda que a diálise seja autorizada, em nível regional, por uma comissão integrada por pelo menos um nefrologista portador de diploma de especialista, oferece ao Ministério da Previdência serviços de auditoria nos centros credenciados e recomenda uma série de medidas disciplinadoras que deveriam ser aferidas durante o credenciamento e a avaliação dos serviços.

A Sociedade sugeria, ainda, que fossem criadas facilidades para o tratamento dialítico em residência, o que representaria "uma importante economia em honorários médicos e gastos hospitalares". Indicava, também, "no sentido de baratear os custos e tornar o procedimento acessível a um número mais amplo de pacientes a criação de Centros-Piloto de Diálise Ambulatorial Peritoneal Crônica (CAPD), para que se possa avaliar a exequibilidade, em nosso meio, desta forma de tratamento".

Quanto ao transplante, indicava tratar-se "do método de escolha para o tratamento do portador de insuficiência renal crônica terminal, desde que haja boa seleção do binômio doador-receptor. Além da melhor reabilitação sócio-profissional, resulta mais econômico para a comunidade, representando, ainda, uma válvula de saída para conter a expansão dos programas de diálise crônica".

O documento analisava os fatores que impediam a ampliação no número de transplantes, dando ênfase especial à necessidade de introduzir o consentimento presumido. Apontava, ainda, para a necessidade de apoiar "Centros regionais, interligados por sistemas de comunicação, que permitam o melhor aproveitamento dos rins disponíveis, a exemplo de organizações européias como o Euro-Transplant ou o France-Transplant, que realizam os transplantes necessários em sua área, organizam a coleta de órgãos em nível regional, aumentando, assim, a possibilidade de aproveitamento de órgãos com boa compatibilidade" (Aguiar, 1979).

Em 1979, já estava formulada, portanto, a proposta que, com pequenas nuances, é até hoje defendida não só pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, mas, também, pela Associação dos Pacientes Renais Crônicos e pelas autoridades sanitárias.

É extremamente importante frisar a precocidade dessa proposta, que aponta tanto para a necessidade de organizar um sistema integrado de tratamento ao doente renal crônico, como para a importância de fiscalizar a qualidade dos serviços e desenvolver a diálise domiciliar e o transplante.

Desde meados da década de 70, se atribuía o pequeno crescimento do transplante aos poucos recursos que lhe eram destinados. Nessa ocasião, segundo análise de Ianhez, já se percebia que o maior problema dos transplantes renais no Brasil era de natureza econômica, uma vez que o Inamps remunerava de forma mais expressiva a diálise do que o transplante. Ainda hoje se aponta a falta de recursos (que permitiriam melhorar a estrutura hospitalar, a remuneração dos envolvidos no transplante, e viabilizar uma estrutura de captação e distribuição de órgãos) como sendo o fator mais importante para explicar o tímido desenvolvimento do transplante no Brasil (Ianhez, 1994).

Ora, como se verá, o gasto com o tratamento dos pacientes renais crônicos aumentou muito na década de 80, de modo que existiram recursos que poderiam ter sido aplicados de acordo com as diretrizes propostas pelo Programa Nacional de Assistência ao Doente Renal Crônico Terminal. A existência, em 1979, deste projeto, que até hoje é considerado legítimo pelos envolvidos com o problema, bem como o volume de recursos que, na década de 80, foram aplicados no tratamento da insuficiência renal crônica fazem pensar no que determinou a quase total falta de iniciativas, por parte das autoridades

sanitárias, para garantir não só um retorno mais eficiente do capital investido, como também o controle da qualidade dos serviços prestados. Por que as autoridades sanitárias foram tão mais sensíveis à necessidade de liberar verbas do que à necessidade de um projeto que orientasse os investimentos feitos e aferisse a sua adequação?

Essas observações ganham ainda mais sentido quando lembramos que, entre o final da década de 70 e meados da década de 80, a economia brasileira passou por uma forte recessão, que se refletiu no orçamento do Ministério da Previdência e Assistência Social, e conseqüentemente no nível de despesas do Inamps, que passou a apresentar taxas de crescimento negativas, como mostra a tabela abaixo.

Tabela VIII. EVOLUÇÃO DAS DESPESAS DO INAMPS 1970-1986
Em milhões de US\$ de 1986

ANOS	DESPESAS
1970	1.091,0
1971	1.112,3
1972	1.288,4
1973	1.574,7
1974	1.756,6
1975	2.363,0
1976	3.116,6
1977	3.210,7
1978	3.486,0
1979	3.277,9
1980	3.329,9
1981	3.076,6
1982	3.141,6
1983	2.526,7
1984	2.690,7
1985	2.967,0
1986	3.152,1

Fonte: Dataprev *in* Medici (1988)

Diante de uma situação, onde, surpreendentemente, conviveram a progressiva limitação nos recursos disponíveis e o crescimento do programa de atendimento ao paciente renal crônico, a resposta do Inamps foi, até meados da década de 80, sempre no sentido de reduzir os valores pagos pelo tratamento dialítico. Em nenhum momento se vislumbra uma preocupação em elaborar uma estratégia para garantir que a alocação dos recursos destinados ao tratamento da IRCT

atendesse, por exemplo, ao maior número possível de doentes, lhes garantindo uma boa qualidade de vida.

Uma das poucas ações do Inamps para disciplinar a diálise veio em junho de 1980, após uma série de divergências, entre o Inamps e a Sociedade Brasileira de Nefrologia, sobre os honorários relativos à diálise.⁴⁷ Nesse momento o INAMPS disciplinou os tratamentos dialíticos prestados a pacientes beneficiários da Previdência através das Normas Básicas. A partir de então, os centros de diálise deveriam ser reconhecidos e fiscalizados pelo Inamps e a autorização para o tratamento dialítico ser fornecida por uma comissão do Inamps. Os centros deveriam, ainda, apresentar relatório mensal para a Comissão de Nefrologia do Inamps.

Deve-se notar que, embora, as normas editadas pelo Inamps correspondam a parte das sugestões da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), há em todo o período uma certa tensão entre ambos, ditada pelas repetidas tentativas da SBN de ser ela a coordenadora e disciplinadora das atividades de diálise e transplante. A SBN sugeriu inúmeras vezes, em seus diálogos com o Inamps, que poderia não só outorgar o título de especialista em nefrologia, como credenciar e fiscalizar os centros.

Analisando a atuação de ambos, no período, percebe-se que apenas as propostas referentes à normatização da diálise foram aceitas pelo Inamps. O conjunto das propostas da SBN era, no entanto, bem mais amplo, tocando em questões como os critérios de acesso aos serviços de diálise e a necessidade de integrar a diálise e o transplante em um sistema que estimulasse o transplante com doador cadáver e a diálise domiciliar.

Cesar Costa, então presidente da SBN, pergunta, no artigo "Tecnologia biomédica: algumas reflexões", "quem irá controlar o acesso à hemodiálise? Os próprios médicos? Os não médicos? Comissões mistas? Como explicar em termos individuais (realidade) e não coletivos (abstração) as razões dessa limitação? Afinal, em uma época de recursos cada vez mais escassos, existe uma tendência para limitar o seu uso, o que parece uma opção aceitável em termos de planejamento de serviços de saúde" (Costa, 1981a).

Em editorial da mesma revista, Cesar Costa lembra, também, "a responsabilidade social do nefrologista, na tarefa de reduzir os gastos com urêmicos crônicos em nosso país". A partir daí aponta o fato de que "no decurso da década de 70, no Brasil, o número de pacientes em diálise crônica

⁴⁷ Ao se acompanhar a divulgação do Programa da SBN e a disputa sobre os valores da diálise através de artigos publicados no *Jornal Brasileiro de Nefrologia* é patente a mudança de um tom comedido nos editoriais em que se defende uma política para o setor, para um tom belicoso naqueles onde se defende uma melhor remuneração da diálise. Uma coisa é a defesa de um projeto, outra bem diferente é a defesa de um benefício que se adquiriu.

apresentou um aumento desproporcionalmente maior que o de transplantados", e sugere que as principais causas para o tímido crescimento do transplante são: "número insuficiente de doadores, a falta de informação da classe médica e a insuficiência de recursos materiais". Assim, "o problema da obtenção de órgãos cadavéricos, aparentemente simples, não terá solução a curto prazo sendo necessário realizar campanhas e pressionar por modificações na Lei dos Transplantes" (Costa, 1981). Vale comentar a insistência com que a diretoria da SBN defendeu, junto ao Inamps e ao Ministério da Saúde, modificações na "Lei dos Transplantes" que viabilizassem o consentimento presumido, então referido como a "lei francesa".

No *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, aparecem nesse período repetidas considerações sobre a importância da diálise domiciliar. O artigo "Centro-satélite de hemodiálise", de Knijnik, relatando experiência realizada no Hospital de Clínicas, de Porto Alegre, comenta que os fatores responsáveis pelo crescente número de pacientes tratados por diálise são: "a entrada progressiva de novos pacientes em programas de diálise, a baixa mortalidade e o pequeno número de transplantes realizados", afirma que "está mundialmente reconhecido que a hemodiálise em casa é o melhor lugar para tal procedimento", mas dados, em nosso meio, limitações resultantes das "condições sócio-econômicas do paciente e de restrições previdenciárias", sugere a criação de unidades intermediárias entre o hospital e a casa, os centros-satélites, que levariam à diminuição do custo operacional e melhor atendimento clínico do paciente (Knijnik, 1981).

A Sociedade foi, ainda, a única entidade, até 1986, a se preocupar com a produção de informações no setor. Assim, em 1981, durante o I Congresso Latino-Americano de Transplantes, a Comissão de Diálise e Transplante, da Sociedade, tomou as medidas necessárias para implantar o Registro Nacional de Diálise e Transplante. O Registro gerou dois relatórios anuais, o primeiro dando conta da situação do setor em 1981 e, o segundo, em 1982.

Entre 1981 e 1982, existiam 238 centros de diálise. A Comissão estimou em 4.500 o número de pacientes que receberam tratamento dialítico, em 1981. Dos tratamentos oferecidos, 89% eram pagos pelo Inamps.

Vale comentar que, dos médicos envolvidos nos centros de diálise, somente 24% detinham título de especialista. Os relatórios comentavam, também, que eram poucos os centros que tratavam a água com métodos apropriados - já que 89% dos centros usavam apenas filtro ou não realizavam nenhum tipo de tratamento da água - e que a prevenção para hepatite B praticamente não existia.

Em 1981, existiam 53 centros de transplante. A comissão estimou que o número total de transplante feitos, até 1981 era de 2.100, sendo que, em 1981, teriam

sido realizados 400 transplantes. Desse total 75,9% teriam sido realizados com doador vivo relacionado, 12,6% com doador cadáver e 11,6% com doador vivo não relacionado.

O financiamento do transplante renal foi realizado pelo Inamps em 60% dos casos, seguido dos hospitais universitários, que naquela época atendiam à população indigente, não recebendo, portanto, reembolso da Previdência Social. Somente 10,6% dos transplantes foram pagos com recursos do paciente.

Uma conclusão importante desse relatório foi que, entre os transplantados, 68% tinham trabalho normal e apenas 10% incapacidade total.

Em 1982, a diálise representava 75,7% dos procedimentos realizados e os transplantes 24,3% (Comissão de Diálise e Transplante, 1982).

Os dados apresentados até aqui mostram que, em 1978, existiam cerca de 1.433 pacientes em diálise enquanto, em 1982, existiam cerca de 4.500. O número de transplantes realizados por ano, em 1978, estava na casa dos 210 enquanto, em 1982, eram cerca de 400. O que significa que a diálise cresceu nada menos que 314% no período de quatro anos, enquanto o transplante cresceu 95% nesse mesmo período. A proporção entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos oferecidos caiu de 39% em 1976, para 14% em 1978, e apenas 8% em 1982. Esses números refletem dois fatos, importantes: primeiro, o incentivo que o credenciamento da diálise pelo Inamps representou para o crescimento da atividade. Segundo, a enorme demanda reprimida que existia por tratamentos para a insuficiência renal crônica.

Ao se comparar o crescimento no número de estabelecimento de saúde e de centros de diálise e transplante veremos que, enquanto em 1978 existiam 15.345 estabelecimentos de saúde, 116 centros de diálise e 29 centros de transplante, em 1982 existiam 24.018 estabelecimentos de saúde, 238 centros de diálise e 53 centros de transplante. Ou seja, enquanto o crescimento médio do número de estabelecimentos de saúde foi de 56%, o número de centros de transplante cresceu 82% e de centros de diálise 105%. Esses números são surpreendentes, tanto pelo fato de a economia viver um momento recessivo, o que torna essas taxas de crescimento inesperadas, como pelo fato de ser exatamente a diálise, um procedimento de alto custo, aquele que apresenta a taxa mais alta de crescimento (IBGE *in Medici*, 1988; Comissão de Diálise e Transplante, 1979 e 1982).

Em dez anos a diálise apresentou, portanto, uma expansão notável, não só no número de pacientes tratados como, também, em sua abrangência geográfica. Sem dúvida a remuneração mais que adequada aliada à relativa simplicidade dos procedimentos envolvidos na instalação de uma unidade de diálise e à falta de uma fiscalização mais rigorosa devem ter contribuído para essa expansão

vigorosa, do tratamento dialítico, no Brasil. Cabe notar que o motor dessa expansão é a iniciativa isolada de empresários, não tendo se colocado nesse processo, a não ser por parte da Sociedade Brasileira de Nefrologia, a questão de se implantar um sistema integrado de diálise que combinasse, por exemplo, a oferta dos vários tipos de diálise, de modo a alcançar melhor rendimento e uma atenção mais adequada ao paciente.

Ou seja, a diálise cresceu em centros privados, de porte médio, que podiam facilmente se credenciar junto ao Inamps, se integrando, assim, ao seu padrão de prestação de serviços à população previdenciária. Já o transplante se desenvolveu, sobretudo, a partir de hospitais universitários, que naquele momento atendiam prioritariamente a população indigente.

Para entender melhor o porquê dessa "vantagem relativa" da diálise sobre o transplante é preciso lembrar que, a partir de 1972, a política de saúde começa a ficar fortemente centralizada no governo federal, tendo em 1977 sido criado o Sistema Nacional de Previdência Social, e neste, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social. O Inamps, que era, portanto, ligado ao Ministério da Previdência e Assistência Social, passou a cuidar da assistência médica previdenciária, enquanto o Ministério da Saúde assumiu a responsabilidade pela medicina preventiva.

Essa orientação do Instituto Nacional de Previdência Social influenciou não só a divisão de trabalho dentro do setor público, como de todo o sistema de saúde. O setor privado especializou-se na prestação de serviços curativos, e o setor público, no desenvolvimento de programas preventivos. Mais ainda, nesse período todo o setor público aderiu, em maior ou menor escala, à centralização administrativa e à verticalização dos programas.

Assim, quando, em 1980, o INAMPS disciplinou os tratamentos dialíticos prestados a pacientes beneficiários da Previdência, a diálise ganhou o estatuto de um programa do Ministério, que tinha, na esfera do governo federal, as decisões referentes à inclusão de procedimentos na tabela, e ao valor desses procedimentos, e na esfera estadual, o credenciamento e fiscalização dos serviços. Essa forma de administração permitia ao gestor local ampla autonomia para credenciar serviços, ao mesmo tempo em que nunca chegou a garantir um controle rigoroso sobre os serviços credenciados. Nesse sentido, vale comentar que, desde 1976, quando a diálise foi regulamentada como serviço passível de ser reembolsado pela Previdência, e sobretudo após 1980, com as novas normas, deveria ser possível reconstituir dados sobre os procedimentos dialíticos no Brasil. Nenhum informe, no entanto, foi veiculado pelo Inamps na literatura especializada dando conta do desenvolvimento do setor, o que constitui mais um indício da sua pequena preocupação com a questão da documentação das atividades desenvolvidas pelos centros de diálise.

Já o transplante cresceu, sobretudo, no hospital universitário, que nessa época atendia os cidadãos que não estavam cobertos pela Previdência Social. A tarefa de cuidar da população indigente foi, aliás, se acentuando ao longo da década de 70, com o crescimento do Inamps e o aprofundamento de um modelo assistencial voltado para o atendimento do contribuinte da Previdência Social.

É importante perceber que, marcando uma tendência inversa à trilhada pelo sistema de saúde, que tem no setor privado - detentor de 81,22% da rede hospitalar - o grande executor da assistência médica curativa, os transplantes se estabeleceram e cresceram a partir do hospital público universitário. Assim, até o início da década de 90, 66,8% dos transplantes foram realizados em hospitais universitários e somente 27% em hospitais privados (Ilanhez, 1994).

O crescimento dos transplantes na esfera do hospital universitário, principalmente no Estado de São Paulo, deve ser entendido dentro desse contexto de reformas por que passou o sistema de saúde. Assim, seguindo as diretrizes do Ministério da Previdência e Assistência Social, os diversos governos que se sucederam no Estado de São Paulo, entre 1964 e 1980, privilegiaram, no nível da Secretaria do Estado da Saúde, os programas preventivos. Nesse contexto, em 1969, a Secretaria do Estado da Saúde passou por uma reorganização onde se procurou criar uma estrutura que, seguindo uma lógica centralizadora, permitisse o tráfego de subsídios técnicos do nível central para as Diretorias Regionais. Para tanto, distinguiram-se as áreas que requeriam conhecimentos específicos, como a área hospitalar, os centros de saúde e a saúde mental, e se criaram estruturas que deveriam prover o nível local com os instrumentos técnicos necessários desenvolvidos pelos organismos da administração central da Secretaria do Estado da Saúde.

No caso do Estado de São Paulo, a centralização e verticalização dos programas permitiu que parcelas ponderáveis dos recursos existentes fossem destinados aos hospitais universitários estaduais e também às Coordenadorias de Assistência Hospitalar e de Saúde Mental, de forma praticamente independente das prioridades e programas da Coordenadoria de Saúde da Comunidade, principal responsável pelo atendimento médico-sanitário da população. A idéia era que cada área faria o seu trabalho e não, como passou a se pensar mais tarde, que as várias áreas deveriam se articular para atender prioritariamente a Coordenadoria de Saúde da Comunidade. Com isso, a área hospitalar experimentou, ao longo da década, uma excessiva autonomia tanto dentro quanto fora do âmbito de atuação da Secretaria de Estado da Saúde (Fundap, 1983).

Assim, grupos dentro das várias coordenadorias e instituições passaram a ter uma dinâmica própria reforçada pela estrutura da Secretaria. Essa estrutura, responsável por uma crescente divisão de trabalho e pela ausência de instâncias de coordenação e de integração, permitiu que tais grupos se

multiplicassem e fossem se autonomizando no interior das próprias organizações, articulando-se segundo interesses próprios, que não respondiam obrigatoriamente às necessidades mais gerais da política de saúde.

Várias equipes de transplante se formaram nos hospitais universitários nesse período. A atomização de interesses, própria a esse momento, representou, como veremos, um complicador para as mudanças que mais tarde se procurou introduzir no sistema de saúde como um todo, bem como no atendimento aos doentes renais crônicos, já que muitas vezes a lógica do serviço (i.e. do hospital ou laboratório) consegue mobilizar mais o corpo médico do que a lógica que se pretende imprimir ao sistema como um todo.

No final da década de 70, boa parte das equipes de transplante estão constituídas e integradas em um sistema de saúde onde a autonomia do hospital universitário é grande. Vale comentar que essa história, no caso do Estado de São Paulo, mergulhará o sistema de transplante desde cedo em alguns impasses. Por um lado, o hospital universitário é uma entidade de ensino e pesquisa, de modo que não pode especializar-se em transplante, haverá sempre um número máximo de leitos que poderão ser destinados a esse procedimento. É importante perceber, também, a importância da estrutura dos serviços públicos estaduais que permitiram uma grande autonomia aos hospitais universitários e conseqüentemente a constituição de grupos e interesses relativamente autônomos no interior do setor público. Esses interesses, uma vez constituídos, passam a representar importantes espaços de poder, com os quais todo o processo de mudança terá que ser negociado mais tarde.

Ou seja, o transplante se desenvolve, sobretudo, dentro do hospital universitário, uma estrutura que apresenta limites ao seu crescimento, ao mesmo tempo em que é administrado por equipes que têm um alto grau de autonomia dentro do sistema público de saúde. Já o acelerado crescimento da diálise, bem como a sua dispersão por todo o Brasil, devem ser entendidos a partir da afinidade dessa modalidade de prestação de serviços com o modelo assistencial que suportou a ação do Inamps.

III.1.1. Considerações

O tratamento da insuficiência renal crônica começa, portanto, a se desenvolver, seja no âmbito da diálise, ou do transplante, dentro de um sistema de saúde que dá muito poucos incentivos à integração inter-institucional. No caso dos centros de transplante ainda há, como se verá, uma disputa que envolve a qualidade e a absorção de novas técnicas, principalmente entre as equipes que são associadas a escolas de medicina. Já no caso da diálise, o relativo isolamento

entre as equipes, os elevados níveis de demanda e a falta de um sistema de controle mais consistente fizeram com os centros se sentissem muito confortáveis para oferecer o serviço que lhes aprouvesse.⁴⁸

O fato de o Inamps dar pouca atenção à idéia de um sistema que integrasse os vários tipos de tratamento levou a que desde muito cedo valesse o projeto individual de cada prestador de serviços, o que, em muitos casos, significava um pequeno projeto empresarial muito pouco comprometido com a qualidade dos serviços prestados. Essa característica, que em um primeiro momento pode ter sido um "facilitador" do processo de implantação dos centros de diálise e transplante, colocará, com o tempo, dificuldades a todo projeto de desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento dos pacientes renais crônicos.

Se for lembrado que, além disso, a relação contratual existente não permitia uma supervisão direta das ações contratadas pelo Inamps, o qual, por sua vez, não estruturou um sistema de informações que permitisse maior controle sobre os gastos, o crescimento e a qualidade do setor, se entende por que o instituto ficou com tão poucos recursos para orientar o extraordinário crescimento, que se deu entre 1978 e 1982 no setor, graças ao crescimento da atividade transplantadora e, principalmente, à expansão dos serviços de diálise.

Esse quadro irá mudar lentamente durante a década de 80. Mudanças importantes na natureza das questões envolvidas no tratamento dos doentes renais irão ocorrer graças, sobretudo, às novas técnicas de controle da rejeição no transplante, ao debate internacional sobre a organização do sistema de tratamento dos doentes renais crônicos e, também, devido à alteração da conjuntura econômica e política do país que, na área da saúde, viabilizou uma mudança radical do modelo de assistência.

O debate sobre a necessidade de se organizar e disciplinar as atividades de diálise e transplante, o custo-efetividade das diferentes terapias, a qualidade de vida, a integração entre centros de diálise e transplante - no sentido de que todos os pacientes em diálise fossem, desde que não houvesse contra-indicações, encaminhados para transplante -, e as estratégias de resgate e distribuição de órgãos são temas que ganharam corpo ao longo da década de 80.

Deve-se, no entanto, ter claro que esse processo encontrará um "sistema" de tratamento já constituído com o qual todos os "novos" projetos terão que ser, em menor ou maior escala, negociados. Esse sistema, que se caracteriza pela

⁴⁸ Foi no âmbito da indústria, onde as várias companhias brigavam para ganhar a hegemonia no fornecimento dos produtos para a diálise, que se deu uma competição mais acirrada. Essa competição possibilitou não só ganhos na qualidade dos produtos, como a produção de informações sobre o setor.

grande autonomia dos centros prestadores de serviços e por baixos níveis de integração inter-institucional, cresceu sobretudo com financiamento do Inamps e, portanto, dentro da sua lógica. Com isso, o sistema se organizou a partir de regras que não favoreciam quer a integração entre os prestadores de serviço, quer entre eles e as autoridades sanitárias, o que se refletiu no pequeno controle sobre a qualidade dos serviços prestados, na falta de informações sistemáticas sobre esses serviços, bem como na ausência de um esforço para planejar o crescimento desse sistema.

III.2. A consolidação de um sistema de prestação de serviços

Já foi comentado que, a partir de 1978, as despesas do Inamps começaram a decrescer. Em 1981, a crise econômica agravou-se, tendo, em 1983, seu pior momento. Nesse período, os Ministérios da Fazenda e do Planejamento pressionaram o Ministério da Previdência Social no sentido de reduzir os gastos. Reagindo às pressões sofridas, o Inamps procura restringir os gastos, sendo a redução dos valores pagos pelo tratamento dialítico um dos expedientes usados.

Com isso, em 1982, voltaram a ocorrer sérias divergências entre o Inamps e a Sociedade Brasileira de Nefrologia, sobre os valores pagos pelo tratamento dialítico. Nessa ocasião, a diretoria nacional da SBN e a sua Comissão de Diálise e Transplante sugerem a criação de comissões regionais, mistas, formadas por especialistas do Inamps e da SBN, que deveriam credenciar centros, indicar tratamentos, fiscalizar a sua eficiência - em termos da porcentagem de hospitalizações, transplantes e óbitos -, contribuir para a racionalização do uso do material dialítico, trabalhar pela redução dos encargos fiscais incidentes sobre matérias-primas importadas e pela regulamentação da CAPD e DPI, bem como incentivar o transplante através de uma remuneração adequada e da aprovação do consentimento presumido.

Estas propostas foram entregues ao presidente do Conselho Consultivo de Administração de Saúde Previdenciária (Conasp), que na ocasião "afirmou que todas se inserem dentro da atual linha de pensamento do Conasp" (Costa, 1982). Nesse ano, o departamento de diálise e transplante foi convocado para várias reuniões com a comissão de nefrologia do Conasp, tendo sido criada a Comissão Nacional de Nefrologia.

O Conasp, surgido em 1981, foi a primeira tentativa de reorientar a assistência médica previdenciária. O objetivo desse órgão colegiado, que reunia representantes de vários ministérios e sindicatos, era estabelecer diretrizes

gerais para uma assistência médica mais eficiente. Em 1982, esse Conselho formulou um Plano de Reorientação à Saúde, conhecido como o Plano Conasp. Uma de suas principais propostas foi a regionalização progressiva do sistema de saúde - a ser planejado e coordenado por comissão paritária - e a "racionalização dos procedimentos de alto custo".

A discussão sobre a regionalização do sistema de saúde começava a ganhar corpo no Ministério da Previdência e Assistência Social, inspirada na crítica, elaborada pelo Movimento da Reforma Sanitária,⁴⁹ que apontava para a fragmentação do sistema de saúde, que não conseguia se organizar para atender a população, ficando dividido entre as especialidades, as esferas de governo e os grupos de interesse.

O debate que se desenvolveu, tanto a nível federal como estadual, remetia às questões do modelo de assistência e do financiamento ao setor público. Havia uma sensação generalizada de esgotamento de um modelo, tanto na sua vertente política como econômica e institucional. Se antes o lema era desenvolvimento econômico, liberdades vigiadas e centralismo administrativo, agora as palavras de ordem eram o resgate da dívida social, a democracia e a descentralização. Esse debate acompanha não só o momento político do país, de franca democratização, com o retorno nesse momento das eleições de governadores, como a própria oscilação da performance da economia do período. A tabela abaixo mostra bem o movimento do PIB e dos gastos federais com saúde na década de 80.

**Tabela IX. GASTO FEDERAL TOTAL COM SAÚDE
Brasil - 1980/1986 em US\$ de 1992**

Ano	Gasto absoluto em milhões de US\$	Índice 1980 = 100	Índice de crescimento do PIB
1980	7.356,3	100	100
1981	6.846,3	93,1	95,6
1982	7.148,3	97,1	96,2
1983	5.715,6	77,7	92,8
1984	5.956,6	81,0	98,1
1985	6.857,3	93,2	106,1
1986	7.340,9	99,8	113,7

Fonte: Orçamento Geral da União // Medici (1994)

⁴⁹ Os médicos sanitaristas foram responsáveis pelo Movimento da Reforma Sanitária que propôs, sobretudo a partir da década de 80 (através do seu jornal, das reuniões que organizava, e de sua ativa participação nos debates sobre política de saúde), um modelo de assistência à saúde que pudesse substituir o do Inamps. O SUS, que expressa de forma bastante fiel esse ideário, foi em 1988 incluído na Constituição, em grande parte pela mobilização que o Movimento da Reforma Sanitária organizou em torno do projeto.

Nesse momento, começou a ocorrer uma verdadeira revolução nas instituições brasileiras. As qualidades dos modelos centralizados, até então exaltadas, começaram a aparecer como insuficientes para fazer frente aos problemas de corrupção, falta de conhecimento das realidades locais, falta de participação popular e excessiva tecnocracia. Ganhava cada vez mais força a idéia da descentralização e da necessidade de participação popular na definição das políticas sociais.

A força das novas propostas era tal que, pode-se imaginar, tenha inibido quase que automaticamente qualquer proposta de centralização, como a contida em um programa de distribuição centralizado de órgãos para transplante baseado na tipagem HLA. Esse debate, que se constituiu em uma questão central na América e Europa, nos anos 80, era, no início da década de 90, ainda muito tímido no Brasil. Tanto o caráter centralizador dessa proposta, como a fragilidade das instituições responsáveis pela política de saúde, que passaram nesse período por um processo de grandes transformações, retiraram muito do encanto e da força que, em outras situações, a proposta poderia ter.

Nesse período, começou a ganhar corpo a discussão sobre a necessidade de as secretarias estaduais e municipais incorporarem aos seus objetivos e, portanto, à sua estrutura organizacional, a assistência médica. Nesse sentido, em 1982, foi elaborado no INAMPS um plano que apresentava os seguintes pontos básicos: expansão da rede de atenção primária à saúde, integração inter-institucional, prioridade dos serviços públicos sobre os privados e contenção e previsibilidade dos gastos assistenciais da Previdência. É importante notar que os modelos propostos nesse momento privilegiam a integração horizontal dos serviços e pressupõem um amplo processo de planejamento.

Nesse contexto, as Ações Integradas de Saúde (AIS) que, em 1984, sucederam o Plano Conasp, se constituíram em importante estratégia para a elaboração da política estadual de saúde. Os convênios das Ações Integradas de Saúde (AIS) foram assinados entre Inamps, estados e municípios, permitindo o repasse de verbas para as secretarias, estaduais e municipais, mediante a apresentação de faturas elaboradas com base na produção de serviços. Nesse processo, os secretários de saúde passaram a atuar como autoridades sanitárias.

Um dos reflexos da mobilização desse período foi a ênfase que começou a ser dada à participação dos usuários nos processos de tomada de decisões na área de saúde. O intenso crescimento, no Estado de São Paulo, da Associação Paulista de Renais Crônicos, que, a partir de 1982, participa da criação de inúmeros núcleos regionais no interior do Estado, em cidades como Marília, São José dos Campos, Bauru e Campinas, reflete a preocupação em conscientizar os pacientes sobre a doença, o prognóstico do tratamento, os padrões

desejáveis de funcionamento das unidade de diálise e, sobretudo, sobre os seus direitos.

No início dos anos 80, começou, portanto, um processo de descentralização que até hoje não se realizou inteiramente e que teve profundos reflexos sobre o tratamento dos doentes renais crônicos. Nesse momento não se percebe, no entanto, ainda nenhuma movimentação por parte do poder público estadual para tratar da questão renal. Os debates continuaram restritos à esfera federal e, em 1983, o Inamps publicou uma nova portaria visando o barateamento do tratamento ao doente renal crônico no país.

O trabalho da Comissão de Nefrologia do Inamps de Curitiba, que, a partir de 1984, passou a cadastrar todos os pacientes em diálise no Estado e a registrar o número de pacientes novos, os transplantes renais, os óbitos e demais alterações de tratamento, indicava, em alguma medida, que começa a se dar, nesse período, maior atenção à realidade regional. Afinal, era possível coletar, processar e analisar informações sobre essas realidades propondo estratégias de ação que poderiam contribuir para otimizar os investimentos feitos no setor. A falta de iniciativas dessa natureza em praticamente todos os estados mostra, mais uma vez, a pequena atenção dada a atividades que pudessem contribuir para o desenvolvimento de uma política integrada para o tratamento da insuficiência renal crônica.

Nesse contexto, uma das únicas reflexões sobre a necessidade de uma abordagem mais regional e integrada foi feita feita por Heitor Borges, presidente da Comissão Estadual de Nefrologia do Paraná no artigo "Aspectos econômicos e sociais da diálise e transplante renal", de 1986.

Em seu artigo, Borges mostrava que, apesar de 70% dos doentes renais do Paraná estarem sendo sub-atendidos, ocorria um aumento de 15%, ao ano, no número de pacientes em tratamento dialítico. Essa porcentagem estava, segundo ele, acima do crescimento esperado para o produto interno bruto do país, que deveria ser naquele ano de 7%. Como solução para o problema, Borges indicava que "considerando-se que os custos de um transplante renal, pelos preços atuais pagos pela Previdência Social podem ser cobertos por apenas um mês de tratamento dialítico, fica evidente que o transplante renal é muito mais econômico do que a diálise, mesmo admitindo-se que no futuro este procedimento venha a ser pago de acordo com seus custos reais.⁵⁰ Assim sendo, tendo em vista os menores custos e o potencial de melhor reabilitação clínica e social que o transplante renal oferece, ... *urge desenvolvermos* condições de transplante renal em maior escala e eficiência em nosso país ... Desta forma ... além do aperfeiçoamento da Lei dos Transplantes é necessária

⁵⁰ Naquela ocasião um mês de diálise custava aos cofres do Inamps Cr\$6.500.000, enquanto os custos reais de um transplante estavam orçados em Cr\$23.000.000.

a regulamentação dos transplantes pelo Inamps, o órgão que financia a maior parte do tratamento médico no país"⁵¹ (Borges, 1986).

Dada a responsabilidade do Inamps, que financiava quase que integralmente o tratamento dos doentes renais crônicos e, como mostra o artigo de Borges, a possibilidade de elaborar, a partir da sua própria experiência como gestor da prestação de serviços, uma visão mais integrada do problema, torna-se necessário pensar por que as iniciativas por parte do Inamps para "racionalizar" os gastos se restringiram, durante todo o período, apenas à tentativa de reduzir a remuneração da diálise. Cabe, nesse sentido, lembrar que a SBN sempre se posicionou violentamente contra essas reduções, tendo, na maior parte das vezes, conseguido, mesmo que tardiamente, recuperar as perdas, o que tornava a redução dos valores pagos pelos procedimentos dialíticos uma estratégia de efeitos bastante limitados.

Uma hipótese para a resistência do Inamps em discutir a idéia de um sistema integrado de tratamento do renal crônico é a de que sua implementação exigiria mecanismos de planejamento e controle que não se coadunavam com a estratégia de prestação de serviços do Inamps - baseada no credenciamento de centros e no pagamento por produção. Mais que isso, o Inamps parecia se recusar a tratar da questão como um problema que exigia uma "nova" abordagem e, talvez, até mesmo uma revisão do sistema, interpretando-a tão-somente como um problema transitório de falta de recursos, que seria resolvido com a diminuição dos gastos. Ou seja, bastaria gastar menos, que tudo poderia ficar como estava.

É possível, também, que as profundas mudanças por que passava a estrutura do sistema de saúde - a iminência da regionalização e a transferência do Inamps do MPAS para o MS - tenham retardado uma abordagem mais sistemática sobre o problema.

Estas observações não devem, no entanto, obscurecer o fato de que, em todo o período, ocorreu um significativo e persistente crescimento das atividades de diálise e transplante no país. Se forem analisados os dados do período, constata-se que os custos do programa de diálise - dentro de um cálculo conservador que toma os valores pagos, em 1991, quando a diálise já não era mais "um negócio tão bom" - passaram, entre 1982 e 1985, de, aproximadamente, US\$50 milhões de dólares para US\$100 milhões. A

⁵¹ O tom do artigo revela tratar-se de uma reflexão do presidente da Comissão de Nefrologia do Inamps no Paraná que fala por si, não há qualquer menção a um movimento dentro do Inamps para tratar dos problemas associados ao tratamento da insuficiência renal crônica. E fala a partir de uma experiência muito particular do Paraná, um estado onde "o esforço associativo de vários centros envolvidos com o tratamento do renal crônico está realizando anualmente um transplante para cada cinco pacientes que o esperam, enquanto esta proporção é de um para dezesseis em todo o país" (Mocelin, 1985).

população em diálise passou de 4.500 pacientes para 8.000, e os transplantados passaram de 400 para 789, segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia. A relação entre o número de pacientes transplantados e dialisados teve nesse momento a sua melhor performance desde o início da década, passando de 8 para 9%.

Tanto o pequeno crescimento do setor hospitalar no período de 1978 a 1984, que, segundo dados apresentados por Medici, esteve na casa dos 3,4% anuais entre 1978 e 1980, e 3% entre 1980 e 1984, quanto a baixa remuneração ao transplante devem ter contribuído para inibir um crescimento mais significativo da atividade transplantadora. Ainda assim, não se pode deixar de pensar por que a remuneração do transplante ficou, como bem mostra o artigo de Borges, tão abaixo do valor de mercado, enquanto a diálise conseguiu manter uma remuneração compatível.

Essa questão aponta para uma diferença importante na forma de mobilização dos atores ligados ao tratamento da insuficiência renal crônica. Assim, nas várias ocasiões - principalmente em 1978 e 1983 - em que o Inamps tentou reduzir a remuneração dos serviços dialíticos a SBN conseguiu se mobilizar e, com maior ou menor agilidade, embargar a decisão. Nesse sentido, durante a crise de 83, a diretoria da SBN vai inúmeras vezes a Brasília falar com os dirigentes do Inamps, cria um fundo para o financiamento das despesas e, finalmente, se associa à Federação dos Hospitais, sancionando proposta desta última no sentido de devolver ao Inamps os pacientes em diálise caso as suas reivindicações não fossem aceitas. A crise dura quase um ano e só se resolve quando "finalmente, a SBN consegue uma solução que está de acordo com os anseios dos nefrologistas brasileiros". Do acordo consta "a) remuneração menos aviltante para hemodiálise e diálise peritoneal; b) reajustes semestrais e c) a reabertura do tão esperado estudo para a solução definitiva do transplante renal no Brasil" (*Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 1983; 1984).

Ora, a remuneração para o transplante não era menos aviltante, mas seus valores nunca conseguiram mobilizar nenhuma reação comparável à acima descrita. Talvez o comentário de Távora, publicado em editorial de 1986, que lembrava o fato "da diálise representar o pilar econômico de, talvez, 95% dos nefrologistas", constitua, ainda, a melhor análise do problema. Também não deve ser esquecido que vários entrevistados apontaram para a pressão do *lobby* da indústria ligada aos insumos para hemodiálise, no interior do Inamps, como tendo representado um papel importante no processo de garantir os preços da diálise. Se somarmos a essas observações o fato de que a diálise é uma atividade predominantemente privada, enquanto o transplante se desenvolve, sobretudo, em hospitais públicos, fica ainda mais claro que, para o setor de diálise, a redução de sua remuneração é sentida imediatamente, o que lhe garante um acentuado poder de mobilização, enquanto que para o setor de transplante há sempre a possibilidade de que parte dos custos seja bancada

pelo hospital universitário ou passe "desapercebida" na contabilidade do grande hospital público (Távora, 1986).

A maior capacidade de mobilização dos dialisadores, quando comparada à dos transplantadores, ficou bem caracterizada através da atuação da Sociedade Brasileira de Nefrologia que, mesmo defendendo as duas atividades, sempre conseguiu mobilizar mais seus membros para a defesa dos valores de remuneração da diálise do que para obter maiores valores para o transplante. O fato de a diálise ter sido desde o início bem remunerada lhe garantiu uma enorme vantagem sobre o transplante, já que é mais fácil mobilizar interesses para garantir ganhos já incorporados, do que organizá-los para obter novos ganhos. Nesse sentido, é preciso perceber como a força da diálise é, em parte, decorrente de uma política anterior que lhe assegurou uma remuneração mais do que adequada e lhe permitiu crescer, já na década de 70, mais que o transplante.

O mais curioso dessa situação é como uma política de saúde, que procura em um momento de crise econômica racionalizar os gastos com a assistência aos doentes renais crônicos, se confronta com o paradoxo de encontrar grandes resistências tanto para cortar gastos com diálise como para aumentar os gastos com transplante, já que em um momento de crise poucos aceitam criar novas despesas.

Nesse momento, se percebe bem como a permanência da relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos no período resulta tanto de uma política "frouxa" do Inamps para o setor, como da sua política anterior que, ao assegurar uma boa remuneração para a diálise, contribuiu para garantir a capacidade do setor de se mobilizar para preservar seus ganhos. O interessante é pensar que, se algum desses termos fosse outro, i.e., ou o Inamps tivesse uma política de incentivo ao transplante ou o setor de diálise tivesse contado com uma remuneração inicial menos atraente, o perfil da oferta de tratamentos poderia ser diferente.

De qualquer forma, aos poucos, foi crescendo o número de vozes a favor do transplante. Uma série de artigos do *Jornal Brasileiro de Nefrologia* comenta a necessidade de agilizar a Lei do Transplante e facilitar a retirada de órgãos de doador cadáver como forma de incentivar o transplante. Em setembro de 1985, em editorial do *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, o presidente da Sociedade Brasileira de Nefrologia, Eduardo Távora, declarava que a "remuneração ridícula às equipes de transplante pode (e deve) ser atualizada, com reflexos positivos tanto para o médico como para o Governo, que, deslocando o fulcro da balança da diálise para o transplante, economizaria mais que o suficiente para sustentar programas de transplante de excelente nível". Em dezembro, Távora em novo editorial do mesmo jornal, apontava para "o recente contato do celebrado imunologista francês J. Dausset e o Superintendente do Inamps,

ocasião em que a economia do transplante sobre a diálise, na França, foi salientada com números bastante expressivos. Ressurgiu, então, a idéia do Brasil-Transplante. Neste sentido, a primeira rodada de negociações, envolvendo SBN, Inamps, Finep e imunologistas, será realizada no Rio de Janeiro, no decorrer deste mês. Esperemos que este seja o estopim de uma detonação tão esperada" (Távora, 1985a).

Efetivamente, a partir de 1985 algumas novidades importantes surgiram para facilitar a expansão da atividade transplantadora. Países como EUA, Alemanha, Espanha e os países escandinavos haviam experimentado um rápido crescimento, durante toda a primeira metade da década de 80, em sua atividade transplantadora. Esse crescimento estava associado à criação e ao desenvolvimento de organizações locais, nacionais e transnacionais de resgate e distribuição de órgãos e ao estímulo representado pelo aumento significativo da sobrevida do enxerto renal, alcançado a partir da utilização, em larga escala, de drogas imunossupressoras como a ciclosporina - usada como droga imunossupressora de manutenção - e o anticorpo monoclonal (OKT3) - empregado como terapêutica de crises de rejeição, ou profilático em casos de transplante de doador cadáver ou naqueles de alto risco imunológico. Essas drogas começaram a ser usadas no Brasil, sobretudo, a partir de 1985 (Ilanhez, 1994).

O início da Nova República, em 1985, a intensa mobilização social em torno das questões ligadas à saúde e a posse de dirigentes ligados ao movimento sanitário em algumas das principais instituições de saúde do país abriam chances reais para que ocorressem mudanças decisivas no sistema de saúde.

Outra novidade foi a criação, em dezembro de 1986, da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Essa associação pretendia estabelecer um amplo debate sobre a atividade transplantadora e subsidiar iniciativas que contribuíssem para o seu crescimento. Nesse mesmo ano, a associação deu início a um trabalho de coleta de dados, enviando questionários a todos os centros envolvidos em transplante no país.

Se a tudo isso ainda se somar o fato de que as receitas da Previdência Social, depois da queda verificada em 1983 e 1984, recuperaram-se, nos anos de 1985 e 1986, percebe-se que havia razões para, ao menos, uma certa dose de otimismo.

II.2.1. Considerações

Entre 1982 e 1986, a questão do tratamento da insuficiência renal crônica através do transplante ganhou uma série de apoios. A insistência com que foi

pedida uma Lei dos Transplantes que facilitasse a remoção de órgãos de doador cadáver, a defesa constante da economia que o transplante representa quando comparado à diálise, a sugestão de um Brasil-Transplante, a utilização que se começa a fazer da ciclosporina e a criação da ABTO são fatos que refletem o lento amadurecimento de uma posição que há quase dez anos começara a ser defendida pela SBN e que, em 1985, foi expressa pelo seu presidente, Eduardo Távora, nos seguintes termos: "estamos tratando apenas 10% dos pacientes por transplante e, dentro deste pequeno universo, menos que 10% o são por rim de cadáver que é a melhor forma de reabilitação do enfermo, é preciso uma política de incremento aos transplantes, sobretudo com doadores cadáveres, esse é o caminho a seguir" (Távora, 1985).

Apesar do crescente consenso, que foi se criando em torno da idéia de que o transplante é a terapia de escolha para os doentes renais crônicos, ao se analisar os dados para 1986, observa-se que para os 9.000 pacientes com insuficiência renal crônica terminal tratados por procedimentos dialíticos,⁵² (Sesso, 1987) foram realizados 820 transplantes (ABTO, 1990). Isso significa que, apesar do número de transplantes ter dobrado, entre 1982 e 1986, a relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos se manteve praticamente constante, tendo passado de 8 para 9%. Até esse momento percebe-se, portanto, que não ocorreram mudanças no perfil de distribuição de pacientes entre a diálise e o transplante que indicassem um fortalecimento desse último.

Revedo o período nota-se que a atividade transplantadora chega a 1986 se equilibrando entre dois pesos. De um lado, estavam as esperanças representadas pelo significativo crescimento da atividade verificado entre 1982 e 1986, pelos avanços técnicos possíveis na especialidade graças ao desenvolvimento das novas drogas imunossupressoras, pela ampliação das possibilidades de organização dos sistemas de transplante, pelo crescimento de instituições e atores que apoiavam o transplante, pelo crescimento econômico e pelas possíveis reformas no sistema de saúde. Do outro lado, permaneciam as incertezas quanto a essas reformas, e o transplante seguia dependente de um Instituto de Previdência Social insensível às particularidades das questões envolvidas no tratamento da insuficiência renal.

Tratava-se, portanto, de um momento extremamente rico em que nada estava inteiramente definido. Afinal, como seriam gerenciados os procedimentos de alto custo? Qual seria a Lei do Transplante? Que mudanças a regionalização dos serviços de saúde traria para a organização do sistema de tratamento dos

⁵² A maior concentração de pacientes estava na cidade de São Paulo, onde havia 1.415 pacientes renais em programa de diálise. Nesse ano foi realizado o primeiro estudo no qual se analisou o conteúdo de alumínio na água de diálise de centros do Estado de São Paulo. Entre os 29 centros de diálise estudados, no Estado de São Paulo, 14 não utilizavam qualquer tipo de tratamento de água (Jorgetti, 1991).

doentes renais crônicos? Haveria uma possibilidade real de concretizar a integração dos tratamentos para os doentes renais crônicos? A economia continuaria crescendo? Como setor público e setor privado se combinariam na prestação de serviços para os doentes renais crônicos?

A experiência internacional mostrava, por sua vez, a viabilidade de optar por formas muito diferentes de organizar o resgate e a distribuição de órgãos. Como nossas equipes se organizariam para crescer? A iminência de uma grande reforma no sistema de saúde brasileiro parecia tornar possível uma solução favorável.

Percebe-se que as possibilidades abertas, por um lado, pelo vigor com que cresceu a oferta de tratamentos voltados para os doentes renais crônicos e, por outro, pelas grandes transformações por que passava, no Brasil, o sistema de saúde, e no mundo, a atividade transplantadora, fizeram com que nesse momento voltasse a existir, tal como em 1979, a possibilidade de profundas mudanças no sistema de tratamento dos doentes renais crônicos. Embora seja difícil "refundar" um sistema que já atende a cerca de 11.000 doentes, o leque de possibilidades dadas, pelo momento nacional, pela experiência internacional e o próprio fato de o programa gerenciar uma massa de recursos da ordem de aproximadamente US\$150 milhões anuais e ser responsável por uma população de doentes permitem pensar que esta possibilidade realmente existiu.

III.3.O Processo de Democratização e sua Repercussão na Saúde

Em 1987, os ministros da Previdência e Assistência Social e da Saúde defendiam a necessidade de um novo modelo de saúde para o país, a partir da unificação dos serviços e das ações do setor. O Ministro da Previdência e Assistência Social, Raphael de Almeida Magalhães, anunciava a transferência, para o comando estadual, das unidades de prestação de serviço do Inamps, exceto aquelas com grande complexidade tecnológica, por serem unidades de referência nacional. Hésio Cordeiro, então presidente do Inamps, detalhava o modelo que se pretendia implantar, explicando que cada município definiria o seu programa de saúde (Fundap, 1992).

Nesse processo, o Inamps propôs transformar em convênio único o repasse de recursos que era feito isoladamente para cada programa e responsabilizar, cada vez mais, os estados pelo planejamento das ações de saúde. Com essa política o Inamps procurava reverter o processo de "estatização privatizante", conter as fraudes e regionalizar a política de saúde. Para tanto, tratou de

reduzir os gastos com o setor privado, expandir a oferta de serviços ambulatoriais na rede pública e repassar montantes significativos de recursos para estados e municípios. Assim, em um momento de crescimento das receitas - que, segundo Medici, entre 1984 e 1986 aumentaram a uma taxa de 11% ao ano - os gastos com o setor privado foram congelados.

Para o setor de diálise, essa política se refletiu, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, na queda dos valores de remuneração dos procedimentos. Em artigo de 1988, Mocelin, então presidente da SBN, comenta a "destruição qualitativa da capacidade instalada dialisadora" e o fato de ter "tomado conta dos administradores da Previdência o pensamento de que não se pode obter lucro na área de saúde, com isso o que temos visto é a destruição de qualquer qualidade que um dia tivemos" (Mocelin, 1988).

Durante esse período houve também uma preocupação, por parte do Inamps, em fiscalizar melhor o setor, coibindo fraudes como desvio de material, diálise de falecidos, contaminações grosseiras, reutilização de materiais sem parâmetros, e controlar a mortalidade proibitiva de alguns centros de diálise.

Apesar do confronto que ocorreu no período entre o Inamps e o setor privado, quando se analisam os dados do período, percebe-se que não houve retração nas atividades dos centros de diálise. Assim, em 1988, foram tratados 11.000 pacientes. O que significa que entre 1986 e 1988 a atividade cresceu 22%.

Com referência ao transplante, essa política permitiu, por um lado, o fortalecimento dos hospitais universitários que, em 1984, absorviam 2,7% dos recursos do Inamps e passaram a receber, em 1986, 4,4%. Com isso, alguns dos principais centros de transplante foram, direta ou indiretamente, beneficiados. Por outro lado, ao se reduzir a participação do setor privado nos gastos do Inamps - de 65,5%, em 1981, para 43,8%, em 1986 (Medici, 1988) - sem que houvesse uma redução substancial no número de consultas e serviços hospitalares contratados, se estimulou a rede privada a romper seus convênios com o Inamps. Nesse processo, parte dos hospitais privados - que detinham 80% dos leitos - e especialmente aqueles mais qualificados, com mais possibilidades portanto de abrigarem equipes de transplante, deixaram de fazer parte da capacidade instalada que poderia eventualmente vir a contribuir para a expansão da atividade transplantadora.

A política de saúde inaugurada com a Nova República apostou que a reordenação do sistema de saúde poderia se dar através de uma expansão da oferta de serviços ambulatoriais pela rede pública e de serviços hospitalares pelos hospitais universitários. Essa concepção, ao dividir a prestação de serviços de saúde em hospitalares e ambulatoriais, repetiu nesse ponto crucial a forma com que o Inamps concebia a prestação de serviços.

Como toda classificação, essa divisão separa áreas afins e homogeneiza diferenças, permitindo, nesse caso, uma certa ordenação do sistema de saúde. Talvez nunca tenha ficado suficientemente claro, no entanto, o quanto essa forma de ordenação tem dificultado o encaminhamento de um sistema integrado de tratamento aos doentes renais crônicos. Essa dificuldade decorre de a diálise ser reconhecida nesse sistema como um procedimento ambulatorial e o transplante como um procedimento hospitalar, sendo a partir daí reiteradamente tratados em separado.

Além dessa dificuldade, inerente à lógica da reforma proposta, um outro problema foi que a aposta de que o hospital universitário pudesse contribuir decisivamente para a expansão do transplante não levava em conta, por um lado, a sua natureza de hospital-escola - que limita o crescimento da atividade transplantadora - e, por outro lado, o fato de que uma política agressiva de crescimento do transplante não poderia, ao menos naquele momento, prescindir da participação do setor privado, já que a capacidade hospitalar do setor público era bastante limitada.

Nesse período existiu, portanto, um movimento no sentido de reordenar as relações entre os setores público e privado, e entre as esferas de governo, transferindo parte das atribuições do Inamps para os estados e municípios. Nesse contexto, os procedimentos de alta complexidade foram reconhecidos pelo governo federal como uma das áreas que deveria permanecer sob sua influência. Com isso, o tratamento da insuficiência renal crônica ganhou espaço na agenda federal, ao mesmo tempo em que passou a marcar presença nas agendas de governos estaduais envolvidos com a descentralização. A necessidade de definir estratégias de ação, seja a nível nacional ou regional, permitiu que a idéia de um sistema de tratamento ao doente renal crônico ganhasse corpo, e nesse momento diferentes atores começaram a se posicionar, no âmbito das instituições que tratam da política de saúde, no sentido de definir qual seria, do seu ponto de vista, a organização ideal para esse sistema.

III.3.1. Por uma Política Para os Procedimentos de Alta Complexidade

Quando, em fevereiro de 1987, uma portaria dos ministérios da Educação e da Previdência e Assistência Social designou dois coordenadores para organizarem uma Câmara Técnica, que tratasse do Sistema Integrado de Assistência aos Doentes Renais Crônicos - Sirc-Trans - estava colocado o problema de definir uma composição de participantes que fosse minimamente representativa do setor, contasse com legitimidade para dialogar com seus vários atores e estivesse em sintonia com as orientações do Inamps.

Os coordenadores resolveram que a câmara deveria ser composta por um representante dos cinco serviços universitários que contassem com indiscutível experiência em transplante renal, além de um representante da Sociedade Brasileira de Nefrologia, um da Sociedade de Urologia e um da Sociedade de Histocompatibilidade.

A escolha dos representantes que deveriam compor a câmara permitiu, por um lado, que aqueles que até então haviam defendido mais sistematicamente a elaboração de uma política para o tratamento da insuficiência renal crônica se confrontassem formalmente com o problema de gerenciar o tratamento de cerca de 12.000 pacientes, ao mesmo tempo em que acompanhava as tendências do Inamps, que procurou fortalecer o setor público, escolhendo o hospital universitário como um de seus parceiros preferidos. Mas levou, por outro lado, a que usuários e setor privado - com seus hospitais, centros de diálise e indústria - fossem excluídos do núcleo decisório da Câmara.

É difícil reconstituir as considerações que levaram à exclusão seja dos usuários, seja do setor privado. Sem dúvida, a ausência desses atores simplificou o processo de funcionamento da Câmara Técnica e garantiu que os representantes dos hospitais universitários assumissem o controle dos trabalhos. Mas, com isso, a Câmara passou a ser liderada por um ator que atuava simultaneamente enquanto prestador de serviços e formulador da política, o que é sempre delicado, principalmente quando apenas um dos atores envolvidos com o problema exerce essa dupla função. Outro problema dessa decisão foi que, ao excluir a rede hospitalar privada, se afastou um ator que, por sua forte participação na oferta de leitos, poderia ser um elemento importante em uma política de expansão do transplante.

As reuniões do Sirc-Trans foram, em sua grande maioria, realizadas em São Paulo, na Escola Paulista de Medicina, onde reuniam-se membros de vários estados, representando os hospitais universitários, o Inamps, as sociedades de especialistas e as secretarias de saúde.

O Sirc-Trans em sua declaração de intenções falava da necessidade de se estabelecer um Programa Nacional de Assistência à Insuficiência Renal Crônica que integrasse os programas de transplante renal e assistência dialítica, e considerava o transplante como "a melhor opção para o tratamento da insuficiência renal crônica".

O programa tratava de aspectos relacionados à organização do transplante, ao controle e avaliação dos centros de diálise e transplante e à referência de pacientes em diálise para transplante.

Inicialmente o Sirc-Trans atrelou o credenciamento dos centros de transplante não só ao parecer das Comissões Regionais de Nefrologia, como também à sua

própria apreciação. Com isso, criava-se um controle centralizado sobre o crescimento dos prestadores de serviço credenciados.

Os centros de transplante foram categorizados em centros de excelência, centros de referência e centros autorizados. Os centros de excelência conduziram a pesquisa, bem como uma atividade transplantadora significativa, i.e., mais de 25 transplantes por ano. Os hospitais universitários com experiência em transplante, que foram chamados a compor o Sirc-trans, se enquadravam nessa categoria. Os centros de referência, que também realizariam uma atividade transplantadora significativa, i.e., ao menos 20 transplantes por ano, serviriam como um centro de referência regional para a organização das atividades de transplante. Os centros autorizados deveriam realizar ao menos 10 transplantes por ano.

Cada centro transplantador teria uma lista de hospitais onde poderia captar órgãos. Esta lista deveria ser de conhecimento do Sirc-Trans. Cada equipe faria o seu esforço de resgate e, uma vez tipado o doador, o resultado dos testes de histocompatibilidade seriam enviados para uma Central de Imunogenética onde seria realizada a seleção do receptor. Estas centrais ficariam sediadas nos centros de excelência e gerenciariam as informações cadastrais dos pacientes candidatos a transplante. As centrais teriam funcionamento contínuo e uma infra-estrutura capaz de estabelecer a comunicação entre os centros transplantadores.

Se procurou, também, padronizar as normas e formulários empregados nos serviços próprios, conveniados e contratados, criando um controle sistemático das atividades de transplante e diálise. Os centros transplantadores deveriam enviar relatórios trimestrais, e os de diálise, mensais, para a câmara.

A avaliação periódica da atividade dos centros de transplante renal deveria ser realizada por equipes de nefrologistas e cirurgiões designados pelo Sirc-Trans, e um relatório anual seria elaborado. Já em 1987, a câmara começou a receber dados de sobrevida dos transplantes realizados nos centros credenciados. Os laboratórios de histocompatibilidade também deveriam ser avaliados.

O Sirc-Trans deveria, ainda, analisar as informações enviadas pelas unidades de diálise, identificando as unidades que apresentassem altas taxas de mortalidade e procedendo, se necessário, ao seu descredenciamento. Também seria calculada a taxa anual de pacientes transplantados,⁵³ e os centros que se situassem abaixo de 5% seriam avaliados e, se fosse o caso, descredenciados. O Sirc-Trans considerava importante que se organizassem conselhos consultivos regionais que pudessem adaptar as normas federais e realizar auditoria nos serviços. Com isso, as diretrizes da política renal seriam

⁵³ TAPT= N° de pacientes transplantados em 1 ano x 100/ N° de pacientes admitidos em 1 ano.

estabelecidas pelo governo federal, mas parte importante da sua implementação dependeria da organização regional.

Estas são, em linhas gerais, as principais propostas programáticas apresentadas pelo Sirc-Trans, no ano de 1987. Sobre elas três aspectos devem ser ressaltados. O primeiro deles é que apesar de o resgate ser pensado, nessa proposta, como um esforço a ser realizado individualmente, por cada equipe de transplante, a distribuição começa a ser apontada como uma atividade que, estando vinculada às centrais imunológicas, dependeria de algum grau de integração entre as várias equipes. Como se daria essa integração e quais os critérios de distribuição de órgãos que a regulariam não chegou a ser explicitado. A distribuição seria feita a partir de uma lista única? Ou cada hospital manteria a sua lista? Ou valeria o sistema do *keep one share one*? E a distribuição se basearia na tipagem HLA? No tempo de espera em lista? Que outros fatores seriam levados em conta?

O segundo aspecto que chama a atenção é a importância dada à criação de um conjunto de controles sobre as atividades de transplante e diálise. A importância de estabelecer contato com os centros, através de um controle sistemático sobre os procedimentos realizados e sua qualidade, é indicada como um dos únicos caminhos que poderia tornar disponível um conhecimento capaz de orientar a formulação de propostas pertinentes para o setor. Ocorre que, se a câmara inova, ao propor que as atividades de transplante e diálise sejam avaliadas sistematicamente e de forma integrada, revela também uma aposta frouxa na regionalização da política de saúde, ao propor que essas informações fossem centralizadas no nível federal. Afinal, para contar com informações consolidadas para o Brasil seria preciso reunir, em Brasília, os cadastros de mais de 12.000 pacientes? As Comissões de Nefrologia não podiam processar boa parte dessa informação regionalmente?

Um terceiro aspecto a ser considerado diz respeito ao poder real de que o Sirc-Trans dispunha. Uma demonstração da força da câmara junto ao Inamps foi dada pelo fato de ter conseguido aprovar, em 1987, a regulamentação do pagamento pela retirada de rins, tanto de doador vivo como cadáver. Esse talvez tenha sido um dos fatos mais positivos desse período.

Quanto à penetração da câmara junto aos centros prestadores de serviço, comparando-se os dados coletados pela câmara e pela ABTO, em 1987, verifica-se que, nesse ano, o Sirc-Trans recebeu dados sobre 364 transplantes, o que significa que recebeu 43% das 842 comunicações de transplante registradas pela ABTO.⁵⁴ Ou seja, o Sirc-Trans teria ainda que trabalhar muito para se fazer representar junto às equipes de transplante, isso para não falar das equipes de diálise, que nunca chegaram a enviar seus dados. A principal

⁵⁴ Segundo estimativas da ABTO, seus dados representavam 90% dos números globais.

estratégia do Sirc-Trans para aumentar sua influência no setor foi condicionar o pagamento dos procedimentos realizados ao credenciamento dos centros junto à câmara, bem como ao envio dos relatórios trimestrais. Essa estratégia, que foi sendo implementada com sucesso para os centros de transplante, não chegou a se concretizar para os centros de diálise.

Quando se olha o conjunto dessas propostas percebe-se, portanto, que os membros do Sirc-Trans oscilaram entre, de um lado, a concepção de um sistema que privilegiasse a completa autonomia das equipes e, de outro, um sistema que começasse a estabelecer relações inter-institucionais entre essas equipes, como mostram suas propostas para o resgate e para a distribuição de órgãos. Oscilaram, também, quanto a como regionalizar o controle sobre o sistema, aceitando a idéia de que parte do trabalho de auditoria fosse realizado pelas Comissões Regionais de Nefrologia, mas sem delegar a estas o tratamento dos dados regionais, o que em certa medida deixava as Comissões de mãos atadas, esperando que toda a informação fosse processada no nível federal para então retornar e poder ser utilizada na avaliação dos serviços.

Vê-se, assim, que quando o tratamento do doente renal crônico passou a compor o leque das políticas do governo federal destinadas a tratar das áreas de alta complexidade, o Sirc-Trans definiu princípios éticos, técnicos e econômicos que poderiam levar a uma abordagem mais estrita e integrada do transplante e da diálise, mas as estratégias para isso ainda não estavam bem definidas.

Nesse momento, o artigo "Custo-efetividade do tratamento da insuficiência renal crônica terminal no Brasil", de Sesso e colaboradores, recoloca com vigor o problema de equacionar os arranjos que deveriam se dar no financiamento do setor para viabilizar um aproveitamento mais efetivo dos recursos investidos. O trabalho, escrito a partir de estudo realizado na disciplina de nefrologia da Escola Paulista de Medicina, é provavelmente o primeiro a analisar objetivamente, para a realidade brasileira, uma máxima que desde a década de 70 era repetida entre nossos nefrologistas, qual seja, que o transplante é o melhor tratamento para o doente renal crônico.

O estudo conclui que "assumindo-se a sobrevivência da técnica e de pacientes de acordo com a literatura internacional e usando-se os custos em nosso meio, ao final do segundo ano, a diálise peritoneal ambulatorial contínua e a hemodiálise tiveram custo estimado equivalente. Este valor foi significativamente superior ao do transplante com doador vivo ou transplante com doador cadáver, quer se utilize imunossupressão convencional, quer se utilize a ciclosporina. Esta análise fornece dados que podem auxiliar na decisão médico-política concernente ao tratamento da insuficiência crônica terminal no nosso meio ... Paradoxalmente, elevando-se a remuneração para o transplante, diminuir-se-ão

os custos globais do tratamento da insuficiência renal crônica terminal" (Sesso, 1987).

Mais uma vez segmentos da sociedade médica pressionavam por uma política de apoio ao transplante. Nesse momento, a partir do trabalho do Sirc-Trans, ficou claro como mesmo aqueles que defendiam uma política de fortalecimento do transplante não tinham ainda definido uma estratégia que viabilizasse o crescimento da atividade transplantadora. O contexto de 1987, de crise generalizada nas relações entre o Inamps e o setor privado e de profundas mudanças na estrutura do sistema de saúde, que não permitia prever com clareza o perfil que esse sistema assumiria, também não contribuiu para a definição dessa estratégia.

III.3.2. A Regionalização da Política de Saúde

O Inamps tomou, ao longo da década de 80, um conjunto significativo de medidas no sentido da regionalização e da integração inter-institucional dos serviços. Esse movimento, que chegou ao seu ápice com a Constituição de 1988 e a promulgação do Sistema Único de Saúde, teve um momento importante em 1987, com a assinatura dos convênios do Suds⁵⁵ entre os governos estaduais e federal.

O Estado de São Paulo, foi um dos primeiros a assinar esse convênio e o então Secretario da Saúde, Aristodemo Pinotti, empenhou-se ativamente em lançar as bases que permitissem definir uma política estadual de saúde. A concordância, nesse momento, das esferas federal e estadual quanto aos rumos que deveria tomar a política de saúde permitiu que o convênio do Suds fosse assinado, no Estado de São Paulo, já em maio de 1987.

Essa política teve importantes reflexos para a assistência do paciente renal crônico no Estado e no próprio ano de 1987 foi criado o Grupo Especial de Programa (Gepro) de Doenças Crônico-Degenerativas, que deveria, entre outras coisas, orientar a política estadual de tratamento do doente renal crônico, e o Gepro de transplante de órgãos.

O programa redigido nesse momento pela Comissão Estadual de Nefrologia, que atuava em conjunto com o Gepro de Doenças Crônico-Degenerativas, é, nesse sentido, mais um indicador não só do entusiasmo com que a Secretaria assumiu a tarefa de definir uma política estadual de saúde, como também da existência, naquele momento, no Estado de São Paulo, de possibilidades concretas de que o projeto do Suds avançasse. Esse programa foi decisivo para

⁵⁵ O Sistema Único Descentralizado de Saúde antecipou em linhas gerais o SUS, embora dando uma ênfase maior à esfera estadual na definição da política de saúde.

que os procedimentos dialíticos regulamentados pelo Sirc-Trans, em 1987, fossem, em 1989, normatizados pela Secretaria de Saúde do Estado.

O programa da Comissão de Nefrologia propunha um sistema de avaliação e controle das atividades de diálise, valendo-se de uma estrutura institucional, os Suds-R, que fora criada, em 1986, para dar suporte à descentralização. O Estado fora, então, dividido em cinco macro-regiões e 62 Suds-R.⁵⁶ Os Suds-R eram instâncias regionais que deveriam coordenar o planejamento, a execução e a avaliação das políticas de saúde. As unidades públicas de prestação de serviço - centros de saúde, hospitais, ambulatórios e laboratórios - eram subordinadas ao Suds-R, que deveria ter, do ponto de vista administrativo e técnico, um alto grau de autonomia. Os Suds-R estariam subordinados a uma das cinco macro-regiões, que eram caracterizadas como unidades orçamentárias, de planejamento, avaliação e coordenação, não apenas das unidades públicas de saúde mas do conjunto de instituições, públicas e privadas, envolvidas no setor.

O esquema então proposto previa que, no Estado de São Paulo, os Suds regionais e a Comissão de Nefrologia conduziram o credenciamento, a autorização de tratamento e a avaliação dos serviços dialíticos. Para tanto, foi desenvolvido um conjunto de formulários que deveriam ser preenchidos pelas unidade de diálise e encaminhados para a Secretaria Estadual de Saúde. Os dados fornecidos por esses formulários deveriam permitir a análise da sobrevida, taxa de mortalidade, incidência, prevalência, dimensionamento do atendimento e previsão de gastos. A Comissão de Nefrologia centralizaria as informações consolidadas de cada Suds-R e, através de relatórios gerais e regionais, forneceria informações para o gerenciamento direto do nível local. Para os pacientes que estivessem iniciando tratamento as autorizações seriam emitidas pela Comissão de Nefrologia e pelo Suds-R. A supervisão rotineira das unidades de diálise seria feita pelo Suds-R através de visitas e análise dos formulários. Parte dessa documentação seria, ainda, enviada para o Sirc-Trans.

A Comissão de Nefrologia do Gepro, ao substituir a Comissão Regional de Nefrologia do Inamps, procurou, portanto, criar condições para a fiscalização e o acompanhamento das atividades de diálise, ao mesmo tempo em que buscou disponibilizar instrumentos para o planejamento. A operação desse sistema exigia, no entanto, agilidade administrativa, já que a quantidade de informações a serem processadas era grande. A Secretaria não parece ter contado com essa agilidade, tendo conseguido trabalhar apenas parte desse conjunto de dados. Com os dados que conseguia processar, a Secretaria passou a ter um controle global dos seus gastos com diálise e a poder suspender os pagamentos aos prestadores quando lhe parecesse necessário, mas deixou passar a oportunidade de contar com um sistema de informações gerenciais.

⁵⁶ Quando foram criados, no final do governo Montoro, os Suds-R eram chamados de Ersas, i.e., Escritório Regional de Saúde.

Essa experiência revela, mais uma vez, a dificuldade do setor público em operar sistemas de informação que funcionem regularmente, e indica a amplitude das mudanças necessárias para se alcançar esse sucesso, já que mesmo em condições aparentemente favoráveis não se conseguiu implantar o sistema de informações de diálise.

III.3.3. Considerações

A concomitância com que começou a tomar forma, tanto a nível federal, como no Estado de São Paulo, uma política para o tratamento da insuficiência renal crônica pode ser entendida como um produto do processo de descentralização que, ao se concretizar, colocou a questão de definir novos papéis para os governos federal, estadual e municipal. O trabalho realizado nas duas esferas mostra que houve a preocupação em desenvolver ações que permitissem organizar e controlar as atividades de transplante e diálise, mas revela também uma condição própria a esse processo de descentralização, qual seja, uma dicotomia mal resolvida entre a esfera federal e a esfera estadual.

Essa dicotomia reflete um processo de descentralização que, apesar de avançar, não estava inteiramente definido. Assim, vários estados não assinaram o convênio com o Suds, o que obrigava o Ministério da Previdência e Assistência Social a continuar exercendo várias das funções que, desde 1982, já planejava descentralizar. Enquanto isso, os estados que aderiram ao Suds passaram a ter autonomia na gestão de vários aspectos da política de saúde - o que contrastava com o modelo anterior, no qual o Inamps, determinando os credenciamentos, os contratos e convênios (com quem e onde) e seus valores e formas de pagamento, era o órgão que realmente estabelecia a política de saúde - mas permaneceram dependentes das decisões federais em alguns aspectos cruciais como, por exemplo, a definição dos valores da tabela de remuneração de procedimentos.

Essas indefinições resultaram, ao menos em parte, da própria atuação do Inamps, que se viu na iminência de perder poder com a reforma que se delineava. Assim, para garantir espaço no novo modelo de assistência, o Inamps propôs uma divisão de funções entre a esfera federal e a esfera estadual. A regra que organizou essa divisão foi simples: o pagamento dos procedimentos hospitalares permaneceu atrelado à esfera federal, enquanto que os procedimentos ambulatoriais foram repassados para a gestão estadual.

Essa regra repercutiu desde o início na forma de organização da prestação de serviços para os pacientes renais crônicos. Com isso, já nos primeiros anos do Suds, o Sirc-Trans conseguiu sistematizar apenas as informações sobre transplante, ficando a esfera estadual com o controle das informações sobre

diálise. Isso ocorreu porque o transplante, como todo procedimento hospitalar, permaneceu sob a tutela da esfera federal, sendo pago diretamente de Brasília pelo Inamps, enquanto a diálise, um procedimento ambulatorial, passou a ser paga através da Secretaria Estadual de Saúde, o que dificultava muito qualquer projeto de integração.⁵⁷ Com isso, mesmo que, em tese, coubesse às Secretarias Estaduais de Saúde definir os hospitais que poderiam se credenciar ela dispunha efetivamente de recursos muito limitados para poder controlá-los.

Em que pese a necessidade de uma análise mais detalhada do processo de descentralização - e a impossibilidade de desenvolvê-la aqui - vale a pena comentar o papel que a burocracia do Inamps desempenhou na desorganização desse processo. Ficou muito claro, nesse caso, a força com que a burocracia estatal defendeu e fez valer seus interesses sobrepondo-os ao que naquele momento pareciam ser os interesses dos usuários de serviços públicos de saúde.⁵⁸

Em relação ao tratamento da insuficiência renal crônica, a atuação do Inamps reforçou uma questão que os próprios líderes da reforma sanitária haviam deixado sem resposta. Afinal, como diferenciar a questão do tratamento da insuficiência renal crônica em um sistema de saúde que se organiza a partir de uma estratégia que trata separadamente dos procedimentos hospitalares e dos ambulatoriais? Essa estratégia pode comportar as diferenciações que precisam ser realizadas para estruturar um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal?

Na medida em que não se respondeu a essas questões, a tentativa de organizar um sistema integrado de tratamento para os doentes renais crônicos, que depois de tantos anos havia, pela primeira vez, sido objeto de preocupação das autoridades responsáveis pela política de saúde, ficou comprometida tendo, como se verá a seguir, o projeto passado a viver os mesmos impasses experimentados pelo Suds.

⁵⁷ Os procedimentos ambulatoriais passaram, com o Suds, a ser pagos pela Secretaria do Estado da Saúde. No caso da diálise, por se tratar de um procedimento de alto custo, o pagamento continuou vinculado ao Inamps, sendo feito pelo Escritório Regional de Saúde. Ocorreu, no entanto, que as funções de Presidente da Comissão de Nefrologia do Inamps e de Coordenador do Gepro de doenças crônico-degenerativas eram exercidas simultaneamente pelo Dr. Sérgio Madeira.

⁵⁸ Uma análise detalhada do processo de descentralização é feita por Luciano Junqueira em *Mudança uma Causa Compartilhada: do ERSA ao SUS*; ver Junqueira (1996).

III. 4. Os Primeiros Anos do Sistema Único de Saúde

III.4.1. A Constituição de 1988 e o SUS

Ao longo de todo o ano de 1988, a concepção organizacional do sistema de saúde foi amplamente discutida na Assembléia Nacional Constituinte, quando estava em pauta, na Comissão de Sistematização, a votação do Sistema Único de Saúde.

Nesse ano ocorreu uma primeira desaceleração no processo de descentralização, com as substituições do Ministro da Previdência e Assistência Social, Raphael de Almeida Magalhães, e do Superintendente do Inamps, Hésio Cordeiro. Datam ainda de 1988 os primeiros grandes atrasos no repasse de verbas federais para os estados e municípios, que mais tarde se generalizarão, complicando sensivelmente o processo de descentralização (Fundap, 1992).

O texto constitucional, aprovado no final de 1988, representou, de qualquer maneira, uma vitória do Movimento da Reforma Sanitária. Com a nova Constituição Federal, a saúde ganhou pela primeira vez destaque constitucional, através de uma seção com cinco artigos inserida no capítulo da Seguridade Social, a qual incluía também a Previdência e a Assistência Social.

Com isso, a partir de 1988, se encerrou, de um ponto de vista legal, a experiência do Suds,⁵⁹ tendo sido promulgado o Sistema Único de Saúde (SUS) no qual, seguindo a temática que vinha sendo desenvolvida, os princípios da hierarquização, da descentralização e da integração dos serviços de saúde, bem como a participação popular, deveriam nortear a política.

Nesse texto, a saúde é enunciada como direito do cidadão e dever do Estado, que deve assegurar acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. Esses serviços devem ser organizados em um sistema, financiado com contribuições sociais e fiscais e capaz de integrar as ações das esferas federal, estadual e municipal, bem como dos prestadores públicos e privados.

⁵⁹ Apesar de o SUS ter sido promulgado em 1988, sua operacionalização efetiva só ocorreu a partir de 1990, com a Lei Orgânica da Saúde.

O SUS é financiado com recursos dos orçamentos da Seguridade Social, dos estados e dos municípios, além de outras fontes,⁶⁰ não assegurando a Constituição Federal um patamar mínimo de recursos para o setor saúde no interior do orçamento da Seguridade. Em princípio, estava previsto, no artigo 35 das disposições transitórias, que até a aprovação da Lei das Diretrizes Orçamentárias, 30% do orçamento da Seguridade Social, excluído o seguro-desemprego, deveriam ser destinados à saúde, o que foi, em 1990, confirmado pela Lei Orgânica de Saúde.

Isso significa que, se tudo corresse bem, os recursos destinados à saúde permitiriam um gasto na casa dos US\$100 *per capita*, o que é pouco para um sistema que se propõe a financiar, em caráter universal, tanto ações básicas como complexas. Os gastos públicos com saúde foram, em 1987, um ano de afluência financeira para o setor, da ordem de US\$92 *per capita*, sinalizando que não seria fácil manter a despesa na casa dos planejados US\$100 *per capita*.

A proposta de reorganização e racionalização dos serviços de saúde seria alcançada, sobretudo, através da descentralização e participação da comunidade. Passando a descentralização a significar, em larga medida, a municipalização, como atesta a Lei 8142, que determina que 70% dos recursos repassados pela União devem ser destinados aos municípios.

O novo modelo de assistência preconiza, ainda, a integração de todos os serviços de saúde de uma determinada área geográfica. Nesse sentido, tanto as ações de saúde coletiva - vigilância epidemiológica e sanitária -, como as de saúde individual - assistência médica - devem ser unificadas, integrando a prestação de serviços de saúde.

A hierarquização significa que o atendimento da população deve se dar, como descreve Nelson dos Santos (1994), "por complexidades crescentes, desde o nível domiciliar até os hospitais regionais com serviços de maior complexidade e custos, passando pelos Centros de Saúde, Policlínicas e Hospitais Gerais. O fluxo da população que demanda os serviços deverá ser em direção aos serviços básicos. Daí para frente, o usuário segue através de sistema simples de encaminhamentos e agendamentos".⁶¹

Em termos ideais, em um sistema como esse o paciente renal não ficaria entregue à sua própria sorte, já que tudo seria planejado em função da

⁶⁰ Os gastos federais com saúde no Brasil, até 1990, foram financiados sobretudo com recursos do Fundo de Previdência e Assistência Social, passando, em 1991, a ser financiados principalmente pelo Orçamento da Seguridade Social.

⁶¹ A hierarquização deve permitir tanto uma racionalização na aplicação de recursos, como garantir o controle das "tendências hospitalocêntricas" de muitos prefeitos, que reconhecem na construção de hospitais a boa administração da saúde.

realidade epidemiológica das várias regiões e organizado de modo a atender aos seus interesses e não aos dos prestadores, i.e., dos empresários e médicos.

A realidade era, no entanto, bem diversa, e a questão da insuficiência renal mostra o quanto ainda faltava para se alcançar esse modelo. Um paciente renal custava ao Sistema Único de Saúde, em média, US\$15.000,⁶² ao ano, i.e., 163 vezes mais que o valor médio destinado, em 1987, pelo sistema de saúde para cada cidadão.⁶³

Ocorre que, apesar de o volume de recursos destinados à insuficiência renal crônica ser expressivo, o paciente ainda hoje tem que enfrentar condições bastante difíceis até encontrar tratamento, tendo, via de regra, que peregrinar por toda a cidade até chegar a uma unidade de diálise onde consiga uma vaga. Se quiser informações sobre os níveis de mortalidade dos vários centros de diálise não as encontrará em nenhum órgão, público ou privado, e perceberá, mais cedo ou mais tarde, a precariedade da fiscalização sobre essas unidades.

Caso o paciente queira se inscrever para um transplante o que, aliás, desde aquela época era recomendado pela legislação,⁶⁴ encontrará serviços com quotas semanais de inscrição, o que o obrigará a retornar inúmeras vezes até conseguir entrar, por exemplo, na lista de três mil pessoas de um hospital universitário, e esperar para ser chamado para um dos, no máximo, cem transplantes realizados anualmente por aquela instituição. Caso deseje aumentar suas chances de receber um transplante, poderá se inscrever em vários centros, mas terá que arcar com as dificuldades intrínsecas não só ao processo de inscrição, como ao de manutenção do lugar na fila.⁶⁵ Enfim, nada parecido com um sistema desenhado para servir ao doente.

As possibilidades de efetivar o projeto de um sistema de saúde como o proposto pela Constituição de 1988, que encaminharia adequadamente os pacientes para um conjunto de serviços integrados e hierarquizados atendendo às suas demandas reais, estavam associadas, entre outros fatores, à capacidade das estruturas públicas de planejarem a política de saúde, ao sucesso da integração

⁶² Esse valor aparece em carta da Aprec, de 1990, ao Ministério da Saúde.

⁶³ Pode-se argumentar que são aproximadamente 80 milhões os que dependem do SUS e que, portanto, estariam disponíveis cerca de US\$140 *per capita*. No caso dos doentes renais crônicos, no entanto, 90% dos transplantes e dos procedimentos dialíticos são pagos com recursos públicos. Vale ainda lembrar que, além da insuficiência renal, vários outros procedimentos de alto custo são, por lei, oferecidos pelo SUS, em caráter universal à população, o que dá uma idéia da pressão em que vive o sistema público de saúde.

⁶⁴ O Sirc-Trans deu início a uma normatização que permanece até hoje e que recomenda que todo paciente apto a receber um transplante seja encaminhado para uma unidade de transplante onde deve se inscrever. A idéia dessa norma é evitar que os centros de diálise retenham pacientes.

⁶⁵ Caso o paciente consiga entrar na lista ativa da instituição, deverá, por exemplo, colher sangue a cada três meses.

entre os recursos humanos dos níveis federal, estadual e municipal, e à disponibilidade de recursos financeiros.

O planejamento deveria contemplar e viabilizar uma divisão racional de trabalho entre os diferentes prestadores e o estabelecimento de metas globais. Para tanto, o SUS precisaria contar com um sistema que fornecesse informações gerenciais para o planejamento e a avaliação a nível local. Isso significa que já na Unidade Básica de Saúde (UBS), i.e., no nível mais simples do sistema, se deveria processar e utilizar ao menos parte da informação coletada, devendo esta dinâmica repetir-se por todo o sistema, dos níveis mais elementares aos mais complexos.

No momento da implantação do SUS o sistema de saúde não dispunha dessa tecnologia de processamento da informação e, como se verá, até hoje não tem sido fácil desenvolvê-la. Por um lado, continua operando o sistema de contabilidade que constituía a base do sistema de informação do Inamps. Por outro lado, o novo sistema exige não só um certo investimento para disseminar recursos tecnológicos, como computadores e *software*, como, também, uma nova cultura da informação que permita estruturar adequadamente as informações.

Quanto aos recursos humanos, era preciso não só conseguir a adesão dos profissionais e da burocracia pública aos princípios do Sistema Único de Saúde, como também compatibilizar as condições de trabalho e as atividades dos funcionários das três esferas de governo. Nesse sentido, um dos problemas enfrentados tem sido a resistência dos melhores profissionais a se "enclausurarem" em uma Unidade Básica de Saúde, um lugar de menos prestígio, dinheiro e futuro. Outro problema é a dificuldade em fundir estruturas, seja do ponto de vista de definir quem será o líder do processo e ter essa escolha reconhecida como legítima pelos envolvidos, seja do ponto de vista de minimizar as diferenças salariais entre aqueles que ocupam as mesmas funções nas três esferas.

Ou seja, o SUS se confrontava, simultaneamente, com duas tarefas capitais e difíceis de realizar. De um lado, precisava criar condições para a sua operacionalização e, de outro lado, deveria responder a uma enorme demanda pelos mais variados serviços. Essas condições, representadas pelas capacidades administrativas - no que diz respeito tanto à produção de informações, que permitissem o planejamento das ações, quanto à existência de quadros funcionais, que tivessem introjetado e se adaptado às regras de funcionamento de um sistema hierarquizado -, assim como pela disponibilidade de recursos financeiros e por uma liderança que encaminhasse com segurança o processo de reordenação do sistema de saúde, eram básicas para o seu sucesso.

III.4.2. O Projeto de um Sistema Estadual de Transplante

O Estado de São Paulo parecia em 1987 contar com as condições necessárias ao sucesso de um sistema estadual de saúde. Afinal, com a descentralização, recursos consideráveis passaram a ser transferidos para a Secretaria de Estado de Saúde (SES),⁶⁶ o então Secretário estadual, Aristodemo Pinotti, liderava com grande agilidade política o início do processo de descentralização, e a própria Secretaria, que passara no final do governo Montoro por uma reforma administrativa, parecia estruturalmente apta a enfrentar o processo. Naquele momento, a Secretaria buscava criar uma política estadual de saúde e a questão renal estava incluída nas suas preocupações, como revelam as iniciativas do Grupo Especial de Programa (Gepro) de Doenças Crônico-Degenerativas, já analisado, e a Constituição Estadual que incentivou o processo de criação da Central de Resgate de Órgãos no Estado.

A Constituição do Estado de São Paulo foi promulgada em 1989, e nos tópicos referentes à saúde segue, em linhas gerais, as diretrizes da Constituição Federal. Quando se refere ao transplante, no entanto, é mais detalhada que a federal. Assim, o artigo 225 diz: “O Estado criará banco de órgãos, tecidos e substâncias humanas. A lei disporá sobre as condições e requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas, para fins de transplante, obedecendo à ordem cronológica da lista de receptores e respeitando-se, rigorosamente, as urgências médicas, pesquisa e tratamento. A notificação em caráter de emergência, em todos os casos de morte encefálica comprovada, tanto para hospital público, como para a rede privada, nos limites do Estado é obrigatória. Cabe ao poder público providenciar os recursos e as condições para receber as notificações que deverão ser feitas em caráter de emergência, para atender ao disposto acima”.

Esse texto contribuiu para que a SES, que estava envolvida com a organização de uma política estadual de saúde, incorporasse, em 1989, a questão do transplante à sua agenda. Afinal, o poder público deveria “providenciar os recursos e as condições para receber as notificações de morte cerebral”.

Os debates para a criação de uma Central de Captação e Distribuição de Órgãos da Secretaria do Estado da Saúde tiveram início com uma reunião preparatória realizada por sugestão do Dr. Sérgio Madeira, coordenador do Gepro de Doenças Crônico-Degenerativas, nas dependências da disciplina de

⁶⁶Segundo Junqueira, em 1987, o volume de recursos transferido pelo Inamps para a SES, representava mais de quatro vezes o orçamento que o Estado destinava à Secretaria (Junqueira, 1996).

nefrologia da Escola Paulista de Medicina,⁶⁷ tendo participado representantes dos grupos de transplante de fígado, coração, córnea e rim.

Nessa reunião, discutiram-se problemas relacionados à organização do resgate e distribuição de órgãos. A idéia era criar, na SES, um conjunto de cadastros de todos os serviços e profissionais ligados ao transplante, bem como de todos os receptores de córnea, rim, coração e fígado, a fim de manter um banco de dados público e atualizado desses pacientes.

No tocante ao resgate, a Central deveria receber informações sobre doadores e identificar os órgãos doados ou em processo de doação. Deveria, então, acionar o laboratório de histocompatibilidade que estivesse de plantão, localizar e acionar a equipe de retirada de órgãos, tornar disponível meio de transporte para deslocamento de material para exames, e órgãos e pacientes para transplante. E, finalmente, distribuir os órgãos doados de acordo com os critérios estabelecidos pela Central. Para o transplante de rim, esses critérios seriam basicamente a compatibilidade ABO, o *crossmatch* e o HLA. Em caso de empate entre pacientes, deveria ser empregado o sistema de classificação proposto por Starzl para a UNOS, nos EUA,⁶⁸ desde que feitas as adaptações necessárias. A Central deveria, também, cobrar dos centros transplantadores relatórios periódicos sobre os transplantes feitos, ter uma base de dados atualizada e dar retorno aos centros sobre seus níveis de desempenho.

O esquema de funcionamento da Central seria o seguinte: os pacientes se inscreveriam na Central, recebendo um número de registro no sistema. Os laboratórios de histocompatibilidade ficariam responsáveis pelas sorotecas dos pacientes aguardando transplante. A seleção dos receptores de rim seria feita pelo computador das coordenações - em princípio haveria uma coordenação para a Grande São Paulo e outra para o interior. As alíquotas de soro para as provas cruzadas seriam distribuídas para todos os laboratórios de histocompatibilidade, a fim de aumentar as chances de bons *matches*. No caso dos transplantes renais, os resultados de HLA deveriam estar nos computadores das duas coordenações, ampliando-se, assim, o *pool* de receptores. Sugeria-se, ainda, que no futuro poderiam ser feitos convênios com outros países para eventuais trocas de órgãos para pacientes hiperimunizados.

Essa pauta inicial reflete bem o espírito dos tempos; tudo, então, parecia possível: a integração entre as equipes, a democratização das listas de espera, a tipagem HLA e a agilidade da Secretaria em gerir esse sistema. A mobilização desse período aparece, também, no fato de todas as equipes de transplante

⁶⁷ Em 1989, o grupo de nefrologia da Escola Paulista de Medicina coordenava o Sirc-Trans. Nesse ano teve início, também na Escola Paulista de Medicina, o Hospital do Rim e Hipertensão Arterial, que deveria contar com sofisticados recursos tecnológicos e ter sua construção auxiliada por órgãos governamentais, federais e estaduais.

⁶⁸ Esse sistema foi comentado no Capítulo II, no item Seleção de Pacientes.

terem, em maior ou menor grau, discutido e se posicionado sobre a proposta de organizar um sistema estadual de transplante de rim.

Foram feitas, segundo alguns participantes, mais de 30 reuniões, tendo os debates se concentrado nas questões referentes ao resgate e à distribuição de órgãos. A experiência do São Paulo Interior Transplantes (SPIT), que tinha por objetivo garantir o funcionamento de uma lista única e a distribuição de órgãos segundo procedimentos mecânicos, em todo o interior do Estado, era uma experiência pioneira que serviu, nesse momento, como base para as discussões sobre os procedimentos de distribuição de órgãos que poderiam ser adotados pela Central. O SPIT fora criado em 1987, tendo como sede a Universidade Estadual de Ribeirão Preto.

Quanto ao resgate, os primeiros problemas surgiram no momento de definir a área de atuação da Central. Entre as várias propostas existentes destacaram-se quatro. A primeira propunha centralizar todo o resgate na Secretaria estadual. Essa proposta foi combatida pelo SPIT, que desejava manter o seu núcleo de resgate regional e não pretendia ficar na dependência da capital. A segunda proposta sugeria a criação de duas centrais, uma na capital, sediada na Secretaria estadual e uma outra no interior, funcionando no SPIT. A terceira proposta defendia que se delimitasse um raio de 100 km em torno dos centros urbanos ligados à atividade transplantadora e se definisse esta área como sendo de atuação da central daquela cidade, de modo que o Estado passaria a contar com várias centrais regionalizadas. Essa proposta, que teve poucos porta-vozes nos debates, era defendida por centros de transplante como os de Rio Preto, Campinas e Marília. A quarta proposta era manter as equipes que já funcionavam e remunerá-las para que fornecessem órgãos para o sistema. A Escola Paulista de Medicina defendeu essa proposta por acreditar que não se deveria criar novas estruturas e fragilizar as equipes que já estavam funcionando. Finalmente, havia quem defendesse que a Central deveria fazer um trabalho complementar ao das equipes já existentes, procurando órgãos nas regiões periféricas e pouco exploradas por essas equipes.

Percebe-se aqui uma importante clivagem entre aqueles que pretendem criar uma nova estrutura de resgate subordinada à SES e aqueles que pretendem manter as equipes que já atuam no resgate.

Nesse sentido, o *staff* da Secretaria defendia, em conjunto com a Associação Paulista de Renais Crônicos (APREC), que a Central recebesse as notificações de morte cerebral e organizasse o resgate de órgãos. Esses atores acreditavam que, se o trabalho fosse bem sucedido, o número de órgãos captados poderia crescer substancialmente, o que seria decisivo para a expansão do transplante no Estado. A visão dos transplantadores era um pouco diferente e: "Não há necessidade de uma estrutura como essa, afinal, todos os serviços que fazem transplante estão com sua capacidade esgotada. Equipes muito bem pagas

poderiam, eventualmente, ter interesse em montar um bom sistema de resgate, caso contrário, é bobagem organizar equipes para captação desvinculadas das equipes de transplante pois não funciona. É melhor usar as estruturas que já existem”.⁶⁹ E, “se ampliarmos muito a captação não teremos onde transplantar”.⁷⁰

Ou seja, enquanto os primeiros apostavam na capacidade de crescimento do sistema, os últimos a acreditavam praticamente esgotada. A questão da estrutura hospitalar como um limite à expansão do transplante aparece repetidamente no debate e merece ser melhor analisada. Cabe aqui indicar que, embora, o argumento de falta de estrutura hospitalar seja constantemente usado para explicar a carência de transplantes, os únicos dados apresentados, dizem respeito ao Brasil como um todo e indicam o contrário. Para Romão,⁷¹ que foi o primeiro coordenador da Central, existiam, em 1991, aproximadamente 130 hospitais que podiam realizar transplante no Brasil, sendo que apenas 65 efetivamente os realizavam e, destes, apenas 30 faziam mais de 25 transplantes por ano. Ou seja, se essa estrutura fosse adequadamente equipada, principalmente quanto à organização das unidades de terapia intensiva (UTI), haveria capacidade instalada disponível para a expansão da atividade transplantadora.

Para aqueles que acreditavam que uma estrutura de resgate de órgãos, associada a SES, poderia incentivar o desenvolvimento dos transplantes no Estado colocava-se o problema de decidir, no caso de hospitais que não tinham condições de fazer a retirada de órgãos dos doadores cadáver, se esse trabalho seria feito por equipes móveis e, portanto, aptas a fazerem a retirada dos órgãos no local, ou se o corpo é que deveria ser transportado para um hospital capaz de fazer a retirada. Essa questão gerou uma enorme discussão pois, no caso de ser uma equipe móvel, seria preciso criar na SES uma estrutura que, segundo alguns entrevistados, seria de cerca de 50 pessoas. Já no caso do resgate do doador essa equipe não deveria ultrapassar 10 pessoas, mas, em compensação, seria preciso lidar com a dificuldade que representa para a família remover o cadáver.

Os que eram contra centralizar o resgate na SES dirigiram suas críticas aos riscos envolvidos em desvincular o resgate das equipes de transplante. “A centralização era excessiva. Se o interesse dos hospitais em captar é pequeno, e se centralizar muito, não se consegue captar nada.”⁷² “A captação funciona se o médico quiser fazer transplante.”⁷³ Ou seja, o transplantador tem um incentivo

⁶⁹ Entrevista com Dr. José Medina Pestana, 15/01/92. Todas as entrevistas dos anos de 1991 e 1992 citadas nesse capítulo foram feitas pela autora para o Projeto “Justiça Local”, NEPP, Unicamp.

⁷⁰ Entrevista com Dr. David Elias Neto, 6/2/92.

⁷¹ Entrevista com Dr. João Egídio Romão Junior, 4/08/91.

⁷² Entrevista com Dr. Agenor Spallini Ferraz, 22/01/92.

⁷³ Entrevista com Dr. Gentil Alves Filho, 25/03/92.

concreto para “suportar as duas emoções. A primeira é a alegria de ter o doador, a segunda é pensar na maratona que serão as próximas 48 horas”.⁷⁴ Os técnicos da Secretaria teriam essa mesma disposição?

Em relação à distribuição de órgãos as opiniões também divergiam substancialmente. O texto da Constituição é claro, os órgãos devem ser distribuídos obedecendo-se à ordem cronológica da lista de receptores e respeitando-se, rigorosamente, as urgências médicas, pesquisa e tratamento. Ocorre que, como já foi visto, o respeito ao tempo de espera, i.e., quanto mais tempo em lista maior o direito de receber um transplante, pode ferir princípios de eficiência e ética médica, já que escolhas feitas com base apenas no tempo de espera podem, no caso do transplante renal, levar à realização de transplantes com pequena chance de sucesso.

No caso do transplante renal, as posições dos que participaram dos debates se dividiam entre aqueles que aceitavam uma lista única gerenciada pela SES e aqueles que preferiam manter a distribuição de órgãos e a definição dos critérios para seleção de pacientes no âmbito das equipes de transplante. Tanto o apoio à lista única como a manutenção das listas por hospital foram posições que tiveram adesões significativas.

A Associação dos Pacientes Renais Crônicos, junto com parte dos funcionários da Secretaria e parte da comunidade de nefrologistas apoiaram a criação de uma lista única apresentando três argumentos principais. O primeiro era a democratização das listas, garantindo oportunidades iguais aos doentes. O segundo era a necessidade de moralizar o sistema, livrando-o das denúncias de comércio de órgãos e de mercantilização da atividade transplantadora praticada por equipes que operavam privadamente. Uma lista única daria, segundo essa corrente, credibilidade ao sistema de transplante, podendo funcionar, inclusive, como um forte estímulo à doação. O terceiro argumento estava associado à melhora nas taxas de sobrevida que o uso da tipagem HLA poderia produzir.

Os argumentos contrários à lista única se concentraram em duas questões. A primeira delas se referia ao custo de manter um sistema baseado na tipagem HLA. “Não há dúvida que quem tem melhor compatibilidade vai melhor no transplante. A decisão de tipar é um problema de estrutura e custo. Tipando se consegue melhorar a sobrevida de 80 para 86%. Será que em função desses 6% vale a pena ter uma organização que demanda pessoal especializado, reagentes importados e uma estrutura que funcione 24 horas por dia, com um custo tão elevado?”⁷⁵ O segundo problema levantado estava associado à precariedade das capacidades administrativas do serviço público na área de saúde. Nesse sentido, as entrevistas revelam que a preferência por critérios mais discricionários - estimulada pela disponibilidade de ciclosporina, que

⁷⁴ Entrevista com Dr. David Elias Neto, 6/2/92.

⁷⁵ Entrevista com Dr. José Medina Pestana.

ameniza o problema da rejeição - também está associada à crença de que a SES teria dificuldades em manter a estrutura necessária ao funcionamento de um sistema de seleção baseado na tipagem HLA.

Muitos transplantadores temiam a lista única, seja porque retiraria de suas mãos parte substantiva da liberdade de escolha dos pacientes que transplantariam, seja porque os tornava dependentes de uma estrutura da SES da qual não tinham garantias que funcionaria eficientemente. Vale a pena comentar, ainda, que muitos entrevistados atribuíram as resistências a uma lista única a fortes interesses ligados à mercantilização do transplante.⁷⁶

Como se vê, em 1989 foram discutidos em São Paulo questões centrais ligadas ao resgate, à distribuição de órgãos e ao *trade-off* entre justiça e eficiência. Esse processo ocorreu, também, em outros estados como mostra o artigo "Desenvolvimento dos transplantes renais no Brasil" (Neumann, 1989), publicado pela ABTO. Nesse artigo se pode perceber o entusiasmo com que certos setores viveram a regionalização do sistema de transplante.

O artigo começa apresentando um retrato da atividade de transplante de rim no Brasil. Entre 1978 e 1988, houve, segundo os autores, um aumento médio de 15%, ao ano no número de pacientes transplantados, o que foi bastante superior ao crescimento demográfico brasileiro.

Os autores chamam a atenção, no entanto, para o fato de que se, entre 1977 e 1986, os transplantes de rim cresceram em média 13% ao ano, no Estado de São Paulo apresentaram em 1987 queda de 19% no número total de enxertos, quando comparados a 1986. Observando-se apenas os transplantes com doador cadáver, essa queda foi de 44%. Este fato coincidiu com a divulgação pela imprensa leiga, no início de 1987, de acusações não confirmadas de eutanásia para a retirada de órgãos para transplante. Essa notável queda ficou conhecida como "efeito Taubaté", nome da cidade do interior de São Paulo onde esse fato ocorreu e, segundo o artigo, esse efeito foi observado em quase todos os estados brasileiros com programas ativos de transplante.

Os únicos Estados que ficaram imunes ao efeito Taubaté foram o Rio de Janeiro e Minas Gerais, que já tinham organizado sistemas estaduais de transplante. Esse artigo, um dos únicos que analisa com rigor o efeito Taubaté, mostrando a forte correlação entre os níveis de doação e a confiança no sistema, faz desse caso um forte argumento a favor da organização de sistemas regionais de transplante e aposta que a regionalização, com resgate centralizado e lista única, é o caminho para consolidar um sistema eficiente de transplante.

⁷⁶ Um transplante de rim custa entre US\$20.000 e US\$50.000 no setor privado.

O artigo indicava ainda que, apesar de o número total de transplantes, no Brasil, vir aumentando, não se notava crescimento significativo na proporção de transplantes com doador cadáver em relação a doador vivo, que vinha se mantendo na proporção de ¼. Com base nesses dados, recomendava a instituição dos coordenadores de transplante como uma forma de incrementar o transplante com doador cadáver.

Os temas que apareciam na literatura científica internacional começavam, portanto, a encontrar eco na literatura nacional, não mais como propostas utópicas e distantes da nossa realidade, mas como questões que estavam na ordem do dia, ganhando corpo através dos sistemas regionais. O texto terminava com a afirmação de que, segundo dados da SBN, 60% dos pacientes em diálise poderiam se beneficiar de um transplante.

Uma questão importante que se coloca a partir da leitura desse artigo é porque certos estados conseguiram organizar, já no início do Suds, sistemas regionais de transplante, enquanto em outros estados, como São Paulo, apesar de toda a mobilização que ocorreu esta solução se mostrou tão difícil. A fragilidade das alianças que se esboçaram, em São Paulo, entre a associação de doentes, as equipes de transplante e a secretaria de saúde é um fator que pode explicar, ao menos em parte essas diferenças.

A posição dos doentes quanto ao resgate e à distribuição de órgãos era clara: "Propusemos uma central única de captação de órgãos e uma fila única de receptores, com tudo informatizado"⁷⁷. A Associação Paulista de Renais Crônicos apostou que a Secretaria do Estado da Saúde era sua grande aliada para pôr esse esquema em funcionamento, e que juntas poderiam desempenhar um papel importante no crescimento e na democratização da atividade transplantadora.

Já a Secretaria não apostou com tanta convicção em uma aliança com os pacientes, e nas palavras de João Moreira,⁷⁸ "nós da SBN e a APREC fomos até o Pinotti e pedimos a Central. Ele montou, mas na hora do vamos ver, fomos afastados". Preferiu antes, apostar nos técnicos aos quais delegara a organização do Suds e que naquele momento eram os sanitaristas, os quadros do Inamps e os especialistas ligados à universidade.

Ocorre que, em 1989, a SES que, em 1987, parecia ter um projeto de "estadualizar" tudo o que fosse possível, já perdera parte da agilidade com que começara a administrar o Suds, e seu corpo técnico começava a revelar as fissões entre sanitaristas, técnicos do Inamps e os especialistas da academia. Ora, a Central só poderia vingar se houvesse uma agregação de interesses muito sólida para enfrentar as resistências que, como se viu, o projeto

⁷⁷ Entrevista com Leilton Pereira Guedes, 14/11/91.

⁷⁸ Entrevista com Dr. João César Mendes Moreira.

suscitava. Essa unidade não existia nem no interior da Secretaria o que fez com que ela própria encontrasse dificuldades para defender o projeto.

Finalmente, os transplantadores também se encontravam em uma situação delicada. Por um lado, estavam sendo ameaçados de perder a quase total autonomia de que dispunham. Nesse sentido havia os que eram de opinião que “a Secretaria deveria fiscalizar o trabalho que está sendo feito pelo Estado afora. Ela repassa o dinheiro do Ministério para a diálise e não cobra qualidade, essa é a sua função e não criar uma Central de Resgate e Distribuição”. Por outro lado, os transplantadores haviam sido convidados a participar de uma nova política onde poderiam ganhar um papel de destaque. Nesse contexto, se a Central avançasse, havia a possibilidade de que eles próprios liderassem os trabalhos, ou então que a SES se tornasse um ator importante no sistema de transplante, com interesses e administradores próprios. Nos dois casos convinha que os transplantadores acompanhassem de perto as negociações. Assim, mesmo que muitos desejassem que tudo continuasse como estava era claro que uma nova situação se delineava, na qual os transplantadores procuravam garantir desde cedo seu espaço.

Enfim, fica claro que mesmo que todos pudessem ganhar algo com um sistema regional, os transplantadores eram os que mais poderiam perder. Pois perderiam no caso de a Central vir a ser instalada e não funcionar, com o que poderia vir a se desorganizar um sistema de transplante que já funcionava com relativo sucesso. Poderiam perder, também, no caso de funcionar bem demais, já que, nesse caso, a SES talvez viesse a se fortalecer muito e impusesse perdas significativas à sua autonomia. Os transplantadores estavam claramente diante de um dilema. Por um lado, queriam preservar sua autonomia e sua capacidade transplantadora. Por outro, tinham um compromisso com os doentes afinal, podendo facilitar-lhes o acesso ao transplante e dar transparência aos critérios de seleção, por que não fazê-lo?

Nesse momento a concretização da Central dependia, portanto, não só de um consenso entre os envolvidos sobre como organizar algumas questões centrais referentes ao resgate e à distribuição de órgãos, como, também, de que os transplantadores se sentissem assegurados de que teriam preservada a sua capacidade transplantadora. Afinal, no novo esquema parte das funções que realizavam passaria a ser realizada pela SES. Ou seja, se os transplantadores já haviam mostrado que eram capazes de realizar 389 transplantes por ano, que garantias a Secretaria poderia oferecer de que realizaria a contento as novas funções a que se candidatava?

Ora, houve dificuldade não só de se definir, durante os debates, uma proposta que unificasse minimamente os interesses, como os transplantadores parecem não ter acreditado que a Secretaria pudesse cumprir com sucesso as novas funções a que se candidatava. Com isso, o Banco de Órgãos Tecidos e

Substâncias Humanas, da SES de São Paulo, criado em julho de 1990, ficou reduzido a uma modesta estrutura de captação de órgãos destinada a apoiar as equipes de transplante.

Assim, se em 1990 a Central ainda mantinha a idéia de atuar na distribuição de órgãos, como mostram as palavras de seu primeiro coordenador, João Egidio, “as doações que obtivermos irão para uma lista única que reunirá todos os pacientes da rede de transplantes”, em 1991, esse enfoque já havia mudado, e nas palavras de Fiorelli, desde então seu coordenador, “a nossa finalidade é aumentar o número de transplantes. As estruturas envolvidas com transplante são idôneas e cada uma tem a sua lista. Se formos pensar em lista única, teremos que pensar em HLA e o projeto acabará se tornando inviável”.⁷⁹

Nesse contexto, a Central vem, desde 1991, se organizando para incrementar o número de órgãos captados e distribuí-los, através de processos relativamente informais, às equipes transplantadoras. Para tanto, se organizou, nos anos que se sucederam à instalação da Central, um plantão de captação de órgãos de doador cadáver. Nesse plantão, em 1995, o Hospital das Clínicas atendia três dias, o Hospital São Paulo dois dias e os demais hospitais se revezavam nos outros dois dias. As equipes podiam continuar captando fora do plantão, mas a preferência no resgate de órgãos notificados para a Secretaria era sempre da equipe do plantão. A equipe que faz o resgate pode ficar com os dois órgãos ou oferecer um. Quem recebe um órgão seleciona o paciente a ser transplantado dentro das suas listas de espera, segundo seus critérios. Apenas no São Paulo Interior Transplantes (SPIT) a distribuição de órgãos é feita entre os inscritos em uma lista única, que são selecionados através de procedimentos mecânicos.

Nessa situação, o grande trunfo da Secretaria passou a ser a notificação compulsória, que deveria permitir localizar e captar os doadores. Ocorre que a morte cerebral é um conceito, sendo possível atestar o óbito sem “passar por ela”. Ou seja, os neurologistas e os neurocirurgiões, que são os especialistas que têm mais chance de identificar um paciente em morte cerebral, só farão a notificação se estiverem motivados a contribuir com o sistema de transplante. A opinião geral entre os entrevistados é que ainda há, entre os médicos que trabalham nas Unidades de Tratamento Intensivo (UTI), muita resistência a fazer a notificação.⁸⁰ Comentam também que a Secretaria tornou obrigatório um procedimento para o qual em muitos casos não poderá dar resposta, já que não tem estrutura para captar todos os órgãos que poderão vir a ser notificados.

⁷⁹ Entrevista com Dr. Fiorelli, 10/4/92.

⁸⁰ Isso porque os especialistas não querem se vincular a uma “situação mal organizada como o sistema de captação de órgãos” (Draibe), ou, mesmo, porque acreditam que se notificarem muito estarão sinalizando “um serviço onde morre muita gente” (Ferraz). Dr. Sérgio Draibe, em entrevista concedida em 21/11/95. Dr. Agenor Ferraz em entrevista concedida em 22/01/92.

A avaliação da Associação Paulista de Renais Crônicos sobre os resultados desse processo que culminou com a criação da Central foi positiva. A Central foi brindada com entusiasmo pela Associação e considerada como “uma das nossas importantes conquistas”. Assim, apesar de a solução ter sido bastante tímida e pouco ter contribuído para a democratização do acesso ao transplante foi interpretada como sendo parte de um esforço que estava bem encaminhado. Talvez os doentes ainda vivessem o clima do Movimento da Reforma Sanitária e não tenham percebido que muito pouca coisa mudaria.

Os transplantadores foram se distanciando cada vez mais do projeto da Central. Mesmo equipes que, durante os debates, se posicionaram favoravelmente a ela acabaram lhe negando apoio, seja por a considerarem excessivamente centralizadora, seja por privilegiar as equipes do Hospital das Clínicas (da Universidade de São Paulo) e do Hospital São Paulo (da Escola Paulista de Medicina), seja por afastar as sociedades particulares e privadas, ou até mesmo por tornar obrigatório o que não deveria ser, a saber a notificação compulsória. Enfim, fundadas ou não, essas críticas, que aparecem sistematicamente nas entrevistas, refletem a baixa adesão que a Central acabou obtendo junto às equipes transplantadoras.

Cabe pensar em que medida essa oposição não reflete, também, o fato de as equipes de transplante renal terem perdido a coordenação da Central. Afinal, não deixa de ser curioso que a Central tenha se organizado para resgatar órgãos e que nunca tenha tocado no problema da sua distribuição, que foi durante os debates entre as equipes de transplante renal um tema muito mais agregador e que contava com adesões fortes. Esse resultado provavelmente refletiu o fato de que nesse processo prevaleceram interesses de outros grupos. Afinal, como lembrou Madeira, “a geração Incor se posicionou com mais força que a área renal. O transplante de rim acabou sendo representado quase que exclusivamente através dos pareceres científicos emitidos pela Escola Paulista e pela Universidade de São Paulo. Faltou a participação maciça das equipes de transplante”.⁸¹

No âmbito da SES, a Central, tal como ficou consolidada, se afastou muito do projeto defendido pelos médicos sanitaristas. Nas palavras da Dra. Correa “houve uma privatização da Central, já que muito do que ela ajuda a captar acaba indo para o privado, que é onde as equipes preferem transplantar, pois podem ganhar muito mais. Com isso, nós captamos e eles transplantam. A verdade é que há uma grande oposição entre médicos e pacientes, e a Secretaria poderia ajudar a reconstruir tudo apostando que se o sistema tiver credibilidade tudo possa mudar”⁸². Resta saber se a Associação Paulista de Renais Crônicos voltará, em uma nova negociação, a acreditar que a SES é a sua grande aliada.

⁸¹ Entrevista com Dr. Sérgio Madeira em 19/6/95.

⁸² Entrevista com Dra. Maria Cecília Côrrea em 12/6/95

Reverendo o processo de constituição da Central de Captação e Distribuição de Órgãos, não se pode deixar de pensar se houve, nesse período, uma possibilidade real de criar um sistema estadual e democrático de transplante e, em que medida, os temores que os transplantadores alimentavam quanto à incapacidade da Secretaria em gerir a Central eram pertinentes. Afinal, a Central foi barrada pelos transplantadores que não queriam correr riscos, ou foram os interesses mercantis que vetaram a democratização do sistema? Ou ambos se combinaram?

Em uma situação em que as equipes de transplante desfrutam de grande autonomia, em que os médicos são pouco vulneráveis a ações litigiosas e o financiamento público ao setor é bastante instável é difícil avaliar até onde vão as dificuldades objetivas para se instalar sistemas standartizados e centralizados e até onde há um interesse dos médicos em manter seja sua autonomia, seja os esquemas que lhes permitem atuar, simultaneamente, nos setores públicos e privados.

Comparar a experiência dos Estados de São Paulo e com a do Estado do Rio de Janeiro onde instalou-se o Programa Integrado para Transplante de Órgãos (PITO), pode ajudar a refletir um pouco mais sobre essas questões. O PITO foi criado, em 1986, por uma ação conjunta dos Ministérios da Previdência e Assistência Social e da Saúde. "Ele foi organizado como um programa paralelo, não foi montado dentro da estrutura do serviço público. O dinheiro era do Inamps, mas gerenciado por um sistema autônomo, muito parecido com a iniciativa privada."⁸³ O laboratório de Imunogenética no Hospital do Servidor do Estado passou a centralizar uma lista única de pacientes para todo o Estado do Rio de Janeiro. A organização do resgate também foi centralizada no Rio Transplante. Com isso, ficou estabelecido que os centros de transplante fariam um rodízio quinzenal, em que cada hospital de plantão assumiria as funções de busca, abordagem, retirada e transplante.⁸⁴

Esse programa, que chegou a produzir um crescimento considerável no número de transplantes no Estado que passou de 110 para 157 entre 1986 e 1991, teve sua extinção decretada pelo Ministério da Saúde durante a Reforma Administrativa do governo Collor. A extinção do programa significou uma desaceleração brutal no número de transplantes realizados, que somaram, respectivamente, 78 e 81 transplantes em 1992 e 1993.

Ou seja, enquanto no Estado do Rio de Janeiro, em 1988, foram realizados 142 transplantes e, em 1993, 81 transplantes, no Estado de São Paulo, em 1988, foram realizados 380 transplantes e, em 1993, 665. No Rio de Janeiro houve,

⁸³ Entrevista com Dr. Marcus Hoethe, 6/4/92.

⁸⁴ A equipe do rodízio realiza a cirurgia no seu hospital mesmo que o receptor da lista única esteja sendo acompanhado em outro hospital. O segundo rim é doado para o *pool*.

portanto, uma redução de 76% no número de transplantes realizados e, em São Paulo, um crescimento de 75%.

Sem dúvida, o decréscimo do número de transplantes no Rio de Janeiro está associado a problemas mais complexos do sistema de saúde do Estado não podendo ser explicado simplesmente como o resultado de uma aposta equivocada em um sistema regional de transplante, nesse sentido basta lembrar que em Minas Gerais, onde funciona um sistema estadual houve, entre 1991 e 1993, um crescimento de 149 para 289 transplantes (ABTO). Ainda assim, comparar essas experiências leva a questões intrigantes: a parceria com a Secretaria poderia realmente ter sido um elemento de instabilidade para o sistema de transplante? Os transplantadores paulistas tiveram razão quando deixaram passar a oportunidade de democratizar o acesso ao transplante?

Fica muito claro, em todo o desenrolar do processo de constituição da Central, que a Secretaria não tinha garantias a oferecer aos transplantadores. E, como se isso não bastasse, também fazia parte de um setor público fragilizado e com pouca credibilidade.

Nessa negociação os transplantadores eram, portanto, a parte forte e não tinham por que fazer acordos que os tornassem dependentes da Secretaria. Aceitariam, é claro, acordos que pusessem a SES a seu serviço mas para que aceitassem o projeto da Central, tal como fora inicialmente concebido, não só teriam que ter uma avaliação bastante positiva quanto à possibilidade de a Secretaria "fazer a sua parte", quanto precisariam estar pressionados por um contexto onde a opinião pública estivesse mobilizada em relação à importância de uma lista única e de um sistema transparente de seleção de pacientes para transplante com órgãos de doador cadáver.

Assim, por mais difícil que seja avaliar se, naquele momento, existia uma possibilidade real de criar um sistema estadual de transplante, que selecionasse os pacientes a serem transplantados a partir de uma única lista ou de listas únicas regionais, pode-se reconhecer que os transplantadores tiveram algumas boas razões para duvidar dessa possibilidade.

Atores fortes, como os transplantadores dos hospitais universitários paulistas, dificilmente se aliarão à Secretaria da Saúde para dar início a processos de mudança onde a sua própria identidade, bem como a possibilidade de manter os níveis da atividade transplantadora estejam em jogo. Assim, ao contrário do que acreditaram os doentes renais, a Secretaria talvez tenha ainda que mudar muito antes de se tornar a sua grande aliada.

Ou seja, quando em 1987 a Secretaria de Estado de Saúde se preparou para assumir a coordenação regional da política de saúde, tinha como projeto

organizar um modelo de assistência capaz de integrar as ações de saúde coletiva e de caráter curativo e os prestadores públicos e privados.

Naquele momento a Secretaria teve agilidade política para dar início ao processo de descentralização, o que foi facilitado tanto pelo fato de estar saindo de um processo de reestruturação que teve por objetivo prepará-la para assumir as funções de um sistema de saúde regionalizado como pelo expressivo repasse de recursos, viabilizado pelo Suds, em 1987 e início de 1988. Essas condições pareciam ser suficientes para bancar a implantação do novo modelo de assistência à saúde no Estado de São Paulo.

Esse cenário propiciou um momento novo no debate sobre a organização do sistema de transplante e um espaço para a negociação entre os vários atores ligados ao problema. A primeira grande aposta foi criar um sistema estadual de transplante, o que requeria uma alto grau de integração entre as equipes de transplante, além de uma terceira parte capaz de fazer a mediação entre os interesses das equipes e dos doentes. Imaginou-se, como é natural, que caberia ao Estado e, portanto, à Secretaria da Saúde fazer essa mediação.

Entre 1988 e 1990 foi ficando claro que as condições para que a Secretaria fizesse essa mediação não estavam de todo garantidas. A liderança de Pinotti foi debilitada tanto pela resistência que o Inamps impôs ao avanço do Suds e pela retração de recursos que isso representou, como pelo próprio desgaste do governo Quéricia. A Secretaria, mesmo com todas as mudanças por que passou, também não se mostrou em condições de sustentar uma política estadual de saúde.

Nesse contexto, é razoável pensar que o projeto de um sistema estadual de transplante tenha parecido pouco atraente aos transplantadores. Afinal, naquele momento a Secretaria não só era parte de um setor público fragilizado e inconstante, como ela própria não parecia dispor de recursos que lhe permitissem sustentar, seja as funções de planejamento, avaliação e controle, essenciais ao sucesso do Sistema Único de Saúde, seja, ainda, as funções de resgate e distribuição de órgãos a que se candidatava.

III.4.3. A Regulamentação do SUS

À medida que a história avançava a situação da Secretaria foi se tornando ainda mais delicada. Se, entre 1987 e 1990, o Suds fora castigado tanto pelos interesses do Inamps e de outros prestadores que se viram ameaçados com as mudanças em curso, como pela fragilidade administrativa das instâncias de coordenação da política de saúde, entre 1990 e 1991 será o próprio processo

de regulamentação do SUS, tal como foi definido pelo governo Collor, que se encarregará de inviabilizar vários dos melhores projetos da Secretaria.

Afinal, a Lei Orgânica da Saúde e as regras de repasse de recursos, ao definirem que o repasse fosse feito diretamente para os municípios sem a intermediação da Secretaria de Estado, reduziram sensivelmente os recursos destinados às secretarias estaduais. Com isso, o esforço de estabelecer uma política estadual de saúde foi fragilizado em prol de uma estratégia que retirou recursos do Estado e, com isso, dificultou ainda mais a organização de um sistema estadual de transplante.

De acordo com a Lei Orgânica, os recursos destinados ao Sistema Único de Saúde pelo orçamento da Seguridade Social devem ser depositados, na esfera federal, no Fundo Nacional de Saúde e repassados para os estados e municípios.⁸⁵ Para se ter uma idéia da importância dessas transferências basta lembrar que o Ministério da Saúde participa com cerca de 70% dos recursos públicos destinados ao setor saúde. Esses repasses, bem como os estaduais e municipais, devem ser depositados em conta especial ou fundo de saúde, de forma regular e automática, e movimentados sob a fiscalização dos Conselhos de Saúde. Com isso, a celebração de convênio para a transferência de recursos, tal como ocorria no tempo das AIS ou do Suds, deixou de ser necessária.

No processo de regulamentação do SUS não se conseguiu, no entanto, superar o centralismo que caracterizava as ações do Inamps. Isso porque as regras de financiamento do sistema, promulgadas finalmente em 1991, mantiveram, na esfera federal, as decisões referentes à divisão de recursos entre os procedimentos ambulatoriais e hospitalares, bem como a definição dos valores de remuneração dos vários procedimentos.

No caso dos recursos para assistência hospitalar, foi definido que a quantidade de Autorizações de Internação Hospitalar (AIH) a ser distribuída mensalmente para cada unidade da federação seria calculada com base no parâmetro de que, em cada estado, cada habitante seria internado 0,1 vez por ano. Com base nesse valor, foi fixado um teto que determina o número máximo de internações que cada estado poderá realizar por ano recebendo reembolso do SUS.

Esses recursos representam parcela importante do orçamento da assistência médica e permanecem centralizados, sendo depositados pelo Ministério da Saúde diretamente na conta dos prestadores. Assim, no caso dos transplantes,

⁸⁵ Tem sido difícil de chegar a um acordo sobre os critérios que devem ser levados em conta para se definir o valor desses repasses, de modo que vem se utilizando, basicamente, o critério populacional, ajustado por um fator definido pelo Ministério da Saúde que procura adequar o critério populacional às especificidades da capacidade instalada, no setor saúde, em cada estado.

os reembolsos são feitos diretamente pelo Ministério para os prestadores. Os estados e municípios contam, de qualquer forma, com a possibilidade de administrar a distribuição das AIH e suspender contratos com os serviços privados. No caso dos hospitais universitários, foi criado um adicional de remuneração o Fator de Incentivo ao Desenvolvimento do Ensino e Pesquisa Universitária em Saúde (Fideps) que garante aos hospitais que oferecem cursos de pós-graduação um adicional de 50% sobre a receita das internações. O Fideps se constitui, assim, em um incentivo ao desenvolvimento da atividade transplantadora nos hospitais universitários.

No caso do atendimento ambulatorial, foi fixado um valor de 2,8 consultas por habitante por ano, que é multiplicado pelo total de habitantes do estado e ajustado pela capacidade instalada de cada região.⁸⁶ No caso do paciente renal crônico, as consultas, sessões de diálise e parte do acompanhamento pós-transplante são procedimentos ambulatoriais pagos com os Recursos para Cobertura Ambulatorial. O pagamento de medicamentos especiais, como a ciclosporina, também foi incluído nesses recursos.

A estrutura do financiamento, tal como ficou organizada, permaneceu, portanto, similar àquela do Inamps em um traço fundamental, a centralização dos recursos. Ou seja, a arrecadação é centralizada na esfera federal, na qual os recursos são distribuídos entre as várias ações - administrativas, ambulatoriais, hospitalares etc. - para voltarem, então, para as esferas estadual e municipal. O valor de remuneração desses procedimentos também continua sendo definido pelo Ministério da Saúde.

Ocorre que, apesar de esse sistema aderir mal à descentralização, não é fácil sair dele. A competência para instituir as contribuições sociais é exclusiva da União,⁸⁷ o que faz com que a arrecadação dos recursos dessas contribuições seja centralizada na União. Assim, mesmo que se advogue a necessidade de realizar uma revisão dos sistemas tributário e fiscal, que venha a proporcionar aos estados e municípios a arrecadação dos recursos correspondentes às suas competências constitucionais,⁸⁸ há empecilhos legais a que isso seja feito.

É difícil, portanto, saber se um novo sistema de financiamento que se adequa melhor às necessidades de um sistema descentralizado não consegue se impor devido aos interesses dos burocratas do Inamps que lutam por manter o velho, ou se é, em parte, a própria falta de uma nova sistemática que faz com que os velhos procedimentos valham por seus resultados conhecidos.

⁸⁶ Para o custeio ambulatorial foi criada a UCA, que é um fator de ponderação para o volume de recursos repassados aos estados. Existem quatro grupos de estados que recebem valores diferentes de UCA.

⁸⁷ Artigo 149 da Constituição Federal.

⁸⁸ Em alguns dos projetos apresentados durante os debates sobre a revisão constitucional se sugeria que as transferências federais fossem destinadas unicamente à correção temporária de desigualdades regionais e estados de exceção.

Ou seja, essa estrutura de financiamento faz, de qualquer forma, com que um sistema que deveria ser descentralizado ofereça às autoridades locais instrumentos de gestão um tanto limitados, já que algumas das decisões mais cruciais do sistema, como a composição do gasto e a tabela de remuneração, permaneceram na esfera federal. Essa situação é agravada pelos constantes atrasos no repasse de recursos federais, que têm dificultado, ainda mais, o gerenciamento dos sistemas locais de saúde.

Nesse contexto, a permanência da distinção entre o transplante e a diálise, enquanto procedimentos hospitalares e ambulatoriais, faz com que de um ponto de vista administrativo ambos não sejam reconhecidos como terapias concorrentes. Com isso, as equipes de diálise e transplante não disputam entre si recursos para o tratamento do paciente renal crônico. Ou seja, para o paciente renal crônico ou para os nefrologistas, o que se economizar em diálise não irá para o transplante, mas sim para outros procedimentos ambulatoriais. Enquanto houver essa separação e as duas terapias não forem reconhecidas como tratamentos que, embora complementares em certas situações, constituem diferentes alternativas para o tratamento da insuficiência renal crônica, e enquanto elas não disputarem os mesmos recursos, dificilmente os atores envolvidos com o problema se mobilizarão para pressionar por uma distribuição mais adequada de recursos entre ambas.

No processo de regulamentação do SUS também não se conseguiu definir o papel do governo federal e estadual na gestão dos procedimentos de alta complexidade. Diz a lei: "À direção nacional do Sistema Único de Saúde compete definir e coordenar as redes integradas de assistência de alta complexidade [...] À direção estadual do Sistema Único de Saúde compete: Identificar estabelecimentos hospitalares de referência e gerir sistemas públicos de alta complexidade, de referência estadual e regional".

A interpretação desse texto é até hoje um tema que opõe grupos envolvidos na gestão das políticas de saúde. Para alguns a política para os procedimentos de alto custo deve permanecer unificada e subordinada à esfera federal, já que envolve não só recursos expressivos, como também riscos ligados à falta de capacitação técnica na esfera estadual, sobretudo em uma situação em que faltam controles, informações e um projeto global. Para outros, a esfera federal deve limitar-se a definir as redes integradas e suas atribuições, indicando as condições em que se pode prestar serviços de alta complexidade e controlando o crescimento global das especialidades. Aos governos estaduais caberia a administração dessas redes de acordo com os princípios do seu próprio plano de saúde.

III.4.4. Sistema Integrado de Procedimentos de Alta Complexidade SIPAC-RIM

Em 1990, no início do governo Collor, foi criada a Divisão Nacional de Procedimentos de Alta Complexidade. O Sipac-Rim foi um dos onze sistemas integrados de alta complexidade criados por essa divisão. Esses sistemas deveriam definir para a sua respectiva especialidade as normas técnicas e científicas para indicação do tratamento e aplicação e controle dos procedimentos de alta complexidade, deveriam, também, especificar as normas para credenciamento e descredenciamento das unidades prestadoras de serviços e sugerir planilhas de custo para os procedimentos, que seriam submetidas às autoridades do Ministério da Saúde. Seriam, ainda, responsáveis por cadastrar, nacionalmente, os usuários de procedimentos de alta complexidade e acompanhar o monitoramento ao seu atendimento.

A Associação Paulista de Renais Crônicos em carta enviada ao então recém-empossado, ministro da Saúde, Alceni Guerra, apresentou suas sugestões para “uma efetiva política de transplante”:

Os renais crônicos entendem que se deve dar início à planificação das atividades de tratamento no setor por uma política que valorize o transplante como meta prioritária. Para tanto é preciso ampliar, de imediato, o número de unidades credenciadas a realizar transplante [...] O poder público deve organizar nos estados Centros de captação de órgãos que possam servir aos centros credenciados. Os critérios de distribuição desses órgãos devem ser amplamente debatidos por uma comissão competente que conte, também, com a participação dos doentes e outros representantes da sociedade civil. A Central deve controlar a distribuição dos órgãos dando aos interessados livre acesso às informações sobre seu destino [...]

Um fator que impede o desenvolvimento da política de transplantes renais no país é o interesse lucrativo em torno dos tratamentos dialíticos controlados pela iniciativa privada. É preciso ter em mente que um paciente em tratamento dialítico custa, aproximadamente, US\$15.000 por ano. Hoje, em São Paulo, os hospitais públicos oferecem cerca de 30 vagas para hemodiálise, usadas em geral apenas para pacientes agudos, enquanto a iniciativa privada fica com as 2.000 vagas restantes. A tática é diagnosticar nos ambulatórios dos hospitais públicos e encaminhar os doentes para as unidades privadas, de propriedade em muitos casos de médicos do setor público [...] Entendemos que se deva criar imediatamente nos estados Institutos do Rim, que sirvam como centros de referência e

implementar uma legislação mais dinâmica que facilite a doação e captação de órgãos.⁸⁹

Segundo a Aprec caberia, portanto, ao governo federal incentivar sistemas regionais de tratamento dos doentes que viabilizassem o crescimento do transplante. Essa carta é parte de um conjunto de documentos e encontros que as associações de pacientes organizaram nas fases preparatórias e no início do governo Collor e que terminaram por lhes garantir uma cadeira no Sipac-Rim, que passou, assim, a ser uma das primeiras agências estatais envolvidas com a questão renal a ter em seus quadros um representante dos doentes.

O Sipac-Rim representou a continuação do Sirc-Trans, tendo a estrutura deste último sido mantida, e o Dr. Oswaldo Ramos, catedrático da cadeira de nefrologia da Escola Paulista de Medicina, permaneceu como seu secretário executivo.

O Sipac deu assim continuidade ao trabalho de regulamentação e documentação que o Sirc-Trans vinha realizando, desde 1987. Nesse sentido vale a pena lembrar o primeiro "Relatório sobre os transplantes renais no Brasil", publicado em 1989 pelo Grupo de Estudo do Sirc-Trans, no qual foram apresentados pela primeira vez dados globais de sobrevida do paciente e do enxerto nos transplantes realizados no país. Os dados colhidos a cada três meses mostravam que dos 752 transplantes renais registrados, entre outubro de 1987 e dezembro de 1988, 70% foram feitos com doador vivo, 26% com doador cadáver e 4% não foram especificados. Os dados do relatório indicavam que as taxas de sobrevida no Brasil eram iguais às relatadas na literatura internacional para doadores vivos HLA idênticos, embora com doadores vivos haploidênticos fosse discretamente inferior. Já com receptores de rim cadáver, tanto a sobrevida de pacientes, quanto a do enxerto, encontravam-se de 10 a 15% inferiores às indicadas na literatura internacional. O relatório chamava a atenção para a necessidade de orientar esforços no sentido de melhorar a sobrevida de pacientes e enxerto no transplante com doador cadáver.

Em 1990, foram discutidas no Sipac as regras de credenciamento dos centros de diálise, transplante e histocompatibilidade, além dos custos, a integração entre as agências federais e estaduais, e a forma de participação dos pacientes e dos prestadores (centros de diálise e transplante e indústria) no próprio Sipac.

Um dos maiores êxitos do Sipac, nesse momento, foi conseguir que apenas os centros de transplante que estivessem cadastrados e enviando seus relatórios recebessem remuneração do Inamps pelos transplantes realizados. Para se ter uma idéia de como isso afetou o crescimento no número de adesões ao Sipac, basta lembrar que enquanto em 1987 e 1989 o Sirc-trans recebeu,

⁸⁹ Carta enviada em, 30/3/1990, por Neide Barriguelli, então presidente da Associação Paulista de Renais Crônicos, ao Ministro da Saúde.

respectivamente, 43% e 81% das notificações de transplante registradas pela ABTO, recebeu em 1990 e 1991, 94% e 96%, dessas notificações respectivamente. Com base nos dados recebidos foi possível fazer um levantamento dos resultados alcançados pelos vários centros de transplante, tendo-se decidido enviar carta aos centros que apresentaram baixa sobrevida para notificá-los de seus resultados.

Já com a diálise, em 1990 o Sipac ainda estava solicitando aos 315 centros de diálise do Brasil que remetessem as suas fichas de cadastro e suas estatísticas mensais. Esse controle, no entanto, nunca chegou a se concretizar, apesar das expectativas dos membros do Sipac de que "em breve possamos ter dados fiéis a nível nacional, para caracterização da população em diálise no país, bem como de sua sobrevida, à semelhança do que já vem ocorrendo para o transplante renal no Sirc-Trans" (Sesso, 1990b).

A alta adesão das equipes transplantadoras ao cadastro do Sipac-Rim, que contrasta com a total falta de adesão por parte das equipes de diálise, deve ser entendida como o resultado do fato de se ter condicionado o pagamento das equipes de transplante ao envio de dados ao Sipac, o que nunca ocorreu com a diálise. Essa experiência mostra que atrelar o pagamento dos procedimentos realizados ao envio de dados pode ser um expediente útil na montagem de um sistema de informação em saúde.

Também com relação à fiscalização dos centros de diálise o trabalho avançou pouco. Em carta, de janeiro de 1991, ao presidente do Inamps a Aprec chamava a atenção para o fato de o Instituto pagar mas não fiscalizar os tratamentos dialíticos. Em março, a associação encaminhou ao Sipac carta denunciando as elevadas taxas de mortalidade e a baixa qualidade de vários serviços dialíticos. Essa carta foi lida e discutida em reunião do Sipac e decidiu-se apurar as denúncias. Após as primeiras visitas desencadeou-se uma ampla discussão sobre aspectos ligados ao controle e avaliação dos centros de diálise no Brasil.

Durante o IV Encontro de Pacientes Renais do País, realizado em abril, se decidiu, ainda, pressionar as autoridades sanitárias para que descredenciassem os centros que não possuíssem tratamento de água. Apesar dessa pressão e da intenção do Sipac de controlar a atividade dialítica, esta se mostrou, ao menos em São Paulo, muito mais permeável ao controle estadual - que naquele momento detinha o pagamento desses procedimentos - que ao federal.

Quanto à remuneração, a política do Sipac-Rim e a pressão da Aprec sobre o Ministério, nos primeiros meses de 1991, contribuíram para que a hemodiálise fosse reajustada em 146%, a DPI em 206%, o CAPD desvalorizado em 2% e o transplante reajustado em bem mais de 100%.⁹⁰ Esses resultados foram

⁹⁰ Na leitura desses valores é bom não esquecer as altas taxas de inflação do período.

brindados pela Aprec: "Acreditamos que o número de transplantes vá começar a crescer; as equipes já estão credenciadas, existe a demanda e o pagamento está bom, sendo suficiente para estimular o transplante. Com isso vão começar a transplantar mais. Até agora não tinham interesse, mas agora com o estímulo econômico vão começar a ter."⁹¹

Uma sugestão apresentada nesse momento pelo Sipac-Rim foi que os procedimentos dialíticos voltassem a ser pagos diretamente pela esfera federal, sendo controlados pelo Sipac; com isso acreditavam poder vir a alcançar maior controle sobre a atividade dialítica. Trata-se, sem dúvida, de uma tentativa de conseguir que os centros de diálise passassem a enviar as informações que, desde 1987, o Sirc-Trans solicitava sem conseguir obter qualquer resposta. Essa proposta revela, no entanto, a crença dos membros do Sipac de que poderiam definir, implementar e controlar, a partir do nível federal, um sistema nacional de tratamento da insuficiência renal crônica.

As condições para esse projeto não eram, no entanto, favoráveis. Seja porque no contexto do Movimento da Reforma Sanitária qualquer iniciativa centralizadora suscitava desconfiança, sendo vista como uma resistência dos burocratas ao processo de descentralização. Ou porque o Sipac não dispunha de funcionários que pudessem se dedicar à implementação de um sistema nacional integrado de tratamento da insuficiência renal, já que seus membros eram funcionários em tempo integral de outras instituições, como hospitais universitários, Inamps ou secretarias de saúde.

A percepção desses limites deve ter contribuído para que, apesar das conquistas do Sipac-Rim que conseguiu estabelecer um controle efetivo da atividade transplantadora e melhorar os níveis de remuneração dos procedimentos de diálise e transplante, o Dr. Osvaldo Ramos, presidente do órgão o desativasse, no final de 1991. O presidente do Sipac-Rim declarou então que o Ministério estava oferecendo pequeno apoio às decisões do Sipac e que, portanto, não se justificava a continuidade dos trabalhos.

Com isso, a sistematização do trabalho de normatização e documentação que o Sirc-Trans e o Sipac-Rim realizaram durante cinco anos não foi preservada na esfera federal, nem chegou a ser repassada de forma sistemática para a esfera estadual. Embora venham sendo feitas tentativas de manter o trabalho de documentação do Sipac, o que se observou, em anos recentes, foi um gradativo desinteresse das equipes de transplante em enviarem seus dados. Assim o Sipac, que chegou a registrar, em 1991, 1300 transplantes de um total de 1350 documentou, em 1995, apenas 710 transplantes de um total de mais de 1700.

⁹¹ Entrevista com Leilton Pereira Guedes, 14/11/91.

Assim, em 1991, quando as atividades do Sipac-Rim chegaram a seu ápice - em nenhum outro momento se conseguiu reunir um conjunto tão completo de informações sobre a atividade transplantadora no Brasil -, ele foi dissolvido. A decisão do Dr. Oswaldo Ramos, no entanto, apenas antecipou o que veio a ocorrer no ano seguinte, quando os técnicos que assumiram em 1992 a direção do Ministério da Saúde desativaram a Divisão Nacional de Procedimentos de Alta Complexidade.

Com isso, chegou ao fim um importante projeto de incentivo a um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica. Para essa dissolução contribuíram não só o pequeno respaldo do Ministério e a repetida omissão dos prestadores de serviços de diálise, que ao longo dos quatro anos de funcionamento do Sirc-Trans e do Sipac-Rim não enviaram dados, como também a resistência da comunidade transplantadora à “hegemonia dos catedráticos”. Tudo isso dificultou, ainda mais, a concretização do projeto de um sistema nacional integrado para o tratamento da insuficiência renal.

III.4.5. Considerações

Em 1988 tivemos a promulgação da Constituição Federal, na qual a saúde mereceu toda uma seção. Esse texto refletiu, ao mesmo tempo em que incitou, uma grande mobilização em torno da reforma sanitária. Havia, na sociedade, uma percepção muito clara de que o modelo de saúde implantado na década de 70 era inadequado, e também uma concepção esquemática, mas bastante consensual, de como deveria ser o novo modelo. Com isso, as reordenações do sistema de saúde pareciam ter se tornado não só viáveis como inevitáveis.

Na questão renal, esse movimento se fez sentir já a partir de 1986, momento em que o processo da descentralização se institucionalizou. Houve, então, uma rápida incorporação, em nível nacional, dos temas discutidos na comunidade internacional ligada ao transplante. As agendas dos governos federal e estaduais passaram a tratar de uma série de iniciativas voltadas a estabelecer um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica, configurando um cenário bem diferente daquele do início da década, em que os poucos ecos desse debate eram trazidos através dos artigos publicados no *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, da Sociedade Brasileira de Nefrologia.

Essa mudança foi reconhecida pela própria Associação Paulista de Renais Crônicos, que em 1990 comentou: “[...] esse ano não foi nada pão-duro conosco. Além da aprovação de leis federais e das normas estaduais, a Central de Captação tornou-se uma realidade. Também houve melhora na remuneração da diálise e do transplante. Enfim, choveu auxílio de todos os lados” (Aprec, 1990).

A grande dificuldade não parece ter residido, portanto, na falta de iniciativas, mas sim em conseguir integrar e dar continuidade a elas. Nesse sentido, se o período encanta pela vivacidade e multiplicidade de propostas e iniciativas, também incomoda pela sucessão de ações frustradas, ou até mesmo abortadas.

O Suds, continha promessas e o Estado de São Paulo aderiu a ele desde o primeiro momento. A Secretaria de Estado de Saúde que, desde 1986, começara a ser preparada para a descentralização, em 1987 estava totalmente comprometida com o projeto do Suds. Em 1991, no entanto, ao serem definidas as regras de repasse de recursos do SUS, ficou claro que o papel reservado às secretarias estaduais tornara-se bem mais modesto que o proposto em 1987. Com isso, parte das iniciativas desenvolvidas pela Secretaria perderam sentido e recursos, frustrando muitos dos que nelas haviam apostado.

Em 1989, foi promulgada a Constituição Estadual. O seu texto abriu a discussão sobre a possibilidade de um sistema estadual de transplante. Transplantadores, doentes e técnicos da saúde foram mobilizados para tentar a democratização e o aperfeiçoamento do sistema de transplante. Em 1990, após um processo de intensa discussão e negociação, foi criada a Central de Resgate de Órgãos da Secretaria, que teve suas funções restritas a contribuir para o incremento do resgate de órgãos. Sem dúvida, a iniciativa foi realista - tanto que a Central funciona até hoje -, mas deixou totalmente intocada a questão da democratização do acesso ao transplante, que era não só o maior desafio daquele momento, como a grande aspiração dos doentes.

Em 1990, foram criados a Divisão Nacional de Procedimentos de Alta Complexidade e o Sipac-Rim. Em 1991, após quatro anos de funcionamento de um órgão federal voltado para a "questão renal" que começara como Sirc-Trans, o Sipac recebeu dados referentes a quase 95% dos transplantes realizados no Brasil. Pela primeira vez se conseguiu reunir um conjunto bastante completo de informações sobre o transplante no Brasil. Nesse mesmo ano, o Sipac foi desativado e, em 1992, a Divisão Nacional de Procedimentos de Alta Complexidade foi extinta. Com isso, uma rotina de envio e processamento de dados que funcionava adequadamente foi sendo gradativamente abandonada, deixando a sociedade novamente sem dados sobre a qualidade dos transplantes no Brasil.

Houve, nesse período, uma grande descontinuidade das iniciativas governamentais, que acabaram não conseguindo produzir impacto desejado sobre a relação entre o número de pacientes transplantados e dialisados. Assim, essa relação, que foi de 9% em 1981 e 1986, caiu para 8% em 1988.

Em 1988, 969 pacientes receberam um transplante, sendo 701 com doador vivo e 268 com doador cadáver (ABTO) e 11.000 pacientes receberam tratamento

dialítico (Vaz, 1993). Em 1991, a relação entre o número de transplantes, 1351 segundo a ABTO, e pacientes que receberam tratamento dialítico, 16.153, segundo Vaz, foi novamente de 8%.

Ou seja, apesar de todas as iniciativas que ocorreram, visando aprimorar seja o sistema de saúde, seja o sistema de tratamento dos doentes renais crônicos, foi a diálise, e não o transplante, quem mais cresceu no período. Para se ter uma idéia da dimensão desse fenômeno, a oferta de tratamento dialítico cresceu 45,5% em três anos.

Para entender esse resultado, deve-se levar em conta que as iniciativas propostas foram forjadas no interior de um Movimento de Reforma Sanitária que operou basicamente a partir de três premissas: a capacidade das instituições públicas responsáveis pela política de saúde de se engajarem no processo de planejamento, avaliação e controle dos serviços de saúde; a possibilidade de que especialistas e usuários negociassem uma solução capaz de encaminhar a resolução dos problemas e, finalmente; a crença na possibilidade de substituir um sistema de saúde inadequado por outro, muito mais lógico, eficiente e legítimo.

Ora, a análise das iniciativas da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo mostrou não só a dificuldade que ela enfrentou para manter seus quadros coesos e aperfeiçoar seu sistema administrativo, como o quanto a percepção que os outros atores tinham da sua fragilidade dificultou a concretização de certas alianças que poderiam ter, eventualmente, sustentado um sistema estadual de transplante.

A indefinição quanto ao papel das agências federais e estaduais na gestão dos procedimentos de alto custo mostrou, por sua vez, tanto a falta de lideranças que conseguissem articular esses dois níveis de governo, como a dificuldade de compatibilizar as propostas que foram surgindo. No caso dos procedimentos de transplante de rim e diálise, vários dos especialistas convocados para orientar a organização do novo sistema de tratamento da insuficiência renal crônica passaram a somar às suas funções de prestadores de serviços as de formuladores da política, o que é sempre delicado, já que envolve uma tensão entre reconhecer a necessidade de mudanças e, nesse processo, poder vir a comprometer ganhos já garantidos.

Naquele momento de diálogo e disputa vários resultados eram possíveis. Os esforços poderiam ter se casado de modo a que as iniciativas se respaldassem, ou, pelo contrário, orientações diferentes poderiam ter sido dadas, complicando ainda mais as possibilidades de se organizar um sistema integrado para o tratamento da insuficiência renal. O que se viu, no caso de São Paulo, foi a falta de uma orientação integrada entre o Sipac-Rim e a Secretaria, diminuindo com

isso ainda mais as já remotas possibilidades de ações que pudessem ter um caráter mais duradouro e efetivo na organização desse sistema.

Finalmente, a fragilidade do próprio SUS ficou clara a partir da dificuldade que houve para se definir uma sistemática de repasse de recursos que fosse adequada à gestão de um sistema descentralizado. As regras de financiamento, aprovadas em 1991, mostram um sistema híbrido, que não consegue se desvencilhar das estruturas passadas, nem estabelecer com sucesso um novo modelo. No início do SUS se imaginou que se poderia substituir com grande vantagem a estrutura do Inamps. Mas o que se viu foi que esse processo vem sofrendo uma enorme resistência seja dos atores que tiveram seus interesses feridos, seja de uma “máquina” burocrática que com suas edificações e rotinas não se dissolve por decreto.

No Movimento da Reforma Sanitária alguns erros de avaliação parecem, portanto, ter sido cometidos. Apostou-se com muito otimismo nas capacidades administrativas do setor público, o que não se mostrou correto. Delegou-se parte substantiva da definição do novo modelo a diferentes grupos de especialistas sem vinculá-los a uma liderança, o que levou a uma grande fragmentação das iniciativas. Acreditou-se que essa fragmentação seria contrabalançada pela participação dos pacientes no curso das negociações, estes não parecem ter contado, no entanto, com recursos suficientes para fazer valer seus interesses. Também se desconsiderou a importância da eficácia e do hábito na manutenção de rotinas e procedimentos do “velho sistema”, subestimando-se o peso das políticas passadas na definição das atuais.

Esse processo frustrou técnicos e doentes, e com isso talvez tenha frustrado, também, a possibilidade de futuras iniciativas, já que os atores podem tornar-se, em situações futuras, mais cautelosos e menos dispostos a colaborar e fazer alianças para promover mudanças.

A partir de meados da década de 80 a questão renal ganhou a dimensão de uma política pública sendo tratada com atenção tanto pelo governo federal, como pelos governos estaduais. Quando se analisa o período percebe-se como o debate se enriqueceu, gerando iniciativas e abrindo novas possibilidades para a implementação de um modelo que articulasse de forma mais adequada as duas formas de tratamento da insuficiência renal terminal crônica. Esse ganho na complexidade dos temas tratados e nas iniciativas se refletiu, entretanto, de forma bastante modesta seja na produção de informações que permitissem administrar melhor o sistema de tratamento dos doentes renais crônicos, seja na sua democratização, seja na consolidação de um sistema integrado de tratamento para a IRTC.

Essas mudanças requeriam não só alianças relativamente complexas que não se concretizaram, como uma agilidade do setor público que não existia e que dificilmente será alcançada nos próximos anos. Com isso, as possibilidades de um sistema integrado de atenção aos pacientes renais crônicos, tal como foi pensado em 1989, tornaram-se mais remotas.

Essa história mostra como um sistema integrado de atendimento aos doentes renais crônicos depende da ação coordenada de várias instituições, e que isso dificilmente poderá se concretizar se não houver uma política pública adequada. Mostra, também, a dificuldade de definir essa política a partir da correlação de forças e das capacidades administrativas existentes, colocando a questão de como, afinal, se poderá produzir informações, mediar interesses e fiscalizar as ações ligadas ao transplante e à diálise.

III.5. De Brasília a Caruaru

III.5.1. A Lei dos Transplantes e a sua Regulamentação

A partir de 1991, as regras de funcionamento do SUS ficaram definidas. Algumas das principais críticas a essas regras se concentraram no que foi apontado como um processo de 'inampização' da municipalização. Esse processo se caracterizou pelo pagamento por produção à rede ambulatorial pública e privada e pelo repasse direto de recursos federais para municípios e prestadores privados. Com isso, se teria mais uma vez marginalizado a saúde preventiva e, praticamente, suprimido as possibilidade de um processo de planejamento e avaliação regional dos serviços de saúde (Queiroz e Viana, 1992).

Para o tratamento da insuficiência renal crônica, essa sistemática de financiamento manteve a tendência à fragmentação da questão, já que administrativamente o transplante continuou sendo reconhecido como um procedimento hospitalar e a diálise como um procedimento ambulatorial, o que dificultou o desenvolvimento de uma abordagem que integrasse as duas terapias. A questão renal passou a sofrer, portanto, não só os problemas gerais que afetaram o SUS, como, também, algumas dificuldades adicionais associadas à sua especificidade.

Apesar disso, uma série de iniciativas marcaram o período. Uma das novidades foi a discussão que ocorreu, sobretudo a partir de 1992, em torno da Lei dos Transplantes que, basicamente, regulamentava a doação de órgãos. Nesse

processo, houve disputa entre os que defendiam a doação presumida e aqueles que preferiam a doação voluntária.

Segundo a Associação Paulista de Renais Crônicos, "o que nós queremos é algo semelhante à lei francesa em que o cadáver é do Estado. Se em vida o indivíduo não se opôs, ao morrer doa tudo. Há vários projetos defendendo essa lei".⁹²

Para os que eram contra o consentimento presumido essa obrigatoriedade - em um contexto em que a população ainda não tem consciência clara do significado da morte cerebral, onde dificilmente se conseguirá estabelecer um controle rigoroso dos órgãos doados e onde não há um controle público das listas de espera dos receptores - abre a possibilidade de desencadear na população repulsa pelo ato da doação, além de favorecer o surgimento de um mercado de órgãos (Volnei Garrafa, 1995).

Um subsídio importante para essa discussão foi o artigo "Estimativa do número de potenciais doadores de órgãos na cidade de São Paulo", de Pestana et al (1992), que mostrava existir "uma grande disponibilidade de órgãos já que, ao contrário do que ocorre nos países desenvolvidos, onde o número de óbitos por morte violenta vem diminuindo, aqui o crescimento populacional, o aumento no número de acidentes automobilísticos e da violência urbana têm feito com que o número de indivíduos vítimas de traumatismo craniocéfálico (TCE) cresça anualmente".⁹³

Segundo o artigo, "existe um conceito de que se realiza um número pequeno de transplante de órgãos devido à falta de doadores ou do grande índice de recusa dos familiares com relação à doação [...] mas, considerando o número de óbitos exclusivamente por traumatismo craniocéfálico que passaram por algum hospital e a taxa de doações - que no Hospital São Paulo foi de 59% entre 1990 e 1991 -, existe um número de potenciais doadores em São Paulo suficiente para saturar a capacidade de trabalho de todas as equipes em atividade, desde que o sistema de procura seja eficiente".

Para os autores, dado o grande número de mortes por traumatismo craniocéfálico que recebem atendimento médico hospitalar prévio mas não chegam a ser notificadas para as equipes de transplante, e dada a possibilidade de organizar, a exemplo do que foi feito no Hospital São Paulo, esquemas eficientes e relativamente econômicos de captação, o elemento mais importante

⁹² Entrevista com Leilton Pereira Guedes, 14/11/91.

⁹³ Dados obtidos no arquivo do IML de São Paulo e do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostraram que, em 1980, com uma população de 8,4 milhões de habitantes, houve 6.501 mortes violentas, enquanto em 1990, com uma população de 9,4 milhões de habitantes, houve 11.601 mortes violentas, demonstrando um crescimento de 78,5% (Vaz, 1993).

no sucesso dos programas de captação de órgãos é a motivação por parte da equipe médica que trata do potencial doador, para iniciar o processo de doação.

Os dados fornecidos por esse artigo funcionaram como um forte argumento a favor da manutenção da doação voluntária, já que, segundo seus autores, só os esforços realizados junto às equipes de transplantes e aos médicos das Unidades de Terapia Intensiva poderiam contribuir para um efetivo crescimento da atividade transplantadora. Constituem, também, um alento para os que, ao defenderem o crescimento da atividade transplantadora, esbarram, inevitavelmente, no argumento de que o grande gargalo para o seu crescimento é falta de órgãos. Afinal, segundo o artigo, não só há disponibilidade de órgãos, como também "o número de equipes que realizam transplantes renais no Brasil é adequado em relação à população brasileira; entretanto, o número de transplantes realizados por essas equipes é pequeno". Ou seja, o artigo parece indicar que, com alguns pequenos ajustes, seria possível alcançar um crescimento significativo da atividade transplantadora.

Em novembro de 1992 foi, finalmente, decretada a Lei dos Transplantes, que substituiu a lei de 1968. Segundo a nova lei, a retirada de órgãos de cadáver é permitida por desejo expresso do doador manifestado em vida através de documento pessoal ou oficial ou, se não houver manifestação em contrário, por parte de familiares. Com isso, a doação presumida, defendida por tantos anos pela Sociedade Brasileira de Nefrologia e, em anos mais recentes, pela APREC, parecia não ter mais, ao menos em futuro próximo, chances de disciplinar a doação.⁹⁴

A lei indicava, ainda, que o transplante de tecidos, órgãos ou partes do corpo somente poderia ser realizado por médicos com capacidade médica comprovada, em instituições públicas ou privadas reconhecidamente idôneas e devidamente cadastradas para este fim no Ministério da Saúde. A notificação, em caráter de emergência em todos os casos de morte encefálica, tanto para hospital público como para a rede privada, também, tornou-se obrigatória.

Pessoas maiores de idade podem dispor gratuitamente de seus órgãos para fins humanitários e terapêuticos. As doações ficaram limitadas a avós, netos, pais, filhos, irmãos, tios, sobrinhos, primos até segundo grau inclusive, cunhados e cônjuges. Qualquer doação entre pessoas fora dessas situações só poderá ser

⁹⁴ Em 1995, surgiram, no entanto, na Câmara Municipal de São Paulo e no Senado, projetos de lei propondo o consentimento presumido. Os projetos desencadearam pela primeira vez uma ampla discussão na imprensa sobre as vantagens e desvantagens da doação voluntária e presumida. Nesse debate se repetiram, no geral, as posições defendidas em 1992. Em março de 1996, o doente renal crônico Luiz Fernando dos Santos ficou dois dias acampado, em frente ao Congresso, sem se submeter à diálise e só abandonou a vigília quando soube da aprovação, por unanimidade, em primeira instância, do projeto que tornava todo cidadão um doador de órgãos em potencial. Esse projeto deveria, ainda, ir para a Câmara e, se aprovado, ser sancionado pelo presidente da República.

realizada após autorização judicial. A não-observância dessas restrições poderá ser punida com pena de detenção de um a três anos.

Com a promulgação da Lei dos Transplantes, tornou-se necessário regulamentá-la. Para tanto o grupo que assumiu a Secretaria Nacional de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde em 1992, e aquele que trabalhou a partir de 1993 para reorganizar o Sistema Integrado de Tratamento para o Renal Crônico, produziram um conjunto de disposições bastante detalhadas sobre como deveriam se organizar as redes integradas de alta complexidade, o sistema estadual de transplante, os serviços de transplante, os serviços de diálise, a integração entre eles e a documentação das atividades realizadas.

Assim, após desativar, em 1992, a Divisão Nacional de Procedimentos de Alta Complexidade, a Secretaria de Assistência à Saúde expediu, em maio de 1993, decreto definindo as áreas de assistência, que poderiam, em "função da história institucional e da complexidade dos procedimentos, estabelecer sistemas de alta complexidade", tendo sido indicadas as áreas de cirurgia cardíaca, malformação crânio-facial, oncologia, ortopedia e transplante de órgãos.

No caso dos transplantes, o Ministério da Saúde deveria normatizar as exigências para o cadastro no SUS de hospital habilitado a realizar transplante, de laboratório habilitado a realizar exames de compatibilidade sanguínea e imunológica, além dos requisitos para comprovação da capacidade técnica do médico e a organização das Centrais de Notificação das SES.

Foram delegadas às secretarias estaduais de saúde, com base nas normas específicas de cada área, as visitas de identificação da capacidade técnica e operacional dos serviços que executam procedimentos de alta complexidade, a indicação dos serviços que deverão ser credenciados ou descredenciados pela Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério, e o acompanhamento e avaliação do desenvolvimento desses procedimentos, contando com a participação/colaboração de setores representativos de prestadores e usuários.

Ou seja, mais uma vez a questão da normatização e da avaliação das atividades entrava em pauta, recolocando-se a questão do papel das diferentes esferas de governo na gestão dos procedimentos de alta complexidade.

As novas regras não parecem diferir substancialmente daquelas definidas pelo Sipac-Rim, tanto no que se refere à responsabilidade das diferentes esferas, como à dinâmica de acompanhamento do processo, já que "serão realizadas avaliações semestrais de desempenho dos hospitais mediante informações técnicas fornecidas pelos mesmos em relatório específico elaborado e encaminhado pela Coordenação de Procedimentos de Alta Complexidade da Secretaria de Assistência à Saúde".

Definidos os sistemas de alta complexidade e as competências das várias esferas, se passou para a regulamentação da Lei dos Transplantes. No texto do decreto que a regulamentou, em julho de 1993, indica-se que para realização de transplante deve-se utilizar, preferencialmente, tecidos, órgãos ou partes de cadáveres. E que, uma vez comprovada a morte encefálica, é obrigatória a sua notificação em caráter de urgência à Central de Notificação da Secretaria de Estado da Saúde, pela direção do hospital onde a morte ocorreu. Devem, também, ser notificados à central os potenciais pacientes receptores de transplante.

Depois da notificação da existência de tecidos, órgãos ou outras partes do corpo para transplante e observados os critérios do cadastro técnico - ordem cronológica de inscrição, associada, quando necessário, à verificação da compatibilidade sanguínea e imunológica e a gravidade da enfermidade - a Central de Notificação da Secretaria de Saúde do Estado indicará mais de um indivíduo receptor, até o máximo de dez, e os encaminhará ao hospital responsável pela realização do transplante. O hospital, observados outros critérios médicos, determinará o paciente que será o receptor do tecido, órgão ou parte do corpo.

Anualmente, as instituições hospitalares deveriam encaminhar ao Ministério da Saúde e à Central de Notificação da Secretaria estadual relatório contendo os nomes dos pacientes, o transplante realizado, a condição do doador e o estado de saúde do receptor, a fim de compor o Sistema Nacional de Informação em Saúde.

O Ministério da Saúde em, no máximo, 30 dias após a publicação desse decreto, deveria expedir instruções para organização da Central de Notificação da Secretaria estadual.

Observe-se que a orientação dada às instituições hospitalares para que encaminhem anualmente ao Ministério da Saúde relatório sobre as atividades de transplante realizadas a fim de compor o Sistema Nacional de Informação em Saúde é quase idêntica a uma norma contida na Lei de 68, que nunca chegou a ser cumprida. É estarrecedor ver reeditada, vinte e cinco anos mais tarde, uma norma que nunca funcionou e que propõe um sistema muito mais rudimentar do que o do Sipac, que acabara de ser desativado.

Também é curioso pensar nas semelhanças entre o texto acima e os debates que ocorreram em 1989 no Estado de São Paulo em torno da organização da Central de Resgate e Distribuição de Órgãos e lembrar das dificuldades que ocorreram naquele processo. Seria razoável, a partir daquela experiência, acreditar, como parecem ter feito os mentores dessa legislação, que as propostas referentes à organização de sistemas regionais de transplante possam ser impostas por decreto?

As minutas para o decreto que alteraria a regulamentação da Lei dos Transplantes e detalharia as normas para a organização das Centrais de Notificação da Secretaria de Saúde só ficaram prontas em 1994, e não chegaram a ser promulgadas. Elas constituem, no entanto, mais um testemunho dessa esperança, que tem reiteradamente tomado conta dos formuladores das políticas de saúde, de que a lei ao ser promulgada possa automaticamente transformar a realidade.

Essas minutas propunham, assim, que em cada secretaria estadual de saúde funcionasse uma Central de Notificação que deveria coordenar o sistema de doação e transplante. Além das disposições já anunciadas na Lei dos Transplantes, indica-se que caberia à Central de Notificação identificar, a partir de consulta à sua lista única, o indivíduo que receberia o transplante. Para tanto, a Central de Notificação deveria contar com Laboratório de Imunogenética e Sorologia funcionando ininterruptamente, a qualquer dia e hora.

A Secretaria estadual deveria, após a instalação da central, organizar o cadastro hospitalar. Deveria, também, fornecer informações para os órgãos do Sistema Nacional de Informações em Saúde, enviando dados sobre os transplantes realizados, o doador, a saúde do receptor, entre outros.

Nos estados onde não houvesse hospital habilitado a realizar transplante, a Central de Notificação deveria fazer a articulação interestadual e nacional com as demais centrais de modo a permitir o encaminhamento dos pacientes a outros estados e a compatibilizar as listas entre as centrais.

O hospital que realizasse transplante fora das normas previstas teria seu pagamento e inscrição suspensos.

A Secretaria Nacional de Assistência à Saúde deveria organizar e fazer funcionar, no prazo de 60 dias, as Centrais de Notificação em todo território nacional.

Ora, ao se analisar a disponibilidade de recursos no período se verifica que, a partir de 1989, os gastos federais com saúde caíram sistematicamente a cada ano, só começando a se recuperar a partir de 1993. Nesse contexto, torna-se difícil imaginar de onde poderiam sair, naquele momento, os recursos de que o Ministério deveria dispor para organizar em todos os estados, no prazo de 60 dias, centrais com o nível de sofisticação indicado nas minutas.

A questão da insuficiência renal terminal crônica só voltou à cena no Ministério da Saúde em março de 1994, quando foi publicada uma portaria, segundo a qual, "considerando a necessidade de estabelecer uma abordagem integral

para o atendimento dos pacientes renais crônicos, no âmbito do SUS, ficam estabelecidas as Normas do Sistema Integrado de Atenção ao Renal Crônico".

As normas editadas são bastante detalhadas e versam sobre o credenciamento de hospitais e serviços, voltando a recomendar que, em um prazo máximo de 60 dias, todos os hospitais e serviços solicitassem credenciamento para realização de transplantes renais ou tratamento dialítico às Secretarias estaduais de Saúde. Sendo que, no prazo de 180 dias, as Comissões Estaduais de Nefrologia deveriam encaminhar parecer conclusivo quanto a todos os pedidos de credenciamento à Coordenação Geral de Controle de Serviços de Saúde da Secretária Nacional de Assistência à Saúde.

A responsabilidade pela efetivação dos credenciamentos de serviços seria das Coordenações de Controle dos Serviços de Saúde e de Procedimentos de Alta Complexidade da Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, ficando reservado a essas coordenações o direito de verificar *in loco* o devido cumprimento das normas estabelecidas.

Em todas as solicitações de credenciamento para realização de tratamento dialítico, inclusive dos centros que já se encontravam em funcionamento, deveria constar o nome dos centros de transplante renal para onde seriam encaminhados os pacientes, tornando-se com essa medida obrigatória a vinculação das unidades de tratamento dialítico a serviços de transplante renal.

Os pacientes suscetíveis de serem transplantados deveriam ser encaminhados a um centro de transplante renal em um prazo máximo de três meses, para que fossem analisadas as possibilidades de transplante e realizada a sua inscrição em lista de espera.

Os candidatos a transplante renal deveriam estar inscritos em um centro localizado no seu município de residência ou tratamento, ou na localidade mais próxima, não devendo ser permitida a inscrição de paciente em mais de uma Central de Notificação.

As autorizações de diálise seriam fornecidas pela Comissão Estadual de Nefrologia. Essas Comissões seriam formadas por nefrologistas, com título de especialista, indicados pelo gestor local do SUS, devendo ser incluído na composição da Comissão Estadual de Nefrologia representante da Associação dos Pacientes Renais Crônicos.

Foram definidas normas para os serviços de diálise, o acompanhamento médico aos pacientes, o re-uso de capilares, o tratamento de água, os equipamentos médico-hospitalares e a quantidade e qualificação dos recursos humanos. Foram indicados, ainda, os exames mínimos de acompanhamento dos pacientes.

Também foram estabelecidas normas para o funcionamento das unidades de transplante. Os hospitais credenciados poderiam ser do Tipo I e Tipo II. O hospital credenciado tipo I que realizasse menos de 10 transplantes por ano e o hospital credenciado tipo II que realizasse menos de 25 transplantes por ano perderiam o seu credenciamento .

Seriam realizadas avaliações semestrais do desempenho dos hospitais e serviços credenciados mediante informações técnicas fornecidas pelos mesmos em relatório específico à Comissão Estadual de Nefrologia e enviadas às Coordenações de Controle dos Serviços de Saúde e de Procedimentos de Alta Complexidade da Secretaria Nacional de Assistência à Saúde (SAS). Informações relativas à sobrevida de pacientes em diálise, número de pacientes encaminhados para transplante, número e sobrevida de pacientes e enxertos seriam aspectos decisivos para avaliar o desempenho dos serviços e garantir a continuidade do credenciamento.

Quanto à avaliação dos serviços, seriam, ainda, realizadas pelas Comissões Estaduais de Nefrologia e Unidade de Controle e Avaliação visitas avaliando os turnos de diálise em funcionamento, entrevistas com pacientes para confirmação da programação de diálise, entrevista com enfermeiro responsável pela diálise, análise das condições físicas, confirmação do tipo de tratamento de água utilizado e seguimento correto das normas de uso. Relatórios dessas avaliações com parecer conclusivo da Comissão Estadual de Nefrologia deveriam ser enviados trimestralmente à Coordenação de Controle dos Serviços de Saúde - SAS/MS.

Ou seja, um tanto inesperadamente, completava-se, em 1994, a definição das normas que deveriam disciplinar o transplante, a diálise e as relações entre ambas. Essas normas, embora necessárias parecem, no entanto, pouco compatíveis não só com os recursos que o Ministério dispunha para controlar e avaliar as atividades de transplante e diálise, como, também, com a heterogeneidade das estruturas das secretarias estaduais de saúde, que deveriam complementar o trabalho do Ministério. Nesse sentido, mesmo reconhecendo-se a importância do trabalho de normatização, é preciso considerar que por vezes se dá pouca atenção ao descompasso que se cria entre o que a legislação pretende regulamentar e a capacidade concreta do Estado de implementar essa regulamentação.

A existência desse conjunto de normas poderia, de qualquer forma, ter orientado as secretarias estaduais sobre como organizar, controlar e avaliar os serviços de transplante e diálise, principalmente se houvesse algum respaldo do Ministério no sentido de homogeneizar as condições regionais. Talvez aí residisse a maior potencialidade das normas editadas no período, já que parece

diffícil imaginar que pudesse ocorrer uma ressurreição bem-sucedida do Sipac ou a implantação, por decreto, no prazo de 60 dias, de Centrais de Notificação em todo território nacional. Ainda assim, poucos parecem ter sido os estados, como Rio Grande do Sul e Minas Gerais, que conseguiram avançar no sentido de um maior controle e planejamento regional sobre as atividades de transplante e diálise.

A complexidade da nova regulamentação aliada aos poucos recursos com que o Ministério contava para implementá-la e à heterogeneidade das condições regionais parecem ter limitado sensivelmente o impacto que esse processo de normatização poderia ter alcançado. Com isso, em meados da década de 90, há ainda pouco controle e informação disponível sobre a quantidade e a qualidade dos tratamentos oferecidos pelo SUS para os doentes renais crônicos.

III.5.2. As Atividades de Transplante e Diálise no Estado de São Paulo

Para deixar mais claro como o processo descrito neste capítulo influenciou as atividades de transplante e diálise será apresentado em seguida um balanço dessas atividades no Estado de São Paulo e no Brasil na primeira metade da década de 90.

No Estado de São Paulo, em 1992, foram realizados, segundo dados do Registro Latino-Americano de Transplante, 519 transplantes. Em 1993, foram feitos 665 transplantes, o que indica que houve um crescimento de 12% ao ano na atividade. Esses transplantes foram realizados em 23 centros, dos quais 10 funcionam na capital. Sete, dos 23 centros, funcionam em hospitais universitários, e entre eles estão quatro dos cinco centros que realizam mais de 40 transplantes por ano no Estado. Os sete hospitais universitários realizam, no total, 47% dos transplantes do Estado.

Em 1994, foi retomado um projeto que se iniciara em 1991 para a organização de um sistema de dados sobre diálise no Estado. Em 1994, após ter ficado parado por três anos, esse trabalho foi retomado e ampliado para todo o Estado. Segundo as informações coletadas, em 1994 haviam cerca de 8.200 pacientes em diálise, sendo que metade se localizava na Grande São Paulo. Desses pacientes, 79% estão em hemodiálise, 15% em CAPD e 6% em DPI (Sesso, 1995). Em 1995, esse sistema de informação foi novamente abandonado já que não se conseguiu efetivar o convênio, entre o Centro de Informática em Saúde da Escola Paulista de Medicina e a Secretaria de Estado da Saúde, que lhe asseguraria recursos.

Em 1995, após ter ocorrido a morte de cinco pacientes, depois de sessões de hemodiálise, no Hospital Santa Marcelina, a Secretaria de Estado de Saúde

(SES) criou o Disque-diálise. Esse serviço passou a administrar o estoque de vagas dos serviços credenciados pelo SUS procurando sempre que possível encaminhar os pacientes para centros próximos à sua residência. Com isso, esperava-se coibir distorções no sistema de distribuição dos pacientes, que estaria, segundo análise dos técnicos da SES, concentrando os pacientes com melhor prognóstico na região metropolitana e enviando os demais para a periferia.

A Comissão Estadual de Nefrologia, regulamentada por portaria federal, de 1994, também foi instituída no Estado de São Paulo em 1995. Uma das propostas dessa Comissão era "fazer uma lista única, centrando a distribuição de órgãos no paciente e não no rodízio entre hospitais, que é o sistema adotado pela Central de Resgate".⁹⁵ Apesar dessa disposição até meados de 1995, a estrutura de funcionamento da Central de Resgate da Secretaria de Saúde não havia sido alterada.

Em 1995, foram realizados, segundo a ABTO, 631 transplantes no Estado sendo que, nesse ano, 54%, i.e., 342 transplantes, foram realizados com doador cadáver.

Para o Estado de São Paulo - tomando-se os dados de diálise de 1994, que indicam que 8.200 pacientes receberam tratamento, e estimando-se que foram realizados 648 transplantes⁹⁶ - a relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos realizados foi de 8%, o que está muito próximo da média brasileira.

O perfil das atividades de transplante e diálise, no Estado de São Paulo, testemunha como é difícil, mesmo em uma situação onde há uma certa pujança das atividades de transplante e diálise e onde os diferentes atores - ligados ao poder público, aos prestadores de serviços e aos doentes - já estão bem constituídos, caminhar para um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica.

Assim, apesar de a Secretaria do Estado da Saúde contar com uma Central de Resgate de Órgãos, um Disque-diálise e uma Comissão de Nefrologia, ainda dispõe de recursos bastante modestos para realizar um controle efetivo sobre as atividades de diálise e transplante.

As equipes transplantadoras, mesmo realizando o maior número de transplantes do Brasil e tendo alcançado um ótima relação entre o número de transplantes realizados com doadores cadáver e vivo, ainda oferecem poucos transplantes,

⁹⁵ Entrevista com Dr. Ivomar Gomes Duarte em 21/6/95.

⁹⁶ Esse número foi estimado tomando-se a média do valor indicado pela Sociedade Latino-Americana de Transplantes para 1993, i.e., 665 e o valor que a ABTO apresentou para 1995, i.e., 631 transplantes.

quando comparados às necessidades da população, e não atendem de forma sistemática aos hipersensibilizados.

A Associação Paulista dos Renais Crônicos ao ser chamada a participar do Sipac e da Comissão Estadual de Nefrologia ganhou um espaço importante na questão renal mas ainda não conseguiu mobilizar os doentes em um projeto de fiscalização permanente dos centros de diálise.

Por fim, a própria Sociedade Brasileira de Nefrologia, que tem um núcleo forte em São Paulo e foi durante muitos anos a grande difusora da idéia de um sistema integrado de tratamento aos doentes renais crônicos, dedica hoje, ao menos em sua revista, cada vez menos espaço à questão.

III.5.3. Dados sobre o Transplante e a Diálise no Brasil na Década de 90

Para acompanhar o desenvolvimento das atividades de transplante no Brasil, há duas fontes principais de informação. Os dados do Ministério da Saúde e os da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO).⁹⁷ Tomando os dados da ABTO, pode-se comparar alguns números para os anos de 1989, final da década de 80, e 1995.

Em 1989, existiam 71 centros realizando 1064 transplantes e, em 1995, 118 centros realizando 1712 transplantes, o que significa que, entre 1989 e 1995, houve um crescimento de 66% no número de centros e de 61% no número de transplantes realizados. Cabe observar, portanto, que, nesse período, o número de centros cresceu mais que o número de transplantes realizados, indicando que a expansão no número de centros não foi acompanhada por um aumento na sua produtividade média.⁹⁸

O número de transplantes por milhão de habitantes passou, por sua vez, de 7, em 1989, para 11, em 1995. Finalmente, enquanto em 1989 apenas 29% dos transplantes foram realizados com doador cadáver, em 1995 essa percentagem subiu para 47%, alcançando no Estado de São Paulo os 54%.

⁹⁷ Os dados do Ministério são os dados que começaram a ser processados pelo Sirc-Trans, depois pelo Sipac e, finalmente, pela Coordenação de Normas para Procedimentos de Alta Complexidade. Esse registro, embora seja dos mais completos, tem recebido, nos últimos anos, dados de um número cada vez menor de centros. Os dados da ABTO, embora restritos a apenas algumas características da atividade transplantadora, vêm sendo coletados e produzidos regularmente, permitindo que se acompanhe o desenvolvimento da atividade nos últimos dez anos.

⁹⁸ Segundo dados do Ministério da Saúde, em 1991, entre os 77 centros credenciados pelo Ministério, somente 27 centros (35%) realizaram mais de 10 transplantes por ano.

Em 1995, foram realizados, no Brasil, 1712 transplantes de rim. Desse total 909, i.e., 53%, foram realizados com doador vivo e 803, ou seja 47%, com doador cadáver.

Tabela X. Número de Transplantes (1995) e Taxa de Transplantes (1990 e 1995), por milhão de habitantes (pmp), por Estado

Estado	Total de Transplantes 1995	Transplante pmp 1990	Transplante pmp 1995
SP	631	8	19,4
RS	212	18	22,7
PR	204	12	23,8
MG	175	7	10,9
PE	123	1	16,9
RJ	101	16	7,8
DF	62	16	37,2
CE	44	2	6,7
ES	41	24	15,2
BA	40	1	3,3
SC	31	3	6,6
MS	23	n.c	12,5
GO	11	n.c	2,6
PI	8	n.c	3
SE	5	n.c	3,2
PB	1	n.c	0,3
Brasil	1712	7	11

Fonte: ABTO

A tabela X mostra o crescimento das taxas de transplante por milhão de habitantes na maior parte dos estados. As diferenças regionais são ainda muito grandes valendo comentar o acentuado crescimento das taxas de transplante pmp nos estados do Paraná, Pernambuco e Distrito Federal e o seu decréscimo no Rio de Janeiro e Espírito Santo. Se estudos futuros mostrarem a relação dessas diferenças com as políticas regionais que cada estado desenvolveu teremos mais elementos para avaliar o papel do processo de descentralização na organização de sistemas regionais de transplante.

Para analisar o desempenho dos programas de transplante o Ministério da Saúde criou um banco de dados que permite avaliar, para o conjunto dos transplantes realizados no Brasil, a sobrevida dos pacientes e do enxerto em função da idade, sexo, raça, doença de base, tipo de doação, esquema de imunossupressão, causa da perda do enxerto e compatibilidade HLA. Hoje esse

Registro está bastante esvaziado, e um número cada vez menor de centros envia seus dados.⁹⁹

Em 1993, quando foram recebidas notificações sobre cerca de 70% dos transplantes realizados no Brasil, pode-se verificar uma melhora na sobrevida dos pacientes transplantados, entre 1991 e 1993, quando comparados àqueles transplantados, entre 1987 e 1990. Para receptores de doador vivo passou-se de 86 para 89%, e para doador cadáver de 73% para 83%, após 2,5 anos do transplante. As taxas de sobrevida do enxerto também apresentaram clara melhora nos transplantes realizados mais recentemente. As probabilidades de sobrevida do enxerto passaram de 72% para 78% com doador vivo e de 52% para 62% com doador cadáver após 2,5 anos.

A análise desses dados indica uma clara tendência de crescimento no número de centros, no número total de transplantes realizados e no número de transplantes realizados com doador cadáver.

Quanto à diálise, dados fornecidos pela Baxter Hospitalar indicam que, em 1992, 17.800 pacientes receberam tratamento, em 1993 foram 20.500, em 1994, 22.870 e, em 1995, 25.800, indicando um crescimento médio de 13% ao ano na atividade. Em 1995, 25.800 pacientes tratados receberam hemodiálise e 4200 diálise peritoneal. Segundo esses dados 165 pacientes, por milhão de habitantes, recebem tratamento dialítico.

Ou seja, quando se analisa, para o ano de 1995, a relação entre os 1712 transplantes realizados e os 25.800 tratamentos dialíticos oferecidos¹⁰⁰ se obtêm uma proporção de 6,6%, o que representa um valor menor que os 8% alcançados, em 1989. (ABTO, 1995; Baxter, 1996)

Esses dados indicam, portanto, que apesar de todos os esforços que foram feitos, a partir de 1987, para promover um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica que privilegiasse o transplante, foi a diálise quem mais cresceu no período, já que a relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos oferecidos era de 12%, em 1980, tendo passado, em 1986, para 9% e chegando, em 1995, a 6,6%.

⁹⁹ Em 1991 foram recebidas 1304 notificações, enquanto em 1993 apenas 710.

¹⁰⁰ Vale comentar que a estimativa de 25.800 pacientes em diálise talvez seja excessivamente conservadora. Afinal, existem, segundo o Ministério da Saúde, 490 centros de diálise no país. Se for estimado, a partir de um cálculo também conservador, que essas unidades têm, em média, 55 pacientes, resultará que pelo menos 26.950 pacientes estão recebendo tratamento dialítico.

Essa tendência é frustrante na medida em que indica que recursos significativos têm sido aplicados no tratamento da insuficiência renal crônica, sem que se consiga alcançar os benefícios esperados, seja quanto ao número de pacientes atendidos, seja quanto à qualidade de vida a que esses pacientes têm acesso. Esse quadro torna-se ainda mais incômodo quando se percebe que muitos desses recursos têm sido não só alocados de forma pouco adequada, como destinados a pagar prestadores que oferecem tratamentos de baixa qualidade a seus pacientes como mostrou o caso de Caruaru.

III.5.4. A Tragédia de Caruaru

A tragédia de Caruaru, na qual morreram mais de quarenta pacientes envenenados por uma toxina presente na água da diálise, expôs com crueldade um fato reiteradamente comentado nesse trabalho. Trata-se do enorme abismo que vem ocorrendo entre os projetos, as discussões e as normatizações propostas no âmbito das instituições responsáveis pela política de saúde - que apontam para um sistema que funcionaria sob a estrita fiscalização do poder público - e a capacidade dessas instituições de mobilizar e organizar recursos que tornem esses projetos efetivos. Essa situação tem permitido aos prestadores de serviço operarem com quase total liberdade, o que significa para alguns obedecer apenas aos seus interesses mais imediatos.

O Instituto de Doenças Renais (IDR), onde ocorreu a maior tragédia já registrada em um centro de diálise no mundo, funcionava há cerca de dez anos em Caruaru, uma cidade do interior de Pernambuco. Em fevereiro de 1996, começaram a morrer pacientes em níveis acima dos habituais, mas só em 20 de março, um mês após a primeira das 12 mortes que haviam ocorrido até aquela data, é que a direção da clínica levou os fatos ao conhecimento da Secretaria Estadual de Saúde.

Em abril, a pesquisadora Sandra Azevedo, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, concluiu que as mortes tinham sido causadas por uma intoxicação provocada por uma toxina produzida por uma micro alga presente na água usada no processo de filtração do sangue dos doentes renais. Essa micro alga resiste aos tratamentos convencionais de água, mas é eliminada nos processos especiais de filtração que são exigidos no funcionamento dos aparelhos de diálise. Mas, segundo a pesquisadora, os filtros do IDR não conseguiram purificar a água pois estavam saturados, deixando não só passar a bactéria como, ainda, contaminando a água de boa qualidade usada nos testes realizados por sua equipe.

Ficou caracterizado, portanto, que os pacientes do IDR foram vítimas de uma hepatite tóxica que poderia ter sido evitada. A partir daí, se instalou na imprensa

um debate sobre como se poderia ter evitado a tragédia, e foi aberto inquérito policial para apurar os culpados.

O proprietário do IDR disse não saber que a água utilizada no tratamento dos 126 pacientes da clínica não era tratada. "Eu não sou fabricante, nem distribuidor de água. Comprava a água e esperava que ela me fosse entregue adequadamente tratada." Segundo o proprietário, seu único erro foi não ter feito a análise da água. "Mas eu duvido que nos últimos dois anos qualquer clínica de hemodiálise, no Brasil, tenha feito um exame dessa natureza."¹⁰¹ Essas declarações são impressionantes, já que qualquer manual de diálise fala enfaticamente dos perigos contidos na água e da necessidade de tratá-la adequadamente para evitar a intoxicação de pacientes em tratamento. O advogado do IDR preferiu, no entanto, tratar o caso como "um desastre ecológico".

O Secretário de Saúde de Pernambuco, Jarbas Barbosa, declarou acreditar que o Instituto de Doenças Renais (IDR), bem como as demais clínicas de hemodiálise do Estado nunca tivessem tido, até o final de 1994, uma inspeção sanitária. Ao assumir, em janeiro de 1995, não encontrou funcionários com capacidade para inspecionar o sistema, de modo que, em junho, patrocinou um curso no qual 19 funcionários foram treinados para fazer a fiscalização. No segundo semestre de 1995, as cinco primeiras clínicas foram inspecionadas e uma delas fechada. Elas foram escolhidas de um total de 16 por sorteio. Barbosa ressaltava que o sistema de hemodiálise não está devidamente normatizado e que as atribuições dos governos - nos âmbitos federal, estadual e municipal - não estão definidos. Em suas palavras: "O SUS é um sistema ainda em construção, não tem uma definição sobre isso. Não existe nenhuma legislação determinando que a fiscalização deva ser municipal, federal ou estadual. A fiscalização, então, depende da iniciativa de cada uma dessas áreas."¹⁰²

Quando Roichman, gerente de terapias especializadas da Secretaria de Estado de Saúde, foi confrontado com a Portaria de 1994, que determina a criação de Comissões Estaduais de Nefrologia que deveriam, entre outras coisas, analisar as condições físicas da clínica e fazer a confirmação do tipo de tratamento de água utilizados, além de avaliar o desempenho das clínicas, disse que "havia dificuldade em contratar os especialistas que a portaria determina. Por isso a Secretaria preferiu instrumentalizar-se e capacitar seus próprios técnicos para a tarefa. Aliás, essa comissão parece ter sido idealizada para atender o *lobby* da Sociedade Brasileira de Nefrologia, já que todos devem possuir título de especialista". Concluindo a entrevista, comentou que o IDR não fazia análise da

¹⁰¹ Folha de S. Paulo, 12/4/96.

¹⁰² Folha de S. Paulo, 11/4/96.

água, e se alguma equipe de fiscalização tivesse feito uma avaliação da clínica, o resultado teria sido a sua interdição.¹⁰³

O Ministro da Saúde, ao contrário dos demais, admitiu a responsabilidade do governo federal na tragédia de Caruaru. "É responsabilidade do Ministério, sim. Se tivéssemos feito a vigilância que estamos fazendo hoje não teríamos permitido que a água coletada em um lugar sem tratamento fosse utilizada para fazer hemodiálise".¹⁰⁴ Segundo o Ministro Jatene, isso só ocorreu porque a vigilância sanitária estava desorganizada e com um número reduzido de técnicos.

A causa dessa desorganização foi, nas palavras de Jatene, "o desfinanciamento do setor nos últimos governos. Mas a vigilância receberá recursos, estão sendo criados centros regionais e ela está sendo reequipada. Houve, contudo, necessidade de preparar os auditores para avaliar a qualidade. A fiscalização nos centros de hemodiálise já vinha sendo feita antes de Caruaru. Já fiscalizamos 250 dos 490 centros de diálise que existem no Brasil".¹⁰⁵

Segundo o relatório final da Comissão Parlamentar de Inquérito da Assembléia Legislativa de Pernambuco, deveria ser aberto processo criminal contra cinco pessoas, entre elas o Secretário Municipal da Saúde de Caruaru. No documento, os deputados estaduais acusam o secretário de omissão e responsabilizam os diretores do IDR pela morte dos pacientes. O médico do IDR Idelfonso Rodrigues Santos também é responsabilizado. O gerente de terapias especializadas da Secretaria estadual, Carl Roichman, é acusado de omissão.

A CPI sugeriu, ainda, que o Estado autorizasse a concessão de pensão no valor de dois salários mínimos aos parentes dos doentes mortos. O benefício seria pago às famílias enquanto os filhos das vítimas não completassem a maioridade.

Os promotores públicos de Caruaru (PE) também encaminharam à Justiça da cidade denúncia contra sete pessoas consideradas responsáveis pelas mortes dos doentes renais. A principal acusação contra eles é de homicídio culposo (sem intenção) e lesão corporal culposa. A pena para homicídio culposo vai de um a três anos de detenção. No caso da lesão corporal, a pena é de seis meses a um ano. Os sete denunciados foram os diretores e um médico do IDR, o Secretário Municipal de Saúde de Caruaru, a diretora da SES em Caruaru e a diretora da Vigilância Sanitária da SES. O sétimo denunciado foi o diretor da Companhia Pernambucana de Saneamento em Caruaru.

¹⁰³ *O Estado de São Paulo*, 12/4/96.

¹⁰⁴ *Folha de S. Paulo*, 26/4/96.

¹⁰⁵ *O Estado de São Paulo* 26/4/96.

Também foram movidas ações contra o IDR, a Companhia Pernambucana de Saneamento e as Secretarias Municipal e Estadual da Saúde, pedindo indenização para os parentes das vítimas da hemodiálise do IDR. Os valores pleiteados variam de US\$ 300 mil a US\$ 1 milhão por morto.

O advogado dos proprietários do IDR, Gilberto Marques, disse que eles não dispõem de recursos para pagar indenizações. Já o governo federal anunciou que vai conceder pensão aos parentes dos mortos.

O governo federal, além de assumir a “culpa” e se comprometer a pagar as pensões, empenhou-se, também, em rever as regras que regulamentam o atendimento ao doente renal crônico. Para tanto preparou a minuta da portaria que deve substituir a portaria de 1994.

Essa minuta, se aprovada, manterá a obrigatoriedade de monitorar a saúde dos pacientes, por meio de exames periódicos feitos pelas clínicas. Definirá parâmetros para a avaliação da qualidade da água usada no tratamento, alterando o período de realização dos exames da água que deverão passar de trimestrais para até mensais, dependendo do tipo da análise exigida, e normatizará o uso e a reutilização dos capilares. Vale comentar que a minuta se concentra na tarefa de definir um Regulamento Técnico para o Funcionamento dos Serviços de Terapia Renal Substitutiva, não tocando em nenhum momento na questão, por exemplo, da organização das Centrais Estaduais de Notificação, que era um dos temas principais das minutas anteriores. Nesse momento estão sendo enfatizadas as questões técnicas, deixando-se menos espaço para as questões organizacionais.

O Ministro da Saúde, Adib Jatene, anunciou, ainda, que o Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES) vai financiar um projeto de R\$ 100 milhões para reformar o sistema brasileiro de hemodiálise.

Ou seja, a seqüência de fatos que ocorreram em Caruaru, apesar de previsível, é surpreendente. As famílias das vítimas apareceram repetidamente na imprensa reivindicando uma pensão do Estado, mas nunca chegaram a organizar qualquer denúncia sobre as condições do tratamento ou a exigir maior atenção para a questão dos doentes renais crônicos.

Os donos da clínica e as autoridades sanitárias foram denunciadas pelos mesmos crimes, sendo passíveis das mesmas penas. Não seria esse o momento de, finalmente, dar uma lição exemplar nos prestadores que fazem da saúde um negócio sem assumir qualquer compromisso com a qualidade dos serviços prestados?

Os donos da clínica já avisaram, de qualquer maneira, que não têm recursos para pagar indenizações. Ainda, assim, eles poderão em, no máximo dez anos, ter seus serviços novamente credenciados e voltar a operar na legalidade recebendo recursos do Estado.

O Secretário de Saúde de Pernambuco, por sua vez, sabe que o SUS é um sistema em construção, mas ainda não conseguiu descobrir as competências que cabem a cada esfera de governo. Se for lembrada a insistência com que a questão tem sido normatizada pelo Ministério da Saúde, não se pode deixar de estranhar a questão. Afinal, uma boa leitura do material não deixa qualquer dúvida de que cabe às Secretarias de Estado de Saúde, com base nas normas especificadas pelo Ministério, fazer as visitas de identificação da capacidade técnica e operacional dos serviços que executam procedimentos de alta complexidade, a indicação dos serviços que deverão ser credenciados ou descredenciados pelo Ministério e o acompanhamento e avaliação do desenvolvimento desses procedimentos, contando com a participação/colaboração de setores representativos de prestadores e usuários.

Nesse contexto não deixa de ser surpreendente que o próprio Ministro da Saúde afirme que a responsabilidade pela fiscalização rotineira dos 490 centros de hemodiálise seja da competência da vigilância sanitária federal. Afinal, é possível ao Ministério da Saúde controlar de Brasília a vigilância desses serviços? Ou, o Ministro está assumindo o compromisso de capacitar as vigilâncias sanitárias estaduais para realizarem a tarefa?

III.5.5. Considerações

A partir de 1987, constituiu-se um espaço na agenda do Ministério da Saúde destinado à discussão e definição de um sistema ideal de tratamento da insuficiência renal. Esse espaço operou, principalmente a partir da década de 90, de uma forma curiosa, na medida em que, repetidamente, criou normas que foram revogadas para serem, em seguida, novamente promulgadas, sem que chegassem a ser implementadas.

Assim, para citar apenas um exemplo, em um período de três anos, entre 1991 e 1994, foram baixadas três normas recomendando o cadastramento dos hospitais e centros de diálise e a organização de sistemas de informação quando, entre 1987 e 1991, esse processo esteve em curso tendo, no final do período, sido desativado.

Para entender esse processo é preciso lembrar que diferentes grupos foram chamados para gerir, no período, a questão dos procedimentos de alta complexidade. Em 1992, a Divisão Nacional de Procedimentos de Alta

Complexidade, da qual fazia parte o Sipac-Rim, foi desativada, tendo novas normas sido promulgadas. Essas normas, promulgadas pela Coordenação de Procedimentos para Alta Complexidade, tratavam das relações entre as várias esferas de governo na administração dos procedimentos de alto custo e enfatizavam a necessidade de organizar um sistema de transplantes, com seu respectivo sistema de informação.

Em 1993, a passo com o trabalho de organização do Registro Brasileiro de Transplante e Diálise, a Sociedade Brasileira de Nefrologia voltou a pressionar o Ministério no sentido de retomar a questão de um sistema integrado de tratamento do doente renal crônico. Esse trabalho resultou na portaria 38 de março de 1994, que normatizava o sistema integrado de atenção ao doente renal crônico.

Essa seqüência de ações mostra como o fato de o Ministério não contar com quadros próprios para gerir a questão dos procedimentos de alta complexidade e a conseqüente sucessão de grupos que ocuparam essa função tornou possível que, entre 1991 e 1994, as mesmas normas fossem reeditadas três vezes. Fatos como esse acabam por reforçar o caráter transitório das leis, levando os prestadores a "esperar que elas mudem", ao invés de buscarem se adequar a elas. A disputa que se travou entre esses grupos ajudou, de qualquer forma, a que se produzisse um conjunto importante de documentos que detalham as características de um sistema adequado de tratamento da IRTC.

Ocorreu, no entanto, que nem o Ministério da Saúde, nem as secretarias estaduais contavam com recursos institucionais para fazer valer esse conjunto de normas. Essa situação ficou muito clara com a tragédia de Caruaru, onde tanto o governo estadual, como o governo federal não estavam assumindo as suas funções nos processos de cadastramento, de fiscalização e de avaliação dos serviços de diálise.

As decisões do Ministro Jatene, em 1996, quanto à uma nova normatização da hemodiálise, a sua "mea culpa" no caso de Caruaru e a garantia de recursos do Banco Nacional de Desenvolvimento Social (BNDS) para reformar o sistema brasileiro de hemodiálise parecem apontar para uma nova estratégia de encaminhamento da questão renal. Resta saber se o problema ainda é o de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal já que muito mais ênfase está sendo dada ao saneamento do parque dialítico do que à questão renal como um todo.

Capítulo IV

Análise do Sistema e suas Tendências

Este capítulo final está dividido em três partes. Na primeira, indica-se como a questão do tratamento da insuficiência renal crônica se insere nos atuais debates sobre política de saúde, destacando-se a importância da análise dos aspectos institucionais, ligados principalmente à organização de instituições como o Ministério da Saúde e as secretarias estaduais, no processo de formulação e avaliação das políticas públicas de saúde.

Na segunda parte, conclui-se a análise das características do sistema brasileiro de tratamento da insuficiência renal crônica mostrando como atores e constrangimentos - médicos, institucionais, econômicos e éticos - se associam para produzir essas características.

Na terceira parte esboça-se um encaminhamento alternativo para a política de tratamento da insuficiência renal crônica, indicando-se os pontos nos quais seria possível promover rearranjos institucionais que contribuíssem para tornar essa política mais eficaz, viabilizando o transplante para um número maior de doentes.

IV.1. O sistema Brasileiro de Tratamento da Insuficiência Renal no Contexto do Sistema Único de Saúde

Vem ganhando espaço na área da saúde a idéia de que é preciso democratizar o processo de elaboração do orçamento público do setor saúde. O argumento central dos que defendem essa democratização é que ela poderia contribuir tanto para conscientizar a população quanto à necessidade de hierarquizar as demandas em função dos limitados recursos existentes, como para tornar a

distribuição desses recursos menos enviesada e mais conforme ao interesse público.

Essa proposta, bastante sedutora, é, no entanto, difícil de ser posta em prática. Seja porque implica em negociações complexas entre atores sociais com perspectivas muito diferentes do problema, seja porque requer um conjunto amplo e consistente de informações nem sempre disponíveis, ou por demandar a conciliação de valores, como justiça e eficiência, por vezes imponderáveis. Apesar dessas dificuldades, ao se buscar otimizar a distribuição de recursos é possível que se encontrem soluções que de outra maneira não seriam sequer cogitadas.

No Brasil, essa discussão tem tido pouca repercussão e as decisões quanto à alocação de recursos públicos na área de saúde continuam sendo feitas tomando-se por base, na maioria das vezes, o comportamento histórico do setor, ajustado pelo crescimento demográfico. Com isso, a discussão do que seria uma distribuição mais adequada de recursos tem sido bastante tímida, e os ajustes na oferta de serviços vêm sendo orientados quase que exclusivamente pelos valores de remuneração indicados na tabela do SUS. Assim, por exemplo, não se estimula ou se deixa de pagar procedimentos explicitamente mas, aos poucos, os valores de remuneração indicados na tabela vão incentivando a oferta de certos procedimentos e inibindo outros. Isso ocorre porque, como mostra a tabela abaixo, há procedimentos que valem no SUS quase o dobro do que no mercado, enquanto outros valem menos de 10%. Como se produzem essas diferenças nunca fica, no entanto, explicitado, já que o processo de revisão dos preços da tabela é, em certo sentido, mais administrativo do que político.

Tabela XI. Custos Médicos Comparativos entre a Tabela do SUS e Tabelas de Convênios Privados (em R\$) - 1995

Procedimento	Tabela SUS	Tabela AMB/outros convênios
consulta	2,04	20,00
amidalectomia	32,00	90,00
cesariana	120,20	160,00
hemodiálise	100,00	60,00/108,00
tomografia computadorizada de crânio	138,00	119,00
fratura da coluna vertebral	104,78	60,00

Fonte: OESP (6/8/95)

A experiência do Oregon, estado dos EUA, onde se conseguiu elaborar democraticamente uma lista dos serviços que deveriam ser financiados com recursos públicos, e o caso brasileiro, no qual há muito pouca tradição na elaboração e discussão democrática de modelos prospectivos colocam por caminhos diferentes um mesmo problema: afinal, que mecanismos organizam a alocação de recursos públicos destinados a financiar serviços de saúde? Basta uma decisão política de alterar o orçamento para que automaticamente se altere o perfil de distribuição de recursos entre os vários procedimentos? Que outros fatores influenciam esse perfil?

Esta tese discute estas questões para um caso bastante particular, procurando entender como se produziu, no Brasil, a distribuição atual de recursos no tratamento da insuficiência renal crônica. No caso estudado fica clara a enorme diferença que existe entre conhecer a solução adequada para um problema de distribuição de recursos e ver essa solução implementada. Isso mostra a importância de conjugar a discussão sobre as diferentes alternativas de distribuição de recursos a uma análise que busque explicar a distribuição atual e possa a partir daí prever ao menos parte das dificuldades que devem surgir para implementar uma solução alternativa.

No Brasil já existia, desde a década de 70, um consenso em torno das questões médicas, éticas e econômicas envolvidas no tratamento da insuficiência renal crônica, o que permitiu que a Sociedade Brasileira de Nefrologia apresentasse, em 1979, à sociedade e, mais particularmente, ao Inamps, então gestor da política nacional de saúde, o Programa Nacional de Assistência ao Doente Renal Crônico.

Esse programa, que é até hoje considerado legítimo pelos envolvidos com o problema, apontava para a necessidade de se organizar um sistema integrado de tratamento ao doente renal crônico, para a importância de se fiscalizar a qualidade dos serviços e de se desenvolver o transplante e a diálise domiciliar. Após apresentar esse programa, a SBN voltou a repetir em inúmeras situações que era necessário desenvolver uma política decidida de incentivo ao transplante com doador cadáver.

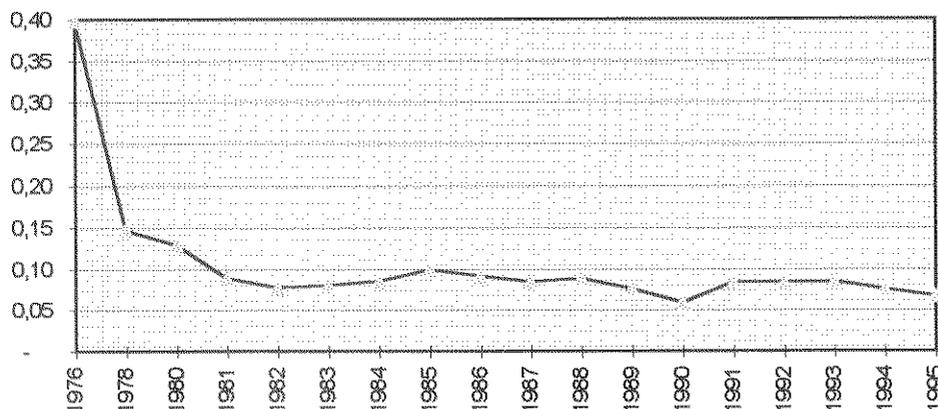
Para se ter uma idéia do que significa uma política decidida de incentivo ao transplante, pode-se tomar o modelo teórico de tratamento do paciente urêmico crônico desenvolvido pela Coordenadoria de Transplante do Rio Grande do Sul. Nesse modelo, 60% dos pacientes tratados poderiam receber um transplante.¹⁰⁶

¹⁰⁶ A idéia de que é possível transplantar, aproximadamente, 60% da população doente foi veiculada em artigos da Sociedade Brasileira de Nefrologia, da Associação Brasileira de

Na Noruega, país que apresenta uma das maiores taxas de transplante do mundo, essa relação é de 85%. Hoje, no Brasil, 17 anos após a divulgação do Programa Nacional de Assistência ao Doente Renal Crônico, essa relação é de 7%, o que indica que o número de transplantes realizados é muito pequeno em relação ao número de tratamentos dialíticos oferecidos.

O gráfico abaixo mostra o comportamento da relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos oferecidos no Brasil nos últimos anos. Essa relação, que praticamente se estabilizou na casa dos 7%, mostra uma tendência muito diferente daquela que seria esperada se o transplante estivesse sendo a forma preferida de tratamento. Na leitura desse gráfico é preciso lembrar que até 1976 tanto a diálise como o transplante eram terapias experimentais. Em 1976, quando o Inamps passou a reembolsar os serviços de diálise com valores considerados mais que adequados, ocorreu uma rápida expansão na sua oferta. Esse fato explica a expressiva queda, de 0,39 para 0,09, na relação analisada, entre 1976 e 1981.¹⁰⁷

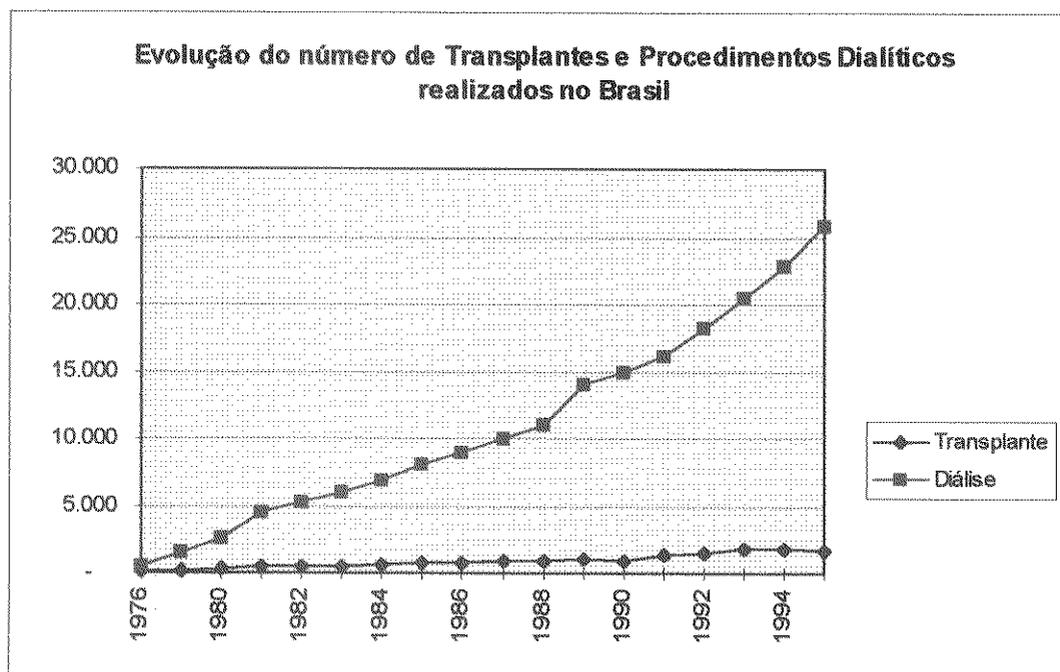
Relação entre o número de transplantes e de procedimentos dialíticos realizados no Brasil - 1976 a 1995



O gráfico seguinte mostra que, apesar de ter ocorrido no período de 1980 a 1995 um crescimento sistemático tanto da diálise como do transplante, foi a diálise que cresceu de uma forma mais acentuada. O consenso entre especialistas e doentes de que o transplante é a melhor alternativa para o tratamento da IRC não foi, portanto, suficiente para garantir um crescimento mais acentuado desse último.

Transplante de Órgãos e, mais recentemente, pela Coordenadoria de Transplante do Rio Grande do Sul.

¹⁰⁷ As taxas apresentadas no gráfico foram sendo apresentadas no texto da tese a partir de cálculos que utilizaram dados da SBN, ABTO, Vaz, Sesso e Baxter para o período.



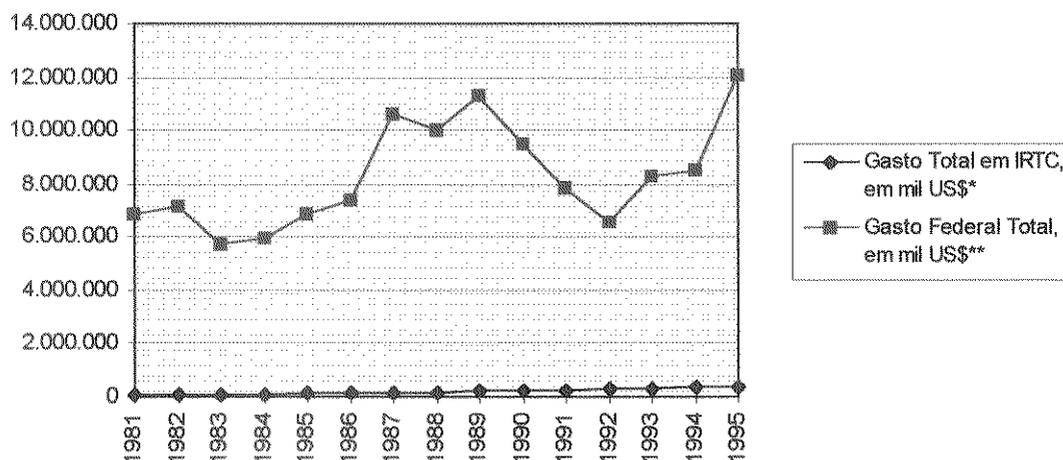
Fonte: SBN (1979, 1982, 1984); ABTO (1990, 1995); Vaz (1993); Sesso (1987, 1990, 1994, 1995); Baxter (1996)

Essa situação é particularmente delicada quando se sabe não só que o transplante é mais econômico e permite aos doentes melhor qualidade de vida mas, sobretudo, que 90% da assistência ao paciente renal crônico é financiada com recursos públicos. Ou seja, os recursos públicos hoje destinados ao tratamento da insuficiência renal crônica poderiam garantir não só tratamento a um maior número de doentes, como também lhes possibilitar uma qualidade de vida melhor.

Quando se expõe o problema nesses termos, há sempre quem argumente que a expansão dos transplantes requer investimentos na área hospitalar difíceis de realizar com os recursos existentes, que faltam órgãos ou mesmo que os nefrologistas preferem a diálise, por ser um procedimento mais simples, que garante uma condição mais estável aos pacientes, além de representar um rendimento financeiro permanente.

Para responder à objeção de que faltam recursos para a expansão do transplante, vale a pena observar dois pontos. O primeiro é que a expansão das atividades de diálise e transplante foi acompanhada, nos últimos 20 anos, por um crescente comprometimento de recursos do orçamento federal no financiamento desses tratamentos. Esse fato fica bastante claro no gráfico seguinte que mostra que, mesmo nos momentos em que o gasto federal com saúde declinou, os gastos com a IRTC seguiram crescendo.

Gastos Federais Totais em Saúde e no Tratamento da Insuficiência Renal Crônica



* Cálculo de valores aproximados usando-se valores médios calculados a partir de dados fornecidos por Sesso (1990), tabela do Inamps de janeiro 1993 e de novembro de 1995.

**Balanças Gerais da União, in Medici (1994) e OESP (1995)

O segundo ponto é perceber que, dados os recursos progressivamente envolvidos no tratamento da IRTC, teria sido possível alocá-los de forma alternativa à que foi feita. É possível estimar que na década de 80 foi gasto cerca de US\$1,5 bilhão no tratamento da IRTC, e que entre 1987, ano em que foi criado o Sirc-Trans, e 1995, foram gastos cerca de US\$2,5 bilhões no programa. Teria sido possível, portanto, principalmente a partir de 1987, momento em que se inaugurou uma política federal para tratar da organização de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica, canalizar uma parte mais significativa dos novos recursos que entraram a cada ano para financiar o tratamento da IRTC, para o crescimento da atividade transplantadora. Ou, em outros termos, recursos existiram, o problema foi a forma com que foram alocados.

Quanto à objeção de que faltam órgãos e capacidade instalada, Pestana (1992), Vaz (1993), Ianhez (1994), Garcia (1994) e Romão (1995) mostraram em diferentes estudos e artigos que há disponibilidade de doadores e as taxas de doação são suficientes para sustentar um significativo crescimento da atividade transplantadora. Mostraram, também, que "o número de equipes que realizam transplantes renais no Brasil é adequado em relação à população brasileira, embora, o número de transplantes realizados por essas equipes seja pequeno". (Pestana, 1992)

Quanto ao último, e talvez mais forte dos três argumentos, que aponta para a preferência dos nefrologistas pela diálise, é preciso considerar o exemplo de outros países - como a França, onde o sistema de diálise também é privado - que conseguiram, apesar das preferências dos nefrologistas, sustentar políticas agressivas de crescimento da atividade transplantadora. Isso significa que também nesse caso não se está diante de um obstáculo intransponível, mas de uma situação que pode, através de incentivos adequados, ser superada ou ao menos parcialmente contornada.

Ou seja, dado esse conjunto de circunstâncias, no qual parece claro que existiram condições para o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica, a pergunta inevitável que se coloca é: por que, então, não se conseguiu efetivar uma política mais agressiva de incentivo ao transplante? Ou, por que a atividade dialítica conseguiu crescer de forma tão mais acentuada que a atividade transplantadora?

A resposta corrente a essas questões é que existem interesses ligados à classe médica e à indústria que garantiram o atual perfil de distribuição de recursos entre o transplante e a diálise. Por mais que essa interpretação sintetize uma boa parte da história, ela deixa de lado um aspecto fundamental do problema, que é o fato de que os interesses, para alcançarem seus fins, precisam agir através de instituições, no caso as instituições públicas ligadas à política de saúde, que têm uma forma própria de processá-los e que recebem, simultaneamente, outras pressões. Ou seja, a ação de um mesmo conjunto de interesses poderia, se processada por instituições organizadas de forma diversa, levar a resultados diferentes. Nesse sentido, tão importante quanto identificar os interesses, as suas motivações e as suas formas de pressão é conhecer as instituições que processam esses interesses, reconhecendo, inclusive, que elas têm seus próprios interesses.

Reduzir o problema aos interesses dos diferentes atores e ao perfil das instituições públicas de saúde implica, no entanto, em deixar de lado não só os constrangimentos médicos, éticos e legais, como também, dar pouca atenção ao perfil das demais instituições envolvidas no tratamento da insuficiência renal terminal crônica. Nesse sentido, serão analisadas a seguir algumas das principais características do sistema brasileiro de atendimento aos doentes renais crônicos, relacionando-as a esse conjunto mais amplo de condições.

Ao se abordar, no estudo das políticas públicas, os problemas nesses termos torna-se possível identificar os pontos onde seria proveitoso proceder a rearranjos institucionais. A identificação desses pontos pode ser uma contribuição decisiva para o formulador de políticas. Afinal, por mais delicado que seja realizar esses rearranjos, é razoável imaginar que seja mais fácil mudar rotinas do que interesses.

IV.2. Análise das Características do Sistema Brasileiro de Atendimento ao Doente Renal Terminal Crônico

IV.2.1. Características Associadas às Questões Médicas

Um aspecto do sistema de tratamento da IRTC associado às questões médicas é a relação que se estabelece entre o número de transplantes realizados com órgãos de doadores vivos e de doadores cadáver.

No Brasil, durante muitos anos houve uma ampla predominância de transplantes realizados com órgãos de doadores vivos no total dos transplantes oferecidos. Essa predominância foi inicialmente motivada por ter esse tipo de transplante um prognóstico melhor que os transplantes realizados a partir de outros tipos de doador. O fato de esse tipo de transplante não envolver a captação de órgãos de doador cadáver, considerada por muitos médicos como um assunto nebuloso, também contribuiu para a sua predominância. Outro fator que parece ter influenciado a oferta de transplante com doador vivo é a possibilidade, nesse tipo de transplante, de as equipes acertarem antecipadamente com o paciente uma remuneração adicional àquela que é paga pelo sistema público de saúde. Afinal, é muito mais difícil programar um transplante com doador cadáver e, portanto, acertar “pagamentos”.

Assim, entre 1968 e 1982, apenas 12% dos transplantes foram realizados com doador cadáver. Em 1986, quando as técnicas para transplante com doador cadáver já estavam bem estabelecidas, a porcentagem de transplantes realizados a partir desse tipo de doador ainda era de 26%. Em 1987, o Inamps passou a remunerar a retirada de órgãos de doador cadáver. Em 1989, o total de transplantes realizados com doador cadáver passou para 38% e, em 1995, já era de 46%. É possível observar, portanto, uma clara tendência no crescimento desse tipo de transplante. Em países como a Espanha, o transplante com doador cadáver chega a representar quase 100% do total dos procedimentos realizados.

A gradual mudança que está ocorrendo no perfil de distribuição de transplantes por tipo de doador, se deve por um lado ao desenvolvimento técnico do transplante com doador cadáver que vem apresentando resultados cada vez melhores, à remuneração que passou a ser feita pelo Suds para a retirada de órgãos em doador cadáver, ao crescimento sistemático dos programas de transplante com esse tipo de doador realizados, principalmente, pelos hospitais universitários e ao fortalecimento de sistemas integrados de resgate de órgãos. A redução que se verificou no número de transplantes realizados com doadores

vivos não-relacionados e o crescimento dos transplantes realizados com doador cadáver foi, nesse contexto, largamente determinada pela decisão dos médicos transplantadores de privilegiar o transplante com doador cadáver, o que dá uma ilustração valiosa de uma "política" médica realizada de forma descentralizada.

Como se pode ver na tabela abaixo, dos seis estados que concentram 84% da atividade transplantadora, os três que apresentam as maiores taxas de transplante com doador cadáver contam com sistemas integrados de resgate ou com uma forte atividade transplantadora realizada por hospitais universitários ou, ainda, com ambos.

Tabela XII. Porcentagem de Transplantes Realizados sobre o Total Brasileiro e Porcentagem de Transplantes Realizados por Tipo de Doador em Cada Estado

Estado	% do Brasil	Doador Vivo	Doador Cadáver
		%	%
Minas Gerais	10	53	47
Pernambuco	7	63	37
Paraná	12	41	59
Rio de Janeiro	6	59	41
Rio G. do Sul	12	33	67
São Paulo	37	46	54
Total	84	-	-

Fonte: Registro Latino-Americano de Transplante (1995) e ABTO (1995)

No caso do transplante com doador cadáver está ocorrendo, portanto, uma combinação de fatores que vem se mostrando suficiente para contrabalançar com vantagem os interesses que buscam obter lucro através do transplante com doador vivo e que, até bem pouco tempo, eram vistos como um dos mais fortes impedimentos ao crescimento do transplante com doador cadáver.

Uma segunda característica do sistema brasileiro de atendimento ao doente renal crônico associada às questões médicas é a participação de 81% da hemodiálise hospitalar no total de procedimentos dialíticos oferecidos. Há três fatores que explicam esse perfil no caso brasileiro. O primeiro é o fato da hemodiálise ter sido a primeira modalidade de tratamento dialítico credenciada pelo Inamps. Os altos valores com que essa terapia foi desde o início remunerada, a relativa simplicidade dos procedimentos envolvidos na instalação de uma unidade de diálise e a falta de uma fiscalização rigorosa lhe garantiram uma rápida expansão por todo o território nacional. O segundo fator está associado às condições por vezes precárias de moradia e higiene de parte da população que recebe tratamento. Dada essa situação, a diálise hospitalar seria

um tratamento mais adequado, já que tanto a hemodiálise domiciliar quanto a diálise peritoneal exigem boas condições de higiene e manipulação. O terceiro fator seria o interesse econômico dos nefrologistas que fazem o encaminhamento dos pacientes e que têm na diálise hospitalar a possibilidade de maximizar seus ganhos econômicos. A “dupla militância” de médicos que diagnosticam os pacientes em hospitais estatais e os encaminham para centros privados de sua propriedade ou onde têm algum tipo de interesse faz com que outros fatores além dos estritamente médicos pesem nas decisões de encaminhamento de pacientes.

A possibilidade de maximizar os ganhos em clínicas de hemodiálise está associada a uma terceira característica do sistema brasileiro de tratamento da IRC, que é a baixa qualidade do tratamento prestado em muitos centros. A hemodiálise hospitalar, ao contrário da diálise domiciliar ou da diálise peritoneal, possibilita ao centro de diálise manipular a preparação das soluções usadas nos banhos de diálise, tomar decisões quanto às taxas de reuso de capilares e quanto à substituição de equipamentos. A manipulação dessas variáveis - que tem significado em muitos casos taxas inaceitáveis de reuso, doses inadequadas de medicamento e um parque de máquinas onde apenas 10% das 5.000 máquinas em funcionamento dispõem de tecnologia desenvolvida nos últimos cinco anos - permite diminuir os custos com o tratamento e, assim, aumentar os ganhos. Essa forma de aumentar os ganhos tem implicado, no entanto, em altas taxas de mortalidade em vários centros de hemodiálise, denunciadas constantemente na imprensa e pelas associações de pacientes.

Das questões levantadas até aqui, deve-se ressaltar o fato de que hoje o processo de encaminhamento de pacientes para as diferentes modalidades de tratamento, seja de transplante ou de diálise, é feito de forma totalmente discricionária pelos médicos. Essa situação torna-se delicada quando há, como nas situações comentadas, interesses econômicos bastante claros em jogo. O mecanismo de encaminhamento de pacientes é, portanto, um processo que deverá ser cuidadosamente analisado quando forem estudadas mudanças no sistema de tratamento da IRC.

Uma quarta característica do sistema brasileiro de atendimento ao paciente renal crônico, relacionada à forma como foram respondidas as questões médicas, diz respeito aos critérios de alocação de órgãos utilizados no transplante de doador cadáver. No caso do Estado de São Paulo, ficou bastante clara a preferência das equipes de transplante por sistemas discricionários de distribuição de órgãos, nas quais o uso da tipagem HLA como critério de distribuição fica restrito quase que exclusivamente aos transplantes com doador vivo.

Com isso, os pacientes hipersensibilizados ficam praticamente excluídos do sistema de transplante, já que em um sistema totalmente descentralizado dificilmente se encontrará um doador para o qual um paciente hipersensibilizado tenha um *crossmatch* negativo.

Ou seja, aos poucos a relação entre o número de transplantes realizados com órgãos de doador cadáver e de doador vivo vai crescendo. Hoje esta relação é de 46%, indicando a importância da "política" descentralizada feita pelos médicos e dos sistemas regionais de resgate no crescimento do transplante com doador cadáver.

A hemodiálise hospitalar, que hoje representa 81% do total de procedimentos dialíticos realizados, permaneceu por todo o período como o tipo de tratamento dialítico mais oferecido no Brasil. Essa predominância, bem como a falta de uma diversidade maior de experiências envolvendo tanto a hemodiálise domiciliar como a diálise peritoneal e a criação de unidades satélites de auto-tratamento podem ser explicadas pela combinação entre os interesses econômicos dos nefrologistas envolvidos na oferta de hemodiálise hospitalar, a precedência histórica com que a hemodiálise hospitalar se estabeleceu no Brasil e o perfil da população tratada.

Finalmente, a pequena utilização da tipagem HLA como critério na alocação de órgão de doador cadáver parece se justificar não só por aspectos logísticos ligados ao custo e às dificuldades de integração inter-institucional entre as várias equipes, como também pelo interesse das equipes de transplante em manter processos discricionários de seleção de pacientes.

Tanto na questão do encaminhamento de pacientes entre as várias modalidades de transplante e de diálise como entre as duas formas de terapia aparece com clareza a grande autonomia de que os médicos dispõem para, em última instância, organizar a oferta de serviços de acordo com seus próprios valores e interesses. A discricção médica é um valor absolutamente respeitado e garantido nesse sistema. Nesse sentido, tanto os nefrologistas ligados ao transplante como aqueles ligados à diálise - que trabalham seja em hospitais estatais, públicos ou privados - têm em uníssono defendido essa autonomia, mesmo que por razões nem sempre coincidentes.

IV.2.2. Características Associadas às Questões Institucionais

Aspectos Legais

Os aspectos legais associados à organização do sistema brasileiro de atendimento ao doente renal crônico se referem tanto às disposições mais gerais das Constituições federal e estaduais que tratam do Sistema Único de Saúde, quanto à Lei dos Transplantes.

Uma característica importante do sistema brasileiro de tratamento da insuficiência renal crônica é ser financiado quase que exclusivamente por recursos públicos, o que pode ser explicado em parte pelas disposições contidas na Constituição Federal. Dado que, segundo esse texto, a saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado, pode-se facilmente concluir que cabe a este último tratar dos doentes que sofrem de IRTC. Nesse sentido, o Estado tem tornado disponíveis recursos crescentes para cuidar desses doentes, sendo hoje responsável por cerca de 95% dos pacientes tratados (Sesso, 1995).

Essa disposição constitucional conjugada à forma com que o orçamento da saúde é definido e à falta de um controle efetivo por parte do Estado dos procedimentos realizados têm levado a um crescente comprometimento de recursos públicos em procedimentos de alto custo. Se em outras áreas de alta complexidade estiver ocorrendo um processo semelhante ao que se observa para o caso da IRTC, pode-se prever que brevemente o sistema estará financiando procedimentos complexos em uma relação inversa ao que normalmente se espera de um sistema público de saúde.

Assim, seguindo as tendências atuais, por volta do ano 2003 praticamente todos os doentes que sofrem de IRTC estarão recebendo tratamento, o que significará, segundo essas mesmas tendências, um gasto anual para os cofres públicos de mais de US\$1bilhão.

Com relação à legislação mais específica, a Lei dos Transplantes é bastante propícia a uma política de transplante. A lei é liberal com relação ao doador vivo, aceitando primos até segundo grau, cunhados e cônjuges, sem ser permissiva, e positiva com relação ao doador cadáver, reconhecendo a morte encefálica e a doação em vida através, por exemplo, de cartão de doador ou a doação após a morte decidida pelos familiares. Recomenda, ainda, o incentivo ao transplante com doador cadáver. No texto que regulamenta essa lei está indicado que devem ser organizados sistemas estaduais de transplantes coordenados por uma Central de Resgate e Distribuição de Órgãos subordinada à Secretaria Estadual de Saúde.

Tanto o texto que regulamenta a Lei dos Transplantes como a norma que regulamenta o Sistema Integrado de Atendimento ao Doente Renal Crônico

apontam para uma característica do sistema brasileiro de atendimento ao paciente renal crônico que vem se acentuando nos últimos anos. Trata-se da existência de um grande abismo entre a detalhada normatização do setor que pressupõe a existência de um sistema regional onde há um alto grau de integração inter-institucional - entre as equipes de transplante e diálise e entre estas e o setor público - e a realidade do setor onde em geral há pouca integração e onde o setor público tem pequena capacidade de avaliar e controlar as atividades desenvolvidas.

Esse abismo entre as normas e a realidade - tanto no que diz respeito à referência obrigatória de pacientes em diálise para transplante,¹⁰⁸ como à implantação por decreto de sistemas centralizados de distribuição de órgãos, como, ainda, à criação de sistemas estaduais e nacionais de informação sobre a situação da IRTC - mostra que há uma tensão entre os formuladores de políticas para o setor (que têm proposto a criação, no interior do Estado, de estruturas capazes de respaldar o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento ao doente renal crônico) e os médicos ligados à diálise e ao transplante (que têm procurado conservar seu poder discricionário através de sistemas locais de distribuição de pacientes e órgãos).

A solução do problema, como se pôde acompanhar no processo de organização da Central de Resgate do Estado de São Paulo, não é trivial. Parece claro, de qualquer forma, que mesmo mantendo-se um sistema descentralizado de distribuição de órgãos é preciso simplificar os processos de inscrição em lista de espera e garantir uma transparência maior ao sistema de distribuição de órgãos. É preciso considerar, também, que as novas propostas de normatização do setor devem ser mais cautelosas no dimensionamento das tarefas que poderão ser assumidas pelo Estado na organização de um sistema integrado de tratamento da IRTC. Nesse contexto, é possível pensar que parte das tarefas hoje atribuídas ao setor público, como, por exemplo, a fiscalização das unidades de diálise ou a administração das listas de espera para transplante, possam vir a ser assumidas com vantagem pelos próprios pacientes.

O abismo entre as normas e a realidade do setor também fica patente quando se analisa a questão dos sistemas de informação que, segundo a Lei dos Transplantes e as demais Portarias, deveriam estar montados e produzindo informações. Essa situação resulta, ao menos em parte, do fato de nunca se ter atrelado, em caráter permanente, o pagamento dos procedimentos realizados ao envio dos dados solicitados. Quando isso foi feito pelo Sipac-Rim, produziu-se um banco de dados inédito e de grande valor sobre a situação do transplante renal no Brasil.

¹⁰⁸ Pelas normas do Sistema Integrado de Atendimento ao Doente Renal Crônico, todo paciente em condições de receber um transplante deve ser encaminhado pelo centro de diálise onde se trata para se inscrever em um programa de transplante. Essa norma, publicada já repetidas vezes, é cumprida apenas por cerca de 40% dos centros de diálise.

Ou seja, de um ponto de vista mais geral as definições constitucionais têm respaldado o crescimento da oferta de tratamentos para os doentes portadores de IRTC. Hoje cerca de US\$ 400 milhões são gastos no tratamento de cerca de trinta mil pacientes - incluindo-se aqui tratamentos dialíticos, transplantes e pacientes transplantados com função renal - sendo 95% desses custos financiados com recursos públicos. Ainda assim, falta tratar quase 40.000 pacientes, já que a população renal pode ser estimada em 70.000 doentes a partir de cálculos efetuados utilizando-se parâmetros apresentados na literatura especializada.

Do ponto de vista da legislação específica para a questão renal, um grande trabalho foi feito nos últimos dez anos para se chegar à Lei dos Transplantes, à sua regulamentação e à portaria que normatiza o Sistema Integrado de Tratamento da Insuficiência Renal Crônica. Essa legislação não só define as condições mínimas para a realização dos tratamentos de substituição da função renal, como esboça o modelo organizacional que deve orientar a criação de um sistema integrado de tratamento para a doença.

Tal legislação não tem alcançado, no entanto, grande sucesso, seja no seu propósito de garantir condições mínimas para o funcionamento do setor, seja no sentido de incentivar o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento. Essa falta de sucesso se deve em parte ao fato de o Estado - definido como responsável pela fiscalização dos serviços prestados, pela qualidade dos insumos utilizados, pelo controle do fluxo de pacientes entre as várias modalidades de tratamento e das taxas de morbidade e mortalidade associadas às várias terapias - não contar com as capacidades administrativas que lhe permitiriam realizar as funções que lhe são atribuídas por essa legislação.

Embora não se possa atribuir à legislação as distorções verificadas no sistema brasileiro de atendimento ao paciente renal crônico, é possível supor que uma legislação mais sensível às características das instituições envolvidas com a questão pudesse indicar caminhos mais efetivos para viabilizar o controle da qualidade dos serviços prestados e a produção de informações. Nesse sentido, mesmo que mais modesta, uma legislação que tivesse maiores chances de ser implementada com sucesso poderia reforçar a credibilidade nas instituições públicas ao invés de sustentar o sentimento mais ou menos generalizado "de que todos aqueles formulários não serão usados para nada e logo serão substituídos por outros".

Hoje, tanto as disposições mais gerais quanto as mais específicas se destinam a disciplinar um sistema ideal seja de saúde, seja de tratamento da IRTC. Parece importante alterar essa tendência no sentido de se criar uma legislação que possa ser aplicada no sistema que, afinal, existe. Nesse sentido, poderiam ser criados recursos legais que viabilizassem uma associação mais estrita entre o Estado e os doentes, dando, por exemplo, a esses últimos instrumentos que

lhes permitissem organizar ao menos parte do trabalho de fiscalização e controle dos serviços. As sociedades de especialistas também poderiam ser envolvidas nesse processo. Para tanto, a legislação deveria colocar à disposição dos atores recursos que facilitassem a organização de ações coletivas.

Aspectos Associados às Políticas Públicas

A questão de uma política para o tratamento da insuficiência renal crônica começou a ser proposta na década de 70 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, mas o Ministério da Assistência e Previdência Social só abriu espaço institucional para a sua definição a partir de 1987, após um longo processo de discussão sobre o crescimento dos gastos com procedimentos de alta complexidade.

A criação, em 1987, do Sirc-Trans, a primeira câmara técnica responsável pela definição de uma política nacional para a questão renal, se deu em meio a um processo de grandes mudanças políticas no país. Essas mudanças incluíram a reorganização do setor saúde, fazendo com que, além da necessidade de se definir o que seria um modelo adequado de tratamento da IRTC, fosse necessário, também, prever como funcionaria o “novo” sistema de saúde.

Embora o processo de reorganização do sistema de saúde tenha dado início a profundas mudanças, elas não chegaram a tocar em alguns aspectos que parecem cruciais para o sucesso de um sistema integrado de tratamento da IRTC. Hoje, as regras que respondem pelo financiamento do setor definem o montante de recursos que serão destinados aos procedimentos ambulatoriais e aos procedimentos hospitalares. Isso significa que a competição por recursos se dá entre os vários procedimentos ambulatoriais e entre os vários procedimentos hospitalares mas não entre procedimentos ambulatoriais e hospitalares, já que há uma Norma Operacional do Ministério da Saúde que estabelece quanto dos recursos serão aplicados em cada tipo de procedimento.

Essa forma de operar o financiamento da saúde dificulta qualquer projeto de desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal, pois, como o sistema não tem mecanismos simples de realocação de recursos de um procedimento ambulatorial para um procedimento hospitalar, não oferece incentivo para que os atores envolvidos no processo busquem otimizar a distribuição dos recursos investidos no setor. Afinal, quer do ponto de vista dos pacientes, dos nefrologistas ou da indústria, nada do que for economizado na diálise irá para o transplante, valendo mais a pena deixar a situação como está, já que, na situação atual, esse comportamento otimiza o volume de recursos investidos no setor.

Assim, quando se diz que existiram recursos que poderiam ter sido canalizados, principalmente a partir de 1987, para o crescimento da atividade transplantadora, deve-se ter claro que teria sido necessário criar mecanismos que permitissem realizar a realocação de recursos da diálise para o transplante. Ou seja, naquelas condições o sucesso de um sistema integrado de tratamento da IRTC dependia da possibilidade de se diferenciar a forma de financiar a questão renal no conjunto dos demais procedimentos, o que não chegou sequer a ser cogitado.

Outro problema associado a essa forma de financiamento é que, mesmo quando se consegue melhorar a remuneração para o transplante, não há como diferenciar o valor de uma consulta feita para atender um paciente no pós-transplante das demais consultas pagas pelo SUS. Os baixos valores pagos pelas consultas constituem um desestímulo à ampliação da atividade transplantadora, já que o hospital que realizar o transplante ficará responsável pelo paciente, mas não receberá praticamente nada por esse seguimento clínico.

A inexistência de mecanismos que permitam integrar os recursos disponíveis para o tratamento da IRTC e alocá-los segundo uma lógica própria a um sistema integrado de tratamento da IRTC é um dos fatores que explica a falta de impacto das políticas federais, que sempre recomendaram o incentivo ao transplante, sobre a relação entre o número de transplantes e procedimentos dialíticos realizados no período. Assim, apesar de todos os programas terem como um de seus principais objetivos o incremento dessa relação, que era de 8%, em 1981, ela vem decrescendo, sendo hoje de 7%.

Outros fatores que devem ser levados em conta na análise do pequeno impacto da política federal sobre a organização de sistemas integrados de tratamento da IRTC estão ligados ao fraco desempenho das instituições públicas.

Um desses fatores, extensamente comentado neste trabalho, é a falta de certas capacidades administrativas tanto no Ministério da Saúde como na Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, necessárias para executar as atividades de controle e avaliação dos serviços prestados à população e ao planejamento da política de saúde. Com isso, até hoje há muito pouca fiscalização controle e informação disponível sobre a quantidade e qualidade dos tratamentos oferecidos pelo SUS para os doentes renais crônicos.

Outro fator que tem contribuído para debilitar tanto a política federal como a estadual para a questão renal é a falta de um corpo de funcionários estáveis - tanto inicialmente no Ministério da Previdência e Assistência Social como posteriormente no Ministério da Saúde e na Secretaria de Estado de Saúde - para tratar dos procedimentos de alta complexidade. Com isso, a definição de políticas tem ficado a cargo de grupos de especialistas, ligados em muitos

casos aos hospitais universitários, que passam a ocupar cargos de confiança, apesar de conhecerem pouco dos meandros administrativos do ministério e das secretarias. Isso tem levado à formulação de políticas por vezes pouco adequadas à estrutura da administração pública e a uma grande descontinuidade nas ações desenvolvidas, já que esses grupos são rotineiramente substituídos.

Finalmente, a percepção que os atores mais fortes ligados à questão renal têm da fragilidade das instituições públicas ligadas à saúde faz com que se tornem pouco dispostos a participar de iniciativas que envolvam ativamente o poder público. No caso do Estado de São Paulo, ficou claro que há uma disposição favorável por parte de certos grupos de nefrologistas à criação de um sistema centralizado de distribuição de órgãos. A definição de que esse sistema seria gerido pela Secretaria de Saúde foi, no entanto, um fator que dificultou enormemente o avanço dessa proposta.

Ou seja, o encaminhamento de uma política de tratamento da insuficiência renal crônica, nos termos que foram propostos pelos governos federal e estadual, requer um conjunto de condições favoráveis ligadas à possibilidade de gerir o conjunto de recursos destinados à IRTC e de controlar o uso desses recursos. Essas condições não foram favoráveis nos últimos anos, levando a que nem o governo federal, nem o governo estadual assumissem as atribuições que lhes cabiam nos processos de cadastramento, fiscalização, avaliação dos serviços e planejamento da política pública de atendimento ao doente renal crônico.

Diante dessa falta de controle e de informações, de uma tragédia como a de Caruaru e das sucessivas denúncias feitas, sobretudo, pelos doentes quanto às precárias condições do tratamento que recebem, torna-se cada vez mais forte a impressão de que os interesses mercantis dominam a cena. Nesse contexto, o acentuado crescimento na oferta de procedimentos dialíticos parece obedecer mais às regras de um negócio, que prolifera por gerar lucros para empresários pouco comprometidos com a qualidade dos serviços oferecidos, do que enquanto resposta ao esforço das autoridades sanitárias para equacionar os desafios colocados pela necessidade de tratamento da IRTC.

A análise da política federal para a questão mostra, no entanto, que algumas iniciativas importantes foram tomadas visando aperfeiçoar esse sistema. Em nenhum momento se cogitou, no entanto, na possibilidade de diferenciar o financiamento dos procedimentos de alto custo dos demais procedimentos, o que poderia ter sido um fator decisivo para o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento da doença renal crônica. Essa questão, aliada às condições desfavoráveis da administração pública, fragilizou o projeto de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica.

Nesse sentido, é preciso estar atento às diferenças que existem entre o projeto que foi defendido para viabilizar uma política pública adequada, a capacidade que esse projeto teve de mobilizar recursos dentro do Estado para se realizar, e as adesões e resistências que suscitou tanto no interior do Estado como junto aos prestadores e doentes.

Aspectos Organizacionais

Foi visto ao longo deste trabalho que o tratamento da insuficiência renal crônica comporta desde um sistema onde os centros de prestação de serviços dispõem de completa autonomia até soluções que exigem um alto grau de integração inter-institucional.

No Brasil, com a progressiva regionalização da política de saúde, se assiste cada vez mais ao desenvolvimento de sistemas estaduais de transplante que procuram coordenar o trabalho das equipes, seja para o resgate de órgãos, seja, em um número menor de casos, para centralizar a distribuição dos órgãos captados. Esses sistemas, no entanto, ainda são raros e o mais comum é a atuação independente dos centros de diálise, a doação voluntária, a organização independente de cada equipe de transplante para o resgate de órgãos e a alocação discricionária desses órgãos.

As características organizacionais desse sistema são, portanto, muito diferentes daquilo que a legislação recomenda, i.e., um sistema onde há um alto grau de integração inter-institucional - entre as equipes de transplante e diálise e entre estas e o setor público. Essas características podem ser explicadas pelas preferências médicas e pelas dificuldades de um projeto de integração inter-institucional em um contexto em que o Estado tem grande dificuldade em fazer a mediação entre os interesses dos médicos e dos pacientes.

Assim, entre os médicos há aqueles que preferem um sistema totalmente descentralizado,¹⁰⁹ seja por lhes permitir manipular melhor os pacientes em função de seus interesses econômicos, seja por lhes dar maior agilidade na administração de seus programas, ao lhes permitir escolher os pacientes com melhor prognóstico ou os mais adequados às pesquisas em andamento no hospital onde trabalham.

Há, também, aqueles que preferem um sistema mais integrado, seja apenas entre as equipes de transplante ou, também, entre estas e as equipes de

¹⁰⁹ A descentralização está nomeando no caso um sistema onde há pouca integração entre as instituições, i.e., onde as unidades prestadoras estão atomizadas no interior do sistema e não integradas. O termo é usado, portanto, em um sentido muito próprio que não deve ser confundido com a descentralização proposta pelo Sistema Único de Saúde, que é, em princípio um atributo positivo.

diálise. A integração entre as equipes pode ser preferida à autonomia por várias razões. Há os que vêem nela a possibilidade de maior eficiência - como, por exemplo, no caso do uso da tipagem HLA, que permite realizar transplantes com melhor prognóstico - e os que acreditam que com ela os médicos ficam isentos das suspeitas de tráfico de influência - na medida em que há, por exemplo, uma lista única e pública de pacientes em lista de espera para transplante. Essa preferência não significa, no entanto, uma adesão irrestrita a qualquer projeto de integração. Afinal, como ficou claro na discussão sobre a Central de Resgate e Distribuição de Órgãos no Estado de São Paulo, os médicos impõem uma série de condições para aceitar um novo sistema.

Hoje, a preferência dos nefrologistas pela descentralização predomina porque para alguns grupos - que até aceitariam participar de sistemas integrados, mas não nas condições atuais - esta garante agilidade na administração de seus programas e uma certa liberdade na escolha dos pacientes a serem tratados, enquanto para outros grupos ela atende às necessidades colocadas pelos seus interesses mercantis. Ocorre que esses objetivos, de qualidade e lucro, terão tanto mais chances de se concretizarem quanto maior for o número de pacientes em boas condições encaminhados para cada tipo de tratamento. Nessa situação, os mecanismos discricionários de encaminhamento e seleção de pacientes representam a possibilidade de moldar um sistema que responda às demandas dos nefrologistas.

No presente sistema a importância da discricionariedade médica é enorme. Trata-se de um valor que garante ao médico grande liberdade para atuar nos processos de encaminhamento e seleção de pacientes e que, com isso, pode levar à introdução nesse ponto do sistema de outros valores que os estritamente médicos. A discricionariedade médica em um sistema de saúde como o brasileiro no qual as decisões feitas durante o processo de encaminhamento de pacientes podem estar diretamente relacionadas a ganhos financeiros, coloca problemas delicados.

O Sirc- Trans tratou dessas questões definindo o que seria uma taxa adequada de encaminhamento de pacientes dos centros de diálise para transplante e recomendando que fossem analisados os casos em que essa taxa se mostrasse baixa e, se necessário, fosse cancelado o convênio com esses prestadores. Essa questão voltou a ser tratada, nesses termos, pelo Sipac-Rim e mais tarde pela Portaria de 1994 que normatizava o Sistema Integrado de Tratamento da IRTC. Essa taxa, no entanto, nunca chegou a ser calculada.

A posição das associações de doentes renais crônicos quanto às questões organizacionais é totalmente favorável a um sistema integrado de tratamento, no qual a doação seja presumida, o encaminhamento dos doentes para transplante seja obrigatório e o resgate e a distribuição de órgãos sejam centralizados. Para defender esse projeto e informar os pacientes sobre os

cuidados a serem tomados e as possibilidades de tratamento, os doentes renais vêm cada vez mais se organizando em associações de pacientes. Já existem mais de 20 delas distribuídas pelo país, sendo que da sua atuação a favor de uma política de incentivo ao transplante resultou, no início dos anos 90, a participação com direito a voto no Sipac-Rim.

Com o SUS, abriu-se espaço para a participação dessas associações nas Comissões Estaduais de Nefrologia e no Conselho Nacional de Saúde, o que representa um avanço no sentido de reconhecer que o doente também deve participar das decisões referentes ao seu tratamento. Ainda assim, não ocorreu uma associação firme seja entre o Estado e os pacientes, ou entre estes e as sociedades de especialistas, ou, ainda, entre os três, com o objetivo de estabelecer um modo efetivo de participação dos doentes na definição e na implementação das políticas para o setor.

Com relação aos procedimentos de seleção de pacientes para transplante, também se verifica um sistema marcado por um alto grau de discricção médica, no qual cada equipe estabelece os seus critérios de seleção e gerencia individualmente a sua lista de espera. Com isso, torna-se difícil para os pacientes acompanhar e fiscalizar a lista de espera. Esse sistema é totalmente diferente de um sistema como o americano no qual a United Network of Organ Sharing (UNOS) gerencia uma lista única nacional e os órgãos são atribuídos a partir de procedimentos totalmente mecânicos.

Um sistema como o brasileiro, no qual as instituições estão tão atomizadas, acaba criando situações onde há sempre espaço para a desconfiança. Afinal, estarão os médicos retendo pacientes? E os pacientes estarão comprando lugar na fila para o transplante? Essas questões dificilmente serão respondidas em um sistema sem algum grau de coordenação entre as várias equipes. Diante dessa situação, muitos médicos preferem um sistema integrado de resgate e de distribuição de órgãos baseado na tipagem HLA, mesmo que isso venha a significar abrir mão de parte de sua autonomia.

Ou seja, no Brasil o tratamento da insuficiência renal crônica começou a se desenvolver, tanto no âmbito da diálise, quanto do transplante, dentro de um sistema de saúde que dava muito poucos incentivos à integração inter-institucional. O fato de o Inamps ter dado pouca importância à idéia de um sistema que integrasse os vários tipos de tratamento levou a que desde muito cedo valesse o projeto individual de cada prestador. Esse fato, que pode ter se constituído, em um primeiro momento, como um "facilitador" do processo de implantação dos centros de diálise e transplante, acabou se somando a outras características do sistema brasileiro de saúde - como as relações que se estabelecem entre o setor estatal e privado, o grande poder discricionário dos médicos, a sua pequena vulnerabilidade a ações litigiosas e a fragilidade do Estado e das associações de pacientes, que começaram a se fortalecer apenas

nos últimos anos - e dificultando o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento para os doentes renais crônicos.

Hoje, no Brasil, começam a se desenvolver em alguns estados, como Rio Grande do Sul e Minas Gerais, sistemas onde há algum grau de integração inter-institucional para organizar as atividades de resgate e distribuição de órgãos para transplante. Ainda assim, essas experiências são pontuais e deve-se reconhecer que as condições, indicadas acima, não são favoráveis a ações que demandam um alto grau de integração inter-institucional.

O Estado de São Paulo, onde se realizam 32% do total de procedimentos oferecidos para o tratamento da IRTC, dá um bom exemplo dessas dificuldades. Afinal, aqui já se definiram todas as instituições necessárias à organização de um sistema integrado de tratamento da IRTC, existe a Central de Resgate de Órgãos, o Disque-diálise, a Comissão Estadual de Nefrologia, a Associação Paulista de Renais Crônicos, a Sociedade Brasileira de Nefrologia, a Sociedade Brasileira de Transplante de Órgãos, a experiência do São Paulo Interior Transplantes, aproximadamente 11.000 pacientes recebendo tratamento, 100 centros de diálise e 23 equipes de transplante movimentando algo em torno de 130 milhões de dólares e, ainda assim, se conseguiu avançar muito pouco no sentido de concretizar uma ação minimamente coordenada para o tratamento integrado da questão renal.

IV.2.3. Aspectos Relacionados às Questões Éticas

Um dos problemas delicados no tratamento da insuficiência renal é o encaminhamento de pacientes. Seja entre os vários tipos de diálise, seja entre a diálise e o transplante. Vários autores já indicaram como o interesse médico de reter pacientes - seja reter um número maior de pacientes ou reter aqueles com melhor prognóstico - pode provocar distorções no sistema de tratamento da IRTC.

Outro problema ético se refere à introdução de critérios não-médicos na seleção de pacientes. Assim, diante de um número restrito de vagas, os médicos tenderiam, mesmo que inconscientemente, a oferecê-las aos homens, mais jovens, mais escolarizados e brancos. No Brasil esses temas começaram a ser discutidos recentemente e, embora alguns estudos preliminares¹¹⁰ indiquem uma seleção enviesada, ainda é prematuro polemizar sobre o assunto.

Ou seja, o comportamento ético implica em que o respeito aos valores médicos e sociais deve prevalecer sobre os interesses e preconceitos. No contexto do

¹¹⁰ Ver, por exemplo, Anção (1966) e Figueiredo e Coelho (1993).

sistema brasileiro de tratamento da IRTC há algumas indicações de distorções tanto no processo de encaminhamento como de seleção de pacientes, o que sugere a necessidade de se desenvolver uma discussão mais ampla sobre esses tópicos.

IV.2.4. Considerações

Analisando o conjunto das características médicas, institucionais e éticas presentes no sistema brasileiro de atendimento ao doente renal crônico, se percebe que a maior oferta de procedimentos se dá exatamente nas modalidades que permitem aos nefrologistas maiores ganhos financeiros. Assim é no caso da hemodiálise hospitalar (que representa 81% do total de tratamentos dialíticos) e no caso dos transplantes com doador vivo (que representa 54% do total de transplantes). A baixa qualidade dos serviços oferecidos em vários pontos do sistema também está associada a arranjos que permitem diminuir custos e com isso ampliar os lucros.

Nessa análise também chama a atenção que o Estado destine recursos crescentes para um setor que não consegue fiscalizar, sobre o qual não dispõe de informações sistemáticas e onde sua política de desenvolver um sistema integrado de tratamentos não tem sido efetiva. Assim, apesar de ter duplicado, nos últimos dez anos, seus gastos com o tratamento da IRTC, chegou ao final do período com um sistema ineficiente de diálise e uma relação decrescente entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos oferecidos.

Esse quadro bastante desalentador tem em contrapartida convivido com grandes avanços na legislação para o tratamento da insuficiência renal crônica, com um número crescente de doentes tratados, com a expansão sistemática do transplante com doador cadáver, com uma melhora progressiva dos valores com que o SUS vem remunerando o transplante (que passou de US\$1.800,00 em 1992, para US\$6.800,00 em 1994), com o crescimento de sistemas estaduais de transplante e com a crescente organização dos doentes renais em associações de pacientes.

Para interpretar essas tendências por vezes ambíguas é preciso reconhecer a diversidade de projetos hoje existentes nesse setor e os mecanismos que têm garantido maior ou menos sucesso a cada um deles.

Nesse contexto, o Estado fez, em linhas gerais, aquilo que, segundo a Constituição, lhe cabia fazer para consolidar um sistema de tratamento para os doentes renais crônicos. Destinou recursos crescentes para o tratamento desses doentes. Definiu esses tratamentos como procedimentos de alta complexidade e criou uma política federal para a questão. Delineou, no interior

dessa política, o que deveria ser o modelo adequado de tratamento da insuficiência renal crônica e produziu uma legislação para regulamentar o funcionamento do setor. Ocorre que, como se pôde acompanhar ao longo deste trabalho, houve um enorme abismo entre essas iniciativas e a capacidade do Estado de implementá-las.

Para entender a ineficácia das políticas propostas deve-se levar em conta três fatores: a precedência com que a diálise se expandiu, no Brasil, como forma de tratamento da IRTC, a falta de mecanismos que permitissem diferenciar o financiamento e a oferta de procedimentos de alta complexidade dos demais e a falta de uma certa dose de engenharia institucional na concepção das políticas propostas.

Os altos valores com que a diálise foi inicialmente remunerada contribuíram decisivamente para a sua rápida expansão a partir de 1976 e tiveram um peso decisivo na organização do sistema de tratamento da insuficiência renal crônica. Afinal, pôde-se observar como os interesses para defender os valores da diálise sempre conseguiram se organizar e atuar sobre os mecanismos de definição dos valores da tabela do SUS com muito mais sucesso que aqueles ligados ao transplante. Esse resultado pode ser atribuído por um lado à resistência que os grupos ligados à diálise conseguiram opor às perdas propostas e por outro à dificuldade de organizar os interesses ligados ao transplante para obter ganhos. Com isso, aqueles que formularam propostas para a racionalização dos gastos no setor se confrontaram com o paradoxo de enfrentar, em um sistema de saúde sempre carente de recursos, grandes resistências tanto para cortar gastos com diálise como para aumentar os gastos com transplante, o que mostra que é mais fácil organizar a ação coletiva para evitar perdas do que para obter ganhos.

A falta de mecanismos que permitam tratar integradamente do financiamento da diálise e do transplante fez com que os novos recursos que entraram no sistema de tratamento da IRTC, nos últimos dez anos, não pudessem ser alocados de forma simples para o transplante e o seguimento clínico dos pacientes transplantados.

A legislação também não permite ao Estado realizar nenhum tipo de seleção de doentes o que lhe obriga, por exemplo, a pagar pelo tratamento da IRTC mesmo nos casos em que os doentes são associados a convênios privados de saúde. Fatos semelhantes vêm ocorrendo em relação a outros procedimentos de alta complexidade o que tem contribuído para provocar uma sobrecarga nos gastos públicos com esses procedimentos.

A falta de engenharia institucional significa que as políticas propostas não definem um desenho institucional no qual se possa esperar mobilizar os atores,

a partir de certos incentivos, para agirem em um sentido que venha a contribuir para o sucesso da política proposta.

O sucesso na aplicação da normatização do sistema de tratamento da IRTC depende hoje inteiramente da atuação do Estado. Afinal, o Estado deve financiar, fiscalizar, avaliar, planejar, produzir informação, orientar e punir. Ora, se o Estado não conta com os recursos necessários a esse projeto e se essas ações são realmente indispensáveis, é preciso começar a estudar formas alternativas de incorporar os doentes, que são afinal os maiores interessados em que o sistema funcione bem como, os médicos e as sociedades de especialistas na realização dessas tarefas. Nesse sentido, a perspectiva de que o sucesso de um projeto de política pública depende da qualidade da engenharia institucional usada na sua elaboração pode significar novas ferramentas de trabalho para os formuladores dessas políticas.

Os médicos têm mostrado posições que se alternam entre o apoio a um sistema integrado de tratamento da IRTC e a defesa da sua autonomia profissional. Isso se deve, em parte, à dupla condição que têm experimentado nesse sistema. Afinal, os médicos são os formuladores de políticas para a questão renal, tendo sido responsáveis por quase toda a legislação e normatização que existem para o setor, e são, também, os prestadores de serviço desse sistema.

Enquanto formuladores de políticas, membros de associações médicas, como a Sociedade Brasileira de Nefrologia, a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos e a Associação Brasileira de Histocompatibilidade, e enquanto médicos - preocupados com a justiça, com a sua própria vulnerabilidade e com a eficiência do sistema - defendem um sistema regional com um alto grau de integração inter-institucional, entre as equipes de transplante e diálise e entre estas e o setor público. Nesse sistema haveria referência obrigatória de pacientes em diálise para transplante, funcionaria um sistema centralizado de distribuição de órgãos e seriam criados sistemas estaduais e nacionais de informação sobre a situação da IRTC. Já na condição de médicos responsáveis pela administração das suas unidades de serviço defendem uma ampla autonomia para essas unidades. Com isso, se aliam, por vezes, a interesses mercantis na defesa de um sistema descentralizado, onde a interferência do setor público na gestão do sistema - e não no financiamento, bem entendido - seja mínima.

Essa situação mostra que há uma tensão no interior da classe médica motivada em certa medida pela sua dupla condição de formuladores de políticas, membros de sociedades de especialistas e indivíduos portadores de valores éticos por um lado e a sua condição de prestadores de serviço, por outro. Assim, os médicos em certas circunstâncias propõem e apoiam a criação pelo Estado de estruturas capazes de respaldar o desenvolvimento de um sistema

integrado de tratamento ao doente renal crônico, ao mesmo tempo em que, em outras situações, procuram conservar seu poder discricionário e sua agilidade administrativa através de sistemas locais de distribuição de pacientes e órgãos.

No Brasil, a predominância de centros independentes de hemodiálise, do transplante com doador vivo, da doação voluntária, da organização independente da maioria das equipes de transplante para o resgate de órgãos e da alocação discricionária desses órgãos caracteriza um sistema de tratamento da insuficiência renal crônica onde há um baixo grau de integração inter-institucional entre as equipes de transplante e diálise e entre estas e o setor público. Essas características indicam que tem prevalecido o projeto de um sistema não-integrado de tratamento da IRTC, o que pode ser explicado pelas relações que se estabelecem entre o setor estatal e privado, o grande poder discricionário dos médicos, a sua pequena vulnerabilidade a ações litigiosas e a fragilidade administrativa do Estado. Em um sistema em que os médicos são mais vulneráveis ao litígio ou em que o Estado aparece como um parceiro forte as preferências tendem a se organizar de outras formas podendo favorecer o desenvolvimento de sistemas integrados para o tratamento da IRTC.

O projeto das Associações de Pacientes tem indicado a preferência por um sistema integrado de tratamento da IRTC onde o papel do Estado, na defesa dos interesses dos doentes é central. Essa concepção herdada, em certa medida, do Movimento da Reforma Sanitária tem levado os doentes a interpretarem com muito entusiasmo situações pouco promissoras, sem reconhecer o quanto a fragilidade administrativa do Estado dificulta a tarefa deste de fazer a mediação entre os interesses dos médicos e os dos pacientes. Assim, por exemplo, em 1991, pouco antes de o Sipac ser dissolvido, a Associação Paulista de Renais Crônicos avaliava que estavam dadas as condições para a resolução definitiva dos problemas dos doentes renais crônicos. Nesse sentido, talvez seja necessário repensar com mais cuidado as alianças e o projeto que podem contribuir para uma solução mais adequada dos problemas dessa comunidade.

Seria um erro, no entanto, não reconhecer que o Movimento da Reforma Sanitária teve uma contribuição decisiva no processo que garantiu às associações de doentes participação na política de saúde. Hoje, essas associações participam das comissões estaduais de nefrologia e do Conselho Nacional de Saúde. Ainda assim, a sua participação na formulação e implementação de políticas voltadas para a questão renal é pequena, sendo necessário estudar formas de ampliá-la. A integração que as associações de pacientes têm alcançado não só com o poder público, mas também com as associações médicas e a indústria, é promissora e pode abrir perspectivas interessantes na definição desse novo projeto.

Ou seja, o sistema brasileiro de tratamento da insuficiência renal crônica agrega interesses bastante variados e comporta uma tensão apreciável entre aqueles que têm defendido o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento, aqueles que preferem um sistema descentralizado e aqueles que, apesar de teoricamente preferirem a integração, não estão dispostos a abrir mão da autonomia que detêm por acreditarem que ao fazê-lo poderiam pôr em risco suas unidades de serviço.

Os sistemas integrados não encarnam por si a eficiência e a justiça, nem tampouco são os sistemas descentralizados a expressão última dos interesses mercantis. Nessa análise ficou claro como, por vezes, a defesa de um sistema integrado não considera a realidade do setor público, levando a que, naquela situação, a defesa de um sistema descentralizado passe a significar a tentativa de dar continuidade aos serviços oferecidos - que são, em muitos casos, de boa qualidade. Já em outros casos, o boicote a um sistema integrado representou, efetivamente, uma ação dos interesses corporativos contra o interesse público. Nesse sentido, os interesses não apontam para estratégias únicas, e a necessidade de responder às questões - médicas, legais, institucionais e éticas - que se colocam no processo de desenvolvimento de um sistema de tratamento da IRTC permite que os atores façam escolhas que terão suas chances de sucesso determinadas em grande medida pela adequação dessas respostas.

Neste trabalho ficou claro como a precedência histórica com que a diálise se tornou o tratamento predominante para a insuficiência renal crônica, a falta de instrumentos legais que permitam diferenciar no interior da política de saúde os procedimentos de alta complexidade, a fragilidade administrativa das instituições responsáveis pela política de saúde, a força da discricção médica e a organização ainda embrionária das associações de pacientes são fatores que explicam as altas taxas de crescimento da hemodiálise, a baixa relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos oferecidos e um sistema altamente atomizado e discricionário de tratamento da IRTC, bem como a dificuldade que vem sendo experimentada para mudar esse perfil.

Essa análise mostrou a importância de cada conquista feita pelos diferentes atores no desenrolar da história. Assim, uma pequena conquista feita hoje pode garantir uma enorme vantagem, já que, em um momento seguinte, ela significará um constrangimento adicional com que os outros atores terão que lidar. Mostrou também como é possível reconstituir os mecanismos que permitem ou vetam a introdução dos diferentes interesses no interior do sistema e como esses interesses são a partir daí amplificados ou distorcidos. E, finalmente, mostrou como os valores éticos jogam um papel importante nesse sistema. A compreensão de uma política pública passa, portanto, pela análise dos interesses, das instituições e das normas sociais.

IV.3. Tendências e Possibilidades

Foi extensamente comentado nesse trabalho a possibilidade de encaminhar, sobretudo nos últimos dez anos, uma política pública de tratamento da insuficiência renal crônica que incentivasse o transplante e produzisse, em consequência, um impacto positivo na relação entre o número de transplantes e tratamentos dialíticos realizados. As principais vantagens dessa política seriam viabilizar uma melhor qualidade de vida aos pacientes e permitir uma economia aos cofres públicos.

No ano de 2003, se as tendências atuais se mantiverem, estarão sendo oferecidos 68.437 tratamentos dialíticos e 4.408 transplantes, a um custo de mais de US\$1 bilhão, o que é mais uma indicação da necessidade de reverter a tendência de crescimento da diálise e incentivar o transplante. Essa tendência é apresentada a seguir no Cenário 1.

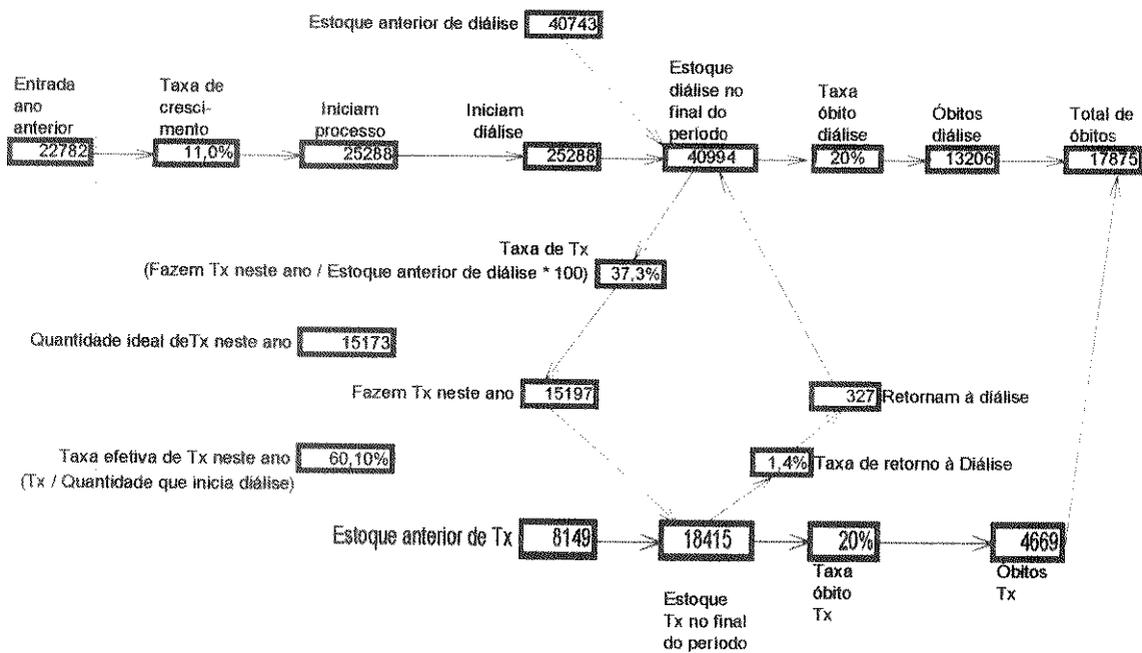
Para chegar a uma proposta viável de crescimento da atividade transplantadora nos próximos anos foi construído um cenário alternativo onde, mantendo-se a tendência de crescimento do número total de procedimentos oferecidos, se propõe um aumento no número de transplantes oferecidos. Essa proposta é apresentada no Cenário 2.

Deve ficar claro que o propósito da construção desses cenários é viabilizar um exercício que permita pensar nos próximos passos a serem dados na questão renal a partir de um balanço crítico das tendências atuais. Esse exercício deverá ser feito à medida que valores mais exatos se tornem disponíveis e que se conheça melhor a dinâmica dos fluxos entre os vários estágios do tratamento e entre os tratamentos.

Para realizar este exercício se optou por trabalhar sobre os valores da população que inicia tratamento. Isso porque embora se tenha como ideal transplantar cerca de 60% da população que sofre de IRTC, não se pode imaginar que seja possível chegar a esse resultado transplantando imediatamente a 60% dos renais hoje em tratamento, pois isso significaria criar uma capacidade transplantadora que em breve ficaria ociosa. Trata-se, portanto, de criar um fluxo de pacientes que estabeleça uma relação entre o número de pacientes transplantados e dialisados que tenda para uma solução adequada.

Inicialmente foi construído um cenário onde em um prazo de sete anos se deveria estar transplantando um valor equivalente a 60% da população que iniciava tratamento. Nesse cenário, em 2003, se chegaria a uma oferta de 94 transplantes, por milhão de habitantes. O modelo abaixo simula essa primeira tentativa de estabelecer um fluxo adequado de pacientes entre o transplante e a diálise.

Exemplo de simulação do fluxo de pacientes nos diversos tipos de terapia para IRTC (Valores hipotéticos)



Considerando as dificuldades de passar em 7 anos de 11 transplantes, por milhão de habitantes, para 94 transplantes, por milhão de habitantes, optou-se por um situação intermediária, onde se chegaria ao ano de 2003 oferecendo um total de 8.175, ou 44 transplantes por milhão de habitantes.

Dada a grande discussão levantada pelos médicos a respeito da influência da baixa remuneração sobre o crescimento da atividade transplantadora, se considerou, no Cenário 2, uma remuneração de US\$20.000¹¹¹ para o transplante, o que é compatível com valores cobrados pela rede privada e significa dobrar a remuneração atual paga pelo SUS. Ainda assim, no Cenário 2 obtém-se uma economia de quase US\$200.000.000 ao ano, sobre os gastos projetados pelo Cenário 1. Essa economia é significativa, já que equivale a cerca de 50% do que se gasta hoje, ao ano, com o programa. O cenário usando a projeção dos valores atuais (Cenário 1) e o cenário proposto como alternativa (Cenário 2) aparecem nas tabelas seguintes.¹¹²

¹¹¹. Esse valor inclui os gastos com imunossuppressores nos primeiros meses pós-transplante.

¹¹². Os valores indicados para a diálise em 1982, 1983, 1984 e 1987 e a quantidade de transplantes realizados em 1994 foram estimados com base nos demais dados.

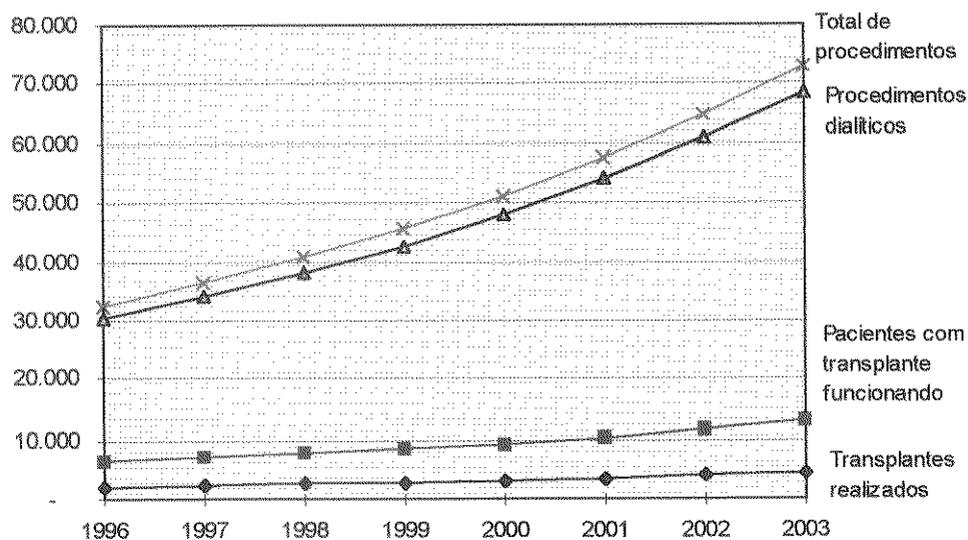
Cenário 1

Projeção do número de procedimentos oferecidos para IRTC, tomando-se como base as tendências e os custos atuais

Ano	Trans- plantes (1)	Transp. funcion. (2)	Díálises (3)	Total proced. (1)+(3)	Custo total (US\$)
1981	400	1.160	4.500	4.900	
1982	400	1.160	5.180	5.580	
1983	484	1.404	6.000	6.484	
1984	588	1.705	6.900	7.488	
1985	789	2.288	8.000	8.789	
1986	820	2.378	9.000	9.820	
1987	842	2.442	10.000	10.842	
1988	969	2.810	11.000	11.969	
1989	1.064	3.086	14.000	15.064	
1990	876	2.540	15.000	15.876	
1991	1.351	3.918	16.153	17.504	
1992	1.520	4.408	18.200	19.720	
1993	1.722	4.994	20.500	22.222	
1994	1.717	4.979	22.870	24.587	
1995	1.712	4.965	25.800	27.512	
1996	2.203	6.389	30.203	32.420	479.138.380
1997	2.444	7.088	33.908	36.366	537.373.108
1998	2.655	7.700	38.039	40.698	601.220.118
1999	2.888	8.376	42.706	45.581	673.247.408
2000	3.158	9.159	47.980	51.104	754.773.399
2001	3.545	10.280	54.063	57.572	850.202.184
2002	3.968	11.506	60.901	64.824	957.255.213
2003	4.408	12.784	68.437	72.781	1.074.776.938

Custos considerados: Transplante: 10.000; Transplante funcionando: 3.000; Díálise: 14.500

Projeção das quantidades de procedimentos, segundo as tendências atuais



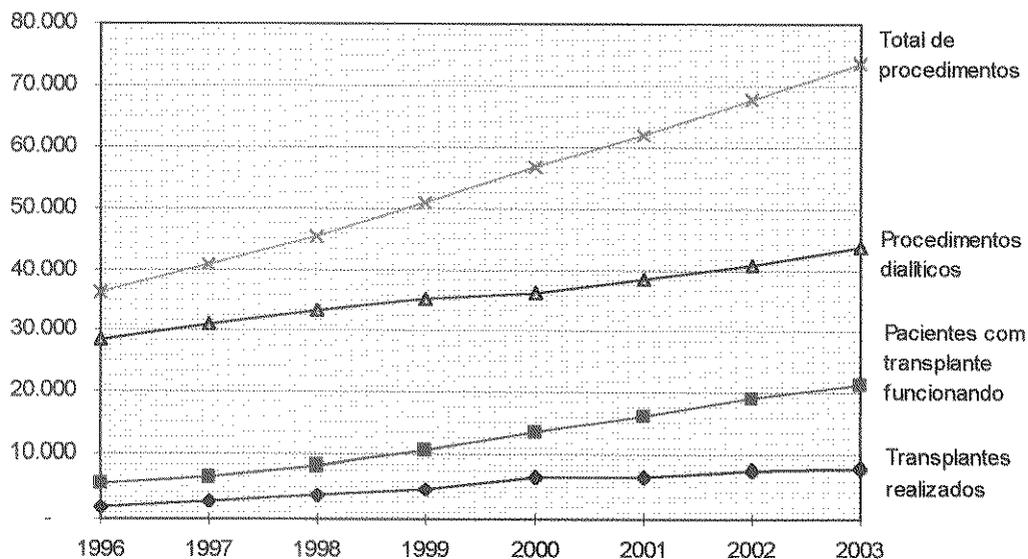
Cenário 2

Projeção do número de procedimentos oferecidos para IRTC, tomando-se como base o modelo e os custos propostos

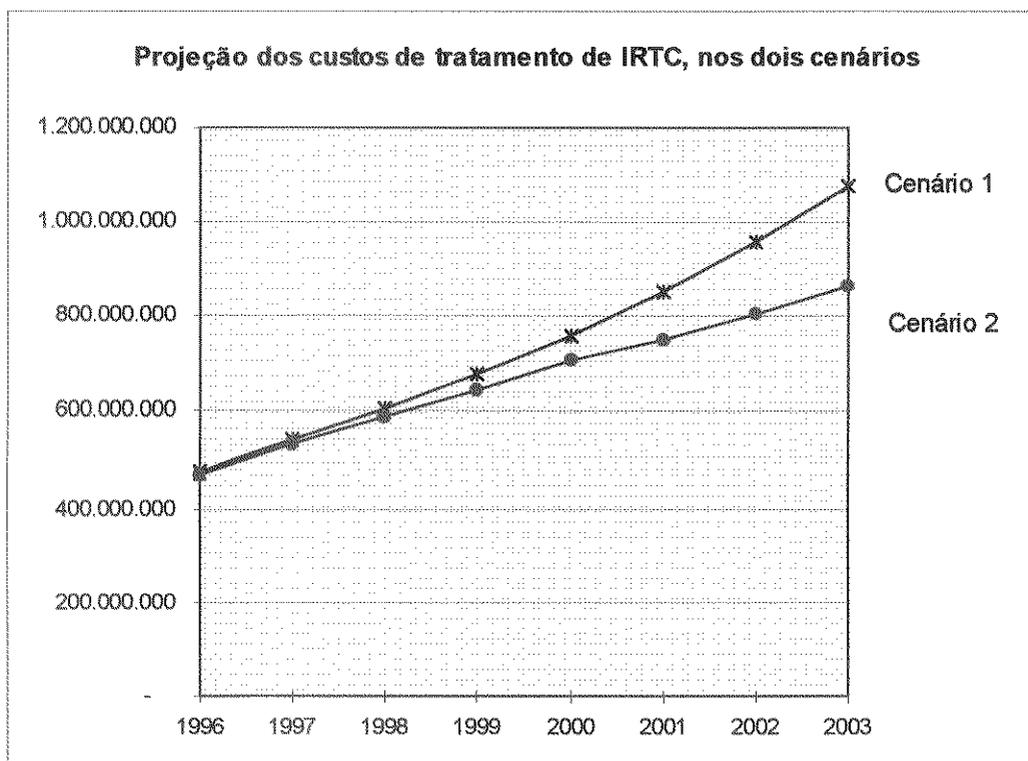
Ano	Trans- plantes (1)	Transp. funcion. (2)	Diálises (3)	Total (1)+(3)	Custo total (US\$)
1981	400	1.160	4.500	4.900	
1982	400	1.160	5.180	5.580	
1983	484	1.404	6.000	6.484	
1984	588	1.705	6.900	7.488	
1985	789	2.288	8.000	8.789	
1986	820	2.378	9.000	9.820	
1987	842	2.442	10.000	10.842	
1988	969	2.810	11.000	11.969	
1989	1.064	3.086	14.000	15.064	
1990	876	2.540	15.000	15.876	
1991	1.351	3.918	16.153	17.504	
1992	1.520	4.408	18.200	19.720	
1993	1.722	4.994	20.500	22.222	
1994	1.717	4.979	22.870	24.587	
1995	1.712	4.965	25.800	27.512	
1996	2.062	5.717	28.601	36.380	473.105.500
1997	2.860	6.793	31.090	40.743	528.384.000
1998	3.730	8.335	33.340	45.405	583.035.000
1999	5.001	10.562	35.169	50.732	641.656.500
2000	6.682	13.657	36.434	56.773	702.904.000
2001	6.922	16.299	38.496	61.717	745.529.000
2002	7.699	19.007	40.877	67.583	803.717.500
2003	8.175	21.528	43.870	73.573	864.199.000

Custos considerados: transplante US\$20.000, transplante funcionando US\$3.000, Diálise US\$14.500

Projeção das quantidades de procedimentos, segundo o modelo proposto



O gráfico abaixo mostra como variariam os custos das duas propostas. Fica claro que no cenário alternativo atende-se a um mesmo número de doentes com custos menores.



No sentido de contribuir para o encaminhamento da solução proposta, são apresentadas algumas sugestões que podem vir a facilitar o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento da IRTC. São elas:

- Uma análise cuidadosa dos mecanismos de encaminhamento de pacientes. Esses mecanismos deverão ser muito bem analisado quando forem estudadas mudanças no sistema de tratamento da IRTC, já que é um dos pontos que permite a introdução de considerações não médicas no sistema.
- A possibilidade de garantir constitucionalidade a procedimentos de seleção dos pacientes que receberão procedimentos de alto custo, financiados com recursos públicos. Ou seja, o Estado limitaria a oferta de procedimentos de alta complexidade deixando, por exemplo, de cobrir gratuitamente os custos dos doentes segurados por seguro-saúde.
- Maior cautela no dimensionamento das tarefas que poderão ser assumidas pelo Estado na organização de um sistema integrado de tratamento da IRTC.

devem se preocupar não só em definir um modelo adequado de tratamento da IRTC como, também, pensar na engenharia institucional que pode sustentar esse modelo. Ou seja, devem procurar definir uma política na qual se possa esperar que, a partir de certos incentivos, os atores se mobilizarão para defender seus próprios interesses, podendo, com isso, contribuir para o sucesso da política proposta. A incorporação dos doentes na fiscalização das unidades que prestam serviços e na administração das listas de espera para transplante, ou ainda a divulgação pública de certos indicadores de qualidade referentes aos serviços prestados pelas unidades de transplante e diálise poderiam ser exemplos dessa engenharia.

- As sociedades de especialistas poderiam participar desse processo, fazendo, por exemplo, parte do trabalho de avaliação da qualidade dos serviços prestados.
- Com relação ao financiamento do setor, a distinção existente entre procedimentos ambulatoriais e hospitalares tem sido um empecilho para o desenvolvimento de um sistema integrado de tratamento da IRTC. É necessário estudar a viabilidade de diferenciar o financiamento dos procedimentos de alto custo para dar agilidade a soluções que possam representar economia significativa de recursos.
- É preciso, também, produzir um conjunto mínimo de informações sobre o setor e torná-las disponíveis para a sociedade. Para tanto deve-se atrelar, em caráter permanente, o pagamento dos procedimentos realizados ao envio de um conjunto de dados.
- O conjunto de dados solicitados deve ser pequeno, sendo preciso abrir mão, ao menos inicialmente, da aspiração de se ter um conjunto completo de informações sobre a IRTC, já que a administração pública conta hoje com poucos recursos para processar esses dados.

Essas sugestões podem contribuir para contornar, ao menos parcialmente, a fragilidade administrativa que o Estado tem mostrado na gestão do sistema de tratamento da insuficiência renal crônica. Nesse sentido os pacientes, que são os principais interessados no bom funcionamento do sistema, poderiam assumir parte das funções de controle e fiscalização hoje atribuídas ao Estado. As sugestões também, apontam para estratégias que podem contribuir para diminuir a carga hoje assumida pelo Estado na oferta de procedimentos de alta complexidade e para a reorganização do financiamento desses procedimentos.

Com isso, se encerra um trabalho de pesquisa e análise que teve como uma de suas principais preocupações explicar como se produziu o sistema brasileiro de

atendimento aos doentes renais crônicos. Nesta investigação se procurou identificar os mecanismos que associam a ação dos atores ao processo de constituição desse sistema. O principal desafio, nesse sentido, foi evitar explicar que certos projetos prevaleceram porque convinham aos atores que detinham mais recursos para, alternativamente, mostrar como esses recursos foram usados em um contexto institucional que permitiu que esses projetos prevalecessem.

O sistema de atendimento ao paciente renal crônico se organiza a partir de um conjunto bastante amplo de decisões, que diferentes atores - doentes, médicos, especialistas diversos e funcionários públicos - tomam ao longo do tempo e que são processadas por instituições do sistema de saúde do país. Essas decisões resultam da avaliação que cada ator faz sobre qual seja o seu interesse e a melhor maneira de alcançar seus objetivos dados os constrangimentos legais, técnicos, econômicos, institucionais e éticos existentes. Da interação desses atores entre si e com as instituições que compõem o sistema de saúde, resulta o sistema de atendimento ao doente renal crônico.

Para entender por que alguns desses atores têm mais sucesso em fazer valer seus interesses do que outros, foram analisadas três variáveis: as decisões tomadas pelos diferentes atores, a estrutura institucional que processa essas decisões e a disponibilidade de recursos para implementá-las.

Afinal, o grau de sucesso dos atores depende de quão adequadamente conhecem as variáveis envolvidas no problema e da sua habilidade para, a partir daí, traçar estratégias eficazes. Como se pôde observar, várias ações fracassaram porque foi mal-avaliada a capacidade técnica das instituições públicas ou a resistência da burocracia estatal a certas mudanças.

A eficácia das ações dos diferentes atores depende, também, da natureza das leis, das instituições públicas e dos procedimentos burocráticos que processam essas ações. Nesse sentido, a estrutura institucional resulta das políticas passadas e define as posições relativas dos vários atores no contexto do sistema de saúde. Com isso, certos atores podem ter suas posições fortalecidas ou debilitadas pela natureza das regras existentes. Um exemplo disso é a impossibilidade de integrar os recursos destinados ao transplante e à diálise em um único orçamento. Esse fato, que decorre da forma de financiamento do sistema de saúde, diminuiu consideravelmente as possibilidades de sucesso das políticas propostas pelo Sipac-Rim.

Finalmente, a disponibilidade de órgãos para transplante, de equipes médicas, de capacidade instalada e de dinheiro também influencia a possibilidade de sucesso das ações planejadas e realizadas por cada ator. Analisando os dados apresentados na literatura e o persistente crescimento do sistema de atendimento ao doente renal crônico nos últimos anos, pôde-se concluir que

novos recursos vêm sendo alocados para esse sistema. É difícil, no entanto, avaliar a relação entre esses gastos e o custo de se implementar, em uma sociedade como a nossa, um sistema eficiente e transparente de resgate e distribuição de órgãos. Afinal, como foi visto, um sistema como esse, implica em criar capacidade institucionais que hoje não estão disponíveis no interior do sistema público de saúde. Esta é, portanto, uma questão que deverá ser melhor analisada em trabalhos futuros.

A análise das características do sistema brasileiro de tratamento da IRTC a partir desta perspectiva metodológica mostrou como o sistema se define a partir de um conjunto de interesses bastante heterogêneos - seja no interior da classe médica, seja no interior do Estado -, de atores que sistematicamente refazem seus cálculos - como os médicos, que aderem a um ou outro projeto dependendo da posição relativa que ocupam naquele momento no sistema de saúde -, e de instituições que, ao processar a atuação desses atores, rearranjam suas posições relativas de uma maneira surpreendente - exemplo disso é o fato de que ao se ter definido inicialmente uma remuneração generosa para a diálise, se deu a essa terapia uma vantagem inicial sobre o transplante que tem sido decisiva para garantir a sua predominância enquanto forma de tratamento da IRTC no Brasil.

Do ponto de vista daqueles que estão preocupados com o aperfeiçoamento das políticas públicas, a vantagem deste tipo de análise sobre aquelas que atribuem a ineficácia das políticas públicas apenas aos interesses que bloqueiam soluções socialmente mais adequadas ou à escassez de recursos é chamar a atenção para a importância de se levar em conta os aspectos institucionais tanto na análise como no processo de formulação de políticas para o setor. Afinal, procurou-se mostrar que é preciso adequar os projetos às capacidades institucionais existentes e identificar as regras que hoje organizam o tratamento da IRTC e que devem ser mudadas para viabilizar o processo de organização de um sistema integrado de tratamento da insuficiência renal crônica.

BIBLIOGRAFIA

- ABTO (1990). *Transplantes Renais no Brasil*. Comitê de Coleta de Dados. Mimeo.
- ABTO (1995). *Censo Nacional de Transplante de Órgãos*. Mimeo.
- Adorno, D. et al. (1991). "Kidney Transplant Policy on HLA Matching and Waiting List". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5 (October), 1991: pp. 2680.
- Aguiar, José Augusto de (1979). "Assistência ao doente renal crônico terminal: bases para um programa nacional". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.1, nº 2 (agosto).
- Akerman, Marco (1994). *Avaliação de Procedimentos de Alto Custo em Nefrologia e Oncologia*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Albrechtsen, D. (1990). "Renal Replacement Therapy in the Cyclosporine Era: Results of a National Transplantation Program". *Transplantation Proceedings*; vol. 22, nº 1, (February), 1990: pp.155-156.
- Albrechtsen, D. et al. (1990). "Kidney transplantation from a spouse". *Transplantation Proceedings*; vol. 22, nº 4 (August), 1990: pp. 1435.
- Almeida, Tito Ribeiro de (1994). "Primórdios da Hemodiálise no Brasil". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; 1994, 16(4):192-194.
- Andrew Raftery (1989). "Chronic renal failure and transplantation". *The Practitioner*; vol.233 (April), 1989: pp. 519-522.
- Aprec (1990). "Uma campanha e tanto". *Boletim do Rim*; nº 1, dezembro de 1990.

- Aswad, S. (1993). "Crossing the ABO Blood Barrier in Renal Transplantation". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 267-270.
- Augusto, Maria Helena Oliva (1987). "Saúde no Brasil: Paradoxos e Dilemas". *São Paulo em Perspectiva*; vol.1, nº 3, (out-dez).
- Augusto, Maria Helena Oliva (1989). "Políticas públicas, políticas sociais e políticas de saúde: algumas reflexões". *Tempo Social*; vol.1, nº 2, (julho a dezembro).
- Azevedo, L. S. F. et al (1988). "Transplante Renal em Diabéticos". *Revista do Hospital das Clínicas da FMUSP*; 43(6), 1988: pp. 259-266.
- Banco Mundial (1987). "Financing Health Services in Developing Countries. An Agenda for Reform". Washington D.C.
- Banco Mundial (1993). *Relatório sobre o Desenvolvimento Mundial - Investindo em Saúde*. Rio de Janeiro. Fundação Getúlio Vargas para o Banco Mundial.
- Banhegyi, C. et al (1991). "Transplantation of Shipped Full-House, HLA-Identical Kidneys Versus Local, Poorly Matched Grafts". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5 (October), 1991: pp. 2610-1611.
- Barzizza, Kathleen C. (1990). "Ethical questions in organ transplantation still not answered". *AORN Journal*; vol. 52, nº 5 (November), 1990: pp. 1076-1079.
- Baxter Hospitalar (1996). Dados sobre Diálise no Brasil. Mimeo.
- Blagg, Christopher R. (1994). "Quality of care in home dialysis" in *Quality Assurance in Dialysis*; pp:63-83. Netherlands. Kluwer Academic Publishers.

- Beekman, G. et al. (1994). "Analysis of donor selection procedure in 139 living-related kidney donors and follow-up results for donor and recipients". *Nephrology, Dialysis, Transplantation*; 9, 1994: pp. 163-168.
- Benjamin, M. (1989). "Value Conflicts in Organ Allocation". *Transplantation Proceedings*; vol. 21, nº 3 (June), 1989: pp. 3378-3380.
- Berger, J. e Offe C. (1982). "Functionalism vs. Rational Choice". *Theory and Society*; vol. 11, nº 4, 1982: pp. 521-526.
- Bermudez, Jorge A. Z. (1995). *Indústria Farmacêutica, Estado e Sociedade*. São Paulo. Hucitec.
- Borges, H. F. (1986). "Aspectos econômicos e sociais da diálise e transplante renal". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.8, nº 3, setembro de 1986.
- Booster, M. H. et al. (1993). "In Situ Perfusion of Kidneys from Non-Heart-Beating Donors: The Maastricht Protocol". *Transplantation Proceedings*; vol. 25; nº 1 (February), 1993: pp.1503-1504.
- Burawoy, Michael. (1989) "Marxism without micro-foundations ". *Socialist Review*; 89/2, pp. 53-85.
- Burke, James F. (1994) "Long-Term Efficacy and Safety of Ciclosporine in Renal-Transplant Recipients". *The New England Journal of Medicine*; vol 331, nº 6.
- Cacciarelli, T. et al. (1991). "Single Center Experience With Renal Allograft Sharing". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5 (October), 1991: pp. 2672-2673.
- Canesqui, Ana Maria org. (1995). *Dilemas e Desafios das Ciências Sociais na Saúde Coletiva*. São Paulo. Hucitec.

- Caplan, A. L. (1989). "Problems in the Policies and Criteria Used to Allocate Organs for Transplantation in the United States". *Transplantation Proceedings*; vol. 21, nº 3, June, 1989: pp. 3381-3387.
- Carvalho, Gilson (1992). "O Caos no Financiamento da Saúde". *Cadernos da IX Conferência Nacional de Saúde*. Brasília.
- Castro, Janice Dornelles de (1993). "Fórmulas Para Distribuição de Recursos Para Saúde: Análise da Experiência de Alguns Países". *Saúde em Debate*; nº 40 (setembro).
- Cecka, J. M. e Tersaki, P.I (1993). "The UNOS Scientific Renal Transplant Registry". In *Clinical Transplants 1992*. USA. UCLA. pp.1-16.
- Chevalier, C. (1991). "Medical Care of End-Stage Renal Disease in 52 Countries". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5, (October), 1991: pp. 2529-2530.
- Cicciarelli, J. et al. (1993). "Effects of Cold Ischemia Time on Cadaver Renal Allografts". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp.1543-1546.
- Coelho, Vera Schattan (1992). "Gestão pública x gestão privada do sangue: oposição ou complementaridade". *Revista de Administração Pública*; vol.26 (abril/jun). Rio de Janeiro. Fundação Getúlio Vargas.
- Coelho, Vera Schattan (1992). "Theda Skocpol e o neo-institucionalismo". *Revista Brasileira de Ciências Sociais*; nº 30, ano 11, fev. 1996. São Paulo. Anpocs.
- Cohen, G. A. (1982). "Functional Explanation, Consequence Explanation, and Marxism". *RY*; vol. 25, nº 1, pp. 27-56.
- Cohen, G. A (1982b). "Reply to Elster on 'Marxism, Functionalism, and Game Theory'". *Theory and Society*; vol. 11, nº 4, pp. 483-495.
- Cohen, G. A. (1978). *Karl Marx's Theory of History: A defense*. Princeton.

- Cohen, L.R (1993). "A Future Market in Cadaveric Organs: Would it Work?". *Transplantation Proceedings*; vol.25, nº 1 (February), 1993: pp. 60-61.
- Cohn, Gabriel (1993). "Uma Sociologia para Maiores ". *Folha de S. Paulo*, 25 de julho.
- Coleman, James S. (1990). *Foundations of Social Theory*. Cambridge. The Belknap Press os Harvard University Press.
- Comissão de Diálise e Transplante da Sociedade Brasileira de Nefrologia (1979). "Tratamento do paciente renal crônico terminal no Brasil". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.1, nº 2, (agosto).
- Comissão de Diálise e Transplante da Sociedade Brasileira de Nefrologia (1982). "Terceiro Relatório do Registro Brasileiro de Diálise e Transplante". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. vol. 4, pp. 95-98.
- Comissão de Diálise e Transplante da Sociedade Brasileira de Nefrologia (1984). "Relatório Final Referente ao Ano de 1983". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 6, pp. 89-96.
- Comissão Regional de Nefrologia de São Paulo e Centro de Informática da EPM (1994). "Idade, sexo e diagnóstico dos pacientes em diálise na Grande São Paulo". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; 16(2), pp. 83-86.
- Consensus Development Conference Panel (1994). "Morbidity and Mortality of Renal Dialysis: An NIH Consensus Conference Statement". *Annals of Internal Medicine*. vol.121, nº 1 (July).
- Costa, Cesar (1981). Editorial do *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; 3(2), maio.
- Costa, Cesar (1981a). "Tecnologia biomédica: algumas reflexões". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; 3(4), novembro.
- Costa, Cesar (1982). "Urêmico crônico e a Previdência Social". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.4; nº 1, fevereiro.

- Davis, Faye D. (1989). "Organ procurement and transplantation". *Nursing Clinics of North America*; vol.24, nº 24 (December) 1989: pp. 823-837.
- Delpin, E. A. S. (1989). "La Etica y El Transplante de Organos". *Boletin de la Asociacion Medica de Puerto Rico*; mayo, pp. 180-182.
- Dennis, J. Michael (1990). *Local Justice and the Allocation of Organs for Transplantation*. Chicago: Department of Political Science. University of Chicago. Working Paper No.5. Local Justice Project.
- Dennis, J. Michael (1991). *American Blacks, Kidney Transplantation & The Politics of Local Inequality*. Department of Political Science. Chicago. International Conference of Local Justice.
- Dennis, J. Michael e Herpin, Nicolas (1991). "The Local Justice of Kidney Transplantation in the U.S. and France". Paper preparado para o encontro anual do projeto de Justiça Local de 1991. Poitiers.
- Dennis, J. Michael (1992). *The Politics of Kidney Transplantation*. Tese de doutorado.
- Dickerman R. et al. (1993). "Strategy for Improving Retransplantation in the CyA Era". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 257-258.
- Diethelm, Arnold M. G. (1990). "Ethical Decisions in the History of Organ Transplantation". *Ann Surg.*; vol. 211, nº 5, 1990: pp. 505-520.
- Donabedian, Avedis (1993). *Seminário Internacional sobre Qualidade em Instituições de Saúde*. São Paulo. Prohasa. Faculdade Getúlio Vargas.
- Donnelly, P. K. et al. (1990). "Age-Matching Improves the Results of Renal Transplantation with Older Donors". *Nephrology, Dialysis, Transplantation*; (1990) 5: pp. 808-811.

- Donnelly, P.K. et al. (1991). "Does Quality of Donor Crossmatch Material Influence Organ Allocation?" *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5 (October), 1991: pp. 2687-2689.
- Draibe, Sonia M. (1989). Há Tendências e Tendências: Com que Estado de Bem-Estar Social Haveremos de Conviver Neste Fim de Século? *Cadernos de Pesquisa NEPP*; nº 10. Campinas. Unicamp.
- Draibe, Sonia M. (1990). *As políticas Sociais brasileiras: diagnósticos e perspectivas*. Brasília. Ipea/Iplan.
- Elias, Paulo Eduardo M. (1992). "A Municipalização da Saúde em São Paulo". *São Paulo em Perspectiva*; 6(4), out/dez, pp. 77-83.
- Elster, Jon (1982). "Marxism, Functionalism and Game Theory: The Case for Methodological Individualism". *Theory and Society*; vol. 11, nº 4, pp. 453-482.
- Elster, Jon (1983). *Explaining Technical Change*. Cambridge. Cambridge University Press.
- Elster, Jon (1986a). *Marx Hoje*. Rio de Janeiro. Paz e Terra.
- Elster, Jon (1986). *Rational Choice*. New York. New York University Press.
- Elster, Jon (1989). *Nuts and Bolts*. Cambridge. Cambridge University Press.
- Elster, Jon (1990). "Racionalidade e Normas ". *Revista Brasileira de Ciências Sociais*; vol. 5, nº 12 (fevereiro), pp. 55-68.
- Elster, Jon (1991). "Marxismo Analítico, o Pensamento Claro" *Novos Estudos*. CEBRAP. nº 31, (outubro), pp.95-105.
- Elster, Jon (1991a). *Justice and the Allocation of Scarce Resources*. Chicago. University of Chicago. Mimeo.
- Elster, Jon e Herpin, Nicolas, orgs. (1992). *Éthique des Choix Médicaux*. Poitiers. Actes Sud.
- Elster, Jon (1992). *Layoffs as a Problem of Local Justice*. Oslo. Mimeo.

Elster, Jon (1992). Local Justice. Mimeo.

Evans, R. W. et al. (1993). "Is Retransplantation Cost-Effective?". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 1694-1696.

Ferraz, Agenor Spallini et al. (1990). "Implantação, Organização e Primeiros Resultados de um Sistema Regional de Intercâmbio de Rins de Cadáver Baseado em Critérios Multifatoriais". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 12, nº 2, pp. 89-92.

Ferraz, Agenor Spallini et al. (1990). "Programa para Controle Computadorizado de um Sistema Regional de Intercâmbio de Rins de Cadáver Desenvolvido para o São Paulo Interior Transplante". *Revista da Associação Médica Brasileira*; vol. 36, nº ¾, pp. 134-136.

Ferraz, Agenor Spallini et al. (1991). "The Experience of the 'São Paulo Interior Transplante' with a Multifactorial System for Selection of Cadaver Kidney Recipients". *Transplantation Proceedings* ; vol. 23, nº 5, pp. 2676-2677.

Figueiredo, Argelina e Faria, Marcus (1986). Avaliação Política e Avaliação de Políticas: Um Quadro de Referência Teórica. São paulo. IDESP.

Figueiredo, Argelina (1989). *Justiça e Igualdade: uma análise conceitual*. Cadernos de Pesquisa; nº 9. Campinas. NEPP. Unicamp.

Figueiredo, Argelina C. (1994). Prefácio à edição brasileira de *Peças e Engrenagens nas Ciências Sociais* de Jon Elster. Rio de Janeiro. Relume Dumará.

Figueiredo, Argelina C. (1995). *Notas de Pesquisa: Justiça Local nas Áreas de Saúde e Trabalho*. Primeira Versão. nº 57. Campinas. Unicamp.

Figueiredo, A. Cheibub e Coelho, V. Schattan (1992). *Justiça Local na Área de Saúde*. Relatório de Pesquisa. Fapesp/Unicamp.

- Figueiredo, A. Cheibub e Coelho, V. Schattan (1993). *Justiça Local na Área de Saúde*. Relatório de Pesquisa. Fapesp/Unicamp.
- Figueiredo, A. Cheibub. et Coelho, V. Schattan (1995). *Justiça Local na Área de Saúde*. Relatório de Pesquisa. Fapesp/Unicamp.
- Fischel, R. J. (1991). "Long-Term Outlook for Renal Transplant Recipients with One-Year Function". *Transplantation*; vol. 51, nº 1, (January), 1991: pp. 118-122.
- Fox, R. C. (1993). "Regulated Commercialism of Vital Organ Donation: A Necessity?". *Transplantation Proceedings*; vol. 25; nº 1 (February), 1993: pp. 55-57.
- Fundap (1983). *O sistema nacional de saúde e sua implantação no Estado de São Paulo*. relatório final. São Paulo. Fundap. Mimeo.
- Fundap (1992). *Avaliação da Implantação do SUDS*. São Paulo. Fundap. Mimeo.
- Gäbel, H. (1994). "Organ procurement and renal transplants in Spain - the impact of transplant coordination". *Nephrology Dialysis and Transplant* ; nº 9, pp. 479-481.
- Garcia, Valter Duro e Goldani, João Carlos (1987). "Transplante Renal: Critérios de Seleção de Doadores". *Revista da Associação Médica Brasileira*; vol. 33, nº 9/10, pp. 207-209.
- Garcia, Valter Duro et al. (1994). "Coordenadoria de Transplantes do Rio Grande do Sul (RS): análise de seis anos de atividades". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; 16(3), pp. 170-178.
- Garrafa, Volnei (1995). "Solidariedade e Responsabilidade". Folha de S. Paulo, 14/7/1995, caderno 3, p. 2.
- Giddens, Anthony (1982). "Commentary on the Debate ". *Theory and Society*; vol. 11, nº 4, pp. 527-539.
- Gill, I. S. et al. (1993). *Transplantation Proceedings*; vol. 25; nº 1 (February), 1993: pp. 1047-1048.

- Gjertson, D. W. et al. (1991). "Reduction of the Center Effect by HLA Matching". *The New England Journal of Medicine*; vol. 324; nº 15, (April), 1991: pp.1032-1036.
- Gnant, M. F. X. et al. (1991). "The Impact of the Presumed Consent Law and a Decentralized Organ Procurement System on Organ Donation: Quadruplication in The Number of Donors". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5 (October), 1991: pp. 2685-2686.
- Gorman, K.J. et al (1993). "Relationship Between Clinical Outcome, Inpatient Length of Stay, and Cost of Renal Transplantation at Four US Transplant Centers". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 1690-1691.
- Gregório, Marli Cavaleiro (1996). "Centros de Nefrologia da Grande São Paulo e Região Central do Brasil". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; 18(1), pp. 3-13.
- Guttmann, R. D. (1993). "Regulated Commercialism in Transplantation: The Factitious Focus". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 58-59.
- Held, Philip J. et al (1988). "Access to Kidney Transplantation". *Arch. Intern. Med*; vol. 148, (December), 1988: pp. 2594-2600.
- Held, Philip J. et al. (1994). "Continuous ambulatory peritoneal dialysis and hemodialysis: Comparison of patient mortality with adjustment for comorbid conditions". *Kidney International*; vol. 45, 1994: pp.1163-1169.
- Herpin, Nicolas e Paterson, Florence (1991). *Le Repartition de Reins Cadaveriques*. Paper preparado para o encontro do projeto de Justiça Local. Poitiers.

- Hors, J. et al. (1993). "Toward a European Charter for Transplantation Ethics". *Transplantation Proceedings*; vol. 25; nº 1 (February), 1993: pp.1697-1698.
- Ianhez, Luiz E. (1993). "Transplante Renal no Brasil". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 15, nº 2 (jun).
- Ianhez, Luiz Estevam (1994). "Transplante Renal no Brasil: história, evolução e problemas atuais". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; 16(1), pp. 5-16.
- Immergut, Ellen M. (1992). *Health Politics*. Cambridge. Cambridge University Press.U.S.A.
- Jakobsen, A. (1990). "A second Opinion - In defense of the living donor transplant". *Health Policy*; vol.16, nº 2, pp. 95-186.
- Jakobsen, A. et al. (1990). "Allowing Relatives to Bridge the Gap: The Norwegian Experience". Munchen. ESDT/EDTA.
- Jakobsen, A. (1994). "State of the Art - Kidney Transplantation". *Transplantation Proceedings*; vol.26, nº 3 (June), 1994: pp. 1704-1705.
- Jorgetti, Vanda (1991). "Intoxicação alumínica no Brasil". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.13, nº 3 (setembro).
- Jornal Brasileiro de Nefrologia (1983). "Programas de diálise: nossa luta". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 5, nº 4 (novembro).
- Jornal Brasileiro de Nefrologia (1984). "Programas de diálise: nossa luta II". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.6, nº 2 (maio).
- Junqueira, Luciano et al. (1989). *Sistema de Assistência Médico-Sanitária e Perspectivas Para a Década de 90*. São Paulo. FUNDAP.
- Junqueira, Luciano e Inojosa Rose (1990). "Descentralização do Modelo de Prestação dos Serviços de saúde em São Paulo". *Revista de Administração Pública*; vol.24, nº 4.
- Junqueira, Luciano et al. (1992). *Avaliação da Implantação do SUDS*. São Paulo. Fundap. Mimeo.

- Junqueira, Luciano (1996). *Mudança uma Causa Compartilhada: Do ERSA ao SUDS*. Tese de doutoramento. Mimeo.
- Killonen, L. e Ahonen, J. (1990). "Kidney Transplantation in Elderly in Finland". *Transplantation Proceedings*; vol. 22, nº 1 (February), 1990: pp163-164.
- Kilner, John F. (1989). "Age Criteria in Medicine". *Arch. Intern. Med.*; vol. 149 (October) 1989: pp. 2343-2346.
- Kjellstrand, C-M e Shideman, J. (1988). "On the Impact of Need for Chronic Dialysis and Renal Transplantation". *Transactions American Society Artif. International Organs*; vol. XXXIV, 1988: pp. 328-333.
- Kjellstrand, C-M (1994). "Patient and therapy perspectives: Choosing the patient 'is better worse'?". In *Quality Assurance in Dialysis*; 11-21. Netherlands. Kluwer Academic Publishers.
- Kleinman, I. (1989). "Cadaveric Organ Donation: ethical considerations for a new approach". *CMAJ*; vol.141, nº 15 (July), 1989: pp.107-110.
- Knijnik, R. et al. (1981). "Centro-satélite de hemodiálise, 6 anos de experiência pioneira no Brasil". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 3, nº 3, (agosto).
- Kreps, David M. (1990). *Game Theory and Economic Modelling*. Oxford. Clarendon Press.
- Lauffer, G. (1988). "Renal Transplantation in Patients Over 55 Years Old". *British Journal of Surgery*; vol.75, pp. 984-987.
- Lloveras, J. (1991). "The Eldery Donor". *Transplantation Proceedings*; vol.23, nº 5 (October), 1991: pp. 2592-2595.
- Lorentzen, Hilde (1991). *Local Justice and the Allocation of Organs for Transplantation*. Oslo. Institute for Social Research.

- March, James G. e Olsen J. P. (1983). "The New Institutionalism: Organizational Factors in Political Life". *The American Political Science Review*; vol. 78.
- March, James G. e Olsen J. P. (1989). *Rediscovering Institutions*. New York. The Free Press.
- Martin, S. et al. (1993). "Importance of HLA Matching in Highly Sensitized Renal Transplant Recipients with High Transplant Survival Rates". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 265-266.
- Matesanz, R. (1994). "Organ procurement and renal transplants in Spain: the impact of transplant coordination". *Nephrology Dialysis and Transplant*; nº 9, pp. 475-478.
- McMillan, M.A. et al. (1990). "Outcome of Renal Replacement Treatment in Patients with Diabetes Mellitus". *BMJ*; vol. 301, nº 15 (september), 1990: pp. 540-544.
- Medici, André Cezar (1988). *Crise econômica e políticas sociais: A questão da saúde no Brasil*. Campinas. Tese de mestrado. Unicamp.
- Medici, André Cezar (1994). *Economia e Financiamento do Setor Saúde no Brasil*. São Paulo. Faculdade de Saúde Pública da USP.
- Michielsen, Paul (1990). "Criteria for selecting organ donors and recipients". *Health Policy*; 16 (1990) pp. 117 -122.
- Ministério da Saúde (1994). *Avaliação de Procedimentos de Alto Custo em Nefrologia e Oncologia*. Brasília. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde.
- Mocelin, Altair J. (1988). "Quando sustar o convênio com o Inamps". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 10, nº 1 (março).
- Morrow, James D. (1994). *Game Theory - for political scientists*. New Jersey. Princeton University Press.

- Moulin, A.M. (1993). "Body Parts: 'The Modern Dilemma' ", *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 33-35.
- NEPP (1992). *Brasil 1988/89 - Relatório Sobre a Situação Social do País*. Campinas. Unicamp.
- Neumann, Jorge e Kalil, Jorge (1989). "Desenvolvimento dos Transplantes Renais no Brasil". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.11, nº 3 pp.71-75.
- Nyberg, G. et al. (1993). "Renal Transplantation in Elderly Patients"; *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 1062-1063.
- Oliveira Júnior, Mozart. (1992) "Problemas Atuais e Propostas para a Revisão da Política de Financiamento do Sistema Único de Saúde". Brasília. Cadernos da IX Conferência Nacional de Saúde.
- OPAS - Organización Panamericana de la Salud (1989). *Insuficiencia Renal Crónica, Dialisis y Trasplante Primera Conferencia de Consenso*. EUA. Organización Mundial de la Salud.
- Opelz, G. (1991). "HLA Matching Should be Utilized for Improving Kidney Transplant Success Rates". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 1 (February), 1991: pp. 46-50.
- Opelz, G. (1992). "Success rate and impact of HLA matching on kidney graft survival in highly immunized recipients". *Transplant*; 5 (suppl. 1), 1992: pp. 601-603.
- Organização Mundial de Saúde (1992). *Documents on Oregon's Medicaid Managed Care Program*. Series No. 30. Washington DC. Health Policies Development Program.
- Orians, C. E. (1993). "Estimates of Organ-Specific Donor Availability for the United States". *Transplantation Proceedings*, vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp.1541-1542.

- Orloff, Ann Shola (1993). *The Politics of Pensions*. England. The University of Wisconsin Press.
- Ornellas, José F. R. (1992) "Aspectos Éticos do Tratamento da Insuficiência Renal Crônica". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 14, nº 1, (março), 1992: pp. 3-6.
- Osinga, M. et al. *Organ allocation from a legal point of view*. Rotterdam.
- Ota, K. (1994). "Situation of Organ Transplantation in Asian Countries". *Transplantation Proceedings*; vol. 26, nº 4 (August), 1994: pp. 2457-2460.
- Pestana, José Osmar Medina et al. (1992). "Estimativa do número de potenciais doadores de órgão na cidade de São Paulo". *Revista da Associação Médica Brasileira*; 38 (2), 1992: pp. 97-100.
- Pietrabissa, A. et al. (1992). "Effect of Kidney Transplantation on Quality of Life Measures". *Transplant*; 5 (suppl 1), 1992: pp.708-710.
- Pinheiro, Vinicius C. (1993). "A Vinculação de Receitas: A Opção para o Financiamento da Saúde na Revisão Constitucional". Brasília. Ministério da Saúde.
- Ponticelli, C. et al. (1994). "Renal Transplantation - the dilemma in Italy". *Nephrology Dialysis and Transplant* , nº 9, pp. 746-748.
- Port, Friedrich K. (1994). "Morbidity and mortality in dialysis patients". *Kidney International*; vol. 46, 1994: pp.1728-1737.
- Possas, Cristina (1989). *Epidemiologia e Sociedade*. São Paulo. Hucitec.
- Prowant, Barbara et al. (1994). "Quality systems in the dialysis center: peritoneal dialysis". *In Quality Assurance in Dialysis*; pp.11-21. Netherlands. Kluwer Academic Publishers.
- Przeworski, Adam (1989). "Class Production and Politics: A Reply to Burawoy". *Social Review*; 89/2, pp. 87-111.

- Przeworski, Adam (1988). "Marxismo e Escolha Racional ". *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. nº 6, vol. 3, (fevereiro).
- Queiroz, M. S. e Viana, ^a L. (1992). "Padrão de política estatal em saúde e o sistema de assistência médica no Brasil atual". *Revista de Saúde Pública*; São Paulo, 26(2), pp.132-139.
- Raftery, Andrew (1989). "Chronic Renal Failure and Transplantation". *The Practitioner*, vol. 233, 1989: pp. 519-522.
- Rapaport, F.T. (1991). "Progress in Organ Procurement: The Non Heart Beating Cadaver Donor and Other Issues in Transplantation". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5 (October), 1991: pp. 2699-2701.
- Rapaport, F. T. (1993). "Alternative Sources of Clinically Transplantable Vital Organs". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February); 1993: pp. 42-44.
- Registro Brasileiro de Diálise e Transplante (1984). Relatório final referente ao ano de 1983. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 6, nº 3, (agosto).
- Registro Latino-Americano de Dialisis y Transplante Renal (1994). *Nefrologia Latino-Americana*; vol. 1, nº 2 (Octubre) 1994/89.
- Riad, H.N. et all (1991). "High Organ Retrieval Rate: A Disincentive to Organ Sharing?". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5 (October); 1991: p.2606.
- Roels, L. e Michielsen, P. (1991). "Altruism, Self-Determination, and Organ Procurement Efficiency". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5, (October), 1991: pp. 2514-2515.
- Romão, João E. (1995). *in* "Máquinas de diálise velhas matam 20% dos doentes". Folha de S. Paulo, 25/3/1995, caderno 3, p. 6.

- Roemer, John (1982). "Methodological Individualism and Deductive Marxism". *Theory and Society*; vol. 11, nº 4, pp. 513-520.
- Ronco, Claudio et al. (1994). "Adequacy of continuous ambulatory peritoneal dialysis: Comparison with other dialysis techniques". *Kidney International*; vol. 43, (suppl. 48), pp. S-18-S-24.
- Rovelli, M. et al. (1989). "Noncompliance in Renal Transplant Recipients". *Transplantation Proceedings*; vol. 21, nº 6 (December), 1989: pp. 3979 - 3981.
- Royer, P. (1988). "Problèmes éthiques et généraux posés par les transplantation d'organe chez l'enfant". *Arch Fr Pédiatr*; nº 45, pp. 773-774.
- Salvadori, M. et al (1992). "Aging on the waiting list". *Transplant International*; 5 (suppl. 1), 1992: pp.114-115.
- Santiago-Delpín, E. A. (1991). "Organ Donation and Transplantation in Latin America". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5, (October), 1991: pp. 2516-2518.
- Santos, Luiz A de Castro; Moraes, Claudia e Coelho, Vera Schattan (1991). "A hemoterapia no Brasil de 64 a 80". *Physis*; vol. 1, nº 1, 1991: pp.161-182
- Santos, Luiz A de Castro; Moraes, Claudia e Coelho, Vera Schattan (1992). "Os Anos 80: A Politização do Sangue". *Physis*; vol. 2, nº 1, 1992: pp.107-149.
- Santos, Luiz A de Castro; Moraes, Claudia e Coelho, Vera Schattan (1993). "A Politização do Sangue no Primeiro Mundo". *Physis*; vol. 3, nº 2, 1993: pp.165-192.
- Santos, Luiz A de Castro; Moraes, Claudia e Coelho, Vera Schattan (1994). "Sangue, Aids e Constituinte: Senso e Contra-Senso" in *A Aids no Brasil*. Rio de Janeiro. Relume Dumará.
- Santos, Nelson Rodrigues dos (1994). "O Sistema Único de Saúde: Realizando a Utopia Sem Perder a Utopia". *Saúde em Debate*; nº 43, junho.

- Santos, Wanderley G. (1986). *Édipo e Sísifo - A Trágica Condição da Política Social*. Rio de Janeiro. Unicef/luperj. Série Estudos, nº 45, março de 1986.
- Sautner, T. et al. (1993). "HLA-B Mismatch". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 224-225.
- Schmidt, Volker H. (1991). *Adaptative Justice: Local Distributive Justice in Sociological Perspective*. Bremen. Centre for Social Policy Research. University of Bremen.
- Schmidt, Volker H. (1992). "Adaptative justice; local distributive justice in sociological perspective". *Theory and Society*; vol. 21, nº 6 (december), 1992: pp.789-816.
- Sells, R. A. (1993). "Consent for Organ Donation: What are the Ethical Principles?". *Transplantation Proceedings*; vol.25, nº. 1 (February), 1993: pp. 39-41.
- Sesso, Ricardo et al. (1987). "Qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica terminal". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 9, nº 2, (junho), 1987: pp.24-28.
- Sesso, Ricardo et al. (1987a). "Custo-efetividade do tratamento da insuficiência renal crônica terminal no Brasil". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol. 9, nº 3 (setembro),1987 : pp. 45-54.
- Sesso, Ricardo et al. (1990). "Survival Analysis of 1563 Renal Transplants in Brazil: Report of the Brazilian Registry of Renal Transplantation". *Nephrology Dialysis Transplantation*; nº 5, pp. 956-961.
- Sesso, Ricardo et al. (1990a). "Cost-Effectiveness Analysis of the Treatment of End-Stage Renal Disease in Brazil". *International Journal of Technology Assessment in Health Care*; pp. 107-114.
- Sesso, Ricardo et al. (1990b). "Sobrevida em diálise". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.12, nº 1, (março),1990: pp. 1-2.
- Sesso, Ricardo et al. (1994). "Aspectos epidemiológicos do tratamento dialítico na Grande São Paulo". *Revista da Associação Médica Brasileira*; vol. 40 (1), pp. 10-14.

- Sesso, R. C. e Ajzen, H. (1995). "Tratamento Dialítico do Paciente Renal Crônico". *Revista de Assistência Médica Brasileira*; vol. 41(1), 1995: pp.1-2.
- Singer, A. Peter (1990). "A Review of Public Policies to Procure and Distribute Kidneys for Transplantation". *Arch. Intern. Med.*; vol. 150 (March), 1990: pp. 524-527.
- Sirc-Trans (1989). "Relatório Sobre os Transplantes Renais no Brasil (1987/1988)". *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.11, nº 23, pp. 98-102.
- Skocpol, Theda (1992). *Protecting Soldiers and Mothers*. Cambridge, Mass. Harvard University Press.
- Slavis, A.S. et al. (1990). "Outcome of Renal Transplantation in Patients with a Functioning Graft for 20 Years or More". *Journal of Urology*; vol. 144 (July), 1990: pp. 20-22.
- Starzl, T. E. et al. (1990). "Long-Term (25 Year) Survival After Renal Transplantation". *Transplantation Proceedings*, vol. 22, nº 5, (October), 1990: pp. 2361-2365.
- Stevens L. E. (1990). "A Cadaveric Kidney Transplant Functioning For a Quarter of Century". *Transplantation*; vol.50, nº 5, 1990: pp.874-875.
- Suthanthiran, M. e Strom T. B. (1994). Renal Transplantation. *The New England Journal of Medicine*; nº 11, 1994: pp. 365-376.
- Takemoto, S. e Terasaki, P.I. (1989). "A Comparison of Kidney Transplant Survival in White and Black Recipients". *Transplantation Proceedings*; vol. 21, nº 6 (December), 1989: pp. 3865-3868.
- Tardif, G. N. e Calmon, R. T. Jr. (1993). "Renal Transplantation in Highly Sensitized Patients Using the Regional Organ Procurement Crossmatch Tray". *Transplantation Proceedings*; vol. 25; nº 1 (February), 1993: pp.1571-1573.

- Távora, Eduardo R. F. (1985). Editorial do *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.7, nº 3 (setembro).
- Távora, Eduardo R. F. (1985a). Editorial. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.7, nº 4 (dezembro).
- Távora, Eduardo R. F. (1986). Editorial. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; vol.8, nº 2 (junho).
- Taylor, C. J. et al. (1993). "HLA-DR Matching is Effective in Reducing Post-transplant Costs in Renal Allograft Recipients on Triple Therapy". *Transplantation Proceedings*; vol. 25; nº 1 (February), 1993: pp.210-211.
- Thomson, N. M. (1993). "Transplantation - The Issue". *Transplantation Proceedings*; vol. 25, nº 1 (February), 1993: pp. 1687-1689.
- Thorogood J. et al (1992). "Factors Affecting the Long-Term Outcome Following Non-Living Kidney Transplantation". *Transplant*, 5 (suppl. 1) 1992: pp.138-139.
- Titmuss, Richard M. (1972). *The Gift Relationship: from human blood to social policy*. New York. Vintage Books.
- Van Parijs, Philippe (1982). "Functionalist Marxism Rehabilitated: a Comment os Elster ". *Theory and Society*; vol. 11, nº 4, pp. 497-511.
- Vaz, Maria Lucia dos Santos (1993). *Estudo da Necessidade de Transplante de Órgãos no Brasil e a Disponibilidade de Doadores*. São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Tese de mestrado.
- Vianna, Solon Magalhães (1992). "A Seguridade Social, o Sistema único de Saúde e a Partilha dos Recursos". *Saúde e Sociedade*; vol. 1 (1), pp. 43 - 58.
- Waltzer, W. C. (1989). "Equity in Organ Distribution". *Transplantation Proceedings*; vol. 21, nº 3 (June), 1989: pp.3388-3389.

- Weir, Margaret; Orloff, Ann Shola e Skocpol, Theda (1988). *The Politics of Social Policy in the United States*. Princeton. Princeton University Press.
- Werkman, H.A. (1991). "Organ Donation From Trauma Victims". *Transplantation Proceedings*; vol. 23, nº 5 (October), 1991: pp.2553-2554.
- West, J. C. et al. (1992). "Length of time on dialysis prior to renal transplantation is a critical factor affecting patient survival after allografting". *Transplant International*; 5 [suppl. 1], 1992: pp.148-150.
- Wienand, P. et al. (1991). "Which Donor Factors Have an Influence on Recipient and Graft Survival?". *Transplantation Proceedings*, vol. 23, nº 5 (October), 1991: pp.2560-2562.
- Yoshimura, N. (1994). "Quality of Life in Renal Transplant Recipients Treated With Cyclosporine in Comparison With Hemodialysis Maintenance" *Transplantation Proceedings*; vol. 26, nº 5 (October), 1994: pp. 2542-2543.
- Young, Eric W. et al. (1994) "Socio-economic status and end-stage renal disease in the United States". *Kidney International*; vol. 45, 1994: pp. 907-911.