

Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética de proteção

Health attention of the end-state renal disease: a protection bioethics approach

Kátia Tórres Batista¹
Júlia Maria de Sousa Leite¹
Valter Pereira de Oliveira¹
Eliane Maria Fleury Seidl²

RESUMO

Introdução: alguns estudos a luz da bioética de proteção, argumentam a necessidade da promoção, das condições para o aprimoramento da qualidade de vida das pessoas portadoras de Insuficiência Renal Crônica Terminal. Neste artigo se discute as políticas públicas de atenção à saúde de pessoas portadoras de Insuficiência Renal Crônica Terminal no Brasil à luz da bioética de proteção. Para tal procurou-se delinear a situação dos portadores de Insuficiência Renal Crônica Terminal no Brasil e no Distrito Federal, as políticas públicas existentes e os dilemas éticos relacionados a essa questão.

Conclusão: o principal papel do Estado deve ser o de proteção, com base nos princípios do Sistema Único de Saúde. Ademais, esses indivíduos precisam lidar com sua situação de forma adaptativa, para enfrentarem as limitações da enfermidade, tentando se adequar a um novo estilo de vida de acordo com a sua condição física e social.

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica terminal, hemodiálise, bioética de proteção.

¹ Curso de Especialização em Bioética da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília-DF
² Instituto de Psicologia, Curso de Especialização em Bioética da Universidade de Brasília-DF

ABSTRACT

Introduction: this paper discusses the public policies of health care provision for patients with End-stage renal disease. For such approach it was analyzed the present conditions of public policies envisaged to benefit such patients based on bioethics protection framework in Brazil as a whole but particularly in Brasília the Distrito Federal.

Conclusion: According to the present analysis the main role of the State must be the protection of the patients based on the principles of Sistema Único de Saúde in order to provide the conditions required for them to be able to deal with the circumstances and limitations and also to

Correspondência:
Kátia Torres Batista
SQN 115 Bloco I Apto 205 – Asa Norte –
Brasília – CEP: 70772-090
e-mail: katiatb@terra.com.br.

Recebido em 2/março/2007
Aprovado em 23/maio/2007

adopt new life stile as well as to adapt to the physical and social environment.

Key words: End-stage renal disease (ESRD), haemodialysis, bioethics protection

INTRODUÇÃO

Define-se insuficiência renal crônica terminal (IRCT) como uma das fases da doença renal crônica (DRC) em que ocorre a falência do funcionamento dos rins. Em termos de prevalência atinge menos de 1% da população. É fatal a menos que seja realizada a terapia renal substitutiva (TRS), através da diálise, ou transplante renal^{1,2}. Para a filtração e depuração de substâncias indesejáveis do sangue como a uréia, creatinina, fósforo e outros utiliza-se o processo de diálise¹. Esta teve início em 1854, introduzida pelo Dr. Thomas Graham; no Brasil começou a ser realizada em 1949¹. Entretanto, somente após os anos setenta foi amplamente difundidas¹.

Inicialmente a DRC é silenciosa, tem riscos elevados de morbi-mortalidade e um amplo espectro de complicações metabólicas e cardiovasculares. Hipertensão arterial, tabagismo, hipercolesterolemia, obesidade e as infecções urinárias são fatores globais de risco para a saúde e estão fortemente associados à DRC. Esses fatores, juntamente com uma prevalência crescente de diabetes e o envelhecimento da população, estão determinando um aumento expressivo na frequência mundial de DRC e IRCT nos últimos anos².

Hoje, cerca de 50 milhões de indivíduos são portadores de DRC no mundo, sendo que sua incidência dobrou nos últimos 15 anos e a previsão é que venha a duplicar novamente nos próximos 10 anos².

Muitos indivíduos portadores de IRCT sofrem, não só da perda de um órgão vital, mas em sua qualidade de vida. Muitas vezes depara-se com queda na produtividade física e mental. De modo geral, o indivíduo se submete a um tratamento penoso e rotineiro, com sessões de diálise que variam de uma a três vezes por semana, por um período aproximado de quatro horas. Durante uma sessão de hemodiálise podem ocorrer várias intercorrên-

cias, e até a morte. Eles sobrevivem habitualmente da ajuda da família e de benefícios, como auxílio doença ou aposentadoria^{3,4}.

Assim, define-se como um problema de saúde pública com incidência e prevalência crescentes, que atinge tanto os países periféricos como os centrais. São necessários altos investimentos, tanto pessoais como institucionais, para seu controle, pois é incurável. Dessa forma, é uma situação na qual a pessoa luta pela sobrevivência e fica dependente, freqüentemente, do sistema de atendimento³.

OBJETIVO

Discutir o papel do Estado na redução da vulnerabilidade de indivíduos portadores de IRCT. Para isso, propomos a avaliação da situação atual da assistência, as políticas públicas brasileiras pelas quais estes podem ser beneficiados, fundamentando-se na bioética de proteção.

MÉTODO

Trata-se de estudo retrospectivo baseado em dados da literatura dos últimos cinco anos. Inicialmente buscou-se nas principais bases de dados: Google e Pubmed com as palavras-chave: Insuficiência renal crônica terminal. Encontraram-se 2900 artigos no Google Acadêmico e 59876 na base de dados Pubmed com as palavras-chave: end stage renal disease. Dentre estes, optou-se por aqueles referentes à epidemiologia e situação dos portadores da doença. Dispensaram-se os artigos encontrados na base de dados Pubmed, porque são referências mundiais e o enfoque pretendido, é brasileiro. Utilizaram-se também referências documentais das políticas públicas vigentes relacionadas aos portadores de IRCT no Brasil.

Diante da constatação da situação dos portadores de insuficiência renal crônica terminal partiu-se para a análise bioética, fundamentando-se na proteção, que tem como precursor e principal pesquisador o professor Schramm Fermin Rolland.

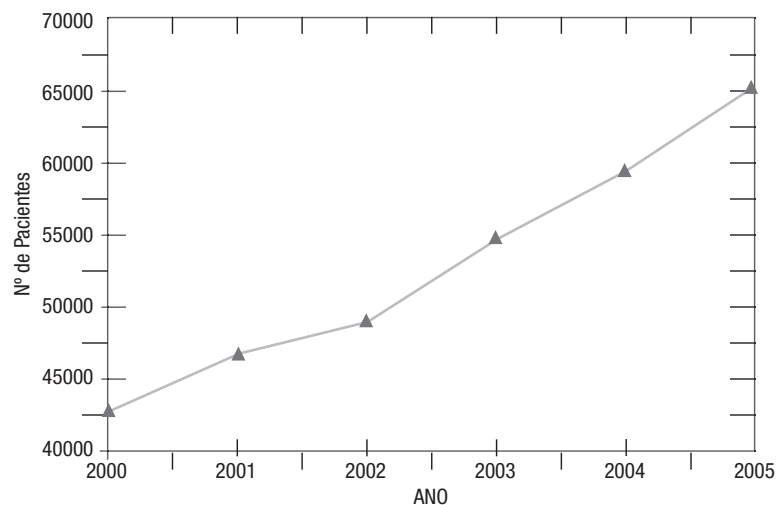
Situação dos portadores de insuficiência renal crônica terminal no Brasil e no DF

Segundo Godoy⁴ e o censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN)⁵, o número de pacientes com

doença renal grave em estágio final está crescendo a uma taxa alarmante no Brasil e em todo o mundo. Por exemplo, no Brasil em 1994 havia cerca de 24.000 pacientes mantidos em programa dialítico, número que chegou a 70.872 em 2006 (Figura 1). Isso corresponde a uma taxa de crescimento de 8% ao ano. Destes, 1,6% têm idade inferior a 18 anos e 24,8% maior ou igual a 65 anos.

Figura 1

Número de pacientes em diálise no período de janeiro de 2000 a janeiro de 2005.



Fonte: Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN)⁵

No que se refere aos gastos com o programa de diálise e transplante renal no Brasil, esses se situam em torno de 1,4 bilhões de reais ao ano, cerca de 8% do orçamento da saúde⁵. Essas pessoas estão sendo atendidas em 619 centros de diálise no Brasil (Figura 2)⁵. A assistência médica tem sido realizada por estabelecimentos públicos ou privados, assim distribuídos: 69% privados, 19,4% filantrópicos e 11,6% públicos. Aponta-se ainda que nas regiões pobres do país (Norte e Nordeste) há uma menor concentração de unidades hemoterápicas, apesar de haver média maior de pacientes por unidade⁵.

Este panorama da doença renal no país reflete, em grande medida, a sua realidade socioeconômica. Por exemplo, em São Paulo, analisando-se 2.905 pacientes portadores de doença renal crônica, verificou-se que, em 27,5% dos casos, a principal causa era a glomerulonefrite crônica, seguida da nefrosclerose hipertensiva (16,6%) e do diabetes (8%). Esse padrão é similar ao que é encontrado também na América Latina. Contudo tais dados contrastam com o padrão norte-americano onde a

principal causa é o diabetes^{1,3,4,5}. Assim, observa-se que no Brasil grande parte dos casos de IRTC decorreu de infecções cuja abordagem médico-clínica foi insatisfatória, pois eram casos tratáveis mas que acabaram levando ao desenvolvimento da insuficiência renal.

Esta doença representa um problema médico e de saúde pública, cujo tratamento tem implicações econômicas relevantes, como os altos gastos em transplantes e terapias renais substitutivas^{4,6}.

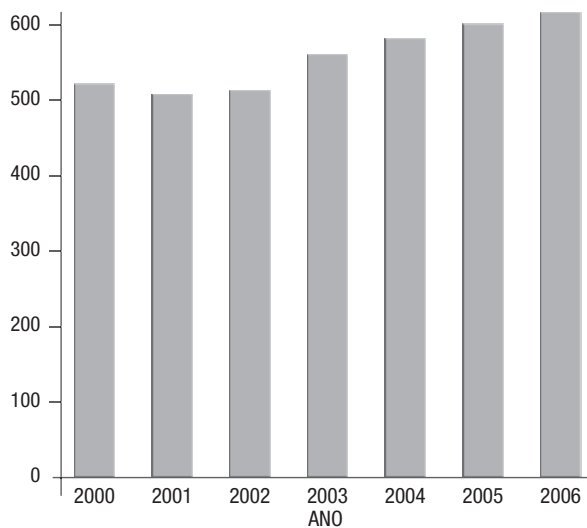
Atualmente, acredita-se que o aumento de pessoas com Insuficiência Renal Crônica se deva também ao aumento da longevidade, do número de pessoas obesas, com diabetes e/ou hipertensão arterial, doenças que têm como complicação final a insuficiência renal crônica⁴.

Voltando à realidade brasileira, os dados indicam que a doença renal crônica é uma doença muito dispendiosa para o Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo dados do DATASUS⁷, em 2004, 16% dos recursos

destinados à cobertura hospitalar foram gastos em transplantes e 13% dos recursos destinados à cobertura ambulatorial foram gastos em diálise^{4,6}.

Figura 2

Número de centros de diálise no Brasil, de 2000 a 2006.



Fonte: Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN)⁵

Além dos gastos públicos, com o tratamento dos pacientes renais crônicos, a doença ainda pode ter outras implicações econômicas. Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN)⁵, 50% dos pacientes em listas de espera para transplantes renais estão na faixa etária de 15 a 49 anos, os quais, em consequência dessa insuficiência, tendem a reduzir suas atividades econômicas durante o tempo de tratamento. Embora a solução mais eficaz para a IRC, desde que não haja contra-indicação médica, seja o transplante de rim, este pode demorar cerca de três anos para acontecer^{6,8,9}.

Coelho⁶, em trabalho de tese de doutorado, observou que no período compreendido entre 1980 até o ano 2000, houve um crescimento da oferta de tratamento aos doentes renais no Brasil, principalmente hemodiálise. Segundo Coelho⁶ e a ABTO⁸ houve uma redução do número de transplantes, mesmo na existência de campanhas de doação de órgãos, disponibilidade de órgãos e equipes treinadas para realização dos transplantes. A manutenção dessa realidade seja, talvez, devido à alocação de recursos. Concluiu dizendo que seria necessário estimular a atividade transplantadora com a definição de um orçamento que integrasse os recursos públicos destinados aos transplantes e à diálise pautados, por exemplo, na análise da relação entre o custo, a sobrevida e a qualidade de vida. Há que considerar, no entanto, que nem todos os pacientes podem ser transplantados. Aque-

les portadores de doença cardiovascular avançada, ou anormalidades do trato urinário, limitam essa forma de tratamento. Todos, porém, devem ser dialisados por tempo indeterminado.

No ano de 2004, o Brasil transplantou cerca de 3.500 rins, conforme dados da ABTO⁸. No entanto, no mesmo período, a ABCDT⁹ registrou o ingresso de 6.954 pacientes em hemodiálise, mais que o dobro, portanto. Esta defasagem é idêntica a de outros países, sendo uma preocupação mundial, pois também acontece em nações desenvolvidas, como os Estados Unidos, Canadá e países da Europa. As condições técnicas, culturais e religiosas das diferentes nações fazem com que não haja órgãos suficientes para transplante. Outro problema é que as pessoas aptas a se submeterem a este tipo de cirurgia são mais jovens, enquanto a doença vem acontecendo em pessoas cada vez mais idosas, inclusive naquelas com idade entre 80 e 90 anos^{3,4,5}.

Comparando-se os números do Brasil com outros países foi evidenciado que somos o quarto lugar no mundo em número de pacientes dialisados, perdendo para Estados Unidos, Japão e Alemanha. Entretanto, quando observada a prevalência de paciente por milhão de habitantes, o Brasil ocupa a vigésima terceira colocação, ficando bem abaixo das nações desenvolvidas, e até mesmo de países da América Latina. Esses dados sugerem que um número significativo de portadores de insuficiência renal crônica não tem acesso ao tratamento, mostrando que um número ainda não estimado de doentes está quase que totalmente desprotegido pelo Estado brasileiro^{6,8,10}.

Observa-se que as regiões Sul e Sudeste possuem uma maior prevalência de pacientes tratados do que no Norte e no Nordeste¹. No ano de 2003, a prevalência de pacientes em diálise pelo SUS, para cada 100.000 habitantes, no Brasil, era de 50,55, segundo dados do DATASUS⁷, acometendo principalmente pessoas do sexo masculino (58,82%), na terceira idade. Considerando-se o envelhecimento da população, constatou-se que a quantidade de pessoas que futuramente dependerão de uma máquina de hemodiálise só tende a crescer^{3,6,8,10}.

Apesar dos avanços tecnológicos e terapêuticos terem aumentado a sobrevida das pessoas portadoras de DRC, os aspectos qualitativos ainda não foram satisfatoriamente alcançados. Estas pessoas parecem sofrer inúmeros prejuízos em sua vida profissional, social, pessoal e física. Segundo estudo realizado por Martins e Cesarino¹⁰, mais de 95% dos pacien-

tes entrevistados relatou mudanças de hábitos significativos após o início de seus tratamentos e 52% se tornaram inativos (por aposentadoria ou licença de saúde). Assim verifica-se que quanto maior o tempo de hemodiálise menor é a qualidade de vida em seu componente de saúde física. Há, porém, com o passar do tempo um maior conformismo do paciente em relação ao tratamento.

Santos¹¹, em estudo que investigou a associação entre qualidade de vida, hospitalização e óbito de pacientes hemodialisados, argumenta que a redução do componente físico da qualidade de vida tem implicações indiretas, uma vez que incentiva o sedentarismo e a obesidade aumentando ainda mais fatores de risco desta população.

Segundo estudo realizado na Faculdade de Medicina de Botucatu¹², entre 1990 e 2000 os avanços tecnológicos incorporados ao procedimento hemodialítico não resultaram em uma maior sobrevivência dos usuários no período estudado. Estes dados corroboram com outras pesquisas realizadas anteriormente, com 78% de sobrevivência após um ano de tratamento e 57% após cinco anos. Vale aqui questionar se a tecnologia de ponta isolada poderia prolongar a expectativa de vida em diálise. Ainda mais discutir se este objetivo poderia ser atingido mediante as avaliações clínicas mais frequentes e detalhadas, incentivo à adesão ao tratamento, maior atenção a problemas como hipertensão arterial e uma melhor comunicação da equipe de saúde com o paciente, entre outros. Além disso, o paciente portador de insuficiência renal crônica terminal, que necessita de terapia renal substitutiva, tem outras dificuldades associadas à hemodiálise, como, por exemplo, o transporte, a dieta específica e acesso a medicamentos.

Segundo a ABCDT⁹ em estudo sobre óbitos, realizado com 1.831 pacientes em hemodiálise ao longo de 10 anos, mostrou que cerca de 1/3 dos óbitos ocorreu nos três primeiros meses do tratamento, comprovando que os pacientes chegavam à fase final da doença com poucas chances de sobreviver.

Muitas ações dos serviços de saúde, na prevenção primária e secundária, diagnóstico e tratamento clínico-ambulatorial precoce, poderiam adiar, mas não necessariamente impedir o ingresso na diálise, uma vez que a insuficiência renal crônica é conseqüência de doenças incuráveis. Estima-se que existam atualmente cerca de dois milhões de pessoas no Brasil com insuficiência renal em fase pré-dialítica e sem diagnóstico².

No que tange à situação no DF, existem cerca de oitocentos pacientes renais crônicos e 523 pacientes na fila de transplante^{8,9}. Vários serviços públicos apresentam problemas no atendimento, que vão desde o funcionamento dos aparelhos até a manutenção das condições básicas para seu uso. Dessa forma, muitos dos pacientes têm sido encaminhados para clínicas particulares para suprir a demanda.

Políticas públicas atuais relacionadas ao portador de IRCT

Em resposta às várias demandas junto ao Ministério da Saúde para a prestação de serviços de Terapia Renal Substitutiva (TRS), editou-se a Portaria MS/SAS nº 2.042, de 11/10/1996 para o regulamento técnico do funcionamento dos serviços de terapia renal substitutiva e normas para o cadastramento desses estabelecimentos junto ao Sistema Único de Saúde⁷. A partir desta portaria novas portarias, resoluções e leis foram criadas⁹.

Ampliando o escopo do problema, o Ministério da Saúde resolveu elaborar a Política de Atenção aos Portadores de Doenças Renais. Criou-se um modelo de atenção e gestão em que os pacientes devem ser abordados de forma integral e integrados, com medidas de curto, médio e longo prazo, buscando modificar de forma positiva o perfil epidemiológico da doença renal no Brasil¹³.

Diante de tal complexidade o Ministério da Saúde⁷ adotou a estratégia de criação de um grupo de trabalho definido pela Portaria MS/SAS nº 82 de 17/04/2003⁹, com representações do Ministério da Saúde (MS), da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), da SBN, do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), de portadores de patologias renais indicados pelo Conselho Nacional de Saúde, de entidades prestadoras e de Hospitais Universitários Públicos.

Considera-se que a legislação brasileira específica para prestação de serviços de hemodiálise está representada pela Portaria MS nº 211/04¹³ e pela resolução ANVISA RDC 154/04¹⁴. A Portaria 211/04¹³ determina que as Secretarias de Estado da Saúde organizem e implantem as Redes Estaduais de Assistência em Nefrologia de alta complexidade. Estas redes são formadas pelos serviços de nefrologia (federais, estaduais, municipais e privados ligados ao SUS) e pelos centros de referências em nefrologia (serviços localizados em unidades hospitalares credenciadas que além da assistência

possam exercer consultoria técnica e dar subsídios à política de atenção aos usuários dos serviços).

Segundo a Regulamentação 154/04¹⁴ da ANVISA estabelece-se o regulamento técnico e define os critérios e parâmetros para o funcionamento e avaliação dos serviços de diálise, com a intenção principal de reduzir os riscos aos quais ficam expostos seus usuários. Assim, o estabelecimento deve estar capacitado a oferecer as modalidades de hemodiálise – diálise peritoneal ambulatorial contínua e diálise ambulatorial automatizada –, deverão ter no máximo duzentos pacientes em hemodiálise e um paciente por equipamento por turno.

Todos os serviços devem ser inspecionados e avaliados pelo menos duas vezes por ano. Estes tem a

obrigação de monitorar permanentemente a evolução do tratamento, possíveis efeitos adversos e garantir o aporte nutricional no dia do atendimento fornecido por profissional habilitado, de ser informado de seus benefícios e riscos, garantindo-lhe livre escolha. Parâmetros operacionais como: recursos humanos (médicos nefrologistas, enfermeiros especializados, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, entre outros), características dos equipamentos utilizados, qualidade da água usada, também são definidos pela resolução¹⁴.

Além destas normativas relacionadas aos modelos de atenção e gestão no atendimento aos portadores de doença renal crônica no Brasil, são garantidos por lei os benefícios apresentados na Tabela 1.

Tabela 1

Benefícios públicos concedidos aos portadores de Insuficiência Renal Crônica Terminal⁹.

Benefício	Lei	Direito
Passagem livre especial	Lei Distrital nº 453/93	Passagem gratuita no transporte coletivo do DF a pessoas deficientes ou portadoras de enfermidade crônica, comprovadamente carentes, incluindo os portadores de IRCT.
Passagem livre interestadual	Lei nº 8.899 de 29/06/94 e Decreto nº 3.693 de 19/12/00	Passagem gratuita nos transportes interestaduais a pessoas deficientes ou portadoras de enfermidade crônica, comprovadamente carentes, incluindo os portadores de IRCT.
Benefício de prestação continuada	Constituição Federal de 1988, em seu artigo 203 inciso V.	Pagamento de um salário mínimo, para a pessoa portadora de deficiência ou enfermidade crônica, sem limite de idade e ao idoso com mais de 67 anos, sem condições econômicas de se manter ou de ter sua subsistência mantida por sua família.
Programa de medicamentos de Alto Custo	Lei 9825/98, de 13 de maio de 1998.	Concedido a pessoas que requerem tratamento longo ou até permanente, com uso de medicamentos de custo elevado que não podem adquiri-los.
Isenção de imposto de renda	Lei RIR/1999, art. 39, XXXIII; SRF nº 15, de 2001, art. 5º, XII	Concedido a portadores de doenças crônicas já aposentados.

Questões bioéticas

■ Os dilemas bioéticos

Diante do panorama acima exposto, uma questão pode ser colocada: a melhor opção seria a prevenção das enfermidades que aumentam o risco da DRC? Assim, supõe-se que para diminuir o número de pacientes com DRC seria necessário prevenir e tratar as infecções urinárias, a obesidade, a hipertensão arterial e o diabetes. No entanto, a insuficiência renal crônica é uma doença principalmente de pessoas idosas e a população está cada vez mais longa^{1,2,3,4,12}. Assim, ações preventivas são necessárias, mas seus efeitos só poderão ser sentidos em longo prazo. Por outro lado, eventuais casos de DRC poderão ser detectados mais

precocemente e, com isso, aumentar a prevalência da doença em função da maior notificação.

Outras questões podem, ainda, ser levantadas: como melhorar as condições de captação de órgãos em todo o país, gerir filas únicas e garantir o funcionamento do sistema para se fazer mais transplantes? Os transplantes solucionarão todos os problemas do paciente renal crônico? Ele continuará sendo um doente após a cirurgia? Continuarão necessitando de medicação imunossupressora de alto custo, consultas e hospitalizações por complicações? É possível a melhoria na qualidade de vida? Como poderia ser aplicada a bioética de proteção sem paternalismos?¹⁵

Apesar dos avanços sociais experimentados no Brasil nas últimas décadas, ainda existe uma parcela considerável da população que não dispõe de insumos primários, necessários a uma vida digna, como água de boa qualidade, esgoto, habitações adequadas e, sobretudo, uma alimentação suficiente para satisfazer as demandas nutricionais¹⁶.

Segundo Noronha e Andrade apud Godoy⁴, as desigualdades sociais afetam negativamente o estado de saúde dos indivíduos. Assim, a qualidade de vida é menor nas pessoas com renda mais baixa, configurando-se a inequidade nas condições de vida e de saúde.

Mesmo num país com um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, o Sistema Único de Saúde (SUS), no qual o direito ao atendimento está assegurado constitucionalmente, existem problemas de difícil abordagem e avaliação. Dentre estes estão os pacientes em longas filas a espera de consultas e tratamentos, desumanização do atendimento, desorganização administrativa, o mau uso dos recursos financeiros, profissionais esgotados por suas duplas jornadas de trabalho devido aos baixos salários tornam, muitas vezes, quase irracional a gerência do sistema. Estes e outros problemas impedem que o Estado cumpra com seu papel primordial – e sua própria razão de existência –, que é a proteção do cidadão, especialmente dos mais vulneráveis, que se encontram com sua autonomia reduzida pela ocorrência de problemas de saúde¹⁵. Muito embora este sistema gaste milhões com programas de alta complexidade que servem de exemplo para o mundo, como o tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS^{15,16}.

Dentro desse contexto, estão os portadores de IRCT que chegaram a esse estágio da doença, alguns deles pela falta do diagnóstico e/ou do tratamento precoce em nível preventivo. Em certos casos por omissão do poder público nos aspectos sociais antes relatados, ou mesmo pelo processo natural do envelhecimento. Assim, essas pessoas tiveram suas vidas drasticamente alteradas e sua autonomia violada e, cabe ao Estado, através dos serviços de saúde, protegê-las, garantindo as suas dignidades^{4,6,16}. É importante assinalar que o investimento em recursos tecnológicos ou no aumento do número de transplantes não poderão garantir uma maior sobrevivência e qualidade de vida a esses doentes, devido a uma mentalidade mais reparadora do que de promoção de saúde.

Conforme aponta Garrafa¹⁷ e Schramm¹⁸, numa situação de escassez de recursos pode ser necessário que o Estado cumpra com sua responsabilidade de proteger os cidadãos de acordo com as suas necessidades básicas, a partir de políticas focalizadas em áreas específicas de atenção à saúde. Assim, dentro de uma concepção universalista, com o objetivo de equidade, podem ser necessárias políticas focalizadas. Nessa perspectiva, a justificativa moral para a distribuição de recursos tecnológicos avançados baseia-se no princípio da justiça, no sentido de equidade. Importante assinalar, ainda, que essas técnicas não contribuem para manter a saúde pública num padrão elevado, mas apenas razoável^{15,17,18}.

■ A fundamentação baseada na bioética de proteção

Dentro de um novo paradigma moral surgiu a bioética. É sua tarefa fornecer as ferramentas para uma opção racional de caráter moral referente à vida, saúde e/ou morte, em situações especiais^{17,18}.

Segundo Schramm e Braz¹⁸, a bioética é um campo-síntese das práticas teóricas e normativas, no qual vários tipos de saber se confrontam, em um trabalho pluri, multi, inter e transdisciplinar. Por meio da bioética de proteção procura-se defender a qualidade de vida e o direito de todo ser humano: o de viver bem. Isso se verifica até mesmo na origem primitiva da palavra “ethos”, que significa guarida/guarita, ou seja, um meio concreto para proteger¹⁵.

Pretende-se com a bioética de proteção descrever, normatizar e resolver os conflitos de interesse das relações entre as políticas públicas e a biotecnociência, bem como defender os interesses e o bem estar dos indivíduos que necessitam dessas relações¹⁵.

Para a normatização são necessárias regras destinadas à proteção da sociedade. São regras elaboradas, não para satisfazer grupos econômicos específicos, mas para disciplinar a aplicação de maneira racional e coerente das técnicas e dos recursos disponíveis à comunidade. A resolução dos conflitos e a efetiva proteção dos usuários são, então, o ponto mais ousado da proposta, pois é imprescindível a participação da comunidade de maneira madura e esclarecida, consciente dos seus direitos, das vantagens e limites da ciência, e da responsabilidade do Estado. Quando a bioética conseguir estabelecer as bases de sustentação, descritiva, normativa e protetora, estará diante de um instrumento bastante eficaz^{15,18}.

■ A proteção como princípio bioético ou como uma bioética própria

Conceitualmente, segundo Houaiss¹⁹, a palavra princípio *quer dizer ditame moral, regra, lei e preceito*. Proteção, por sua vez, pode ser definida como *o cuidado com algo ou alguém mais fraco; aquilo que serve para abrigar; resguardo e guarita/guarida*. Alguns autores questionam se a proteção seria um princípio a ser seguido para se alcançar o fim proposto pela bioética ou se seria uma das finalidades da própria disciplina^{15,16,17,18}.

Basear-se numa fundamentação principialista é insuficiente, pois os princípios são inexauríveis para a explicação da experiência moral, não sendo possível encaixá-los esquematicamente dentro somente dos quatro princípios propostos por Beauchamp e Childress²⁰. Estes tenderiam a desenvolver uma atitude passiva de obediência, mais do que um comportamento ativo de compromisso moral. Além do mais, não é possível contemplar todos os problemas apontados por temáticas de fronteiras da vida, principalmente quando este contexto é agravado pelas condições socioeconômicas de um país menos desenvolvido, como o Brasil.

Para Schramm e Braz¹⁸, o princípio da proteção não aniquilaria obrigatoriamente a autonomia; ao contrário, reconhecendo que alguns indivíduos ou populações não gozam da competência para o exercício da autonomia e, portanto, necessitam de proteção, buscar-se-ia propiciar as condições necessárias para que saiam dessa situação e atuem como agentes participantes do processo.

Há de se pensar que a proteção poderia levar ao paternalismo, ou seja, a uma relação de poder sobre alguém em condições desfavoráveis. Segundo Beauchamp e Childress²⁰, o ato paternalista pode ser definido como a desconsideração intencional, por outra pessoa, das preferências ou atitudes conhecidas de alguém, onde aquele que desconsidera justifica sua ação pela intenção de propiciar um benefício ou de evitar um risco àquela que foi alvo de sua ação. Isso pode ser feito de uma forma branda ou contundente. Para esses indivíduos – que estariam com a autonomia reduzida devido à perda de sua capacidade, temporária ou permanente, de tomarem decisões autônomas –, justificar-se-ia moralmente o ato paternalista.

Assim, para a proteção almeja-se assegurar o bem-estar e a qualidade de vida dos "*protegidos*" por meio da promoção de sua emancipação a fim de

que se tornem cada vez mais autônomos para as escolhas do que lhes dizem respeito¹⁸.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Torna-se imprescindível discutir as questões relacionadas à insuficiência renal crônica terminal. Estas são complexas, porque abordam, de um lado, um número crescente de indivíduos, muitos deles com a autonomia reduzida, vulneráveis, sofrendo pela doença e pela incerteza, dependentes da máquina de hemodiálise e, de outro, os altos custos sociais. Essa situação parece ser pior no Brasil, um país marcado pelas desigualdades, com muitos cidadãos excluídos dos direitos sociais básicos.

Por outro lado, as leis brasileiras em vigor no Sistema Único de Saúde garantem aos usuários dos serviços a condição de sujeito, de uma pessoa que pode participar do seu tratamento, discutindo quais as melhores alternativas. Sabe-se que os direitos individuais advêm dos direitos sociais do cidadão e dos direitos humanos, garantidos constitucionalmente. Cabe, então, a discussão sobre a atuação do Estado na aplicação das leis já existentes.

No contexto latino-americano surgiu a bioética de proteção, preocupada com os indivíduos e as coletividades compostas de maiorias que sofrem as restrições de uma liberdade reduzida devido às privações, falta de empoderamento e padecimentos provocados pelo aumento de sua suscetibilidade. Busca-se com a bioética e o princípio de proteção encontrar uma moral mínima e, ao mesmo tempo, suficientemente abrangente para que as condições básicas de sobrevivência sejam garantidas, a fim de permitir a obtenção de outros bens, inclusive daqueles cruciais para que cada cidadão possa desenvolver suas capacidades e potencialidades. Entende-se, assim, que os pacientes, portadores de IRCT e em processo de hemodiálise, estão em condição de maior vulnerabilidade, necessitando de atendimento integral. Cabe ao Estado, oferecer-lhes condições para terem uma vida a mais próxima possível da normalidade.

Nessa perspectiva, a proteção aos usuários dos serviços de hemodiálise depende da eficácia e da qualidade do cuidado prestado pela equipe de saúde e, inevitavelmente, do poder normativo e fiscalizador do Estado. Não há dúvida de que os avanços técnico-científicos atuais trouxeram ganhos na qualidade de vida, no entanto, os interesses econômicos devem ser controlados pelo Estado.

Sabemos que grande parte dos estabelecimentos de saúde prestadores de serviços que envolvem altas tecnologias é privada, e atua em função do lucro, e o próprio sistema público trabalha sob a lógica da produtividade, o que tem levado, muitas vezes, à priorização da quantidade em detrimento da qualidade dos serviços.

Como bem colocou Schramm¹⁵, a bioética de proteção propõe que a saúde pública, como toda prática social, deva ser fundamentada nos seguintes valores: beneficência, eficácia, não-discriminação de riscos, não restrição à autonomia e obrigatoriedade de programas sanitários. Aqueles indivíduos portadores de IRCT sofrem de uma doença incapacitante que os torna suscetíveis. Define-se como suscetíveis aqueles que apresentam uma situação vital que carece de proteção, de maneira que a suscetibilidade pode ser crônica ou transformar-se em deterioração progressiva na ausência de ajuda externa. Esta sinergia negativa entre pobreza e enfermidade requer uma proteção que deve estar disponível e acessível como função protetora do Estado, estabelecendo-se como um direito moral que se estende mais além, de acordo com a política vigente.

Neste cenário da insuficiência renal crônica terminal percebe-se situações, muitas vezes, infelizes e injustas. De infelicidade e de injustiça, intercambiavelmente, é de se pensar que se desenvolveu uma mentalidade muito mais “reparadora” do que de promoção e de educação para a saúde. Emprega-se muito dinheiro em serviços de intervenção médica, como no caso da hemodiálise e dos transplantes, do que em situações que ampliem as condições de vida saudável.

Muitos cidadãos brasileiros utilizam os serviços públicos do SUS e os serviços privados de assistência médica, os quais nem sempre são suficientes para proporcionar uma melhor qualidade de vida. No caso dos pacientes renais crônicos, verifica-se que nem todos tiveram um atendimento adequado, acesso aos medicamentos, às terapias de hemodiálise, aos transplantes ou às condições satisfatórias de vida, como alimentação, moradia, saneamento, meio ambiente, renda, educação, transporte, lazer, acesso aos bens e serviços essenciais.

Em acordo com as conclusões desse estudo, deduz-se que o principal papel do Estado deve ser o de proteção. Ademais, esses indivíduos precisam aprender a lidar com a realidade de seu estado atual de saúde de forma adaptativa, para enfrentarem as limitações, tentando se adequar a um novo es-

tilo de vida de acordo com a sua condição física e social. E, além disso, associar-se para fortalecer e conseguir mudanças no seu padrão de vida. É importante a tomada de consciência de que a saúde é um direito do cidadão e um interesse da comunidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Junior JER. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 2004; 26(3):1-3.
2. Kirsztajn GM. Prevenção de Doenças Renais: Uma Preocupação Crescente. *Revista Virtual de Medicina*. 2006.
3. Machado LRC. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise: entre o inevitável e o casual [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem/USP; 2001.
4. Godoy MR, Balbinotto NG, Barros PP, Ribeiro E P. Estimando as perdas de rendimento devido a Doença Renal Crônica. *Divulgação em Saúde para Debate*, v. 38, p. 3-18, 2006.
5. Brasil. Sociedade Brasileira de Nefrologia. São Paulo. Disponível em <http://www.sbn.org.br>. Acessado em 15/nov/2006.
6. Coelho VSP. Transplante e diálise no Brasil [dissertação], Unicamp, 2000.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Auditoria. Brasília: Ministério da Saúde; Disponível em <http://sna.saude.gov.br>. Acessado em 12/out/2006.
8. Brasil. Associação Brasileira de Transplantes e Órgãos. São Paulo. Disponível em www.abto.org.br. Acessado em 15/agosto/2006.
9. Brasil. Associação Brasileira dos Centros de Diálise e Transplantes. Brasília. Disponível em www.abcdt.org.br. Acessado em 13/julho/2006.
10. Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida das pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Periódico Latino-Am. Enfermagem*. 2005; 13(5): 670-676.
11. Santos PR. Associação de Qualidade de Vida com Hospitalização e Óbito em Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica em Hemodiálise. *Jornal Bra-*

- siheiro de Nefrologia. 2005; Vol. XXVII nº 4, Dez, 27 (3): 130-137.
12. Andrade LGM, Ponce GD, Cuadrado ML, Pessoa CA, Balbi A Let al. Sobrevida em Hemodiálise no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp: Comparação Entre a Primeira e a Segunda Metade da Década de 90. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 2005; vol. XXVII nº 1; 27(1): 1-7.
 13. Brasil. Ministério da Saúde. Brasília. Portaria do MS nº 211, de 15 de junho de 2004. Determina que as Secretarias de Estado da Saúde organizem e implantem as Redes Estaduais de Assistência em Nefrologia de alta complexidade.
 14. Brasil. Agencia de Vigilância Sanitária. Brasília. Resolução - RDC nº 154, de 15 de junho de 2004.
 15. Schramm FR. A moralidade da biotecnociência: A bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: Schramm, F R, Rego S, Braz M, Palácios M, editors. *Bioética Riscos e Proteção*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005; 15-28.
 16. Vaitsman J, Andrade GRB. Satisfação e Responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2005; 10(3): 599-613.
 17. Garrafa V, Oselka G, Diniz D: Saúde pública, bioética e eqüidade. *Bioética*. 1997; Disponível em portal-medico.org. br. Acessado em 23/setembro/2006.
 18. Schramm FR, Braz M, Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças? Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005. 276 pp. Resenha do livro apresentando no *Cad. Saúde Pública* vol.22 no. 2 Rio de Janeiro Fev. 2006.
 19. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Ed. Objetiva; 2001.
 20. Beauchamp, TL, Childress J F. *The principles of biomedical ethics*. 5ª Ed. New York: Oxford University Press; 1979.
-

Trabalho final como pré-requisito para obtenção de título de Especialização em Bioética, desenvolvido junto à Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB).