

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO EM BIOÉTICA**

ANDRÉ MAZZINI FERREIRA VIANNA

TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL: UMA ANÁLISE BIOÉTICA

**LONDRINA
2021**

ANDRÉ MAZZINI FERREIRA VIANNA

TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL: UMA ANÁLISE BIOÉTICA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Área de concentração: Bioética, Ciência e Sociedade, da Escola de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

LONDRINA
2021

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB – 9/1118

V617t
2021 Vianna, André Mazzini Ferreira
Transplante renal no Brasil : uma análise bioética / André Mazzini Ferreira
Vianna ; orientador: José Eduardo de Siqueira. – 2021.
39 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Londrina, 2021
Inclui bibliografias

1. Bioética. 2. Rins – Transplante – Brasil. 3. Justiça. I. Siqueira, José
Eduardo. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de
Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574

ANDRÉ MAZZINI FERREIRA VIANNA

TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL: UMA ANÁLISE BIOÉTICA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Área de concentração: Bioética, Ciência e Sociedade, da Escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira (orientador)
Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR

Profa. Dra. Úrsula Bueno do Prado Guirro
Universidade Federal do Paraná – UFPR

Profa. Dra. Caroline Filla Rosaneli
Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUCPR

Londrina, __24__ de ____Março____ de 2021.



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº04/2021
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às quinze horas do dia 24 de março do ano de dois mil e vinte e um, via online link <https://zoom.us/j/93437447396?pwd=QWZ4MTJUElR0xNjUOcaURqQUlRUTQ5>, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: **Transplante renal no Brasil: uma análise bioética** pelo aluno **André Mazzini Ferreira Vianna** sob orientação do Professor Doutor José Eduardo de Siqueira, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor José Eduardo de Siqueira
Presidente (PUCPR)

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Úrsula Bueno do Prado Guirro
Membro externo (UFPR)

Professor Doutor Alberto Paulo Neto
Suplente

Início: 15:00 h. Término: 16:45.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/eprovado).

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 30 dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno: André Mazzini Ferreira Vianna

Professor Doutor Mário Antonio Sanchez
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Meus pais me ensinaram que o conhecimento seria o meu maior patrimônio e alicerçaram minha educação em valores morais. Fui instruído desde a infância a diferenciar preço de valor. A eles minha gratidão e eterno amor.

Dedico este trabalho aos meus irmãos Daniel e Melissa, que sempre me apoiaram nas mais difíceis decisões.

A minha querida e amada esposa Mariana que permaneceu ao meu lado nos momentos de alegria e tristeza, e aos meus filhos Arthur e Alice, que me transformaram em uma pessoa melhor simplesmente por terem nascido.

AGRADECIMENTOS

No decorrer do desenvolvimento deste trabalho deparei-me com uma série de dificuldades e, sem dúvida, o maior desafio foi compreender a essência da bioética e sua linguagem própria. Hoje, um pouco mais maduro, consigo entender a sua importância como disciplina. Essa compreensão só foi possível devido ao esforço dos professores do programa.

Agradeço ao estimado Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira pelo aprendizado, orientação e confiança a mim depositado. Acredito que seja portador de uma das mentes mais brilhantes que já conheci.

Agradeço a Profa. Dra. Caroline Filla Rosaneli que praticamente me adotou durante o desenvolvimento desta pesquisa e me iluminou com seu conhecimento e metodologia.

Agradeço, também, à Profa. Dra. Úrsula Bueno do Prado Guirro que aceitou fazer parte da banca examinadora e acrescentou muito para o resultado final deste trabalho.

Não poderia deixar de agradecer também ao meu pai, Reginaldo Silva Ferreira Vianna: médico, poeta, escritor, filósofo e compositor. A sua vontade de aprender e graduação recente em filosofia tem me servido de exemplo e inspiração. Agradeço a minha mãe Rosvita Mazzini Vianna, que tem me educado pelo exemplo e me ensinou valores morais, além de ter me dado irmãos maravilhosos que são meu porto seguro.

Agradeço imensamente a minha amada esposa Mariana pela paciência, carinho, cuidado e compreensão. O seu apoio e esforço para cuidar dos nossos filhos na minha ausência foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.

A adoção e alocação de órgãos é um processo trabalhoso e delicado que depende da confiança da população no sistema e do comprometimento dos profissionais de saúde no diagnóstico de morte encefálica. O Brasil é o segundo país do mundo em número de transplantes e, para consolidar esta conquista, é crucial a atuação do Ministério da Saúde, dos governos estaduais, das entidades e profissionais de saúde em todo processo de doação e transplante.

(Registro Brasileiro de Transplantes, 2019).

RESUMO

O aumento da expectativa de vida do brasileiro ocasionou um aumento da insuficiência renal crônica, e conseqüentemente o número de pacientes que necessitam realizar terapia de substituição renal, diálise ou transplante renal, aumentou significativamente. O transplante de rim proporciona maior qualidade de vida para o paciente anteriormente adoecido além de permitir a sua emancipação e retorno as suas atividades laborais. Portanto a terapia de diálise seria um tratamento provisório até a realização do procedimento cirúrgico. Infelizmente o número de rins provenientes de doadores não supre a demanda necessária para transplantar todos os pacientes, ocasionando aumento do número de pacientes em tratamento dialítico e obrigando o sistema único de saúde a desenvolver uma fila de espera para transplante de rim. Este estudo tem como objetivo descrever o panorama do transplante renal no Brasil e suas disparidades regionais, e posteriormente realizar uma análise bioética sobre os dados encontrados. O Registro brasileiro de transplantes e o Inquérito brasileiro de diálise crônica foram os documentos utilizados para avaliar o número de pacientes transplantados por região e aqueles que aguardavam em fila de espera para transplante de rim, assim como dados disponíveis na literatura que possibilitaram compreender o cenário e seus desafios e prioridades. Os resultados encontrados nestes documentos evidenciaram disparidades regionais significativas relacionadas a alocação dos órgãos nos diferentes estados da federação. Regiões menos favorecidas economicamente, com acesso restrito a saúde de boa qualidade, assim como pacientes portadores de comorbidades ou com nível baixo de escolaridade apresentaram taxas inferiores de transplantes de rim. Baseados nestes resultados foi realizado uma fundamentação bioética alicerçada principalmente no princípio da justiça e nos autores John Rawls, Amartya Sen, Adela Cortina, Hannah Arendt, Giorgio Agamben, Michel Foucault, Beauchamp e Childress, Diego Gracia e Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. A análise bioética priorizou evidenciar injustiças na seleção dos pacientes candidatos ao transplante de rim e violações nos direitos humanos.

Palavra-chave: Transplante de rim. Justiça. Bioética.

ABSTRACT

The increase in life expectancy among the Brazilian population has led to a significant increase in chronic renal failure, and consequently in the number of patients requiring renal replacement therapy such as dialysis, and kidney transplantation. Kidney transplantation can provide renal patients with improved overall life quality, so that they can recover their independence and return to their work routine. Thus, dialysis therapy should be seen as temporary treatment until the transplantation procedure can be performed. Unfortunately, the number of donor grafts does not meet the demand required by patients waiting for transplantation, which results in an ever-increasing number of patients having to undergo dialysis, and forcing the Brazilian national healthcare system to develop a waiting list for kidney transplantation. The objective of this study was to describe the kidney transplantation scenario in Brazil and its regional disparities, and subsequently to conduct a bioethical analysis on the findings. Data on the number of transplanted patients by region, as well as those waiting in line for kidney transplantation, were obtained from The Brazilian Transplant Registry and the Brazilian Chronic Dialysis Survey. A review of the literature was also conducted in order to shed some light on the present scenario, and identify the challenges and priorities faced by healthcare services. The data showed significant regional disparities related to the allocation of organs in the different states of the federation. Lower rates of kidney transplantations were observed in poorer regions, with restricted access to good quality healthcare services, and among patients presenting comorbidities and/or lower educational level. With these the findings in hand, a bioethical analysis considering the principle of justice and based on authors such as John Rawls, Amartya Sen, Adela Cortina, Hannah Arendt, Giorgio Agamben, Michel Foucault, Beauchamp and Childress, Diego Gracia and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights was performed. From a bioethical point of view, there is evidence of violations of human rights and injustices in the selection of candidates to kidney transplantation in Brazil.

Keyword: Kidney transplantation. Justice. Bioethics.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
CIHDOTT	Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes
CNCDOS	Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CNNCDO	Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgão
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
HLA	<i>Human Leucocyte Antigen</i>
IMC	Índice de Massa Corpórea
OPOs	Organizações de Procura de Órgãos
pmp	Por Milhão da População
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SNT	Sistema Nacional de Transplante
SUS	Sistema Único de saúde
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	10
2	ARTIGO: TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL: UMA ANÁLISE BIOÉTICA...	16
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
	REFERÊNCIAS.....	38

1 INTRODUÇÃO

A bioética surgiu em 1970 com o autor Van Rensselaer Potter. O autor denominou a bioética de “ciência da sobrevivência humana”, seria um campo interdisciplinar do conhecimento direcionado para garantir a sobrevivência da humanidade frente aos riscos causados por ações humanas e por desordens naturais. Apesar da proposição inicial do autor ser uma bioética global e interdisciplinar, na prática a disciplina se desenvolveu inicialmente para ajudar na resolução de conflitos bioéticos pontuais em centros hospitalares e posteriormente se institucionalizou nos comitês de bioética. Apenas recentemente a bioética ganhou novamente uma abordagem global priorizando o desenvolvimento de políticas sustentáveis afim de fornecer condições iguais ou superiores, no que tange a recursos naturais, para as próximas gerações (POTTER, 2016).

No ano de 2005 a bioética ganhou visibilidade no cenário internacional, foi desenvolvido em Paris, França, na sede da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura – UNESCO, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH). Este documento foi extremamente importante para popularizar a disciplina e uma grande vitória para países em desenvolvimentos que apresentam maior vulnerabilidade (UNESCO, 2005).

Segundo o texto da UNESCO a DUBDH reconhece “[...] com base na liberdade da ciência e da pesquisa, que os desenvolvimentos científicos e tecnológicos tem sido e podem ser de grande benefício para a humanidade *inter alia* no aumento da expectativa e na melhoria da qualidade de vida” (UNESCO, 2005), e enfatiza “[...] que tais desenvolvimentos devem sempre buscar promover o bem-estar dos indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e da humanidade como um todo no reconhecimento da dignidade da pessoa humana e no respeito universal e observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais” (UNESCO, 2005). Relata, também, “[...] que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem ser parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve desempenhar um papel predominante nas escolhas que precisam ser feitas sobre as questões que emergem de tal desenvolvimento” (UNESCO, 2005).

O documento da UNESCO também se preocupa em “desenvolver novos enfoques relacionados à responsabilidade social de modo a assegurar que o

progresso da ciência e da tecnologia contribua para a justiça, a equidade e para o interesse da humanidade” (UNESCO, 2005) e desenvolveu os seguintes objetivos descritos no artigo 2:

[...] promover uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de sua legislação, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética; promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de forma consistente com a legislação internacional de direitos humanos; promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos, científicos e tecnológicos, assim como a maior difusão possível e rápido compartilhamento de conhecimento relativo a tais desenvolvimentos e a participação nos benefícios, com particular atenção as necessidades de países em desenvolvimento (UNESCO, 2005).

Além dos objetivos a DUBDH prioriza princípios como autonomia, dignidade humana, respeito pela vulnerabilidade humana, igualdade, justiça e equidade. Considera que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, condição econômica ou social (UNESCO, 2005).

O transplante de rim se trata de um procedimento cirúrgico multidisciplinar e complexo que objetiva devolver a autonomia e qualidade de vida para o paciente portador de insuficiência renal crônica, portanto é considerado o maior padrão de reestabelecimento da saúde atingível para este grupo de pessoas. A insuficiência renal crônica se caracteriza pela incapacidade do rim em excretar as toxinas liberadas no organismo em decorrência de seu metabolismo afim de manter a homeostase. Estas toxinas são prejudiciais à saúde e dentro de alguns dias pode levar ao coma e morte. As principais causas responsáveis pela deterioração renal são a hipertensão arterial, diabetes, glomerulopatias e o envelhecimento. Após os 60 anos de idade existe uma diminuição progressiva e fisiológica do funcionamento glomerular, estrutura responsável pela produção da urina e excreção das toxinas (MACHADO *et al.*, 2012).

O aumento da expectativa de vida da população proporcionou um aumento significativo do diagnóstico de insuficiência renal terminal e como consequência a necessidade de terapia de substituição renal aumentou exponencialmente (BATISTA *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2011; RODRIGUES; SILVA, 2019). A terapia de substituição renal se caracteriza pelo processo de diálise, que pode ser através do sangue (hemodiálise) ou pela barreira peritoneal (membrana que reveste os órgãos abdominais e funciona como filtro natural). Além da diálise a segunda forma de terapia de substituição renal seria o transplante de rim (MACHADO *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2012; RODRIGUES; SILVA, 2019).

Em meados de 1960, com o advento da hemodiálise, inúmeros pacientes que faleceriam devido à insuficiência renal, tiveram sua expectativa de vida aumentada. Porém, esta nova terapia experimental se mostrava extremamente cara e o número de máquinas não supria a demanda necessária, sendo assim, era necessário determinar quem teria acesso a hemodiálise e quem sofreria a progressão da doença e, possivelmente, a morte.

Este conflito é historicamente denominado como o primeiro da bioética médica. Assim foi criado o comitê de seleção de diálise de Seattle, nos Estados Unidos.

A hemodiálise ainda hoje é o tratamento mais utilizado, porém é inegável o custo financeiro para o Estado e a queda da qualidade de vida destes pacientes (BATISTA *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2012; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; RODRIGUES; SILVA, 2019).

Com o desenvolvimento das ciências e tecnologias médicas, como imunoterapia e imunossuppressores mais eficientes, o transplante renal se tornou uma realidade. Se trata de uma alternativa promissora para proporcionar aumento não só de sobrevida, mas também da qualidade de vida para pacientes com insuficiência renal terminal. Ou seja, o paciente não precisará permanecer quatro horas conectado a uma máquina três vezes por semana para promover a eliminação de toxinas de seu organismo. Foi possível, portanto, a inclusão deste indivíduo novamente na sociedade de forma integral, proporcionando maior qualidade de vida e possibilidade de retorno às suas atividades laborais. O paciente que demandava recursos do Estado volta a produzir e contribuir para o crescimento econômico e social (BATISTA *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2012; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010).

Em 1997 foi desenvolvido o Sistema Nacional de Transplante (SNT) no Brasil, regulamentado pela Lei nº. 9.434 de 4 de fevereiro de 1997, com objetivo de coordenar e regulamentar o que é hoje considerado o maior programa de transplante público do mundo (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010). Caracteriza-se por rede descentralizada de colaboradores que atuam em nível nacional por meio da Central nacional de notificação, captação e distribuição de órgão (CNNCDO), nível estadual através das centrais de notificação, captação e distribuição de órgãos (CNCDOS) e nível local através das comissões intra-hospitalares de doação de órgãos e tecidos para transplantes (CIHDOTT) e organizações de procura de órgãos (OPOs). O SNT é responsável pela alocação de órgãos entre os estados, além de coordenar as CNCDOS presente nas secretarias de saúde dos 27 estados da federação. No nível regional compete às centrais estaduais coordenar as atividades do transplante no âmbito estadual, realizando as inscrições e as ordenações dos receptores, além de receber as notificações de potenciais doadores e coordenar a logística de todo o processo de doação, desde o diagnóstico de morte encefálica, a abordagem dos familiares e a retirada e alocação dos órgãos. As secretarias estaduais podem criar OPOs, regionalizando a captação em estados com população elevada ou com território extenso. Um avanço significativo no processo de captação de órgãos foi determinado pela portaria ministerial nº. 1.752 de 23 de setembro de 2005 que estabeleceu que todos os hospitais com mais de 80 leitos devem dispor de CIHDOTT direcionados a detecção proativa de potenciais doadores (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011).

Os resultados dos investimentos e do aperfeiçoamento da legislação para transplante podem ser visualizados pelos números dos últimos anos. Em 1988 o número de transplantes de rim foi de 920, já no período de janeiro a dezembro de 2019 o número de transplantes atingiu 6283 (ÓRGÃOS, 2019). A relação entre o número de transplantes realizados com órgãos de doadores vivos e falecidos se manteve estável entre os anos de 1994 até 2007, cerca de 50% cada. No ano de 2010 o número de transplantes realizados de órgãos provenientes de doadores falecidos já excedia 70% e em 2019 atingiu até o mês de setembro 82%, resultado do amadurecimento do sistema de transplante brasileiro e das políticas de incentivo a doação de órgãos (COELHO; BONELLA, 2019; ÓRGÃOS, 2019).

O processo de seleção dos pacientes candidatos ao transplante renal é complexo e leva em consideração inúmeros fatores. Uma vez iniciada a hemodiálise

o paciente deve ser submetido a avaliação médica, psicossocial e comportamental (MACHADO *et al.*, 2012). Em um segundo momento, apenas aqueles indivíduos que são considerados “merecedores” de um transplante renal, ou seja, que não possuem comorbidades que contraindicam o procedimento cirúrgico, que tenham nível educacional satisfatório para entenderem o tratamento no pós-operatório e que são considerados aderentes ao tratamento serão posicionados em uma fila de espera para transplante de rim (MACHADO *et al.*, 2012).

O critério para a seleção do paciente candidato ao transplante renal leva em consideração principalmente o tempo de espera na fila, fatores imunológicos de compatibilidade (ABO e HLA) e prioridades por lei, como falência de acesso vascular para realizar a hemodiálise, crianças e indivíduos que já doaram um de seus rins para transplante anteriormente (MACHADO *et al.*, 2012; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010).

No início, o critério bioético mais importante para a seleção do paciente receptor era o do utilitarismo. Com o objetivo de obter os melhores resultados no pós-operatório, os pacientes submetidos a cirurgia eram geralmente jovens que não portavam comorbidades e com a maior compatibilidade possível. No entanto, alguns pacientes permaneciam na fila durante longo período e muitas vezes morriam sem desfrutar dos benefícios potenciais do transplante renal. Diante deste cenário, o princípio bioético da equidade passou a ser mais valorizado. Atualmente, o fator preponderante para a seleção do receptor do rim está relacionado ao tempo de espera em fila (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010). Atualmente a fila é composta por cerca de 31.226 pacientes, equivalente a 24% dos pacientes em diálise.

Segundo a literatura é possível observar, também, que pacientes com idade acima de 60 anos, portadores de comorbidades, por exemplo, diabetes ou obesidade, menor nível socioeconômico ou educacional, têm menor probabilidade de serem submetidos ao transplante de rim, apesar dos estudos mostrarem que o ganho em sobrevida tem significância estatística em comparação ao grupo que permanece em hemodiálise (BATISTA *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2012; MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011).

Estudos que foram realizados em centros nefrológicos na Austrália evidenciaram que o risco de não adesão ao tratamento no pós-operatório foi um dos fatores mais importantes para a não recomendação do transplante renal em grupos

indígenas (ANDERSON *et al.*, 2012). Todavia é difícil definir e mensurar a adesão ao tratamento pós-transplante renal, sendo, portanto, um critério subjetivo e não confiável para a seleção dos pacientes. No Brasil, o número de pacientes em fila de transplante é muito inferior estatisticamente ao que se espera para o número de pacientes em diálise. Este dado pode estar relacionado a subjetividade de ausência de adesão ao tratamento pós-operatório, uma vez que não existe protocolo para definir ou mensurar essa informação. Inúmeros estudos brasileiros demonstram que a baixa escolaridade foi um dos fatores para a não recomendação do transplante renal (MACHADO *et al.*, 2012; MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011).

Portanto, o objetivo desta pesquisa é avaliar de forma crítica o panorama epidemiológico do transplante renal no Brasil, por meio da literatura e de documentos como o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017 e o Registro Brasileiro de Transplantes de 2019, e a partir disso realizar uma reflexão bioética. O estudo foi desenvolvido de forma descritiva com embasamento teórico em documentos disponíveis de domínio público não sendo, portanto, necessário submetê-lo ao Comitê de ética. A dissertação será apresentada em forma de artigo considerando a epidemiologia da doença renal crônica, o transplante renal e uma análise bioética dos autores John Rawls, Amartya Sen, Adela Cortina, Hannah Arendt, Giorgio Agamben, Michel Foucault, Beauchamp e Childress, Diego Gracia e Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos para fundamentar a discussão bioética e discutir as disparidades encontradas.

2 ARTIGO 1

Transplante renal no Brasil: uma análise bioética

Kidney transplantation in Brazil: a bioethical analysis

Resumo

Este estudo tem como objetivo descrever o panorama do transplante renal no Brasil e suas disparidades regionais, e posteriormente realizar uma análise bioética sobre os dados encontrados. O Registro brasileiro de transplantes e o Inquérito brasileiro de diálise crônica foram os documentos utilizados para avaliar o número de pacientes transplantados por região e aqueles que aguardavam em fila de espera para transplante de rim, assim como dados disponíveis na literatura que possibilitaram compreender o cenário e seus desafios e prioridades. Estes documentos evidenciaram disparidades regionais significativas relacionadas a alocação dos órgãos nos diferentes estados da federação. Regiões menos favorecidas economicamente, com acesso restrito a saúde de boa qualidade, assim como pacientes portadores de comorbidades ou com nível baixo de escolaridade apresentaram taxas inferiores de transplantes de rim. Baseados nestes resultados foi realizado uma fundamentação bioética alicerçada principalmente no princípio da justiça e nos autores John Rawls, Amartya Sen, Adela Cortina, Hannah Arendt, Giorgio Agamben, Michel Foucault, Beauchamp e Childress, Diego Gracia e Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. A análise bioética priorizou evidenciar injustiças na seleção dos pacientes candidatos ao transplante de rim e violações nos direitos humanos.

Palavra-chave: Transplante de rim. Justiça. Bioética.

Abstract

The objective of this study was to describe the kidney transplantation scenario in Brazil and its regional disparities, and subsequently to conduct a bioethical analysis on the findings. Data on the number of transplanted patients by region, as well as those waiting in line for kidney transplantation, were obtained from The Brazilian Transplant Registry and the Brazilian Chronic Dialysis Survey. A review of the literature was also conducted in order to shed some light on the present scenario, and identify the challenges and priorities faced by healthcare services. The data showed significant regional disparities related to the allocation of grafts in the different states of the federation. Lower rates of kidney transplantations were observed in poorer regions, with restricted access to good quality healthcare services, and among patients presenting comorbidities and/or lower educational level. With these the findings in hand, a bioethical analysis considering the principle of justice and based on authors such as John Rawls, Amartya Sen, Adela Cortina, Hannah Arendt, Giorgio Agamben, Michel Foucault, Beauchamp and Childress, Diego Gracia and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights was performed. From a bioethical point of view, there is evidence of violations of human rights and injustices in the selection of candidates to kidney transplantation in Brazil.

Keywords: Kidney transplantation. Justice. Bioethics.

Atualmente o Brasil ocupa a segunda posição em número absoluto de transplantes renais no mundo, ficando atrás apenas dos Estados Unidos. No ano de 2019 foram realizados 6.283 transplantes (ÓRGÃOS, 2019).

A qualidade de vida proporcionada aos portadores de insuficiência renal crônica pelo transplante de rim quando bem sucedido é inquestionável, porém, a oferta de órgãos não supre a demanda necessária para beneficiar todos os pacientes. A necessidade estimada de transplantes no Brasil em 2019 era de 12.510, porém foram realizados apenas 6.283 (ÓRGÃOS, 2019). Sendo assim é necessário estudar se os critérios disponíveis atualmente para a regularização do transplante e escolha do receptor asseguram a justiça na distribuição do órgão.

Infelizmente, devido aos poucos órgãos, contrariando o princípio da justiça e equidade, o transplante renal não beneficiará todos os pacientes (BATISTA *et al.*, 2017; COELHO; BONELLA, 2019; MACHADO *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2012; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; ÓRGÃOS, 2019; SOARES *et al.*, 2020). A oferta de órgãos de doadores falecidos disponíveis não supre a demanda necessária para transplantar todos os pacientes. Foi necessário desenvolver uma fila de espera para regularizar a ordem de chamada, ou seja, de um total de 126.583 pacientes em tratamento dialítico, apenas 31.226 (24%) estão listados para transplante renal e dentre estes pacientes o Brasil realizou no ano de 2019 apenas 6283 transplantes de rim (ÓRGÃOS, 2019; THOMÉ *et al.*, 2019). A discussão não se trata de quem teria ou não acesso a hemodiálise, e sim, quem teria direito aos benefícios do transplante renal e quem permaneceria aguardando na fila de espera. O grande número de pacientes que fazem parte desta fila para transplante decorre da progressiva melhora na qualidade e na expectativa de vida proporcionada pela diálise. Diferente da fila de transplante para coração, fígado e pulmão que seleciona pacientes com sobrevida curta, cerca de 30 meses, no caso do transplante de rim o paciente pode permanecer décadas em diálise (MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011).

Portanto, esse artigo analisa critérios para transplante renal no Brasil e suas disparidades regionais, levando em consideração sua extensa dimensão geográfica, diferenças no desenvolvimento socioeconômico regional e acesso a saúde e discute através de autores como John Rawls, Amartya Sen, Adela Cortina, Hannah Arendt, Giorgio Agamben, Michel Foucault, Beauchamp e Childress, Diego Gracia e Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos o processo de justiça e equidade.

Doença e transplante renal

A sociedade Brasileira de nefrologia (SBN), por meio do Censo de diálise e do Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica, realiza pesquisa nacional anual *on-line* nos últimos anos, reunindo informações sobre pacientes em tratamento de substituição renal nos centros de diálise. Esses dados epidemiológicos são fundamentais para os provedores de saúde, políticas de saúde e para o atendimento

ao paciente, além de sua importância para fins acadêmicos (THOMÉ; SESSO; LOPES; LUGON *et al.*, 2019).

Segundo o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017 em julho deste mesmo ano o Brasil possuía 207.660 milhões de habitantes, sendo que 126.583 estavam em tratamento dialítico, sendo que 93,1% realizava hemodiálise convencional e 6,9% diálise peritoneal (THOMÉ *et al.*, 2019).

As estimativas nacionais das taxas de prevalência e incidência de pacientes dialíticos por milhão de habitantes foram respectivamente 610 (variação: 473 na região Norte e 710 no Centro Oeste) e 194. Estes números mostram elevação significativa nos últimos anos da doença renal crônica que podem ser evidenciados pelo aumento de 37,8% no número de centros ativos de diálise, de 550 em 2002 para 758 em 2017. Neste mesmo período o número de pacientes aumentou 159,4%. Quando analisada a distribuição destes centros, nota-se que a grande maioria está localizada na região sudeste 46%, seguido da região sul 20%, nordeste 19%, centro oeste 10% e norte 5%. Apesar da elevada incidência de pacientes com doença renal crônica no período de 2002 a 2017, o número absoluto de pacientes em diálise aumentou apenas 3.758 de 2016, para 2017 equivalente a 3%, isso se deve a elevada taxa anual de mortalidade bruta evidenciada nestes pacientes 19,9% (MACHADO *et al.*, 2011; THOMÉ *et al.*, 2019).

Com relação as características epidemiológicas do paciente renal crônico, o Inquérito Brasileiro evidencia que dos 126.583 pacientes em tratamento dialítico no Brasil cerca de 58% eram do sexo masculino, (42,6%) com idade entre 45 e 64 anos, as causas mais frequentes da falência renal eram hipertensão (34%), diabetes (31%) e (50%) apresentavam Índice de Massa Corpórea (IMC) entre 18,5 e 24,9 Kg/m² (BATISTA *et al.*, 2017; THOMÉ *et al.*, 2019).

Apesar da fila de transplante ser única e o atendimento ser por ordem de chegada, considerados critérios técnicos, geográficos, de compatibilidade e de urgência; e do programa brasileiro de transplante ser um sistema moderno, organizado, justo e igualitário no seu propósito, sendo considerado como uma referência internacional, existem grandes disparidades regionais entre os estados na realização do transplante de rim, que podem ser interpretadas como consequência da grande dimensão territorial do país além das diferenças regionais no que tange ao acesso à saúde e a qualidade de assistência médica, além de políticas de governo e programas de transplante bem estruturados (BATISTA *et al.*,

2017; MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2011; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; 2011; SOARES *et al.*, 2020).

Analisando a distribuição dos transplantes de rim realizados em 2019 por cada região geográfica brasileira, constata-se que a grande maioria foram realizados na região Sudeste e Sul (BATISTA *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2011; ÓRGÃOS, 2019; SOARES *et al.*, 2020). O Estado de São Paulo apresentou o maior número absoluto de transplante de rim, totalizando 2.064 de janeiro a dezembro de 2019, com número expressivo de 45,3 de transplante por milhão de população (ÓRGÃOS, 2019). O estado do Paraná apresentou números expressivo de 587 transplantes atingindo a melhor taxa por milhão de população 51,7. Os estados do Norte e Nordeste apresentaram as piores taxas em número absoluto e relativos à sua população. O estado do Acre foi o estado com o menor número absoluto, 4 transplantes de rim e o estado de Alagoas apresentou o pior desempenho quando levado em consideração sua população 2,1 por milhão de população (SANTOS; HOSSNE; ANJOS, 2017).

A disparidade geográfica em relação ao transplante renal fica mais clara quando analisamos as regiões separadamente e não só os estados. Entre 2012 e 2019, enquanto o Brasil apresentou aumento de 41% na taxa de doadores efetivos, tendo passado de 12,8 para 18,1 por milhão da população (pmp) a região norte não apresentou crescimento mantendo-se com 3,7 doadores (pmp), taxa 5 vezes menor do que a do Brasil. Quando analisamos o número de transplantes renais, neste período, com doadores falecidos a situação fica ainda mais grave. O Brasil teve um aumento de 22% nesse tipo de transplante e passou de 20,6 (pmp) para 25 (pmp). Na região norte apresentou queda de 44%, passando de 5,7 (pmp) para 3,3 (pmp). Taxa oito vezes menor quando comparada à média nacional (ÓRGÃOS, 2019).

A diferença de desempenho destes estados se deve a uma série de fatores: a região Sul e Sudeste concentra cerca de 57% da população brasileira, mais de 70% do (PIB) e a maioria dos centros transplantadores do país (MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011). Em 2010 o estado de São Paulo concentrava 221 das 561 (CIHDOTTs) já instaladas do país. Além disso 59% dos 1058 médicos cadastrados na associação brasileira de transplante de órgãos (ABTO) residiam neste estado. Somado a isso várias iniciativas para promover a identificação e a efetivação da doação de órgãos foram implementadas após 2007 (MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011). O resultado deste esforço pode ser observado nos números de doadores efetivos que cresceu

de 10 para cerca de 40 pmp, nos estados de Santa Catarina e Paraná (ÓRGÃOS, 2019); esse desempenho é superior à média nacional e próximo da média de países como, EUA, Portugal e Espanha.

Segundo Marinho, Cardoso e Almeida (2010), além dos fatores citados acima, a desigualdade na capacidade operacional das centrais estaduais e a dificuldade em fazer e manter atualizados os exames pré-transplante pelo Sistema Único de Saúde (SUS), geram problemas de acessibilidade a esse tratamento para a população de baixa renda e com residência distante dos centros de transplantes (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; SANTOS; HOSSNE; ANJOS, 2017; SOARES *et al.*, 2020). Apesar do SUS financiar cerca de 95% dos transplantes efetuados, pacientes com planos de saúde ou melhores condições financeiras conseguem manter seus exames atualizados e permanecem mais tempo ativo na fila de espera aumentando sua chance de conseguir o transplante (BATISTA *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2012; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; 2011; MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011; SANTOS; HOSSNE; ANJOS, 2017; SOARES *et al.*, 2020). Apesar da fila de transplante ser única, critérios técnicos e geográficos são levados em consideração, sendo assim em regiões menos favorecidas o número de captações renais é menor e conseqüentemente a oferta do enxerto também é menor (MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2012; SANTOS; HOSSNE; ANJOS, 2017). Além disso, pequenos centros tendem a transplantar menos devido a própria estrutura física e corpo clínico reduzido. Marinho, Cardoso e Almeida (2010) estimaram as diferenças entre os tempos de espera para transplante de rim nos estados brasileiros, tendo sido encontradas grandes disparidades, entretanto não existem indicadores oficiais do governo relacionados ao tempo de espera em fila (BATISTA *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2011; MACHADO *et al.*, 2012; MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010; MEDINA-PASTANA *et al.*, 2011).

Outro fator importante que deve ser considerado é o tempo dispendido no investimento em educação do paciente renal crônico que terá que decidir entre permanecer na hemodiálise ou ingressar na fila para transplante renal. A maioria dos nefrologistas nos EUA (82%) acreditam que o tempo necessário para instruir o paciente deve ser superior a 20 minutos. Entretanto, apenas (43%) afirmaram que isso acontece na prática clínica. Além disso, os provedores em centros com fins lucrativos foram significativamente menos propensos a gastar mais de 20 minutos ou incluir familiares na discussão (BALHARA *et al.*, 2012). Portanto, um número

expressivo de pacientes acaba optando em permanecer em hemodiálise, pois não possuem conhecimento suficiente para compreender os benefícios do transplante renal no que tange a sobrevida e qualidade de vida, ferindo novamente o princípio da equidade.

Defensores do utilitarismo argumentam que priorizar o critério de tempo de espera em lista para transplante não é justo. Uma vez que um paciente idoso poderia receber um enxerto proveniente de um paciente jovem ou um indivíduo jovem receber um rim proveniente de um idoso. Hoje é sabido que rins de pacientes com idade avançada possuem uma sobrevida menor. Caso sejam utilizados em pacientes jovens, o risco deste paciente precisar de um segundo transplante futuramente é grande. Por outro lado, a utilização de um rim de um jovem em um receptor idoso seria, segundo alguns autores, um desperdício no que se refere ao utilitarismo, pois o enxerto possui uma sobrevida superior à do receptor (COURTNEY; MAXWELL, 2009).

Justiça e equidade para quem?

O transplante de rim é fruto do desenvolvimento científico e tecnológico e, quando bem sucedido, possibilita a emancipação do paciente com insuficiência renal terminal. Aumenta a qualidade de vida e devolve sua liberdade de ir e vir, sem a necessidade de permanecer três dias da semana preso a algum serviço hospitalar de hemodiálise próximo a sua residência, para promover a retirada de toxinas do organismo. Porém, apesar da DUBDH da UNESCO (2005) descrever princípios e valores fundamentais para garantir a dignidade humana, justiça e equidade, no Brasil quando descrevemos o cenário do transplante renal, nos deparamos com disparidades regionais significativas, em que regiões menos favorecidas do ponto de vista econômico e social são submetidas a menor número de transplantes.

Pacientes portadores de comorbidades, indivíduos com baixo nível educacional ou que possuam idade superior a 60 anos, também são estatisticamente menos transplantados. Estes dados mostram que existe um descaso com relação a responsabilidade social. A reflexão ética e moral não está sendo parte integrada do processo do desenvolvimento científico e o processo da ciência e tecnologia não está contribuindo para promover justiça e equidade. Existe uma tendência distorcida

ao utilitarismo de consequência. Profissionais de saúde acreditam que transplantar idosos ou pacientes portadores de comorbidades não resultariam em benefícios. Porém, os estudos mostram que existe ganho de sobrevida e qualidade de vida neste grupo de pacientes. Subestimar a objetividade científica e os princípios da DUBDH seria abdicar da justiça e equidade na distribuição dos avanços biotecnocientíficos, além de não respeitar a dignidade humana. É necessário a incorporação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005) como alicerce para a legislação e tomada de medidas a fim de diminuir a injustiça e vulnerabilidade das regiões menos favorecidas e promover maior equidade no atendimento à saúde e acesso ao transplante renal.

Além da DUBDH, o modelo “principlista” de análise bioética introduzido por Beauchamp e Childress em 1989, tem sido amplamente utilizado e de grande aplicação na prática clínica na maioria dos países. Os autores propuseram quatro princípios bioéticos fundamentais: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013).

O princípio da autonomia requer que os indivíduos capacitados de deliberarem sobre suas escolhas pessoais, devam ser tratados com respeito pela sua capacidade de decisão. O relacionamento entre pacientes e profissionais de saúde, tem se transformado profundamente com o tempo; os primeiros deixaram o papel passivo que sempre lhes coube na relação clínica e tornam-se agentes. O respeito a autonomia do paciente é conquista histórica importante, entretanto, não significa que os profissionais de saúde tenham renunciado, ou devam renunciar, à promoção do bem dos pacientes, que segue sendo dever do exercício profissional.

As pessoas têm o direito de decidir sobre as questões relacionadas ao seu corpo e à sua vida. Quaisquer atos médicos devem ser autorizados pelo paciente. Todavia, para que o paciente possa deliberar e decidir entre o transplante renal ou permanência em diálise, ele precisa de informações específicas de seus médicos sobre os benefícios e possíveis complicações entre os dois métodos, caso contrário uma decisão equivocada pode ser tomada com impacto significativo na

sua qualidade de vida. Segundo Gracia (2007, p. 280), “O médico só chega a ser ‘bom’ e ‘perfeito’, quando tiver convertido a sua virtuosidade técnica e a sua virtude moral numa espécie de segunda natureza, num modo de vida. O médico perfeito é o médico virtuoso”.

O processo de deliberar não é algo inato ao ser humano. Deliberar é um assunto difícil e uma atividade, geralmente, mal feita. A habilidade para a tomada de decisões é essencial para o alcance da excelência ética e a boa qualidade técnica da atenção à saúde, pois a primeira depende da responsabilidade moral nas escolhas feitas (GRACIA, 1991). Para a tomada de decisões é fundamental apreciar cada situação particular por meio de procedimentos sistematizados e fundamentados, que levam em consideração a pessoa com sua biografia, seus valores, e contexto social. Estes auxiliarão os profissionais na apreciação minuciosa das situações e no manejo das áreas de incerteza e ambiguidade da clínica com vistas as decisões prudentes e responsáveis (SIQUEIRA *et al.*, 2016). A decisão deve ser compartilhada, precisa existir uma relação horizontal entre paciente e a equipe que o assiste. Neste caso, os dois decidem, por meio de acordo, que direitos manter e que responsabilidades cabem a cada um.

Em muitos casos a tomada de decisão é feita por meio de um processo, às vezes longo e conflituoso, para ajuste da informação técnica apresentada pelos profissionais da equipe com os desejos e valores pessoais dos pacientes. Os profissionais da equipe têm conhecimento científico, experiência clínica, informação técnica e, por vezes, alguns conselhos; o paciente escuta o que recebe de informação; pede esclarecimento quando precisar e confronta tudo com as crenças, os projetos, os desejos pessoais e as questões familiares, consolidando o consentimento como livre e esclarecido e não apenas informado (LÁZARO; GRACIA, 2006). Todavia, conforme evidenciado acima, apenas 43% dos nefrologistas afirmam que o tempo dispendido para a orientação dos pacientes foi adequada, portanto, o processo deliberativo se torna incompleto. Sendo assim, número expressivo de pacientes acaba optando em permanecer em hemodiálise ferindo o princípio da autonomia e privando estes pacientes de sua liberdade que promoveria sua emancipação como cidadãos livres para seguir o seu plano de vida. A negação da possibilidade de um transplante renal seria a negação de uma vida mais ativa e humana para este paciente, além da possibilidade de uma melhor qualidade de vida.

O princípio da beneficência refere-se à obrigação ética de maximizar o benefício e minimizar o prejuízo. O profissional deve ter a maior convicção e informação técnicas possíveis que assegurem ser o ato médico bom, adequado e seguro ao paciente. O princípio da não-maleficência estabelece que a ação do médico sempre deve causar o menor prejuízo ou agravos à saúde do paciente (ação que não faz o mal). É universalmente consagrado através do aforismo hipocrático *primum non nocere* (primeiro não prejudicar), cuja finalidade é reduzir os efeitos adversos ou indesejáveis das ações diagnósticas e terapêuticas no ser humano. Quando o médico acredita que o paciente não possui capacidade de aderir ao tratamento no pós-operatório de forma subjetiva e não baseada em protocolos, corre-se o risco de negar a este paciente os benefícios do transplante, ferindo os princípios descritos acima, além de comprometer a equidade na distribuição dos órgãos (princípio da justiça). O mesmo ocorre quando analisamos, segundo a literatura, que pacientes com idade acima de 60 anos ou que possuem comorbidades apresentam índice de transplante muito inferiores aos demais, apesar dos estudos mostrarem que o ganho em sobrevida tem significância estatística em comparação ao grupo que permanece em diálise, caracterizando uma injustiça para esse grupo de pacientes.

A justiça, segundo Rawls (2002, p. 4)

[...] é a primeira virtude das instituições [...] cada pessoa possui uma inviolabilidade fundada na justiça que nem mesmo o bem-estar da sociedade como um todo pode ignorar. Por essa razão, a justiça nega que a perda da liberdade de alguns se justifique por um bem maior partilhado por outros. Não permite que o sacrifício imposto a uns poucos tenham menos valor que o total maior das vantagens desfrutadas por muitos. Portanto numa sociedade justa as liberdades da cidadania igual são consideradas invioláveis; os direitos assegurados pela justiça não estão sujeitos à negociação política ou ao cálculo de interesses sociais.

O autor, que representa um marco na história da filosofia política e representa hoje a concepção contemporânea de justiça distributiva através da sua obra *Uma Teoria da Justiça*, deixa claro a importância da justiça para o desenvolvimento das sociedades.

Rawls (2002) desenvolve uma teoria de justiça focada em dois princípios que seriam definidos através de uma posição hipotética que ele determina de “véu da ignorância”. Significa dizer que os indivíduos que participam da criação desses princípios não possuem informações sobre suas condições sociais e, portanto, escolheriam princípios que garantiriam a estrutura básica da sociedade e cuidam, tão somente, da distribuição do que o autor denomina de bens primários e igualdade de oportunidades para todos os integrantes dessa sociedade.

As instituições perfeitamente justas e alicerçadas pelos dois princípios preestabelecidos garantiriam por meio da constituição e legislação os direitos de todos, caracterizando uma teoria de meios e dependente das instituições. Os dois princípios de Rawls (2002) reúnem três componentes. O primeiro princípio, considerado pelo autor o mais importante, abrange as liberdades e os direitos fundamentais que devem ser assegurados igualmente a todos, garantindo um ideal democrático de cidadão livres com poder para influenciar equitativa e efetivamente na legislação e participar da vida política pública. O segundo princípio garante a igualdade de oportunidades para alcançar posições na sociedade e engloba o princípio da diferença. Este adendo do segundo princípio admite a desigualdade apenas se for benéfica aos menos favorecidos, pois o autor reconhece que em uma sociedade existem indivíduos com diferentes talentos e que mesmo em posição inicial de igualdade podem mostrar-se mais capazes no desenvolvimento de realizações sociais (RAWLS, 2002).

Sendo assim, as disparidades encontradas no acesso ao transplante de rim retratam um cenário de injustiça que segundo Rawls (2002) ferem o primeiro princípio da justiça relatado na obra “Uma Teoria da Justiça”. O autor considera este princípio como o alicerce para o desenvolvimento de sociedades justas. A restrição ao acesso à cirurgia de transplante aos pacientes portadores de comorbidades, idosos ou para pacientes residentes de estados menos favorecidos estaria restringindo as liberdades destes cidadãos que permaneceriam dependentes de uma máquina três vezes por semana durante quatro horas por dia. A perda de autonomia desencadeada pela necessidade da hemodiálise restringiria de forma significativa a realização de um plano de vida preestabelecido. A disparidade no acesso ao transplante renal estaria em desacordo, também, com o segundo princípio da justiça de Rawls (2002), uma vez que não haveria igualdade

de oportunidades para o acesso ao órgão. Em alguns casos o paciente nem se quer estaria em fila de espera, pois foi considerado “não merecedor” de um novo rim por questões subjetivas determinadas de forma aleatória pelo profissional médico pela possível má adesão ao tratamento pós-operatório; ou por optar em permanecer em hemodiálise devido à falta de informações mínimas necessárias para exercer sua real autonomia. Esta forma de raciocínio utilitarista, que prioriza o benefício de poucos em detrimento de um bem maior partilhado por outros, está em desacordo com conceitos fundamentais descritos na teoria de Rawls (2002), que caracteriza a justiça como a primeira virtude das instituições, e enfatiza que cada pessoa possui uma inviolabilidade fundada na justiça que nem mesmo o bem-estar da sociedade como um todo pode ignorar.

No projeto de sociedade bem ordenada e justa de Rawls (2002), os indivíduos são vistos como cidadãos iguais, ou seja, todos possuem valor intrínseco e, em razão disso, todos possuem importância para a sociedade e conseqüentemente devem ser tratados com justiça. Segundo o autor “a distribuição natural não é justa nem injusta; nem é injusto que se nasça em determinada posição social. Isso são meros fatos naturais. Justo ou injusto é o modo como as instituições lidam com esses fatos” (RAWLS, 2002, p. 122). Sendo assim o autor deixa claro que a infelicidade de nascer ou evoluir com uma doença que determine a falência renal é um fato natural que não pode ser caracterizado como justo ou injusto, porém o sistema institucional tem o dever de promover igualdade de oportunidades para estes pacientes concorrerem a um rim, uma vez que a oferta de órgãos não supre a demanda necessária. Dessa forma as instituições estariam atuando conforme o segundo princípio Rawlsiano que aceita o princípio da diferença desde que os pacientes estejam sujeitos a igualdade de oportunidades, nesse caso em questão uma fila de espera para transplante renal justa e sem disparidades (RAWLS, 2002).

Sen em seu livro “Uma ideia de Justiça” (2011) trabalha o tema em questão de forma diferente de Rawls (2002). Segundo o autor, a idealização de uma sociedade perfeita e justa, partindo-se de uma teoria transcendental e contratualista não seria a maneira mais correta de promover a justiça (SEN, 2011). Sen (2011) acredita que existe uma pluralidade de concepções de justiça que não seria possível englobar em apenas dois princípios, e que não se pode esperar que as pessoas apresentem o comportamento perfeito e desejável. Além disso o autor acredita que uma teoria de meios não seria a melhor forma de impedir iniquidades (SEN, 2011).

Segundo o autor, uma teoria focada nos fins seria a melhor maneira de abordar o tema, para isso desenvolveu uma teoria baseada em comparações e realizações sociais. Sen (2011) acredita que uma teoria deve ser prática e deve levar em consideração a vida que as pessoas realmente podem levar. Sen (2011) ainda descreve que uma teoria focada em realizações sociais. O autor acredita que o modelo comparativo baseado em realizações sociais seria a melhor maneira de promover a justiça, ou pelo menos de diminuir as injustiças (SEN, 2011). A busca da justiça perfeita por uma teoria transcendental focada em instituições perfeitas seria utópica. Diferente de Rawls (2002), Sen (2011) prioriza a igualdade de capacidades e não de bens primários. Sen (2011) acredita que os indivíduos possuem diferentes talentos e diferentes capacidades para transformar bens primários em realizações sociais, sendo assim para atingir a verdadeira justiça deve-se garantir igualdade de capacidades e não de bens primários (DAOU; BRITO FILHO, 2017; PANSIERI, 2016).

Em conformidade com a obra “Uma ideia de Justiça” (SEN, 2011), os pacientes em hemodiálise possuem capacidades muito reduzidas em comparação a um indivíduo hígido. A restrição de suas capacidades significa diminuição de suas liberdades e conseqüentemente de suas oportunidades. O paciente renal crônico dialítico necessita de muito mais recursos (bens primários) quando comparado a um indivíduo não dialítico para conseguir realizar o mesmo plano de vida. Segundo esta obra, a igualdade de capacidades seria uma forma mais justa de garantir a justiça quando comparado à obra de Rawls (2002), mesmo levando em consideração o princípio da diferença (DAOU; BRITO FILHO, 2017; PANSIERI, 2016; SEN, 2011).

As disparidades encontradas no acesso ao transplante renal no Brasil, no que tange à idade, comorbidades, disparidades regionais e não alocação do paciente na fila, ou seja, negar iguais oportunidades de acesso a fila de transplante renal; estaria comprometendo diretamente em ganho de capacidades, de liberdade e oportunidades que proporcionariam a emancipação real destes pacientes e os colocariam em real posição de igualdade com os indivíduos hígidos.

Apesar dos autores apresentarem divergências na forma como a justiça deva ser estabelecida, é possível concluir que são muitos os pontos de contato, pois ambas as teorias se dedicam à elaboração de concepções de justiça de abordagem igualitarista e procuram soluções para as desigualdades nas sociedades democráticas contemporâneas. Tanto a teoria de Rawls (2002), por meio dos seus dois princípios que englobam o princípio da diferença e igualdade de bens primários, como a teoria de Sen (2011), que almeja a igualdade das capacidades, procuram promover maior equidade nas liberdades individuais e proporcionar maior oportunidades para os indivíduos buscarem o seu plano de vida (DAOU; BRITO FILHO, 2017; PANSIERI, 2016; RAWLS, 2002; SEN, 2011).

Cortina em seu livro “Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania” (2005) apresenta uma visão da justiça que complementa os dois autores acima. A autora acredita, assim como Rawls (2002) e Sen (2011) que a deliberação pública racional dos cidadãos é fundamental para o desenvolvimento de uma sociedade justa. Em sua obra, Cortina (2005), descreve a importância do sentimento de pertencimento a uma comunidade, necessidade de criar raízes e compartilhamento de valores que caracterizam a cultura. O sentimento de que os integrantes desta sociedade se preocupam com cada um de seus membros e a ideia de que é benéfico viver e fazer parte desta comunidade cria um sentimento patriótico de necessidade de lutar por essa causa e fortalece a democracia. Esse sentimento desencadeia o exercício natural da cidadania. Os integrantes passam a desenvolver os seus direitos e deveres como cidadãos, aumentando a deliberação pública por questões políticas, de justiça e o interesse pela “coisa” pública, aumentando assim a fiscalização das instituições, o que fortalece a democracia e promove a justiça (CORTINA, 2005).

Em sociedades plurais que apresentam culturas distintas é necessário encontrar um mínimo de justiça que seja compartilhado por todos os grupos para que seja o alicerce no desenvolvimento de constituições e a base para a criação de legislações que estejam em acordo com os valores de todos. Estas comunidades que compartilham um território em comum e valores em comum formariam nações que seriam administradas pelo Estado (Estado Nação) que garantiria os direitos de todos através dos mínimos de justiça preestabelecidos.

Cortina (2005) chama a atenção para as mudanças que ocorreram após os séculos XVII e XVIII no contexto das revoluções francesa, inglesa e americana e do nascimento do capitalismo. Embora as raízes da cidadania sejam gregas e romanas,

o conceito atual de cidadão procede após este período em que o estado liberal de direito substitui os direitos naturais do período medieval. Com a revolução industrial e com o desenvolvimento do capitalismo, os indivíduos se tornaram mais individualistas e conseqüentemente ocorreu um desinteresse pela “coisa” pública, fragilizando a democracia e permitindo injustiças. Essa fragilidade é mais visível nas democracias mais modernas, como, por exemplo, nos países em desenvolvimento, que estão em um processo de amadurecimento democrático, como ocorre no Brasil.

O sentimento de injustiça, como o que ocorre na fila de transplante renal, levando-se em conta as disparidades regionais, comorbidades e não alocação de pacientes em fila para transplante faz com que o paciente perca sua esperança. A negação de sua emancipação o que seria possível através do aumento de suas liberdades e capacidades proporcionadas pelo transplante de rim seria uma injustiça, que como consequência, faz com que o indivíduo não se sinta acolhido por esta comunidade, que perde a sua legitimidade e enfraquece a cidadania e a democracia. Infelizmente a oferta de rins não supre a demanda necessária para transplantar todos os pacientes e reintegrá-los a sociedade, porém como descreve Rawls (2002) em seu segundo princípio, a igualdade de oportunidades deve ser respeitada. Dessa forma mesmo que o indivíduo não receba o enxerto ele se sente acolhido pela sociedade, esperançoso e satisfeito com o processo, pois se trata de uma sociedade justa (CORTINA, 2005; RAWLS, 2002).

Enquanto Cortina (2005) acredita na democracia e cidadania para o fortalecimento da sociedade e justiça, Agamben (2013) durante palestra ministrada em Atenas em novembro de 2013, chama atenção para as mudanças que estão ocorrendo no paradigma governamental dominante da Europa. Segundo o autor esta transformação é tão extrema que é possível legitimamente perguntar não só se a sociedade onde vivemos é ainda uma sociedade democrática, mas também se esta sociedade pode ser considerada política (AGAMBEN, 2013). A despolitização da cidadania e o desinteresse pela coisa pública é cada vez mais evidente. Segundo Agamben (2013), o teorema de Quesnay é o axioma de “governamentalidade” moderna. Governar as causas de um determinado problema, ou seja, reorganizar a estrutura fundamental que origina o problema é difícil e caro, enquanto governar os efeitos é mais útil e com resultados evidentes a curto prazo. O autor exemplifica que as medidas para identificação de indivíduos através de

impressões digitais ou dados biométricos seriam medidas para diminuir a recorrência de crimes e não para evitá-los, além de promover controle social. O indivíduo é identificado não pela sua personalidade social e do seu reconhecimento pelos outros, mas sim pela sua informação biológica, “a primazia de uma identidade biológica sobre uma identidade política está diretamente relacionada com a politização da vida nua nos estados modernos”. O cidadão é considerado um potencial terrorista o que está em absoluta dissonância com o estado liberal de direito. O desejo do Estado não é mais ordenar e garantir a liberdade dos cidadãos, e sim gerir e controlar (AGAMBEN, 2013).

O enfraquecimento da democracia e a despolarização relatada por Agamben (2013) nas sociedades modernas diminuem a deliberação pública racional e o interesse pela coisa pública. Segundo Cortina (2005), o resultado seria uma menor fiscalização dos governantes pela sociedade e conseqüentemente maiores iniquidades e injustiças em todos os setores, incluindo a saúde e transplante renal (AGAMBEN, 2013; CORTINA, 2005).

Foucault, no livro “Resumo dos Cursos do Collège de France (1970-1982)” (1994), relata como as relações de poder influenciaram as sociedades e como as continuam influenciando. Inicialmente a supremacia de uma sociedade tribal era imposta pela força. O “direito” do dominador era marcado por uma relação de conquista; as leis nasceram em meio as expedições e conquistas. O combate homem a homem passou a ser de grupo a grupo, e uma linha de evolução conduziu a serem um privilégio de Estados, que nasceram em detrimento da guerra. Os Estados desenvolveram instituições de guerra e centralizaram o poder. Sociedades inteiramente atravessadas por relações guerreiras foram sendo substituídas, pouco a pouco, por um estado dotado de instituições militares.

A guerra travada inicialmente nos campos de batalha toma uma proporção maior à medida que está atrelada a política, que nada mais é do que a guerra e as relações de poder travada por outros meios, se constitui um motor secreto das instituições, das leis e da ordem. Através de discursos maliciosos que margeiam a verdade, sociedades são ludibriadas e manipuladas por uma pequena minoria que detém o poder e que objetiva manter uma dissimetria permanente.

O discurso político e histórico que tem pretensão a verdade e ao direito, mas excluindo-se ele próprio, e explicitamente, da

universalidade jurídico-filosófica. Seu papel não é o papel sonhado pelos legisladores e os filósofos, de Sólon a Kant: estabelecer-se entre os adversários, no centro e acima da confusão, impor um armistício, fundar uma ordem que reconcilie. Trata-se de estabelecer um direito marcado pela dissimetria e funcionando como privilégio a ser mantido ou restabelecido; trata-se de fazer valer uma verdade que funcione como uma arma. Para um sujeito que detém um discurso como esse, a verdade universal e o direito geral são ilusões ou armadilhas (FOUCAULT, 1994, p. 57).

Esse discurso que decifra a permanência da guerra na sociedade é um discurso essencialmente histórico-político, um discurso em que a verdade funciona como uma arma para uma vitória partidária (FOUCAULT, 1994).

Essa manipulação relatada acima é explicitamente evidente em governos totalitários. Lafer em sua obra: “Hannah Arendt: Pensamento, Persuasão e poder” (2018) descreve o totalitarismo, na visão da filósofa, como uma forma de governo que, ao almejar a dominação total, por meio do uso da ideologia e do emprego do terror para promover a ubiquidade do medo, fez do campo de concentração seu paradigma organizacional. As pessoas passaram a ser tratadas como supérfluas e descartáveis, contrariando totalmente os valores consagrados da justiça e do direito. Segundo o autor, mesmo com o final dos regimes totalitários, permaneceram situações sociais, políticas e econômicas que caracterizam os homens como supérfluos e sem sentimento de pertencer a um lugar no mundo. “Em síntese, continua relevante e atual a preocupação de Hannah Arendt, pois os seres humanos têm múltiplas razões para não se sentirem nem à vontade nem em casa no mundo” (LAFER, 2018, p. 217), reflexão que vai de encontro ao pensamento de Cortina (2005) e Agamben (2013).

As disparidades encontradas em relação a alocação do enxerto renal em alguns Estados da federação, principalmente na região norte e nordeste, ocorrem principalmente devido à precariedade dos serviços de saúde público e falta de políticas que incentivam a doação e transplante de rim. Como relatado acima, a manutenção proposital da desigualdade social, afim de manter uma pequena elite no poder nestes estados, impede o desenvolvimento de políticas que priorizam melhorias nos serviços de saúde comprometendo o resultado do transplante renal. Infelizmente o Brasil ainda possui regiões que são subordinadas a um modelo de exclusão social dos menos favorecidos economicamente.

Conclusão

Embora a legislação atual determine integralidade no atendimento ao paciente renal crônico em estágio terminal e equidade no acesso ao transplante de rim, os resultados aqui obtidos sugerem a existência de iniquidades no sistema de alocação de rins no Brasil. Disparidades no acesso ao transplante segundo fatores, clínicos, geográficos e sociais, indicam que o sistema de alocação de órgãos brasileiro ainda mantém disparidades para os competidores por um rim na lista de espera nacional.

Apesar da oferta de órgãos não ser suficiente para suprir a demanda, políticas de incentivo a captação e transplante de rim podem aumentar o número de enxertos disponíveis e transplantes, e conseqüentemente diminuir o tempo de espera em fila para transplante renal. Além disso, protocolos bem estabelecidos para avaliar o conhecimento do paciente em diálise sobre o transplante e sobre sua real situação clínica podem evitar injustiças na seleção do paciente candidato ao transplante renal.

Referências

AGAMBEN, G. **Palestra pública**. Atenas, 16 nov. 2013.

BALHARA, K. S.; KUCIRKA, L. M.; JAAR, B. G.; SEGEV, D. L. Disparities in provision of transplant education by profit status of the dialysis center. **Am J Transplant**, v. 12, n. 11, p. 3104-3110, Nov. 2012.

BATISTA, C. M. M.; MOREIRA, R. S. L.; PESSOA, J. L. E.; FERRAZ, A. S.; ROZA, B. A. Perfil epidemiológico dos pacientes em lista de espera para o transplante renal. **Acta paul enferm**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 280-286, maio/jun. 2017.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. **Principles of biomedical ethics**. 17. ed. Oxford: Oxford University Press, 2013.

COELHO, G. H. D. F.; BONELLA, A. E. Doação de órgãos e tecidos humanos: a transplantação na Espanha e no Brasil. **Rev. bioét.**, Brasília, DF, v. 27, n. 3, p. 419-429, jul./set. 2019.

CORTINA, A. **Cidadãos do mundo**: para uma teoria da cidadania. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

COURTNEY, A. E.; MAXWELL, A. P. The challenge of doing what is right in renal transplantation: balancing equity and utility. **Nephron Clin Pract**, v. 111, n. 1, p. c62-67; Discussion c68, 2009.

DAOU, H. S.; BRITO FILHO, J. C. M. D. B. John Rawls e Amartya Sen: Paralelo entre a teoria de justiça como equidade e justiça focada nas realizações. **Rev. de Teorias da Justiça, da Decisão e da Argumentação Jurídica**, Florianópolis, v. 3, n. 21, p. 1-21, jul./dez. 2017.

FOUCAULT, M. **Resumo dos Cursos do Collège de France**. Rio de Janeiro: Schwarcz, 1994.

GRACIA, D. **Procedimientos de decisión en ética clínica**. 2 ed. Madrid: Triacastela, 1991.

GRACIA, D. **Fundamentos de bioética**. 2. ed. Coimbra: Gráfica Coimbra, 2007.

MEDINA-PESTANA, J. O.; GALANTE, N. Z.; TEDESCO-SILVA JÚNIOR, H.; HARADA, K. M.; GARCIA, V. D.; ABBUD-FILHO, M.; CAMPOS, H. H.; SABBAGA, E. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 472-484, out./dez. 2011.

LAFER, C. **Hannah Arendt: pensamento, persuasão e poder**. São Paulo: Paz & Terra, 2018.

LÁZARO, J.; GRACIA, D. The doctor-patient relationship in history. **An Sist Sanit Navar**, 29 Suppl 3, p. 7-17, 2006.

MACHADO, E. L.; CAIAFFA, W. T.; CÉSAR, C. C.; GOMES, I. C.; ANDRADE, E. I. G.; ACÚRCIO, F. A.; CHERCHIGLIA, M. L. Iniquidades no acesso ao transplante renal para pacientes com doença renal crônica terminal no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27 Suppl 2, p. S284-297, 2011.

MACHADO, E. L.; GOMES, I. C.; ACURCIO, F. E. A.; CÉSAR, C. C.; ALMEIDA, M. C. M.; CHERCHIGLIA, M. L. Fatores associados ao tempo de espera e ao acesso ao transplante renal em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 12, p. 2315-2326, dez. 2012.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. E. S.; ALMEIDA, V. V. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 786-796, abr. 2010.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. E. S.; ALMEIDA, V. V. Efetividade, produtividade e capacidade de realização de transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública**, v. 27, n. 8, p. 1560-1568, ago. 2011.

ORGÃOS, A. B. D. T. D. **Registro Brasileiro de Transplante**. São Paulo: RBT, ano 15, n. 4, 2019.

PANSIERI, F. A crítica de Amartya Sen à concepção rawlsiana de Justiça. **Seqüência**, Florianópolis, n. 74, p. 181-206, dez. 2016.

RAWLS, J. **Uma teoria da justiça**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

SANTOS, C. A. S. D.; HOSSNE, W. S.; ANJOS, M. F. D. Transplante renal em Alagoas: olhar bioético sobre a vulnerabilidade de quem precisa. **Rev. bioét.**, Brasília, DF, v. 25, n. 1, p. 123-129, 2017.

SEN, A. **A idéia de justiça**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

SIQUEIRA, J. E.; ZOBOLI, E.; SANCHES, M.; PESSINI, L. **Bioética Clínica**. Brasília, DF: CFM, 2016.

SOARES, L. S. D. S.; BRITO, E. S.; MAGEDANZ, L.; FRANÇA, F. A.; ARAÚJO, W. N.; GALATO, D. Transplantes de órgãos sólidos no Brasil: estudo descritivo sobre desigualdades na distribuição e acesso no território brasileiro, 2001-2017. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, DF, v. 29, n. 1, p. e2018512, 2020.

THOMÉ, F. S.; SESSO, R. C.; LOPES, A. A.; LUGON, J. R. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 208-214, abr./jun. 2019.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar da legislação relacionada a transplante de órgãos ser relativamente nova, o programa de transplante renal brasileiro apresentou um amadurecimento inquestionável e atualmente está classificado como o maior dentre os programas públicos do mundo e se tornou uma referência mundial. Infelizmente devido à dimensão continental do país e diferenças sociodemográficas e econômicas existentes entre os estados da federação, ocorrem disparidades regionais muito significativas que comprometem a equidade na distribuição dos órgãos e promovem injustiças no processo do transplante renal.

Apesar da oferta de órgãos não suprir a demanda necessária para transplantar todos os pacientes, deve haver critérios bem definidos para que a alocação do rim seja realizada de forma justa. Protocolos bem definidos afins de mensurar a condição clínica do paciente levando em consideração idade e comorbidades devem ser desenvolvidos. A criação de um processo sistematizado e deliberativo focado no paciente, objetivando educá-lo no que tange aos benefícios do transplante e risco cirúrgico, a fim de que o mesmo possa exercer sua real autonomia e decidir se gostaria ou não de ingressar na fila de espera para transplante, poderia aumentar a justiça no processo. A bioética tem um papel fundamental nesse processo, pois se trata de um instrumento importante para promover a equidade e dignidade humana. Cabe a ela tentar solucionar disparidades complexas de forma multidisciplinar alinhando ciência, ética e tecnologia.

A constitucionalização de princípios bioéticos fundamentados na DUBDH seria uma forma de dar força para que a bioética exerça o seu papel de identificar possíveis iniquidades e desenvolver medidas resolutivas. Políticas de governo que sejam alicerçadas em princípios bioéticos, como os descritos na DUBDH, que incentivem programas de transplante renal bem estruturados e que promovam a identificação e efetivação da doação de órgãos nos diferentes estados da federação, aumentariam a oferta de órgãos e conseqüentemente diminuiria o tempo de espera em fila para transplante principalmente, nas regiões menos favorecidas.

Ao estudar o cenário nacional do transplante de rim, fica claro que as disparidades regionais encontradas entre os estados brasileiros, não se trata apenas da oferta de rins ser inferior a demanda necessária, mas principalmente decorrente de falta de políticas que incentivem a doação e captação de órgãos. A falta de

recursos médico-hospitalares ou até mesmo de condições sanitárias encontradas em alguns estados são empecilhos para a melhora do transplante renal brasileiro. Estes estados com menores índices de desenvolvimento humano e maiores taxas de analfabetismo são exemplos de como as relações de poder e manipulação ideológica dos eleitores aumentam as desigualdades sociais e privilegiam a minoria que se encontra no poder. Nesse caso, fica claro que a exclusão do benefício do transplante de rim, decorre menos da ética utilitarista em decorrência da escassez de órgãos e muito mais do exercício assimétrico do poder.

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, G. **Palestra pública**. Atenas, 16 nov. 2013.

ANDERSON, K.; DEVITT, J.; CUNNINGHAM, J.; PREECE, C.; CASS, A. If you can't comply with dialysis, how do you expect me to trust you with transplantation? Australian nephrologists' views on indigenous Australians' 'non-compliance' and their suitability for kidney transplantation. **Int J Equity Health**, v. 11, p. 1-21, Apr. 2012.

BALHARA, K. S.; KUCIRKA, L. M.; JAAR, B. G.; SEGEV, D. L. Disparities in provision of transplant education by profit status of the dialysis center. **Am J Transplant**, v. 12, n. 11, p. 3104-3110, Nov. 2012.

BATISTA, C. M. M.; MOREIRA, R. S. L.; PESSOA, J. L. E.; FERRAZ, A. S.; ROZA, B. A. Perfil epidemiológico dos pacientes em lista de espera para o transplante renal. **Acta paul enferm**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 280-286, maio/jun. 2017.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. **Principles of biomedical ethics**. 17. ed. Oxford: Oxford University Press, 2013.

COELHO, G. H. D. F.; BONELLA, A. E. Doação de órgãos e tecidos humanos: a transplantação na Espanha e no Brasil. **Rev. bioét.**, Brasília, DF, v. 27, n. 3, p. 419-429, jul./set. 2019.

CORTINA, A. **Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

COURTNEY, A. E.; MAXWELL, A. P. The challenge of doing what is right in renal transplantation: balancing equity and utility. **Nephron Clin Pract**, v. 111, n. 1, p. c62-67; Discussion c68, 2009.

DAOU, H. S.; BRITO FILHO, J. C. M. D. B. John Rawls e Amartya Sen: Paralelo entre a teoria de justiça como equidade e justiça focada nas realizações. **Rev. de Teorias da Justiça, da Decisão e da Argumentação Jurídica**, Florianópolis, v. 3, n. 21, p. 1-21, jul./dez. 2017.

FOUCAULT, M. **Resumo dos Cursos do Collège de France**. Rio de Janeiro: Schwarcz, 1994.

GRACIA, D. **Procedimientos de decisión en ética clínica**. 2 ed. Madrid: Triacastela, 1991.

GRACIA, D. **Fundamentos de bioética**. 2. ed. Coimbra: Gráfica Coimbra, 2007.

MEDINA-PESTANA, J. O.; GALANTE, N. Z.; TEDESCO-SILVA JÚNIOR, H.; HARADA, K. M.; GARCIA, V. D.; ABBUD-FILHO, M.; CAMPOS, H. H.; SABBAGA, E.

O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 472-484, out./dez. 2011.

LAFER, C. **Hannah Arendt: pensamento, persuasão e poder**. São Paulo: Paz & Terra, 2018.

LÁZARO, J.; GRACIA, D. The doctor-patient relationship in history. **An Sist Sanit Navar**, 29 Suppl 3, p. 7-17, 2006.

MACHADO, E. L.; CAIAFFA, W. T.; CÉSAR, C. C.; GOMES, I. C.; ANDRADE, E. I. G.; ACÚRCIO, F. A.; CHERCHIGLIA, M. L. Iniquidades no acesso ao transplante renal para pacientes com doença renal crônica terminal no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27 Suppl 2, p. S284-297, 2011.

MACHADO, E. L.; GOMES, I. C.; ACURCIO, F. E. A.; CÉSAR, C. C.; ALMEIDA, M. C. M.; CHERCHIGLIA, M. L. Fatores associados ao tempo de espera e ao acesso ao transplante renal em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 12, p. 2315-2326, dez. 2012.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. E. S.; ALMEIDA, V. V. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 786-796, abr. 2010.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. E. S.; ALMEIDA, V. V. Efetividade, produtividade e capacidade de realização de transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública**, v. 27, n. 8, p. 1560-1568, ago. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Genebra: Unesco, 2005.

ORGÃOS, A. B. D. T. D. **Registro Brasileiro de Transplante**. São Paulo: RBT, ano 15, n. 4, 2019.

PANSIERI, F. A crítica de Amartya Sen à concepção rawlsiana de Justiça. **Seqüência**, Florianópolis, n. 74, p. 181-206, dez. 2016.

POTTER, V. R. **Ponte para o futuro**. São Paulo: Loyola, 2016.

RAWLS, J. **Uma teoria da justiça**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

RODRIGUES, R. A. D. C.; SILVA, É. Q. Diálise e direito de morrer. **Rev. bioét.**, Brasília, DF, v. 27, n. 3, p. 394-400, 2019.

SANTOS, C. A. S. D.; HOSSNE, W. S.; ANJOS, M. F. D. Transplante renal em Alagoas: olhar bioético sobre a vulnerabilidade de quem precisa. **Rev. bioét.**, Brasília, DF, v. 25, n. 1, p. 123-129, 2017.

SEN, A. **A idéia de justiça**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

SIQUEIRA, J. E.; ZOBOLI, E.; SANCHES, M.; PESSINI, L. **Bioética Clínica**. Brasília, DF: CFM, 2016.

SOARES, L. S. D. S.; BRITO, E. S.; MAGEDANZ, L.; FRANÇA, F. A.; ARAÚJO, W. N.; GALATO, D. Transplantes de órgãos sólidos no Brasil: estudo descritivo sobre desigualdades na distribuição e acesso no território brasileiro, 2001-2017. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, DF, v. 29, n. 1, p. e2018512, 2020.

THOMÉ, F. S.; SESSO, R. C.; LOPES, A. A.; LUGON, J. R. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 208-214, abr./jun. 2019.