

VICKLIN MORAES

HISTÓRIAS NÃO CONTADAS: A LUTA POR UM RIM E SUAS PERDAS



Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP)

Departamento de Jornalismo

Trabalho de Conclusão de Curso • 2024

**HISTÓRIAS NÃO CONTADAS:
A LUTA POR UM RIM E SUAS PERDAS**

Vicklin Moraes

Orientação

Silvio Roberto Mieli

Foto da capa

Vicklin Moraes

Capa e Projeto Gráfico

Marcello Max

Faculdade de Filosofia, Comunicação, Letras e Artes - FAFICLA

Rua Monte Alegre, 984 - São Paulo - SP

VICKLIN MORAES

HISTÓRIAS NÃO CONTADAS: A LUTA POR UM RIM E SUAS PERDAS



Dedico este livro a alguns dos grandes
amores da minha vida, que agora brilham
no céu, e a todos que enfrentam o luto
diariamente. Não é fácil, mas sua dor pode
trazer esperança e salvar muitas vidas.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	9
INTRODUÇÃO	11
● 1	
O INÍCIO DE TUDO	15
● 2	
TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS NO BRASIL	21
A importância do SUS nos transplantes	27
Como funciona a doação de órgãos no Brasil?	31
O que acontece depois da autorização da família?	35
Como é escolhido quem será o receptor de cada órgão?	36
● 3	
DOAÇÃO INFECTADA: O ESCÂNDALO DA CONTAMINAÇÃO PELO VÍRUS HIV QUE ABALOU O BRASIL	39
● 4	
SEM SUS E SEM OPÇÕES: A DIFÍCIL REALIDADE DOS TRANSPLANTES NOS ESTADOS UNIDOS	47
● 5	
NO TEMPO DA MÁQUINA: CICATRIZES DA HEMODIÁLISE	53
● 6	
ENTRE A CURA E A LUTA: O RETORNO À FILA	65
● 7	
ABRIL SEM FIM: O LUTO DA ESPERA	73
● 8	
UM LUGAR CHAMADO CASINHA	87
● 9	
ENTRE ALARMES E ESPERANÇAS: UM RELATO DE CENTRO CIRÚRGICO	93
CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	105

AGRADECIMENTOS

À minha família: minha mãe, Vivian, e meus irmãos, Luísa e João Augusto, por serem minha base e minha inspiração durante as fases mais desafiadoras do desenvolvimento deste trabalho. Vocês são meu porto seguro e minha força.

À minha tia e avó de coração, Ilma, por me incentivar a ler e me abrir as portas do conhecimento. Sua crença em mim, mesmo quando eu mesma duvido da minha capacidade, foi fundamental para que eu chegasse até aqui.

Às minhas amigas Marias Eduarda, minha dupla de apoio e risadas nesses quatro anos de graduação. A companhia, os conselhos e a paciência de vocês tornaram essa caminhada muito mais leve e significativa.

Ao meu orientador, Silvio Mieli, por sua parceria, ensinamentos e paciência nos momentos em que duvidei que seria capaz de finalizar este trabalho. Sua orientação foi essencial para transformar uma ideia em realidade.

À toda a equipe de comunicação, médicos e enfermeiros do Hospital do Rim, que me abriram as portas e permitiram que esse trabalho pudesse ser realizado.

À Eliane, Andressa, Guilherme e Valéria (em memória), que me confiaram suas histórias e permitiram que fossem compartilhadas neste livro.

Aos meus avós, João e Marta, que agora brilham no céu. Espero que, de onde estiverem, estejam orgulhosos dessa jornada tão intensa e especial. Vocês estão sempre comigo em cada conquista.

INTRODUÇÃO

Em 2017, durante meu primeiro ano de ensino médio, um colega de escola faleceu após uma briga. Guilherme foi agredido e teve múltiplos traumas na cabeça, chegou a ficar vários dias internado, mas acabou falecendo. Meu colega teve um diagnóstico confirmado de morte encefálica, mas a família optou por não autorizar a doação de órgãos, confiante na sua recuperação, o que infelizmente não aconteceu. Os pais de Guilherme fazem parte de uma grande parcela que opta pela recusa da doação. De janeiro a setembro de 2024, a taxa de recusa familiar foi de 45%¹, um valor bem alto, visto que representa quase metade das entrevistas feitas.

O caso me impactou profundamente, pois Guilherme tinha a minha idade e pouco antes de sua morte conversamos muito. Um dado marcante da sociedade ocidental é a dificuldade que temos em lidar com a morte, seja dos mais jovens, quando o impacto é inevitável, mas mesmo no caso das

¹ Dados extraídos do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) de janeiro a setembro de 2024.

pessoas em idade avançada. Nunca compreendi os motivos pelos quais a família de Guilherme não autorizou a doação.

Cresci em uma família repleta de profissionais da área da saúde, e apesar de ter optado pelo Jornalismo, várias dimensões e aspectos do universo da medicina me tocam pessoal e emocionalmente. Quase cheguei a cursar Medicina, entretanto, desde criança (falante e curiosa) passei a estabelecer fortes vínculos com a leitura e a escrita, o que posteriormente se revelou, além de interesse e curiosidade, como uma opção pela área da comunicação.

Mas de fato cresci influenciada pelas rodas de conversas envolvendo históricos de pacientes, diagnósticos inconclusivos e eventuais perdas. E, de certa forma, o modo como enxergamos a vida passa por uma transformação, como, por exemplo, diante da irreversibilidade de um diagnóstico de morte encefálica, ou, no outro extremo, a possibilidade de salvação de um ser humano através do transplante de um órgão, que passei a encarar como sendo um milagre.

Apesar de tudo, ter optado por realizar esse trabalho me fez entender um pouco a família de Guilherme. Afinal, não é simples dar adeus a um ente querido, e figuradamente “matá-lo”, porque embora a família tenha o diagnóstico de morte encefálica, o coração continua batendo, e para muitos é o símbolo da vida.

Um ano após a morte de Guilherme, comecei a temida fase de preparação para os vestibulares. Eu já estava no meu 2º ano do ensino médio, e começava a treinar a escrita para a redação do ENEM. Lembro-me que um dos temas era doação de órgãos e o alto número de recusa familiar — há seis anos isso já era um problema. Fiquei surpresa e indignada pelo

fato de que somente a vontade do doador não era suficiente, e que a família precisava autorizar a doação.

Por qual razão não temos controle sobre o nosso próprio corpo? Por quê não podemos fazer com os nossos órgãos, guardadas as devidas proporções e cuidados, o mesmo que fazemos com os bens materiais, mediante um testamento?

Sempre tive um forte desejo em ser doadora de órgãos, mas como mencionei, apesar de ouvir os mais variados assuntos sobre saúde em rodas de conversa da minha família, o tema doação de órgãos nunca foi mencionado.

Em uma das minhas entrevistas, a coordenadora de Transplante Renal Pediátrico do Hospital do Rim, Suelen Martins me explicou que ainda há um certo preconceito em profissionais da área com o assunto. Existem hospitais que não notificam casos de morte encefálica e ainda falta preparo dos profissionais da classe sobre essa questão.

Após a minha visita ao Hospital do Rim, ouvi que se a família sabe da vontade do doador, a chance de autorizar o transplante é alta. E por isso, liguei para a minha mãe e comentei sobre o meu desejo; ela logo desviou do assunto. Mesmo sendo profissional da saúde há mais de 25 anos e lidar com a morte diariamente, ainda é um tema tabu. Na verdade, será preciso considerar no âmbito desse trabalho uma questão fundamental. Ou seja, o fato de que a nossa cultura, principalmente a matriz ocidental, tem sérias dificuldades em lidar com a morte. Seja de falar sobre ela, o que leva imediatamente a desvios e deslocamentos, seja enfrentá-la em suas múltiplas dimensões e representações. E aqui incluímos desde a sua inevitabilidade, ou, no caso

dos transplantes, um procedimento de natureza médica que para a sobrevivência de um ser humano retira um órgão ainda funcional, só que de um corpo que não terá mais condições de viver.

Também lidamos com outra questão, apesar de todo o avanço técnico e científico na medicina, ainda somos confrontados por nossa natureza biológica, que, por vezes, apresenta limitações difíceis de superar. A rejeição de um enxerto, por exemplo, é um lembrete de que o corpo humano, com toda sua complexidade, não funciona de maneira previsível ou controlada. Apesar dos medicamentos imunossupressores e do acompanhamento rigoroso, o organismo pode interpretar o órgão transplantado como uma ameaça, desencadeando uma resposta de defesa que coloca em risco o sucesso do procedimento. Afinal, o corpo humano não é uma máquina em que peças podem ser simplesmente substituídas.

Esses desafios são uma prova de que, por mais que busquemos dominar os processos biológicos, ainda somos, essencialmente, seres de carne e osso — vulneráveis, adaptáveis e profundamente ligados à nossa condição humana.

● 1

O INÍCIO DE TUDO

Desde os primórdios da humanidade o ser humano busca a cura para as doenças que o acometem, tentando distanciar-se de sua natureza biológica e o aproximando de uma máquina. O transplante de órgãos ainda é visto por muitos como um milagre e, no imaginário coletivo, carrega crenças e desconfianças. Da mitologia grega à Bíblia Sagrada, o tema já foi abordado. Segundo a medicina chinesa, um dos pioneiros no transplante de órgãos foi o médico Hua Tuo (séc.III A.C), que teria transplantado diversos órgãos e tecidos, utilizando como anestesia uma combinação de vinho com ervas.

Nos escritos bíblicos, os gêmeos Cosme e Damião são considerados os padroeiros da medicina e do transplante. Os irmãos, que eram médicos, cuidavam das pessoas sem cobrar pagamento. Em certa ocasião, ao tentar curar a perna de um homem com gangrena, amputaram-na e a substituíram pela perna de um homem já falecido. Esse feito é descrito na Bíblia como o “*milagre de São Cosme e Damião*”.

No Brasil, a comemoração aos irmãos ocorre no dia 27 de setembro. Em 2007, o presidente Luiz Inácio Lula da Silva sancionou a Lei 11.584, que estipulou que, na mesma data, se celebre o Dia Nacional do Doador.



A cura de Justiniano por São Cosme e São Damião.
Foto: Museu de São Marcos, Florença.

Os transplantes começaram de forma experimental em animais, com foco no rim. O primeiro procedimento bem-sucedido aconteceu no início do século XX e foi realizado pelo médico Emerich Ullmann¹. Em 7 de março de 1902, ele realizou um autotransplante em um cão, reimplantando o órgão no pescoço do animal. Embora o procedimento tenha sido bem-sucedido, o cachorro faleceu cinco dias após o transplante. Nos anos seguintes, diversas cirurgias do tipo foram feitas, entretanto, sem sucesso a longo prazo; os transplantes usavam *aloenxertos*², algo apontado por diversos médicos como uma das principais causas de insucesso.

Entre 1914 e 1918, durante a Primeira Guerra Mundial, muitos cirurgiões abandonaram os estudos sobre transplantes, devido à visão pessimista quanto ao sucesso desses procedimentos. Após a Segunda Guerra Mundial, os estudos médicos evoluíram, incluindo avanços no uso de antibióticos e transfusões sanguíneas.

Em 1944, o médico nascido no Brasil e filho de libaneses Peter Brian Medawar estudava o sistema imunológico com enxertos de pele. Suas descobertas levaram a que, em 1960, ele recebesse, juntamente com o australiano Frank Burnet, o Prêmio Nobel de Medicina, pela criação do soro antilinfocitário³, que mudou a história da rejeição pós-transplante de órgãos.

¹ Foi um cirurgião austríaco que viveu entre 1861-1937 e é considerado o pioneiro do transplante renal. Realizou procedimentos em cães e ovelhas

² É o transplante de tecidos entre indivíduos da mesma espécie, mas geneticamente diferentes.

³ É um soro que contém gama-globulinas, que são anticorpos que atuam contra os antígenos linfocitários. Ele é usado em transplantes, tanto para testar a histocompatibilidade antes do procedimento, como para tratar os pacientes que já receberam o transplante.

Embora Peter tenha nascido em Petrópolis, no Rio de Janeiro, ele perdeu a cidadania brasileira. Ao completar 18 anos, estudava no Reino Unido e, por isso, seu pai tentou convencer Eurico Gaspar Dutra, na época ministro da Guerra do governo de Getúlio Vargas, a liberá-lo do alistamento militar obrigatório. O ministro foi enfático: se ele não servisse, perderia a cidadania brasileira. Assim, nos 123 anos de existência do Prêmio Nobel, nenhum brasileiro conquistou a premiação.

Com os resultados de Medawar, a comunidade médica compreendeu que, para haver sucesso nos transplantes, era necessário enfraquecer o sistema imunológico, evitando a rejeição do órgão. Entre 1950 e 1951, testes foram realizados em coelhos para impedir a rejeição de enxertos de pele; os pesquisadores administraram *prednisona*. Constatou-se que o fármaco não prevenia a rejeição, mas diminuía sua ocorrência.

Em 24 de dezembro de 1952, foi realizado o primeiro transplante em uma criança, no Hospital Necker, em Paris. O paciente era um adolescente de 16 anos que perdera um dos rins ao cair de uma altura considerável; após o acidente, foi constatado que ele tinha má-formação no outro rim, levando-o à insuficiência renal. Sua mãe se voluntariou para doar o órgão. Após o transplante, o rim funcionou imediatamente, mas, 21 dias depois, o jovem voltou ao hospital com anúria (ausência de urina), indicando falha do órgão. Dez dias depois, o adolescente faleceu. Esse caso reforçou a teoria de Peter Medawar sobre a resposta imunológica, levando a comunidade médica a concluir que transplantes bem-sucedidos só seriam possíveis entre gêmeos idênticos.

Foi então que, em 1954, surgiram os gêmeos Herrick. Richard Herrick, de 23 anos, foi internado com quadro de *uremia*, e seu irmão Ronald se dispôs a doar-lhe um rim. Após exames, confirmou-se que os irmãos eram gêmeos idênticos, compartilhavam, além da placenta, a mesma impressão digital; além disso, um enxerto de pele foi realizado sem apresentar rejeição.

Assim, em 23 de dezembro de 1954, no Hospital Peter Bent Brigham, em Boston, os irmãos foram submetidos ao transplante. A cirurgia foi um sucesso, e, após o implante do rim, houve produção de urina, sinal de compatibilidade e funcionamento do enxerto. O organismo de Richard não rejeitou o rim doado pelo irmão, mas, oito anos depois, ele faleceu devido a uma cardiopatia isquêmica⁴. O caso dos irmãos Herrick é considerado o primeiro transplante de órgãos bem-sucedido no mundo.

⁴ É uma doença que ocorre devido ao estreitamento das artérias coronárias, que irrigam o músculo do coração com sangue rico em oxigênio



Os irmãos Richard e Ronald Herrick, Foto: Getty Images

● 2

TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS NO BRASIL

No Brasil, o primeiro transplante aconteceu em 16 de abril de 1964, no Hospital dos Servidores (HSE) do Rio de Janeiro. O paciente era um homem de 18 anos que vinha de um quadro de *pielonefrite aguda*⁵. Ele recebeu um rim de um menino de nove meses, portador de *hidrocefalia*. A cirurgia foi um sucesso, porém, o receptor teve rejeição ao órgão e depois de oito dias internado, veio a óbito, por conta de um quadro de pneumonia.

Por muitos anos, o transplante realizado no Hospital dos Servidores não foi considerado o primeiro, devido à falta de um registro científico na época. Inicialmente, o primeiro transplante de órgãos no Brasil foi atribuído a um procedimento renal realizado em São Paulo, no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, em 1965.

Após o primeiro transplante realizado no Brasil, muitos outros procedimentos foram executados. Quatro anos

⁵ É uma infecção bacteriana de um ou de ambos os rins

após essa primeira cirurgia no país, ocorreu o primeiro transplante de coração. O paciente era um mato-grossense de 28 anos, conhecido como *João Boiadeiro*, que possuía uma insuficiência cardíaca. Ele foi o primeiro brasileiro e latino-americano a receber esse órgão. A cirurgia realizada pelo médico cardiologista Euclides de Jesus Zerbini teve êxito, mas, 28 dias depois, João Boiadeiro morreu. O transplante de Boiadeiro foi amplamente divulgado pela mídia, por isso, a população brasileira acredita, de modo geral, que ele foi o primeiro procedimento feito no país, o que não aconteceu de fato.

O Brasil poderia ter sido o pioneiro no transplante cardíaco, mas, na época, o conhecimento dos procedimentos eram bons, entretanto a taxa de sobrevida era muito baixa, o que fez com que os professores do Hospital das Clínicas optassem por não realizar a cirurgia. Por isso, em 3 dezembro de 1967, Christiaan Barnard realizou o primeiro transplante de coração do mundo, na Cidade do Cabo, África do Sul. Apesar dos esforços, o paciente também faleceu.

Entre 1964 e 1987 a gestão e organização dos transplantes era ainda precária e não havia recursos ou financiamentos; inexistiam filas ou um sistema que organizasse os pacientes destinados a passar por este tipo de procedimento. O sistema também não contava com qualquer forma de controle ou fiscalização. A comunidade médica entrou em consenso que, caso houvesse qualquer paciente em situação de morte encefálica, os colegas seriam contatados. Dessa forma, os cirurgiões avisados realizavam a entrevista com a família do possível doador.

Na época, o Brasil não possuía o Sistema Único de Saúde (SUS); o acesso da população a esses serviços era organizado pelo Ministério da Previdência Social. Antes de 1988, apenas o trabalhador com carteira assinada ou com familiares contribuintes da previdência poderiam aceder a esse direito básico. Em 1960, a previdência social oferecia serviços de saúde para 5 milhões de pessoas, entre contribuintes e dependentes, enquanto a população brasileira totalizava 72 milhões de habitantes, ou seja, menos de 10% dos brasileiros tinham acesso à saúde. Nessa época, as Santas Casas de Misericórdia desempenharam um papel importante, pois tratavam e cuidavam das pessoas que não se enquadravam nesses critérios.

Extraordinário feito da medicina nacional



O LAVRADOR JOÃO FERREIRA DA CUNHA, ANTES DO TRANSPLANTE

CORAÇÃO NÔVO JÁ BATE NO PEITO DE UM BRASILEIRO

O rim também



Simultaneamente com o transplante do coração um rim do mesmo doador foi transplantado pela equipe do Prof. Carlos Feltus (foto). Três minutos após o início, que correu "maravilhosamente bem", o rim já funcionava

ANO XLIII — Rio de Janeiro, 2.ª-feira, 27 de maio de 1968 — N.º 13.838

O GLOBO

FUNDAÇÃO DE IRINEU MARINHO

Diretor-Responsável: ROBERTO MARINHO Diretor-Executivo: HERBERT MORAES
 Diretor-Administrativo: RICARDO MARINHO Diretor-Administrativo: ROGERIO MARINHO

A primeira operação de transplante cardíaco na América Latina foi realizada ontem em São Paulo, no Hospital das Clínicas, por três equipes de médicos brasileiros chefiadas pelos pioneiros Eurazides Zerbini, Luis Decourt e Geraldo Campos Freire. Não foi revelada oficialmente a identidade do doador e do receptor, mas sabe-se que este último é o lavrador de Matão Grosso, João Ferreira da Cunha, internado como indigente. O cérebro do doador — um paciente vítima de atropelamento —, por não se salvar e a cirurgia de diálise, tendo o transplante sido iniciado minutos depois.

Contribuição do Brasil à ciência mundial

Zerbini empregou nova técnica de transplante

Uma técnica nova foi empregada pela primeira vez no mundo, ontem, pela equipe do Hospital das Clínicas, relativamente ao transplante do coração, e que aumenta a repercussão internacional do extraordinário feito da cirurgia nacional. O método habitualmente empregado era o de resfriamento, que consiste em retirar o coração do corpo da

doador e resfriá-lo a uma temperatura de quatro graus centígrados para depois ser transplantado. Nessa intervenção, o órgão recebe tratamento especial e o receptor era decididamente preparado; o coração só voltava a bater, após o resfriamento, através de choque e esfriamento, através de choque. O Prof. Zerbini seguiu um cami-

nho inédito: o coração, praticamente, não cessou de bater, tendo sido resfriado do doador e quase imediatamente colocado no receptor. O preparo cirúrgico começou exatamente às 4h.55m e a operação de transplante foi dada por terminada às 10h.25m, tendo o doador sido comprovado segundo "normas rígidas de avaliação".

MÉDICOS OTIMISTAS: ESTÃO PASSANDO BEM OS OPERADOS

Presidente felicita os cirurgiões

O Presidente Costa e Silva, alertado quando cada por um telegrama do Governador Abreu Sodré, transmitiu ontem mesmo, por intermédio do Chefe da sua Casa Civil, Ministro Rondon Pacheco, congratulações ao Superior Presidente Cirúrgico do Hospital das Clínicas, médico Geraldo Ferreira, expressando, ainda, o desejo de receber em sua galeria. O dia a equipe cirúrgica daquele estabelecimento. O Presidente foi informado de que a equipe do Prof. Zerbini constitui para o progresso da ciência mundial, empregando novas técnicas de transplante cardíaco.



O orgulho de Sodré

O Governador Abreu Sodré (na foto ao lado do médico Geraldo Ferreira) foi chamado ao Hospital das Clínicas de encorajamento à equipe.

Pouco depois das 17 horas de ontem, o Hospital das Clínicas informava que o estado dos dois pacientes — o do coração e o do rim — era bastante promissor. As perspectivas de sobrevivência, por parte de João Ferreira da Cunha, evidenciavam-se "muito boas". O médico Eurazides Zerbini, em entrevista concedida logo após o comunicado oficial do HC, entretido às 19 horas, informou que o receptor do coração tem 23 anos e que o doador tem 66 anos e morreu o rim é foi internado em fevereiro. As equipes que trabalhavam nos transplantes foram constituídas por 41 pessoas, entre médicos, enfermeiros, urologistas e assistentes. (Completo noticiário nos páginas 3 e 4)



Fracassou replante de perna

A mão decepada

Esta garotinha — Cristiane, de dois anos — perdeu uma das mãos, depois num acidente automobilístico. O noticiário da edição de ontem.

Edição Matutina

Jornal O Globo, dois dias depois do procedimento. Foto: Arquivo/ Globo

Apesar de o Ministério da Previdência ser responsável pela saúde, em muitas situações o órgão não cumpria sua função. Em 1979, a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) propôs uma organização para os transplantes, semelhante às existentes na Europa, com credenciamento, fiscalização e remuneração para diálise e transplante renal. No entanto, a proposta não avançou.

Em 1987, o Ministério da Saúde criou o programa SIRC-Trans (Sistema Integrado do Paciente Renal Crônico e Transplante); em 1993, ele foi substituído pelo SIPAC-Rim (Sistema Integrado de Pacientes de Alta Complexidade), ainda em vigor. Com esse programa, o país passou a ter controle e financiamento, mesmo que parcial, dos transplantes renais, o que aconteceu 19 anos após o primeiro transplante no país.

Antes da criação do SIRC Trans, algumas regiões do Brasil já possuíam seus próprios sistemas de organização dos transplantes. Em 1986, o estado do Rio de Janeiro criou o Programa de Imunogenética e Transplante de Órgãos (PITO), a organização estabelecida no Hospital Federal dos Servidores do Estado realizava a procura e destinação de rins no estado fluminense. O PITO foi extinto em 1991. Já no interior paulista, em 1987, criou-se o São Paulo Interior Transplante (SPIT); o programa era uma fundação sem fins lucrativos, organizado pelo Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. O SPIT foi o primeiro órgão a utilizar o sistema HLA⁶ para alocar rins.

⁶ Sigla para Human Leucocyte Antigen ou em tradução Antígeno Leucocitário Humano. É uma das categorias que testa a compatibilidade para a realização do transplante renal.

Em 1987, o Rio Grande do Sul criou o RS-Transplante, uma parceria entre a Superintendência do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps) e a Secretaria Estadual de Saúde. Diferente dos demais programas, o RS-Transplante realizava a alocação de tecidos e órgãos em geral, e não apenas de rins.

Em 1988, com a redemocratização — depois de mais de vinte anos de uma ditadura civil-militar no poder (1964-1985) —, foi promulgada uma nova Constituição, que incluiu o artigo 196, estabelecendo a saúde como direito de todos e dever do Estado. Dois anos depois, a Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990, instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS). A criação do SUS representou uma revolução no acesso à saúde, que passou a ser garantido para toda a população, independentemente de gênero, classe social ou etnia.



Promulgação da constituição de 1988, que estipulou a saúde como dever do Estado. Foto: Arquivo Agência Senado

A IMPORTÂNCIA DO SUS NOS TRANSPLANTES

Em 4 de fevereiro de 1997, o então presidente Fernando Henrique Cardoso assinou a Lei 9.434, que regulamentava a doação de órgãos e tecidos por estabelecimentos

de saúde públicos ou privados, desde que previamente autorizados pelo SUS. A legislação também criou o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) em âmbito estadual. Além de organizar os transplantes, a lei definiu os procedimentos para diagnóstico de possíveis doadores e implementou, nas Carteiras Nacionais de Habilitação e de Identificação, uma seção destinada à indicação como doador ou não doador.

Quando a Lei 9.434 foi instituída, bastava a vontade da pessoa em ser ou não um possível doador. Contudo, em 2001, a Lei 10.211 alterou a legislação para que a autorização do transplante fosse dada pelo cônjuge ou por um parente maior de idade, considerados familiares até o segundo grau; alteração que permanece até os dias atuais. Além da criação do SNT e da CNCDO, os hospitais com potencial para doação deveriam instituir a Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT).

Entre janeiro e setembro de 2023, o Brasil registrou 4.514 transplantes, sendo o rim o órgão mais transplantado em 66,72% dos procedimentos. Em segundo e terceiro lugar, aparece o fígado (1.777) e o coração (323), respectivamente. Apesar desses números, o país ainda apresenta alta demanda por esse tipo de procedimento. Em 2024, aproximadamente 66.157 pessoas aguardam por um órgão; o rim é o mais requisitado, com 36.642 pacientes na fila de espera.

O Brasil possui o maior programa público de transplante de órgãos, tecidos e células do mundo, acessível a toda a população, por meio do SUS. Segundo o Ministério da Saúde, cerca de 88% dos transplantes realizados no país são financiados pelo Estado, de forma gratuita.

O SUS cobre não só o procedimento cirúrgico, mas também exames de compatibilidade entre receptor e doador, avaliação de possíveis doadores, diálise peritoneal, hemodiálise e custos de internação. Contrariando expectativas, o transplante de fígado é o mais caro, custando cerca de R\$ 68.838,89, seguido pelo de pulmão (R\$ 64.434,67), pâncreas (R\$ 38.093,98), coração (R\$ 37.052,69) e rim (R\$ 27.622,67). Todos esses valores⁷ são integralmente custeados pelo SUS.

Apesar de o transplante de rim ser o procedimento de menor custo, os pacientes que entram na fila de espera precisam cumprir uma série de requisitos, incluindo a realização de diálise peritoneal ou hemodiálise. Em 2023, foram registrados 18.026.913 procedimentos no Brasil, entre internações, atendimentos ambulatoriais, hemodiálise e diálise peritoneal, com um investimento total de cerca de R\$ 4,3 bilhões. Já de janeiro a abril de 2024, registraram-se aproximadamente 6.051.683 atendimentos nos mesmos procedimentos, com um investimento de R\$ 1,5 bilhão. Os valores citados referem-se ao número de procedimentos⁸ realizados, não ao de pessoas atendidas, já que um paciente realiza o procedimento três vezes por semana. Somente no estado de São Paulo, de janeiro a agosto de 2024, foram realizados 2.623.361 procedimentos de terapia renal. Embora seja o recordista em transplantes, o estado também apresenta alta demanda: das

⁷ Os valores citados foram extraídos do Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP) e referem-se a outubro de 2024.

⁸ Dados fornecidos pelo Ministério da Saúde, em nota de abril de 2024, e pela Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo, em nota de outubro de 2024.

36.642⁹ pessoas na fila por um rim, 18.300 residem no estado de São Paulo.

Apesar do alto investimento, a cada ano, mais pacientes necessitam de tratamento de hemodiálise. Por isso, as clínicas que realizam esse procedimento não conseguem suprir a demanda crescente. Em 2023, a Fundação Pró Rim afirmou que mais de 1,4 mil pacientes renais aguardavam por hemodiálise em oito estados e no Distrito Federal. Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), 48 mil novos pacientes precisam do procedimento no Brasil. Questionei a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo sobre quantos pacientes realizam hemodiálise e quantos aguardam para fazê-lo. A resposta foi subjetiva e não incluiu o número de pessoas, apenas a quantidade de procedimentos. Em relação à fila, informaram que “ela é descentralizada, mas a atual gestão trabalha para identificá-las e unificá-las [...] além de elevar a qualidade do atendimento e reduzir o tempo de espera”.

Uma sessão de hemodiálise na cidade de São Paulo pelo SUS custa R\$ 310,00. Um aumento em relação ao valor anterior que era de R\$ 240,97. O custo do procedimento antes do reajuste gerou polêmicas e contribuiu para o fechamento de várias clínicas de hemodiálise. Segundo um levantamento de 2023 realizado pela Associação Brasileira dos Centros de Diálise e Transplante (ABCDDT), entre 2017 e 2023, 42 clínicas de atendimento ambulatorial encerraram suas atividades em todo o país devido à falência.

⁹ Dados extraídos do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) de janeiro a setembro de 2024.

COMO FUNCIONA A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS NO BRASIL?

Para que uma pessoa seja apta a se tornar doadora de órgãos, é necessário que ela atenda a uma série de requisitos, sendo o principal estar em morte encefálica. A lei que regulamenta a doação de órgãos no país atribuiu ao Conselho Federal de Medicina (CFM) a responsabilidade de determinar o protocolo para o diagnóstico de morte encefálica. Em 2017, houve uma alteração no decreto: para confirmar o quadro, são exigidos dois testes clínicos realizados por médicos diferentes, sendo um deles especialista em neurologia, neurocirurgia ou medicina intensiva, e que não façam parte da equipe de transplante. Se o possível doador for uma criança com menos de dois anos, os exames variam conforme a faixa etária.

Além dos testes clínicos, realiza-se um teste de apneia¹⁰ e um exame complementar para comprovar a ausência de atividade encefálica. É importante destacar que o diagnóstico desse quadro é 100% confiável; caso os médicos não tenham certeza, o laudo não pode ser emitido. A família deve ser avisada assim que a equipe médica suspeitar do quadro, e tem o direito de chamar um médico de confiança para confirmar e acompanhar o diagnóstico. A morte encefálica é irreversível, e, uma vez confirmado o quadro, a pessoa é considerada morta perante a lei.

Após a comprovação da morte encefálica, o paciente é considerado um potencial doador. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cinco categorias para essa situação:

¹⁰É um exame feito interrompendo o suporte ventilatório mecânico para verificar se o paciente apresenta ausência de drive respiratório.

possível doador, potencial doador, elegível para a doação, doador efetivo e doador com órgãos transplantados.

Assim que é identificado o quadro de morte encefálica, a equipe médica, após comunicar a situação, realiza uma entrevista com a família. Caso os familiares autorizem, a pessoa passa para a categoria de elegível para doação. O paciente é então submetido a exames para verificar se há alguma doença que impeça a doação de um ou mais órgãos. Dependendo da enfermidade, pode haver restrições para determinados órgãos. As doenças que impedem completamente a doação são: HIV¹¹, HTLV ¹²1, HTLV 2 e tuberculose. Se o paciente for aprovado nos exames, é realizada a retirada dos órgãos e, assim, o transplante é feito.

A entrevista com a família é uma etapa primordial para que a doação de órgãos ocorra. O profissional que conduzir a conversa com os familiares deve esclarecer as dúvidas, acolhê-los e não impor a doação. Independente da autorização, a conversa tem como principal função oferecer suporte aos familiares no momento de luto. A recusa da doação ainda é alta no país, cerca de 45%, apenas de janeiro a setembro de 2024.¹³

Além da recusa familiar, o país também enfrenta o desafio da não notificação de morte encefálica por parte dos

¹¹É um vírus que ataca o sistema imunológico, responsável por proteger o organismo contra doenças. O HIV compromete os linfócitos, células fundamentais na defesa do corpo.

¹²É um vírus pertencente à mesma família do HIV, ele age de forma semelhante ao infectar as células T do organismo humano.

¹³Dados extraídos do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) de janeiro a setembro de 2024.

hospitais. Segundo a portaria do CFM, todos os hospitais que possuam pacientes em situação de possível morte encefálica devem comunicar as centrais. No entanto, segundo a *coordenadora de Transplante Renal Pediátrico do Hospital do Rim*, Suelen Martins, isso não acontece na prática, pois ainda há preconceito entre os profissionais da área sobre o assunto. Além do que, não existe fiscalização, multa ou punição para as instituições que não sigam a legislação do conselho de medicina.

Outro aspecto que contribui para a recusa familiar é o desconhecimento da vontade do paciente em ser doador. Na nossa sociedade ocidental, há uma dificuldade marcante em falar sobre a morte. Por isso, a ideia de discutirmos nossas vontades quando “chegar a nossa hora” parece irreal ou adiável. No entanto, a morte é imprevisível. A faixa etária dos doadores comprova isso, pois é bem distribuída: a maioria tem entre 60 e 64 anos, correspondendo a 34%, seguida das idades de 35 a 49 anos (28%) e de 18 a 34 anos (20%). As demais faixas representam de 1% a 3%.

A enfermeira Vanessa Ayres, responsável pela captação de órgãos no Hospital do Rim, afirma que quanto mais a família conhece a vontade do paciente em ser doador, maior a chance de autorização. Coordenadora de enfermagem da Organização de Procura de Órgãos (OPO), Vanessa realiza entrevistas com as famílias. Apesar da longa experiência, ainda sente dificuldade em lidar com famílias de possíveis doadores que são crianças, pois, como mãe, compreende a dor dos pais.



Poder Judiciário

Conselho Nacional de Justiça

**DECLARAÇÃO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS, TECIDOS E PARTES DO
CORPO HUMANO PARA DEPOIS DA MORTE**

Eu, _____, CPF n. _____, DECLARO que sou DOADOR de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante ou finalidade terapêutica *post mortem*, ou seja, depois de minha morte. SOLICITO ainda, enquanto necessário for por imposição legal, que meu cônjuge e meus parentes, maiores de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, após a minha morte, AUTORIZEM a retirada de **CORAÇÃO, CÔRNEAS, FÍGADO e INTESTINO** para transplantes ou outra finalidade terapêutica. Esta é a minha vontade e solicito que seja cumprida. Autorizo a consulta da presente declaração pelos órgãos e profissionais que atuem no Sistema Nacional de Transplantes ou estejam autorizados por previsão legal ou normativa.

26/02/2024 São Paulo/SP



Autorização Eletrônica de Doação de Órgãos, Tecidos e Partes do Corpo Humano emitida pelo CNS 991018 - 200º Tabelionato de Notas - SÃO PAULO/SP, tabelião _____, telefone (11) 99999-9999, conforme Provimento xxx/2024.

Assinado digitalmente por:

Certificado emitido por 200º Tabelionato de Notas
- SÃO PAULO/SP
Data: 26/02/2024 11:57:40 -03:00



Assinado digitalmente por:

Certificado emitido por AC Colégio Notarial do
Brasil v4 Homologação
Data: 26/02/2024 11:59:31 -03:00



Código de validação:
6H7V2-5FNLR-EZL4N-GMG4M



A autenticidade desse documento pode ser confirmada no endereço eletrônico aedo-hml.e-notariado.org.br ou pelo app AEDO – Autorização Eletrônica de Doação de Órgãos, Tecidos e Partes do Corpo Humano e-notariado, disponível nas lojas Google Play ou App Store.

Modelo da Autorização Eletrônica de Doação de Órgãos (AEDO), apresentado após o preenchimento e a assinatura. Foto: Reprodução/CNJ.

Para aumentar as doações e reduzir a recusa familiar no Brasil, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ), em parceria com os Correios, lançou, em abril deste ano, a campanha “Um Só Coração: Seja Vida na Vida de Alguém”, que regulamenta a Autorização Eletrônica de Doação de Órgãos (AEDO). Por meio da AEDO, a pessoa registra sua vontade de doar órgãos, tecidos e partes do corpo. A campanha não altera a legislação, que ainda deixa a decisão final para a família, mas permite que os familiares conheçam a vontade do paciente. Desde o lançamento, segundo o CNJ, 15 mil pessoas já registraram sua escolha.

O QUE ACONTECE DEPOIS DA AUTORIZAÇÃO DA FAMÍLIA?

Após a autorização da família para a doação, a equipe médica realiza exames específicos para verificar se o paciente apresenta alguma condição que impeça a doação de um ou mais órgãos. Caso ele esteja apto, inicia-se o processo logístico intra e extra-hospitalar, envolvendo a cirurgia para retirada e alocação dos órgãos aprovados. Com a autorização da família, o hospital informa a central estadual sobre o doador, enviando exames, tipo sanguíneo, HLA e demais características que auxiliam na seleção dos melhores receptores.

A central estadual realiza a alocação dos órgãos e, em alguns casos, disponibiliza-os para outros estados. A Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDO) possui convênio com companhias aéreas para auxiliar no transporte, mas, por questões de viabilidade e logística, é preferível que o receptor seja do mesmo estado. Todos os hospitais que realizam esse tipo de procedimento utilizam uma organização do Sistema Nacional de

Transplantes (SNT) que armazena informações dos receptores na fila. Assim, quando surge um doador, é gerada uma lista com os receptores mais compatíveis, considerando as especificidades de cada órgão para a seleção do receptor.

Após a retirada, os órgãos são armazenados e transportados rapidamente e com segurança aos hospitais onde os transplantes serão realizados, para que o procedimento tenha êxito. O corpo do doador deve ser cuidadosamente recomposto e entregue à família, permitindo a realização de velórios e sepultamentos. Essa última etapa é essencial, pois muitas famílias recusam a doação por medo de que as cerimônias ocorram com o corpo em condições inadequadas. É importante lembrar que, além da matéria, existe uma pessoa que é o amor de alguém, e aqueles que permanecem merecem respeito.

COMO É ESCOLHIDO QUEM SERÁ O RECEPTOR DE CADA ÓRGÃO?

A ciência comprova, por meio de estudos sobre rejeição em transplantes, que quanto maior a compatibilidade entre doador e receptor, menor é o risco de rejeição do enxerto. Por isso, realiza-se um exame de *crossmatch* para cada caso, e o receptor mais compatível é selecionado para recebê-lo. Cada órgão, no entanto, possui exames específicos de compatibilidade, critérios próprios de pontuação¹⁴ e uma lista diferente.

¹⁴Todos os critérios mencionados foram extraídos da Resolução SS 6, de 8 de fevereiro de 2019, que é um documento que estabelece a estrutura e o funcionamento do Sistema Estadual de Transplantes de São Paulo.

O rim, órgão de maior demanda para transplantes, exige uma série de requisitos para a escolha do receptor. Entre eles, está a compatibilidade do tipo sanguíneo (A, B, O e AB); o fator Rh, positivo ou negativo, não é considerado, para evitar desvantagens a grupos menos comuns, como o O-. No entanto, o principal critério é a compatibilidade de HLA, uma parte do código genético. Nosso DNA contém 23 pares de cromossomos¹⁵, herdados um do pai e outro da mãe, e cada parte determina características como a cor dos olhos, cabelo, altura, entre outros. O HLA está localizado no cromossomo 6, rico em genes imunológicos e responsável pela produção de proteínas.

Para a seleção do receptor, busca-se a afinidade do tipo sanguíneo e a maior compatibilidade de HLA, os quais determinam uma pontuação. Cada ano completo na fila soma-se um ponto, e ao completar cinco anos de espera o valor passa a ser de 0,5 pontos. Pacientes menores de idade recebem quatro pontos adicionais e potenciais diabéticos, três. Em caso de empate na pontuação, o tempo de espera é utilizado como critério de desempate.

Em fevereiro de 2024, o apresentador Fausto Silva passou por seu segundo transplante, desta vez de rim. Na ocasião, surgiram críticas sugerindo que ele teria pago pelo órgão, e outras opiniões que questionavam a transparência e justiça do sistema de transplantes no Brasil. No entanto, como mencionado, a escolha do receptor segue uma série de requisitos rigorosos, e casos de impossibilidade de acesso à diálise ou um histórico recente de outro transplante podem

¹⁵Exceto em casos de trissomia de cromossomos como a Síndrome de Down.

gerar prioridade na lista. Foi o caso de Faustão: após passar por um transplante de coração em agosto de 2023, ele se enquadrou nos critérios de prioridade, sem qualquer relação com sua fama ou condição financeira.

No caso do transplante de fígado, são considerados a compatibilidade ABO, o peso e altura do doador em relação ao receptor, o tempo de espera na fila e a pontuação do PELD¹⁶ para menores de 12 anos e do MELD para os demais. O MELD¹⁷ é um sistema que avalia a gravidade da doença hepática, com pontuações que variam de 6 a 40, sendo 40, o nível mais grave.

No transplante de pulmão, são avaliados a compatibilidade sanguínea, o peso e altura do doador em relação ao receptor, o tempo de espera na fila e a prioridade em casos de retransplante agudo. O transplante de pâncreas segue critérios semelhantes aos do rim, com prioridade para pacientes do mesmo estado do doador.

Para o transplante de coração, considera-se a compatibilidade de HLA e tipo sanguíneo, além de peso e altura do doador. Também é analisado o painel imunológico¹⁸ do receptor, já que, quanto maior o risco imunológico, menor a compatibilidade com o coração. Pacientes com doenças mais graves e em risco de vida têm prioridade na fila.

¹⁶Sigla em inglês para Model for End-stage Liver Disease, ou Modelo para Doença Hepática Terminal.

¹⁷Sigla em inglês para Pediatric End-stage Liver Disease, ou Doença Hepática Terminal Pediátrica, é uma escala utilizada para crianças com menos de 12 anos. O cálculo do PELD leva em conta os valores de bilirrubina, albumina e RNI (Relação Normalizada Internacional).

¹⁸O painel imunológico é um exame que identifica mutações em genes relacionados a doenças imunológicas e imunodeficiências primárias. É realizado para entender qual a probabilidade dos anticorpos do receptor atacarem o coração, gerando assim uma rejeição.

● 3

DOAÇÃO INFECTADA: O ESCÂNDALO DA CONTAMINAÇÃO PELO VÍRUS HIV QUE ABALOU O BRASIL

No dia 11 de outubro, o Rio de Janeiro, pioneiro no primeiro transplante realizado no Brasil, tornou-se o centro de um dos maiores escândalos envolvendo o sistema de transplantes do país. Seis pacientes transplantados foram infectados pelo vírus HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), embora nenhum deles fosse portador do patógeno antes do procedimento. Para que um doador seja considerado elegível, é realizada uma série de exames para avaliar a viabilidade dos órgãos a serem doados e identificar possíveis doenças que impeçam a cirurgia. O HIV é uma dessas condições impeditivas.

Em 1981, surgiu nos Estados Unidos uma nova doença, a AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), causada pelo vírus HIV. Inicialmente, a enfermidade foi estigmatizada e rotulada como uma “peste gay”. Com o avanço dos

estudos, descobriu-se que o vírus é transmitido por relações sexuais desprotegidas, transfusões de sangue contaminado, compartilhamento de seringas, além de gestação e amamentação.

O HIV ataca o sistema imunológico, responsável por combater infecções e bactérias, causando imunossupressão e facilitando o surgimento de infecções oportunistas. Conforme a infecção progride, o sistema imunológico é gradualmente comprometido, podendo evoluir para a AIDS, o estágio mais grave da doença, que ainda é fatal em muitos casos.

Em 1987, foi desenvolvido o primeiro antirretroviral, uma revolução no tratamento do HIV, que permanece sem cura. Este medicamento impede a progressão do vírus, transformando uma doença antes fatal, em uma condição tratável. Atualmente, pessoas vivendo com HIV podem levar uma vida relativamente normal, graças aos tratamentos disponibilizados gratuitamente pelo SUS no Brasil.

De acordo com o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e AIDS (UNAIDS), em 2023, 1,3 milhão de pessoas foram infectadas pelo vírus no mundo todo. Desde o início da epidemia, estima-se que 42,3 milhões de pessoas morreram em decorrência da AIDS. Em relação ao tratamento, 30,7 milhões de pessoas têm acesso aos medicamentos anti-retrovirais.



Fachada do laboratório PCS Lab Saleme responsável pelos erros.
Foto: Agência Brasil

A infecção por HIV nos seis pacientes transplantados indicava uma falha grave em algum ponto do processo. Todos os exames que resultaram em falsos negativos foram realizados pelo mesmo laboratório, o *PCS Lab Saleme*, localizado em Nova Iguaçu, na Baixada Fluminense.

Tudo começou no dia 10 de setembro, quando um dos pacientes que recebeu um coração transplantado em janeiro foi diagnosticado com o vírus HIV. Esse caso gerou uma denúncia à Central Estadual de Transplantes do Rio de Janeiro. Um mês depois, uma paciente que havia recebido

um rim, em maio, também foi diagnosticada com o vírus. Foi a partir dessas ocorrências que o escândalo veio à tona, sendo divulgado pela *BandNews FM*.

Quando há suspeita de morte encefálica, a equipe médica informa a família. Após a confirmação do diagnóstico, é solicitado consentimento para a doação de órgãos. Caso a família autorize, são realizados diversos exames para garantir que o doador seja apto e que os órgãos estejam em condições de serem transplantados.

O HIV é um fator que inviabiliza a doação de órgãos por conta do contágio. No entanto, devido à emissão de dois laudos de falsos negativos pelo laboratório, foi autorizada a doação de um homem soropositivo, que teve todos os órgãos, incluindo as córneas, transplantados, e de uma mulher soropositiva, cujos rins foram doados. Como consequência, entre os sete receptores desses órgãos, seis contraíram o vírus.

O laboratório PCS Lab Saleme foi contratado em dezembro de 2023 pela Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, por meio de licitação, para realizar os exames sorológicos dos possíveis doadores, recebendo R\$ 11 milhões por esse serviço. Na época, a pasta era dirigida pelo atual deputado federal Dr. Luizinho, e curiosamente, dois dos sócios do laboratório são tio e primo do ex-secretário.

O Ministério Público do Rio de Janeiro instaurou um inquérito sobre o caso, conduzido pela 2ª Vara Criminal da Comarca de Nova Iguaçu. As investigações revelaram que, no início de 2024, o laboratório passou a trocar os reagentes usados nos exames semanalmente, quando o procedimento correto seria diário, o que aumentou o risco de resultados falsos.

Erros em laudos não eram novidade para o PCS Lab Saleme: em 2017, a empresa emitiu um laudo incorreto que diagnosticou câncer no colo do útero de uma mulher, resultando em uma indenização judicial. Em 2023, outro erro ocorreu quando uma mulher foi diagnosticada como soropositiva, o que levou sua filha ainda recém-nascida, a tomar coquetéis antivirais e impediu a mãe de amamentar. Mais tarde, foi descoberto que o laudo estava incorreto.

Durante as investigações do Ministério Público, foi constatado que além de erros de exames, nenhuma das filiais da empresa possuía alvará e licença sanitária, imprescindíveis para o funcionamento conforme a lei. No decorrer de inspeção da vigilância sanitária foram encontrados insetos mortos e formigas em todas as bancadas do laboratório.

Os funcionários da empresa também eram coniventes e participavam das fraudes. A supervisora administrativa, Jacqueline Iris Barcelar de Assis, falsificou um diploma de biomédica para ingressar no quadro de funcionários. Ela conferia, assinava e liberava laudos, um dos quais emitiu um falso negativo com um carimbo em nome de outra biomédica que não tinha registro profissional, que infectou um dos pacientes transplantados. O técnico de laboratório Cleber Oliveira Santos deveria realizar uma checagem no equipamento que realizava os exames de HIV, porém segundos as investigações ele não fez tal procedimento, que impactou diretamente nos resultados. Além dos funcionários, um dos sócios, Walter Vieira - que é tio de Dr Luizinho - conferiu, assinou e liberou o laudo de falso positivo do doador soropositivo.



O Dr. Luizinho, atual deputado federal, na época ocupava a pasta responsável por escolher a empresa para a prestação do serviço. Foto: Câmara dos Deputados

Para a Promotora de Justiça Elisa Ramos Pittaro Neves, que assinou o inquérito ¹⁹do Ministério Público, os réus : “demonstraram indiferença e desrespeito à vida humana, visto que pessoas inocentes adquiririam HIV [...] colocaram em xeque o sistema de transplantes do Brasil, fazendo com que diversos órgãos das esferas federal e estaduais reavaliassem procedimentos para proteger o Sistema de Transplantes e o Sistema de Saúde”.

¹⁹Para assegurar a fidelidade dos fatos, tive acesso ao inquérito do Ministério Público do Rio de Janeiro. Todas as informações mencionadas sobre o processo foram retiradas desse documento.

No dia 13 de outubro, o programa *Fantástico* exibiu uma entrevista com uma das pacientes que recebeu um rim infectado. A mulher que optou pelo anonimato revelou que recebeu a notícia no dia três daquele mês e que fora encaminhada a um posto de saúde que atestou a infecção, porém depois do diagnóstico não recebeu nenhuma orientação e ficaria até o fim do mês aguardando uma nova consulta, caso a denúncia não viesse a tona pela mídia. “É essa a minha revolta, porque eu ia ficar até o dia 29 sem medicação nenhuma”, contou a paciente.

Na mesma reportagem, o *Fantástico* entrevistou um paciente que recebeu uma córnea de um dos doadores soropositivos, mas que, felizmente, não foi infectado. Ambos relataram a falta de suporte psicológico ou assistência, o que havia sido prometido pela Secretaria Estadual de Saúde.

Uma pesquisa rápida no Google revela diversos relatos negativos sobre o PCS Lab Saleme, que está atualmente fechado. O laboratório acumula 25 avaliações com uma média de 2,4 estrelas. As críticas mencionam péssimo atendimento, longas esperas e episódios incomuns, como o caso de uma mulher que, há três anos, realizou um exame preventivo ginecológico e teve sua carteira de identidade perdida pelos funcionários.

Esse, que se tornou o maior escândalo envolvendo o sistema brasileiro de transplantes, foi resultado de uma sucessão de falhas graves: desde a falsificação de diploma por uma funcionária até a negligência na supervisão de reagentes e equipamentos. O laboratório que venceu a licitação não tinha a estrutura adequada e ignorou todos os riscos, movido unicamente pelo lucro. Apesar de o custo de um exame de HIV ser relativamente baixo – variando

entre R\$ 3,87 e R\$ 4,24²⁰ por teste – o PCS Lab Saleme recebeu R\$ 11 milhões pelo contrato, o que não justificava as economias, visto que receberam um valor justo. A ganância foi o denominador comum entre os envolvidos.

Entrar na fila para um transplante é uma jornada marcada pela esperança. Pacientes esperam meses, anos, ou até décadas pela chance de melhorar sua qualidade de vida. Para os seis pacientes infectados, esse sonho se transformou em um pesadelo. Além de dependerem de medicamentos imunossupressores para evitar a rejeição dos órgãos, agora enfrentam a dura realidade de viver com HIV. Embora o vírus não seja mais fatal como há 30 anos, a imunidade comprometida dos transplantados agrava os riscos. Um dos casos emblemáticos é o de um idoso que recebeu um fígado infectado e, teve complicações por conta de uma pneumonia. Ele ficou quase um mês internado e só teve alta em 8 de novembro.

O escândalo poderia ter sido evitado com uma licitação criteriosa e o cumprimento das obrigações pelo laboratório, que recebeu muito bem. Seis pessoas foram infectadas, e suas vidas jamais serão as mesmas. Alguns dos responsáveis permanecem presos, mas por quanto tempo? Quanto custa a vida de seis pessoas?

²⁰Os valores dos exames foram fornecidos por um laboratório localizado em Santos, no litoral paulista, e podem apresentar variações dependendo da região. Isso reforça a gravidade do caso, já que o custo relativamente baixo dos testes demonstra que não havia justificativa financeira para negligências no processo.

● 4

SEM SUS E SEM OPÇÕES: A DIFÍCIL REALIDADE DOS TRANSPLANTES NOS ESTADOS UNIDOS

O Brasil possui o maior sistema público de transplantes do mundo, entretanto, o país que mais realiza esse tipo de procedimento é os Estados Unidos. Em 2023, foram realizados 46.629 transplantes, o de rim lidera com 27.332, seguido pelo fígado (10.659), coração (4.545), pulmão (3.026), rim e pâncreas (812), pâncreas e outros²¹ (153). Apesar dos números impressionantes, é preciso destacar estatísticas preocupantes, como a de que por dia, 17 pessoas morrem a espera de um órgão. A fila é preocupante, em setembro de 2024 cerca de 106.597 pessoas esperavam por um órgão nos Estados Unidos.

Apesar de liderar em número de transplantes, os Estados Unidos não possui um sistema público de saúde, o que

²¹ Categoria que abrange enxertos de pele, transplante de parede abdominal entre outros

torna esses serviços extremamente caros. Enquanto um iPhone de última geração custa, em média, 1.000 dólares, o tratamento de um braço quebrado pode chegar a 5.000 dólares, configurando um sistema de saúde inacessível para muitos. Esse alto custo ficou ainda mais evidente durante a pandemia de 2020, quando alguns pacientes de COVID-19, após dias internados, afirmaram preferir a morte a enfrentar as enormes dívidas hospitalares que chegavam a milhões de dólares.

Em dezembro de 2022, a afiliada Wave da rede NBC recebeu uma denúncia de uma funcionária do Hospital Universitário de Louisville, no Kentucky, alegando que o hospital estava expulsando pacientes pobres. Após a denúncia, uma investigação flagrou uma mulher usando um andador sendo escoltada por três seguranças para fora do hospital. A equipe de reportagem a abordou, e ela relatou ser moradora de rua, com doenças pulmonares e diabetes. A consulta, segundo ela, durou menos de um minuto, e o médico afirmou que ela precisava se retirar, enquanto a cidade registrava 2°C de temperatura.



Idosa expulsa do Hospital Universitário Louisville em um frio de 0°, ela tinha dificuldades para respirar. Foto: Reprodução/WAVE

Outro caso no mesmo hospital envolveu uma idosa, que foi expulsa vestindo apenas a roupa hospitalar e chinelos, embora respirasse com dificuldade. Naquele dia, a temperatura era de 0°C, e ela tinha apenas um cobertor sobre a cabeça. Seus pertences foram deixados ao lado dela, em uma sacola. O vídeo do ocorrido viralizou nas redes sociais. No Brasil, apesar dos problemas com filas, demora no atendimento e má infraestrutura, nenhum paciente é expulso de hospitais públicos por ser pobre, afinal a saúde aqui é um direito de todos.

Em 2010, o então presidente americano Barack Obama criou a Patient Protection and Affordable Care Act ou

Lei de Proteção ao Paciente e Assistência Acessível), que ficou conhecida como Obamacare. A lei tinha como objetivo obrigar a população norte-americana a adquirir algum tipo de seguro saúde, sob pena de uma multa que, inicialmente, era de 1% da renda e hoje chega a 2,5%. Na época da implementação da legislação, 15% dos americanos não tinham nenhuma cobertura de saúde. O Obamacare também proibiu os seguros de saúde de recusarem pacientes, por conta de doenças pré-existentes.

O país também conta com o seguro saúde, que é equivalente aos convênios no Brasil, entretanto além do alto custo, diversos procedimentos são custeados pelos próprios usuários. A maioria dos seguros cobrem integralmente apenas consultas médicas, além de exigirem que os segurados paguem um valor que deve ser feito antes que a cobertura comece, e coparticipação durante o uso do serviço. Além de poderem cancelar o seguro, por uso excessivo do usuário.

O problema dos Estados Unidos com a questão da saúde já foi retratado em diversas séries e filme norte-americanos. Como na série médica mundialmente famosa, *Grey's Anatomy*. Na 15ª temporada do seriado, a protagonista Meredith Grey, interpretada pela atriz Ellen Pompeo, realizou uma fraude, ao trocar o nome de uma menina que precisava realizar um tratamento de câncer pelo de sua filha, para que a criança pudesse ser atendida com o seguro da filha. A farsa de Meredith foi descoberta, provocando a perda temporária da sua licença médica. A protagonista a recuperou, mas foi punida com a prestação de serviços comunitários.

O caso da 15ª temporada não foi a primeira vez que o seriado retratou a desigualdade no sistema de saúde do país.

Na 7ª temporada, a cirurgiã Teddy Altaman, interpretada pela atriz Kim Raver, se casou com um paciente apenas para que ele pudesse dividir o benefício do seguro e, assim, poder tratar de um tumor que o mataria sem o devido tratamento. Durante os anos da série, vários personagens se recusaram a realizar procedimentos, por conta dos seguros de saúde que não cobriam os procedimentos.

Em 2007, o documentarista Michael Moore lançou o polêmico documentário *SiCKO – SOS Saúde* (pode ser visto nas plataformas Prime Video e no Globoplay), uma crítica dura ao sistema de saúde dos Estados Unidos, dominado por empresas privadas de seguro de saúde. Moore compara o sistema privatista dos EUA com os modelos universais de países como Cuba, conhecido mundialmente pelo acesso universal e pela abordagem humanista — ainda que por conta do embargo estadunidense possam faltar recursos e equipamentos de ponta nos hospitais.

Como os demais procedimentos, o transplante de órgãos é caro nos Estados Unidos. Segundo o Statista, plataforma alemã especializada em coleta de dados, em 2020, o transplante mais caro era o de coração que poderia chegar ao valor de U\$ 1.664,800 dólares, seguido pelo pulmão(U\$929.600), fígado(U\$878.400), rim (U\$442.500), pâncreas (U\$408.800) e córnea (U\$32.500).

Nos Estados Unidos, a organização dos transplantes é coordenada pela United Network for Organ Sharing (UNOS), responsável pela distribuição de todos os órgãos doados. A UNOS gerencia a lista de espera e busca garantir uma distribuição justa dos órgãos. Devido aos altos custos dos procedimentos, várias organizações, como a *American Transplant Foundation* e a *Health Resources and Services*

Administration (HRSA), ajudam pacientes sem seguro ou com baixos recursos financeiros a cobrir as despesas no pré e pós-transplante. Nos EUA, uma pessoa pode manifestar seu desejo de ser doadora, e, caso esse registro não exista, a família pode autorizar a doação.

Apesar de ser considerado um país de primeiro mundo, os Estados Unidos não possuem uma organização de transplantes tão consolidada quanto a do Brasil. Cerca de 40% da população americana é obesa²², devido, em parte, à má alimentação e ao baixo custo dos fast foods, o que, futuramente, aumenta a necessidade de transplantes. Além disso, embora bens materiais sejam acessíveis, o acesso à saúde não é garantido para todos, e apenas aqueles com alto poder aquisitivo conseguem evitar dívidas hospitalares milionárias.

²²Valores fornecidos em 2008, pela National Health and Nutrition Examination Survey

● 5

NO TEMPO DA MÁQUINA: CICATRIZES DA HEMODIÁLISE

Eliane dos Santos realiza todas às terças, quintas e sábados o procedimento de hemodiálise. Essa rotina faz parte da vida de milhares de pacientes no Brasil. As sessões totalizam 12 horas por semana. Em um mês, Eliane passa cerca de 48 horas, o equivalente há dois dias completos, ligada a uma máquina.

Realiza as sessões de hemodiálise na clínica que pertence ao Hospital do Rim. Moradora de Ermelino Matarazzo, zona leste da capital, precisa recorrer a um ônibus, um trem e dois metrô, para chegar ao destino, na Rua Pedro de Toledo, número 282, na zona sul de São Paulo.

Eliane realizava o procedimento no Hospital Santa Marcelina, em Itaquera, zona leste de São Paulo. O local era bem mais próximo a sua casa, mas não se sentia devidamente acolhida nessa unidade. Depois da morte da melhor amiga, colega do mesmo procedimento de hemodiálise, a assistente social do hospital recomendou que Eliane fosse transferida

para a clínica na zona sul, temendo que houvesse uma piora no seu quadro depressivo. A melhor amiga não foi a única que morreu, todos os colegas que a acompanhavam nas sessões tiveram o mesmo fim.

O paciente que realiza a hemodiálise precisa de um acompanhamento contínuo, e qualquer alteração deve ser observada. Em relação à Eliane, o fato de ter chegado à clínica com todos os exames alterados não deixou de surpreender os médicos do ambulatório.

Em 2022, 153.831 pessoas realizaram o procedimento de Hemodiálise e Diálise Peritoneal, segundo o Censo Brasileiro de Diálise, elaborado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN). Tendo como as principais causas para a insuficiência renal, a hipertensão arterial sistêmica (33%) e o diabetes mellitus (32%).

No caso de Eliane, a insuficiência ocorreu por conta de uma hipoplasia renal, um de seus rins era menor do que o adequado e tinha a função comprometida, o que sobrecarregou o outro órgão que possuía o tamanho e funcionamento adequado.

Eliane descobriu sua condição somente aos 27 anos. Nascida na cidade de Gandu, interior da Bahia, o município tem cerca de 32.178 habitantes, segundo dados do último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Em cidades do interior com poucos habitantes, o acesso à saúde é extremamente primário. Um médico clínico geral exerce funções de diversos especialistas, por isso, o diagnóstico de certas doenças é mais complexo. Em 2007, quando completou 27 anos, os pés de Eliane começaram a inchar, o que a fez procurar diversos médicos, mas nenhum conseguiu concluir o diagnóstico, mesmo após uma série de exames.

Na época, Eliane morava em Salvador, capital da Bahia. Ela, que sempre amou costurar e pintar, realizava um curso de pintura. Eliane havia feito amizade com a secretária de um médico angiologista, especialista em artérias, veias e vasos linfáticos.

Sempre carregada com as tintas do curso, Eliane costumava pegar o ônibus próximo à clínica do médico, com quem cruzava com frequência. Numa ocasião, vendo Eliane sem as tintas, a indagou sobre a falta dos materiais, ela havia desistido do curso.

Ela explicou ao angiologista que a grade horária era à tarde e que não se sentia bem após o almoço. A sensação de água chacoalhando em sua barriga era comum e a acompanhava após as refeições. Em casa, ela até suportava, mas de ônibus, com o movimento das ruas, sentia muito enjoo. Por isso, Eliane havia decidido parar o curso. Por conta do horário, ela precisava se alimentar e isso era sinônimo de passar mal.

Após a explicação, o médico mostrou preocupação. Ele saiu para realizar algumas ligações e quando retornou, indicou uma médica que deveria procurar. Quando Eliane chegou ao local era uma clínica de hemodiálise, o que a fez imediatamente entrar em pânico. Não compreendeu porque ele indicara aquele lugar, afinal, era só um inchaço nas pernas.

Logo após a chegada na clínica, a vida de Eliane mudou drasticamente. Após realizar uma série de exames, enfim teve o diagnóstico: hipoplasia renal. Devido à atrofia de um dos rins, o outro ficou sobrecarregado. Quando Eliane teve seu diagnóstico aos 27 anos, ela só tinha um rim funcionando e com desempenho de apenas 60%.

Em casos em que o paciente ainda tem uma função renal, que ainda não necessite de hemodiálise, os médicos

iniciam o chamado tratamento conservador. Com esse procedimento é possível reduzir a velocidade do avanço do distúrbio, mas a doença renal crônica é progressiva e irreversível.

O tratamento conservador é mais eficaz em casos em que a capacidade do rim ainda não é tão baixa. A medicação administrada foi à base de corticoides e uma das reações mais comuns com o uso contínuo desses grupos de fármacos é o inchaço. Eliane realizou o tratamento por dez anos e engordou cerca de 20 quilos.

Com o diagnóstico de insuficiência renal veio a depressão. Apesar de ainda não precisar fazer hemodiálise, ela entendia que aquele seria o seu futuro. “Eu sabia que uma hora eu iria ter que ir para a máquina, eu nem queria viver mais”, conta Eliane.

Preocupada com a saúde emocional de Eliane, sua prima Emanuelle, que morava em São Paulo, decidiu que elas passariam aquele natal de 2010 juntas na terra da garoa. Ao chegar à capital paulista conheceu Marcio, primo do marido de Emanuelle, e nele encontrou um parceiro. Logo começaram a namorar. Apaixonada, amparada e acompanhada, não quis mais retornar à Bahia.

Vivendo uma paixão na terra em que dizem que não há amor, Eliane começou a trabalhar de *call center* em uma operadora de telefonia. Ocupada entre o romance e o trabalho, ela se permitia esquecer da sua condição médica.

Após nove meses trabalhando na capital, a empresa em que Eliane trabalhava iria se mudar para o município de Mairiporã, região metropolitana de São Paulo, cerca de 25 quilômetros da capital. Ela decidiu que iria retornar à Salvador.

Quando revelou a Márcio seus planos, ele logo a pediu em casamento. Hoje os dois têm 11 anos de matrimônio. Com um sorriso travesso no rosto, Eliane revela que,

na verdade, nunca quis retornar a Salvador, apenas foi uma jogada para que o parceiro a pedisse em casamento.



Eliane e o marido Márcio no dia do casamento. Foto: Acervo Pessoal.

Em Salvador, trabalhava em uma fábrica de brinquedos. Costurava bonecas e também fazia roupas para complementar a renda. Depois do casamento, Eliane comprou uma máquina de costura e continuou o trabalho em São Paulo. Fez isso até março de 2017, quando precisou iniciar o tratamento de diálise peritoneal. Depois de dez anos teve a notícia que tanto a assombrava, seu único rim havia parado.

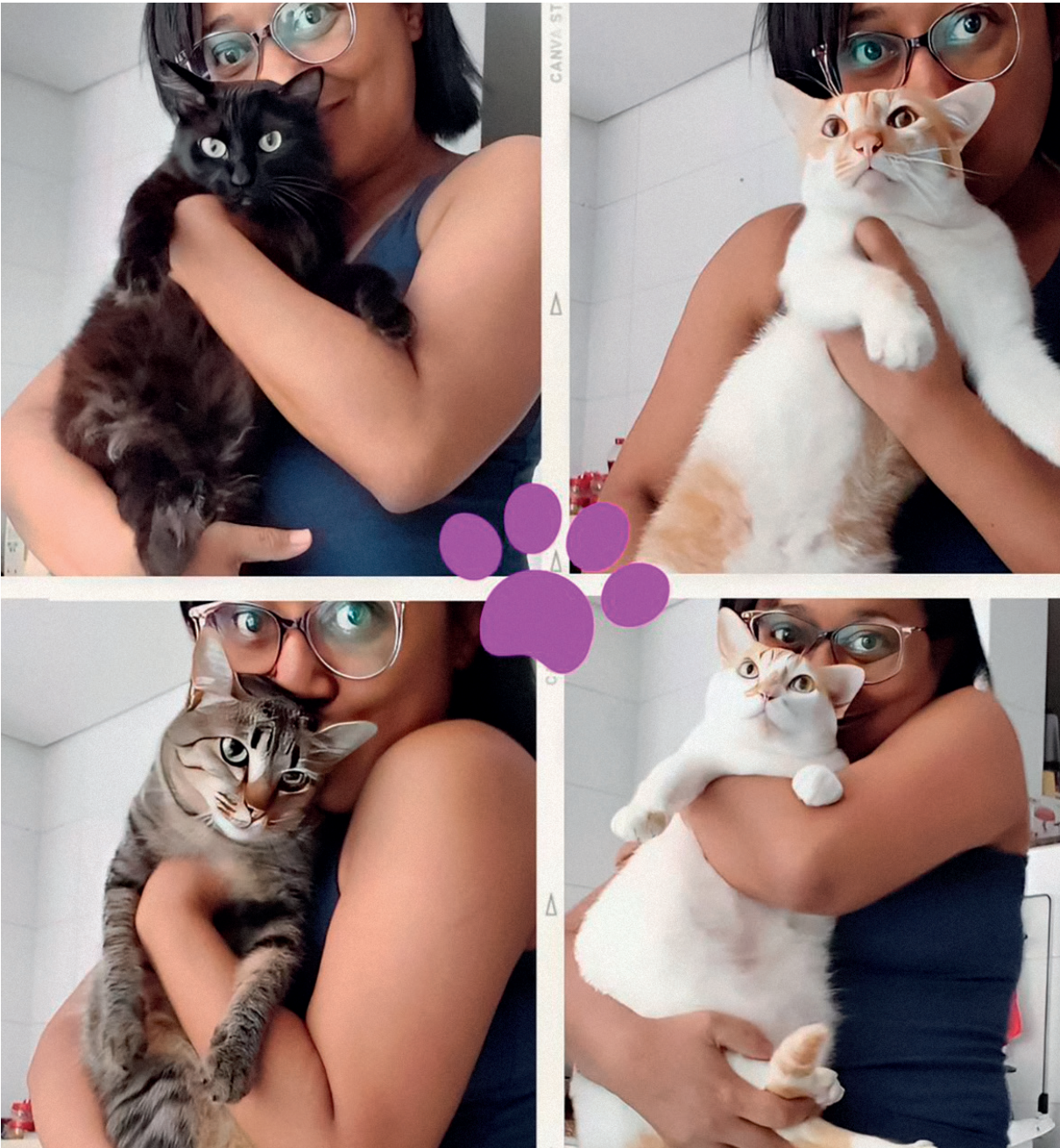
Quando começou a passar pelo processo de diálise ficou muito fragilizada. Logo desistiu da costura e retornou ao quadro depressivo. Deprimida, Eliane acordava todos os dias ao meio-dia, fazia almoço e logo já voltava para a cama. Como o marido saía cedo e retornava no fim da tarde, não via motivos para levantar da cama.

Quando iniciou o tratamento, Eliane realizava a diálise peritoneal. O procedimento é normalmente feito em casa, durante o sono e geralmente não requer a ida a uma clínica especializada, como a hemodiálise.

Na diálise peritoneal, um cateter é implantado no peritônio, na região da barriga, próximo ao umbigo, e depois na máquina. O equipamento realiza a troca de líquidos que se acumulam no sangue e faz a função que o rim deveria executar. Normalmente, o paciente faz o tratamento durante o sono e a terapia dura dez horas.

Preocupada com o estado emocional da esposa, e tentando animá-la, Márcio decidiu adotar um gato para fazer-lhe companhia. Mas nem mesmo o gato Léo foi capaz de alegrá-la. E quando o animal parou de comer e começou a emagrecer, ele também precisou de tratamento para a depressão.

Como Eliane passava a maior parte do dia dormindo, ele se sentia sozinho. Seguindo a sugestão do veterinário, adotou uma gata como companheira. Hoje a família de gatos inclui: Léo, Meg, Zoe e Malu. Fala dos animais com um brilho no olhar, típico de uma mãe orgulhosa.



Eliane com Zoe, Léo, Malu e Mel respectivamente. Foto: Acervo Pessoal

Somente a costura foi capaz de salvar Eliane do quadro depressivo. Em 2019, durante um tempo no Rio de Janeiro, descobriu o crochê e se apaixonou. Após um curso, Eliane começou a costurar roupas para os seus dois gatos, Léo e Meg. Logo começou a vendê-las e apostar na atividade como profissão.

Quando o paciente realiza hemodiálise, ele não pode viajar para fora da cidade onde faz a terapia. Afinal, não pode prescindir do tratamento, três vezes por semana em uma clínica especializada. Por isso, existe a diálise em trânsito, onde o paciente comunica o local em que faz a hemodiálise. Após uma conversa com a assistente social é verificado se o destino da viagem possui uma clínica conveniada com vagas. Lembrando que a medida só pode acontecer em viagens para o território brasileiro.

Quando constatado que há disponibilidade, ele tem como prazo 30 dias para a realização da terapia fora. Esse prazo foi definido em 2021 pela Câmara dos Deputados, que além de estipular a data, diminuiu as burocracias para que os pacientes renais consigam aderir à medida.

A pessoa que faz hemodiálise perde a sua liberdade de viajar de última hora ou ao exterior. Viagens de fim de ano, férias, tudo isso é afetado. Além disso, se o local em que o paciente renal for viajar não tiver vagas, ele não pode ir.

Depois do crochê, Eliane migrou para a costura de bonecas, o que a fez descobrir diversas técnicas com as russas, conhecidas pelas Matrioskas²³. Divide o tempo entre a

²³ Diminutivo do feminino Matryona (matrona) são conhecidas popularmente como bonecas russas. Feitas em madeira e em um conjunto de tamanhos crescentes, são colocadas uma dentro da outra, simbolizando uma família. Possuem mais de 120 anos de tradição e segundo a crença trazem sorte.

costura e os “telecursos”, como chama os vídeos que assiste no YouTube. Com a ajuda do Google Tradutor, aperfeiçoa as bonecas com as dicas em russo, como, por exemplo, dar a aparência de louça no tecido. Apaixonada com os progressos na técnica de costura, explica por mais de 20 minutos os métodos que aprendeu.



Bonecas feitas por Eliane. Foto: Acervo Pessoal

Na rede social de seu ateliê, Eliane mostra as bonecas que são seu xodó. A mais nova aventura é a costura de roupas e acessórios para a Barbie, famosa boneca da empresa Mattel.

Eliane utiliza como acesso para a hemodiálise um cateter, que no ano passado precisou ser trocado devido a uma rejeição. Após a cirurgia, ela acordou e quando viu seu reflexo no espelho assustou-se, já que estava extremamente inchada. O quadro foi ocasionado por uma trombose²⁴, que provocou o inchaço no rosto, que infelizmente não voltaria ao normal.

Por conta da trombose, Eliane não pode realizar uma nova cirurgia para a inserção de um novo cateter. Por isso, caso ela perca o acesso, a hemodiálise fica inviabilizada, o que pode ser fatal. Neste caso, o paciente tem direito a uma prioridade na lista de espera do rim. Para comprovar que ele se enquadra nessa categoria precisa realizar uma série de exames e ser avaliado por dois médicos de diferentes hospitais. Caso seja constatado que se enquadra, ganha uma preferência na fila. Eliane está nesse processo para comprovar que não tem chances, caso precise trocar seu cateter.

Há sete anos à espera de um rim, Eliane, que apesar de tudo ainda exhibe um sorriso no rosto, se entristece ao lembrar do tempo de espera pelo órgão. Prefere não pensar no assunto, para não entrar em desespero. Deseja receber um rim para ter uma vida normal, deixar de tomar seus nove comprimidos diários e poder entregar suas encomendas mais rápido. Já que tem o tempo reduzido com as sessões de hemodiálise.

²⁴Formação de um coágulo sanguíneo em uma ou mais veias grandes das pernas e das coxas. A doença bloqueia o fluxo de sangue e causa inchaço e dor na região. A trombose ocorre, geralmente, após cirurgia, corte ou falta de movimento por muito tempo.



Eliane em uma das sessões de hemodiálise. Foto: Vicklin Moraes

● 6

**ENTRE A CURA E A LUTA:
O RETORNO À FILA**

Andressa Almiron realiza pela segunda vez o tratamento de hemodiálise, na mesma clínica da Rua Pedro de Toledo. Carrega dentro de si os dois rins com os quais nasceu e um enxerto, nome dado ao órgão transplantado.

Em 2015, aos 13 anos, foi diagnosticada com a Síndrome Nefrótica. O rim atua na filtragem e eliminação de toxinas, por meio da urina, e na retenção de proteínas. Quando o paciente tem a síndrome, o órgão funciona ao contrário, elimina as proteínas e preserva as toxinas.

A doença pode ter duas causas. A primeira é através do rim, de forma congênita, ou seja, o órgão do paciente já nasce com este distúrbio. Já na segunda causa, a alteração ocorre por conta de alguma doença como Lúpus, Diabete Mellitus ou alguma infecção viral.

Quando Andressa teve o diagnóstico precisou ficar internada, por conta da baixa função renal, realizando a diálise peritoneal. Após a alta, iniciou o tratamento conservador

durante um ano. Em 2017, aos 15 anos, o rim de Andressa parou. Ela precisou ser internada e retornou à diálise peritoneal.

Após a alta, continuou o tratamento em casa, mas depois de uma semana sofreu um Acidente Vascular Cerebral (AVC), o que a levou a uma nova internação. Depois da segunda alta, Andressa teve um edema pulmonar, popularmente conhecido como água no pulmão. Foi então que os médicos decidiram que a melhor opção seria a hemodiálise.



Andressa e sua amiga Luana no centro cirúrgico aguardando a cirurgia.

Reprodução: Acervo Pessoal

Andressa realizou o tratamento três vezes por semana, durante oito meses. Em maio de 2018, em um sábado, dia da última sessão da semana, ela já não aguentava mais

realizar a hemodiálise. Desabafou para a mãe que não suportava mais aquele sofrimento, as horas perdidas e o cansaço; ambas choraram.

Ao ver o sofrimento da filha, a mãe Vera Lúcia decidiu que passaria a madrugada orando para que o tão sonhado rim chegasse. Às 05 da manhã, daquele domingo de dia das mães, o hospital ligou, havia um doador compatível com Andressa.

A mãe acordou a filha e ambas se apressaram rumo ao hospital, na esperança de que aquele pudesse ser o tão sonhado rim. Ao chegarem na Rua Borges Lagoa, Andressa passou o dia realizando exames, para atestar que poderia receber o órgão. No final daquele domingo, os médicos confirmaram, ela iria para o centro cirúrgico. A mãe aguardava ansiosamente a filha do lado de fora, feliz com o melhor presente daquele dia das mães.

Andressa acordou da cirurgia meio grogue por conta do efeito da anestesia, ainda sem acreditar que passara pelo transplante. Apesar da dor e da sonolência, a cirurgia tinha sido um sucesso, o rim que recebera era extremamente compatível.

Segundo os médicos, quando o órgão foi colocado em Andressa, a sonda foi preenchida por urina, um sinal de que o enxerto já estava funcionando.

Após cinco dias internada e em observação teve alta. Andressa agora saía do hospital diferente, com um rim a mais e feliz, ao contrário das últimas vezes que esteve naquela situação. Poderia agora ser uma adolescente como as outras, sem a dependência da máquina de hemodiálise, dor e cansaço.

Depois da saída do hospital, Andressa precisava se acostumar a uma nova rotina: os medicamentos imunossupressores²⁵, a dieta controlada e até mesmo as idas ao

²⁵Medicamentos tomados por todo paciente transplantado, têm a função de “enganar” o sistema imunológico que tenta rejeitar o enxerto.

banheiro. Quando o paciente não tem função renal, não há urina, pois o rim não filtra as toxinas e, portanto, não a produz. Andressa que estava há oito meses sem urinar, estranhou o primeiro xixi, sentiu-se uma criança redescobrimo o próprio corpo.

Alguns meses após o transplante, já estava adaptada a sua nova vida. Depois de um convite de suas amigas, decidiu ir a um bar perto de sua casa, em Carapicuíba, região metropolitana de São Paulo, onde conheceu Jefferson. Os dois conversaram a noite toda, trocaram os números de celular e desde então não se separaram.

Com alguns meses de relacionamento, Andressa precisou ter uma conversa com o namorado, que poderia mudar o rumo da relação. Contou sobre o transplante e a doença. Explicou a Jefferson que o enxerto poderia parar, o que provocaria a volta à hemodiálise. Ele precisaria estar ao seu lado. Demorou um tempo até contar ao namorado sobre a sua condição, tinha medo de que ele pudesse desistir do relacionamento, o que não aconteceu.

Depois de três anos de namoro, no dia sete de maio de 2021, Andressa e Jefferson se casaram. Por conta da pandemia de COVID-19, o casal não pode ter a tão sonhada festa. Fizeram a cerimônia oficial no cartório e de lá comemoraram em uma churrascaria. No cartório, Andressa tremia de felicidade, quando a juíza de paz pediu para que os noivos dissessem algo aos companheiros, ela travou, as palavras fugiam de sua boca, mas todos que a olhavam viam a declaração de amor nos olhos dela.



Andressa e Jefferson no dia do casamento. Foto: Acervo Pessoal

Após quatro meses Andressa desenvolveu uma tuberculose. A doença é causada por bactérias e afeta os pulmões, podendo atingir outros órgãos do corpo como rins, meninges e ossos. Os principais sintomas são o emagrecimento excessivo, tosse com ou sem secreção por mais de três semanas, febre baixa, sudorese noturna, cansaço excessivo, falta de apetite, palidez e rouquidão.

Estima-se que a tuberculose exista há cerca de oito mil anos, o filósofo Hipócrates (450 a.C.) já a estudava, denominando-a de Tísica. O Brasil é o país com o maior número de casos notificados nas Américas. Em 2023, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), 105 mil brasileiros adoeceram por conta da doença, dos quais 87.344 foram diagnosticados e tratados.

Por conta da tuberculose, Andressa precisou suspender os medicamentos imunossupressores ocasionando a rejeição do rim transplantado pelo corpo. Quando recebeu a notícia que seria necessário suspender as medicações, conversou com os médicos para que pudesse continuar com os remédios. Recebeu como resposta que a tuberculose matava e que o rim poderia entrar na fila novamente. Ela não conseguia acreditar que depois de tantos cuidados, para evitar o vírus da Covid-19, acabara contraindo uma doença tão antiga.

Devido aos remédios utilizados no tratamento da tuberculose, Andressa teve uma perda auditiva. A reação é considerada comum, segundo estudo publicado em 2012, no Jornal Brasileiro de Pneumologia. A pesquisa foi realizada com 114 pacientes em tratamento da doença entre novembro e dezembro de 2008, no Instituto Estadual de Tórax de Ary Parreiras e no Hospital Estadual de Santa Maria, ambos no Rio de Janeiro. Dos 97 pacientes considerados no estudo, 54 apresentaram alteração na audição.

Andressa mora com o marido em um apartamento no bairro do Brooklin, zona sul de São Paulo. Por conta do trabalho, o companheiro não consegue acompanhá-la nas sessões de hemodiálise, porém, a clínica fica a 500 metros da estação de metrô Santa Cruz, meio de transporte que ela utiliza para o deslocamento.

Nas estações de metrô e dentro dos vagões há espaços destinados aos idosos, gestantes, obesos, pessoas com crianças de colo, com deficiência ou com a mobilidade reduzida. Em razão da deficiência auditiva adquirida pela tuberculose, Andressa tem o direito de utilizar esses espaços, determinados pela lei 10.048 de 8 de novembro de 2000. Entretanto, já teve o benefício contestado em diversas situações. Em uma delas estava com a sogra Maria, quando ambas adentraram um dos elevadores que ficam dentro da estação de metrô. Uma mulher que estava no ambiente começou a proferir ofensas, na tentativa de expulsá-la do local. Defendendo a nora, Maria rebateu os xingamentos e as duas discutiram.

Na época, Andressa ainda não utilizava os aparelhos auditivos e por isso, não conseguia sequer entender o que a mulher dizia. Depois do episódio, nunca mais utilizou os elevadores do local.

A estação de metrô Santa Cruz é a recordista em profundidade em toda a cidade de São Paulo, com 41,5 metros. Por conta do episódio que passou, todos os três dias da semana, que realiza as sessões de hemodiálise, sobe e desce as seis escadas rolantes do local. Devido ao medo de que outra pessoa a ofenda por utilizar os elevadores, que tem o direito garantido pela Constituição.

Além dos olhares julgadores, dentro dos vagões dos trens também passou por situações parecidas ao utilizar os

assentos preferenciais. Costuma ceder o assento aos idosos, mas de vez em quando um deles a questiona sobre a utilização desse privilégio.

Apesar de tudo, Andressa não perdeu a esperança de receber um novo rim. Os planos depois do transplante já estão definidos, quer ter filhos e cursar uma faculdade, para realizar o sonho de ser enfermeira. A profissão não foi escolhida por acaso. Depois de tanto tempo sob os cuidados desses profissionais, deseja ajudar e salvar outras vidas, assim como fizeram com ela.

● 7

ABRIL SEM FIM: O LUTO DA ESPERA

Valéria nasceu no dia 24 de março de 1988. Quando tinha menos de dez anos, seu pai foi assassinado dentro da casa da família, em São Bernardo do Campo, na região do ABC Paulista. Portanto, desde muito nova aprendeu a ser o alicerce da sua casa.

Por conta do medo, sua mãe Maria mudou-se com os dois filhos para um apartamento da Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano do Estado de São Paulo (CDHU). A vida da família mudou drasticamente quando chegaram a nova casa. O local estava destruído e não tinha uma boa estrutura como o antigo lar.

Porém, naquele momento de dor eles precisavam se reerguer. A mãe de Valéria era faxineira em uma escola de inglês. A filha sempre a acompanhava no trabalho e demonstrava ter muito gosto pelo estudo. A dona da escola percebeu o interesse de Valéria pela educação e lhe deu uma bolsa integral. Posteriormente graduou-se em Administração e Pós-graduada em Gestão Empresarial, além de ser fluente na língua inglesa.

Aos 14 anos foi diagnosticada com esclerodermia sistêmica localizada. A doença causa endurecimento na pele, além da produção de anticorpos contra o próprio organismo. A esclerodermia pode afetar tanto a pele como os órgãos do paciente, como foi o caso de Valéria, que teve os rins comprometidos. Quando a família soube da notícia, a mãe voluntariou-se para a doação.

No Brasil, segundo a lei 9.434 de 4 de fevereiro de 1997, a doação de órgãos pode ocorrer de duas formas. Com o doador morto, após o diagnóstico de morte encefálica e autorização da família ou com o doador vivo. Porém, os órgãos e tecidos que podem ser doados em vida são: rim, parte do fígado, medula óssea e pulmão.

O doador além de preencher uma série de requisitos precisa ter um vínculo familiar, por isso, cônjuges ou parentes consanguíneos até o quarto grau podem doar. O procedimento também pode acontecer sem vínculo familiar mediante a autorização judicial, exceto no caso da medula óssea.

Depois de uma série de exames foi constatado que sua mãe poderia ser a doadora. Aos 17 anos, Valéria realizou o transplante, a cirurgia foi um sucesso. A filha saiu do hospital carregando dentro de si mais uma parte de Maria.

Em 2007, aos 19 anos, começou a trabalhar em uma empresa de tecnologia na área administrativa. Foi lá onde conheceu Guilherme, seu marido. Os dois se apaixonaram e iniciaram um namoro. No dia sete de outubro de 2017, com oito anos de relacionamento, Valéria e Guilherme se casaram. A cerimônia aconteceu em um salão em São Bernardo do Campo e contou com cerca de 280 convidados.

Valéria estava loira e tinha no olhar um brilho apaixonado. Naquele dia, o casal recitou os famosos votos de casamento, prometendo estarem juntos na alegria e na tristeza,

na saúde e na doença. Palavras que foram cumpridas, até o último dia em que estiveram juntos.



Valéria e Guilherme no dia do casamento. Foto: Acervo Pessoal

Após dois anos de matrimônio, em agosto de 2019, Valéria descobriu que estava grávida. A gestação era um dos grandes sonhos do casal, que planejavam aumentar a família. Para revelar ao marido, ela preparou uma surpresa. Em uma caixa colocou um par de sapatos de bebê, o teste de gravidez positivo e uma carta. Quando Guilherme descobriu que seria pai se emocionou; os dois se abraçaram.

Por ser uma paciente transplantada, a gravidez de Valéria teve uma série de cuidados, além do pré-natal comum. Durante esse período teve alguns picos de pressão arterial, e em um dos episódios precisou ser internada.

Ser mãe era um dos grandes sonhos de Valéria, por isso, a cada mês publicava em sua rede social, o desenvolvimento do bebê. Em janeiro de 2020, o casal realizou o chá revelação para descobrir o sexo da criança. Ela sonhara com um menino e por conta da falta de enjôo, tinha certeza que estava certa. Quando o balão foi estourado e a fumaça rosa apareceu, descobriu que estava errada, mas nunca esteve tão feliz.

Depois de três meses do chá revelação, o mundo conhecia um novo vírus mortal, o SARS-CoV-2, popularmente conhecido como COVID-19. No dia 11 de março de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou a pandemia da doença. Valéria estava na reta final da gestação, por conta da COVID-19 o marido estava em casa.

No dia 25 de março, 14 dias depois do anúncio da pandemia, Valéria, ao ir ao banheiro, percebeu que a sua bolsa gestacional havia estourado, acompanhada de um sangramento. Ela e o marido iniciaram uma corrida contra o tempo para chegar ao hospital. A mala de maternidade

de Ana Vitória já estava pronta, mas a dos pais não. Na correria, Guilherme pegou as primeiras roupas que viu e colocou em uma mala. Na pressa, esquecera todos os medicamentos que a esposa tomava, incluindo a medicação imunossupressora.

O casal morava em São Bernardo do Campo e a maternidade era em São Caetano do Sul. Excedendo todos os limites de velocidade, a família chegou no Hospital e Maternidade São Luiz. Na pressa, Guilherme não teve tempo de estacionar o carro, pegou sua esposa, a colocou em uma cadeira de rodas e chegou na recepção pedindo ajuda, pois precisava retirar o veículo da rua.

Quando Valéria chegou no hospital São Luiz foi constatado um descolamento de placenta. Apesar de ter todos os sintomas para um parto normal, ela foi submetida a uma cesárea de emergência. Foi então que às 21h34 do dia 25 de março Ana Vitória nasceu, pesando dois quilos e 365 gramas. Por conta da pandemia de COVID-19, Guilherme não pode acompanhar o parto da filha.

Após colocar as vestimentas adequadas e se higienizar, finalmente pode entrar no centro cirúrgico. Valéria ainda estava sob os efeitos da anestesia, mas quando viu o marido sorriu e logo perguntou de Ana Vitória. A equipe médica após fazer os primeiros exames e a checagem da bebê, a colocou nos braços dos pais. Ambos se emocionaram e Valéria fingiu uma revolta ao ver que havia gerado uma xerox do marido. Ela amava tirar fotos e logo pediu para que o marido registrasse aquele momento para enviar a família. Guilherme ainda meio zozzo e anestesiado, fez o que a esposa lhe pediu.



Valéria e Guilherme com a filha Ana Vitória. Reprodução: Acervo Pessoal

Ana Vitória nasceu com 36 semanas sendo considerada prematura²⁶. No Brasil, cerca de 341 mil bebês nascem prematuros. Por conta da prematuridade e do parto de risco, Valéria e a filha precisaram ficar internadas na UTI (Unidade de Terapia Intensiva), por isso, Guilherme voltou

²⁶Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde) um recém-nascido é considerado prematuro quando nasce com menos de 37 semanas.

para a casa sozinho e apreensivo, devido à pandemia que o mundo vivia. Tinha medo de que algo acontecesse à esposa e à filha. Após alguns dias, ambas tiveram alta.

Por conta dos remédios que tomava, ela precisou interromper a amamentação, pois estava trazendo reações à Ana Vitória. Valéria sentiu-se triste e insegura por introduzir a fórmula, mas logo foi consolada pelo marido, que a incentivava dizendo que a parte mais difícil, que era gerar uma vida, ela havia feito com êxito.

A vida da família que parecia um enredo de filme, sempre entre altos e baixos, estava alegre e feliz. Até que um dia tudo começou a mudar. Um ano depois do nascimento de Ana Vitória, o rim de Valéria doado pela mãe parou. Ela então iniciou pela segunda vez o processo de hemodiálise, o que a afastou do trabalho. O afastamento do emprego permitiu que passasse mais tempo com a filha, e prestasse atenção em cada detalhe do seu desenvolvimento.

O olhar de mãe sempre atento percebeu que Ana Vitória tinha dificuldade na fala e alguns comportamentos repetitivos. Depois da procura por especialistas veio o diagnóstico: a filha era portadora do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Segundo a Organização Mundial da Saúde(OMS) uma em cada 160 crianças é portadora da síndrome.

Dentro do espectro existem os três níveis de suporte, classificação utilizada para definir o acompanhamento e auxílio de cada portador. No suporte 1, a pessoa tem maior dificuldade de interação com outros indivíduos, além de não conseguir seguir normas sociais. Já no suporte 2, o portador apresenta rigidez cognitiva, hiperfoco e maior dificuldade em lidar com mudanças. No suporte 3, o autista tem um déficit severo na comunicação, executa movimentos repetitivos,

podendo se tornar agressivo, quando solicitado que o mude. Ana Vitória foi diagnosticada com um ano e nove meses como autista de suporte 2 verbal, pois possui dificuldade na fala, o que chamou a atenção da mãe. Após a descoberta ela começou os tratamentos com terapia. Valéria sempre estimulava a fala da filha, e cada palavra pronunciada por Ana Vitória era, de fato, uma vitória, uma conquista para a família.

Por conta da insuficiência renal, Valéria tinha diversas crises, devido ao potássio alto no sangue, conhecido como hipercalemia. Quando a substância está em valores acima do normal, o paciente pode apresentar câimbras graves e fraqueza muscular, podendo evoluir para um quadro de paralisia.

Valéria tinha além da hipercalemia, a esclerodermia que também causa enrijecimento dos músculos e juntas. Devido ao quadro clínico teve crises severas que a impossibilitaram de andar, precisando de auxílio do marido para ir ao banheiro, tomar banho e realizar todas as atividades cotidianas. A filha que não compreendia o estado da mãe, muitas vezes pedia colo e carinho, o que a entristecia por não conseguir realizar as vontades de seu maior sonho.

Em maio de 2023, os médicos decidiram que Valéria precisaria realizar uma nova cirurgia para a retirada do rim transplantado. O órgão que já não funcionava influía negativamente na sua qualidade de vida. Em casos de pacientes que perderam o rim doado não é necessária a extração. Entretanto, no caso dela, o enxerto que não exercia nenhuma função estava prejudicando o tratamento da hemodiálise.

Assim, no dia 26 de maio de 2023, Valéria retirou o órgão doado pela mãe. Durante a cirurgia perdeu muito sangue, sendo necessária a transfusão de duas bolsas. No dia seguinte sofreu um infarto do miocárdio tipo 2. Depois

do ataque cardíaco, Valéria realizou um cateterismo, que é um procedimento realizado para tratar condições cardíacas, principalmente obstruções de artérias coronárias. Após a cirurgia não foi constatada nenhuma sequela do infarto.

Depois do cateterismo, Valéria retornou à hemodiálise, realizando o tratamento durante todas as segundas, quartas e sextas. A vida da família retornou a normalidade, dentro do possível. Para a realização da hemodiálise o paciente precisa ter um acesso, que pode ser feito por um cateter inserido na virilha, pescoço ou tórax (método mais comum). Mas pode acarretar infecções e necessita de alguns cuidados especiais, como ao entrar em contato com a água. Por isso, o paciente não pode molhá-lo ao tomar banho, frequentar praias ou piscinas.

Outra forma de realizar a hemodiálise é por meio de uma fístula intravenosa (FAV) que é feita via cirurgia ligando uma artéria a uma veia. É o método mais recomendado, pois tem menos risco de infecções e garante maior autonomia e qualidade de vida ao paciente. Valéria iniciou o tratamento com o cateter e depois de um ano migrou para a fístula intravenosa.

Apesar da fístula ser um dos métodos mais seguros para a realização da hemodiálise, ela também pode trazer alguns problemas. O principal deles é a obstrução da artéria utilizada. Durante alguns exames de rotina de Valéria foi constatado que suas artérias coronárias e as veias próximas à fístula estavam dilatadas. Ela também estava passando por episódios de taquicardia e palpitação durante a hemodiálise. Os médicos então confirmaram que a veia da fístula estava entupida.

Quando isso ocorre o paciente é submetido a uma angioplastia, para a desobstrução da artéria. Após o diagnóstico,

o casal passara por outro desafio: a liberação do convênio para a realização da cirurgia. Nesse impasse para a autorização, o médico de Valéria alertou que ela precisaria realizar a angioplastia com ou sem a liberação. O doutor então disse para o casal ir até o hospital, que ele faria uma carta e o convênio seria obrigado a autorizar, por conta da urgência.

No dia 06 de março, Valéria e Guilherme foram ao hospital para realizar a cirurgia. Ambos estavam calmos e a equipe médica os tranquilizou dizendo que era um procedimento relativamente seguro. Guilherme se despediu da amada, como havia feito várias vezes durante o relacionamento. Ele tinha certeza que ela voltaria, o que não aconteceu.

Depois de algumas horas, o médico retornou trazendo notícias que ele jamais poderia imaginar. Durante a cirurgia, a artéria estava mais obstruída do que eles haviam previsto. Valéria teve uma parada cardiorrespiratória que levou a equipe médica a demorar 40 minutos para estabilizá-la. Ela saiu da cirurgia entubada e em coma induzido. Após a notícia do médico, Guilherme foi à UTI para vê-la e chocou-se diante do estado da esposa. Além disso, precisava dar a notícia para a mãe de Valéria. Para isso, pediu ajuda do padrinho de casamento e ambos foram até a casa de Maria.

Apesar do quadro grave, a família ainda permanecia com fé de que ela acordaria. Os médicos informaram que iriam tentar um despertar de forma gradativa. Devido à internação da UTI, as visitas eram curtas e tinha horários rigorosos. Guilherme que sempre esteve do lado da esposa, começou a vê-la todos os dias das 15h30 às 16h. O contato cotidiano ao longo dos 17 anos de relacionamento fora reduzido a 30 minutos por dia.

Guilherme viveu essa rotina por quase um mês, tinha dificuldade em explicar à filha o porquê da mãe não

estar em casa. Visitava a esposa todos os dias, os enfermeiros o aconselhavam a conversar com ela. Ele era um tanto quanto cético, mas de forma sucinta falava com ela sempre, contando sobre como havia sido o dia e dando notícias de Ana Vitória. Em uma das visitas disse que a amava muito, logo viu uma lágrima escorrer pelos olhos de Valéria. Teve certeza, ela o ouvira.

No dia 01 de abril de 2024 recebeu a pior notícia de sua vida. Valéria havia morrido e se tornado parte das estatísticas. No Brasil, cerca de 1.210²⁷ pessoas faleceram somente no primeiro semestre de 2024, na fila de espera por um rim.

Naquele dia, quando foi chamado ao hospital, ele esperava receber boas informações sobre o estado de saúde da esposa. A pior notícia de sua vida veio justamente no dia da mentira. Quando soube da morte de Valéria, Guilherme desejou que aquilo fosse um engano, pensou que estivesse em um pesadelo e que logo acordaria, o que não aconteceu.

Naquela segunda-feira chegou ao hospital pela manhã e ficou o dia todo lá. A morte tem a sua faceta burocrática. Precisou reconhecer o corpo que por tantas vezes admirava, agora sem vida, assinou os papéis para a liberação do corpo, e o mais difícil: deu a notícia à família. Na frente do hospital, cerca de 20 amigos apareceram para prestar apoio.

No dia seguinte, o velório estava lotado de familiares, amigos, colegas de trabalho, escola e as mães do grupo de apoio para autistas que frequentava. Todos sempre com boas memórias de Valéria relembrando sobre seu legado de alegria e luta.

²⁷Dados obtidos através do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) do primeiro semestre de 2024

Quando o paciente entra na fila de espera para um órgão, ele se torna um número. Mas por trás dos números existem famílias e amigos, aquela pessoa é o amor da vida de alguém. A hemodiálise é um tratamento que exige muito física e psicologicamente do paciente. Valéria passava por ele sempre com ótimo humor e esperança. Ela era muito ativa nas redes sociais, sempre trazendo informações sobre a doação de órgãos e o autismo da filha.

No dia 21 de fevereiro de 2024, 14 dias antes de ser internada, fez sua última publicação em sua conta no Instagram. “Sou rara, tenho esclerodermia sistêmica localizada desde os meus 14 anos. Hoje com 36, estou na fila de espera para o meu segundo transplante. Perder a fé? Jamais, tenho uma filha linda autista e abençoada que precisa de mim aqui. Minha superação vem da fé”, relatou em seu último post.

Seis meses depois, a família ainda lida com o luto. Guilherme pensa na esposa todos os dias, às vezes esquece e em lapsos pega o celular para ligar para a amada. A filha ainda tem dificuldade para entender o que houve com a mãe e quando vê roupas ou sapatos de Valéria chora. Dona Maria vê na neta um vislumbre da filha. Todos lidam com a perda a seu modo. O luto é a ligação não finalizada, a piada não contada, o abraço que não foi dado. É a dor e ausência eterna para os que ficam.

O nome Valéria vem do latim e significa valente e forte, palavras que definiram os seus 36 anos de vida. Desde os 14 anos lutando e sem perder a fé. Deixou uma filha, um marido e uma família, mas também um legado de muita luta, palavra que definiu toda a sua trajetória.



Valéria e o marido Guilherme com a filha do casal. Foto: Acervo Pessoal.

● 8

UM LUGAR CHAMADO CASINHA

Camila Barros é gerente de enfermagem na clínica vinculada ao Hospital do Rim, onde trabalha há quase 24 anos. Ela faz parte da equipe que cuida diariamente de pacientes renais por meio da hemodiálise. Natural de Ribeirão Preto, no interior de São Paulo, Camila nunca imaginou deixar sua cidade natal. Mas, logo após concluir a graduação, sua irmã, que trabalhava na clínica, ofereceu-lhe um estágio. O plano inicial era permanecer por, no máximo, um ano na agitada cidade de São Paulo. Porém, ela se apaixonou pela Nefrologia²⁸ e, hoje, não se imagina sem o ritmo frenético da capital.

Ao longo dos quase 24 anos de trabalho, Camila já vivenciou muitas histórias de superação, mas também enfrentou momentos de luto. Um paciente em hemodiálise passa cerca de 12 horas por semana com a equipe que o atende, criando laços que vão além do profissional. A clínica localizada na Rua Pedro Toledo é carinhosamente chamada de “casinha” pelos funcionários, um apelido cuja origem ninguém sabe ao certo, mas que

²⁸Especialidade na medicina e enfermagem que trata das doenças do sistema urinário, principalmente aquelas relacionadas aos rins e à bexiga

reflete a sensação que o local transmite. Para muitos, é uma segunda casa, tanto para os pacientes quanto para os profissionais, que buscam tornar o tratamento o mais leve possível.

Camila conhece o nome de todos os pacientes atendidos na clínica. Os outros enfermeiros também sabem detalhes da vida de cada um, como hobbies e como andam suas famílias. Na primeira sessão da semana, são comuns conversas sobre o fim de semana. Pequenas mudanças, como um novo corte de cabelo, um retoque na raiz, um semblante mais abatido ou se furaram a dieta restrita de líquidos, nunca passam despercebidos pela equipe.

Nos 24 anos de trabalho na clínica, Camila já perdeu muitos pacientes, que, de certa forma, também se tornaram amigos. Ainda se lembra da primeira paciente que perdeu: Dirce, uma idosa que era vaidosa e conhecida por suas unhas longas sempre pintadas com esmalte vermelho. Dirce faleceu após uma parada cardiorrespiratória dentro da clínica. Apesar de todos os esforços da equipe, ela não resistiu.

Alguns pacientes frequentam a clínica desde muito jovens, alguns deles desde o nascimento. A maioria dos casos de insuficiência renal decorre de doenças como diabetes e hipertensão, mas há também aqueles que iniciam o tratamento ainda na infância. Entre as perdas mais marcantes para Camila está a de um jovem com idade próxima à de seu filho, Victor. Ele fazia tratamento na clínica havia 14 anos e era considerado por ela como um filho mais velho. Sua morte lhe trouxe a dor do luto, como a de perder um membro da família. Enquanto chorava e sofria com a perda, Camila pensou na mãe e na irmã do rapaz, com quem mantinha um vínculo próximo.

Lidando com tantas perdas ao longo dos anos, Camila fez um acordo consigo mesma: não comparece aos velórios de seus pacientes, apesar do carinho que sente por

eles. O luto constante exigiu que ela se protegesse de alguma forma. Além disso, evita visitar pacientes internados, temendo como os encontrará, embora as famílias a convidem frequentemente, ela sempre recusa. Mesmo sem estar presente fisicamente, oferece todo o apoio à distância nesse momento tão delicado. Prefere manter em sua memória os momentos que viveu com eles na “casinha”.

Entretanto, nem todas as histórias têm um final triste. Frequentemente, pacientes que estão ou estiveram em tratamento na clínica entram em contato para compartilhar uma notícia emocionante: após anos na fila, finalmente receberam o tão sonhado rim. A maioria dos pacientes possui o número pessoal de Camila e, por conta do vínculo construído, mantém contato com ela, mesmo quando suas vidas seguem caminhos diferentes.

A segunda casa dos pacientes da hemodiálise é um ambiente acolhedor, localizada ao lado um mini mercado. A fachada remete a um ambiente de paz pintada em um verde-claro, apesar de ser um lugar em que os pacientes são cuidados em um dos momentos mais vulneráveis de sua vida, não traz a sensação pesada como a de um hospital.

No térreo, é onde se encontra a recepção, equipada com cadeiras também em tons de verde, além de dois consultórios, onde os pacientes realizam acompanhamentos médicos. É também o local onde os acompanhantes aguardam durante as sessões de hemodiálise, que duram cerca de quatro horas. Enquanto esperam, alguns conversam, outros ouvem música e alguns aproveitam para realizar atividades inusitadas, como um senhor de mais de 70 anos, vestido com calça jeans clara e blusa verde, que usou o tempo para conferir os números de um jogo de loteria.

No subsolo, ficam as salas de hemodiálise, onde a clínica pode acomodar até 28 pacientes simultaneamente.

O ritmo é intenso: assim que uma sessão termina, o espaço é higienizado e preparado para a próxima. Esse processo ocorre três vezes ao dia, por conta das sessões que acontecem das 6h às 10h, das 11h às 15h e das 16h às 20h.

No segundo andar estão as salas administrativas, incluindo o espaço onde Camila trabalha. Sua sala é pintada em tons de verde e reflete um ambiente acolhedor e pessoal, decorada com fotos de seus dois filhos, Victor e Maria Amélia, de seu marido, Valdir, e de pacientes, amigos e colegas da clínica. Apesar do ambiente acolhedor, o trabalho de Camila exige muita responsabilidade. Ela é responsável por supervisionar os serviços de enfermagem, além de monitorar processos para garantir o cumprimento de normas técnicas, administrativas e legais.



Higienização e troca de materiais após um fim de uma sessão de hemodiálise.
Fotos: Vicklin Moraes



Camila Barros, gerente de enfermagem da clínica do hospital do rim.
Foto: Vicklin Moraes

Devido às sessões de hemodiálise, os pacientes não podem viajar durante as festividades de fim de ano, pois o tratamento precisa ser feito sem pausa. Assim, acabam passando o Natal e o Ano Novo junto das pessoas com quem compartilham às 12 horas semanais: os profissionais da clínica.

Como forma de acolhimento, a equipe distribui panetones para todos e reduz em uma hora a duração das sessões de hemodiálise nesse dia, passando de 4 para 3 horas. Essa medida é completamente segura e sem impacto no tratamento, é adotada para permitir que os pacientes tenham mais tempo com suas famílias em uma data tão especial. Contudo, nem todos os pacientes contam com uma família presente. Por isso, não é raro que aniversários sejam comemorados na clínica, celebrando mais um ano de vida daqueles que lutam diariamente para viver.

Quando o paciente enfim consegue o transplante, apenas o trabalho dos médicos que realizam a cirurgia é valorizado pela sociedade. Porém, até a pessoa passar pelo procedimento, muitos profissionais cuidam dela. Os enfermeiros e médicos que acompanham os pacientes renais durante todo o processo, têm grande importância, sempre oferecendo cuidado com carinho e respeito e incentivando aqueles que, muitas vezes, já não têm mais ânimo para continuar lutando.

● 9

**ENTRE ALARMES E ESPERANÇAS: UM
RELATO DE CENTRO CIRÚRGICO**

Naquela sexta-feira, acordei às 5h da manhã em um dia que seria quente e ensolarado na cidade de São Paulo. O sol ainda não havia surgido, e comecei minha preparação de forma rápida para atravessar a cidade. Moradora da zona leste da capital, precisaria percorrer 37 quilômetros para chegar ao meu destino. Era 13 de setembro, uma sexta-feira que muitos consideram um dia de azar. No entanto, naquela data, algo extraordinário aconteceria: a vida de três pessoas mudaria para melhor, pois elas passariam pelo procedimento mais esperado por todo paciente renal — o transplante.

Após me arrumar, apresso-me rumo ao hospital para viver uma das experiências mais emocionantes da minha vida. Três baldeações de trem depois, chego enfim ao meu destino na Rua Borges Lagoa às 06h47. O sol já surgiu e o dia já dá indícios de calor. Ao chegar ao prédio cumprimento a segurança com um bom dia e me apresso a subir a rampa da administração. O Hospital é extremamente acolhedor,

apesar do barulho frenético de pessoas; não existem catracas, qualquer paciente ou acompanhante pode circular livremente pelo local.

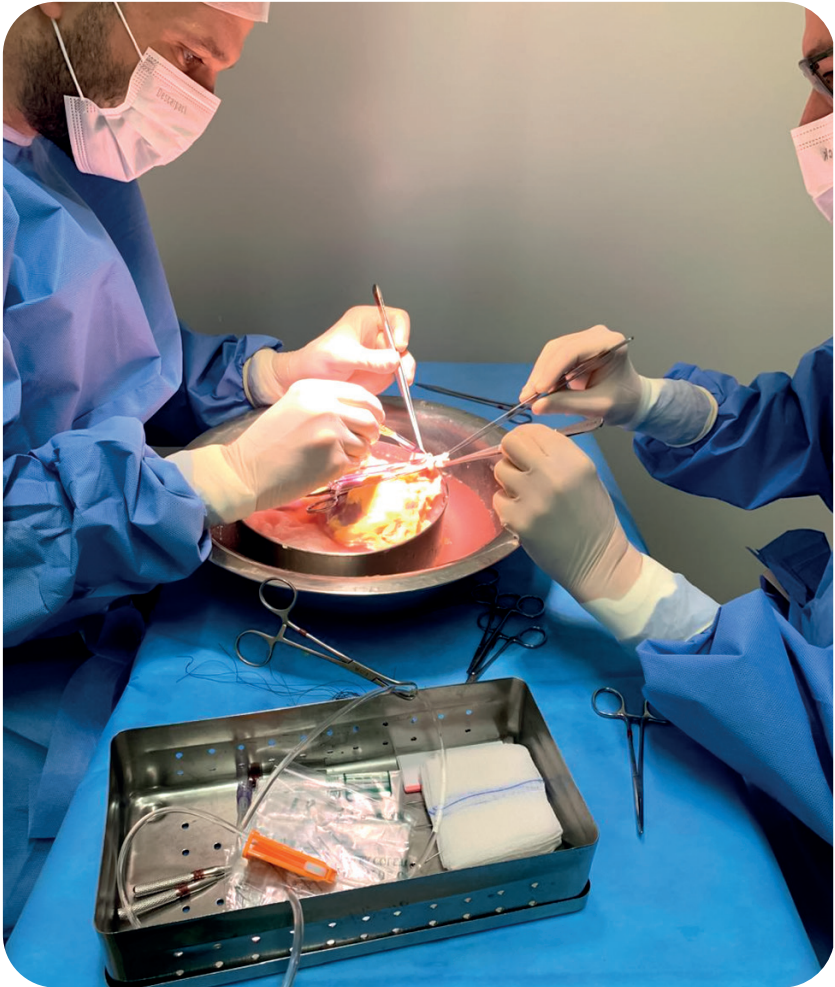
O Hospital do Rim foi inaugurado por um grupo de docentes da Disciplina de Nefrologia da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), quando fundaram o Instituto Paulista de Estudos e Pesquisas em Nefrologia e Hipertensão (IPEPE-NHI). Desde 1993, o hospital é mantido pela Fundação Oswaldo Ramos, instituição sem fins lucrativos, filantrópica, com autonomia administrativa e financeira. O local é o centro que mais realiza transplantes renais no mundo, os 11 andares do edifício tem história e já salvaram a vida de muitas pessoas. Em junho de 2024, o local alcançou um número impressionante, realizou o transplante de número 20.000.

Após subir a rampa da administração, sento-me em uma das cadeiras da recepção e aguardo até que alguém da equipe de comunicação esteja disponível para me levar ao destino final. Enquanto espero no espaço pintado de verde, sou cumprimentada por funcionários que passam pelo local. Alguns minutos depois, meu acompanhante chega, e seguimos rumo ao centro cirúrgico. Na porta do local, forneço minhas medidas e espero pela roupa específica. Assim que a recebo, visto-me rapidamente, colocando também a touca e a máscara.

Ao entrar no centro cirúrgico, o ambiente ainda está calmo, segundo a equipe médica. É o momento de preparação dos pacientes e dos órgãos para o transplante. Em uma sala, o Dr. Hernani de Oliveira Marinho Neto realiza a nefrectomia²⁹ de um rim de um doador falecido. Quando vejo o órgão, sou

²⁹É um procedimento que realiza a limpeza e reconstrução do órgão, para implantar no receptor.

surpreendida pela quantidade de gordura e pela semelhança com peças de carne que vejo à venda no açougue. É um choque, um soco no estômago.



Limpeza e retirada da gordura do Rim para implementação no doador.
Foto: Vicklin Moraes

Como seres humanos, tendemos a nos considerar incriveis, invencíveis, o centro do universo e o topo da cadeia

alimentar. No entanto, diante da crueza da realidade, percebemos que somos apenas matéria orgânica. Nossa natureza biológica nos lembra, de forma inescapável, que somos animais — e as diferenças que temos em relação aos outros seres vivos são menores do que gostamos de acreditar, se é que realmente existem.



Rim preparado e pronto para ser inserido no receptor após os processos de limpeza e isolamento das estruturas. Foto: Vicklin Moraes

Ao circular pelo centro cirúrgico, avisto um homem negro de meia-idade e uma mulher negra deitados em macas próximas. Pelo semblante de ambos e pela semelhança física, presumo que sejam familiares. Eles passarão pelo procedimento de transplante com doador vivo.

Em uma televisão no local, são exibidos os procedimentos programados para aquela sexta-feira. As cirurgias não se limitam a transplantes. Das dez marcadas para o dia, oito serão custeadas pelo SUS. Ou seja, oito pessoas terão acesso ao tratamento sem nenhum custo direto, o que demonstra a força que o sistema público de saúde possui na realização de procedimentos tão complexos.

Após alguns minutos, sou cumprimentado pelo Dr. Sérgio Félix Ximenes. Durante nossa conversa, ele me explica o processo do transplante renal. O Dr. Hernani é responsável por preparar o rim doado, limpando suas impurezas e isolando a artéria, a veia e o ureter – estrutura que transporta a urina até a bexiga – que serão conectados ao receptor. Após essa preparação, o órgão é colocado em um saco com gelo, onde aguarda a cirurgia.

Diferentemente do que muitos imaginam, o rim nativo do receptor não é removido³⁰, já que, além de atrofiado, o enxerto não é implantado no mesmo local. Um rim saudável é um órgão pequeno, com cerca de 12 centímetros, e em casos de insuficiência renal seu tamanho pode ser reduzido pela metade, chegando a apenas seis centímetros.

O rim será implantado na região abdominal, próximo às veias ilíacas, onde estão localizadas a artéria aorta e a veia cava inferior. Nesse local, será realizada uma anastomose, ou

³⁰Exceto em casos de Doença Renal Policística (DRP), que se caracteriza pela formação de cistos nos rins, que aumentam o tamanho do órgão.

seja, a ligação entre duas ou mais estruturas tubulares do corpo, como vasos sanguíneos, artérias e veias, além do ureter.



Preparativos para a cirurgia na sala do centro cirúrgico. Foto: Vicklin Moraes.

Enquanto converso com o Dr. Ximenes sobre o caso de Andressa, que perdeu seu transplante, um alarme estridente interrompe o ambiente. A tensão se espalha rapidamente, e todos ficam apreensivos, temendo que houvesse um princípio de incêndio em alguma área do centro cirúrgico. Um médico, atento à situação, verifica de onde o alerta foi emitido e abre a sala correspondente. Para alívio geral, descobre-se que o alarme havia sido acionado por engano, indicando apenas uma suposta baixa de CO₂ — um falso alarme.

Após o alarme, o clima no centro cirúrgico permanece relativamente calmo. O Dr. Sérgio Ximenes, mestre e doutor em Urologia pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), realiza transplantes há 27 anos e estima ter realizado cerca de 4.000 procedimentos. Entre seus pacientes mais conhecidos está o apresentador Fausto Silva, que, em fevereiro de 2024, passou por seu segundo transplante no Hospital Albert Einstein. Apesar de sua vasta experiência, o procedimento que o médico aguardava para realizar não era um transplante renal, mas sim uma laparotomia exploradora.³¹

Enquanto perambulo pelo centro cirúrgico, ouço comentários sobre o futuro uso de órgãos de porcos em transplantes e quando essa tecnologia chegará ao Brasil. O clima muda abruptamente com o som assustador de sinais vitais caindo. O alerta vem do paciente do Dr. Ximenes, um homem de 61 anos, que estava sendo preparado para a cirurgia. A atmosfera se transforma rapidamente, e médicos e enfermeiros correm para a sala. Um carrinho de reanimação é levado, e por um momento, sinto-me em um episódio da série *Grey's Anatomy*, que assisti mais de 20 temporadas.

³¹ É uma cirurgia em que é feito um corte na região do abdômen, para diagnosticar e tratar a causa de dor intensa ou sangramento abdominal. Ocorre quando exames de imagem não foram suficientes para o diagnóstico.

Felizmente, os sinais vitais do paciente se estabilizam sem a necessidade do desfibrilador, e o clima no centro cirúrgico se acalma novamente.

Com os preparativos concluídos, as cirurgias estão prestes a começar. Em meio aos residentes ávidos e médicos ansiosos para acompanhar os procedimentos, decido me despedir. Como jornalista, observar os bastidores já foi uma experiência marcante. Retiro as roupas do centro cirúrgico e as devolvo, antes de pegar o elevador até o térreo. Enquanto caminho até a estação Santa Cruz, penso em Eliane e Andressa, torcendo para que o tão esperado rim delas finalmente chegue.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar esse trabalho me ensinou muitas coisas. Além de mergulhar na vida das pessoas com quem conversei e ouvir suas histórias, também tive que lidar com as minhas próprias questões. Durante uma conversa com minha terapeuta, fui questionada sobre por que escolhi esse tema. Naquele momento, eu ainda não sabia, mas chegamos à conclusão de que todos os personagens citados neste livro compartilham algo em comum comigo: o luto. Seja pela perda de um órgão, que é uma parte física de si, ou pelos amigos que perderam ao longo do caminho.

Como mencionei antes, fui atraída para esse tema devido ao envolvimento da minha família na área da saúde. Contudo, escutar essas histórias também me fez revisitar meus próprios lutos. Aos sete anos, perdi minha avó Marta, uma perda que me marcou profundamente. Eu era apenas uma criança e isso deixou cicatrizes. Vó, de onde a senhora estiver, quero dizer que nós conseguimos. Mesmo que você não tenha visto minha trajetória acadêmica, sinto que estaria orgulhosa. Aos 16 anos, perdi meu avô João, outro golpe significativo. Já era adolescente, mas ele era minha base. Vô,

apesar de não ter conseguido estar na minha formatura do ensino médio, quero que saiba: nós conseguimos. Sei que, se estivesse aqui, você contaria aos quatro ventos sobre como sua neta conseguiu uma bolsa integral em uma das faculdades mais prestigiadas do país.

Ouvir os relatos de Eliane, Andressa, Guilherme e os profissionais da saúde me fez revisitar esses momentos e valorizar ainda mais a vida. Embora o foco do meu trabalho tenha sido o rim, confesso que sempre fui um tanto relapsa com relação a esse órgão tão importante. Nunca fui de beber muita água, e atingir os dois litros recomendados parecia impossível. Depois dessa experiência, percebi a relevância do cuidado com os rins. A vida na hemodiálise é extremamente difícil. Depender de uma máquina para viver é angustiante, embora profissionais como a Camila tornem o ambiente mais acolhedor e o processo um pouco menos pesado.

Desenvolver este trabalho foi extremamente desafiador. Além do lado emocional, enfrentei uma série de negativas e também uma pneumonia, que me deixou muito debilitada. Essa experiência me mostrou a importância do SUS. Apesar de ter buscado atendimento particular, foi no hospital público que recebi cuidado humanizado e eficiente, graças a um médico boliviano que dedicou cerca de 40 minutos à consulta, avaliando-me com atenção para entender a gravidade da situação.

Durante minhas pesquisas, deparei-me com a dura realidade do país antes do avanço no sistema de transplantes. Não fazia ideia de que o SUS é um dos maiores sistemas públicos de transplantes do mundo e que sustenta quase integralmente essa estrutura no Brasil. Minha última vivência para este trabalho foi a visita a um centro cirúrgico durante um dia de transplantes. Ver um rim, um órgão tão pequeno,

ao vivo, me fez refletir sobre como, no final, somos essencialmente seres orgânicos. Por mais que tentemos nos distanciar de nossa natureza biológica, somos animais.

Estudar sobre transplantes me ajudou a compreender a complexidade do procedimento. Apesar de toda a tecnologia, os médicos ainda enfrentam imprevistos e rejeições do enxerto. Mesmo com toda a técnica, ainda somos seres orgânicos e não inorgânicos como a inteligência artificial e o avanço da tecnologia nos fazem acreditar. Somos feitos de carne e osso e não como um carro, que vamos no mecânico e trocamos as peças e o veículo irá funcionar de forma simples. Lembro de uma frase cujo autor é desconhecido: *“Os homens perdem a saúde para juntar dinheiro, depois perdem o dinheiro para recuperar a saúde”*.

Vivemos em uma era em que muitos acreditam que o dinheiro pode solucionar tudo, mas a realidade é mais complicada. Discordo profundamente de René Descartes, que via o ser humano como uma máquina. O mesmo modelo dos objetos físicos explicaria o corpo humano. Assim, em *As paixões da alma*, o corpo é comparável a um relógio, e no tratado *O homem*, são as metáforas do órgão e de um sistema hidráulico que, para Descarte, sustentam a tese do corpo máquina autômato. Se fôssemos simples engrenagens, transplantes seriam procedimentos garantidos e fáceis. Mas a verdade é que, mesmo com todos os avanços científicos, sempre há incertezas. Pois travamos uma batalha contra nossa complexa natureza biológica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. Relatório Brasileiro de Transplantes. São Paulo, 2024. Disponível em: <<https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2024/05/RBT2024-1s-populacao.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2024.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. Relatório Brasileiro de Transplantes. São Paulo, 2024. Disponível em:<<https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2024/11/RBT2024-3t-abto-populacao.pdf> >. Acesso em: 15 nov. 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução n.º 2.173/2017. Regulamenta o diagnóstico de morte encefálica no Brasil. Diário Oficial da União: Seção 1, Brasília, DF, 15 dez. 2017.

GARCIA, Clotilde Druck; PEREIRA, Japão Dröse; GARCIA, Valter Duro. Doação e transplante de órgãos e tecidos. São Paulo: Segmento Farma, 2015.

GARCIA, Valter Duro; KEITEL, Elizete. Funding for kidney transplantation. Brazilian Journal of Nephrology, v. 43, p. 301-302, 2021.

GURGEL, C. B. F. M. A tuberculose na história. Boletim da FCM, v. 12, n. 5, 2019.

Grey's Anatomy. Dirigido por Rhimes, Shonda. Temporadas 1-20. ABC Studios, 2005-2024. Disponível em: Disney+. Acesso em: 01 nov. 2024.

JOTA, Fernando Alves et al. Os antirretrovirais através da história, da descoberta até os dias atuais. 2011.

MOURA-NETO, José Andrade; MOURA, Ana Flávia; SOUZA, Edison. Cinquenta anos do primeiro transplante no Brasil. Brazilian Journal of Transplantation, v. 19, n. 4, p. 26-29, 2016.

NARVAI, Paulo Capel. SUS: uma reforma revolucionária. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2022.

SiCKO – SOS Saúde. Dirigido por Moore, Michael. Estados Unidos: The Weinstein Company, 2007. Disponível em: Prime Video e Globoplay.

VASCONCELOS, Karla Anacleto de *et al.* Avaliação audiométrica de pacientes em tratamento para tuberculose pulmonar. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 38, p. 81-87, 2012.

YOUNES-IBRAHIM, Maurício. Homenagem da Nefrologia Brasileira a Peter Brian Medawar. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 37, n. 1, p. 7-8, 2015.

SITES

ALMEIDA, Lucas. Lei de proteção e cuidado ao paciente: o que devo saber sobre o Obamacare. Nexxto, 2020. Disponível em: <<https://nexxto.com/lei-de-protecao-e-cuidado-ao-paciente-tudo-sobre-o-obamacare/>>. Acesso em: 9 nov. 2024.

ASSOCIAÇÃO DA MEDULA ÓSSEA (AMEO). Compatibilidade HLA. Disponível em: <[https://ameo.org.br/compatibilidade-hla/#:~:text=Se%2C%20por%20exemplo%2C%20o%20paciente,HLA%20\(Human%20Leukocyte%20Antigen\)>](https://ameo.org.br/compatibilidade-hla/#:~:text=Se%2C%20por%20exemplo%2C%20o%20paciente,HLA%20(Human%20Leukocyte%20Antigen)>)>. Acesso em: 2 nov. 2024.

AUTISMO E REALIDADE. O que são níveis de suporte no TEA e como eles podem auxiliar no diagnóstico. Disponível em: <<https://autismoerealidade.org.br/2024/02/08/o-que-sao-niveis-de-suporte-no-tea-e-como-eles-podem-auxiliar-no-diagnostico/>>. Acesso em: 15 out. 2024.

BBC. O Nobel que o Brasil teria “perdido” porque médico não se alistou no serviço militar. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/articles/c4n69eej5ydo>>. Acesso em: 25 out. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. 17/11 – Dia Mundial da Prematuridade: “Separação Zero: Aja agora! Mantenha pais e bebês prematuros juntos”. Disponível em: <<https://bvsms.saude.gov.br/17-11-dia-mundial-da-prematuridade-separacao-zero-aja-agora=-mantenha-pais-e-bebes-prematuros-juntos/#:~:text=No%20Brasil%2C%20340%20mil%20beb%C3%AAAs,do%20%C3%ADndice%20de%20pa%C3%ADses%20europeus>>>. Acesso em: 13 out. 2024.

BRASIL. *Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997*. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 4 fev. 1997. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19434.htm. Acesso em: 10 out. 2024.

BRASIL. *Lei nº 11.584, de 29 de novembro de 2007*. Dispõe sobre a organização do Sistema Nacional de Transplantes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 30 nov. 2007. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/11584.htm. Acesso em: 10 out. 2024.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Comissão aprova regras para o atendimento de pacientes renais crônicos em trânsito. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/770649-comissao-aprova-regras-para-o-atendimento-de-pacientes-renais-chronicos-em-transito/>. Acesso em: 19 out. 2024.

CNN BRASIL. Faustão passa por transplante de rim em São Paulo. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/nacional/faustao=-passa-por-transplante-de-rim-em-sao-paulo/#:~:text=0%20apresentador%20Fausto%20Silva%2C%20o,assessoria%20de%20imprensa%20do%20hospital>. Acesso em: 25 out. 2024.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA (CNJ). Cartórios fazem mutirão para sensibilizar população sobre doação de órgãos. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/cartorios-fazem-mutirao-para-sensibilizar-populacao-sobre-doacao-de-orgaos/>. Acesso em: 21 out. 2024.

FIOCRUZ. A epidemia da AIDS através do tempo. Disponível em: <<https://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>>. Acesso em: 13 nov. 2024.

G1.OMSdeclara pandemia de coronavírus. Disponível em: <<https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2020/03/11/oms-declara-pandemia-de-coronavirus.ghtml>>. Acesso em: 24 set. 2024.

G1. Seis transplantados do RJ testam positivo para HIV após receberem órgão infectado: “Situação sem precedentes”, diz Secretaria. Disponível em: <<https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2024/10/11/investigacao-transplante-orgaos-contaminacao-hiv.ghtml>>. Acesso em: 13 out. 2024.

IBGE. Panorama do município de Gandu, Bahia. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/gandu/panorama>>. Acesso em: 19 jul. 2024.

LEWIS, J. L., III. Hipercalemia (níveis elevados de potássio no sangue). Disponível em: <<https://www.msdmanuals.com/pt/casa/dist%C3%BArbios-hormonais-e-metab%C3%B3licos/equil%C3%ADbrio-eletrol%C3%ADtico/hipercalemia-n%C3%ADveis-elevados-de-pot%C3%A1ssio-no-sangue>>. Acesso em: 14 out. 2024.

O'BRIEN, Frank. Síndrome nefrótica. Disponível em: <<https://www.msdmanuals.com/pt/casa/dist%C3%BArbios-renais-e-urin%C3%A1rios/dist%C3%BArbios-da-filtra%C3%A7%C3%A3o-dos-rins/s%C3%ADndrome-nefr%C3%B3tica?rule-redirectid=762>>. Acesso em: 18 ago. 2024.

O GLOBO. Hospitais dos EUA são acusados de “despejar” pacientes pobres nas calçadas. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/saude/noticia/2023/08/04/hospitais-dos-eua-sao-acusados-de-despejar-pacientes-pobres-nas-calçadas.ghml>>. Acesso em: 9 nov. 2024.

PREFEITURA DE SÃO PAULO. Hemodiálise com sorologia positiva: valores atualizados. Disponível em: <<https://capital.sp.gov.br/web/saude/w/noticias/359084#:~:text=A%20hemodi%3%A1lise%20com%20sorologia%20positiva,de%20R%24%2059%2C02>>. Acesso em: 18 nov. 2024.

PRÓRIM. Crise nacional: pacientes renais não conseguem vaga para hemodiálise. Disponível em: <<https://prorim.org.br/crise-nacional-pacientes-renais-nao-conseguem-vaga-para-hemodialise/#:~:text=Mais%20de%201%2C4%20mil,Pr%3%B3%2DRim%20est%3%A1%20atendendo%20normalmente>>. Acesso em: 27 out. 2024.

ORGAN DONOR. Organ donation statistics. Disponível em: <<https://www.organdonor.gov/learn/organ-donation-statistics>>. Acesso em: 08 nov. 2024.

RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde. Transplante: site oficial. Disponível em: <<http://www.transplante.rj.gov.br/site/Conteudo/Noticia.aspx?C=X1f300aMI3Y%3D>>. Acesso em: 17 out. 2024.

REDE D'OR SÃO LUIZ. O que é cateterismo cardíaco e como é realizado. Disponível em: <<https://www.rededorsaoluiz.com.br/noticias/artigo/o-que-e-cateterismo-cardiaco-e-como-e-realizado>>. Acesso em: 15 out. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Diálise peritoneal. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/o-que-e-dialise-peritoneal/>>. Acesso em: 23 jul. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. O que significa tratamento conservador da doença renal crônica? Disponível em: <[https://sbn.org.br/publico/tratamentos/tratamento-conservador/#:~:text=A%20principal%20forma%20de%20tratamento,quelante%20de%20pot%C3%A1ssio%20\(Sorcal\)>](https://sbn.org.br/publico/tratamentos/tratamento-conservador/#:~:text=A%20principal%20forma%20de%20tratamento,quelante%20de%20pot%C3%A1ssio%20(Sorcal)>)>. Acesso em: 19 jul. 2024.

STATISTA. Average organ transplantation costs in the U.S. as of 2020, by organ type. Disponível em: <<https://www.statista.com/statistics/808471/organ-transplantation-costs-us/>>. Acesso em: 08 nov. 2024.

UNINEFRON. Hemodiálise: saiba o que é a fístula arteriovenosa e como evitar problemas no tratamento. Disponível em: <<http://www.uninefron.com.br/2022/hemodialise-saiba-o-que-e-a-fistula-arteriovenosa-e-como-evitar-problemas-no-tratamento/>>. Acesso em: 19 out. 2024.

VEJA. Há 50 anos, acontecia o primeiro transplante de coração no Brasil. Disponível em: <<https://veja.abril.com.br/saude/ha-50-anos-acontecia-o-primeiro-transplante-de-coracao-do-brasil>>. Acesso em: 26 out. 2024.

**Esta obra foi
composta com as
clássicas tipologias
Cambria e Din.**