

# construção do futuro



Informativo da Comissão Senado do Futuro

nº 16, 21 de março de 2018



Foto: Roque de Sá/Agência Senado

## Direitos dos Doentes Renais

Pessoas que enfrentam inúmeras limitações na vida e no mercado de trabalho em razão de seus problemas de saúde, mas que não têm os benefícios garantidos pela Lei Brasileira de Inclusão, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Assim vivem os doentes renais crônicos, de acordo com participantes de audiência pública realizada no dia 15 de março na Comissão Senado do Futuro (CSF).

Foram convidados pelo presidente da Comissão Senado do Futuro, **senador Hélio José (Pros-DF)**, a **Sra. Patrícia Gonçalves Freire dos Santos**, Representante da Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplante, do Ministério da Saúde; a **Sra. Jaqueline Silva Misael**, Representante da Coordenação-Geral de Atenção Especializada, do Ministério da Saúde; o **Dr. Mário Ernesto Rodrigues**, Diretor do Comitê de Diálise Peritoneal da Sociedade Brasileira de Nefrologia – SBN; e o **Sr. João Adilberto P. Xavier**, Presidente da Federação das Associações de Renais e Transplantados do Brasil, que também representou o **Dr. Antônio Muniz**, Presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade).

O presidente da Comissão Senado do Futuro, **senador Hélio José (Pros-DF)**, ao se pronunciar na abertura dos trabalhos mostrou-se indignado com

o assassinato da vereadora Marielle Franco e de seu mororista Anderson Gomes no dia anterior no Rio de Janeiro. Disse que o Senado Federal exige apuração rápida e punição aos culpados desse crime bárbaro contra a democracia.

Já em seu discurso de apresentação da questão central da Audiência Pública disse que “a doença renal crônica caracteriza-se por lesão e perda progressiva e irreversível da função dos rins.”

“Na fase mais avançada – fase terminal de insuficiência renal crônica – os rins não conseguem mais manter o equilíbrio do meio interno, o que se torna incompatível com a vida.”

“Por esse motivo, torna-se imprescindível instituir algum tipo de terapia de substituição renal – hemodiálise e/ou diálise peritoneal, que são métodos de depuração artificial do sangue – ou realizar o transplante renal. O sistema público de saúde brasileiro financia todas essas opções terapêuticas.”

“Além dos aspectos médicos da questão, é importante ressaltar que pessoas com doença renal crônica terminal, em razão de seu quadro clínico extremamente grave, sofrem uma série de impedimentos à participação plena e efetiva na

sociedade.”

“Conseqüentemente, é acertado que lhes sejam conferidos direitos especiais, que possam contribuir para reduzir as desigualdades sociais acarretadas pela doença e seus tratamentos.”



Foto: Roque de Sá/Agência Senado

## Limitações

De acordo com Jaqueline Silva Misael, da Coordenação Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde, os principais fatores de risco para a doença renal crônica (DRC) são o diabetes e a hipertensão. No Brasil, 10,46% na população adulta têm DRC. Deles, 150 mil dependem de terapia renal substitutiva, como é o caso da hemodiálise, e 85% são atendidos exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde. Apresentou uma série de transparências que esclarecem bem a dimensão da questão.

### PANORAMA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

- No Brasil a **prevalência** da DRC é de **10,46%** na população adulta (Brasil, 2017).
- A **taxa anual de crescimento** da DRC no estágio terminal é de **3,6%** ao ano (Moura, 2014).
- No país, existem aproximadamente **150.000 doentes renais crônicos** dependentes de Terapia Renal Substitutiva (TRS), sendo 85% dos pacientes assistidos exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (Brasil, 2017).



- Os principais fatores de risco para a DRC são **Diabetes Mellitus (DM)** e **Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS)** (Cherchiglia, 2010).
  - A prevalência da Diabetes é de 6,2%, na população adulta brasileira (PNS, 2013).
  - A prevalência de Hipertensão Arterial é de 24%, na população adulta brasileira (PNS, 2013).

## DOENÇA RENAL CRÔNICA NO SUS

### Forma de organização do cuidado

O cuidado do paciente com DRC no SUS está organizado em função do estadiamento da doença, segundo o cálculo da Taxa de Filtração Glomerular (TFG).

Tabela 2. Classificação da DRC

Estágio	TFG (mL/min/1,73 m <sup>2</sup> )	
1	≥ 90	Atenção Básica
2	60 – 89	
3a	45 – 59	
3b	30 – 44	
4	15 – 29	Atenção Especializada
5	< 15	

Nota: Para cálculo da taxa de filtração glomerular é necessário conhecer os níveis de creatinina e a taxa de filtração glomerular. Para mais informações consulte o site do Ministério da Saúde: [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)

## DOENÇA RENAL CRÔNICA ATENÇÃO BÁSICA

- Realiza o tratamento e o controle dos fatores de risco modificáveis para a DRC: diabetes, hipertensão, dislipidemia, obesidade, doença cardiovascular e tabagismo.
- Realiza atividades educativas e apoia o autocuidado, ampliando a autonomia da pessoa com DRC.
- Realiza classificação de risco, diagnóstico precoce e tratamento oportuno da DRC de acordo com as Diretrizes Clínicas.

## DOENÇA RENAL CRÔNICA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

- I - Unidade Especializada em DRC;  
*Acompanhamento multiprofissional em DRC estágio 04 pré-diálise.*  
*Acompanhamento multiprofissional em DRC - estágio 05 pré-diálise.*
- II - Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Nefrologia;  
*Terapia Renal Substitutiva (Hemodiálise e diálise peritoneal).*
- III - Unidade Especializada em DRC com TRS/Diálise.  
*Acompanhamento multiprofissional e Terapia Renal Substitutiva (Hemodiálise e diálise peritoneal).*
- Realiza o matriciamento às equipes de atenção básica nos temas relacionados a doenças renais.
- Realiza o acompanhamento multiprofissional das pessoas com DRC nos estágios clínicos 4 e 5 (pré diálise)
- Realiza as consultas especializadas, exames bioquímicos e de imagem.
- Realiza a Terapia Renal Substitutiva (TRS) – hemodiálise e diálise peritoneal.
- Encaminha para a confecção de fístula arterio-venosa ou implante de cateter para diálise peritoneal.
- Encaminha o paciente para inscrição na lista para avaliação por uma equipe de transplantante.

Segundo informou, o governo federal gastou, em atenção especializada, R\$ 3,6 bilhões de reais em 2016 e R\$ 4 bilhões de reais em 2017, 70% dos quais relativos à terapia renal substitutiva, 6% em transplantes e 24% em medicamentos especializados.

Os custos de diálise são bancados pelo SUS, mas realizados em sua maioria por entidades empresariais.



Apesar do Brasil ter um sistema pioneiro e bem organizado para transplantes de rins, a fila de espera ainda é muito grande.



## Sofrimento

Anefrologista **Lívia Cláudio**, que assistia à audiência, pediu a fala para dar aos demais participantes uma ideia da dimensão da incapacitação causada pela DRC nos pacientes. Ela citou estudo norte-americano feito com crianças e adolescentes que faziam hemodiálise sobre o impacto da DRC na qualidade de vida. O impacto encontrado era tão

grande quanto o causado pela amputação de dois membros e maior que o relatado por crianças com outras deficiências graves.

- Somente alguns pacientes em quimioterapia frequentam o hospital mais vezes que o paciente com hemodiálise. E eu digo alguns porque a maioria dos pacientes quimioterápicos faz quimioterapia semanal na fase pior da doença e o renal crônico faz de três a seis sessões de hemodiálise por semana. Tem criança que faz sete – relatou.



Foto: Roque de Sá/Agência Senado

O médico **Mário Ernesto Rodrigues**, diretor da Sociedade Brasileira de Nefrologia, lembrou que, por precisarem ficar afastados do trabalho durante várias horas por semana, os pacientes com DRC enfrentam dificuldade de contratação na iniciativa privada. Nos concursos públicos, normalmente são reprovados nos exames médicos para as vagas regulares, em razão das alterações encontradas, mas não são aceitos como pessoas com deficiência.

- A maioria se sente incapacitada. Aqueles que são extremamente ativos, que conseguem fazer tudo, são a minoria. A maioria precisa de um suporte social – disse o médico.

## Mudanças

Patrícia Freire, que representou o Sistema Nacional de Transplante do Ministério da Saúde na audiência, disse considerar bem-vinda qualquer iniciativa que amplie os direitos dos doentes renais crônicos e dos transplantados.

- O doente renal crônico é um doente sofrido, e um doente que precisa de muito cuidado. A doença renal crônica expolia bastante o indivíduo, incapacita, fragiliza e causa um grande impacto na capacidade física dos doentes – disse.



**Patrícia Gonçalves Freire dos Santos** Foto: Roque de Sá/Agência Senado

Ela disse que a Coordenação Nacional de Transplantes é receptiva às iniciativas que venham a apoiar os transplantados. O SUS é o maior sistema público de saúde do mundo na área de transplantes. Em número de transplantes, o Brasil só perde para os Estados Unidos da América.

### Mudar a legislação

No decorrer dos debates ficou firmada a intenção das entidades em defesa desses doentes: que eles sejam reconhecidos como pessoas com deficiência. - Nós estamos tentando fazer o renal e o transplantado terem o direito de ser reconhecidos como pessoa com deficiência, simplesmente isso, para que tenham um processo normal de vida, de cidadão e cidadã, com dignidade – explicou o presidente da Federação das Associações de Renais e Transplantados do Brasil (Farbra), **João Adilberto Xavier**.

Na avaliação do presidente da Farbra, a lei está falhando. O estatuto define como pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. O problema, de acordo com João Adilberto Xavier, é que o critério previsto para avaliar a deficiência é o biopsicossocial, e não o patológico (de doença), que serviria para enquadrar os pacientes renais.



**João Adilberto Xavier** Foto: Roque de Sá/Agência Senado

- É uma tragédia nacional quando há milhares de pessoas ligadas a uma máquina, três vezes por semana, quatro horas por dia e elas continuam sendo invisíveis para a sociedade brasileira. Nós somos invisíveis, absolutamente invisíveis – lamentou.

O Doente Renal Crônico, quer esteja ele submetido à diálise, quer seja ele um transplantado, sofre demais. Têm, em geral capacidade para o trabalho, mas, assim como as pessoas com deficiência, têm algumas limitações e devem ser amparados pela sociedade. Podem trabalhar, mas nem sempre a mesma quantidade de horas que uma pessoa sem essa patologia. Quando fazem concurso, se passam, o exame médico posterior os discrimina e acabam sendo impedidos de tomar posse. Se fazem o concurso na quota de deficientes, depois são impedidos porque a lei não os acolhe como deficientes. Há casos em que houve ganho de causa na justiça, mas é um caminho longo que muitos não têm como percorrer por falta de recursos.

O senador Hélio José (Pros-DF) disse que irá apresentar projeto de lei para resolver a questão. Para o senador, após todas as informações colhidas na audiência, o texto tem que ser elaborado com a maior brevidade possível, em respeito ao sofrimento dessas pessoas, e ele o fará nos próximos dias. Sua intenção é apresentar um projeto de lei que equipare o DRC ao deficiente e assim garanta os direitos de que tanto precisam para trabalhar, para se locomover, para viver com dignidade. Após se manifestar assim, o presidente da Comissão recebeu o apoio de várias entidades e especialistas presentes.