

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

“Avaliação da Assistência e da Qualidade de Vida do Paciente de Hemodiálise na Região Metropolitana do Rio de Janeiro”

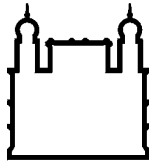
por

Valdir Sergio Ermida

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública.

*Orientadora principal: Prof.^a Dr.^a Margareth Crisóstomo Portela
Segundo orientador: Prof. Dr. Alvimar Gonçalves Delgado*

Rio de Janeiro, setembro de 2009.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Esta dissertação, intitulada

“Avaliação da Assistência e da Qualidade de Vida do Paciente de Hemodiálise na Região Metropolitana do Rio de Janeiro”

apresentada por

Valdir Sergio Ermida

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. João Egídio Romão Júnior

Prof.^a Dr.^a Marília Sá Carvalho

Prof.^a Dr.^a Margareth Crisóstomo Portela – Orientadora principal

Dissertação defendida e aprovada em 11 de setembro de 2009.

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

E71 Ermida, Valdir Sergio
Avaliação da assistência e da qualidade de vida do paciente de hemodiálise na região metropolitana do Rio de Janeiro. / Valdir Sergio Ermida. Rio de Janeiro: s.n., 2009.
xix, 257 f., il., tab., graf., mapas

Orientador: Portela, Margareth Crisóstomo
Delgado, Alvimar Gonçalves
Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009

1. Avaliação em Saúde. 2. Diálise Renal. 3. Qualidade de Vida.
4. Insuficiência Renal. 5. Atenção à Saúde. 6. Política de Saúde.
I. Título.

CDD - 22.ed. – 616.614

“A doença de Oswaldo Cruz se tornava cada vez mais grave. Dominavam o sombrio quadro patológico o soluço, a dispnéia, as contraturas dolorosas, a escassez da visão. O soluço foi o sintoma mais incômodo, mais pertinaz, resistiu às modificações usuais e a mais algumas que improvisamos Carlos Chagas e eu. Não se tendo conseguido do doente que outros colegas o visitassem, Carlos Chagas, que subia do Rio, todas as manhãs, encarregou-se de indagar de profissionais de nomeada na capital, se conheciam algum tratamento eficaz contra aquele sintoma intolerável, além dos que estávamos empregando sem resultado. Uma ou outra prescrição aconselhada, foi também inoperante. Persistia, pois, o soluço sem trégua dia e noite, sem que o sono o interrompesse. De manhã, exausto, o pobre doente regurgitava grande quantidade de espuma, formada dos líquidos do estômago, vascolejados pelas sacudidas que o soluço incessante imprimia ao diafragma, e por intermédio deste, ao estômago. Contra um tal sofrimento que persistiu até o coma terminal, só nos faltava lançar mão da eletricidade, da qual pouco se podia esperar, visto persistir a causa do mal – a intoxicação urêmica.”

Sales Guerra in: Fraga, Clementino. *Vida e obra de Oswaldo Cruz*. Rio de Janeiro: José Olympio, 1972.

DEDICATÓRIA

À Bia e à Alice

Aos meus pais, Valdir e Bárbara
E aos meus irmãos, Neuto e Márcio

AGRADECIMENTOS

A Deus, acima de tudo.

Ao Juraci e ao Valcler, que me confiaram o trabalho junto à antiga Comissão Estadual de Controle em Nefrologia, onde adquiri a experiência que me deu subsídios para empreender este projeto.

À Margareth Portela, que me confiou sua orientação. Agradeço pelo profissionalismo, atenção e carinho. Assim é que agradeço também ao Alvimar Delgado pela coorientação técnica. E não menos importante, visto que não formalizada, agradeço a coorientação do Maurício de Vasconcellos, na construção e expansão da amostra.

À Beti Brisse, que dividia comigo o trabalho junto à Comissão e no cotidiano. Agradeço imensamente por tudo, pela doçura. Da mesma forma agradeço a todos os colegas do antigo “CAT”, do antigo “CDCT” e da antiga Subsecretaria de Planejamento da Sesdec/RJ.

À Maria de Lourdes, pela confiança, pelas parcerias e pelo carinho.

Ao Néelson de Souza e Silva, pela paciência e liberdade.

A todos os ex-integrantes que passaram pela antiga Comissão de Nefrologia, pelas parcerias e ensinamentos.

À Antônia de Fátima Bernardo e à Ana Ramalho, pela confiança e parcerias.

Ao Reinaldo Chain e à sua equipe, pelas parcerias e respeito.

A todos os diretores das unidades de diálise visitadas, pelo interesse no projeto e sugestões. Também agradeço às equipes, que me auxiliaram muito, e ao pessoal de apoio, pelos cafezinhos e simpatia. Agradeço particularmente às assistentes sociais Vanda, Vandinha e Maria Luiza, à psicóloga Illana e à recepcionista Adriana, de Niterói, pela gentileza.

À Priscila Duarte, de São Paulo, pela solicitude e boa vontade, apesar da distância e de não nos termos conhecido pessoalmente.

À Joyce Schramm, Marina Noronha, Mônica Martins, Marilene de Castilho Sá e Elizabeth Artmann, pela força e confiança.

Ao Juliano Lima, pelo apoio, confiança e paciência. Da mesma forma a todos os colegas da Diplan, particularmente Margarida Lima, Cláudia Martins, Mirian Cohen e Ana Feitosa, pelos auxílios.

Aos colegas do mestrado, pelos momentos agradáveis.

Ao Leonardo de Castro agradeço imensamente pelo reconhecimento, interesse, incentivo, entusiasmo, indicações bibliográficas e a cerveja de trigo.

Ao Wagner Martins, pela força e carinho.

Ao Edison Souza, o “Dr. Creatinina”, pela disponibilidade e indicações bibliográficas.

À Ângela e ao Edinho, pelas mensagens de ânimo, sempre inspiradas e nas horas certas.

Agradeço, especialmente, à Anvisa, que financiou parte deste projeto por meio do Convênio ENSP/Anvisa: Projeto de Pesquisa e Desenvolvimento Institucional em Vigilância Sanitária.

RESUMO

Este estudo foi desenhado para investigar potenciais relações entre características dos pacientes e características assistenciais, com resultados obtidos. Tendo como referência estudos do DOPPS e de Ribeirão Preto, baseia-se em inquérito realizado junto a uma amostra de 378 pacientes de hemodiálise, estratificada em 47 unidades de diálise do SUS, na região metropolitana do Rio de Janeiro, que concentra 87,2% dos pacientes de hemodiálise do estado, estimados em 8.595. Para caracterização da população de interesse, foram aplicados questionários específicos e realizada busca de informações nos prontuários, tendo sido obtidas estatísticas descritivas para variáveis demográficas, socioeconômicas e clínicas. Dados relativos à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde foram analisados a partir de programa disponibilizado pelo *KDQOL Working Group* e foi utilizada, adicionalmente, a técnica de regressão logística para a identificação de fatores demográficos, socioeconômicos e clínicos explicativos de variações na qualidade de vida. Os resultados apontaram importante grau de desinformação por parte dos pacientes em relação a aspectos básicos do tratamento, embora tivessem apresentado razoável grau de escolaridade e padrão socioeconômico. Destacaram-se as associações de pior qualidade de vida física com o aumento da idade e a presença de doença cardíaca, assim como com a não inserção formal ou informal no mercado de trabalho. Em relação ao componente mental, ser do gênero masculino e ter ocupação formal ou informal no mercado de trabalho mostraram-se associados a reduções de até quase 50% nas chances de escores inferiores a 50 (escala 0-100). Quanto aos prontuários, boa parte não continha informações atualizadas e diversos marcadores encontravam-se fora do alvo, indicando uma assistência de regulação frágil. Considera-se que há espaço para o SUS reformar o marco regulatório no campo da Terapia Renal Substitutiva, com políticas de promoção da saúde no âmbito das unidades de diálise visando à reinserção social do paciente, incorporando novos indicadores de qualidade, como trabalho e lazer.

Palavras-chave: avaliação em saúde, hemodiálise, qualidade de vida, insuficiência renal, atenção à saúde, política de saúde.

ABSTRACT

This study investigates potential relationships between characteristics of patients and characteristics of care, with results obtained. Setting the studies of DOPPS and Ribeirão Preto as reference, it is based on a survey sample of 378 patients undergoing hemodialysis, stratified in 47 SUS dialysis units in the metropolitan region of Rio de Janeiro, which concentrates 87,2% hemodialysis patients of the state, estimated in 8,595. In order to characterize the population, specific questionnaires were used and searches for information in charts were held, obtaining descriptive statistics for demographic, socioeconomic and clinical variables. Data on Health-Related Quality of Life were analyzed with the *KDQOL Working Group* program and, in addition, the logistic regression technique was used to identify demographic, socioeconomic and clinical explanations factors of variations in quality of life. The results showed important degree of misinformation, on the part of patients, related to basic aspects of treatment, although they presented a reasonable degree of education and socioeconomic standard. Associations of poor physical quality of life with increasing age and presence of heart disease, as well as no formal or informal integration in the labor market stood out. In the mental component, to be male and have formal or informal employment in the labor market appeared to be associated with reductions of up to almost 50% in the odds of scores below 50 (scale 0-100). In relation to the charts, they did not contain much updated information and several markers were found outside their targets, indicating a weak regulatory assistance. It considers that SUS has space to reform the regulatory framework in the field of Renal Replacement Therapy, with health promotion policies within the dialysis units, seeking the social rehabilitation of the patient, incorporating new indicators of quality, such as work and leisure.

Key words: health care evaluation, hemodialysis, quality of life, renal failure, health care, health policy.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
2 OBJETIVOS	26
2.1 Objetivo Geral.....	26
2.2 Objetivos Específicos.....	26
3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	27
3.1 A Doença Renal Crônica.....	27
3.1.1 Fatores de risco	30
3.1.2 Terapêutica.....	32
3.1.2.1 Tratamento Conservador.....	35
3.1.2.2 Terapia Renal Substitutiva.....	36
3.2 A diálise no âmbito do SUS.....	42
3.3 A diálise no estado do Rio de Janeiro	45
4 REFERENCIAL TEÓRICO	53
4.1 Avaliação em Saúde.....	53
4.2 Qualidade de Vida.....	59
4.2.1 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde	61
4.3 Os Determinantes Sociais de Saúde.....	65
4.4 O Complexo Industrial da Saúde	69
4.5 O DOPPS	72
5 MÉTODOS.....	74
5.1 Desenho do Estudo.....	74
5.2 População de interesse	74
5.3 Coleta de dados	75
5.4 Amostra.....	76
5.4.1 Critérios de exclusão e aplicação dos instrumentos.....	78
5.4.2 Estudo-piloto	80
5.4.3 População amostrada.....	80
5.4.4 Amostra efetiva e correção nos estratos da amostra	82
5.5 Análise dos dados.....	85
5.6 Considerações éticas	85

6 RESULTADOS	87
6.1 Aspectos Demográficos e Socioeconômicos	87
6.1.1 Gênero, cor, estado civil e escolaridade.....	87
6.1.2 Faixa Etária	89
6.1.3 Trabalho e renda domiciliar	89
6.1.4 Moradia	93
6.1.5 Saneamento	94
6.1.6 Bens e serviços.....	95
6.1.7 Local de residência.....	96
6.2 Aspectos Clínicos.....	98
6.2.1 Conhecimento sobre as TRS existentes	98
6.2.2 Tempo de hemodiálise	99
6.2.3 Porta de Entrada, Tabagismo e Sorologia.....	100
6.2.4 Acesso vascular.....	102
6.2.5 Diálise peritoneal pregressa	103
6.2.6 Indicação para Transplante	105
6.2.7 Tremores durante a sessão de hemodiálise	105
6.2.8 Internação.....	107
6.2.9 Deficiências.....	110
6.2.10 Fornecimento de Medicação	110
6.2.11 Nutricionista, Psicólogo e Cardiologista.....	111
6.2.12 Creatinina	113
6.3 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde	113
6.3.1 Componente genérico	113
6.3.2 Componente específico	114
6.3.3 Identificação de fatores associados à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes com Doença Renal Crônica em hemodiálise.....	115
6.4 Levantamento de Prontuários.....	118
6.4.1 Gênero	118
6.4.2 Faixa Etária	118
6.4.3 Diagnóstico, Modalidade e Tempo de diálise.....	119
6.4.4 Porta de Entrada, Tabagismo e Sorologia.....	120
6.4.5 Acesso vascular.....	122
6.4.6 Diálise peritoneal pregressa	125

6.4.7	Indicação para transplante.....	126
6.4.8	Tremores durante a sessão de hemodiálise	126
6.4.9	Internação.....	127
6.4.10	Deficiências e comorbidades	129
6.4.11	Doença de base.....	131
6.4.12	Medicamentos utilizados.....	132
6.4.13	Marcadores.....	134
7	DISCUSSÃO	142
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	156
9	REFERÊNCIAS.....	168
ANEXO 1	181
ANEXO 2	248
ANEXO 3	253

Índice de Figuras

Figura 1 – Esquema ilustrativo da progressiva redução da TFG em cinco estágios sucessivos.....	29
Figura 2 – Um dos primeiros rins artificiais de Kolff	38
Figura 3 – Dialisador	39
Figura 4 – Esquema ilustrativo com imagem de máquina de hemodiálise do tipo proporção e do circuito percorrido pelo sangue durante a sessão.....	39
Figura 5 – Mapa do estado do Rio de Janeiro segundo regiões de saúde, com indicação dos municípios que ofertam serviços de diálise.....	45
Figura 6 – Esquema ilustrativo de interação da tríade estrutura-processo-resultado.	56
Figura 7 – Esquema ilustrativo de interação entre diferentes estruturas, processos e resultados	57
Figura 8 – Determinantes Sociais – modelo de Dahlgren e Whitehead	66
Figura 9 – Determinantes Sociais – modelo de Diderichsen et al	67
Figura 10 – Determinantes Sociais – modelo de intervenção política, Diderichsen et al .	69
Figura 11 – Trajeto percorrido pelo pesquisador nas salas das unidades de diálise.....	77
Figura 12 – Numeração das máquinas de hemodiálise dentro das salas	78

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Crescimento do número de pacientes em diálise no Brasil, 1994-2007.....	43
Gráfico 2 – Crescimento dos custos com TRS no estado do Rio de Janeiro, 1994-2007 .	50
Gráfico 3 – Crescimento do número de pacientes em diálise estado do Rio de Janeiro, 1994-2007	50
Gráfico 4 – Boxplot do peso amostral (dados demográficos e socioeconômicos).....	84
Gráfico 5 – Boxplot do peso amostral (dados clínicos e de qualidade de vida).....	84
Gráfico 6 – Boxplot do peso amostral (prontuários).....	85
Gráfico 7 – Faixa Etária (pacientes).....	89
Gráfico 8 – Bens e Serviços	96
Gráfico 9 – Faixa Etária (prontuários × pacientes).....	119
Gráfico 10 – P.A. média pré-diálise nos seis meses anteriores à entrevista.....	138
Gráfico 11 – P.A. média pós-diálise nos seis meses anteriores à entrevista	138
Gráfico 12 – Total do valor aprovado em Terapia Renal Substitutiva por tipo de prestador, Brasil, 1995-2003.....	154

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Incidência e prevalência da IRCT em várias partes do mundo	24
Tabela 2 – Custos da hemodiálise em países da América Latina	44
Tabela 3 – Número de unidades que ofertam consultas em Nefrologia no estado do Rio de Janeiro, por região e município	46
Tabela 4 – Prevalência de pacientes em diálise no Brasil, por unidade federativa, 2007 .	47
Tabela 5 – Gasto per capita com Terapia Renal Substitutiva – Brasil, por unidade da Federação	48
Tabela 6 – Distribuição dos pacientes de TRS do estado do Rio de Janeiro, por modalidade de diálise, segundo região	51
Tabela 7 – Relação de clínicas, capacidade instalada e tamanho da amostra	81
Tabela 8 – Tamanho calculado da amostra e tamanho da amostra efetiva, por tipo de levantamento	83
Tabela 9 – Gênero, cor, estado civil e escolaridade	88
Tabela 10 – Trabalho e Renda	92
Tabela 11 – Moradia	94
Tabela 12 – Saneamento	95
Tabela 13 – Local de Residência	97
Tabela 14 – Conhecimento do paciente sobre as modalidades de diálise existentes	98
Tabela 15 – Distribuição percentual de pacientes por tempo de hemodiálise, em quatro regiões diferentes	99
Tabela 16 – Tempo médio de hemodiálise	99
Tabela 17 – Porta de Entrada, Tabagismo e Sorologia (pacientes)	101
Tabela 18 – Acesso vascular (pacientes)	103
Tabela 19 – Acesso vascular (pacientes)	103
Tabela 20 – Diálise peritoneal progressiva (pacientes)	104
Tabela 21 – Indicação para transplante (pacientes)	105
Tabela 22 – Tremores durante a sessão de hemodiálise (pacientes)	106
Tabela 23 – Internação (pacientes)	107
Tabela 24 – Internação (pacientes)	107
Tabela 25 – Motivo de internação (pacientes)	109
Tabela 26 – Deficiências (pacientes)	110

Tabela 27 – Fornecimento de Medicação.....	111
Tabela 28 – Nutricionista, Psicólogo e Cardiologista	112
Tabela 29 – Conhecimento sobre creatinina.....	113
Tabela 30 – Valores médios das dimensões do KDQOL SF-36 entre os pacientes em tratamento por hemodiálise, em cinco regiões diferentes – componente genérico	113
Tabela 31 – Valores médios das dimensões do KDQOL SF-1.3 entre os pacientes em tratamento por hemodiálise, em cinco regiões diferentes – componente específico	114
Tabela 32 – Estatísticas descritivas dos escores relativos aos componentes físico e mental no SF-36 e no SF-1.3	115
Tabela 33 – Fatores explicativos de escore < 50 para componente físico SF-36.....	116
Tabela 34 – Fatores explicativos de escore < 50 para componente físico SF-1.3.....	116
Tabela 35 – Fatores explicativos de escore < 50 para componente mental SF-36.....	117
Tabela 36 – Fatores explicativos de escore < 50 para componente mental SF-1.3.....	118
Tabela 37 – Diagnóstico, modalidade e tempo de hemodiálise	119
Tabela 38 – Porta de Entrada, Tabagismo e Sorologia (prontuários).....	122
Tabela 39 – Acesso vascular (prontuários).....	124
Tabela 40 – Acesso vascular (prontuários).....	125
Tabela 41 – Diálise peritoneal progressiva (prontuários).....	125
Tabela 42 – Indicação para transplante (prontuários)	126
Tabela 43 – Tremores durante a sessão de hemodiálise (prontuários).....	127
Tabela 44 – Internação (prontuários).....	127
Tabela 45 – Internação (prontuários).....	127
Tabela 46 – Motivo de internação (prontuários)	128
Tabela 47 – Deficiências e comorbidades (prontuários)	130
Tabela 48 – Doença de base	131
Tabela 49 – Hipotensores e diuréticos em uso	133
Tabela 50 – Osteodistrofia.....	133
Tabela 51 – Anemia.....	134
Tabela 52 – Percentual de prontuários com marcadores de anemia no alvo e fora dele.	136
Tabela 53 – Percentual de prontuários com marcadores de osteodistrofia e hiperparatireoidismo no alvo e fora dele.....	137

Tabela 54 – Distribuição percentual de prontuários com PA de acordo com a medida casual no consultório.....	140
Tabela 55 – Percentual de prontuários com Kt/V abaixo de 1,2; entre 1,2 e 2,0; e acima de 2,0.....	141

Lista de siglas e abreviaturas

- Anvisa – Agência Nacional de Vigilância Sanitária.
- ABCDT – Associação Brasileira dos Centros de diálise e Transplante.
- AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida).
- APAC – (Sistema de) Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade.
- ATS – Avaliação de Tecnologias em Saúde.
- BLH – Banco de Leite Humano.
- BNDES – Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social.
- CDC – Center for Disease Control (Centro para o Controle de Doenças).
- CDSS – Comissão de Determinantes Sociais da Saúde.
- CFM – Conselho Federal de Medicina.
- CIS – Complexo Industrial da Saúde.
- CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde.
- Cr-EDTA – Ethylenediamine tetraacetic acid (Ácido etilenodiamino tetra-acético. Composto molecular utilizado como marcador de fluido extracelular).
- CRF – Chronic Renal Failure (Falência Renal Crônica).
- CSDH – Commission on Social Determinants of Health (Comissão de Determinantes Sociais de Saúde – CDSS).
- Datasus – Banco de dados do SUS.
- Decit – Departamento de Ciência e Tecnologia.
- DOPPS – Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (Estudo dos Resultados e Padrões de Prática em diálise).
- DPA – Diálise Peritoneal Automática.
- DPAC – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua.
- DPI – Diálise Peritoneal Intermitente.
- DSS – Determinantes Sociais de Saúde.
- DST/AIDS – Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS.
- ESF – Estratégia Saúde da Família.
- ESRD – End Stage Renal Disease (Doença Renal em Estágio Terminal, IRCT).

Euro-DOPPS – Países europeus participantes do DOPPS: Alemanha, Bélgica, Espanha, França, Itália, Suécia e Reino Unido. Nas referências deste estudo a Bélgica e a Suécia ainda não participavam.

GFR – Glomerular Filtration Rate (Taxa de Filtração Glomerular).

HBsAg – Antígeno do vírus da hepatite B.

HIV - Human Immunodeficiency Virus, Vírus da Imunodeficiência Humana.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano.

INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social.

INSS – Instituto Nacional de Seguridade Social.

IOM – Institute of Medicine (Instituto de Medicina).

IRA – Insuficiência Renal Aguda.

IRCT – Insuficiência Renal Crônica Terminal.

JMS – Japan Medical Supply (Suprimentos Médicos Japão, fabricante de insumos para hemodiálise).

K/DOQI – Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (Iniciativa Qualidade de Resultados na Doença Renal).

KDQOL-SF – Kidney Disease Quality of Life Short-Form (Formulário Reduzido de Qualidade de Vida na Doença Renal).

MDRD – Modification of Diet in Renal Disease (Modificação da Dieta na Doença Renal).

MOS – Medical Outcomes Study (Estudo de Resultados Médicos)

MS – Ministério da Saúde.

NKF – National Kidney Foundation (Fundação Nacional do Rim, nos EUA).

NKF/DOQI – National Kidney Foundation Disease Outcomes Quality Initiative (Iniciativa Qualidade de Resultados na Doença Renal, da Fundação Nacional do Rim).

OMS – Organização Mundial de Saúde.

PIB – Produto Interno Bruto.

PNI – Programa Nacional de Imunização.

PSF – Programa Saúde da Família.

PTH – Parathyroid Hormone (Hormônio da Paratireoide).

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.

RDC – Resolução de Diretoria Colegiada (Anvisa).

RH – Recursos Humanos.

SAS – Secretaria de Atenção à Saúde (MS).

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia.

SCTIE – Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (MS).

Sesdec/RJ – Secretaria de Estado e Defesa Civil do Rio de Janeiro (em muitas das referências bibliográficas utilizadas neste trabalho, a atual Sesdec/RJ ainda era Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro – SES/RJ. Para fins de uniformização dos termos, todas as siglas utilizadas foram padronizadas como Sesdec/RJ).

SIA/SUS – Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS.

SS – Seguro Social.

Tabnet – Sistema de tabulação pública dos dados do Datasus.

Tc-DTPA – Technetium 99m diethylene triamine penta-acetic (Clearance de Tecnécio, marcador do ácido dietileno triamino penta-acético, radiofármaco que permite avaliar o fluxo renal).

TFG – Taxa de Filtração Glomerular.

TRS – Terapia Renal Substitutiva.

TRIPS – Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights (Aspectos Relacionados ao Comércio dos Direitos de Propriedade Intelectual)

URR – Urea Reduction Rate (Taxa de Redução da Ureia).

USRDS – United States Renal Data System (Sistema de Dados Renais dos Estados Unidos).

WHO – World Health Organization (Organização Mundial de Saúde – OMS).

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life (Qualidade de Vida da OMS).

INTRODUÇÃO

Rio de Janeiro, 1903. O recém-eleito presidente Rodrigues Alves cerca-se de competentes auxiliares para executar uma boa administração (Borges Hermida, s/d):

- O Barão do Rio Branco, Ministro das Relações Exteriores;
- Pereira Passos, prefeito do Distrito Federal, responsável pela transformação do Rio de Janeiro, não sem controvérsias, em uma cidade moderna;
- Oswaldo Cruz, diretor da Saúde Pública, que saneou a capital, acabando com as epidemias de febre amarela, varíola e peste bubônica.

O início do século passado foi um dos poucos períodos de certa prosperidade no país, do ponto de vista econômico. O presidente pode contar com uma riqueza da qual o Brasil detinha 97% da produção mundial: a borracha. A capital, entretanto, contava com um inconveniente:

*“A situação sanitária do Rio de Janeiro envergonhava o Brasil no exterior. Os estrangeiros evitavam visitá-lo, sobretudo nos meses de verão, quando havia surto de febre amarela. A cidade, por isso, era considerada **porto sujo**: todo navio que nele atracasse não podia, de imediato, seguir para o porto de outro país. Tripulantes e passageiros tinham de ficar de quarentena, ou em observação, e só podiam desembarcar depois que as autoridades sanitárias se certificassem de não haver nenhum caso de febre amarela.”* (grifo nosso)

Borges Hermida (s/d)

Determinado a resolver o problema, Rodrigues Alves recorreu ao Instituto Pasteur, de Paris, em busca de alguém à altura do desafio. Este, por sua vez, lhe recomendou justamente um brasileiro, ex-aluno que se destacara recentemente: Oswaldo Cruz.

Para aceitar o cargo, o jovem médico exigiu certas condições para trabalhar, visto que pretendia aplicar uma técnica inovadora na época, baseada na recente descoberta sobre o modo de transmissão da doença. Em contrapartida, responsabilizou-se pela

erradicação da febre amarela no prazo de três anos. Promessa cumprida não sem antes enfrentar forte resistência de setores médicos, acadêmicos e imprensa. A febre amarela foi erradicada em fevereiro de 1906, sob a forma epidêmica.

Os reflexos da campanha sanitária repercutiram positivamente no exterior. Em 1907, Oswaldo Cruz partiu rumo à Exposição Internacional de Berlim, onde disputou com 123 representações do mundo científico, ficando com o 1º prêmio.

Por ocasião da viagem, Sales Guerra, seu médico, fez a seguinte observação:

“O estado de saúde de Oswaldo Cruz começava a inquietar-me seriamente. Persistiam as fobias, a insônia, ele alimentava-se pessimamente, não digería e já estava perdendo albumina. Cogitando nas desastrosas consequências resultantes de alguma infecção que porventura se enxertasse naquele organismo exausto, e por isso, pouco resistente, deliberei comunicar-lhe os meus receios e lhe fazer sentir a necessidade de cuidados urgentes e persistentes para melhorar o seu estado.”

Sales Guerra in: Fraga (1972)

Este é um dos primeiros registros dos sintomas que vinha começando a sentir. Sintomas esses que persistiriam e se agravariam nos dez anos seguintes, culminando com a sua morte em 11 de fevereiro de 1917.

Mas que doença é essa, afinal, que nos tirou tão cedo e de forma tão dramática, aos 44 anos de idade, uma personalidade tão significativa de nossa História?

Certamente nenhum dos colaboradores de Oswaldo Cruz, nem ele, devem ter cogitado que, dali a 100 anos, o mesmo mal que o acometera atingiria proporções epidêmicas, e em escala mundial. Uma “epidemia” silenciosa, bem diferente daquelas a que estavam acostumados.

Trata-se da Doença Renal Crônica (DRC), que vem cada vez mais adquirindo relevância e chamando a atenção das autoridades ao longo dos últimos anos, dado o crescimento do número de pacientes, dos custos a ele relacionados e os fracos resultados obtidos. Ao longo da última década, a incidência em alguns países dobrou e espera-se que continue a crescer (Levey *et al.*, 2005).

Nos EUA, por exemplo, havia 372.000 pacientes em Terapia Renal Substitutiva (TRS) no ano 2000, o dobro do que havia em 1991 (Ruggenti; Schieppati; Remuzzi, 2001). No Reino Unido, bem como nos demais países desenvolvidos, espera-se uma taxa de crescimento em torno de 5-8% ao ano, com o risco de atingir proporções epidêmicas já na próxima década. Nessa região, a incidência da Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) dobrou num período de 10 anos, atingindo cerca de 10 pacientes por 100.000 habitantes, ao ano. Esta incidência, porém, está abaixo tanto da média européia (13,5/100.000) como da norte-americana (33,6/100.000), conforme a Tabela 1 (El Nahas; Bello, 2005).

Dois fatores são preponderantes para o crescimento do número de pacientes com IRCT: o aumento da expectativa de vida da população (fruto da melhoria dos sistemas de saúde e da qualidade de vida), sublinhando-se que a incidência de IRCT entre os idosos é maior que na população como um todo; e o crescimento exponencial da epidemia de diabetes mellitus tipo 2, uma das principais causas da DRC. Prevê-se que o número mundial de portadores de diabetes mais do que dobrará em período de 30 anos, passando, nos países em desenvolvimento, de 84 milhões em 1995 para 228 milhões em 2025 (King; Aubert; Herman, 1998; Parmar, 2002).

Tabela 1 – Incidência e prevalência da IRCT em várias partes do mundo

Regiões	Incidência por milhão de habitantes/ano	Prevalência por milhão de habitantes/ano
Europa		
Reino Unido	101	626
Média Européia	135	700
Rússia	15	79
Austrália		
Branços	94	658
Aborígenes	420	1895
EUA		
Total	336	1403
Branços	256	1004
Afro-Americanos	982	4432
Países em Desenvolvimento		
Índia	34-240	Desconhecida
Nigéria	Desconhecida	02-05

Fonte: El Nahas; Bello, 2005. A maioria dos dados refere-se ao período 2000-2003.

Outro fator também importante para o crescimento do número de pacientes com IRCT em tratamento dialítico é, sem dúvida, a disponibilidade de tecnologia. O rim é o único órgão vital cuja função pode ser artificialmente substituída de forma rotineira. Se em 1900 pouco se sabia sobre a DRC, seu manejo nos dias atuais requer uma técnica apurada. Desde os tempos de Kolff¹, houve grande avanço tecnológico no processo de diálise, como, por exemplo, a incorporação da nanotecnologia.

Por ser uma modalidade de terapia que utiliza tecnologia de ponta, gera custos elevados, de tal modo que 90% dos pacientes renais crônicos do mundo hoje em terapia são oriundos dos países desenvolvidos, havendo uma relação direta entre Produto Interno Bruto (PIB) e TRS (El Nahas; Bello, 2005). São países cujos sistemas de saúde estão mais avançados, onde o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é melhor e a expectativa de vida ao nascer é maior.

Nos EUA, estima-se que o gasto anual com TRS atinja a cifra de mais de US\$28 bilhões em 2010. Na Europa, somente a diálise é responsável por 2% do orçamento de saúde, atendendo a menos de 0,1% da população que necessita de cuidados de saúde (El Nahas; Bello, 2005). Poucos países no mundo terão condições de arcar com essas crescentes demandas médicas e financeiras.

¹ Willem Kolff, inventor do primeiro rim artificial.

Os pacientes com IRCT, por seu turno, compreendem apenas uma pequena parcela das pessoas portadoras de DRC, que pode exceder em cerca de 50 vezes o número de pessoas tratadas com IRCT. Nos EUA, estimava-se em 2005 que chegasse a 11%, ou 19 milhões de pessoas, a proporção da população adulta portadora de DRC (El Nahas; Bello, 2005). Em 2009, são 26 milhões de americanos, ou 8% da população adulta, portadores de DRC, além de milhões de outros em risco crescente (NKF, 2009; IBGE-Países, 2009).

OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Caracterizar os pacientes em hemodiálise assistidos pelo SUS na região metropolitana do estado do Rio de Janeiro e avaliar a atenção a eles provida.

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever o perfil dos pacientes, considerando suas condições demográficas, socioeconômicas e clínicas;
- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise;
- Descrever características assistenciais do tratamento dos pacientes renais crônicos;
- Relacionar resultados assistenciais ao perfil dos pacientes e características da atenção.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Esta seção está estruturada para apresentar a DRC desde um ponto de vista conceitual até sua inserção no SUS e sua problemática como questão de Saúde Pública, focando na assistência em hemodiálise na região metropolitana do Rio de Janeiro.

São abordados os fatores de risco e a terapêutica da DRC. Em seguida é apresentada a diálise no âmbito do SUS, com destaque para o estado do Rio de Janeiro e a região metropolitana em particular.

3.1 A Doença Renal Crônica

A DRC está classificada entre as chamadas “doenças crônicas”, como o próprio nome indica, pois estas se caracterizam pela longa duração e, geralmente, pela progressão lenta. As doenças crônicas são as principais causas de morte no mundo, representando 60% de todos os óbitos. Trinta e cinco milhões de pessoas morreram de alguma doença crônica em 2005 (WHO, 2008).

Para a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN):

“A Doença Renal Crônica consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em sua fase mais avançada (chamada de fase terminal de insuficiência renal crônica - IRC), os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente.”

Romão Júnior (2004)

Nos últimos anos, a definição da DRC vem sendo objeto de iniciativas internacionais com a finalidade de identificar, classificar e estagiar a doença com base na medida da Taxa de Filtração Glomerular (TFG), tendo sido consensuado que:

“A Doença Renal Crônica é definida como dano renal ou taxa de filtração glomerular < 60 ml/min./1,73m², por três meses ou mais, independentemente da causa.”

Levey *et al.* (2005)

A unidade funcional dos rins é o néfron, responsável pelos principais processos que envolvem a gênese da urina: a produção do filtrado glomerular e o processamento deste filtrado. A produção da urina se inicia com a formação do filtrado em estruturas chamadas glomérulos. O processo chama-se **filtração glomerular** (Eaton; Pooler, 2006; Souza; Elias, 2006).

São milhões de glomérulos que filtram cerca de 120-180 litros de plasma por dia (média: 140 litros/dia), o que dá aproximadamente 80-120 ml/min. de filtrado – esta é a TFG considerada normal. A TFG pode ser medida ou calculada através de inúmeras fórmulas e seu valor absoluto tem sido empregado para uma avaliação aproximada da função renal (Eaton; Pooler, 2006; Souza; Elias, 2006; Stevens *et al.*, 2006).

Recentemente, em 2002, uma iniciativa da Fundação Nacional do Rim dos EUA (National Kidney Foundation, NKF) reuniu vários especialistas em doenças renais e propôs uma definição, classificação e estadiamento da doença renal baseados na TFG, que foi rapidamente aceita e vem sendo empregada pela comunidade internacional. Por essa definição, pacientes com função renal normal (TFG > 90 ml/min./1,73m²), mas com alguma lesão estrutural ou funcional (p. ex. sinais radiológicos de pielonefrite crônica ou presença de microalbuminúria) que perdure por pelo menos três meses, são considerados com DRC estágio 1. Quando a função renal encontra-se abaixo de 60 ml/min./1,73m², com ou sem lesão renal, trata-se de DRC estágio 3 (Levey *et al.*, 2003). A TFG é usada, assim, para definir e identificar os vários níveis de função renal observados na DRC.

Isto porque a queda da TFG na DRC não ocorre de forma instantânea, tratando-se de um processo progressivo. A progressividade da DRC pode ser estratificada em 5 estágios sucessivos, de acordo com a queda da TFG (Parmer, 2002):

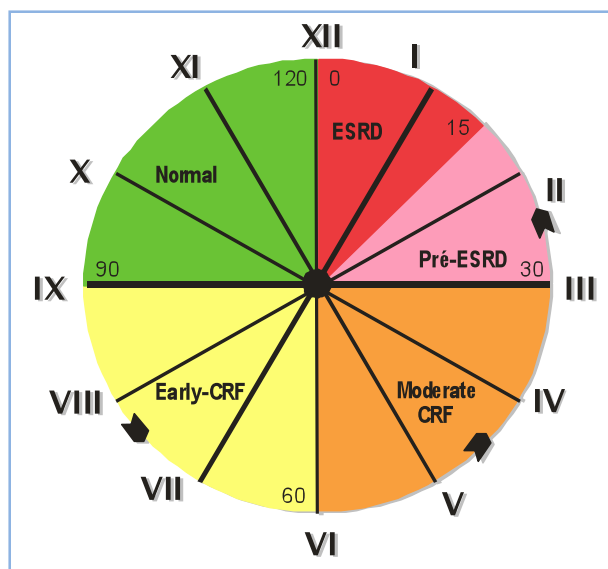
- **Estágio 1:** TFG maior ou igual a 90 ml/min./1,73m². Embora com a TFG dentro da normalidade, pode já haver dano renal estrutural ou funcional, numa fase subclínica. Por exemplo, a presença de microalbuminúria, ou de anormalidades

em testes de imagens, ou de anatomia patológica, ou alterações na composição do sangue ou urina;

- **Estágio 2:** TFG entre 89 ml/min./1,73m² e 60 ml/min./1,73m², associado a dano renal estrutural ou funcional, como acima descrito;
- **Estágio 3:** TFG entre 59 ml/min./1,73m² e 30 ml/min./1,73m², com ou sem lesão renal (Insuficiência Renal Crônica Moderada);
- **Estágio 4:** TFG entre 29 ml/min./1,73m² e 15 ml/min./1,73m², com ou sem lesão renal (Insuficiência Renal Crônica Avançada);
- **Estágio 5:** TFG menor que 15 ml/min./1,73m², com ou sem lesão renal (IRCT – Insuficiência Renal Crônica Terminal).

A Figura 1, na forma de um “relógio” expressando a queda da TFG no sentido anti-horário, ilustra os cinco estágios progressivos da doença.

Figura 1 – Esquema ilustrativo da progressiva redução da TFG em cinco estágios sucessivos que caracterizam a DRC. O modo contínuo está representado por um modelo de “relógio” anti-horário. CRF: Chronic Renal Failure (Falência Renal Crônica); ESRD: End Stage Renal Disease (Doença Renal Crônica Terminal); GFR: Glomerular Filtration Rate (Taxa de Filtração Glomerular – TFG)



Fonte: Parmar, 2002.

Durante o estágio 5 é possível que alguns pacientes desenvolvam a síndrome urêmica, ou “uremia”. A uremia é a situação clínica em que surgem náuseas, vômitos, cefaléia, vertigem, coma, convulsões, etc.; e que resulta da retenção, no sangue, de produtos de metabolismo proteico que, por motivos diversos, o paciente não consegue eliminar por via urinária. Em sua fase de Insuficiência Renal Crônica (IRC) avançada (Estágio 4, TFG entre 15 e 29 ml/min./1,73m²), os sintomas são: anemia, hipertensão arterial, edema, fraqueza, mal-estar e sintomas digestivos (Romão Júnior, 2004).

Vale ressaltar que a TFG não pode ser medida facilmente de forma direta na prática clínica, por inúmeras dificuldades técnicas. O método padrão para determinação da TFG é o *clearance* (depuração) de inulina, um polímero sintético da glicose que não é metabolizado pelo organismo e que, quando injetado no sangue, é completamente eliminado exclusivamente por filtração glomerular (Stevens *et al.*, 2006).

Outras técnicas de aferição da TFG compreendem a medida da eliminação de substâncias marcadas radioativamente, como o Cr-EDTA e Tc-DTPA, mas essas substâncias só são empregadas para fins de pesquisa clínica, e não podem ser usadas rotineiramente para este objetivo em grandes populações. Entretanto, havendo alguma substância endógena (como a creatinina) que seja eliminada principalmente por filtração glomerular e que tenha concentração estável no plasma, a quantidade filtrada nesses casos é quase igual à quantidade excretada na urina, e isto pode permitir uma medida de sua depuração, cujo valor numérico é usado como a TFG medida (*idem*).

Atualmente, uma maneira bem prática e rápida de estimar a TFG é através do uso de duas fórmulas específicas, Cockcroft-Gault e MDRD, que têm a vantagem de empregar uma única medida da creatinina plasmática, sem a necessidade de coleta de urina por tempo prolongado (Levey *et al.*, 2003; Stevens *et al.*, 2006).

3.1.1 Fatores de risco

Os fatores de risco para o desenvolvimento da DRC são classificados em duas categorias distintas: aquelas provavelmente causais, e aquelas que estão *associadas* à DRC, porém sem o estabelecimento de vínculo causal.

Os principais fatores de risco conhecidos para o desenvolvimento da DRC são:

- a. **Idade:** assim como o gênero masculino, os mais idosos respondem por grande proporção de pacientes nos programas de TRS (El Nahas; Bello, 2005);
- b. **Diabetes:** é a causa mais comum e responsável por grande parte do crescimento de IRC na América do Norte (Parmar, 2002). O risco de desenvolvimento de nefropatia é de cerca de 30% nos diabéticos tipo 1 e de 20% nos diabéticos tipo 2 (Romão Júnior, 2004);
- c. **Hipertensão:** é um fator de risco já bem estabelecido. Vale ressaltar, contudo, que a hipertensão tanto pode ser fator de risco como complicação da IRC (Parmar, 2002). A incidência de DRC em hipertensos foi de cerca de 156 casos por milhão, em estudo de 16 anos com 332.500 homens entre 35 e 57 anos (Romão Júnior, 2004);
- d. **História familiar de doença renal:** é comum encontrar casos de DRC dentro de famílias², o que sugere predisposição familiar ou genética. Estudos têm sugerido “links” entre a DRC e várias alterações e polimorfismos de alguns genes (El Nahas; Bello, 2005);
- e. **Transplante renal:** tendo já se submetido ao Transplante Renal, o risco de uma recidiva não pode ser descartado.

Há também os fatores conhecidos como fatores de *iniciação* do dano renal (Parmar, 2002):

- a. Diabetes;
- b. Hipertensão;
- c. Doenças autoimunes;
- d. Glomerulopatias primárias;
- e. Infecções sistêmicas;
- f. Agentes nefrotóxicos.

Por fim, além desses, há os fatores de *progressão* da doença renal, que são (idem):

- a. Doença de base persistente;
- b. Proteinúria persistente;
- c. Pressão sanguínea elevada;

² Bento Gonçalves Cruz, médico e pai de Oswaldo Cruz, também faleceu em decorrência de doença renal (Fraga, 1972).

- d. Glicose sanguínea elevada;
- e. Dieta elevada de proteína e fosfato;
- f. Hiperlipidemia;
- g. Hiperfosfatemia;
- h. Anemia;
- i. Doença cardiovascular;
- j. Fumo³;
- k. Outros.

Alguns fatores de risco ou de iniciação da DRC, como diabetes e hipertensão, também exercem papel importante em sua progressão.

3.1.2 Terapêutica

Sendo a DRC progressiva e seus principais fatores de risco conhecidos, o cuidado deve ser dirigido no sentido de minimizar a exposição a esses fatores, monitorar os grupos suscetíveis (idosos, diabéticos, hipertensos e história familiar de doença renal), bem como diagnosticar a DRC ainda em sua fase subclínica (estágio 1).

Neste sentido, pacientes de alto risco devem realizar avaliação dos marcadores de dano renal: albuminúria⁴, sedimento anormal de urina, creatinina sérica anormal; e avaliação da função renal, através da estimação da TFG pela creatinina sérica. Estas avaliações devem ser feitas periodicamente, a depender do processo subjacente da doença e de sua fase (Parmar, 2002).

A detecção precoce é importante para prevenir danos futuros e perda progressiva da função renal. Os seguintes elementos precisam ser controlados (idem):

a. Diabetes: cerca de 30 a 35% dos pacientes diabéticos tipo 1 ou 2 desenvolvem nefropatia diabética clínica cerca de 15 anos após o início do diabetes mellitus. Esta complicação se exterioriza pelo aparecimento de proteinúria persistente acima de 500 mg/24h, ocasião em que surge a elevação da pressão arterial e se inicia a queda progressiva da TFG que, se não tratada, culminará com a IRCT. Hoje se sabe que esses pacientes passaram por um estágio anterior quase imperceptível clinicamente, chamado nefropatia diabética incipiente, onde a excreção de albumina era inferior aos

³ Bento Gonçalves Cruz era ex-tabagista. Idem.

⁴ “*De velha data, moléstia grave minava inexoravelmente o organismo privilegiado de Oswaldo Cruz. Ele próprio, aos trinta e cinco anos, surpreendera sua albuminúria – que nunca mais o largou.*” Ibidem.

limites de detecção pelos métodos tradicionais, porém identificáveis por técnicas mais sensíveis, como radioimunoensaio ou imunonefelometria. Esta fase de excreção muito pequena, da ordem de 20 a 300 mg/24h, é chamada de fase de *microalbuminúria*. Quando identificadas tão precocemente, essas anormalidades podem ser tratadas adequadamente com um bom controle glicêmico e o uso de agentes terapêuticos que inibem o sistema renina-angiotensina-aldosterona, tais como o captopril, com grandes chances de impedir o aparecimento da nefropatia diabética clínica ou retardar a evolução para as fases mais avançadas da doença, sendo consideradas as mais importantes medidas de saúde pública da atualidade, nesse contexto. Mesmo a nefropatia diabética clínica pode se beneficiar destas medidas de tratamento em longo prazo (Locatelli; Del Vecchio; Pozzoni, 2005, Licea Puig; Nina Cruz; Dominguez Alonso, 2006);

b. Hipertensão: o controle da hipertensão é a mais importante intervenção para diminuir a velocidade de progressão da doença renal. O uso de agentes anti-hipertensivos é capaz de reduzir a proteinúria e retardar a progressão da DRC em diabéticos e não-diabéticos;

c. Proteinúria: anteriormente conhecida como um marcador da doença renal, atualmente se sabe que também é patogênica e é o melhor preditor de progressão da doença. A redução da excreção de proteína urinária diminui o declínio progressivo da função renal tanto em diabéticos como em não-diabéticos;

d. Dieta proteica: o papel da dieta proteica ainda é controverso, mas algumas análises sugerem que a restrição proteica retarda a progressão da doença. De todo modo, uma revisão da dieta ainda nas fases iniciais da DRC é importante para garantir uma adequada ingestão de energia;

e. Dislipidemia: anormalidades lipídicas contribuem para a progressão da DRC e para o aumento da morbidade e mortalidade cardiovascular. O uso de estatinas pode reduzir a proteinúria e preservar a TFG;

f. Fosfato e hormônio da paratireoide: o hiperparatireoidismo é uma das primeiras manifestações do dano renal e pequenas mudanças ósseas já foram encontradas em pacientes com TFG de 60 ml/min./1,73m². Como o fosfato é excretado pelos rins, a redução da filtração glomerular produz retenção deste íon, cuja concentração sérica tende a se elevar. Isto pode levar à precipitação de cálcio e fósforo no tecido renal e em outros

locais, podendo influenciar a progressão da DRC. Além disto, a remoção de cálcio leva à hipocalcemia, o que é um poderoso estímulo para a secreção de PTH. Em última análise, surge um estado de hipocalcemia, hiperfosfatemia e PTH sérico elevado (hiperparatireoidismo secundário). O hiperparatireoidismo secundário que acompanha a DRC pode ser corrigido através do suplemento de cálcio na dieta e da redução da ingestão de fosfato, junto com a administração de quelantes, como o carbonato de cálcio ou o hidróxido de alumínio, que se complexam com este íon no intestino e impedem a sua absorção. A dieta à base de fosfato deve ser restrita antes que a TFG fique abaixo de 40 ml/min./1,73m² e antes do desenvolvimento do hiperparatireoidismo (Peters, Jorgetti, Martini, 2006);

g. Fumo: além de aumentar as chances de eventos cardiovasculares, é um fator de risco para o desenvolvimento da IRCT em homens com DRC. A suspensão do hábito de fumar pode reduzir o risco de progressão de doenças em 30% dos pacientes com diabetes tipo 2;

h. Anemia: na DRC a anemia começa quando a TFG cai abaixo de 30-35% do normal e ocorre principalmente devido à queda de produção de eritropoetina por parte dos rins. Há divergências quanto à participação da anemia na aceleração da progressão da DRC. De todo modo, está associada ao desenvolvimento da hipertrofia ventricular esquerda e outras complicações cardiovasculares. O tratamento com eritropoetina humana recombinante pode diminuir a progressão da DRC. O tratamento da anemia resulta em regressão parcial da hipertrofia ventricular esquerda em pacientes com DRC pré-IRCT e em pacientes em diálise. Também diminui a frequência de falência cardíaca e de hospitalização de pacientes em diálise.

Sendo conhecidos os diversos estágios de progressão da DRC e os elementos que precisam ser controlados, a prevenção ou atenuação de complicações e comorbidades também requer especial atenção (Parmar, 2002):

– **Desnutrição:** a queda progressiva da função renal diminui o apetite. A ingestão espontânea de proteína diminui quando a TFG cai abaixo de 50 ml/min./1,73m². Desta forma, é importante rever a dieta logo cedo para evitar desnutrição. Diálise adequada também é importante.

– **Doença cardiovascular:** a prevalência, incidência e o prognóstico da doença cardiovascular na falência renal não são conhecidos com precisão, mas se inicia cedo e está associada ao aumento da mortalidade, tanto cardíaca como geral. Fatores importantes para a progressão da doença renal (como anemia, hiperfosfatemia, hiperparatireoidismo) contribuem para o aumento da prevalência de doença cardiovascular. A doença cardíaca, por sua vez, é uma comorbidade importante, mas potencialmente tratável no início da doença renal. Não há, contudo, recomendações em termos de prevenção (primária ou secundária) da doença cardiovascular em portadores de DRC.

3.1.2.1 Tratamento Conservador

O tratamento conservador diz respeito ao diagnóstico precoce da DRC e controle dos elementos citados anteriormente, visando retardar sua progressão. Deve ser integrado, desde os estágios iniciais da doença, incluindo a Atenção Básica, nefrologista e “equipe renal”⁵, sendo vital para a redução da morbidade e mortalidade associadas à DRC. Alguns pontos importantes são (Parmar, 2002):

a. Referenciamento para o nefrologista antes que a TFG caia abaixo de 90 ml/min./1,73m²;

b. Pacientes que receberam tratamento adequado por uma “equipe renal” apresentaram taxas mais lentas de declínio da função renal, maior probabilidade de iniciar diálise com hemoglobina mais alta, melhor controle de cálcio, acesso permanente e uma maior probabilidade de escolher a diálise peritoneal;

c. Pacientes com falência renal progressiva devem ser orientados a cuidar das veias do braço não-dominante para futuro acesso de hemodiálise. Eles devem ter um acesso vascular permanente (preferencialmente fistula arteriovenosa) quando a TFG cai abaixo de 25 ml/min./1,73m² ou quando a TRS é antecipada dentro de um ano;

d. Pacientes que iniciam Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC) com níveis relativamente altos da função residual (início precoce) têm melhores indicadores da qualidade de diálise (Kt/V), menos desnutrição, melhor controle de

⁵ O autor não chega a explicitar o que seja uma “equipe renal”, mas presume-se que se trate de, pelo menos, médico(a) nefrologista, enfermeiro(a), assistente social, nutricionista e psicólogo(a). Todos com especialidade na área.

volume, além de menos morbidade e mortalidade que os pacientes que iniciam diálise em níveis tradicionalmente baixos da função renal (início tardio).

3.1.2.2 Terapia Renal Substitutiva

As terapias renais substitutivas são o transplante e a diálise. Esta última possui duas modalidades: hemodiálise e diálise peritoneal.

a. Transplante

É o tratamento de eleição, pois a função renal é completamente restaurada. Oferece melhor qualidade de vida e, dependendo das características dos pacientes, há uma possível redução do risco de mortalidade (Mazzuchi; Fernández-Cean; Carbonell, 2000). O ideal é que seja realizado antes que o paciente entre em diálise (transplante preemptivo), após diagnóstico precoce e acompanhamento em tratamento conservador.

Há, porém, alguns inconvenientes. Nem todos os pacientes têm indicação e, devido à imunossupressão, há risco de infecções e a possibilidade de desenvolvimento de neoplasias. Em relação à sobrevida, não foi encontrada diferença em relação aos pacientes de hemodiálise, exceto pelos diabéticos, cujas taxas foram maiores, em estudo realizado no Uruguai (Mazzuchi *et al.*, 1999).

O transplante é realizado a partir de dois tipos de doadores: vivo e não-vivo. No caso do doador vivo, este pode ser relacionado ou não relacionado (o cônjuge, normalmente). Nesta situação há mais chances de sobrevida tanto do enxerto, como do paciente, pois o regime imunossupressor é menos agressivo. O número de doadores vivos, porém, é bem menor que o de doadores não-vivos. Também o número de órgãos passíveis de doação é limitado, em relação ao doador não-vivo.

Este, aliás, é outro inconveniente relacionados ao transplante: escassez de órgãos. O número de órgãos em uma sociedade dependerá muito de questões culturais, que se refletem na percepção da sociedade frente à doação e na legislação. Fatores epidemiológicos (óbitos por causas externas), econômicos e a forma como o sistema de saúde está organizado também são determinantes.

b. Diálise

Em uma solução, diálise é o fenômeno de retenção de substâncias de peso maior por membranas semipermeáveis, enquanto substâncias de peso menor têm livre passagem (Houaiss, 2009).

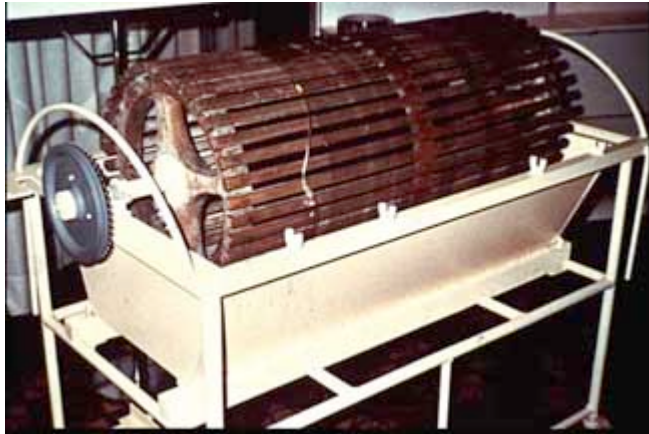
Sua aplicação em Nefrologia diz respeito à filtragem do sangue através do transporte de solutos, íons e substâncias, pela membrana semipermeável, para um líquido controlado, o dialisato, ou banho de diálise. Tem por objetivo a substituição da função renal, aliada ao controle do metabolismo do organismo. Além dos casos de IRCT, a diálise é indicada em casos de Insuficiência Renal Aguda (IRA) e intoxicação.

- **Hemodiálise**

Na hemodiálise a filtragem do sangue é extracorpórea. Este é levado até uma máquina, o “rim artificial”, que o processa e o devolve ao paciente.

O primeiro rim artificial foi construído por Abel, Rowntree e Turner, em 1913. Em 1924, o alemão George Hass realizou a primeira diálise em um ser humano, durante 15 minutos. Willem Kolff aperfeiçoou esses experimentos e dialisou 17 pessoas na Holanda, em 1944. Pouco depois, Murray, um canadense, também desenvolveu um rim artificial. Na máquina desenvolvida por Kolff, o banho ficava parado em um tanque enquanto o dialisador, submerso neste e contendo o sangue do paciente, se movia – Figura 2. Na técnica desenvolvida por Murray, o dialisador ficava estacionário e o banho era agitado. Estes foram os primeiros modelos e no início apenas pacientes agudos eram dialisados. Isto porque as cânulas empregadas causavam sérios danos em suas artérias, podendo ser utilizadas apenas por poucos dias (Banta, 1995).

Figura 2 – Um dos primeiros rins artificiais de Kolff (autor desconhecido), 1946



O problema do acesso foi resolvido em torno de 1960, quando Scribner e Quinton criaram o shunt arteriovenoso. Tratava-se de um dispositivo permanente, que consistia em uma cânula de teflon e silicone fazendo uma ponte entre uma artéria e uma veia, prevenindo coagulação e danos nas artérias. A partir de então foi possível dialisar pacientes com IRCT (idem).

Em 1966, Brescia e Cimino criaram a fístula arteriovenosa (Brescia *et al.*, 1966). A partir deles, a ligação entre artéria e veia passou a ser feita através de uma pequena cirurgia, não mais necessitando do antigo shunt. Menos sujeita à infecção e à trombose, a fístula altera o fluxo do sangue tornando a veia mais larga, com paredes mais fortes e resistentes, permitindo assim um fluxo de sangue rápido e a realização de várias punções, sem que a veia “estoure”. Por conta disto, a fístula tornou-se o acesso vascular padrão. É necessário aproximadamente um mês, a partir do momento em que é confeccionada, para que esteja “maturada”, isto é, em condições de punção. Há situações, porém, em que não pode ser implantada. Nestes casos, recorre-se ao cateter.

O acesso vascular é, portanto, vital para o paciente com IRCT em hemodiálise, pois dele depende a manutenção de seu tratamento.

Atualmente os rins artificiais são bem mais avançados. O processamento ainda ocorre no dialisador, que se transformou num tubo de 30-40 cm, possuindo em seu interior um grande número de microtubos chamados capilares, semelhantes a finíssimos fios de nylon, semipermeáveis, construídos a partir de membranas sintéticas ou de

celulose – Figura 3. O sangue flui por dentro deles. Externamente aos capilares, flui, dentro do tubo e no sentido oposto, o banho de diálise.

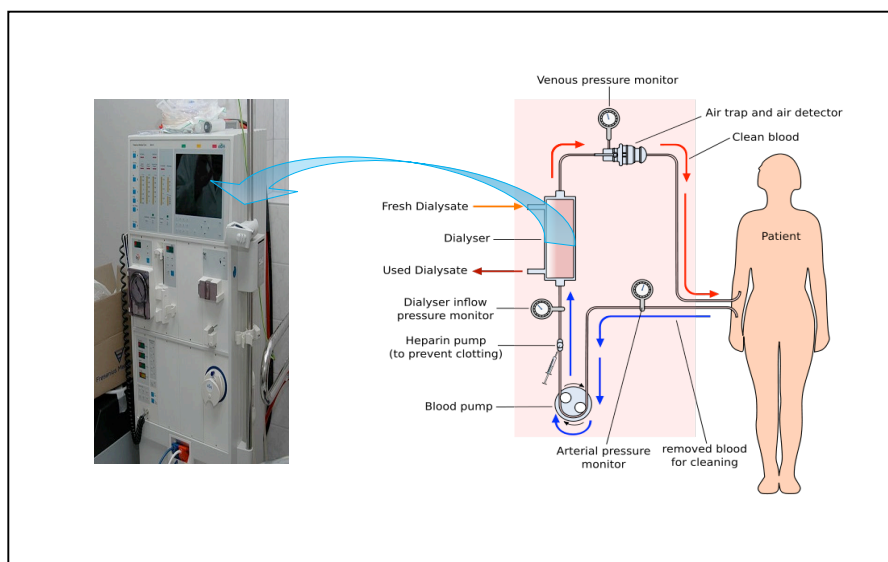
Figura 3 – Dialisador (JMS)



Fonte: Gutierrez; Alexandre, 2004.

O sangue é bombeado até o dialisador e deste retorna ao paciente através de uma linha de pequenos dutos, que se conectam ao dispositivo em suas extremidades, uma para a entrada, outra para a saída – Figura 4. Semelhantemente, o banho flui para o dialisador e retorna para a máquina através de outra linha de dutos, independentes. Para isto, a máquina prepara o banho a partir da composição de duas soluções (ácida e básica). A água utilizada necessita de tratamento especial, visto que os padrões de pureza requeridos são mais refinados que os exigidos para a água de consumo humano (MS, 2006).

Figura 4 – Esquema ilustrativo com imagem de máquina de hemodiálise do tipo proporção e do circuito percorrido pelo sangue durante a sessão, com indicação do local de encaixe do dialisador na máquina



Fonte: Wikipédia (adaptado e esquematizado pelo autor).

Uma unidade de hemodiálise é formada, grosso modo, por “pontos” de hemodiálise. O “ponto” diz respeito ao terminal hidráulico onde a se instala a máquina para entrada e saída de água, além de tomada elétrica. São alimentados com água

proveniente da central de tratamento da unidade. Sua capacidade instalada, portanto, está condicionada ao número de pontos de que dispõe.

Nos intervalos entre as sessões de hemodiálise a máquina deve ser desinfetada e o circuito de linhas e dialisador utilizados devem ser descartados. Em nosso meio, porém, isto ocorre somente no caso dos pacientes portadores de HIV. A legislação brasileira permite o reuso do circuito em até 12 vezes, desde que o volume interno de capilares, ou fibras, não apresente redução superior a 20% do volume registrado antes do primeiro uso do dialisador. Para isto, as unidades de diálise possuem uma “sala de reuso”, onde é feita a desinfecção dos dialisadores e linhas, que são individuais e identificados. No caso dos pacientes HBsAg positivos, há uma sala separada, ou máquina, para a diálise, e uma sala de reuso própria (MS, 2006).

O reuso é uma medida econômica, viabilizada tecnicamente, mas é um ponto controverso, tendo em vista que os estudos a respeito são inconclusivos (Chain, 2005). A automação da produção do dialisador, contudo, gerou uma economia de escala permitindo a diminuição de seu custo. Desta forma, observa-se um movimento em direção ao uso único nos EUA, enquanto a União Européia definiu orientação para proibir o reuso (Vinhas, 2000 in: Kuschnir, 2004).

O dialisador, enfim, varia de tamanho de acordo com o tipo de paciente. Em um adulto médio proporciona ao sangue uma superfície de contato com a membrana em torno de 1,5 m², consumindo durante uma sessão entre 150-400 litros de água para o banho. Diferenças de pressão ou de concentração fazem com que íons e moléculas como a da água e de algumas toxinas fluam do sangue para este último. A permeabilidade dos capilares, entretanto, não permite a passagem de corpos maiores como hemácias, por exemplo. O paciente de hemodiálise em nosso meio realiza em média três sessões por semana, de quatro horas cada.

- **Diálise Peritoneal**

Na diálise peritoneal a filtração do sangue é intracorpórea. Ocorre no abdome do paciente, onde o banho de diálise é infundido. A diálise é realizada através do peritônio, membrana que reveste internamente a cavidade abdominal e pélvica, e os órgãos nelas contidos.

O banho é infundido através de um cateter abdominal (cateter de Tenckhoff), de longa permanência, inserido através de cirurgia. Após a infusão, o banho permanece na cavidade abdominal por volta de 6 a 8 horas, quando é retirado para nova infusão, de modo que o paciente dialisa constantemente. Ocorrem de três a quatro trocas por dia (Gokal; Mallick, 1999).

Existem três tipos de diálise peritoneal: Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC); Diálise Peritoneal Automática (DPA); e Diálise Peritoneal Intermitente (DPI).

– **Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC):** o próprio paciente realiza as trocas em casa, que são feitas utilizando a gravidade. O paciente, normalmente sentado, conecta uma linha de saída ao cateter implantado em seu abdome para drenar o banho utilizado. Uma vez drenado, a nova infusão é feita. Para isto, a bolsa contendo o banho necessita permanecer suspensa, acima da altura do abdome.

A unidade de diálise fornece o treinamento e, mensalmente, as bolsas com o banho de diálise para as trocas. O paciente necessita de um local adequado para armazená-las e cuidar bem do cateter. Nada mais é requerido. Há, porém, risco de infecção do peritônio;

– **Diálise Peritoneal Automática (DPA):** o princípio é o mesmo, entretanto não se utiliza a força da gravidade para a troca do banho, que é feita através de uma máquina portátil, a cicladora. Isto proporciona mais conforto e liberdade ao paciente, permitindo que dialise durante a noite com, no máximo, uma troca durante o dia, se for o caso. O risco de infecção, todavia, permanece;

– **Diálise Peritoneal Intermitente (DPI):** esta é realizada na unidade de diálise, onde o paciente permanece durante algumas horas. Não é muito comum em nosso meio. É, porém, um recurso utilizado quando há dificuldade de acesso vascular, muitas vezes por ocasião da porta de entrada, nos hospitais públicos, e em algumas clínicas eventualmente.

Os resultados obtidos por uma coorte acompanhada pelo período de 15 anos na Região Sul do país indicaram a diálise peritoneal como excelente alternativa dialítica, desde que se controlem os índices de peritonite, sua principal complicação, e se dê especial atenção aos fatores de risco, como o diabetes mellitus e as doenças cardiovasculares (Pecoits-Filho *et al.*, 1998).

3.2 A diálise no âmbito do SUS

Os primórdios da diálise no Brasil datam de 1949. Em 19 de maio daquele ano foi utilizado pela primeira vez um rim artificial para tratar um paciente com insuficiência renal. Interessante é o fato de ter sido um rim artificial brasileiro, construído artesanalmente pelo Dr. Tito Ribeiro de Almeida, com tecnologia importada⁶. De início foram tratados pacientes em coma, no Hospital das Clínicas de São Paulo. Embora tenha sido possível tratar cerca de 100 pacientes, quase todos com IRA, a hemodiálise não era eficiente, devido a problemas de todo tipo, entre eles a via de acesso vascular. O óbito era frequente (Romão Júnior; Mion Júnior, 1994).

As primeiras hemodíalises foram feitas em pacientes portadores de IRA, no Hospital dos Servidores do Estado, no Rio de Janeiro, e no Hospital das Clínicas, em São Paulo, em 1957, utilizando máquinas do tipo desenvolvido por Kolff. No início da década de 60, o Prof. Adyr Mulinari retornou dos EUA, para onde fora a convite do próprio Kolff, e organizou serviço de hemodiálise no Hospital de Clínicas da Universidade do Paraná, que foi um dos núcleos pioneiros para a implantação da hemodiálise com pacientes crônicos no Brasil e para o treinamento de profissionais interessados. Concomitantemente, o Dr. Emil Sabbaga, também retornando dos EUA, iniciou a hemodiálise e a diálise peritoneal no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (Rocha H., 1993; Romão Júnior; Mion Júnior, 1994).

Em 1976, o antigo INAMPS passou a reembolsar os centros de diálise. Com isto, as décadas seguintes, 80 e 90, assistiram à expansão e consolidação da assistência em hemodiálise, devido à expansão desses centros (Coelho, 1998). Com a criação da Coordenação de Procedimentos de Alta Complexidade do Ministério da Saúde, em 1994, houve a primeira normatização da Atenção ao Paciente Renal Crônico: a Portaria 38/94, quando então se iniciaram os primeiros registros em TRS.

Na segunda metade dos anos 90 um fato marcou a história da Nefrologia no Brasil: a Tragédia de Caruaru. No início de 1996, 54 pacientes, de 123, foram a óbito devido à contaminação da água utilizada para hemodiálise. Em resposta, o MS baixou nova normatização: a Portaria 2042/96, que aprimorou as normas de cuidado e segurança. Concomitantemente, o MS baixou também a Portaria 2043/96, implantando através dela o

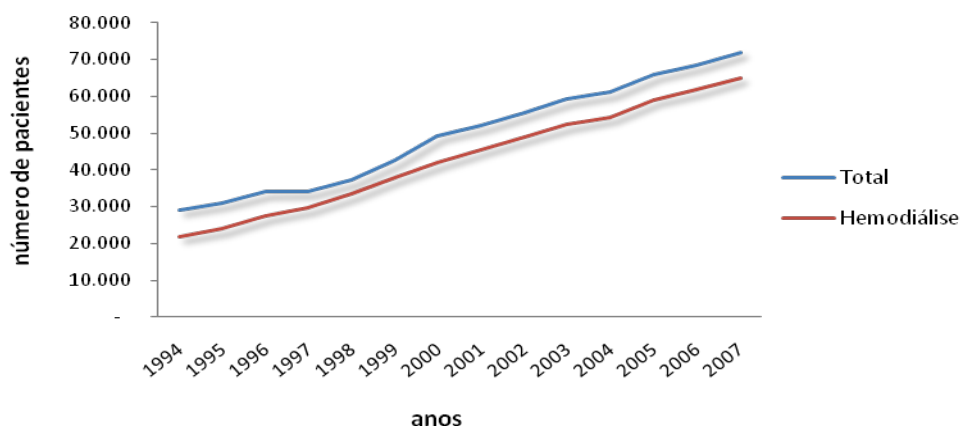
⁶ O rim construído pelo Professor Tito seguia o modelo do canadense Murray, onde o dialisador permanecia imóvel enquanto o banho de diálise era agitado.

Sistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC), que integra o Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS), possibilitando uma considerável melhora no registro e controle dos procedimentos e de seus gastos⁷.

A APAC, embora fosse um instrumento de cobrança, significou um avanço no controle que era feito até então, possibilitando o registro também de outras informações. Atualmente é possível estimar em aproximadamente 72.000 pessoas o número de pacientes com IRCT em tratamento dialítico no Brasil pelo SUS, em 2007 (Datusus, 2008).

O Gráfico 1 informa o crescimento dessa população. Observe-se que no período 1996-2000, logo após a implantação da APAC, houve provavelmente algum problema de registro dos pacientes de DPAC, uma vez que a linha representando a hemodiálise mantém o crescimento linear, o que não ocorre com o total. Houve um crescimento de 147% no período.

Gráfico 1 – Crescimento do número de pacientes em diálise no Brasil, 1994 – 2007



Fonte: Datusus, 2008.

No Brasil, portanto, a situação da DRC não é muito diferente daquela encontrada no restante do mundo, tanto em termos de crescimento da população em tratamento renal, quanto em recursos necessários. Enquanto na Europa, como visto, a diálise corresponde a 2% do orçamento de saúde, para o tratamento de 0,1% da população que necessitam de cuidados, no Brasil em 2007 a diálise correspondeu a 3% desse orçamento – 91%

⁷ Observe-se que, embora a APAC tenha sido introduzida através de Portaria específica em 1996, já havia registro e controle de pacientes desde 1994.

destinados à hemodiálise – para o atendimento de 0,04% da população brasileira com IRCT em tratamento dialítico (El Nahas; Bello, 2005; Datasus, 2008; IBGE, 2007). Vale ressaltar, ainda, a diferença dos gastos com saúde em relação ao PIB entre os países da União Européia (UE), em torno de 5,8%, e o Brasil, de 3,4% (IBGE-Países, 2009).

Vale destacar também que, embora os gastos com TRS assumam um peso considerável para o orçamento da saúde no país, na América Latina o Brasil ocupava em 2005 o penúltimo lugar em valores pagos por sessão de hemodiálise – Tabela 2.

Tabela 2 – Custos da hemodiálise em países da América Latina, 2005

País	Custo da sessão US\$	Custo paciente/ano US\$	Reuso do dialisador % pacientes	Fonte de cobertura %		
				Gov.	SS	Privado
Argentina	65	9360	100	07	86	07
Bolívia	80	9600	100	–	–	–
Brasil	47	7332	95	95	–	05
Colômbia	90	14040	0	40	–	60
Costa Rica	150	23000	0	–	100	–
Chile	54	8510	95	95	–	05
Equador	60	9000	100	–	–	–
México	89	12876	0	–	95	–
Peru	44	6864	90	–	99	01
Uruguai	57	8892	95	100 ^a	–	–
Venezuela	112	17550	0	10	90 ^b	–
Média ± DP	77 ± 32	11547 ± 4962				

a – Fundo e recursos nacionais; b – Seguro social inclui governo e trabalhadores.

Fonte: Rodríguez-Iturbe; Bellorin-Font, 2005.

Após a Portaria 2042/96, bastante criticada, o MS baixou a Portaria 82/2000, substituída mais tarde pela RDC 154/2004 da Anvisa, republicada depois em 2006. Outros instrumentos normativos também foram criados durante esse período, alguns equivocados, visando à melhoria da atenção ao paciente renal. O mais marcante é a “Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal” (2004). Pela primeira vez o MS criou um instrumento que, diferentemente das Portarias, abrangia a saúde integral do paciente renal, além de aspectos relacionados à incorporação de tecnologias, financiamento, etc., ou seja, o MS vem ao longo dos anos procurando aprimorar a regulação do setor.

Tabela 3 – Número de unidades que ofertam consultas em Nefrologia no estado do Rio de Janeiro, por região e município, 2006

Região	Município	Número de unidades
Baía da Ilha Grande	Angra dos Reis	1
Baixada Litorânea	Araruama	1
Centro-Sul Fluminense	Paracambi	1
	Vassouras	1
	Barra do Pirai	1
	Barra Mansa	1
	Médio Paraíba	Resende
Metropolitana I	Valença	2
	Volta Redonda	2
	Magé	1
	Nova Iguaçu	2
	Rio de Janeiro	14
Metropolitana II	Maricá	1
	Niterói	3
	São Gonçalo	1
Noroeste Fluminense	Itaocara	1
Norte Fluminense	Campos dos Goytacazes	3
	Macaé	2
	Nova Friburgo	1
	Serrana	Petrópolis
Serrana	S. Sebastião do Alto	2
	Teresópolis	1
	Total	22

Fonte: Sesdec/RJ, 2006.

No Rio de Janeiro, assim como em outras partes do Brasil e do mundo, também tem crescido a importância epidemiológica da DRC, destacando-se os fatos de possuir hoje tanto a maior prevalência como o maior gasto per capita em diálise do país, o que pode ser observado nas Tabelas 4 e 5.

Tabela 4 – Prevalência de pacientes em diálise no Brasil, por unidade federativa, 2007

Unidade da Federação	Hemodiálise	Diálise peritoneal	Total diálise	População	Prevalência por milhão de habitantes
Acre	124	2	126	655.385	192
Alagoas	938	35	974	3.037.103	321
Amapá	103	-	103	587.311	175
Amazonas	477	68	544	3.221.939	169
Bahia	3.708	399	4.107	14.080.654	292
Ceará	2.493	132	2.625	8.185.286	321
Distrito Federal	873	189	1.062	2.455.903	432
Espírito Santo	1.297	103	1.399	3.351.669	417
Goiás	2.016	114	2.130	5.647.035	377
Maranhão	1.091	69	1.159	6.118.995	189
Mato Grosso	768	55	824	2.854.642	288
Mato Grosso do Sul	777	81	858	2.265.274	379
Minas Gerais	8.516	623	9.139	19.273.506	474
Pará	753	68	821	7.065.573	116
Paraíba	812	51	863	3.641.395	237
Paraná	3.585	611	4.196	10.284.503	408
Pernambuco	3.154	281	3.435	8.485.386	405
Piauí	926	80	1.005	3.032.421	332
Rio de Janeiro	7.775	820	8.595	15.420.375	557
Rio Grande do Norte	1.010	15	1.025	3.013.740	340
Rio Grande do Sul	4.956	515	5.471	10.582.840	517
Rondônia	395	85	480	1.453.756	330
Roraima	84	-	84	395.725	212
Santa Catarina	1.814	89	1.903	5.866.252	324
São Paulo	16.020	2.149	18.169	39.827.570	456
Sergipe	397	139	537	1.939.426	277
Tocantins	271	42	312	1.243.627	251
Total	65.132	6.813	71.945	183.987.291	391

Fonte: IBGE, 2007; Datasus, 2008. Os números da diálise referem-se à média anual.

Tabela 5 – Gasto per capita com Terapia Renal Substitutiva – Brasil, por unidade da Federação, 1999-2004*

Unidade da Federação	1999	2000	2001	2002	2003	2004	Varição entre 1999 e 2004
Acre	0,25	0,16	1,10	1,50	1,66	2,23	790,9%
Alagoas	2,36	2,77	3,26	3,87	4,35	4,66	97,4%
Amapá	1,27	1,55	1,10	0,79	1,35	1,91	50,6%
Amazonas	1,88	2,11	2,19	2,58	2,83	2,98	58,6%
Bahia	1,57	1,99	2,24	2,45	3,51	3,71	136,3%
Ceará	2,75	3,06	3,30	3,54	4,63	4,66	69,7%
Distrito Federal	4,69	5,09	4,94	4,88	6,01	5,87	25,2%
Espírito Santo	3,52	3,97	4,23	4,01	7,05	5,89	67,6%
Goiás	2,36	2,60	3,02	3,48	4,00	4,61	95,2%
Maranhão	1,00	1,19	1,42	1,81	2,11	2,48	148,6%
Mato Grosso	2,74	2,73	2,62	2,60	3,43	3,68	34,3%
Mato Grosso do Sul	2,64	2,98	3,34	3,90	4,41	4,97	88,5%
Minas Gerais	4,29	4,70	4,97	5,49	6,46	6,78	57,9%
Pará	0,50	0,71	0,74	0,94	1,44	1,72	244,1%
Paraíba	1,85	2,28	2,49	2,59	3,14	3,34	81,0%
Paraná	3,85	4,23	4,54	4,95	5,62	6,09	58,0%
Pernambuco	3,45	3,83	4,26	4,92	6,38	6,84	98,1%
Piauí	2,18	2,38	2,73	3,05	3,66	4,06	86,4%
Rio de Janeiro	5,98	6,59	7,00	7,17	9,36	8,90	48,7%
Rio Grande do Norte	2,38	2,71	3,05	2,96	4,54	3,70	55,5%
Rio Grande do Sul	5,41	5,75	6,28	6,55	7,20	7,89	45,8%
Rondônia	0,77	0,87	1,41	2,14	3,56	4,76	516,9%
Roraima	-	-	-	1,40	3,83	4,67	-
Santa Catarina	3,20	3,54	3,81	3,69	5,02	5,46	70,4%
São Paulo	4,43	4,99	5,37	5,98	6,59	7,14	61,1%
Sergipe	1,38	1,59	2,21	2,88	3,30	3,82	177,9%
Tocantins	0,96	1,34	1,81	2,48	3,02	3,40	255,4%
Brasil	3,50	3,91	4,22	4,60	5,55	5,83	66,6%

Fonte: MS, 2008b.

* Embora os dados refiram-se à Terapia Renal Substitutiva, não expressam os gastos com transplante, apenas diálise. É comum o uso da TRS com se fosse sinônimo de diálise.

Ressalte-se, porém, que tanto a prevalência como o gasto per capita no Rio de Janeiro referem-se a 11,9% dos pacientes em diálise do país, terceiro maior contingente, atrás de São Paulo (25,3%) e Minas Gerais (12,7%) (Datusus, 2008).

A região metropolitana, que reúne 74,2% da população fluminense, contém aproximadamente 87,2% dos pacientes de hemodiálise e 68,6% das unidades de diálise do estado (IBGE, 2007; Datusus, 2008). Além disto, é uma região diferenciada em termos de equipamentos hospitalares, herança da época em que sediava a capital federal, de modo que 29% das unidades da região são hospitais. Muitas dessas unidades têm assumido o papel ingrato, digamos assim, de servir como porta de entrada para os pacientes renais crônicos com IRCT, através das emergências, por não haver ainda um programa de detecção precoce e tratamento da DRC, de modo que os pacientes normalmente se descobrem doentes tarde demais, já no instante em que necessitam dialisar. Além de atuarem como porta de entrada, esses mesmos hospitais vêm socorrendo aqueles pacientes da região que, em programa regular de diálise, necessitam de socorros emergenciais.

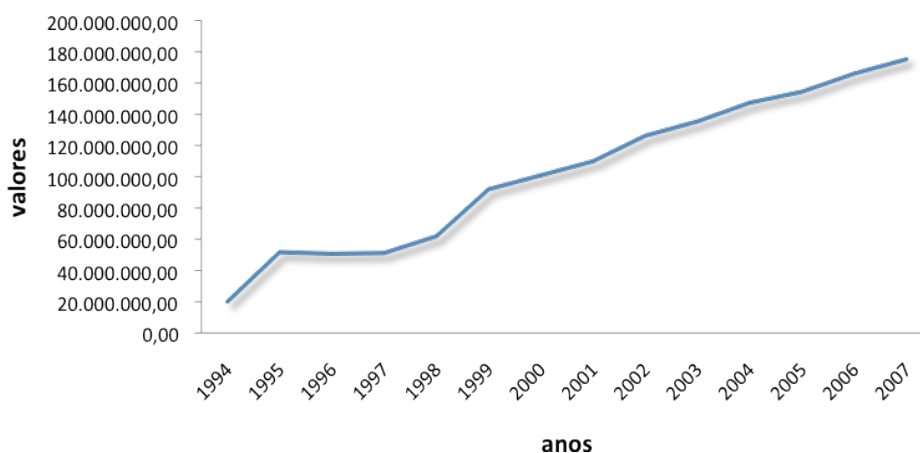
No período 2000-2004, o estado do Rio de Janeiro apresentou uma taxa de letalidade de 15,8%, comparável às taxas dos países europeus participantes do DOPPS, cujas taxas variaram entre 13,3%, na França, e 18,6%, no Reino Unido⁸. Também sua taxa de transplante, de 6,3% no período 1998-2002, é comparável às daqueles países, que variaram de 4,3% na Alemanha, a 11,1% na Espanha (Rayner *et al.*, 2004; Cunha *et al.*, 2007).

No que diz respeito ao financiamento, o estado apresenta uma produção com procedimentos dialíticos que corresponde a cerca de 13% do teto financeiro repassado pelo MS, o que, por sua vez, representa cerca de 17% de seus custos ambulatoriais totais (Datusus, 2008). O Gráfico 2 informa o crescimento dos custos com TRS a partir de 1994. No intervalo de 13 anos, esses custos tiveram um crescimento de mais de 870%⁹.

⁸ Embora o DOPPS, assim como diversos outros estudos, utilize o termo “mortalidade”, os dados na verdade se referem à letalidade de pacientes com IRCT em hemodiálise.

⁹ Valores corrigidos pelo IPC-A.

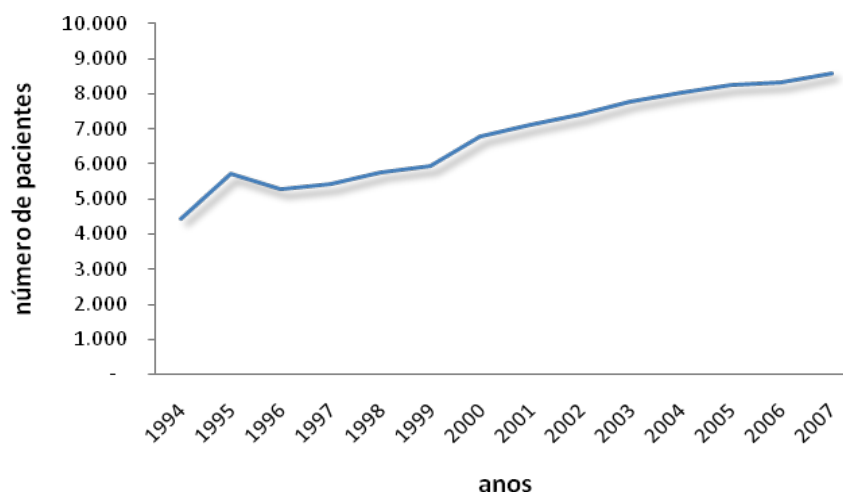
Gráfico 2 – Crescimento dos custos com TRS no estado do Rio de Janeiro, 1994-2007



Fonte: Datasus, 2008.

Isto reflete o crescimento do número de pacientes em diálise, que foi de 92,1% no mesmo período, com uma taxa média anual de 2,2% nos últimos cinco anos – Gráfico 3.

Gráfico 3 – Crescimento do número de pacientes em diálise estado do Rio de Janeiro, 1994-2007



Fonte: Datasus, 2008.

Vale ressaltar que o número de pacientes em hemodiálise no estado como um todo correspondeu a 90,5% de todos os pacientes em diálise em 2007. A região metropolitana, que concentra a maioria deles, chama a atenção por apresentar a menor prevalência de diálise peritoneal de todas as regiões – Tabela 6. Embora o DOPPS ainda não possua dados disponíveis sobre a prevalência dessa modalidade, foi possível resgatar dados de diversas regiões do mundo através do banco de dados dos EUA. Dentre 40 regiões

diferentes, as porcentagens variaram desde zero, em Bangladesh e Luxemburgo, até 80,5% em Hong Kong, perfazendo a média geral de 15,3% de pacientes em diálise peritoneal. Aproximadamente metade das regiões (47,5%) apresentou prevalência acima de 10%, e pouco menos de ¼ delas (22,5%) apresentou prevalência acima 20%. No Brasil, no mesmo ano, a prevalência foi de 9,5%, variando desde zero no Amapá e Rondônia, até 25,9% em Sergipe, único estado que ultrapassou a barreira dos 20%. Pouco mais de ¼ dos estados (25,9%) apresentaram prevalência acima de 10% (USRDS, 2007; Datasus, 2008).

Comparando os dados brasileiros e do Rio de Janeiro, particularmente da região metropolitana, com os dados internacionais disponíveis, os primeiros apresentaram prevalências maiores que as da Argentina (3,9%) e do Chile (4,8%); próximos do Uruguai (9,4%) e bem distantes da região de Jalisco, no México (65,8%), concluindo-se, portanto, que a prevalência de diálise peritoneal na região metropolitana e no estado, assim como no Brasil e nos países vizinhos, é uma prevalência baixa.

Tabela 6 – Distribuição dos pacientes de TRS do estado do Rio de Janeiro, por modalidade de diálise, segundo região, out/2006 (n=7.795).

Variável	DPAC	hemodiálise
Região	%	%
Baía da Ilha Grande	9,0	91,0
Baixada Litorânea	13,3	86,7
Centro-Sul Fluminense	20,1	79,9
Médio Paraíba	24,0	76,0
<i>Metropolitana</i>	7,2	92,8
Noroeste Fluminense	13,0	87,0
Norte Fluminense	12,3	87,7
Serrana	8,8	91,2
Estado	9,3	90,7

Fonte: Datasus, 2008.

O estado do Rio de Janeiro possui, enfim, uma prevalência de pacientes em diálise 42,5% maior que prevalência nacional por milhão de habitantes e esta representa, assim como em outras regiões do mundo, apenas a “ponta do iceberg”.

Em estudo realizado no município de Bambuí/MG entre adultos com mais de 18 anos de idade, visando estimar a população portadora de algum tipo de disfunção renal, os

autores tomaram como marcador a detecção dos níveis de creatinina sérica¹⁰, tendo sido encontrada a proporção de 0,48% de portadores de creatinina elevada na população pesquisada (Passos; Barreto; Lima-Costa, 2003)¹¹.

Se aplicarmos essas estimativas ao estado do Rio de Janeiro, seriam cerca de 48.500 portadores de algum grau de disfunção renal. Como existem em média 8.595 pacientes efetivamente em tratamento dialítico, haveria aproximadamente 40.000 pessoas potencialmente necessitando de cuidados hoje em dia. Destas, não se sabe quantos estariam indo a óbito sem se conhecerem os verdadeiros motivos.

¹⁰ SCr \geq 1,3 mg/dl para homens e SCr \geq 1,1 mg/dl para mulheres.

¹¹ Observe-se que, entre os idosos (> 60 anos), a proporção encontrada foi de 5,09%.

REFERENCIAL TEÓRICO

Nesta seção serão abordados os marcos teóricos e principais referências que irão orientar o trabalho. São destacados primeiramente os conceitos clássicos de Donabedian no campo da Avaliação em Saúde (1980). Em seguida é abordado o conceito da Qualidade de Vida. Por sua interface com as variáveis socioeconômicas levantadas, são abordados também os Determinantes Sociais de Saúde e semelhantemente em relação ao Complexo Industrial da Saúde, devido ao uso intensivo de tecnologias na atenção ao paciente renal. Por fim, são apresentadas as principais referências (DOPPS e Ribeirão Preto) para a compreensão dos resultados da amostra estudada.

4.1 Avaliação em Saúde

Há diversas abordagens para a avaliação em saúde. Para o desenvolvimento deste trabalho, o principal marco teórico são os postulados de Donabedian, que fala sobre a qualidade do cuidado médico e sua aferição, reconhecendo, porém, a dificuldade em se estabelecer uma definição de qualidade no campo da saúde, dada sua abrangência e dinâmica. Para o autor, a avaliação em saúde deve refletir os valores e metas do sistema de saúde e da sociedade da qual este faz parte, considerando, em relação aos serviços de saúde, aspectos como acesso, adequação, efetividade, além de equidade, custos e satisfação do paciente (Donabedian, 1966; Donabedian, 1980).

Donabedian destaca três dimensões do cuidado à saúde (1- técnico-científica; 2- relação interpessoal; e 3- "amenidades", que são conforto e estética das instalações e equipamentos), sublinhando que sua qualidade engloba tanto o cuidado técnico em si, como a relação interpessoal entre quem presta o cuidado e quem o recebe. O cuidado de qualidade deve alcançar o melhor balanço entre benefícios e riscos, na perspectiva de que o cuidado desnecessário tem um potencial de prejuízo, na ausência de benefícios para se contrapor, podendo ser visto como de baixa qualidade. Mais recentemente, outra definição proposta pelo Institute of Medicine (1992) associa a qualidade nos serviços de saúde ao grau em que eles, voltados para indivíduos ou populações, aumentam a

probabilidade de ocorrência de resultados desejados e consistentes com o conhecimento profissional corrente.

Adicionalmente, levando em conta o aumento exponencial dos custos para todos os sistemas de saúde do mundo, a ênfase na importância dos custos tem sido crescente, considerando que as intervenções têm o potencial de produzir melhores resultados individuais ou populacionais. Neste sentido, destaca-se a inclusão da eficiência como um dos atributos centrais da qualidade dos serviços de saúde (Donabedian, 1990; IOM 2001).

É clássica a abordagem sistematizada por Donabedian (1980) para a avaliação dos serviços de saúde em termos da sua *estrutura, processo e resultados*. A estrutura refere-se às características relativamente estáveis do que chama de provedores de saúde, às ferramentas e recursos que eles têm à sua disposição e aos “settings” físicos e organizacionais onde trabalham. Envolve os recursos humanos, físicos e financeiros necessários ao provimento do cuidado médico. Significa o número, distribuição e qualificação dos profissionais e também o número, tamanho, equipamentos e disposição geográfica de hospitais e outras instalações. Este conceito, porém, vai além, conforme explicita o autor, dos fatores de produção, para incluir os meios nos quais os serviços de saúde estão organizados, tanto financeiramente como o tipo de atenção prestada, tanto formal como informalmente. Inclui também a parte administrativa, e os processos correlatos, que dão suporte à provisão do cuidado. Pode ser, por exemplo, a forma de organização do staff médico e de enfermagem em um hospital. O processo diz respeito à relação entre os profissionais de saúde e os pacientes, que deve ser de alguma forma intermediada por normas técnicas de boas práticas. Além destas, há também outras normas que devem permear as relações interpessoais e que provêm de valores e princípios éticos que permeiam as relações das pessoas de um modo geral e também entre profissionais de saúde e seus clientes em particular. Finalmente, os resultados correspondem às mudanças verificadas no estado de saúde dos pacientes que podem ser atribuídas a um cuidado prévio (Donabedian, 1966; Donabedian, 1980).

A divisão entre estrutura, processo e resultado é um artifício metodológico, sendo a relação entre as três categorias funcional e dinâmica. Elas não se articulam necessariamente em uma cadeia causal, mas a validade do modelo será tanto maior quanto se observem relações causais, sobretudo no que tange aos processos e resultados (Donabedian, 1980; Donabedian, 1992).

Avaliações de processo, resultado e da relação processo-resultado aplicam-se a referentes específicos, que são pautados em *critérios, indicadores e padrões* com base, preferencialmente, em estudos clínicos bem desenhados, randomizados e controlados (Donabedian, 1982).

Para alguns autores, contudo, a tríade estrutura-processo-resultado é limitante quando confrontada com a análise da realidade, pois operaria uma homogeneização de fenômenos de natureza distinta. Além disto, estaria também supondo uma harmonia e direcionalidade funcional que não ocorre no dia-a-dia dos serviços, de modo que nem sempre a estrutura estaria influenciando no processo, ou o processo no resultado (Silva; Formigli, 1994). A tríade estrutura-processo-resultado seria mais adequada quando aplicada ao cuidado médico, revelando-se inadequada quando deslocada desse âmbito para níveis mais complexos de organização das práticas de saúde (municípios ou distritos sanitários), por não considerar o contexto e a historicidade destes.

Neste trabalho, porém, considera-se que, na hipótese dessas observações serem válidas para os níveis mais complexos de organização, também seria pertinente pensar na sua validade para o próprio âmbito clínico, já que as estruturas dos serviços, bem como os seus processos e resultados, também estão imersos no mesmo contexto sócio-histórico que limitariam a aplicação do modelo nos níveis mais complexos de organização. Assume-se, entretanto, que tais especulações não descartam a atualidade do modelo da tríade, ainda que aparentemente limitado em alguns aspectos. É possível que as limitações apontadas decorram justamente da não consideração das interações entre os níveis de atenção relacionados aos serviços propriamente e aos âmbitos mais complexos de organização das práticas de saúde. E, neste sentido, o confronto da tríade estrutura-processo-resultado com a realidade, ao contrário do que supõem Silva e Formigli (1994), pode não ser limitante, mas potencializador desta.

Reconhece-se que a realidade não é passível de homogeneização e que nenhum fenômeno da natureza é puro em si mesmo. Os fenômenos não são homogeneizáveis. A realidade em si não é apreensível. Nem a tríade, nem qualquer modelo de explicação ou avaliação da realidade podem dar conta, em sua totalidade, do objetivo a que se propõem. A ciência se desenvolve sobre este pilar, e qualquer modelo de explicação ou avaliação da realidade será sempre uma aproximação desta. Neste sentido, então, as faltas de harmonia e direcionalidade funcional, que as autoras apontam na tríade, tornam-se objeto privilegiado da avaliação, não só dos serviços, mas também dos níveis mais complexos de

organização das práticas de saúde. O que escapa à tríade, suas falhas, suas discontinuidades, aquilo que se encontra nos interstícios e nas faltas, é justamente o que lhe dá sentido. É de se esperar, portanto, que a estrutura nem sempre esteja influenciando no processo, ou o processo no resultado, constituindo-se, então, a harmonia e a direcionalidade funcional da tríade apenas como uma de suas possibilidades.

Há uma multiplicidade de estruturas, processos e resultados, com graus diversos de interação, dando talvez a impressão de uma baixa especificidade dos termos. A estrutura, o processo e o resultado não se constituem em entidades, mas somente em elementos de um artifício metodológico. Na avaliação de serviços ou sistemas de saúde, cabe identificar quais estruturas, processos e resultados emergem como relevantes para análise. Idealmente, serviços e sistemas de saúde teriam estruturas e processos bem estabelecidos, harmônicos e com capacidade de gerar os melhores resultados sobre a saúde da população, segundo padrões dados pelo contexto sócio-histórico, o que inclui o conhecimento científico vigente (IOM, 1992). Sua direcionalidade funcional, entretanto, não precisa ser linear nem de “mão única”.

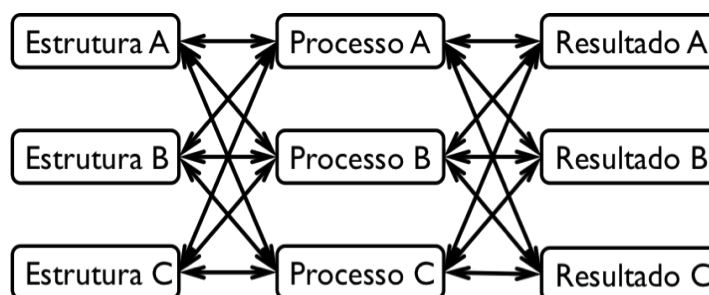
Esquemáticamente, ocorrem triangulações entre estruturas, processos e resultados. No triângulo, a estrutura e o processo encontram-se na base, estabelecendo relações norteadas pela perspectiva de resultados – Figura 6. As setas mais espessas representam relações de maior intensidade, onde o foco da avaliação deve ser priorizado. A seta tracejada informa que apenas indiretamente a estrutura influi no resultado, podendo, entretanto, ser diretamente influenciada por este, quando mudanças estruturais são provocadas por resultados insatisfatórios.

Figura 6 – Esquema ilustrativo de interação da tríade *estrutura-processo-resultado*



Como as estruturas, processos e resultados são múltiplos, relacionando-se e conformando redes, vale ampliar a representação esquemática apresentada em termos da Figura 7. Vale ainda sublinhar que tais elementos e suas interações não são estáveis no tempo e no espaço, mas movimentam-se e transformam-se constantemente.

Figura 7 – Esquema ilustrativo de interação entre diferentes estruturas, processos e resultados



Nesta perspectiva, sistemas e serviços de saúde ideais seriam dinâmicos, transformando-se e reinventando-se no sentido de sua adequação às mudanças sociais, com vistas à oferta de um cuidado progressivamente melhor.

A operacionalidade da avaliação aqui proposta depende de um olhar transversal sobre os serviços e as estruturas organizacionais mais complexas do sistema de saúde. Ainda que este trabalho se limite predominantemente à caracterização do perfil dos pacientes e à avaliação de alguns processos da assistência e qualidade de vida relacionada à saúde resultante, não se deseja perder uma perspectiva mais abrangente.

A estrutura é vista de forma ampla, englobando o conjunto de aspectos organizacionais da atenção à DRC. Em se tratando do SUS, há todo um arcabouço legal normatizando a organicidade do sistema, que abarca não apenas o funcionamento das unidades de diálise¹², mas também da rede de atenção, com toda sua hierarquia, serviços, fluxos de pacientes, informações, financiamento, etc., que tomam corpo através da delegação de atribuições e condutas entre as diferentes esferas de governo, incluindo aspectos técnicos, burocráticos e administrativos que determinam a atuação dos serviços, sejam eles contratados ou próprios.

Estrutura, neste sentido, diz respeito ao arcabouço regulatório da atenção prestada pela unidade de saúde no território, em todos os aspectos que possam estar envolvidos, desde aspectos estruturais *donabedianos* clássicos até aspectos normativos das redes nas quais as unidades estão inseridas, sejam estes legais, políticos, técnicos ou mesmo informais. Diz respeito às possibilidades de existência material da unidade de saúde, no âmbito local e global.

¹² Ressaltando-se que o regulamento sobre o funcionamento dos serviços de hemodiálise é o mesmo para as unidades SUS (conveniadas ou próprias) e para os serviços particulares, que não têm convênios com o SUS.

Além dos aspectos organizacionais, neste estudo a estrutura também diz respeito aos aspectos físicos, humanos e financeiros que dão suporte à gestão da rede de serviços de saúde em questão. Um exemplo de estrutura pode ser o grau de informatização e disseminação das informações de saúde.

Nesta perspectiva, o processo, numa acepção *ampliada*, refere-se não apenas às relações entre os profissionais de saúde e os pacientes, mas às relações entre os diferentes atores implicados na atenção prestada, tendo como pano de fundo os aspectos estruturais, conforme proposto. Implica nas relações, entre si ou combinadas, dos diferentes gestores do sistema de saúde; diferentes prestadores ou fornecedores, públicos ou privados; e diferentes grupos de usuários. Da mesma forma que as estruturas, os processos podem ser tanto formais como informais.

Cabe distinguir, entretanto, dois tipos de processos: os processos tal como Donabedian os postulou, referentes à relação médico-paciente; e os processos relacionados às estruturas, que dizem respeito às relações entre os diferentes atores dentro das estruturas tanto dos serviços como dos níveis mais complexos das práticas de saúde. Estes últimos são processos *estruturais* ou *estruturantes*, em contraposição aos primeiros, que são processos *de cuidado*, da relação médico-paciente.

Já os resultados, tanto do ponto de vista dos serviços como dos sistemas, são os mesmos, ou seja, são as mudanças verificadas no estado de saúde dos pacientes atribuídas a um cuidado prévio, na perspectiva de que o objetivo final da atenção em saúde é este. Assim, o resultado final da mudança na estrutura de organização de uma rede de serviços, a partir da regulamentação de uma nova rotina, por exemplo, deve ser compreendido na perspectiva dos efeitos que esta gera na população-alvo em termos de mudanças em seu estado de saúde, sem menosprezar as mudanças processuais necessárias para a incorporação da nova rotina.

4.2 Qualidade de Vida

A transição demográfica e epidemiológica ocorrida no século passado teve como efeito o aumento das doenças crônicas, acompanhado pelo enriquecimento na compreensão do processo saúde-doença para além da dimensão biológica, através de áreas como a participação social, a incapacidade, o acesso a serviços de saúde e as percepções subjetivas dos estados de saúde (Campolina; Ciconelli; Ferraz, 2005).

A constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS) marcou uma nova era, em que os modelos psicossociais passaram a adquirir cada vez mais relevância para a compreensão das necessidades de saúde:

“Saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade.”

WHO (1946)

Há indícios de que o termo “qualidade de vida” teria surgido na literatura médica na década de 30 (Seidl; Zannon, 2004). Após a Segunda Guerra Mundial foi uma noção utilizada inicialmente através do registro econômico, como sinônimo de aquisição de bens materiais e tecnologia. Mais tarde transformou-se em um parâmetro de avanços também no campo social, particularmente saúde, trabalho e educação. A partir da década de 80, até o ano de 2004, o número de publicações científicas relacionadas à qualidade de vida apresentou aumento vertiginoso (Seidl; Zannon, 2004, Matta, 2005).

Ao longo desse tempo, a noção de qualidade de vida percorreu algumas dimensões (Matta, 2005):

a. Qualidade de vida como *noção subjetiva, histórica e cultural*: refere-se ao conjunto de competências, crenças e valores compartilhados por determinado grupo social e identificados como representação do bem-estar individual ou coletivo. Neste sentido, é um campo que pode ser objeto das mais diversas disciplinas como a filosofia, a sociologia, a antropologia, a psicologia e a política (Nussbaum; Sen, 1993);

b. Qualidade de vida como *noção de prosperidade*: no sentido de que a renda per capita é insuficiente para se conhecer a prosperidade de uma nação e de seus cidadãos, sendo necessário ir além e conhecer como os recursos são distribuídos, a autonomia das pessoas na condução de suas vidas, a expectativa de vida em suas regiões, o acesso e qualidade do sistema de saúde e educação. Não basta saber quantos estão empregados,

mas as relações de trabalho, o acesso ao lazer e à cultura, a organização da família e as relações de gênero, incluindo a capacidade para desenvolver e expressar sentimentos como o amor e a solidariedade (Nussbaum; Sen, 1993);

c. Qualidade de vida partindo de uma *lógica individual*: na medida em que coloca questões relacionadas aos limites desta noção em relação à sociedade e à cultura, entre as necessidades individuais e coletivas como, por exemplo, a obrigatoriedade de vacinação visando erradicar uma doença (Tamaki, 2000);

d. Qualidade de vida como *questão de governo*¹³: trata-se de uma noção contemporânea, que relaciona desenvolvimento, prosperidade, condições materiais de bem-estar (alimentação, saneamento, etc.), liberdade individual, e direitos humanos e sociais;

e. Qualidade de vida apropriada pelo *discurso cientificista*: a noção de qualidade de vida na tentativa de sistematizar e servir como indicador social e econômico, através de características econométricas e estatísticas, gerando indicadores para orientar as políticas, os investimentos e os programas de cada país, região ou mesmo demandas de desenvolvimento e qualidade de vida no mundo.

Trata-se de um *campo polissêmico*, que envolve tanto aspectos relacionados a modos, condições e estilos de vida, como ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. Relaciona-se também com o campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. Em relação à saúde, as diferentes noções se unem como resultante da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece para si como parâmetros (Minayo; Hartz; Buss, 2000).

Em 1995, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS (The WHOQOL Group) a definiu como:

“a percepção dos indivíduos sobre suas posições na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais eles vivem, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

The WHOQOL Group (1995)

¹³ Entenda-se que a “questão de governo” apontada difere de sua vinculação a questões político-partidárias. Citando Foucault (1979), o autor delimita questão de governo como “(...) coisas de que o governo deve se encarregar (...)”

4.2.1 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

A relação entre saúde e qualidade de vida já existia nos séculos XVIII e XIX, ainda que de forma bastante inespecífica e generalizante. Havia por parte da medicina social, da saúde pública e da saúde coletiva, preocupação com as condições de vida da população, com a prevenção e a promoção da saúde, e também com os determinantes não-médicos das relações entre saúde e doença (Minayo; Hartz; Buss, 2000).

Somente bem recentemente, entretanto, a partir da década de 70, com o aumento da utilização do conceito de qualidade de vida, esta passa a ter uma relação mais sinérgica com a saúde, passando a ser utilizada como *indicador*, com objetivos de monitorar a saúde de uma população, diagnosticar a natureza, gravidade e prognósticos das doenças, além de avaliar os efeitos dos tratamentos (Pagani; Pagani Jr, 2005).

Há duas tendências quanto à conceituação do termo na área da saúde: 1) uma que segue a qualidade de vida do ponto de vista mais *genérico*, que diz respeito à mensuração voltada, por exemplo, para a avaliação da assistência e/ou das políticas de saúde. Envolve pessoas saudáveis da população, sem especificar patologias; e 2) outra tendência que segue conceitos *específicos*, com o objetivo de avaliar o impacto de uma determinada enfermidade ou agravo, procedimento, ou condição, na vida pessoas. Referem-se principalmente às doenças crônicas (Guyatt; Feeny; Patrick, 1993; Seidl; Zannon, 2004, Minayo; Hartz; Buss, 2000).

Os instrumentos de mensuração seguem essas tendências e determinam um gradiente quantitativo crescente que irá orientar, em última instância, as condutas terapêuticas e as políticas para o setor saúde, que, por sua vez, proporcionariam então mais qualidade de vida. Esta seria o resultado da avaliação de *domínios* que integram as áreas do comportamento ou da experiência em estudo, tais como capacidade funcional, dor, aspectos psicológicos, redes sociais, religião, etc. (Guyatt; Feeny; Patrick, 1993; Matta, 2005).

Cada um desses domínios, ou dimensões, é composto por itens com escalas que oferecem respostas padronizadas e hierarquizadas, representando diferentes graus de satisfação, na expectativa de abarcar os diversos aspectos que determinam a relação do indivíduo com seu corpo, suas emoções e o mundo que o cerca.

- ***Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDQOL-SF)***

O *Kidney Disease and Quality of Life Short-Form (KDQOL-SF)* é um instrumento específico que avalia a IRCT, criado em 1994 pelo Kidney Disease Quality of Life Working Group, da Corporação RAND, e aplicável a pacientes que realizam algum tipo de programa dialítico. Por incluir aspectos genéricos e específicos relativos à doença renal é, provavelmente, o questionário mais completo para avaliar a qualidade de vida de pacientes com IRC (Duarte *et al.*, 2003).

Consiste em um instrumento autoaplicável com 80 itens, divididos em 19 escalas ou dimensões. Inclui o MOS 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36)¹⁴ como medida genérica, e é suplementado com escalas tipo multi-itens, voltadas para as considerações dos pacientes. São 36 itens divididos em 8 dimensões (Hays *et al.*, 1994; Duarte *et al.*, 2003; Kusumota, 2005):

- a. **Funcionamento físico:** avalia as limitações dos pacientes em função de atividades decorrentes da condição de saúde. Divide-se em 10 itens sobre o grau de dificuldade (muita, pouca ou nenhuma) para a realização desde atividades que requerem muito esforço, até o autocuidado (praticar esportes, varrer o chão, levantar e carregar compras de supermercado, subir escadas, inclinar ou curvar o corpo, caminhar e tomar banho). No SF-36, é a *capacidade funcional*;
- b. **Função física:** compreende quatro itens que abordam limitações físicas no tipo e na quantidade de trabalho ou outras atividades realizadas, e o quanto estas limitações dificultam a realização do trabalho ou de outras atividades do paciente. No SF-36 é a dimensão *aspectos físicos*;
- c. **Função emocional:** são três itens que avaliam as limitações, por problemas emocionais, no tipo e na quantidade de trabalho ou outras atividades; e se estas limitações dificultam a realização do trabalho referido e de atividades habituais devido à saúde emocional. No SF-36 é a dimensão *aspectos emocionais*;
- d. **Função social:** tenta analisar a integração do paciente nas atividades sociais. São dois itens de componente social, em diferentes atividades sociais, para

¹⁴ O SF-36 foi construído para investigar o estado de saúde no âmbito do Medical Outcomes Study (MOS), conduzido também pela Corporação RAND.

avaliar a interferência de problemas físicos e emocionais nestas atividades. No SF-36 é a dimensão *aspectos sociais*;

- e. **Bem-Estar emocional:** composta por cinco itens para avaliar ansiedade, depressão, perda de controle comportamental ou emocional e bem-estar psicológico. No SF-36 é a dimensão *saúde mental*;
- f. **Dor:** através de dois itens, avalia a intensidade da dor e a extensão da dor no trabalho habitual, tanto fora de casa como doméstico. Tem o mesmo nome no SF-36;
- g. **Energia-fadiga:** são quatro itens que avaliam a energia e a fadiga. No SF-36, é designada como *vitalidade*;
- h. **Saúde geral:** composta de cinco itens que avaliam o estado atual e global do paciente. No SF-36 é o *estado geral de saúde*.

O item “estado de saúde atual comparado há um ano” é computado à parte. Leva em consideração alterações na saúde geral, ocorridas no período de um ano.

A parte específica sobre doença renal inclui itens divididos em 11 dimensões, sendo três delas (suporte social, estímulo por parte da equipe de diálise e satisfação do paciente) consideradas como avaliadoras de qualidade de vida e não apenas de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (Hays *et al.*, 1994; Duarte *et al.*, 2003; Kusumota, 2005):

- a. **Sintomas/problemas:** avalia a extensão do incômodo causado pelo sintoma ou problema através de 12 itens: dores musculares, câibras, coceira na pele, pele seca, falta de ar, fraqueza ou tontura, falta de apetite, esgotamento, dormência nas mãos ou pés, vontade de vomitar ou indisposição estomacal e problemas com a via de acesso para diálise;
- b. **Efeitos da doença renal:** composta de 8 itens para avaliar o impacto das restrições de líquidos e alimentos, capacidade para o trabalho, limitação para viajar, depender de profissionais de saúde, estresse e preocupações com a doença renal, vida sexual e aparência pessoal;
- c. **Sobrecarga da doença renal:** avalia a extensão em que a DRC causa frustração e interferência na vida do paciente através de quatro itens;

- d. **Situação de trabalho:** dimensão composta por dois itens que avaliam as dificuldades relacionadas ao trabalho: se o paciente exerceu alguma atividade remunerada nas quatro semanas prévias à aplicação do questionário e se sua saúde impossibilitou o exercício dessa atividade;
- e. **Função cognitiva:** são três itens indicadores de prejuízo de pensamento;
- f. **Qualidade de interação social:** composta também por três itens, esta dimensão pretende avaliar a extensão na qual o paciente se isolou e se irritou com as pessoas próximas;
- g. **Função sexual:** são dois itens que se propõem a avaliar se os pacientes realizam atividade sexual e a extensão de problemas para terem excitação e satisfação sexual;
- h. **Sono:** composta de quatro itens que avaliam o sono em geral, a frequência com que o paciente acorda durante a noite, a quantidade de sono e a dificuldade de se manter acordado durante o dia;
- i. **Suporte social:** avalia o grau de satisfação do paciente em relação ao tempo e ao apoio recebidos de seus familiares e amigos, através de dois itens;
- j. **Estímulo por parte da equipe de diálise:** avalia a extensão na qual a equipe de profissionais encoraja o paciente a ser o mais independente possível e a lidar com a doença renal, por meio de dois itens; e
- k. **Satisfação do paciente:** avalia, através de um item, a satisfação do paciente em relação aos cuidados que ele recebe durante o tratamento dialítico.

Há mais um item, contendo uma escala variando de 0 a 10, para a avaliação da saúde em geral, que é computado à parte.

4.3 Os Determinantes Sociais de Saúde

Um grupo de variáveis consideradas neste estudo diz respeito às condições socioeconômicas dos pacientes, tendo como marco teórico a ideia de que fatores socioeconômicos influenciam as condições de saúde de uma população, independentemente dos fatores genéticos e biológicos, da atenção médica e do comportamento individual (Solar; Irwin, 2005).

Nesta perspectiva, a OMS, a partir do ano 2000, passou a promover ações voltadas para a equidade em saúde e para a dimensão social desta. Em 2005, fundou a Comissão sobre os Determinantes Sociais de Saúde, que os definiu como “as condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham” (CSDH, 2007).

Isto desencadeou um processo global que se refletiu no Brasil, primeiro país a criar sua própria Comissão sobre os Determinantes Sociais de Saúde, no ano seguinte. Assim como a comissão da OMS, a comissão nacional é composta por representantes de diversos setores da sociedade. Esta última define os DSS como “os fatores sociais, econômicos, culturais, étnico/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população” (Buss; Pellegrini Filho, 2007).

A questão colocada na discussão sobre os DSS é a das iniquidades em saúde. O termo iniquidade, neste sentido, tem uma dimensão ética e moral. Refere-se a diferenças que são desnecessárias e evitáveis, consideradas desleais e injustas. Desta forma, para descrever uma situação como iníqua, a causa deve ser examinada e julgada como desleal ou injusta no contexto da sociedade onde ocorre (Whitehead, 1990).

Buss e Pellegrini Filho (2007) destacaram dois modelos dentre os vários que tentam esquematizar as relações dos diversos fatores envolvidos na saúde das populações, nas condições de vida, etc.: o modelo de Dahlgren e Whitehead; e o modelo de Diderichsen *et al.*

O primeiro modelo relacionado pelos autores é o de Dahlgren e Whitehead, de 1999. É um modelo mais esquemático, em camadas, sem intenção de explicar em detalhes as relações e mediações entre os diversos níveis representados e a gênese das iniquidades – Figura 8. Na base desse modelo estão os indivíduos, com seus traços individuais, como idade, sexo, etc., sobre os quais não têm controle, mas que exercem influência sobre suas

condições de saúde. Conforme se avança da base para as extremidades, as características dos indivíduos vão “diminuindo” enquanto avançam os DSS. A primeira camada é representada pelo estilo de vida das pessoas, influenciado, por sua vez, por determinantes sociais tais como propaganda, acesso a alimentação saudável, etc. Nas camadas seguintes estão: 2) as redes sociais, que podem expressar o maior ou menor grau de coesão social; 3) as condições de vida e trabalho, representadas pelo emprego, moradia, saúde, educação, etc.; e, por fim, 4) os aspectos macros, relacionados às condições econômicas, culturais e ambientais das sociedades (Buss; Pellegrini Filho, 2007).

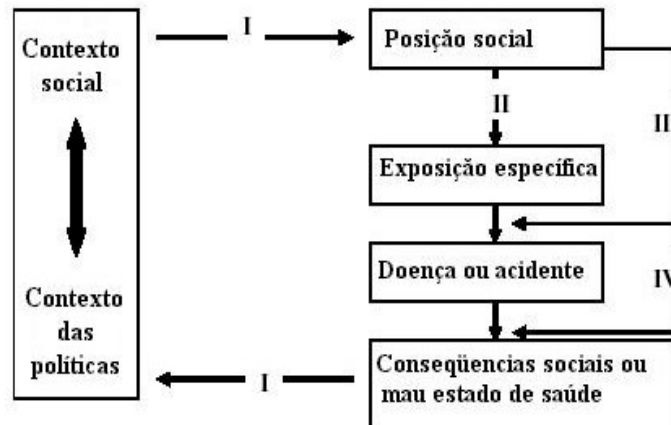
Figura 8 – Determinantes Sociais: modelo de Dahlgren e Whitehead



Fonte: Pellegrini Filho, 2006.

No modelo de Diderichsen *et al.*, de 1998, a ênfase está na estratificação social gerada pelo contexto social. Este proporciona distintas posições sociais aos indivíduos, provocando diferenciais de saúde – Figura 9. Em (I) encontra-se o processo de delegação de posição social ao indivíduo, que é resultado de diversos mecanismos envolvidos, como o sistema educacional, as políticas de trabalho, as normas direcionadas aos gêneros e as instituições políticas. A estratificação social, por sua vez, gera uma série de diferenciais entre os indivíduos, tais como a exposição aos riscos à saúde (II); o “diferencial de vulnerabilidade”, devido à exposição diferenciada aos riscos (III); e o diferencial das consequências, sociais ou físicas, tendo ocorrido a doença ou acidente (IV) (Solar; Irwin, 2005, Buss; Pellegrini Filho, 2007).

Figura 9 – Determinantes Sociais: modelo de Diderichsen *et al.*



Fonte: Solar; Irwin, 2005.

Cada um desses modelos utiliza distintos modos de intervenção política, visando minimizar os diferenciais dos DSS que ocorrem em função da posição social dos indivíduos e dos grupos (Solar; Irwin, 2005, Buss; Pellegrini Filho, 2007).

No caso do primeiro modelo, de Dahlgren e Whitehead, há quatro níveis que estão inter-relacionados, onde a intervenção política pode ser feita (Solar; Irwin, 2005):

- a. **Fortalecimento dos indivíduos**¹⁵: esta é uma intervenção que procura apoiar as pessoas em condições desfavoráveis. Parte da premissa de que o conhecimento, a motivação, a competência e as habilidades proporcionam a possibilidade de alteração de padrões comportamentais em relação aos fatores de risco pessoais, ou mesmo a lidar melhor com as condições adversas em que se encontra;
- b. **Fortalecimento das comunidades**: tem como foco a união das comunidades em desvantagem, no intuito de se obter apoio mútuo, buscando fortalecer a defesa destas contra os danos de saúde;
- c. **Melhoria do acesso aos locais e serviços essenciais**: tratam-se das condições físicas e psicossociais nas quais as pessoas vivem e trabalham. São políticas que envolvem setores distintos, como saneamento, habitação, emprego digno, alimentação saudável, serviços de saúde, educação, etc.;

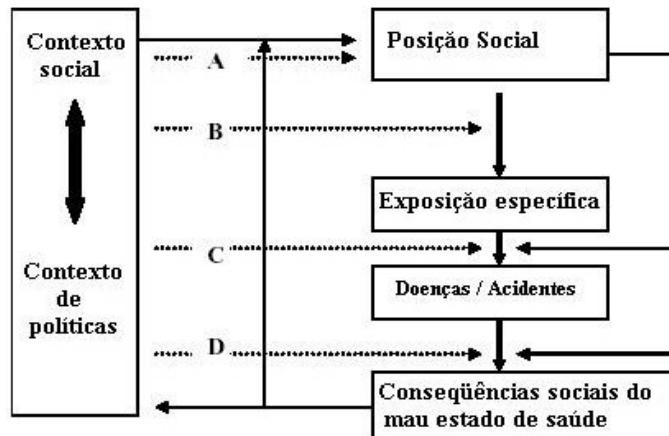
¹⁵ Refere-se ao empowerment, que em Português ora é traduzido como empoderamento, ora como fortalecimento. Neste momento, optou-se por preservar a tradução contida na referência adotada.

- d. Encorajamento macroeconômico e mudanças culturais:** visa mudanças macroeconômicas ou culturais, com o objetivo de redução da pobreza e dos efeitos das desigualdades sobre a sociedade como um todo.

No segundo modelo, de Diderichsen *et al.*, as intervenções políticas atuam em quatro pontos ou níveis de atuação (Solar; Irwin, 2005):

- a. Diminuição da estratificação social:** trata-se da área mais crítica para a diminuição das disparidades de saúde, segundo Diderichsen *et al.*, que propõem dois tipos gerais de política: a) Políticas que promovam a diminuição das desigualdades sociais (trabalho, educação, etc.), e b) Avaliação sistemática do impacto das políticas sociais e econômicas, para diminuir seus efeitos sobre a estratificação social. Na figura 10, esta intervenção é representada pela linha “A”;
- b. Diminuição da exposição específica:** diferentemente das políticas de saúde dirigidas a grupos de risco específicos (tabagistas, por exemplo), que não diferenciam as estratégias entre as diversas posições sociais, esta intervenção visa combater as desigualdades de saúde que interferem diretamente na exposição de pessoas em desvantagem social (deficiências nutricionais, condições de trabalho, moradia, etc.). Esta intervenção é representada pela linha “B”;
- c. Diminuição da vulnerabilidade:** é uma intervenção mais refinada, visto que há diversas condições que afetam a saúde de pessoas em desvantagem social. Para isto, os autores lançaram mão do conceito de “diferencial de vulnerabilidade”, que visa à redução de várias exposições que interagem simultaneamente. Representada pela linha “C”;
- d. Redução das consequências desiguais do mal estado de saúde:** visa intervenções no sistema de saúde e a prevenção da uma degradação socioeconômica ainda maior das pessoas em desvantagem (programas de reabilitação, por exemplo). Linha “D” na Figura 10.

Figura 10 – Determinantes Sociais: modelo de intervenção política, Diderichsen *et al.*



Fonte: Solar; Irwin, 2005.

As diferentes intervenções, em níveis macro, intermediário ou micro dos DSS, visando diminuir iniquidades, obrigam uma atuação intersetorial coordenada. Devem envolver diferentes setores e níveis da administração pública, e estar acompanhadas por políticas mais gerais e transversais, procurando o fortalecimento da coesão e ampliação do “capital social” das comunidades em desvantagem. A participação da comunidade no processos decisórios relacionados à saúde é um dos fatores de especial importância neste aspecto (CSDH, 2007).

4.4 O Complexo Industrial da Saúde

A atenção ao paciente renal crônico envolve uso intensivo de tecnologias em saúde, custos elevados e desafios importantes para sua sustentabilidade. Neste contexto, a perspectiva do Complexo Industrial da Saúde (CIS) oferece um arcabouço interessante não somente para justificar investimentos assistenciais, que se revertem em uma população mais sadia, como também para se pensar no desenvolvimento industrial voltado para a provisão de recursos demandados pela assistência.

Trata-se de pensar a melhoria em saúde da população não apenas como consequência do desenvolvimento econômico, mas o contrário, o desenvolvimento econômico como consequência da melhoria da saúde da população; de pensar o setor saúde como *indutor* de desenvolvimento econômico (Gadelha; Quental; Fialho, 2003).

O CIS configura-se como o complexo econômico de um conjunto selecionado de atividades produtivas que mantêm relações intersetoriais de compra e venda de bens e

serviços e/ou conhecimento e tecnologias, em um contexto dado pelas características do setor saúde, o qual se distingue de outros setores econômicos por se situar na interseção entre os sistemas de bem-estar social e os sistemas de inovação (Erber, 1992; Albuquerque; Cassiolato, 2000; Gadelha; Quental; Fialho, 2003).

Engloba os seguintes segmentos: o Estado (gestor das políticas públicas de saúde e regulador do setor); as redes de serviços de saúde pública (SUS) e privada (saúde suplementar); e as indústrias farmacêutica e de insumos e equipamentos de uso médico (Cordeiro, 1980; Gutierrez; Alexandre, 2004).

Para Gadelha (2003), trata-se de uma área econômica inserida em contexto político e institucional bem particular, pois envolve diversos setores de atividades, empresas, instituições públicas, privadas e a sociedade civil, em um espaço econômico de geração de investimento, consumo, inovação, renda e emprego. Neste sentido, segundo o autor, é base concreta e empírica para um lócus analítico e normativo.

Conforma-se como complexo industrial na medida em que envolve atividades que seguem um *padrão industrial*, mesmo sendo relativas ao setor de serviços, englobando indústrias que produzem bens de consumo e equipamentos especializados para a saúde e organizações prestadoras de serviços na área, consumidoras dos produtos das indústrias (Gadelha, 2003). O autor distingue três tipos de atividades: de base química e biotecnológica; de base física, mecânica, eletrônica e de materiais; e de prestação de serviços.

O setor de serviços destaca-se por mobilizar de todo o complexo, incluindo unidades hospitalares, ambulatoriais e de serviços de diagnóstico e tratamento. Esses serviços organizam toda a rede de suprimentos dos produtos industriais em saúde e o consumo do cidadão, tanto no espaço público como no privado. Suas atividades possuem duas características: (a) domínio dos fornecedores, uma vez que o progresso técnico é em grande parte incorporado através dos produtos que os serviços adquirem; e (b) é o setor que confere organicidade a todo o complexo, já que é o mercado para onde se dirigem todos os produtos originados das duas primeiras atividades (*idem*).

Deve-se ressaltar, nesse contexto, o caráter simbólico que a tecnologia médica exerce sobre a demanda, como garantia de que o conhecimento humano foi empregado em todo o seu potencial para a solução dos problemas individuais, de tal modo que a “boa

medicina” passou a ser aquela exercida com equipamentos de última geração e com a solicitação de grande quantidade de exames complementares (Vianna, 2002).

Em relação à utilização dessas tecnologias, Thomas (1975) apresentou uma abordagem bastante interessante, em três níveis:

- a. Não-tecnologia:** os vínculos entre os pacientes e a doença não são muito bem conhecidos e pouco pode ser feito. No caso, a hospitalização e os serviços de enfermagem, já que não há muitas chances de recuperação (câncer não tratável, esclerose múltipla, etc.);
- b. Tecnologias intermediárias:** empregadas para lidar com a doença e seus efeitos incapacitantes. São tecnologias que ajustam o paciente à doença ou adiam a morte (órgãos artificiais e transplantes, quimioterapia, radiação, etc.);
- c. Alta tecnologia:** trata das doenças cujos mecanismos são conhecidos e o tratamento e a prevenção são viáveis (imunização, antibióticos, prevenção de distúrbios nutricionais, etc.).

Partindo desse esquema, Weisbrod (1991) sugeriu um processo dinâmico, onde o conhecimento tende a crescer do primeiro para o terceiro nível. Os custos associados a essas tecnologias, porém, teriam o formato de um “U” invertido, no entendimento de que, no nível da não-tecnologia, o conhecimento de base é tão pequeno e há tão pouco a fazer, que os custos costumam ser mais baixos. Da mesma forma em relação à alta tecnologia, uma vez esgotado o ciclo de conhecimento. Já as tecnologias intermediárias, estas costumam ser as mais caras.

São, portanto, essas últimas as que concentram os maiores custos em saúde e que exercem, assim, enorme pressão sobre o Estado. Este, por sua vez, não tem controle sobre a demanda nem sobre o desenvolvimento tecnológico, de modo que se torna refém de uma lógica que lhe é totalmente externa. Com isto, dois modelos básicos de intervenção se desenvolveram: no primeiro o Estado tem baixa participação e é o mercado quem intermedeia o processo de compra e venda da mercadoria saúde – modelo americano, de caráter privado; e o segundo é aquele em que o Estado procura manter sua capacidade regulatória, com regras para a incorporação de tecnologias e de formas de prestação de serviços – modelo estatal (Vianna, 2002).

Por conjugar grande possibilidade e necessidade de inovação, e uma forte demanda social, o campo da saúde requer então um amplo aparato regulatório e institucional, pois é uma das áreas de maior intervenção estatal, tanto nos serviços como em atividades científicas e tecnológicas (Gadelha, 2003).

Nesse contexto, então, o Estado assume função estratégica, tendo em vista que a política de saúde adquire o papel tanto da melhoria do estado de saúde como de desenvolvimento econômico. Como resultado, o ponto crítico passa a ser não a tecnologia médica, mas uma combinação de incentivos econômicos, profissionais e sociais no sistema de atenção à saúde, que tende a diminuir a preocupação com os custos nas decisões dos cuidados médicos (Halm; Gelijns, 1991).

4.5 O DOPPS

Para a avaliação dos resultados deste inquérito, estes sempre que possível terão como principal referência os resultados obtidos pelo *DOPPS - Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*, que tem padrões estabelecidos por resultados observados nos países envolvidos, o que reúne subsídios para a identificação de práticas e resultados que poderão auxiliar na compreensão do que ocorre hoje no uso de hemodiálise na região metropolitana do Rio de Janeiro. Deve-se ressaltar, entretanto, os limites do emprego desta referência para comparações mais diretas, especialmente pelo fato do estudo aqui proposto ter um desenho diferente.

O DOPPS é um estudo observacional, longitudinal e prospectivo de pacientes em hemodiálise e suas unidades. É internacional, tendo iniciado seus trabalhos sequencialmente nos EUA, Europa e Japão, entre 1996 e 1999, com uma amostra de 10.332 pacientes, de 327 unidades de diálise, em sete países (Young *et al.*, 2000). Atualmente em sua quarta fase, conta com 12 países participantes: Alemanha, Austrália, Bélgica, Canadá, Espanha, EUA, França, Itália, Japão, Nova Zelândia, Suécia e Reino Unido, abarcando quatro continentes (DOPPS, 2009). Os países europeus em particular constituem os Euro-DOPPS, lembrando que nas referências deste trabalho a Bélgica e a Suécia ainda não participavam do estudo, da mesma forma que Austrália, Canadá e Nova Zelândia também não.

Seu objetivo é determinar quais práticas estão associadas a resultados de saúde específicos, com ajustes realizados para uma variada gama de *case-mix*. Os resultados

primários de interesse são: mortalidade, hospitalização, qualidade de vida e acesso vascular.

Também como referência, além do DOPPS, foi adotado um estudo brasileiro de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes em hemodiálise. Trata-se de um trabalho de abrangência municipal, com uma amostra de 194 pacientes, oriundos dos quatro serviços de diálise de Ribeirão Preto (Kusumota, 2005).

MÉTODOS

Nesta seção serão apresentados os métodos e materiais utilizados para a realização da pesquisa, que está centrada na avaliação da assistência prestada aos pacientes de hemodiálise do SUS, na região metropolitana do estado do Rio de Janeiro.

5.1 Desenho do Estudo

O estudo aqui proposto é observacional, de recorte transversal. Tem caráter principalmente descritivo, mas vislumbra realizar explorações acerca de potenciais relações entre características dos pacientes e características assistenciais, com os resultados obtidos.

5.2 População de interesse

A população de interesse são os pacientes de hemodiálise atendidos em unidades de saúde do SUS, contratadas ou próprias, nos seguintes municípios da região metropolitana do estado do Rio de Janeiro: Belford Roxo, Duque de Caxias, Itaboraí, Magé, Nilópolis, Niterói, Nova Iguaçu, Rio Bonito, Rio de Janeiro, São Gonçalo e São João de Meriti. Em 2007 eram 6.780 pacientes, distribuídos em 48 unidades de diálise, correspondendo a 87,2% dos pacientes de hemodiálise do estado (Datusus, 2008).

A região metropolitana considerada é a definida pelo Plano Estadual de Saúde 2001/2004 da Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (Sesdec/RJ) e que se divide em região metropolitana I (Belford Roxo, Duque de Caxias, Itaguaí, Japeri, Magé, Mesquita, Nilópolis, Nova Iguaçu, Queimados, Rio de Janeiro, São João de Meriti e Seropédica) e região metropolitana II (Itaboraí, Maricá, Niterói, São Gonçalo, Tanguá, Rio Bonito e Silva Jardim). São 19 municípios. Onze deles possuem unidades de diálise, que são referências para os demais (Sesdec/RJ, 2002). As unidades são compostas por prestadores privados contratados (87,1%) e unidades públicas (12,9%), que correspondem a hospitais gerais e universitários.

5.3 Coleta de dados

Tendo em vista que as informações contidas nas Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS), referentes à diálise, eram insuficientes para atender aos objetivos deste trabalho, fez-se necessária a aplicação de questionários específicos e a busca de informações existentes nos prontuários dos pacientes da população investigada.

Nos prontuários foram obtidos dados relativos ao quadro clínico dos pacientes (doença de base, gravidade, comorbidades, marcadores sorológicos, marcadores laboratoriais, uso de medicamentos, etc.), bem como dados relativos ao uso de recursos diagnósticos e terapêuticos. O Anexo 1 apresenta o instrumento que orientou a coleta de dados nos prontuários.

O mesmo anexo contém os instrumentos utilizados nas entrevistas, que focalizaram os seguintes aspectos pertinentes aos pacientes: (a) características demográficas e socioeconômicas – renda, educação, moradia, etc. (“Aspectos Demográficos e Socioeconômicos”, de cunho objetivo); (b) características clínicas segundo a percepção e conhecimento dos pacientes (“Aspectos Clínicos”, de cunho subjetivo); e (c) Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (de cunho subjetivo).

Vale destacar que os blocos (a) e (b) foram construídos no escopo desta pesquisa, levando em conta, no caso dos dados demográficos e socioeconômicos, variáveis contempladas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, s/d).

O componente de medição da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos pacientes corresponde a um instrumento já validado para a realidade brasileira, o *Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™), Version 1.3*.

Para fins de uniformização do layout dos instrumentos aplicados aos pacientes, foi adotada a diagramação deste último aos outros dois.

Exceto pelo campo 3.2.1.1, os demais campos abertos relativos aos Aspectos Clínicos, por questões de prazo, não receberam tratamento estatístico ou foram submetidos a qualquer método particular de análise, embora em algumas situações tenham auxiliado na melhor compreensão das respostas a que estavam vinculados.

5.4 Amostra

Considerando o tamanho da população de interesse e o prazo para realização do trabalho, foi necessário realizar a seleção de uma amostra de pacientes representativa da população de hemodiálise, baseada no número de máquinas e turnos contratados pelo SUS. Isto porque a atualização do SIA/SUS não estava acontecendo na velocidade necessária ao inquérito. Pretendeu-se, com isto, evitar vieses como, por exemplo, tempo de hemodiálise. Um banco de dados desatualizado não contemplaria pacientes que estivessem em hemodiálise há poucos dias.

Para isso, foi preciso levar em consideração a rotina de funcionamento das unidades de diálise, visando chegar à unidade de análise “paciente”. Neste sentido, cada unidade de diálise possui uma capacidade instalada na proporção do número “n” de máquinas de hemodiálise de que dispõe e do número de turnos em que opera, rotineiramente em até três turnos diários. O paciente, por sua vez, normalmente realiza três sessões semanais de hemodiálise, com duração de quatro horas cada sessão, que ocorre em dias alternados, sempre no mesmo turno. Existe, assim, a opção de dialisar em qualquer um dos três turnos, de um dos dois grupos de dias alternados da semana: segundas-feiras, quartas-feiras e sextas-feiras (grupo 1) ou terças-feiras, quintas-feiras e sábados (grupo 2).

A amostra selecionada contemplou essas características das unidades de diálise, de tal modo que a unidade de análise “paciente” que a compõe foi gerada aleatoriamente a partir da combinação: máquina “n” ($n =$ qualquer máquina da unidade, de 1 até o número total de máquinas em uso rotineiro) \times turno “t” (1º ou 2º ou 3º turno) \times dia “d” (grupo de dias 1 ou grupo de dias 2).

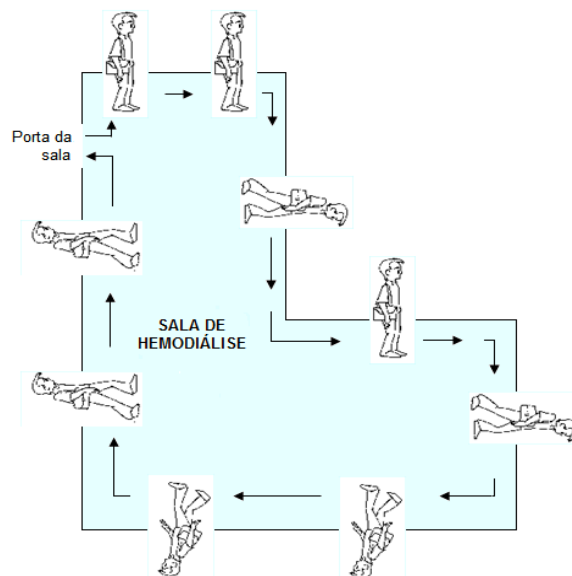
A numeração das máquinas, por sua vez, foi padronizada por unidade de diálise a partir de contagem feita levando em consideração o trajeto percorrido pelo pesquisador dentro dela, descartando-se a numeração própria da unidade.

Para isso, o número de máquinas por salas de hemodiálise, e o número de salas, foram levantados previamente. A numeração das salas obedeceu à ordem informada pelas unidades (sala 1: x máquinas; sala 2: y máquinas; etc.). Havia unidades, entretanto, que possuíam outros convênios além do SUS, com algumas delas realizando as sessões de

hemodiálise dos pacientes não-SUS em salas separadas dos pacientes SUS. Estas salas e respectivas máquinas não foram contadas.

A numeração das máquinas se iniciava então a partir da primeira sala informada pelas unidades, a despeito de que estivesse destinada, em alguns casos, a pacientes com sorologia específica. Assim, a “máquina 1” era sempre a primeira máquina à esquerda da entrada principal da primeira das salas informadas. Iniciando com essa, o pesquisador contava as máquinas subsequentes e, tendo-as sempre à sua esquerda, percorria a sala no sentido horário até a última delas, para continuar a numeração na sala seguinte, até chegar ao total de máquinas e salas. A Figura 11 ilustra o trajeto percorrido dentro das salas.

Figura 11 – Trajeto percorrido pelo pesquisador nas salas das unidades de diálise.



Nas situações em que não havia máquinas à esquerda, o trajeto foi feito como se houvesse. No caso, por exemplo, de um corredor com pontos de hemodiálise em ambos os lados, mas sem máquinas nos pontos à esquerda, a numeração se iniciaria pela primeira máquina à direita, no fundo do corredor, obedecendo ao sentido horário do trajeto, como ilustrado na Figura 12.

Figura 12 – Numeração das máquinas de hemodiálise dentro das salas

SALA DE HEMODIÁLISE								
	29	30	31	32	33	34	35	36
	22	23	24	25	26	27	28	
	21	20	19	18	17	16	15	
	14	13	12	11	10	9	8	
Porta da sala	1	2	3	4	5	6	7	
	44	43	42	41	40	39	38	37

5.4.1 Critérios de exclusão e aplicação dos instrumentos

Foram excluídos da amostra os pacientes:

- a. Menores de 18 anos;
- b. Que estavam desorientados e não estavam com acompanhante;
- c. Que apresentaram intercorrências durante a entrevista (queda de pressão, basicamente) e não estavam com acompanhante; ou
- d. Que apresentaram limitações físicas que comprometiam a comunicação e não estavam com acompanhante.

Estes foram substituídos, sucessivamente quando necessário, até se chegar àqueles que não se enquadrassem em nenhum destes critérios. As substituições também ocorreram quando:

1. A máquina e turno sorteados no dia estavam vazios por qualquer motivo;
2. O paciente se recusava a participar da pesquisa; ou
3. Tratava-se de paciente não-SUS.

O trabalho procurou minimizar a exclusão de pacientes. Assim, quando se enquadravam em algum dos critérios de exclusão “b”, “c” ou “d”, ou seja, relacionados a limitações para responder às perguntas, seria entrevistado o acompanhante, normalmente um parente ou amigo mais próximo do paciente, caso houvesse.

Nesta situação, o acompanhante auxiliaria apenas nas respostas ao questionário de cunho objetivo (“Aspectos Demográficos e Socioeconômicos”), descartando-se os outros dois questionários, de cunho subjetivo, de modo que, mesmo que alguns pacientes não tenham podido responder aos três questionários, ainda assim contribuíram com a pesquisa, através das informações objetivas e do prontuário.

Os instrumentos foram majoritariamente aplicados pelo pesquisador. Desta forma, pacientes que não poderiam preencher os questionários sozinhos caso fossem autoaplicados, como cegos, analfabetos e outros, não foram excluídos. Por outro lado, em alguns momentos devido a questões de tempo, determinados pacientes recomendados pela equipe, dentre os que foram sorteados, preencheram os questionários sozinhos, supervisionados pelo pesquisador. Eventualmente, algum voluntário integrante da equipe, após recomendações necessárias, auxiliava os pacientes que estivessem preenchendo sozinhos os questionários, esclarecendo suas dúvidas, com supervisão e revisão por parte do pesquisador.

Em relação aos prontuários, nenhum foi excluído, sendo considerados inclusive aqueles referentes aos pacientes que não responderam aos questionários de cunho subjetivo. O levantamento foi cego, não considerando as informações que haviam sido prestadas nas entrevistas. Os parâmetros utilizados foram aqueles contidos na Resolução 1639/2002, do Conselho Federal de Medicina (CFM), que dispõe sobre as “Normas Técnicas para o Uso de Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio do Prontuário Médico”, que, em seu artigo 4º, estabelece o prazo mínimo de vinte anos, a partir do último registro, para a preservação dos prontuários médicos em suporte de papel.

Com isto, o levantamento foi padronizado a partir das informações registradas em suporte de papel, tendo em vista inclusive que nem todas as unidades possuíam suporte de informática com software próprio para o processamento das informações de prontuário. De todo modo, nos casos das unidades que possuíam dados eletrônicos, por exemplo, relativos ao Kt/V, pressão arterial, exames, etc., e que estivessem registrados em papel, estes foram coletados pela via eletrônica, por razões práticas.

5.4.2 Estudo-piloto

Exceto pelo instrumento de medição de QVRS, os questionários desenvolvidos foram avaliados em um teste-piloto, com 9 pacientes, em uma unidade da região metropolitana do Rio de Janeiro.

No teste, avaliou-se a capacidade e o tempo médio para resposta aos três questionários, verificando-se a necessidade de que fossem aplicados por um entrevistador, inclusive o de qualidade de vida. O tempo médio para resposta dos três questionários foi de 40-45 minutos, quando aplicados pelo entrevistador.

Também foi avaliado o instrumento para coleta de informações dos prontuários, que sofreu pequenas alterações, assim como os questionários de dados clínicos e socioeconômicos.

5.4.3 População amostrada

A população amostrada foi constituída por 6.780 pacientes de hemodiálise das 48 unidades de diálise da região metropolitana – Tabela 7. Esta foi a capacidade instalada informada pelas unidades por ocasião das entrevistas realizadas com os diretores para apresentação do projeto, entre junho e julho de 2006, ressaltando-se que todas funcionavam rotineiramente em suas capacidades máximas.

A unidade 48 recusou a participação na pesquisa, reduzindo o tamanho da população amostrada de 6.780 para 6.746 pacientes. Não tendo sido feita entrevista com seu diretor nem ninguém da equipe, sua capacidade instalada foi estimada a partir do número de máquinas e turnos informados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES).

Tabela 7 – Relação de clínicas, capacidade instalada e tamanho da amostra

Número de ordem	Capacidade instalada	Tamanho calculado da amostra
1	144	8
2	174	10
3	126	7
4	216	12
5	186	10
6	174	10
7	150	8
8	192	11
9	156	9
10	204	11
11	300	17
12	198	11
13	204	11
14	278	16
15	180	10
16	114	6
17	524	29
18	20	2
19	24	2
20	105	6
21	127	7
22	20	2
23	16	2
24	56	3
25	36	2
26	112	6
27	54	3
28	36	2
29	77	4
30	258	14
31	119	7
32	175	10
33	144	8
34	150	8
35	108	6
36	120	7
37	198	11
38	133	7
39	210	12
40	108	6
41	141	8
42	66	4
43	222	12
44	150	8
45	84	5
46	42	2
47	115	6
48	34	2
Total	6 780	380

5.4.4 Amostra efetiva e correção nos estratos da amostra

Não houve perda amostral para o levantamento de prontuários e de dados socioeconômicos, exceto no caso da unidade 48. Entretanto, para o levantamento de dados clínicos e de qualidade de vida ocorreram cinco perdas amostrais além das duas já referidas, como indicado na Tabela 8. São perdas referentes a pacientes que se enquadraram em algum dos critérios de exclusão.

No caso da unidade do estrato 46, a perda amostral gerou um estrato com apenas uma unidade, o que inviabilizou o cálculo de variâncias. Para corrigir este problema, decidiu-se agrupar esse estrato com o estrato 28, criando o estrato “unidade 28 + unidade 46”.

Desta forma, a amostra ficou com 46 estratos, devido à perda de um estrato (48) e ao agrupamento do estrato 46 com o 28 – Tabela 8.

Tabela 8 – Tamanho calculado da amostra e tamanho da amostra efetiva, por tipo de levantamento

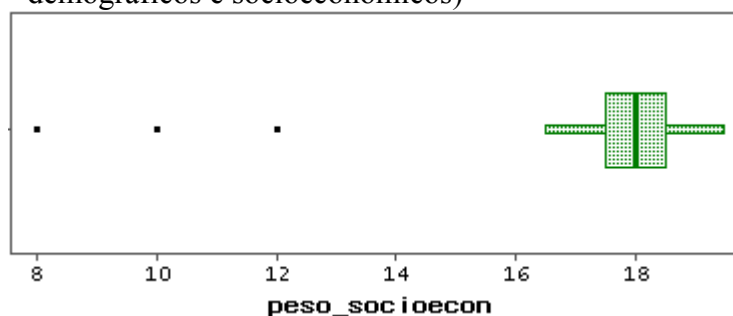
Número de ordem	Tamanho calculado da amostra	Tamanho da amostra efetiva			
		Dados Demográficos e socioeconômicos	Dados Clínicos	Dados de Qualidade de Vida	Prontuários
1	8	8	8	8	8
2	10	10	10	10	10
3	7	7	7	7	7
4	12	12	11	11	12
5	10	10	10	10	10
6	10	10	10	10	10
7	8	8	8	8	8
8	11	11	11	11	11
9	9	9	9	9	9
10	11	11	11	11	11
11	17	17	17	17	17
12	11	11	11	11	11
13	11	11	11	11	11
14	16	16	16	16	16
15	10	10	10	10	10
16	6	6	6	6	6
17	29	29	28	28	29
18	2	2	2	2	2
19	2	2	2	2	2
20	6	6	6	6	6
21	7	7	7	7	7
22	2	2	2	2	2
23	2	2	2	2	2
24	3	3	3	3	3
25	2	2	2	2	2
26	6	6	6	6	6
27	3	3	3	3	3
28	2	2	2	2	2
29	4	4	4	4	4
30	14	14	14	14	14
31	7	7	7	7	7
32	10	10	9	9	10
33	8	8	8	8	8
34	8	8	8	8	8
35	6	6	6	6	6
36	7	7	7	7	7
37	11	11	11	11	11
38	7	7	6	6	7
39	12	12	12	12	12
40	6	6	6	6	6
41	8	8	8	8	8
42	4	4	4	4	4
43	12	12	12	12	12
44	8	8	8	8	8
45	5	5	5	5	5
46	2	2	1	1	2
47	6	6	6	6	6
48	2	0	0	0	0
Total	380	378	373	373	378

Uma vez tendo sido efetuada a correção nos estratos da amostra, procedeu-se à sua expansão, da seguinte forma:

a. Dados demográficos e socioeconômicos

Não houve perda amostral, exceto no caso da unidade que recusou. O n efetivo original 378 deu lugar ao n expandido 6.746, cujo o peso amostral variou de 8 a 19,5 (média: 17,8), com o seguinte Boxplot:

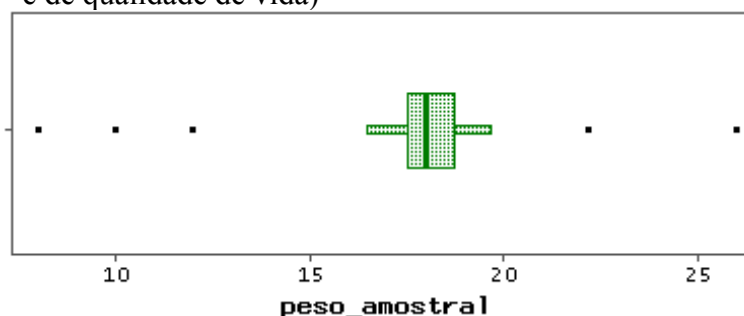
Gráfico 4 – Boxplot do peso amostral (dados demográficos e socioeconômicos)



b. Dados clínicos e de qualidade de vida

Ocorreram as cinco perdas amostrais referidas, além da recusa. O n efetivo original 373 deu lugar ao n expandido 6.746, cujo peso amostral variou de 8 a 26 (média: 18,1), com o seguinte Boxplot:

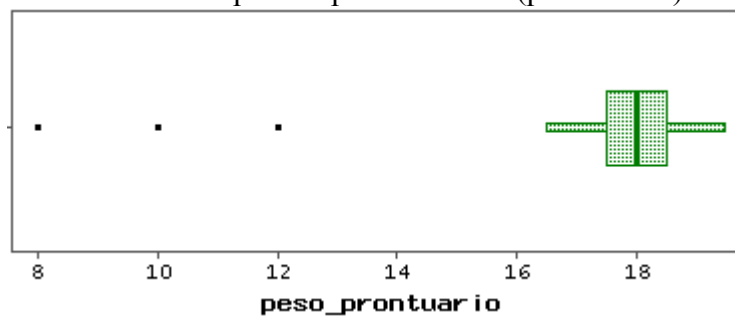
Gráfico 5 – Boxplot do peso amostral (dados clínicos e de qualidade de vida)



c. Levantamento de prontuários

Não houve perda amostral, exceto no caso da recusa. O n efetivo original 373 deu lugar ao n expandido 6.746, cujo peso amostral variou de 8 a 19,5 (média: 17,8), com o Boxplot correspondente:

Gráfico 6 – Boxplot do peso amostral (prontuários)



5.5 Análise dos dados

Foi utilizado o programa Epi Info (CDC, Atlanta) para construção do banco de dados, que ficou dividido em quatro arquivos .MDB, cada um contendo as informações do respectivo instrumento de coleta de dados, que foram processados com o pacote estatístico SAS[®]. Os dados dos prontuários foram processados à parte, enquanto os dados dos questionários foram processados conjuntamente, vinculando as respostas de cada paciente, à exceção daqueles que não responderam a todos os questionários.

Foram obtidas estatísticas descritivas para as variáveis demográficas, socioeconômicas e clínicas visando caracterizar a população de interesse.

Dados relativos à QVRS dos pacientes em hemodiálise foram analisados no SAS[®] a partir de programação disponibilizada para uso pelo Kidney Disease Quality of Life Working Group (www.gim.med.ucla.edu/kdqol).

Em adição, foi utilizada a técnica de regressão logística para identificar, entre fatores demográficos, socioeconômicos e clínicos, aqueles explicativos de variações na QVRS.

5.6 Considerações éticas

As análises focalizadas pretenderam prover o perfil do conjunto de pacientes da região metropolitana, não sendo de interesse análises individualizadas.

A abordagem para as entrevistas foi feita nas unidades de diálise, com as devidas explicações coletivas e individuais acerca da pesquisa e, principalmente, da liberdade de aderir ou não a ela. Esta era feita sempre na companhia de alguém da equipe, normalmente a chefia de enfermagem, que apresentava o pesquisador aos pacientes.

Somente participaram aqueles que concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2), após sua leitura e esclarecimento de eventuais dúvidas.

O projeto de pesquisa e seus instrumentos foram apresentados e discutidos com os diretores das unidades de saúde envolvidas, que também assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em visita realizada previamente às entrevistas com os pacientes. Nessa ocasião, informaram a capacidade instalada das unidades em termos de máquinas, salas e turnos, além de diversas sugestões que foram feitas, com apenas uma delas não tendo sido incorporada à pesquisa. Nos casos em que não foi possível o encontro com o diretor, os documentos foram enviados por correspondência, após contato telefônico e esclarecimentos.

Tanto as unidades como os instrumentos foram identificados através de um código. O estudo não envolveu e não envolve riscos para os pacientes. Também não envolveu nem envolve benefícios individuais para eles, mas espera-se que redunde em benefícios coletivos para a população focalizada, subsidiando ações voltadas para a melhoria de qualidade da assistência aos pacientes com DRC.

Todos os instrumentos, assim como o projeto de pesquisa e os termos de consentimento, foram submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP/Fiocruz – vinculado ao Conselho Nacional de Ética em Pesquisa – e aprovados.

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em quatro seções: Aspectos Demográficos e Socioeconômicos; Aspectos Clínicos; Qualidade de Vida; e Levantamento de Prontuários. As três primeiras correspondem aos questionários aplicados aos pacientes e a última corresponde aos dados obtidos junto aos seus prontuários.

6.1 Aspectos Demográficos e Socioeconômicos

Os variáveis demográficas e socioeconômicas utilizadas para traçar o perfil da amostra têm como referência, em sua maioria, variáveis empregadas pelo IBGE.

6.1.1 Gênero, cor, estado civil e escolaridade

A Tabela 9 informa a distribuição por gênero, com 61,8% de pacientes do gênero masculino, semelhante à amostra de Ribeirão Preto, onde foram 63,4%, e aos resultados encontrados nos países do DOPPS, cuja proporção foi de 62,6%, entre os japoneses, 57,9% entre os europeus e 52,8% entre os norte-americanos (Kusumota, 2005; Fukuhara *et al.*, 2003). De acordo com o IBGE, o gênero masculino representou 46,6% da população da região metropolitana em 2008¹⁶.

Em relação à de cor da pele, vale ressaltar que se trata uma descrição subjetiva do pesquisador e que visa a uma descrição fenotípica, não havendo relação com o conceito de raça. Assim, 36,3% dos pacientes eram pessoas pardas; 34,8% brancos e 25,2% negros. A proporção de negros em Ribeirão Preto foi de 13,9%, e entre os países do DOPPS foi de 39% nos EUA, 1,6% na Europa e nenhum negro no Japão (*idem*). Na população da região como um todo, o IBGE registrou 53,4% de brancos, 35,1% de pardos e 11,1% de negros¹⁷.

¹⁶ IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), 2001 a 2008. Tabela 262 - População residente, por cor ou raça, situação e sexo (<http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad>).

¹⁷ *Idem*.

O estado civil informou que 57,6% eram pacientes casados ou que viviam maritalmente. Na amostra de Ribeirão Preto eram 61,9% nesta situação. Nos países do DOPPS, a maior proporção estava no Japão, com 70,7% de pacientes casados, seguido da Europa com 63,5%, e os EUA, com 47,5% (Kusumota, 2005; Saran *et al.*, 2003). Em relação à população da região, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) ainda não dispõe de dados sobre estado civil, que deverão estar disponibilizados em 2010, a partir de informações coletadas em fins de 2009.

Quanto à escolaridade, 50,8% não chegaram a completar o ensino fundamental e somente 3,7% tinham o ensino superior, indicando tratar-se de um contingente com baixa escolaridade, ressaltando-se, porém, que 38,6% dos pacientes completaram o ensino fundamental, ou o médio, ou o superior. Segundo o IBGE, em 2008 havia na região metropolitana a proporção de 52,8% de estudantes que frequentavam o ensino fundamental e 15,5%, o ensino superior^{18 19}.

Tabela 9 – Gênero, cor, estado civil e escolaridade
(n expandido= 6746)

Variável	n expandido	%
Gênero		
Masculino	4166	61,8
Feminino	2580	38,2
Cor		
Amarelo(a)	218	3,2
Branco(a)	2345	34,8
Indígena	36	0,5
Negro(a)	1699	25,2
Pardo(a)	2488	36,3
Estado Civil		
Casados	3886	57,6
Solteiros	2860	42,4
Escolaridade		
Ensino fundamental completo	1369	20,3
Ensino fundamental incompleto	3429	50,8
Ensino médio	988	14,6
Superior de graduação completo	249	3,7
Não sabe ler nem escrever	476	7,1
Pré-escolar ou classe de alfabetização/Alfabetização de adultos	217	3,2
Não sabe responder	18	0,3

¹⁸ IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), 2001 a 2008. Tabela 983 – Estudantes de 4 anos ou mais de idade, por rede de ensino que frequentavam, sexo, o nível de ensino, a duração do ensino fundamental e a série que frequentavam (<http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad>).

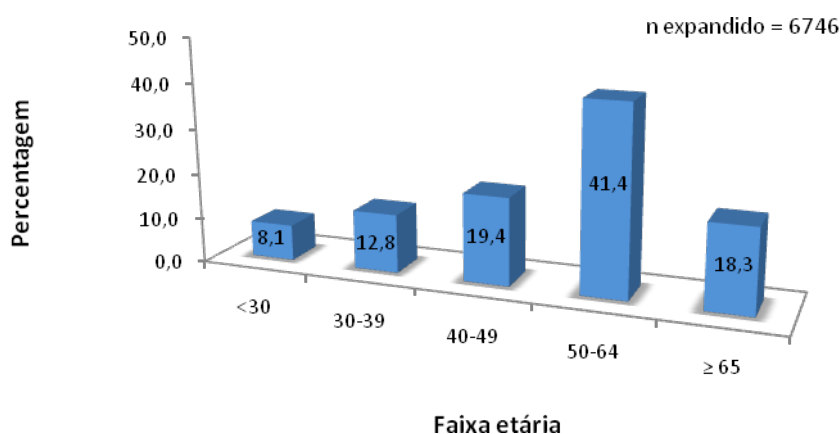
¹⁹ A PNAD não informa a escolaridade concluída, mas os anos de estudo e a série que os estudantes frequentavam por ocasião da pesquisa.

6.1.2 Faixa Etária

O Gráfico 7 informa que a maioria dos pacientes, ou 41,4%, encontrava-se no grupo etário entre 50-64 anos, enquanto na faixa de idade ≥ 65 anos a percentagem foi de 18,3%, proporção inferior à média nacional de 28,8%, a qual, por sua vez, é bem próxima à da América Latina, de 28,3% de pacientes com idade ≥ 65 anos. Ressalte-se que, na população do estado, a proporção de pessoas com idade ≥ 65 anos é de 7,3% (Fernández-Cean *et al.*, 2000; IBGE, 2007; Moura *et al.*, 2009).

Nos Euro-DOPPS, aproximadamente a metade, ou 47,6%, encontrava-se na faixa ≥ 65 anos. Nos EUA, a proporção foi de 43,6% (Rayner *et al.*, 2004; USRDS, 2008).

Gráfico 7 – Faixa Etária (pacientes)



6.1.3 Trabalho e Renda Domiciliar

a. Trabalho

A Tabela 10 informa que a maioria dos pacientes, 76,9%, não trabalhava. Em Ribeirão Preto eram 70,6%. No DOPPS eram 83,6% nos EUA; 72,3% no Japão; e 48,5% na Europa (Kusumota, 2005; Saran *et al.*, 2003). Segundo o IBGE, em 2006, 12,1% da população economicamente ativa da região metropolitana não possuíam qualquer tipo de ocupação²⁰.

²⁰ IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), 2001 a 2008. Tabela 335 – Pessoas de 10 anos ou mais de idade por situação, sexo e naturalidade em relação ao município e à Unidade da Federação e condição de economicamente ativa e de ocupada na semana de referência (<http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad>).

Dentre os 23,1% que declararam possuir algum tipo de trabalho, mais da metade trabalhava em alguma atividade informal (50,6%), enquanto 24,2% não possuíam qualquer trabalho regular, ainda que informal, mas trabalhavam em função de alguma oportunidade temporária (“biscate”). Contando os 5,7% que trabalhavam sem carteira assinada, 80,5% dos pacientes que declararam possuir algum tipo de trabalho encontravam-se no mercado informal, ou seja, com vínculos precários de trabalho. Apenas 0,8 declararam não possuir qualquer tipo de renda. Segundo o IBGE²¹, 28,2% dos trabalhadores da região não tinham carteira assinada em 2006, sendo o restante composto por 59,4% de trabalhadores com carteira assinada e por 12,4% de militares ou funcionários públicos estatutários, enquanto apenas 3,4% dos pacientes possuíam carteira assinada e 2,3% eram militares ou funcionários públicos estatutários.

b. Renda domiciliar

A renda domiciliar foi contada em salários-mínimos, cujo valor, em 1º de fevereiro de 2009, passou de R\$415,00 a R\$465,00 (em torno de US\$3.100,00 ao ano). Foi contada a partir de qualquer renda, formal ou informal, incluindo todas as pessoas ≥ 10 anos de idade que estivessem trabalhando por ocasião da entrevista, residentes no domicílio de referência – Tabela 10.

A faixa entre um e dois salários-mínimos foi a mais comum, com 26,1% dos domicílios, seguidas daqueles com renda entre três e cinco salários, que perfizeram 18,3%. Agregando as faixas até cinco salários-mínimos (R\$2.325,00), 74% dos domicílios se encontravam nelas. De acordo com o IBGE²², a faixa salarial domiciliar mais comum na região, em 2008, foi entre três e cinco salários-mínimos, com 19,3%, seguida da faixa entre um e dois salários, com 17,1%. As faixas até cinco salários perfizeram 59,8% dos domicílios. Com perfil semelhante ao da região metropolitana do Rio de Janeiro, em Ribeirão Preto a faixa salarial mais comum foi de até um salário-mínimo (25,6%), seguida pela faixa entre três e cinco salários (19,2%), ressaltando-se que a renda estudada, neste caso, foi pessoal e não domiciliar. Nas faixas até cinco salários-mínimos, eram 77,3% dos pacientes daquele município (Kusumota, 2005).

²¹ IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), 2001 a 2008. Tabela 422 - Empregados e trabalhadores domésticos de 10 anos ou mais de idade, no trabalho principal da semana de referência, e valor do rendimento médio mensal do trabalho principal, por sexo, categoria do emprego e classes de rendimento mensal do trabalho principal (<http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad>).

²² IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), 2001 a 2008. Tabela 1941 - Domicílios particulares e valor do rendimento médio mensal domiciliar por situação do domicílio e classes de rendimento mensal domiciliar (<http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad>).

A despeito de estarem trabalhando ou não, 71,8% dos pacientes possuíam algum tipo de rendimento. Destes, 56,6% declararam estar aposentados através do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) por invalidez, em sua maioria por decorrência da DRC, e possuíam somente esta renda, enquanto 21,2% também estavam aposentados pelo INSS, mas por tempo de serviço, e possuíam somente esta renda também. Um total de 77,8% pacientes, portanto, dentre os que possuíam algum rendimento, viviam exclusivamente da aposentadoria do INSS.

Havia também os pensionistas militares ou do serviço público que, da mesma forma, viviam exclusivamente desta renda e somaram 6,9%. Além destes, havia os aposentados ou pensionistas que, apesar disto, possuíam algum outro tipo de renda, somando 4,4% (combinação de 2 rendimentos). Com isto, havia um total de 89,1% de pacientes aposentados. Destes, 84,7% viviam exclusivamente da aposentadoria.

Por fim, 6,7% dos pacientes não possuíam qualquer renda, vivendo exclusivamente de ajuda, seja da família, de amigos ou do governo. Em relação à invalidez, 57,5% dos pacientes encontravam-se nesta condição. No DOPPS, eram 25,5% na amostra dos EUA; 20,3% na europeia; e 4,9% na japonesa (Saran *et al.*, 2003).

Tabela 10 – Trabalho e Renda

Variável	n expandido	%
Trabalho		
Sim	1561	23,1
Não	5185	76,9
Total	6746	100,0
Vínculo de trabalho		
Com carteira de trabalho assinada	54	3,4
Militar ou funcionário(a) público estatutário(a)	36	2,3
Empregador	72	4,6
Trabalha por conta própria (autônomo)	144	9,2
Trabalha por conta própria (temporário)	377	24,2
Trabalha por conta própria (atividade informal)	790	50,6
Sem carteira de trabalho assinada	88	5,7
Total	1561	100,0
Renda		
< 1 salário-mínimo	996	14,8
$1 \leq$ salário-mínimo < 2	1761	26,1
$2 \leq$ salários-mínimos < 3	1000	14,8
$3 \leq$ salários-mínimos < 5	1236	18,3
$5 \leq$ salários-mínimos < 10	888	13,2
$10 \leq$ salários-mínimos < 20	252	3,7
≥ 20 salários-mínimos	72	1,1
Sem rendimento	55	0,8
Não sabe responder	486	7,2
Total	6746	100,0
Possui rendimento a despeito de estar trabalhando ou não		
Sim	4841	71,8
Não	1905	28,2
Total	6746	100,0
Tipo de rendimento		
INSS - aposentadoria por invalidez	2742	56,6
INSS - aposentadoria por tempo de serviço	1027	21,2
Pensionista militar ou do serviço público, por invalidez	45	0,9
Pensionista militar ou do serviço público, por tempo de serviço ou herança	289	6,0
Ajuda da família ou amigos	180	3,7
Ajuda do governo	143	3,0
Combinação de 2 rendimentos (aposentadoria ou pensão + outro rendimento)	215	4,4
Outro	200	4,1
Total	4841	100,0

6.1.4 Moradia

Na Tabela 11 observa-se que, em relação à moradia, 74,3% dos pacientes viviam em residências próprias. Segundo o IBGE, havia em 2008 na região metropolitana um total de 74,8% de domicílios próprios²³. As construções eram 98,8% de alvenaria, sendo 18,9% construções sem embosso, por fora ou por dentro das residências. Como 1,2% eram construções precárias (madeira, pau-a-pique ou outro tipo), pelo menos 20,1% das moradias provavelmente localizavam-se em comunidades favelizadas. É possível, então, que a propriedade declarada pelos pacientes fosse na verdade posse, em diversos casos.

Em termos de acomodação, 69,6% dos pacientes viviam em residências de quatro a seis cômodos, sendo a maioria (30,2%) cinco cômodos: dois quartos, sala, cozinha e banheiro. Quanto ao número de quartos, 45% das residências eram de dois quartos e somente 6,2% viviam em residências com quatro quartos ou mais. Há de se considerar que 2,2% dos pacientes viviam em quitinetes, onde não há muito esse tipo de distinção em termos de cômodos.

O número de pessoas por residência indica a possibilidade de cuidados com o paciente em ambiente domiciliar. Vê-se, ainda na Tabela 11, que somente 9,6% dos pacientes viviam sozinhos. Em Ribeirão Preto, 7,7% dos pacientes viviam nesta condição e, na amostra do DOPPS, a proporção de pacientes sozinhos foi de 15,7% nos Estados Unidos; 14,7% na Europa; e 9,6% no Japão (Kusumota, 2005; Saran *et al.*, 2003).

A densidade de moradores por quarto foi de 1,8, semelhante à densidade por dormitório presente na maioria da população da região, que foi de 1 a 2 moradores em 53,6% dos domicílios, em 2001²⁴. A densidade por cômodo foi de 0,7, enquanto o último censo do IBGE informou que, no estado, 43,9% dos domicílios possuíam densidade entre 0,5 e 1,0 moradores²⁵.

Em relação à afinidade das pessoas que viviam na mesma residência, 91% dos pacientes informaram viver com parentes, incluindo o cônjuge. Em Ribeirão Preto, foram

²³ IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), 2001 a 2008. Tabela 2864 – Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes, por tipo de domicílio e condição de ocupação (<http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad>).

²⁴ Idem. Tabela 1961 - Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes por classes de rendimento mensal domiciliar, situação do domicílio e densidade de moradores por dormitório (<http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad>).

²⁵ IBGE – Censo Demográfico 2000. Tabela 1728 - Domicílios particulares permanentes e Moradores em Domicílios particulares permanentes por densidade de moradores por cômodo (<http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad>).

89,2% e, nos países do DOPPS, a proporção dos que viviam com a família ou amigos foi de 87,5% no Japão; 83% na Europa; e 75,8% nos Estados Unidos (Kusumota, 2005; Saran *et al.*, 2003).

Tabela 11 – Moradia (n expandido=6746)

Variável	n expandido	%
Quanto à propriedade		
Alugada	856	12,7
Cedida	463	6,9
Própria (quitada ou pagando)	5009	74,3
Outra condição	383	5,6
Não sabe responder	35	0,5
Tipo de construção		
Alvenaria com emboço por fora e por dentro	5391	79,9
Alvenaria sem emboço por fora ou por dentro	1281	18,9
Madeira; pau-a-pique; outro tipo de construção	74	1,2
Número de cômodos		
≤ 3 cômodos	749	11,1
4 ≤ cômodos ≤ 6	4693	69,6
≥ 7 cômodos	1304	19,3
Número de quartos		
0 quartos	146	2,2
1 quarto	1991	29,5
2 quartos	3033	45,0
3 quartos	1154	17,1
≥ 4 quartos	442	6,2
Número de pessoas		
1 pessoa	647	9,6
2 ≤ pessoas ≤ 4	4710	69,8
≥ 5 pessoas	1389	20,6
Mora com parentes		
Sim	6139	91,0
Não	607	9,0

6.1.5 Saneamento

Quanto ao abastecimento de água, 96,7% das residências dispunham de água canalizada em pelo menos um cômodo dentro da residência – Tabela 12. Destas, 11,2% eram água de poço, não ligada à rede geral de abastecimento. De acordo com o IBGE, 98% dos domicílios da região possuíam água canalizada em 2008, sendo que, destes, 8,2% não estavam ligados à rede geral²⁶. Em relação ao número de banheiros, 80,3% das residências possuíam pelo menos 1 banheiro, enquanto 0,3% dos pacientes declararam

²⁶ IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), 2001 a 2008. Tabela 1955 - Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes por classes de rendimento mensal domiciliar, situação do domicílio e abastecimento de água (www.sidra.ibge.gov.br/pnad).

não possuir nenhum banheiro ou vaso sanitário, contra 0,4% da população da região nesta situação, em 2008²⁷. No caso do esgotamento sanitário, 93,9% das residências dos pacientes estavam ligadas à rede geral de esgoto, ou à rede pluvial, ou fossa. Na população, 99,6% dos domicílios da região possuíam esgotamento sanitário em 2008²⁸.

Tabela 12 – Saneamento (n expandido= 6746)

Variável	n expandido	%
Abastecimento de água		
Canalizada em pelo menos um cômodo (Cia de abastecimento)	5770	85,5
Canalizada em pelo menos um cômodo (poço)	756	11,2
Canalizada só na propriedade ou terreno (Cia de abastecimento ou poço)	147	2,1
Outros	18	0,3
Não canalizada	37	0,6
Não sabe responder	18	0,3
Número de banheiros		
1 banheiro	5420	80,3
2 banheiros	959	14,2
≥ 3 banheiros	348	5,2
Nenhum	19	0,3
Rede de esgoto		
Ligado à rede geral de esgoto, ou à rede pluvial, ou fossa	6332	93,9
Com outro tipo de escoamento	359	5,3
Não tem banheiro ou não tem vaso sanitário	19	0,3
Não sabe responder	36	0,5

6.1.6 Bens e serviços

Em relação aos bens e serviços, foram selecionados 12, em conformidade com os bens e serviços listados pelo IBGE: coleta de lixo; iluminação elétrica; linha telefônica (instalada ou celular); forno de microondas; geladeira ou freezer; máquina de lavar roupa; aparelho de ar condicionado; rádio; TV; videocassete ou DVD; microcomputador; e automóvel particular.

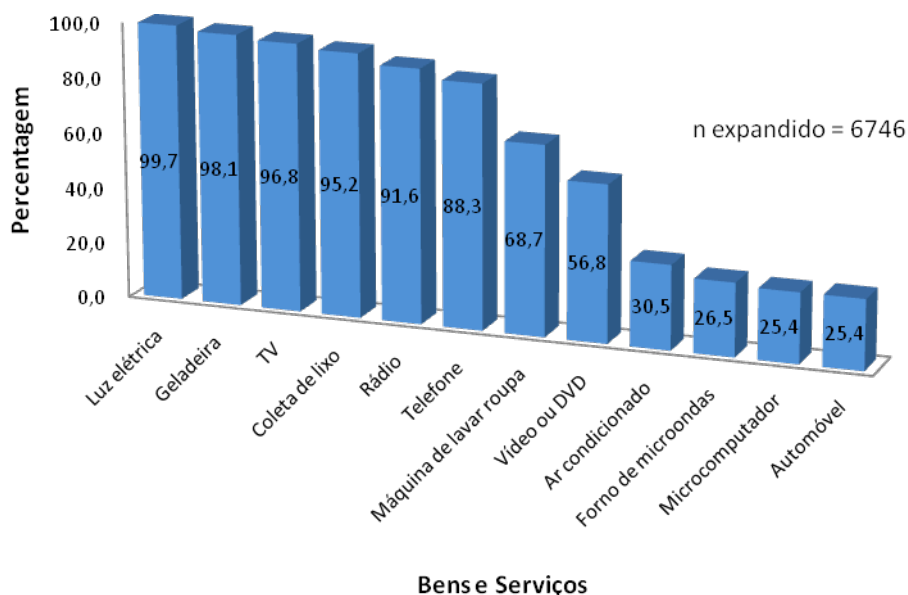
Como pode ser observado no Gráfico 5, mais de 90% das residências tinham acesso, nesta ordem, a: luz elétrica; geladeira; TV; coleta de lixo; e rádio. Os bens a que as famílias menos tinham acesso eram: ar condicionado (30,5%); forno de microondas (26,5%); microcomputador (25,4%); e automóvel (25,4%). As informações disponíveis

²⁷ Idem. Tabela 1957 - Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes por classes de rendimento mensal domiciliar, situação do domicílio e banheiro ou sanitário (www.sidra.ibge.gov.br/pnad).

²⁸ Ibidem. Tabela 1956 - Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes por classes de rendimento mensal domiciliar, situação do domicílio e esgotamento sanitário (www.sidra.ibge.gov.br/pnad).

no IBGE para a região, em 2008, são de 99,9% de domicílios com luz elétrica, 98,6% com coleta de lixo, 91% com telefone e 42,6% com microcomputador²⁹.

Gráfico 8 – Bens e Serviços



6.1.7 Local de residência

Em relação ao local de residência, o objetivo era saber se os pacientes residiam perto ou longe de casa, de acordo com a percepção deles, e se gostariam de dialisar mais próximo às suas moradias, caso residissem longe.

De acordo com a Tabela 13, 16,8% dos pacientes declararam não residir no mesmo município em que dialisavam. Destes, 47,4% residiam em municípios distantes; 46,1% informaram ter dificuldades de deslocamento até a unidade de diálise; e 58,8% gostariam de dialisar mais próximo às suas residências.

²⁹ IBGE – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), 2001 a 2008. Tabela 1958 - Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes por classes de rendimento mensal domiciliar, situação do domicílio e destino do lixo; Tabela 1959 - Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes por classes de rendimento mensal domiciliar, situação do domicílio e iluminação elétrica; Tabela 1960 - Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes por classes de rendimento mensal domiciliar, situação do domicílio e telefone; Tabela 2387 - Domicílios particulares permanentes e moradores em domicílios particulares permanentes por classes de rendimento mensal domiciliar e existência de microcomputador, acesso à Internet e tipo de telefone (www.sidra.ibge.gov.br/pnad).

Tabela 13 – Local de Residência

Variável	n expandido	%
Reside no município em que dialisa		
Sim	5610	83,2
Não	1136	16,8
Total	6746	100,0
Reside em bairro distante		
Sim	1607	28,6
Não	4003	71,4
Total	5610	100,0
Dificuldade de deslocamento para dialisar		
Sim	2254	40,2
Não	3356	59,8
Total	5610	100,0
Desejo de dialisar mais próximo da residência		
Sim	2851	50,8
Não	2759	49,2
Total	5610	100,0
Não reside no município em que dialisa		
Reside em município distante		
Sim	539	47,4
Não	597	52,6
Total	1136	100,0
Dificuldade de deslocamento para dialisar		
Sim	524	46,1
Não	612	53,9
Total	1136	100,0
Desejo de dialisar mais próximo da residência		
Sim	668	58,8
Não	468	41,2
Total	1136	100,0

Já os 83,2% pacientes que declararam residir no município em que dialisavam, 28,6% residiam em bairros distantes; 40,2% apontaram dificuldades de deslocamento e 50,8% gostariam de dialisar mais próximo às suas residências.

Vale ressaltar a possibilidade de vieses em algumas respostas, tendo em vista o “fantasma” de que somente teria direito a dialisar no município aquele paciente que nele reside, o que é um equívoco por ferir o princípio de equidade do SUS (Lei 8.080/96).

6.2 Aspectos Clínicos

O levantamento clínico realizado tinha como objetivo, além de conhecer os aspectos clínicos em si, apreender o conhecimento do paciente sobre sua doença.

6.2.1 Conhecimento sobre as TRS existentes

No que se refere ao conhecimento sobre as diferentes modalidades de diálise existentes, 60% dos pacientes declararam não as conhecer – Tabela 14. Dentre os 40% que afirmaram conhecê-las, 43% não souberam responder se tinham condições clínicas para optarem, no caso, pela diálise peritoneal. Entre os pacientes que conheciam suas condições clínicas de modo a fazer esta opção, 44,3% informaram que não puderam optar (pela diálise peritoneal). Esta impossibilidade teve vários motivos. Dentre os citados, dois foram os mais comuns: a) falta de condições de habitação em termos de acomodação/higiene em suas residências; e b) determinação da equipe.

Tabela 14 – Conhecimento do paciente sobre as modalidades de diálise existentes

Variável	n expandido	%
Conhecimento sobre as diferentes modalidades de diálise		
Sim	2697	40,0
Não	4049	60,0
Total	6746	100,0
Conhecimento sobre a modalidade de diálise com condições clínicas de realizar		
Sim	1465	54,3
Não	71	2,6
Não sabe responder	1161	43,0
Total	2697	100,0
Liberdade de escolha sobre a modalidade de preferência		
Sim	816	55,7
Não	649	44,3
Total	1465	100,0

6.2.2 Tempo de hemodiálise

Em relação ao tempo de hemodiálise, os pacientes do Rio de Janeiro apresentaram resultados compatíveis com as regiões do DOPPS (Fukuhara *et al.*, 2003), com a maior proporção de pacientes no tempo entre 1 e 3 anos (29,4%). A menor proporção em todas as regiões está no tempo maior que 11 anos, à exceção do Japão, que se destaca das demais neste tempo de hemodiálise – Tabela 15.

Tabela 15 – Distribuição percentual de pacientes por tempo de hemodiálise, em quatro regiões diferentes (Rio de Janeiro – n expandido=6691)

Variável	Rio de Janeiro	Europa	Japão	EUA
Tempo de hemodiálise				
< 1 ano	18,3	22,6	11,0	29,3
1 a 3 anos	29,4	37,2	28,3	41,9
4 a 6 anos	26,0	16,1	20,6	16,7
7 a 10 anos	18,4	10,4	14,1	7,3
> 11 anos	8,0	13,7	26,0	4,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Na Tabela 16, temos o tempo médio de hemodiálise declarado pelos pacientes, que foi de 4,7 anos³⁰, enquanto em Ribeirão Preto foi de 3,6 anos. A média dos Euro-DOPPS foi de 5,1 anos, variando de 4,1 na Alemanha a 6,3 na França (Kusumota, 2005; Rayner *et al.*, 2004).

Tabela 16 – Tempo médio de hemodiálise (em anos)

Variável	anos
Região	
Rio de Janeiro (n=6691)*	4,7
Ribeirão Preto	3,6
França	6,3
Alemanha	4,1
Itália	5,8
Espanha	4,8
Reino Unido	4,2
Euro-DOPPS	5,1

Fonte: Kusumota, 2005; Rayner *et al.*, 2003, exceto o Rio de Janeiro.

* n expandido

³⁰ Média do tempo total de diálise (hemodiálise + diálise peritoneal) = 4,8 anos.

6.2.3 Porta de Entrada, Tabagismo e Sorologia

a. Porta de Entrada

Tendo em vista que a porta de entrada do paciente no programa exerce influência sobre o tratamento dialítico, o inquérito procurou conhecer como isto ocorreu com os pacientes entrevistados.

As variáveis utilizadas tomaram como referência as evidências apontadas por Jungers *et al.* (2001). Optou-se por esta referência por ter sido, daquelas revisadas, a que se referia explicitamente ao cuidado especializado na fase pré-diálise (tratamento conservador) e não apenas ao tempo de encaminhamento.

Assim, os pacientes foram divididos em quatro grupos, de acordo com a referência citada, conforme foram encaminhados ao serviço: 1) menos de 6 meses antes de iniciar a diálise; 2) entre 6 e 35 meses antes de iniciar a diálise; 3) entre 36 e 71 meses antes de iniciar a diálise; e 4) maior ou igual a 72 meses antes de iniciar a diálise. Além destes períodos, foi acrescentada a variável “internação de emergência”, para os casos de pacientes que necessitaram deste tipo de socorro devido ao avançado da DRC.

Na Tabela 17 observa-se que 59,7% dos pacientes entraram em programa via internação de emergência, enquanto 39,5% foram encaminhados por nefrologista. Entre estes últimos, mais da metade foram referenciados ao serviço menos de seis meses antes de iniciarem o tratamento (53,9%).

b. Tabagismo

Sendo o tabagismo um conhecido fator de risco para a DRC, investigou-se este hábito junto aos pacientes – Tabela 17. No momento da entrevista, 14% deles informaram ser tabagistas e 1,6% informaram cultivar o hábito de forma esporádica (“às vezes”), totalizando 15,6% de pacientes que tinham o hábito de fumar, ainda que esporadicamente em alguns casos. Em relação ao tabagismo pregresso, antes de entrarem em diálise, 48% dos pacientes já haviam tido o hábito de fumar, enquanto 6,4% o tiveram de forma esporádica, totalizando então 54,4% de pacientes que já haviam tido o hábito antes de iniciarem a diálise, ainda que de forma esporádica, indicando uma importante redução deste após o início do tratamento dialítico.

c. Sorologia

Outra informação relevante diz respeito à sorologia dos pacientes – Tabela 17. A maioria deles (79,2%) informou ter sorologia toda negativa, enquanto 13,6% declararam ter hepatite C (incluindo pacientes que informaram dupla sorologia: hepatite B + hepatite C), prevalência praticamente idêntica à média encontrada (13,5%) em sete países do DOPPS, de três continentes diferentes (Fissell *et al.*, 2004).

Tabela 17 – Porta de Entrada, Tabagismo e Sorologia (pacientes)

Variável	n expandido	%
Porta de Entrada		
Internação de emergência	4027	59,7
Nefrologista	2666	39,5
Não sabe responder	53	0,8
Total	6746	100,0
Encaminhamento pelo nefrologista		
Menos de 6 meses, antes de iniciar a diálise	1438	53,9
Entre 6 meses e 3 anos incompletos, antes de iniciar a diálise	851	31,9
Entre 3 anos e 6 anos incompletos, antes de iniciar a diálise	217	8,1
6 anos ou mais, antes de iniciar a diálise	160	6,0
Total	2666	100,0
Tabagismo atual		
Sim	946	14,0
Não	5694	84,4
Às vezes	106	1,6
Total	6746	100,0
Tabagismo pregresso		
Sim	3233	48,0
Não	3081	45,6
Às vezes	432	6,4
Total	6746	100,0
Sorologia		
Sorologia toda negativa	5345	79,2
HBsAg +	162	2,4
HCV +	895	13,3
HIV +	73	1,0
HBsAg + / HCV+	17	0,3
Não sabe responder	254	3,8
Total	6746	100,0

6.2.4 Acesso vascular

A Tabela 18 informa que 80% dos pacientes iniciaram hemodiálise sem fístula, levando em média 9,3 semanas para sua confecção – Tabela 19. A moda, entretanto, foi de quatro semanas, ou seja, embora o tempo médio para a confecção da fístula tenha sido de mais de dois meses após o início da hemodiálise, boa parte dos pacientes a confeccionou em um mês. Como a fístula demora em torno deste mesmo tempo para maturar, pode-se dizer que os pacientes levaram dois meses para efetivamente fazer uso deste tipo de acesso após o início do tratamento.

Em relação ao acesso no momento da entrevista, 6,2% dos pacientes estavam utilizando cateter e pouco mais da metade destes (54,9%) nunca havia utilizado fístula antes – Tabela 18. Tratava-se de pacientes que se encontravam em início de hemodiálise ou internados, sendo a menor parte composta por quem apresentava alguma complicação por ocasião da entrevista. Ao todo, os pacientes informaram a média de 3,5 cateteres já utilizados³¹ – Tabela 19.

Dentre os 93,8% que utilizavam fístula no momento da entrevista, 49,5% já haviam confeccionado pelo menos duas – Tabela 18. A média geral foi de 1,9 fístulas por paciente, indicando que boa parte delas apresentava bom funcionamento – Tabela 19.

Na amostra de Ribeirão Preto, a proporção de utilização de cateteres foi de 3,1% e a média de fístulas confeccionadas foi de 2,1. Em relação aos cateteres já usados, a amostra de Ribeirão Preto apresentou a média de 2,3 cateteres. Nos países do DOPPS, o percentual de utilização de cateter em pacientes incidentes variou de 15% na Alemanha a 60% no EUA, perfazendo uma média geral de 36%. Em pacientes prevalentes, variou de 4% na Alemanha a 22% no Reino Unido, perfazendo a média de 10% (Kusumota, 2005; Pisoni *et al.*, 2002).

³¹ Descartando-se os cateteres porventura utilizados por ocasião do início de diálise via internação de emergência.

Tabela 18 – Acesso vascular (pacientes)

Variável	n expandido	%
Tipo de acesso		
Fístula	6327	93,8
Cateter	419	6,2
Total	6746	100,0
Início de diálise com fístula		
Sim	1295	19,2
Não	5398	80,0
Não sabe responder	53	0,8
Total	6746	100,0
Número de fístulas realizadas		
Uma fístula	3193	50,5
Duas fístulas	1889	29,9
3 fístulas	539	8,5
4 fístulas	351	5,5
≥ 5 fístulas	355	5,6
Total	6327	100,0
Acesso cateter, com utilização prévia de fístula		
Sim	189	45,1
Não	230	54,9
Total	419	100,0
Número de infecções relacionadas ao cateter		
Uma infecção	61	32,0
Duas infecções	55	29,0
≥ 3 infecções	75	39,0
Total	191	100,0

Tabela 19 – Acesso vascular (pacientes)

Variável	n expandido	média (desvio padrão)
Fístulas realizadas	6327	1,9 (0,07)
Tempo para confecção da fístula (em semanas)	5289	9,3 (1,1)
Cateteres instalados (após o início da hemodiálise)	419	3,5 (0,6)
Infecções associadas ao cateter (após o início da hemodiálise)	191	3,9 (0,9)

Ressalte-se na Tabela 19 que, em relação aos cateteres, do total de pacientes que os utilizaram (equivalente a 419), 45,6% deles (equivalente a 191) informaram ter tido infecção, com a média de 3,9 infecções por paciente.

No caso das complicações mais frequentes nas fístulas, dentre os pacientes que realizaram mais de uma, as respostas – registradas em campo aberto – evidenciaram desconhecimento deles sobre esta informação, valendo ressaltar que 25,8% não souberam dar qualquer resposta sobre a complicação que os levaram à realização do procedimento – Anexo 3.

De todo modo, dentre as complicações citadas, a maioria estava relacionada possivelmente à trombose de fístula, complicação mais observada em estudo realizado em nosso meio (Nascimento et al, 1999).

6.2.5 Diálise peritoneal progressa

No que diz respeito à diálise peritoneal, 14,9% dos pacientes já haviam se submetido a esta modalidade – Tabela 20. No caso do DOPPS, foram 10% os pacientes europeus do estudo que já a haviam feito (Rayner *et al.*, 2004). Entre os entrevistados, frequentemente a diálise peritoneal relatada era a intermitente, por ocasião do início da diálise devido a problemas de acesso vascular. Em relação ao tempo em que permaneceram em tratamento por diálise peritoneal, o equivalente a 967 pacientes informaram tempo médio de 0,7 anos.

Tabela 20 – Diálise peritoneal progressa (pacientes)

Variável	n expandido	%
Já fez diálise peritoneal		
Sim	1003	14,9
Não	5743	85,1
Total	6746	100,0

6.2.6 Indicação para Transplante

Em relação ao transplante, 63,7% dos pacientes informaram ter indicação, enquanto 24,7% não souberam responder. No caso do Programa Rio Transplante, 18% não o conheciam nem tinham ouvido falar dele – Tabela 21.

Tabela 21 – Indicação para transplante (pacientes)

Variável	n expandido	%
Indicação para transplante		
Sim	4295	63,7
Não	786	11,6
Não sabe responder	1665	24,7
Total	6746	100,0
Conhece ou já ouviu falar do Programa Rio Transplante		
Sim	5529	82,0
Não	1217	18,0
Total	6746	100,0
Inscrição no Programa Rio Transplante		
Sim	2815	65,6
Não	1383	32,2
Não sabe responder	97	2,2
Total	4295	100,0

Dentre os pacientes que declararam ter indicação para transplante, 32,2% não estavam inscritos no Programa. Vale ressaltar que boa parte deles informou que se encontrava realizando exames visando a inscrição.

6.2.7 Tremores durante a sessão de hemodiálise

Uma informação também relevante sobre a assistência diz respeito aos tremores e calafrios sentidos pelo paciente renal por ocasião da sessão de hemodiálise pois, a depender do momento em que ocorrem, podem estar relacionados à qualidade da água que está sendo utilizada pela unidade ou à presença de resíduos desinfectantes nos dialisadores e linhas reusadas. Assim é que, se os tremores ocorrem no início da sessão por volta da primeira meia hora, podem estar relacionados à qualidade da água, mas se são sentidos no decorrer da sessão, estão relacionados mais a questões clínicas (Chain, 2005).

No caso do início da hemodiálise, somente 3% dos pacientes informaram a ocorrência de tremores neste momento, sendo que a maioria, ou 63,5%, relatou pouca frequência deles, indicando que, de um modo geral, a qualidade da água utilizada pelas unidades era boa no período em que as entrevistas foram feitas – Tabela 22. Entretanto,

uma vez que os tremores podem também significar presença de desinfetantes nos dialisadores e linhas reusados, o índice de 3% pode vir a ser questionado, mas ainda não há evidências sobre o efeito da infusão crônica de germicidas no organismo devido ao reuso (idem).

Em relação aos tremores sentidos no decorrer da sessão, a percentagem de pacientes que os relataram foi maior (9,9%). A maioria, porém, informou tê-los sentido pouco frequentemente também.

Tabela 22 – Tremores durante a sessão de hemodiálise (pacientes)

Variável	n expandido	%
Tremores no início da sessão		
Sim	200	3,0
Não	6528	96,8
Não sabe responder	18	0,3
Total	6746	100,0
Frequência dos tremores no início		
Pouco frequentemente	127	63,5
Frequentemente	19	9,5
Muito frequentemente	34	27,0
Total	200	100,0
Tremores no decorrer da sessão		
Sim	664	9,9
Não	6064	89,9
Não sabe responder	18	0,3
Total	6746	100,0
Frequência dos tremores no decorrer		
Pouco frequentemente	446	67,1
Frequentemente	128	19,3
Muito frequentemente	90	13,6
Total	664	100,0

6.2.8 Internação

A média de internações foi de 1,7 no período de 12 meses anteriores à entrevista, com o tempo médio de 26,9 dias – Tabela 23. A taxa de internação no período foi de 25,9% – Tabela 24. Houve, entretanto, alguns pacientes que declararam tempo de internação superior a 180 dias. Desconsiderando estes, o tempo médio foi de 22,3 dias. Havia a proporção de 1,7% de pacientes internados no momento da entrevista. Nos Euro-DOPPS, o tempo médio foi de 11 dias de internação, variando entre 8,7 dias no Reino Unido até 14,7 dias na Alemanha, excluindo internações > 180 dias (Rayner *et al.*, 2004).

Tabela 23 – Internação (pacientes)

Variável	n expandido	média (desvio padrão)
Internações nos 12 meses anteriores*	1728	1,7 (0,1)
Tempo de internação nos 12 meses anteriores (em dias)*	1710	26,9 (4,0)
Tempo de internação nos 12 meses anteriores** (em dias)	1674	22,3 (2,3)

* Excluídos os pacientes que não souberam informar o número de internações.

** Excluídas as internações > 180 dias.

Tabela 24 – Internação (pacientes)

Variável	n expandido	%
Número de internações nos 12 meses anteriores à entrevista		
1 internação	1098	62,9
2 internações	313	17,9
3 internações	180	10,3
≥ 4 internações	137	7,9
Não sabe responder	18	1,0
Total	1746	100,0
Taxa de internação	6746	25,9
Diálise peritoneal progressa		
Sim	41	2,4
Não	1687	97,6
Total	1728	100,0
Pacientes internados no momento da entrevista		
Sim	113	1,7
Não	6633	98,3
Total	6746	100,0

No DOPPS, os pacientes que sofreram hospitalização durante o tempo de acompanhamento de coorte europeia, três anos, foi encontrada forte associação de risco (RR=1,73; $p < 0,001$) entre aqueles que haviam se submetido à diálise peritoneal até 12 meses antes do início do acompanhamento, em cinco países investigados (Rayner *et al.*, 2004).

Na impossibilidade de uma comparação direta, dada a diferença entre os desenhos de pesquisa, o inquérito levantou junto aos pacientes a ocorrência de migração recente entre modalidades de diálise diferentes (diálise peritoneal para hemodiálise), no período de 12 meses prévios à primeira internação, dentre as internações relatadas nos 12 meses anteriores à entrevista. Tratou-se de tentativa visando buscar alguma associação como aquela do DOPPS.

No inquérito, porém, a diálise peritoneal mostrou-se protetora, com uma razão de chances de internação de 0,07 ($p < 0,05$) entre aqueles que haviam se submetido à diálise peritoneal no período citado, em relação aos pacientes que não haviam feito diálise peritoneal no mesmo período. Resultado oposto ao DOPPS, é preciso ressaltar, entretanto, que, além da diferença de desenho entre os estudos, a prevalência de pacientes em diálise peritoneal na região metropolitana é baixa e se reflete no número de ex-pacientes de diálise peritoneal que estariam em risco de internação, tendo havido migração recente entre as duas modalidades de diálise.

Em relação aos motivos de internação, as variáveis levantadas foram aquelas contidas do DOPPS (Rayner *et al.*, 2004): doença cardiovascular; infecção de fístula ou cateter; problemas de fístula ou cateter diferentes de infecção; outra infecção qualquer que não seja nem de fístula nem de cateter, nem septicemia; relacionada a problemas gastrointestinais ou de fígado; e outros motivos – Tabela 25.

Dentre os motivos mais frequentemente relatados estão os problemas relacionados ao acesso vascular (8,1% – sendo 5,9% relacionados à infecção e 2,2% não relacionados à infecção), doença cardiovascular (7,2%) e problemas gastrointestinais (6,7%). Grande parte dos pacientes (62,2%), contudo, informou outros motivos, diferentes das opções elencadas pelo DOPPS, enquanto 8,6% deles não souberam dar a informação.

Dado o percentual de pacientes que informaram outros motivos, não está descartada a hipótese de que não soubessem, de fato, o real motivo de internação. Desta

forma, excluindo “outros motivos” e “não sabe responder”, os problemas relacionados ao acesso vascular somaram 27,7% dos motivos de internação nos 12 meses anteriores à entrevista, seguidos pela doença cardiovascular (24,6%) e pelos problemas gastrointestinais (22,9%).

Em relação aos Euro-DOPPS, os motivos de hospitalização variaram entre os países (Rayner *et al.*, 2004). Em todos, contudo, os principais deles foram doença cardiovascular e acesso vascular, sendo este último o principal motivo de hospitalização no Reino Unido, com 43,9% (devido à alta prevalência de utilização de cateteres) e na França, com 27,6%, enquanto a doença cardiovascular foi o principal motivo na Alemanha (37,4%), na Espanha (30,4%) e na Itália (29,3%).

Tabela 25 – Motivo de internação (pacientes – 12 meses anteriores à entrevista)

Variável	n expandido	%
Doença cardiovascular	145	7,2
Relacionada a problemas gastrointestinais	135	6,7
Infecção da fístula ou relacionada ao cateter	118	5,9
Outra infecção qualquer	109	5,4
Problemas, na fístula ou o cateter, diferentes de infecção	45	2,2
Septicemia	37	1,8
Outros motivos	1253	62,2
Não sabe responder	174	8,6
Total	2016	100,0

Variável (excluídos "outros motivos" e "não sabe responder")	n expandido	%
Doença cardiovascular	145	24,6
Relacionada a problemas gastrointestinais	135	22,9
Infecção da fístula ou relacionada ao cateter	118	20,0
Outra infecção qualquer	109	18,5
Problemas, na fístula ou o cateter, diferentes de infecção	45	7,7
Septicemia	37	6,3
Total	589	100,0

6.2.9 Deficiências

Em relação às deficiências, a exemplo dos aspectos demográficos e socioeconômicos, foram utilizados os parâmetros do IBGE.

No total, 73% dos pacientes não possuíam qualquer deficiência – Tabela 26. Dentre as deficiências observadas, a maior ocorrência foi de pacientes com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar (13,9%), provavelmente em decorrência de diabetes mellitus, representando pouco mais da metade de todas as deficiências. Em seguida, com 3,6% de ocorrência, estavam os pacientes sem membro ou parte dele, o que também pode ser decorrente de complicações do diabetes. Vale observar que, dentre os pacientes com mais de uma deficiência, a maior parte envolvia também problemas de visão.

Tabela 26 – Deficiências (pacientes)

Variável	n expandido	%
Deficiência		
Nenhuma deficiência	5129	73,0
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar	978	13,9
Tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente	224	3,2
Falta de membro ou de parte dele	256	3,6
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de ouvir	199	2,8
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas	201	2,9
Transtorno Mental Permanente*	37	0,5
Total	7024	100,0

* O IBGE utiliza o termo *Deficiência Mental Permanente*. O termo foi “deficiência” foi substituído por “transtorno”, que reflete a visão adotada no CID 10.

6.2.10 Fornecimento de Medicação

Uma situação problemática encontrada na região metropolitana diz respeito ao fornecimento de medicamentos excepcionais, que é atribuição da Sesdec/RJ (MS, 2006b)³². Sobre esta matéria, 68,4% dos pacientes informaram não recebê-los com regularidade – Tabela 27. Quanto ao tipo de medicamento que costumava faltar, 38,7% deles informaram remédios relacionados às doenças ósseas (calcitriol) e 37,3%, remédios para o sangue (eritropoetina).

³² De acordo com Pacto pela Saúde (MS, 2006b), MS, estados e municípios são cofinanciadores do Sistema, devendo os estados dispensarem os medicamentos excepcionais e os municípios os medicamentos da farmácia básica.

Embora não sejam de responsabilidade da Sesdec/Rj, por não estarem incluídos nos medicamentos excepcionais, chama a atenção, por se tratarem de remédios de baixo custo e fácil acesso, o número de citações relacionadas a remédios para hipertensão arterial (17,1%), cujo fornecimento é no âmbito municipal (idem).

Tabela 27 – Fornecimento de Medicação

Variável	n expandido	%
Recebe os remédios regularmente		
Sim	2067	30,6
Não	4617	68,4
Não sabe responder	62	1,0
Total	6746	100,0
Remédios que faltam (número de citações)		
“Remédios para os ossos”	3499	38,7
“Remédios para o sangue”	3374	37,3
“Remédios para pressão”	1549	17,1
Outro tipo de remédio	623	6,9
Total	9045	100,0

6.2.11 Nutricionista, Psicólogo e Cardiologista

A RDC 154 republicada (MS, 2006) introduz a obrigatoriedade dos serviços contarem com um assistente social, um nutricionista e um psicólogo em seus quadros. A novidade na região, entretanto, ficou por conta da introdução do nutricionista e do psicólogo. O assistente social já era um profissional comum nas unidades e sua obrigatoriedade veio legitimar uma prática já bastante disseminada, embora houvesse unidades que também já trabalhassem, em menor escala, com nutricionistas e psicólogos.

Desta forma, o inquérito procurou levantar o impacto relacionado ao acesso dos pacientes aos profissionais de fato novos: nutricionista e psicólogo. Em adição, por ser a doença cardiovascular uma das principais comorbidades da DRC, os pacientes também foram questionados se tinham acompanhamento do cardiologista, embora não houvesse obrigatoriedade deste como membro da equipe.

Sendo assim, como os nutricionistas e psicólogos passaram a integrar a equipe, os pacientes foram questionados se gostariam de ser acompanhados por eles, nos casos em que não estivessem. Quanto ao cardiologista, por não fazer parte da equipe, o questionamento se restringiu a estarem sendo acompanhados ou não, caso fossem portadores de algum problema cardíaco, no entendimento de que, neste caso, deveriam ser encaminhados para acompanhamento por profissional da rede.

Em relação ao nutricionista, 43,8% dos pacientes não tinham acompanhamento profissional. Destes, 61,8% declararam que gostariam de ser acompanhados – Tabela 28. No caso do psicólogo, 77,3% declararam que não estavam sendo acompanhados e, destes, 46,7% gostariam de sê-lo.

Em relação à doença cardiovascular, 31,4% dos pacientes informaram que tinham “problemas do coração” e 12,2% não souberam responder. Entre os que tinham “problemas do coração”, 42,5% declararam não ter acompanhamento profissional.

Tabela 28 – Nutricionista, Psicólogo e Cardiologista

Variável	n expandido	%
Nutricionista		
Sim	3765	55,8
Não	2937	43,8
Não sabe responder	26	0,4
Total	6746	100,0
Desejo de ter Nutricionista		
Sim	1815	61,8
Não	343	11,7
Tanto faz	779	26,5
Total	2937	100,0
Psicólogo		
Sim	1468	21,8
Não	5213	77,3
Não sabe responder	65	0,9
Total	6746	100,0
Desejo de ter Psicólogo		
Sim	2433	46,7
Não	1083	32,5
Tanto faz	1697	20,8
Total	5213	100,0
Problemas de Coração		
Sim	2121	31,4
Não	3807	56,4
Não sabe responder	818	12,2
Total	6746	100,0
Cardiologista		
Sim	1220	57,5
Não	901	42,5
Total	2121	100,0

6.2.12 Creatinina

Sendo a creatinina o estimador mais utilizado para avaliação da função renal, 81% dos pacientes não sabiam seu significado – Tabela 29. Este número na realidade é maior, ultrapassando os 90%, pois a maioria dos que disseram saber não conseguiu defini-lo satisfatoriamente.

Tabela 29 – Conhecimento sobre creatinina
(n expandido=6746)

Variável	n expandido	%
Sabe o que é creatinina		
Sim	1280	19,0
Não	5466	81,0

6.3 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

6.3.1 Componente genérico

Os dados do Rio de Janeiro em relação ao componente genérico SF-36 do questionário, tendo como referência os resultados de Ribeirão Preto (Kusumota, 2005) e do DOPPS (Fukuhara *et al.*, 2003), são os seguintes – Tabela 30:

Tabela 30 – Valores médios das dimensões do KDQOL SF-36 entre os pacientes em tratamento por hemodiálise, em cinco regiões diferentes – componente genérico

Dimensão/região	Rio de Janeiro	Euro-DOPPS ¹	Japão ¹	Estados Unidos ¹	Ribeirão Preto ²
Funcionamento físico	57,5	45,0	60,3	42,7	59,4
Função física	43,0	37,2	46,5	37,6	38,3
Dor	57,8	56,4	61,4	57,1	62,0
Saúde geral	51,7	36,1	40,7	41,0	56,9
Bem-estar emocional	64,8	60,8	61,8	68,2	68,2
Função emocional	59,1	49,1	48,7	58,0	64,8
Função social	66,2	62,2	69,2	63,5	64,3
Energia/fadiga	57,4	42,4	50,8	43,4	63,1

¹ Fukuhara *et al.* (2003); ² Kusumota, L. (2005).

Os limites inferior e superior para pontuação de todas as dimensões são 0 e 100, com valores maiores indicando estados de saúde mais favoráveis (Duarte; Ciconelli; Sesso, 2005).

Os escores da amostra da região metropolitana do Rio de Janeiro variaram entre 43,0 (função física) e 66,2 (função social), observando-se que são compatíveis tanto com os resultados obtidos no estudo desenvolvido em Ribeirão Preto, quanto com as regiões

do DOPPS. De modo geral, os resultados do Rio de Janeiro estão entre os melhores, aproximando-se, principalmente, dos de Ribeirão Preto e do Japão.

Os piores desempenhos apresentados pelas diferentes regiões, corroborando a literatura, foram nas dimensões “Função física” e “Saúde Geral”. No caso da função física, o Rio de Janeiro e o Japão apresentaram, ainda que baixos também, os melhores escores, com destaque para este último (46,5). Em relação à saúde geral, o Rio de Janeiro e Ribeirão Preto destacaram-se das regiões do DOPPS, que apresentaram escores baixos.

As dimensões “Dor”, “Bem-estar emocional” e “Função Social” foram as que apresentaram os melhores escores, com destaque para o Japão em “Função social”, por ter apresentado o melhor escore de todas as regiões, entre todas as dimensões (69,2).

6.3.2 Componente específico

Em relação ao componente específico do questionário, há três domínios cujos escores mínimos não são, como os demais, o zero: sintomas/problemas (13,64); efeitos da doença renal (6,25); e sono (5,00). O escore máximo de todos os domínios é 100.

O Rio de Janeiro também neste componente apresentou resultados compatíveis com Ribeirão Preto e com as regiões do DOPPS (Europa, Estados Unidos e Japão) – Tabela 31.

Tabela 31 – Valores médios das dimensões do KDQOL SF-1.3 entre os pacientes em tratamento por hemodiálise, em cinco regiões diferentes – componente específico

Dimensão/região	Rio de Janeiro	Euro-DOPPS¹	Japão¹	Estados Unidos¹	Ribeirão Preto²
Sintomas/problemas	78,3	70,4	73,8	72,5	79,2
Efeitos da doença renal	64,3	57,9	66,7	63,1	64,8
Sobrecarga da doença renal	39,5	36,8	27,6	42,4	44,6
Papel profissional	31,4	28,5	33,0	27,0	33,0
Função cognitiva	76,6	74,3	80,0	78,0	80,9
Qualidade da interação social	76,0	77,2	60,6	76,0	79,7
Função sexual	85,0	66,7	63,3	60,5	78,9
Sono	63,8	58,1	61,2	59,9	70,2
Suporte social	78,8	73,0	72,0	74,1	82,3
Estímulo por parte da equipe da diálise	77,7	80,5	79,3	78,0	81,1
Satisfação do paciente	63,7	68,9	76,2	69,3	71,1

¹ Fukuhara *et al.* (2003); ² Kusumota (2005).

Todas as regiões apresentaram os piores escores nas dimensões “Papel profissional” e “Sobrecarga da Doença da Renal”, com destaque para o Japão nesta última (27,6). O Rio de Janeiro e Ribeirão Preto apresentaram os melhores escores, destacando-se na dimensão “Função Sexual”, enquanto o Japão destaca-se com o pior escore, além da “Sobrecarga da doença renal”, na dimensão “Qualidade da interação social” (60,6).

Os melhores escores das 5 regiões em geral, estão em “Suporte social” e “Estímulo por parte da equipe de diálise”, apresentando o Rio de Janeiro, contudo, o pior escore na dimensão “Satisfação do paciente” (63,7).

6.3.3 Identificação de fatores associados à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes com Doença Renal Crônica em hemodiálise

Conforme se observa na Tabela 32, os escores relativos aos componentes físico e mental obtidos com os instrumentos de medição de QVRS utilizados (SF-36 e SF-1.3) apresentaram-se baixos. Podendo variar entre 0 e 100, suas médias foram inferiores a 50.

Tabela 32 – Estatísticas descritivas dos escores relativos aos componentes físico e mental no SF-36 e no SF-1.3

Variável	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	IC 95% da média
Componente físico – SF-36	11,3	62,8	38,3	0,6	37,2; 39,3
Componente físico – SF-1.3	14,7	60,8	39	0,5	38,0; 40,1
Componente mental – SF-36	14,4	74,9	47	0,6	45,7; 48,3
Componente mental – SF-1.3	15,5	72	45,9	0,6	44,7; 47,1

Neste caso, os escores foram dicotomizados visando identificar fatores que pudessem estar associados a valores inferiores a 50 (baixa qualidade de vida física ou mental). Para isto, foi utilizada a técnica de regressão logística, levando-se em conta o desenho amostral complexo com a rotina *proc surveylogistic*, do pacote estatístico SAS®.

As Tabelas 33 e 34 apresentam os resultados dos modelos de regressão logística explicativos de escores inferiores a 50 para os componentes físicos do SF-36 e SF-1.3.

De modo consistente, destacaram-se as associações de pior qualidade de vida física com o aumento da idade e a presença de doença cardíaca, assim como com a não inserção formal ou informal no mercado de trabalho. Esta última associação, particularmente, corrobora os resultados do DOPPS, que apontaram o desemprego e, no caso, a doença psiquiátrica, independentemente associados aos piores escores para todos

os componentes genéricos e diversos componentes específicos da QVRS (Lopes *et al.*, 2007).

Tabela 33 – Fatores explicativos de escore < 50 para componente físico SF-36

Variável	Coefficiente	Erro padrão	$\chi^2(p)$	OR	IC 95%
Intercepto	0,865	0,55	0,12		
Idade	0,019	0,01	0,06	1,02	0,999; 1,038
Gênero masculino	-0,676	0,35	0,05	0,51	0,256; 1,009
Trabalha	-0,637	0,345	0,07	0,53	0,269; 1,040
Presença de problema cardíaco	1,006	0,41	0,01	2,74	1,226; 6,105
Internação nos 12 meses anteriores à entrevista	0,714	0,419	0,09	2,04	0,899; 4,639
Serviço c/grande vol. atendimentos	1,176	0,52	0,02	3,24	1,170; 8,989

Concordância=73,4%; c=0,737.

Tabela 34 – Fatores explicativos de escore < 50 para componente físico SF-1.3

Variável	Coefficiente	Erro padrão	$\chi^2(p)$	OR	IC 95%
Intercepto	0,974	0,575	0,09		
Idade	0,021	0,011	0,06	1,02	1,000; 1,044
Gênero masculino	-0,559	0,348	0,11	0,57	0,289; 1,131
Trabalha	-0,61	0,317	0,05	0,54	0,292; 1,012
Presença de problema cardíaco	1,033	0,409	0,01	2,81	1,259; 6,265
Diálise peritoneal	-0,535	0,381	0,16	0,59	0,278; 1,235

Concordância=70,4%; c=0,707.

Em relação ao modelo explicativo de um escore inferior a 50 para o componente físico do SF-36, ser do gênero masculino apareceu como fator protetor da qualidade de vida física (-0,676), enquanto ser atendido nos serviços de maior volume apareceu como fator de risco (1,176). Em adição, ter sofrido internação nos 12 meses anteriores à entrevista mostrou-se associado (*borderline*) a uma qualidade de vida física mais precária (0,714).

No caso do modelo relativo ao componente físico do SF-1.3, o gênero masculino manteve a tendência de proteção (-0,559), ainda que sem significância estatística. Vale ressaltar a tendência de proteção da diálise peritoneal (-0,535) que, mesmo sem significância estatística, merece atenção, inclusive pela baixa frequência com que foi realizada.

Quando se aumenta a idade em um ano, isto corresponde a um aumento de cerca de 2%, em média, nas chances de ocorrência de escores inferiores a 50 para os

componentes físicos do SF-36 e SF-1.3, mantendo-se constantes as demais variáveis. Os pacientes que declararam “doença do coração”, por sua vez, mostraram-se associados, em média, a um aumento de 180% nas chances de ocorrência de escores inferiores a 50.

Desempenhando papel protetor da qualidade de vida física entre pacientes com IRCT em tratamento dialítico, ser do gênero masculino e ter ocupação formal ou informal no mercado de trabalho mostraram-se associados a reduções de até quase 50% nas chances de escores inferiores a 50.

As Tabelas 35 e 36 apresentam os modelos explicativos de escores inferiores a 50 para os componentes mentais do SF-36 e SF-1.3.

Ambos os modelos apresentaram elementos consistentes, destacando-se a associação negativa estatisticamente significativa entre a ocorrência de escores inferiores a 50 e ser do gênero masculino, assim como as associações positivas estatisticamente significantes ou *borderline* significantes com: tabagismo; presença de doença do coração; e história de internação nos 12 meses anteriores à entrevista.

Também chama a atenção, nos dois modelos, a tendência de proteção do componente mental desempenhada por uma escolaridade intermediária e ter atendimento em serviço na baixada fluminense ou na região metropolitana II vs. ter atendimento na cidade do Rio de Janeiro, bem como a associação negativa estatisticamente significativa entre a variável dependente e ter renda superior a cinco salários-mínimos, evidenciada no caso do modelo para o SF-36.

Tabela 35 – Fatores explicativos de escore < 50 para componente mental SF-36

Variável	Coefficiente	Erro padrão	χ^2 (p)	OR	IC 95%
Intercepto	0,129	0,271	0,63		
Gênero masculino	-0,452	0,229	0,05	0,64	0,406; 0,997
Escolaridade fundamental incompleta	0,436	0,229	0,06	1,55	0,988; 2,422
Renda > 5 salários-mínimos	-0,707	0,313	0,02	0,49	0,267; 0,911
Fumante	0,535	0,325	0,1	1,71	0,904; 3,227
Atenção > 36m antes falência renal	0,935	0,565	0,1	2,55	0,841; 7,708
Presença de problema cardíaco	0,824	0,269	–	2,28	1,345; 3,865
Internação	0,462	0,264	0,08	1,59	0,946; 2,664
Região – baixada fluminense	-0,52	0,289	0,07	0,59	0,338; 1,046
Região – metropolitana II	-0,424	0,291	0,15	0,65	0,370; 1,157

Concordância=68,1%; c=0,690.

Tabela 36 – Fatores explicativos de escore < 50 para componente mental SF-1.3

Variável	Coefficiente	Erro padrão	$\chi^2(p)$	OR	IC 95%
Intercepto	0,449	0,25	0,07		
Gênero masculino	-0,498	0,246	0,04	0,61	0,376; 0,984
Escolaridade fundamental completa	-0,442	0,29	0,13	0,64	0,364; 1,135
Escolaridade nível médio	-0,887	0,312	0,01	0,41	0,224; 0,759
Ex-fumante	0,356	0,242	0,14	1,43	0,888; 2,295
Fumante	0,723	0,364	0,05	2,06	1,010; 4,204
Presença de problema cardíaco	0,837	0,275	0,00	2,31	1,347; 3,957
Internação	0,556	0,282	0,05	1,74	1,004; 3,029
Região – metropolitana II	-0,506	0,275	0,07	0,60	0,351; 1,034

Concordância=68,7%; c=0,698.

6.4 Levantamento de Prontuários

Para a discussão dos resultados obtidos com o instrumento “Levantamento de Prontuários” vale ressaltar que este foi aplicado de forma independente. Não há vínculos com as respostas dos pacientes nem com o questionário sobre qualidade de vida.

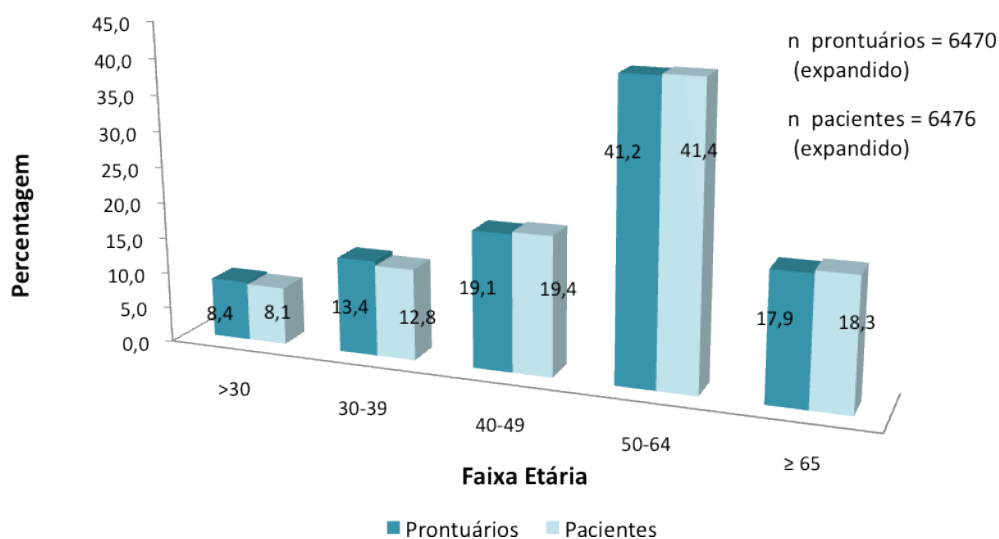
6.4.1 Gênero

Iniciando com a variável *gênero*, 59% dos prontuários eram de pacientes do gênero masculino e 36,7%, feminino, enquanto 4,3% deles não continham a informação. Modo geral, as proporções estão próximas àquelas encontradas junto aos pacientes, que foram de 61,8% para o gênero masculino e 38,2% para o feminino – Tabela 9, e próximas às proporções de Ribeirão Preto e do DOPPS, como visto anteriormente (Kusumota, 2005; Fukuhara *et al.*, 2003).

6.4.2 Faixa Etária

Em relação à faixa etária, as informações contidas nos prontuários são praticamente idênticas àquelas que os pacientes forneceram – Gráfico 9. A idade média foi de 51 anos, tratando-se então de uma população jovem, comparada aos Euro-DOPPS, de 60,4 anos (Rayner *et al.*, 2004).

Gráfico 9 – Faixa Etária (prontuários × pacientes)



6.4.3 Diagnóstico, Modalidade e Tempo de diálise

Embora fosse notório que todos os prontuários pertencessem a pacientes renais crônicos em hemodiálise, 55,7% deles não continham a informação *modalidade de diálise* e 16,5% não continham o *diagnóstico* – Tabela 37. Deve ser ressaltado que o diagnóstico muitas vezes era encontrado em documentos anexos ao prontuário, como, por exemplo, guias de referência. Em diversos casos não havia registro em campo próprio, mas era possível identificá-lo mesmo assim (IRCT, DRC, etc.).

Tabela 37 – Diagnóstico, modalidade e tempo de hemodiálise

Variável	n expandido	%
Modalidade de diálise		
Consta	2985	44,3
Não consta	3761	55,7
Total	6746	100,0
Diagnóstico		
Consta	5636	83,5
Não consta	1110	16,5
Total	6746	100,0
Tempo de hemodiálise		
< 1 ano	983	15,4
1 a 3 anos	2332	36,6
4 a 6 anos	1697	26,6
7 a 10 anos	1050	16,5
> 11 anos	316	4,9
Total	6378	100,0

O tempo médio de hemodiálise registrado nos prontuários foi de 4,4 anos, bem próximo ao declarado pelos pacientes, que foi de 4,7 anos, e próximo aos resultados DOPPS, de 5,1 anos (Rayner *et al.*, 2004). Tanto nos prontuários como nas respostas dos pacientes, o desvio padrão foi de 0,2 anos.

6.4.4 Porta de Entrada, Tabagismo e Sorologia

a. Porta de Entrada

Na Tabela 38 vemos que, segundo os prontuários, a porta de entrada do paciente de hemodiálise na região ocorreu via emergência hospitalar em 43,5% das vezes, enquanto 59,7% dos pacientes informaram terem descoberto a DRC via internação de emergência – Tabela 17. O encaminhamento pelo nefrologista ocorreu 24,4% das vezes, segundo os prontuários, contra 39,5% de pacientes que declararam encaminhamento pelo nefrologista.

Dentre os pacientes encaminhados pelo nefrologista, 27,1% dos prontuários informaram que o encaminhamento ocorreu menos de seis meses antes de iniciar a hemodiálise, enquanto 53,9% dos pacientes informaram terem sido encaminhados neste período de tempo. Nos demais intervalos, os números entre os pacientes e os prontuários estavam mais próximos, com diferença de 3,9 pontos percentuais, sendo a menor diferença no referenciamento com mais de seis anos, que foi de 6,7% nos prontuários e 6% segundo os pacientes. Por fim, 26,2% dos prontuários não continham informação sobre encaminhamento do nefrologista.

b. Tabagismo

Em relação ao tabagismo atual, 75,5% dos prontuários não continham a informação e o restante informava 4,3% de tabagistas. No caso do tabagismo pregresso, 67,1% dos prontuários não continham a informação e 20,8% informavam sobre pacientes ex-tabagistas – Tabela 39. Por parte dos pacientes, em relação ao tabagismo atual, 15,6% declararam ser tabagistas, sendo 1,6% tabagistas eventuais – Tabela 17. Em relação ao tabagismo pregresso, 54,4% informaram já ter tido o hábito de fumar alguma vez, ainda que eventualmente (“às vezes” – 6,4%).

c. Sorologia

Para o levantamento da sorologia dos pacientes junto aos prontuários, foram considerados os parâmetros contidos da RDC 154/2004 da Anvisa, republicada em 2006. Desta forma, os exames relativos às hepatites B e C (HBsAg e AntiHCV) foram contados a partir da data do levantamento até 6 meses antes. No caso do HIV, os exames foram contados até um ano antes. Foi levada em conta também a determinação da RDC 154 republicada (2006) de que, havendo três resultados positivos consecutivos para uma determinada sorologia, o exame respectivo fica dispensado.

Pouco menos da metade dos registros, 45,7%, informava sorologia toda negativa para os pacientes – Tabela 38, enquanto 79,2% dos pacientes informaram sorologia toda negativa – Tabela 17. Ressalte-se, porém, que 45,7% dos prontuários não continham marcadores sorológicos atualizados. Os prontuários restantes informavam a hepatite C como a mais prevalente (7%), seguida da hepatite B (1,6%) – incluindo aqueles que informavam dupla sorologia (hepatite B + hepatite C) – e HIV (0,5%). Os pacientes, por sua vez, informaram 13,6% hepatite C; 2,7% hepatite B, incluindo também os pacientes que informaram dupla sorologia (hepatite B + hepatite C); seguidos de 1% com HIV, enquanto 3,8% não souberam informar suas sorologias.

As informações sobre sorologia nos prontuários, de um modo geral, representaram aproximadamente metade do que fora declarado pelos pacientes.

Tabela 38 – Porta de Entrada, Tabagismo e Sorologia (prontuários)

Variável	n expandido	%
Porta de Entrada		
Emergência	2933	43,5
Nefrologista	1648	24,4
Outro	397	5,9
Não consta	1768	26,2
Total	6746	100,0
Se nefrologista, tempo decorrido		
Menos de 6 meses antes de iniciar a diálise	447	27,1
Entre 6 meses e 3 anos incompletos antes de iniciar a diálise	462	28,0
Entre 3 anos e 6 anos incompletos antes de iniciar a diálise	197	12,0
Seis anos ou mais antes de iniciar a diálise	111	6,7
Não consta	432	26,2
Total	1648	100,0
Tabagista		
Sim	293	4,3
Não	1364	20,2
Não consta	5089	75,5
Total	6746	100,0
Ex-tabagista		
Sim	1406	20,8
Não	816	12,1
Não consta	4524	67,1
Total	6746	100,0
Sorologia		
Sorologia toda negativa	3080	45,7
HBsAg +	71	1,1
HCV +	443	6,5
HIV +	35	0,5
HBsAg + / HCV+	36	0,5
Sem marcadores prontos	3081	45,7
Total	6746	100,0

6.4.5 Acesso vascular

Quanto à via de acesso em uso, 73,3% dos prontuários não continham a informação – Tabela 39. Deve-se ressaltar, contudo, que a informação considerada era aquela contida no intervalo de até um mês antes do levantamento. Assim, os prontuários que continham informação atualizada sobre o acesso vascular dividiram-se entre 89,5%, cuja via de acesso informada era a fistula e 10,5%, cateter. No caso dos pacientes, 93,8% informaram fistula e 6,2%, cateter – Tabela 18.

Em relação ao início da hemodiálise, se o paciente havia iniciado com fístula, 48,8% dos prontuários não continham a informação e apenas 10,1% informavam início com fístula – Tabela 39, ou seja, pouco mais da metade do que os pacientes informaram (19,2% – Tabela 18). Quanto ao cateter, o equivalente a 1029 prontuários, ou 15,3%, continham registro sobre a quantidade utilizada por ocasião da entrada do paciente, com a média de 1,5 cateteres. Houve, ainda por ocasião da entrada em programa, a média de 1,9 infecções relacionadas ao cateter, considerando apenas os 3,2% de prontuários que continham esta informação – Tabela 40.

Foi possível observar que o baixo registro verificado em relação ao acesso vascular nesse momento ocorria muito em função da porta de entrada dos pacientes ocorrer boa parte via emergência (59,7% – Tabela 17) e também em função das transferências intraclínicas. Isto porque as guias de referência contidas nos prontuários, vindas dos hospitais ou de outras clínicas, muitas vezes eram a única fonte de informação sobre o acesso vascular por ocasião da entrada do paciente em programa. Estas, por sua vez, nem sempre informavam a via utilizada por ocasião da primeira sessão, mas no instante da transferência apenas, embora seja notório, no caso das emergências hospitalares, que a primeira via de acesso é o cateter. Quando transferidos para a unidade de diálise, na maioria das vezes a transferência ocorria com a fístula, quando já feita, ainda em maturação.

O levantamento dos prontuários procurou conhecer também características sobre o funcionamento das vias de acesso dos pacientes após o início da hemodiálise. Assim é que foi contado, a partir da realização da primeira fístula, o número de fístulas feitas, o número de cateteres e as infecções relacionadas ao cateter.

No caso das fístulas já feitas, o equivalente a 1008 prontuários continham esta informação, apontando a média de 2,1 fístulas, número próximo à média de 1,9 fístulas declaradas pelos pacientes – Tabelas 40 e 18. A média de fístulas realizadas girando em torno de duas por paciente pode ser considerada um indicador, em nosso meio, do bom funcionamento delas, considerando o tempo de hemodiálise observado, que variou em sua maior parte entre um e seis anos – Tabela 15.

Tabela 39 – Acesso vascular (prontuários)

Variável	n expandido	%
Tipo de acesso em uso atual		
Fístula	1613	23,9
Cateter	190	2,8
Não consta	4943	73,3
Total	6746	100,0
Proporção do tipo de acesso		
Fístula	1613	89,5
Cateter	190	10,5
Total	1803	100,0
Início de diálise com fístula		
Sim	682	10,1
Não	2772	41,1
Não consta	3292	48,8
Total	6746	100,0
Número de fístulas já feitas (histórico)		
Uma fístula	232	3,4
Duas fístulas	612	9,1
≥ 3 fístulas	164	2,4
Não consta	5738	85,1
Total	6746	100,0
Acesso cateter, com utilização prévia de fístula		
Sim	20	10,5
Não	74	38,9
Não consta	96	50,5
Total	190	100,0

Quanto à utilização de cateter em momento anterior à entrevista, excluído o início da hemodiálise, 7,4% dos prontuários continham registro sobre seu uso, com uma média de 2,1 já realizados (o equivalente a 500 prontuários – Tabela 40). No caso dos pacientes, 6,2% deles informaram uso anterior de cateter, com uma média de 3,5 cateteres usados (o equivalente a 419 pacientes – Tabela 19). Aproximadamente um terço destes eram pacientes que se encontravam hospitalizados no momento da entrevista, utilizando cateter (o equivalente a 113 pacientes, ou 1,7% – Tabela 24).

Uma informação no prontuário que poderia indicar ou confirmar alguma complicação relacionada à fístula seria o registro sobre sua utilização previamente à instalação do cateter atual. Assim, dentre aqueles que informavam cateter, 10,5% mencionavam a utilização prévia de fístula, indicando que pelo menos esses poderiam estar relacionados a alguma complicação, ressaltando-se que 50,5% não faziam menção sobre o acesso utilizado antes do cateter – Tabela 39.

Tabela 40 – Acesso vascular (prontuários)

Variável	n expandido	média (desvio padrão)
Fístulas realizadas	1008	2,1 (0,2)
Cateteres usados no início da diálise	1029	1,5 (0,1)
Infecções associadas ao cateter no início da diálise	199	1,9 (0,2)
Cateteres realizados (após o início da hemodiálise)	500	2,1 (0,3)
Infecções associadas ao cateter (após o início da hemodiálise)	191	1,3 (0,2)

Em relação às infecções associadas ao cateter após o momento inicial de entrada em hemodiálise, 2,8% dos prontuários (ou o equivalente a 191) continham esta informação, perfazendo uma média de 1,3 infecções – Tabela 40. No caso dos pacientes, a proporção de relatos de infecção foi também de 2,8%. A média de infecções relatadas, porém, foi de 3,9 por paciente – Tabela 19.

6.4.6 Diálise peritoneal progressa

Uma informação também de interesse dizia respeito à diálise peritoneal progressa. Enquanto 14,9% dos pacientes informaram já terem feito diálise peritoneal – Tabela 20, apenas 8% dos prontuários continham esta informação – Tabela 41. Destes, 80,1% não continham o motivo pelo qual fora trocada a modalidade, 13,2% informavam infecção associada ao cateter e 6,7%, outros motivos.

Tabela 41 – Diálise peritoneal progressa (prontuários)

Variável	n expandido	%
Já fez diálise peritoneal		
Sim	537	8,0
Não	73	1,0
Não consta	6136	91,0
Total	6746	100,0
Motivo por ter deixado a diálise peritoneal		
Infecção relacionada ao cateter	71	13,2
Outro	36	6,7
Não consta	430	80,1
Total	537	100,0

Em relação ao tempo de diálise peritoneal, o equivalente a 312 prontuários continham a informação, perfazendo uma média de 0,9 anos, valor próximo aos 0,8 anos declarados pelos pacientes.

6.4.7 Indicação para transplante

No caso da indicação para transplante, 67,2% dos prontuários não continham a informação e 30,1% informavam que havia – Tabela 42, enquanto 63,7% dos pacientes informaram ter indicação – Tabela 21. Quanto à inscrição no Programa Rio Transplante, 76% dos prontuários não continham a informação. Observe-se que, embora 30,1% dos prontuários indicassem transplante, a informação sobre inscrição constava em cerca da metade deles, 16,9%.

Tabela 42 – Indicação para transplante (prontuários)

Variável	n expandido	%
Indicação para transplante		
Sim	2032	30,1
Não	180	2,7
Não consta	4534	67,2
Total	6746	100,0
Inscrição no Programa Rio Transplante		
Sim	1108	16,9
Não	465	7,1
Não consta	4993	76,0
Total	6566	100,0

6.4.8 Tremores durante a sessão de hemodiálise

Outra informação relevante dizia respeito, conforme já visto, aos tremores e calafrios sentidos por ocasião da sessão de hemodiálise: no início ou no decorrer desta. A informação levantada dizia respeito à ocorrência desses sintomas durante as quatro semanas prévias à entrevista.

Na Tabela 43 observa-se que 97,9% dos prontuários não continham informações sobre tremores no início da sessão de hemodiálise e 97,6% não continham informações destes no decorrer dela. Entre os que continham informações sobre tremores no início da sessão, todas eram referidas à ausência deles, enquanto 3% dos pacientes informaram terem-nos sentido nesse instante – Tabela 22.

Em relação aos tremores no decorrer da sessão, 0,3% dos prontuários informaram que houve, enquanto 9,9% dos pacientes informaram ter sentido tremores no decorrer da sessão de hemodiálise.

Tabela 43 – Tremores durante a sessão de hemodiálise (prontuários)

Variável	n expandido	%
Tremores no início da sessão		
Sim	0	0,0
Não	139	2,1
Não consta	6607	97,9
Total	6746	100,0
Tremores no decorrer da sessão		
Sim	18	0,3
Não	139	2,1
Não consta	6589	97,6
Total	6746	100,0

6.4.9 Internação

O levantamento de prontuários procurou conhecer, assim como junto aos pacientes, o número de internações registradas nos 12 meses anteriores à entrevista e 10,6% deles continham esta informação, apontando a média de 1,2 internações por paciente – Tabela 44. Destes, 40% (o equivalente a 287 prontuários) continham o tempo médio de internação, que foi de 9,9 dias, enquanto os pacientes que a declararam (o equivalente a 1674) informaram um tempo médio de 22,3 dias, excluindo os outlines. Foi de 10,4% a taxa de internação no período, segundo os prontuários, e 25,9% segundo os pacientes – Tabelas 45 e 23.

Tabela 44 – Internação (prontuários)

Variável	n expandido	média (desvio padrão)
Internações nos últimos 12 meses	717	1,2 (0,1)
Tempo de internação nos últimos 12 meses (em dias)	287	9,9 (1,4)

Tabela 45 – Internação (prontuários)

Variável	n expandido	%
Número de internações nos últimos 12 meses		
1 internação	609	87,1
2 internações	55	7,9
≥ 3 internações	35	5,0
Total	699	100,0
Taxa de internação	6746	10,4

Quanto aos motivos de internação, as variáveis levantadas foram aquelas contidas no DOPPS, conforme descrito anteriormente. A Tabela 46 apresenta as informações referidas ao período de 12 meses anteriores ao inquérito. Estas apontaram a doença cardiovascular como o principal motivo de internação, com 17,3% das ocorrências. Em seguida, estão os problemas gastrointestinais (7,7%) e aqueles relacionados ao acesso vascular (6,5%, sendo 3,9% relacionados a infecção e 2,6% não relacionados a infecção). Excluindo-se “outros motivos” e “não consta”, a doença cardiovascular respondeu por 50,8% das internações, seguida por problemas gastrointestinais (22,5%) e de acesso vascular (19,3%).

Trata-se de um perfil diferente do que fora informado pelos pacientes, onde o principal motivo recaiu sobre o acesso vascular, responsável por 27,7% das internações. A doença cardiovascular veio em seguida, com 24,6% e depois os problemas gastrointestinais, com 22,9% – Tabela 25.

Tabela 46 – Motivo de internação (prontuários – 12 meses anteriores à entrevista)

Variável	n expandido	%
Doença cardiovascular	124	17,3
Infecção de fístula ou de cateter	28	3,9
Problemas de fístula ou de cateter, diferentes de infecção	19	2,6
Septicemia	18	2,5
Relacionada a problemas gastrointestinais ou de fígado	55	7,7
Outros motivos	371	51,7
Não consta	102	14,2
Total	717	100,0
Variável (excluídos "outros motivos" e "não consta")	n expandido	%
Doença cardiovascular	124	50,8
Infecção de fístula ou de cateter	28	11,5
Problemas de fístula ou de cateter, diferentes de infecção	19	7,8
Septicemia	18	7,4
Relacionada a problemas gastrointestinais ou de fígado	55	22,5
Total	244	100,0

Tanto a doença cardiovascular como os problemas com acesso vascular e gastrointestinais concorrem como os principais motivos de internação relatados pelos pacientes e os registros dos prontuários, indicando um perfil semelhante aos países do Euro-DOPPS (Rayner *et al.*, 2004).

6.4.10 Deficiências e comorbidades

Em relação às deficiências, a Tabela 47 informa que 87,8% dos prontuários não continham estas informações e 6,1% eram compostos por pacientes com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar, perfazendo pouco mais da metade dos prontuários que apontavam algum tipo de deficiência, semelhantemente ao que foi observado junto aos pacientes que apresentavam problemas de visão, sendo que estes, no caso, corresponderam a 13,9% – Tabela 26.

No que diz respeito às comorbidades, esta informação foi levantada somente nos prontuários, levando em consideração as variáveis do DOPPS, e 12% deles não faziam menção sobre elas. Dentre as registradas, a hipertensão foi a comorbidade mais comum (56,8%), seguida do diabetes mellitus (16,1%) e das doenças cardíacas que, juntas, representaram 14,7% (doença cardíaca/coronariana: 4,1%; insuficiência cardíaca congestiva: 3,5%; outra doença cardíaca: 7,1%).

Tabela 47 – Deficiências e comorbidades (prontuários)

Variável	n expandido	%
Deficiências		
Transtorno mental permanente	56	0,8
Tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente	126	1,9
Falta de membro ou de parte dele	91	1,3
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar	410	6,1
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de ouvir	35	0,5
Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas	36	0,5
Nenhuma dessas deficiências	71	1,0
Não consta	5939	87,8
Total *	6763	100,0
Comorbidades		
Doença cardíaca/coronariana	391	4,1
Insuficiência Cardíaca Congestiva	335	3,5
Outra doença cardíaca	680	7,1
Doença vascular periférica	271	2,8
Hipertensão	5470	56,8
Doença cerebrovascular	359	3,7
Diabetes mellitus	1551	16,1
Doença pulmonar	87	0,9
Dispneia	55	0,6
Câncer	178	1,8
Sangramento gastrointestinal nos últimos 12 meses	126	1,3
Doença neurológica	53	0,6
Doença psiquiátrica	35	0,4
Doença de pele recorrente	35	0,4
Total *	9626	100,0

* O total informa a ocorrência de duas ou mais deficiências, ou comorbidades, simultaneamente.

Dentre as comorbidades encontradas em oito países do DOPPS, de três continentes diferentes, as mais comuns foram aquelas ligadas ao coração que, somadas entre si, representaram 75,5%, bem superior aos 14,6% encontradas nos prontuários. Em seguida está a hipertensão, com 77%, contra 56,8% nos prontuários estudados. O diabetes mellitus, que nos prontuários da amostra representou a segunda principal comorbidade, com 16,1%, no DOPPS aparece como 38,8% das comorbidades, atrás das doenças do coração e da hipertensão (Saran *et al.*, 2003).

6.4.11 Doença de base

No que se refere à doença de base apontada para o desenvolvimento da DRC, esta informação também foi levantada somente junto aos prontuários. A doença de base principal registrada está relacionada à hipertensão arterial/nefrosclerose hipertensiva (34,9%), seguida de diabetes/nefropatia diabética (16,7%) e glomerulonefrites, que apareceram em 9,5% dos registros. Havia um total de 18,1% de prontuários que não continham a doença de base e 6,7% eram doenças de base indeterminadas – Tabela 48.

Tabela 48 – Doença de base

Variável	n expandido	%
Diabetes/Nefropatia diabética*	1124	16,7
Glomerulonefrite	646	9,5
Hipertensão/Nefrosclerose hipertensiva**	2357	34,9
Rins policísticos	213	3,2
Glomeruloesclerose Segmentar e Focal	107	1,6
Lupus Eritematoso Sistêmico	90	1,3
Nefropatia obstrutiva	91	1,3
Pielonefrite	91	1,3
Rejeição de enxerto	70	1,0
Outras	285	4,2
Indeterminada	451	6,7
Não consta	1221	18,1
Total	6746	100,0

* Diabetes: 271; nefropatia diabética: 852.

** Hipertensão: 841; nefrosclerose hipertensiva: 1516.

Na amostra de Ribeirão Preto, as principais causas foram hipertensão (20,6%), diabetes mellitus (16,5%), glomerulonefrite crônica (6,7%) e rins policísticos (4,1%). As causas não especificadas foram 33% e as outras causas, 16%. Tanto o perfil do Rio de Janeiro como o de Ribeirão Preto seguem o padrão nacional, onde as principais doenças de base são, nesta ordem: hipertensão (22%); diabetes mellitus (13,8%) e glomerulonefrites (7,2%). As causas indeterminadas ou não especificadas perfazem 44,8% e outras causas, 8,8% (Kusumota, 2005; Moura *et al.*, 2009).

O perfil do Rio de Janeiro, de Ribeirão Preto e do Brasil diferem dos Euro-DOPPS, onde o diabetes mellitus aparece como principal doença de base em 4 dos 5 países. A hipertensão é a principal doença de base somente na França, juntamente com as glomerulonefrites, e é a segunda doença de base na Itália e na Espanha. Na Alemanha e no Reino Unido as glomerulonefrites são a segunda doença de base (Rayner *et al.*, 2004).

Ressalte-se, porém, a quantidade de causas indeterminadas no perfil brasileiro, em relação ao qual o Rio de Janeiro se destaca positivamente. Tendo em vista os resultados do DOPPS, é possível que a alta proporção observada no âmbito nacional estivesse relacionada às glomerulonefrites, que podem ter sido subdiagnosticadas por não haver rotina consolidada de realização de biópsia por ocasião de dúvida diagnóstica, o que é mais comum em unidades localizadas em hospitais universitários.

6.4.12 Medicamentos utilizados

a. Hipotensores e diuréticos

O levantamento de prontuários buscou informações relativas ao tipo de medicamento utilizado para o controle pressórico, tendo em vista a prevalência de pacientes portadores de hipertensão e a imperiosa necessidade de controle desta. Entretanto, 85,3% dos prontuários não continham informação sobre os hipotensores em uso, levando em consideração a atualização em até um mês antes da realização da busca – Tabela 49. Dentre os hipotensores registrados, o mais comum foi o captopril. No caso dos diuréticos, 98,2% dos prontuários não informavam a respeito, sendo a furosemida registrada em 0,8% deles e 1%, outros tipos.

Ressalte-se que o limite de um mês para a busca de registro foi dirigido a todo tipo de medicamento e tinha o objetivo não apenas de conhecer o medicamento em uso, mas também servir como indicador sobre a frequência com que o paciente era visto, e o compromisso do profissional com o registro do atendimento, ainda que o registro fosse restrito à observação de “medicação mantida”³³. De todo modo, as ausências, quando era o caso, não raro ocorriam por um período de tempo ainda maior, que podia chegar a dois meses ou mais.

³³ A RDC 154/2004, republicada em 2006, determina que cada unidade de diálise deve ter, no mínimo, dois médicos nefrologistas e ela vinculados e que cada um deles deve ser responsável por 35 pacientes, por turno. A Portaria 432/2006, que estabelece as normas para o credenciamento desses serviços, baseia-se na prevalência da OMS para os países em desenvolvimento, hoje em dia considerada baixa para o Brasil, de 40 pacientes renais por 100 mil habitantes. Esta mesma Portaria determina que deve haver pelo menos um serviço de Nefrologia para cada 200 mil habitantes, significando assim que uma unidade terá no mínimo 80 pacientes, o que implica na presença de mais de dois médicos nela. Considerando, contudo, apenas dois médicos em uma unidade com 80 pacientes, temos que cada um deles responderia por 40 pacientes. Observa-se, desta forma, que o intervalo de um mês é tempo suficiente para que o médico veja todos os seus pacientes com regularidade.

Tabela 49 – Hipotensores e diuréticos em uso

Variável	n expandido	%
Hipotensores		
Captopril	285	4,0
Enalapril	118	1,7
Losartan	37	0,5
Hidralazina	46	0,6
Minoxidil	51	0,7
Nifedipina	73	1,0
Outro	436	6,1
Não consta	6079	85,3
Total*	7126	100,0
Diuréticos		
Furosemida	54	0,8
Outro	70	1,0
Não consta	6622	98,2
Total	6746	100,0

* O total refere-se ao uso de mais de um medicamento simultaneamente.

b. Osteodistrofia

Assim como em relação à medicação utilizada para o controle da pressão arterial, procuraram-se informações relativas à medicação utilizada para o tratamento da osteodistrofia, comorbidade decorrente da DRC. Neste caso, 81,7% dos prontuários não continham estas informações. Da mesma forma como em relação à pressão arterial, há pacientes que não necessitam tomar esses remédios, mas isto também não foi possível distinguir. Dentre os medicamentos relacionados, contudo, o carbonato de cálcio foi o mais comum (45,5%), provavelmente por ser mais acessível economicamente –Tabela 50.

Tabela 50 – Osteodistrofia (medicamentos em uso)

Variável	n expandido	%
Medicamento		
Calcitriol	484	33,5
Sevelamer	303	21,0
Carbonato de cálcio	657	45,5
Total*	1444	100,0

* O total refere-se ao uso de mais de um medicamento simultaneamente.

c. Anemia

No caso da eritropoetina, devido às faltas cíclicas que ocorrem em seu fornecimento, o inquérito procurou levantar informações a este respeito, mas somente 5 prontuários informavam sobre o problema.

Em relação à dosagem, 49,2% dos prontuários continham este dado, informando 6000 UI por semana, potencialmente indicando um grau de gravidade maior de anemia – Tabela 51. De todo modo, 44,9% informavam reposição de ferro de 100 mg por semana. Em relação ao ácido fólico, somente 3,2% dos prontuários (o equivalente a 213) continham a informação (5mg/semana).

Tabela 51 – Anemia (dosagem)

Doses por semana	n expandido	%
Ferro		
100 mg	323	44,9
200 mg	322	44,8
300 mg	36	5,0
400 mg	38	5,3
Total	719	100,0
Eritropoetina		
2000 UI	251	22,1
4000 UI	327	28,7
6000 UI	560	49,2
Total	1138	100,0
Ácido fólico		
5 mg	213	100,0

6.4.13 Marcadores

a. Anemia, osteodistrofia e hiperparatireoidismo

As Tabelas 52 e 53 contêm os marcadores para anemia, osteodistrofia e hiperparatireoidismo nos seis meses anteriores à realização das entrevistas. Para um melhor entendimento, optou-se por trabalhar com o percentual de prontuários que alcançaram o alvo de cada um deles, ou seja, os escores relacionados ao melhor controle.

Em relação à anemia, a média das taxas de hemoglobina dentro do alvo nos seis meses anteriores às entrevistas foi de 26,3%, enquanto a média das taxas < 9g/dL foi de 13,3%, indicando um razoável contingente de pacientes anêmicos. Isto pode estar se refletindo nas taxas de ferro, onde 40,6% dos prontuários, em média, as informavam

abaixo do alvo esperado. A ferritina, contudo, estava acima do alvo, em média, em 58% dos prontuários que continham a informação no período.

No DOPPS (Robinson *et al.*, 2005)³⁴, a proporção de pacientes com hemoglobina < 9g/dL foi de 6,6%, metade do que foi encontrado neste trabalho, enquanto o alvo foi atingido em 29,5% deles, pouco acima da proporção encontrada na região metropolitana.

Vale ressaltar que, por ocasião da entrada em programa, 62,2% dos prontuários informavam pacientes com taxa de hemoglobina < 9g/dL³⁵ e apenas 4% encontravam-se no alvo, o que aponta para uma considerável proporção de pacientes que o atingiram, considerando as taxas no seis meses observados. Note-se, porém, que a informação relativa à entrada em programa estava disponível em apenas 27,3% dos prontuários investigados (n expandido=1845).

No caso da osteodistrofia, em média 45,1% dos prontuários que continham a informação apresentaram cálcio no alvo esperado, proporção pouco acima daquela encontrada no DOPPS, que foi de 40,5%³⁶. As proporções fora do alvo, porém, apresentaram perfis diferentes. Enquanto no Rio de Janeiro as proporções abaixo e acima do alvo foram em média 30,1% e 24,8%; no DOPPS estas foram de 9,3% e 50,2%, respectivamente. Quanto ao fósforo, a região metropolitana apresentou resultados no alvo, e abaixo dele, em proporções maiores que o DOPPS. Rio de Janeiro abaixo: 11,1%, DOPPS abaixo: 7,6%; Rio de Janeiro no alvo: 46,4%, DOPPS no alvo: 40,8%; Rio de Janeiro acima: 42,6%, DOPPS acima: 51,6% (Young *et al.*, 2005).

Em relação ao hiperparatireoidismo, o paratormônio da tireoide (PTH) apresentou taxas abaixo e acima do alvo com perfis bem diferentes do DOPPS. Rio de Janeiro abaixo: 23,3%, DOPPS abaixo: 51,1%; Rio de Janeiro no alvo: 16,3%, DOPPS no alvo: 22,2%; Rio de Janeiro acima: 60,3%, DOPPS acima: 26,7% (*idem*).

³⁴ Fase I, que abarcou apenas os EUA.

³⁵ 92,2% < 11g/dL.

³⁶ Corrigido para a albumina de cálcio.

Tabela 52 – Percentual de prontuários com marcadores de anemia no alvo e fora dele*

Hemoglobina: Percentual de exames no alvo (11-12 g/dL), acima de 12 g/dL, abaixo de 11 g/dL até 9 g/dL, e abaixo de 9 g/dL, nos 6 meses anteriores (n expandido=4534**)

Tempo decorrido	% Hb < 9 g/dL	9 g/dL ≤ % Hb < 11 g/dL	11 g/dL ≤ % Hb ≤ 12 g/dL	% Hb > 12 g/dL
Um mês antes	12,8	38,2	25,0	23,9
Dois meses antes	13,3	33,0	28,7	25,0
Três meses antes	13,7	37,6	24,4	24,3
Quatro meses antes	13,1	35,9	27,8	23,2
Cinco meses antes	11,6	39,3	27,1	22,0
Seis meses antes	15,2	37,5	24,6	22,7
Média	13,3	36,9	26,3	23,5
Desvio Padrão	1,2	2,2	1,8	1,1

Ferro: Percentual de prontuários com Fe no alvo (60-170 mcg/dL), acima de 170 mcg/dL e abaixo de 60 mcg/dL, nos 6 meses anteriores (n expandido=1600**)

Tempo decorrido	% Fe < 60 mcg/dL	60 mcg/dL ≤ % Fe ≤ 170 mcg/dL	% Fe > 170 mcg/dL
Um mês antes	33,7	60,0	6,3
Dois meses antes	35,9	61,6	2,5
Três meses antes	38,6	59,4	2,0
Quatro meses antes	45,3	50,4	4,3
Cinco meses antes	46,5	50,5	3,0
Seis meses antes	43,6	56,4	0,0
Média	40,6	56,4	3,0
Desvio Padrão	5,3	4,9	2,1

Ferritina: Percentual de prontuários com ferritina no alvo (100-500 ng/mL), acima de 500 ng/mL, e abaixo de 100 ng/mL, nos 6 meses anteriores (n expandido=1287**)

Tempo decorrido	% Ferritina < 100 ng/mL	100 ng/mL ≤ % Ferritina ≤ 500 ng/mL	% Ferritina > 500 ng/mL
Um mês antes	8,2	32,0	59,8
Dois meses antes	6,5	29,0	64,5
Três meses antes	7,3	41,0	61,7
Quatro meses antes	6,9	30,7	62,3
Cinco meses antes	9,8	32,5	57,7
Seis meses antes	11,1	37,0	51,8
Média	8,3	33,7	58,0
Desvio Padrão	1,8	4,5	5,3

* Considerando a periodicidade prevista na RDC 154: hemoglobina – mensal; ferro e ferritina – trimestral.

** Relativo às médias dos meses.

Tabela 53 – Percentual de prontuários com marcadores de osteodistrofia e hiperparatireoidismo no alvo e fora dele*

Cálcio: Percentual de prontuários com cálcio no alvo (8,4-9,5 mg/dL), acima de 9,5 mg/dL, e abaixo de 8,4 mg/dL, nos 6 meses anteriores (n expandido=4176**)

Tempo decorrido	% Cálcio < 8,4 mg/dL	8,4 mg/dL ≤ % Cálcio ≤ 9,5 mg/dL	% Cálcio > 9,5 mg/dL
Um mês antes	33,3	43,4	23,3
Dois meses antes	30,6	43,3	26,2
Três meses antes	31,3	45,3	23,4
Quatro meses antes	28,2	45,9	25,9
Cinco meses antes	28,6	45,1	26,2
Seis meses antes	28,7	47,3	24,0
Média	30,1	45,1	24,8
Desvio Padrão	2,0	1,5	1,4

Fósforo: Percentual de prontuários com fósforo no alvo (3,5-5,5 mg/dL), acima de 5,5 mg/dL, e abaixo de 3,5 mg/dL, nos 6 meses anteriores (n expandido=4574**)

Tempo decorrido	% Fósforo < 3,5 mg/dL	3,5 mg/dL ≤ % Fósforo ≤ 5,5 mg/dL	% Fósforo > 5,5 mg/dL
Um mês antes	13,1	43,4	43,5
Dois meses antes	11,9	42,6	45,6
Três meses antes	11,9	49,4	38,8
Quatro meses antes	8,7	51,7	39,6
Cinco meses antes	10,6	47,9	41,5
Seis meses antes	10,2	43,2	46,6
Média	11,1	46,4	42,6
Desvio Padrão	1,5	3,8	3,2

PTH: Percentual de prontuários com PTH no alvo (150-300 pg/mL), acima de 300 pg/mL e abaixo de 150 pg/mL, nos 6 meses anteriores (n expandido=789**)

Tempo decorrido	% PTH < 150 pg/mL	150 pg/mL ≤ % PTH ≤ 300 pg/mL	% PTH > 300 pg/mL
Um mês antes	27,2	16,4	56,4
Dois meses antes	37,5	11,5	50,9
Três meses antes	16,1	23,1	60,9
Quatro meses antes	24,5	23,7	51,8
Cinco meses antes	19,2	7,7	73,1
Seis meses antes	15,4	15,6	69,0
Média	23,3	16,3	60,3
Desvio Padrão	8,4	6,3	9,1

* Considerando a periodicidade prevista na RDC 154: cálcio e fósforo – mensal; PTH – semestral.

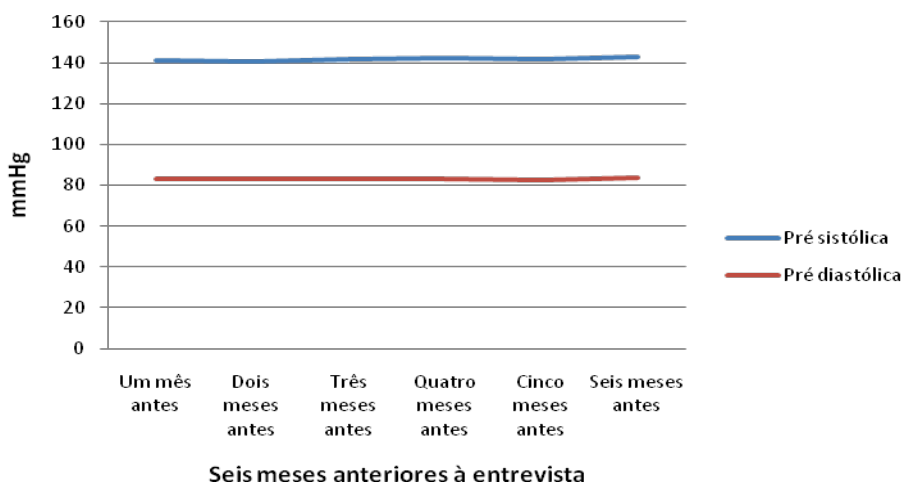
**Relativo às médias dos meses.

a. Pressão Arterial

O levantamento da pressão arterial levou em consideração a média mensal dos seis meses anteriores à entrevista. Foram levantadas as médias pré e pós diálise, diastólica e sistólica.

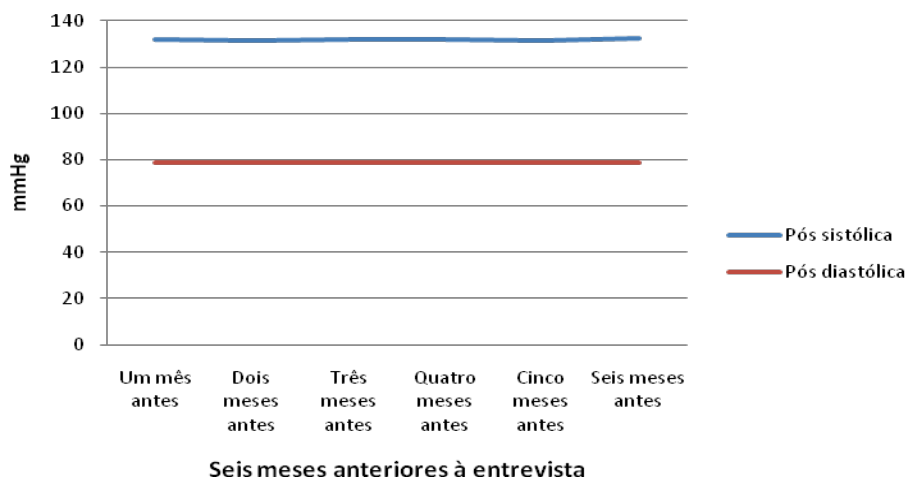
Conforme se observa nos Gráficos 10 e 11, houve um importante controle pressórico exercido durante as sessões de hemodiálise, quando a PA é monitorada a cada hora, além de sua medida antes e depois das sessões (MS, 2006). Particularmente a pressão sistólica apresentou notável redução ao longo das sessões.

Gráfico 10 – P.A. média pré-diálise nos seis meses anteriores à entrevista (n expandido*, diastólica e sistólica=5718)



* Relativo às médias dos meses.

Gráfico 11 – P.A. média pós-diálise nos seis meses anteriores à entrevista (n expandido*, diastólica=5717 e sistólica=5729)



* Relativo às médias dos meses.

Desmembrando os dados relativos à PA e enquadrando-os nos parâmetros das V Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial – Tabela 54, observa-se, em relação ao parâmetro ótimo (diastólica < 80mm/Hg; sistólica < 120mm/Hg), um importante aumento no número de pacientes que atingiram este alvo após as sessões. A pressão sistólica apresentou uma proporção de 7,6%, antes das sessões, para 19,9% depois delas, enquanto a diastólica apresentou proporção de 28,4% para 51%, ou seja, mais da metade dos pacientes deixaram as sessões no “ótimo”. Houve um total de 82,3% de pacientes que saíram com a pressão diastólica média abaixo de 85mm/Hg. Note-se, entretanto, que 45% saíram com a sistólica abaixo de 130mm/Hg e 30,8% dos pacientes deixaram as sessões com a pressão sistólica média acima de 140mm/Hg.

Tabela 54 – Distribuição percentual de prontuários com PA de acordo com a medida casual no consultório (> 18 anos), pré e pós diálise, últimos 6 meses antes das entrevistas, segundo parâmetros das V Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial (n expandido=5721*)

Tempo decorrido	P.A. Pré-diálise											
	Diastólica						Sistólica					
	% PA < 80 mm/Hg	80 mm/Hg ≤ % PA <	85 mm/Hg ≤ % PA <	90 mm/Hg ≤ % PA <	100 mm/Hg ≤ % PA <	110 mm/Hg ≤ % PA <	% PA ≥ 120 mm/Hg	120 mm/Hg ≤ % PA <	130 mm/Hg ≤ % PA <	140 mm/Hg ≤ % PA <	160 mm/Hg ≤ % PA <	180 m/Hg ≤ % PA <
Um mês antes	27,3	32,6	21,1	16,1	2,3	0,6	7,1	13,7	24,0	44,0	10,2	0,9
Dois meses antes	30,9	29,5	19,5	17,8	2,4	0,0	9,3	15,6	21,9	40,3	12,0	1,0
Três meses antes	30,1	33,2	16,1	18,4	1,2	0,9	7,9	12,0	23,6	44,3	11,3	0,9
Quatro meses antes	28,5	30,9	19,0	18,7	2,9	0,0	7,8	10,8	24,7	41,3	14,4	1,1
Cinco meses antes	27,7	35,3	20,5	13,8	2,6	0,0	6,7	14,2	24,5	43,0	11,2	0,3
Seis meses antes	26,1	32,5	23,5	14,2	2,7	1,1	6,5	12,0	22,8	46,8	10,1	1,7
Média	28,4	32,3	20,0	16,5	2,4	0,4	7,6	13,1	23,6	43,3	11,5	1,0
Desvio padrão	1,8	2,0	2,5	2,1	0,6	0,5	1,0	1,8	1,1	2,3	1,6	0,4
Tempo decorrido	P.A. Pós-diálise											
Um mês antes	52,2	30,7	8,4	8,7	0,0	0,0	20,8	23,2	25,9	25,5	4,3	0,3
Dois meses antes	49,9	32,4	12,6	4,2	0,3	0,6	18,5	28,0	24,2	25,2	4,2	0,0
Três meses antes	49,2	33,8	10,1	6,4	0,6	0,0	21,4	21,5	26,5	25,8	4,7	0,0
Quatro meses antes	50,6	31,6	10,9	6,4	0,6	0,0	19,9	25,1	22,4	29,4	3,2	0,0
Cinco meses antes	51,9	29,5	11,2	6,8	0,6	0,0	20,0	27,0	23,5	26,2	3,3	0,0
Seis meses antes	52,2	30,0	9,9	7,6	0,4	0,0	18,5	26,0	23,5	27,9	3,4	0,7
Média	51,0	31,3	10,5	6,7	0,4	0,1	19,9	25,1	24,3	26,7	3,9	0,2
Desvio padrão	1,3	1,6	1,4	1,5	0,2	0,2	1,2	2,4	1,6	1,6	0,6	0,3

* Relativo às médias dos meses, diastólica e sistólica, pré e pós diálise.

b. Kt/V

O Kt/V é um número que expressa a adequação da diálise, onde K é o clearance de ureia dialisada; o t é o tempo de diálise e o V é o volume total de água corpórea do paciente. Trata-se de um número sem dimensão, uma vez que o produto do numerador é expresso em mL e o denominador é expresso em L.

De acordo com as Guidelines for Hemodialysis Adequacy (NKF, 2006), o mínimo para uma hemodiálise adequada é $Kt/V \geq 1,2$. Quanto maior o Kt/V, mais adequada é a diálise. Vale lembrar que havia unidades que não trabalhavam com Kt/V, mas a Urea Reduction Rate (URR), outra medida que também avalia a adequação da diálise.

Na Tabela 55 estão tabulados os Kt/V nos 6 meses anteriores às entrevistas. Observa-se que a maior parte dos pacientes encontrava-se bem dialisada, ressaltando-se, contudo, que 19,1% da amostra apresentaram Kt/V médio abaixo de 1,2.

Tabela 55 – Percentual de prontuários com Kt/V abaixo de 1,2; entre 1,2 e 2,0; e acima de 2,0* (n=1818**)

Tempo decorrido	% Kt/V > 1,2	1,2 ≤ % Kt/V ≤ 2,0	% Kt/V ≥ 2,0
Um mês antes	16,6	75,4	7,9
Dois meses antes	17,3	77,7	5,1
Três meses antes	24,7	67,0	8,3
Quatro meses antes	19,5	76,2	4,3
Cinco meses antes	19,4	76,9	3,7
Seis meses antes	17,2	79,9	2,8
Média	19,1	75,5	5,4
Desvio Padrão	3,0	4,4	2,3

* Considerando a periodicidade prevista na RDC 154: ureia pré e pós diálise – mensal.

**Relativo às médias dos meses.

DISCUSSÃO

Nesta seção, os resultados serão discutidos tendo como referência a abordagem proposta por Donabedian (1980). Serão utilizados seus conceitos clássicos, mas considerando também as possibilidades de múltiplas interações observadas neste trabalho. Desta forma, os resultados serão contextualizados também à luz dos níveis mais complexos de organização, considerando tanto os aspectos próprios da área renal, quanto os aspectos mais amplos de organização do SUS e da prática em saúde, no que couber.

Partindo dos resultados demográficos e socioeconômicos, observa-se inicialmente a diferença etária entre os pacientes da região metropolitana e os resultados do DOPPS ou mesmo em relação à media nacional e à América Latina. Em relação aos Euro-DOPPS, os pacientes da região metropolitana eram mais jovens, com um importante contingente ainda em idade produtiva. Apesar disto, a grande maioria não trabalhava e, quando era o caso, os vínculos de trabalho eram precários. Pouco menos de 30% não tinham qualquer rendimento e, dentre os que possuíam renda, a grande maioria era proveniente de aposentadoria, sendo mais da metade por invalidez e boa parte desta como decorrência da doença renal.

Adicionalmente, observou-se queda na renda domiciliar dos pacientes em relação à região metropolitana como um todo, com 14,2 pontos percentuais a mais de domicílios nas faixas salariais que vão até cinco salários-mínimos quando comparados à população em geral. A proporção de pacientes sem trabalho foi mais de seis vezes maior do que na população e a proporção de pacientes sem carteira assinada foi quase três vezes maior, enquanto a proporção de pacientes formalmente no mercado de trabalho (com carteira assinada ou estatutários) foi mais de doze vezes menor do que na população da região, o que nos dá uma ideia do impacto que a IRCT exerce sobre o trabalho e a renda dos pacientes renais e, conseqüentemente, o reflexo disto sobre a qualidade de vida deles, como visto nas Tabelas 33, 34 e 35.

Em relação às moradias e ao acesso a bens e serviços, em que pese a baixa faixa de renda observada, estes não apresentaram diferenças substanciais em relação à região, apresentando condições de salubridade bastante razoáveis, com água tratada, escoamento sanitário, luz elétrica e coleta de lixo. A densidade de habitantes por moradia, compatível com a maior parte da população, foi de 0,7/cômodo (1,8 por dormitório), significando que não eram residências superpopulosas. Apenas 6,9% viviam sozinhos e mais de 90% moravam com parentes.

Avalia-se, portanto, que os pacientes tinham potencial para o manejo das bolsas de diálise caso realizassem a diálise peritoneal, apontada pela literatura como excelente alternativa de tratamento (Pecoits-Filho *et al.*, 1998) e que, neste inquérito, apresentou-se como protetora nos casos de internação dos pacientes de hemodiálise que haviam se submetido à diálise peritoneal nos 12 meses anteriores às internações relatadas, bem como tendência à proteção nos escores do componente físico da QVRS de pacientes de hemodiálise que já haviam se submetido àquela modalidade.

Os motivos relatados pelos pacientes para a não opção pela diálise peritoneal e as baixas prevalências desta modalidade identificadas nas regiões metropolitana, serrana e baía da Ilha Grande, quando comparadas às demais regiões do estado, corroboram a literatura no sentido de que sua utilização decorre mais da indicação médica do que da escolha dos pacientes (Rayner *et al.*, 2004, Landreneau; Ward-Smith, 2006). Considerando as condições favoráveis à sua implementação aqui observadas e considerando também que mais de 40% dos pacientes que informaram residir longe declararam dificuldade de deslocamento até as unidades de diálise, a utilização da diálise peritoneal em proporção maior do que a atual apresenta-se como importante alternativa não apenas de qualidade de vida, mas de gestão do sistema, tendo em vista que libera vagas de hemodiálise, proporcionando um acesso mais equânime. Entretanto, observou-se, além da baixa prevalência de diálise peritoneal, desconhecimento por grande parte dos pacientes, ou 60% deles, em relação às diferentes modalidades de diálise, proporção bem superior aos 25% de pacientes americanos que declararam não se lembrar de ter recebido informações sobre diálise peritoneal (USRDS, 1997).

O paciente renal, assim como todo paciente, tem o direito de ser bem informado sobre sua doença e o tratamento a que será submetido, sobre seus riscos e benefícios. Deverá ser informado sobre as diferentes modalidades de diálise disponíveis como

recurso terapêutico, ainda que a própria unidade, por quaisquer motivos, não ofereça as duas (hemodiálise e diálise peritoneal). Também deve ser informado sobre o transplante renal e o Programa Rio Transplante, bem como os trâmites e condições clínicas necessárias para a realização deste, além de ser encaminhado para o segundo, em caso de indicação. Estudo americano, vale ressaltar, indicou que a escolha da modalidade de diálise pode ser influenciada pelo grau de educação do paciente (Golper, 2001).

Neste sentido, os resultados dos aspectos clínicos apontaram premente necessidade de educação também sobre o significado da creatinina e a relevância de seu monitoramento. Considerando que a história familiar é um dos fatores de risco para a DRC, é extremamente importante a educação de pacientes e familiares que, juntos, podem inclusive se transformar em estratégicos agentes multiplicadores de conhecimento visando a prevenção e o diagnóstico precoce.

Da mesma forma em relação às fístulas. Como se sabe, a manutenção de uma boa hemodiálise depende diretamente de um acesso vascular eficiente. Complicações relacionadas a este são responsáveis por cerca de 25% das admissões hospitalares e são as causas mais comuns de internação dos pacientes em hemodiálise nos EUA (Nascimento *et al.*, 1999). Dado o número de pacientes que as perderam, chama a atenção o baixo conhecimento sobre as complicações que tiveram, conforme se observa no Anexo 3. As respostas dadas indicam que os pacientes não foram adequadamente orientados sobre os cuidados necessários, nem antes, nem depois de terem suas fístulas confeccionadas e, após as terem perdido, ninguém parece ter lhes explicado sobre o porquê da perda. Ocorre um paradoxo: embora os pacientes possuam a exata noção do que a hemodiálise representa para a manutenção de suas vidas e tenham a dimensão do papel que a fístula possui neste processo, eles não sabem distinguir, por falta de informação, as complicações que ameaçam a manutenção dela. Ressalte-se, em todos os casos que, embora os pacientes tivessem baixa escolaridade, 38,6% deles haviam completado pelo menos o ensino fundamental.

Ainda no que diz respeito aos aspectos clínicos, merecem destaque os resultados sobre os novos profissionais introduzidos e o cardiologista. As respostas obtidas em relação aos primeiros (nutricionista e psicólogo) informaram um grande número de pacientes sem acompanhamento, mas desejosos de tê-lo, o que implica na necessidade de se efetivar um atendimento que de fato ainda não ocorre. No caso do cardiologista, quase

a metade dos pacientes que declararam problemas de coração não tinham acompanhamento. Considerando que neste trabalho a doença cardiovascular foi uma das principais causas de internação e piora na qualidade de vida, a quantidade de pacientes sem acompanhamento especializado sugere uma importante fragilidade possivelmente relacionada à rede SUS e à integração das unidades nesta.

Em relação ao levantamento de prontuários, o objetivo original era conhecer o estado clínico dos pacientes e compará-lo ao conhecimento deles frente a esse estado. Os resultados encontrados, porém, não permitiram isto com segurança, devido tanto à escassez de informações, como sorologia por exemplo, quanto às diferenças encontradas nas respostas de alguns dos campos em comum aos instrumentos utilizados, destacando-se as respostas dos pacientes em relação ao tempo e motivos de internação ou às comorbidades que, comparadas às informações dos prontuários, por um lado ilustram a necessidade de que os pacientes tenham acesso a mais informações e, por outro, indicam premência de que as informações dos prontuários sejam qualificadas pois, em sua maioria, foram insuficientes para a comparação pretendida.

A diferença entre os tempos de internação pode ser considerada paradigmática. Segundo os pacientes, excetuando-se as internações > 180 dias, o tempo médio foi de 22,3 dias, com uma taxa de 25,9 (Tabelas 23 e 24), enquanto os prontuários registraram o tempo médio de 9,9 dias, com taxa de 10,4 (Tabelas 44 e 45), não tendo sido observado registro de internações > 180 dias. Nos Euro-DOPPS, o tempo médio foi de 11 dias de internação (Rayner *et al.*, 2004). A depender da informação utilizada, o tempo de internação na região metropolitana, em relação ao DOPPS, tanto pode ser considerado alto como baixo.

A este respeito, os prontuários destacaram-se pelo baixo número de informações sobre acesso vascular. Considerando que o protocolo de acompanhamento do acesso reduz a morbidade, proporciona maior tempo de sua utilização e uma diálise mais adequada; que as unidades devem segui-lo para o controle de falhas no funcionamento e prevenção de complicações (Nascimento *et al.*, 1999); e tendo em vista que as complicações relacionadas ao acesso vascular, particularmente infecção, responderam neste estudo como uma das principais causas de internação (tanto junto aos pacientes como nos prontuários), chama a atenção o baixo número de informações sobre o histórico

do acesso vascular, com apenas 14,9% dos prontuários nesta situação e nenhum deles com protocolos de acompanhamento – Tabela 40.

As poucas informações encontradas provavelmente ocorrem pelo fato de a fístula arteriovenosa ser confeccionada por profissional de referência, externo à unidade (MS, 2006), indicando assim falha de comunicação entre as unidades e esse profissional. Neste sentido, parece haver um reconhecimento tácito de que os acessos vasculares estariam bem cuidados e de que “esse assunto é com o especialista”, de modo que as poucas observações encontradas invariavelmente recaíam sobre os encaminhamentos ou as internações relacionadas, e não sobre o monitoramento de suas condições no dia-a-dia, tal como ocorre com a PA, por exemplo.

O que assim se observa no tratamento dado às informações sobre acesso vascular nos prontuários configura um cenário que remete às *caixas-pretas* de Latour (2000), quando este se refere ao conhecimento tecnocientífico. Segundo este autor, o trabalho científico e técnico torna-se invisível através de seu próprio sucesso. No funcionamento de uma máquina, no estabelecido de uma verdade científica, o foco passa a ser apenas nos “inputs” e nos “outputs”, e não mais em sua complexidade interna. Ocorre um paradoxo: quanto mais a ciência e a tecnologia angariam sucesso, mais opacas e obscuras elas se tornam.

Desta forma, o levantamento de prontuários, além de informar sobre algumas das condições clínicas dos pacientes, revelou também a existência de caixas-pretas e outro tipo de informação relevante que também se configura como caixa-preta diz respeito ao transplante. Tal como em relação ao acesso, as informações eram em sua grande maioria concernentes apenas ao encaminhamento para o Programa Rio Transplante.

Esta é uma situação particularmente inquietante, tendo em vista que o transplante renal é, quando há indicação, a terapia mais recomendada para a IRCT, merecendo, portanto, um tratamento especial em termos de acompanhamento por parte das unidades. Assim como no caso da diálise peritoneal, o sucesso do transplante gera expectativa tanto de melhoria da qualidade de vida, como de liberação de vagas de hemodiálise. Além disto, Cunha *et al.* (2007) observaram, entre os transplantados no estado do Rio de Janeiro, um grande contingente de pessoas (59,3%) que não foram inscritas nem indicadas para o transplante. A falta de indicação apontada no estudo pode estar revelando uma

importante falha do sistema de informações, tendo em vista o perfil do transplante no estado, em sua maioria realizados com órgãos de doadores vivos (Sesdec/RJ, 2001), de modo que o percentual encontrado pelos autores provavelmente refletiu isto.

O perfil de transplante, por sua vez, varia bastante internacionalmente, de acordo com a cultura de cada região e a organização do sistema de saúde, como se sabe. Há uma clara diferença entre países pobres e países ricos. Modo geral, na Europa e nos EUA predominam os doadores não-vivos e na América Latina, os doadores vivos (USRDS, 2008; ONT, 2009; Sociedad de Transplante de América Latina y El Caribe, 2009).

O estado do Rio de Janeiro possui um perfil que reflete o perfis brasileiro e latino-americano. Por ter predomínio de doadores vivos e também uma legislação ineficaz no impedimento do comércio de órgãos, o Brasil tem sido, ao lado de países como China e Índia, um importante fornecedor do tráfico internacional de órgãos (Passarinho; Gonçalves; Garrafa, 2003; Ludemir J., 2008; Sociedad de Transplante de América Latina y El Caribe, 2009). Desta forma é que as informações relacionadas ao transplante, nos prontuários dos pacientes, precisam ser mais qualificadas, presentes e precisas; transparentes, enfim. Trata-se de um monitoramento, por parte das unidades de diálise, que deveria ser complementar ao realizado pelo Sistema Nacional de Transplantes, auxiliando a coibir o comércio de órgãos. Mas não apenas isto. O transplante não pode ser tratado como se fosse um sistema externo, à parte da unidade, sob o risco de assumir um caráter mítico, inatingível, reservado a alguns poucos pacientes “mais saudáveis”, quando se estima em cerca de 60% os aptos, do ponto de vista médico, para a realização da cirurgia (Coelho, 1998).

O que se observa a partir dos prontuários, enfim, é que a atenção que o paciente recebe na realidade refere-se predominantemente a aspectos organicistas e tudo que isto envolve. O controle da PA durante as sessões, por exemplo, caracterizou-se potencialmente como um problema, pois o fato de grande parte dos pacientes rotineiramente se apresentarem para as sessões de hemodiálise com suas pressões altas, aliado à escassez de registros sobre os hipotensores utilizados ou mesmo sobre a irregularidade em seu fornecimento – o que poderia ajudar na compreensão do quadro apresentado – sugerem uma supervalorização da máquina no exercício de controle da PA, em detrimento do controle medicamentoso ou de aspectos da vida diária.

O foco da atenção é o equilíbrio metabólico e mesmo este apresentou resultados preocupantes, não apenas pelos marcadores fora do alvo – o que se revela como uma característica dos pacientes renais – mas sobretudo pela desatualização destes, em torno de 30-40%. Com poucas observações médicas, entre 85-98% dos prontuários não continham informações sobre a dosagem dos medicamentos utilizados tanto para o controle pressórico como para osteodistrofia e anemia. Em relação ao Kt/V, 73% não continham a informação³⁷.

No que diz respeito à osteodistrofia, os prontuários informaram, tal como no DOPPS, uma importante proporção de pacientes com taxas de cálcio e fósforo fora dos alvos, embora com perfis diferenciados em relação àquele estudo, indicando, por isso mesmo, a necessidade de uma investigação mais profunda sobre esses minerais na população investigada, tendo em vista as observações, daquele estudo, de associação da mortalidade geral e cardiovascular com níveis elevados de cálcio, fósforo e PTH (Young *et al.*, 2005).

Em relação à anemia, considerando que o DOPPS encontrou elevada mortalidade nos pacientes com hemoglobina < 11g/dL (Robinson *et al.*, 2005) e que, por ocasião da entrada dos pacientes em programa na região metropolitana, 92,2% dos prontuários que continham a informação registravam hemoglobina < 11g/dL, um monitoramento mais cuidadoso por parte das unidades, incluindo aí o acompanhamento pelo nutricionista, apresenta-se como indispensável. Embora as taxas de hemoglobina nos seis meses investigados tenham apresentado importante crescimento em relação à entrada em programa, o baixo registro por ocasião daquele momento corrobora a debilidade do acompanhamento realizado, a despeito da irregular dispensação de medicamentos por parte do estado.

Isto ocorre porque a regulação da assistência é frágil. Não existe ainda uma rede assistencial realmente consolidada. Neste sentido, merece destaque primeiramente a baixa resolubilidade da Atenção Básica, que exerce pequeno impacto na história natural de algumas doenças ou no controle de fatores comportamentais, como hipertensão arterial, diabetes mellitus, obesidade, tabagismo, alcoolismo, entre outros, fazendo com que o

³⁷ Havia prontuários que registravam a URR, mas não foram considerados, pois o levantamento foi padronizado pelo Kt/V. A quantidade de registros da URR, entretanto, foi menor do que a quantidade de Kt/V. Seguramente, pelo menos metade dos prontuários não continham informações sobre a adequação da hemodiálise.

paciente entre no sistema em fase avançada de sua patologia de base (Sesdec/RJ, 2006), sendo a emergência hospitalar a porta de entrada de 59,7% desses pacientes – Tabela 17. Além da Atenção Básica pouco resolutiva, ocorre um importante desfinanciamento da Média Complexidade, cujos recursos têm sido sistematicamente realocados para custear procedimentos da Alta Complexidade (idem), o que certamente acarreta em atrasos importantes para a realização dos exames de rotina, por exemplo.

No município do Rio de Janeiro, particularmente, ocorre uma situação peculiar, devido ao fato de possuir um bom número de hospitais, como herança do tempo em que era capital federal, conforme visto anteriormente. Sendo a rede de atenção ao paciente renal crônico composta 27% por unidades hospitalares, tem-se que os pacientes conseguem ser diagnosticados e socorridos em grande número. Assim é que a taxa média de crescimento do estado nos últimos cinco anos foi de 2,2% ao ano. Mantida, esta representa hoje aproximadamente 190 pacientes novos, ou uma nova unidade de diálise de médio porte por ano, levando em conta a prevalência média de 8.595 pacientes em 2007. Trata-se de uma demanda difícil de ser atendida, sobretudo se o crescimento algum dia atingir a taxa de 5-8% ao ano que se espera para os países ricos.

Considerando que 18,3% dos pacientes tinham idade ≥ 65 anos e que a população do estado do Rio de Janeiro nesta faixa etária é de 7,3%, a alta prevalência de pacientes em diálise no Rio de Janeiro parece não se justificar pelo envelhecimento da população, ainda que o estado detenha o maior índice de envelhecimento do país (Datusus, 2008; IBGE, 2007). Trata-se, como observado, de um grupo relativamente jovem e ainda em idade produtiva, mas sem acesso a cuidados básicos de saúde, de modo que a prevalência parece estar mais relacionada à associação da *baixa resolubilidade* da Atenção Básica com a *alta eficiência* das emergências hospitalares no socorro e captação de pacientes, o que, aliás, reflete um traço da cultura local: a procura de hospitais devido à falta de informação ou de acesso à Atenção Básica resolutiva, normalmente ambos.

Como não há unidades satélite suficientes para atender a demanda gerada nos hospitais, alguns destes, não raramente, chegam a funcionar em quatro ou mesmo cinco turnos, até que se consiga uma transferência, cujo tempo de espera em algumas situações pode durar meses. Desta forma, há hoje pacientes potencialmente sem socorro em tempo hábil, devido à superlotação das emergências, o que não é um evento raro. Alie-se a isto o fato de que mais da metade deles não encontra vaga para dialisar perto de casa como

gostariam, junto com as faltas cíclicas no fornecimento da medicação, particularmente eritropoetina, e tem-se um cenário que se torna caótico em alguns momentos. Estes são problemas que vêm persistindo ao longo dos últimos 10 anos com alguma regularidade e tornaram-se crônicos na Atenção ao Paciente Renal do Rio de Janeiro.

O crescimento assim desordenado só é possível, entretanto, porque há, apesar de tudo, uma rede para absorver essa demanda sempre crescente. O estado, enquanto regulador do sistema, apenas recentemente vem assumindo uma postura um pouco mais propositiva, no sentido de ordenar melhor os fluxos e a conformação dessas redes, através dos Centros de Referência em Nefrologia e das Centrais de Regulação. Trata-se de iniciativas visando a implementação da Política Nacional de Atenção ao Paciente Renal Crônico, que é um documento, conforme já visto, que representou grande avanço do MS nessa área, abarcando desde o diagnóstico de situação até os protocolos clínicos, passando pela incorporação tecnológica, RH, financiamento, etc. Um de seus principais e mais sensíveis instrumentos é a RDC 154 republicada, pois trata do funcionamento das unidades de diálise, que são a ponta dessa rede.

Na linha das portarias anteriores, porém, é uma Resolução preponderantemente focada em aspectos biomédicos. É considerada um avanço por incorporar três novas categorias profissionais nas equipes que compõem as unidades de diálise: assistente social, nutricionista e psicólogo, abrindo assim a possibilidade para um trabalho mais integral. A Resolução, porém, limitou-se a determinar que tais profissionais compusessem as equipes, mas não planejou suas atribuições. Determinou o número de pacientes sob a responsabilidade de cada médico, enfermeiro ou técnico. Determinou inclusive quantos aparelhos de pressão por paciente deve haver nas salas de diálise, mas não determinou quantos pacientes devem ser acompanhados por cada um dos profissionais incorporados, nem remeteu esta questão aos parâmetros assistenciais das respectivas categorias. Com base nos resultados deste inquérito, a introdução das novas categorias profissionais parece ter vindo atender mais a uma necessidade política do que às necessidades dos pacientes.

Neste sentido, a mais importante limitação da RDC 154 reside na ausência de um *projeto terapêutico*. Um projeto que seja mais que a conjunção de bons resultados de exames. Um projeto que tenha como objeto a *saúde integral* do paciente, onde o equilíbrio metabólico é essencialmente o ponto de partida. Aquilo que está enumerado como a última das atribuições gerais da unidade de diálise, a reinserção social do

paciente, deve na verdade ser sua principal meta. Os resultados deste trabalho, apontam, desta forma, para uma assistência marcada pelo caráter organicista em sua própria regulamentação, onde a saúde dos pacientes é vista quase exclusivamente através de dados biomédicos, como se fosse resumida à PA ou ao metabolismo bem controlados.

No que diz respeito à QVRS especificamente, os resultados da amostra do Rio de Janeiro apresentaram-se compatíveis tanto com Ribeirão Preto como os países do DOPPS, situando seus escores entre os melhores. Entretanto, é a amostra que apresentou o pior resultado no domínio “Satisfação do Paciente”. Estes resultados, porém, necessitam ser vistos com cautela. Não apenas por permitirem uma infinidade de interpretações, mas principalmente devido às diferenças entre as culturas das regiões.

Neste sentido, os dados do Japão, particularmente, chamaram a atenção dos autores do DOPPS, que observaram, ao lado do pior escore em “Sobrecarga da doença renal”, o melhor escore em “Funcionamento físico”, o que seria contraditório. Assim, primeiramente observaram que as diferenças encontradas entre os países poderiam estar relacionadas a algum aspecto metodológico, apontando a possibilidade de que as diferentes adaptações do instrumento de QVRS não tivessem sido equivalentes conceitualmente ou mesmo que diferenças de idade, gênero e cultura, por exemplo, pudessem ter enviesado o trabalho. Entretanto, afirmam os autores, os cuidados necessários foram tomados, tanto através da certificação internacional, no caso das traduções e adaptações, quanto através de ajustes em relação à respectiva população em geral de cada região da amostra, visando a minimização das diferenças de idade, gênero, etc. (Fukuhara *et al.*, 2003)

Os autores admitiram, porém, a impossibilidade de ajustes relacionados, por exemplo, a percepções diferentes do que fosse, nas diferentes culturas, a definição de “sobrecarga” (da doença renal) ou mesmo em relação à interação social, onde ocorreram as diferenças em relação ao Japão – Tabela 31. Sendo assim, concluíram então que a maior sobrecarga relatada pelos japoneses deve servir de alerta em relação às respostas subjetivas dadas às doenças físicas e sobre diferenças nessas respostas que são potencialmente mediadas pelas culturas, reconhecendo a dificuldade de comparação dos resultados de qualidade de vida ou mesmo clínicos, tendo em vista que os resultados entre as diversas regiões são bastante próximos em alguns casos, o que nem sempre ocorre com

as práticas, residindo então a análise especialmente sobre estas últimas, em práticas que estão associadas a resultados específicos (idem).

Os resultados da QVRS, desta forma, parecem dizer respeito mais a diferenças entre as regiões do ponto de vista cultural do que a diferenças no cuidado. Os resultados da “amostra brasileira” (Rio de Janeiro e Ribeirão Preto), por exemplo, apresentaram-se de modo geral melhores do que os das regiões do DOPPS (EUA, Europa e Japão). Os resultados obtidos junto aos prontuários da amostra do Rio de Janeiro, entretanto, não indicam que esta possa ter tido um cuidado melhor que o daquelas regiões, com sistemas de saúde mais avançados. Tampouco o IDH do Rio de Janeiro é melhor, se comparado àqueles países.

Com isto, cabe analisar a QVRS da amostra estudada naquilo que ela pode revelar em seu próprio contexto. E, corroborando a literatura, destacaram-se as associações de pior qualidade de vida física com o aumento da idade e a presença de doença cardíaca, assim como com a *não inserção formal ou informal no mercado de trabalho* e, em relação ao componente mental, ser do gênero masculino e *ter ocupação formal ou informal no mercado de trabalho* mostraram-se associados a reduções de até quase 50% nas chances de escores inferiores a 50, numa escala 0-100, conforme visto.

Considerando que 76,9% dos pacientes não trabalhavam, embora tivessem renda, esta é uma informação que adquire um sentido particular, pois remete a um conceito mais amplo de cuidado, na medida em que diz respeito ao “além-da-clínica”.

Neste sentido, vale ressaltar o crescente interesse que o tema qualidade de vida vem despertando na área renal, ainda que muitas vezes restritos às suas relações com o equilíbrio bioquímico. E, apesar de atualmente estarem sendo desenvolvidos diversos trabalhos interessantes no Brasil, que remetem a aspectos outros além daqueles puramente médicos (Anais do I Congresso Brasileiro de Saúde Mental e Qualidade de Vida em Nefrologia, 2003), estes ainda são pioneiros, uma vez que ainda não estão consolidados na rotina das unidades como um todo.

Os autores do DOPPS, por exemplo, apontaram que associações negativas com a QVRS, entre elas o desemprego, baixo nível educacional, baixa renda, além de diversas comorbidades e mesmo a hipoalbuminúria, ou seja, fatores controláveis e preveníveis, embasam a necessidade de um maior foco da assistência tanto nas intervenções

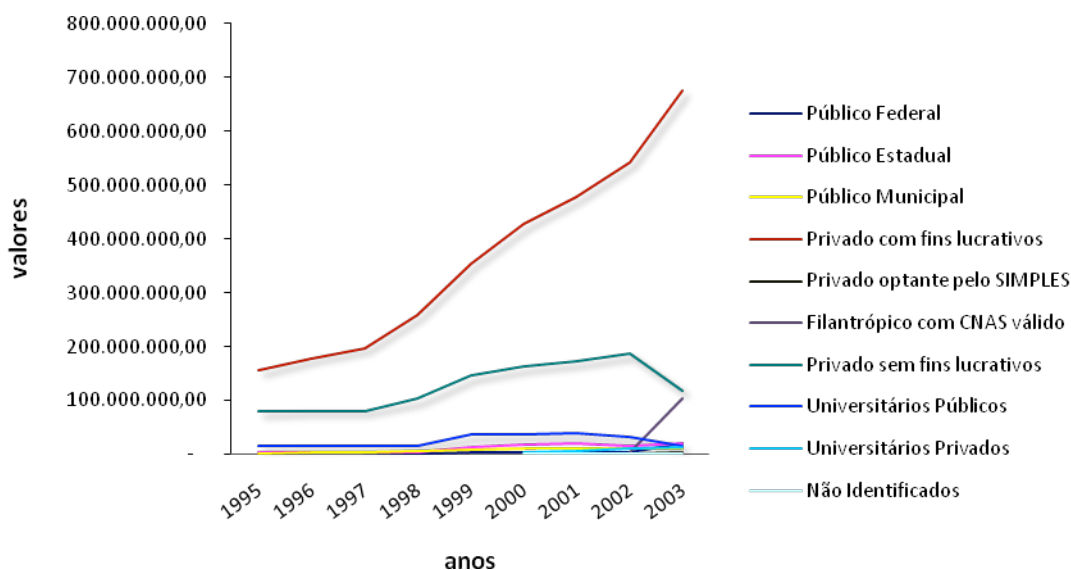
psicossociais como nas médicas, visando a melhoria da saúde e do bem-estar dos pacientes de hemodiálise (Lopes *et al.*, 2007).

Carreira e Marcon (2003), nesta mesma linha, assinalaram que a IRC e seu tratamento não constituem impedimento direto e absoluto para o exercício de atividade remunerada, embora tragam limitações importantes. Estas autoras consideram necessário, acertadamente, que os profissionais de saúde se aliem na busca de apoio por parte de familiares e da sociedade, para que os pacientes renais possam ser inseridos no mercado de trabalho quando desejarem e tiverem condições.

Considerando que, além de um dever do Estado, a saúde também é um dever das pessoas, da família, das empresas e da sociedade (Lei 8080/90), as bases para o apoio sugerido estão dadas. Entretanto, é preciso considerar as peculiaridades da atual assistência ao paciente com IRCT, que se conformou segundo uma lógica de mercado (Sesdec/RJ, 2006). Por ser uma atenção com predomínio de serviços contratados, a particularidade da diálise é que, diferentemente de todos os outros programas do SUS, este é o único que se pode afirmar que é *terceirizado*, já que o MS (desde os tempos do antigo INAMPS) optou pela contratação dos prestadores de serviços de diálise em detrimento do transplante renal ou mesmo de serviços próprios (Coelho, 1998).

O Gráfico 12 (Pereira, 2004) informa o crescimento e a participação do setor privado com fins lucrativos no atendimento ambulatorial em TRS, no período 1995-2003, em relação aos demais tipos de prestadores de serviços. Observe-se que a linha inicia sua curva ascendente a partir de 1997, um ano após a publicação da Portaria 2042/96, em decorrência da Tragédia de Caruaru.

Gráfico 12 – Total do valor aprovado em Terapia Renal Substitutiva por tipo de prestador, Brasil, 1995-2003.



Fonte: Pereira, 2004 (Adaptado)

Ocorre que, sendo um programa terceirizado, a inserção dos profissionais que nele atuam é diferente da inserção dos profissionais que atuam em outros programas do SUS. Do ponto de vista do serviço de diálise, o SUS é tão somente um pagador. Os profissionais não se veem como fazendo parte do Sistema, de modo que a atenção prestada reflete isto, ou seja, o serviço é prestado segundo uma *lógica invertida*, que é a lógica do prestador e não a do contratante, que tanto pode ser o SUS (quase sempre) ou um plano de saúde, ou ambos. Trata-se de práticas institucionais, das quais o SUS é herdeiro, marcadas pela compra de serviços da iniciativa privada, orientada pelo interesse e pelo perfil da oferta dos mesmos (MS, 2006a).

Desta forma, o serviço ofertado pelo SUS é aquele que se preocupa com o Kt/V, com a PA, com o controle $Ca \times P$. É um serviço que trabalha com tecnologia supostamente de ponta e é neste contexto que, por vezes, o interesse pela qualidade de vida se situa: em sua relação com o Kt/V, com o controle $Ca \times P$. É necessário, porém, situá-la em uma outra perspectiva, segundo uma dimensão que é a de questão de governo, relacionando desenvolvimento, prosperidade, condições materiais de bem-estar (alimentação, saneamento, etc.), liberdade individual, e direitos humanos e sociais (Matta, 2005). Trata-se de uma abrangência maior, pois diz respeito ao exercício da cidadania.

Os pacientes com IRCT em hemodiálise no Rio de Janeiro, entretanto, não estão sendo informados sobre alguns aspectos básicos de seu tratamento, nem seus prontuários contêm informações atualizadas. Grande parte não trabalha, tendo muitas vezes como atividade de vida diária apenas o cuidado com a dieta (quando aderem) e o deslocamento para a unidade de diálise, que nem sempre é perto de casa como gostariam.

Assim é que se faz necessário transformar o olhar e, sobretudo, a escuta que os pacientes e seus familiares recebem dentro e fora das unidades. É preciso que os profissionais se sintam comprometidos com o SUS, adotando a cidadania como objetivo terapêutico, trabalhando, no que couber, para o seu exercício pleno, incorporando neste sentido a perspectiva dos DSS, tendo como missão a *promoção da saúde*, através do empoderamento dos indivíduos e das comunidades. É preciso que incorporem em suas práticas o conceito de “diferencial de vulnerabilidade”, por exemplo. O trabalho necessita ser individual e coletivo, envolvendo pacientes, familiares e as equipes das unidades.

Neste sentido, então, o próprio MS, junto à Sesdec/RJ e aos municípios, necessitam reformar o marco regulatório da assistência em diálise, a partir de uma nova filosofia, traçando novas metas, discutindo com a sociedade novos indicadores, que contemplem atividades como trabalho e lazer, entre outras, visando o empoderamento e a cidadania dos pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Rio de Janeiro, 2009. Passados mais de 100 anos da conquista por Oswaldo Cruz do 1º prêmio da Exposição Internacional de Berlim, ainda hoje o Brasil mantém-se como referência internacional no campo da imunização, através do Programa Nacional de Imunização (PNI). Além deste, programas como o de DST/AIDS, Saúde Mental ou mesmo o Banco de Leite Humano (BLH) também credenciam o país como referência internacional em cada uma destas áreas de atuação.

Este não é o caso da DRC. No que diz respeito à diálise, ainda há um longo caminho a ser percorrido e as perspectivas no curto prazo não são alentadoras. Mas também não são de todo desanimadoras. A recente incorporação de tecnologia e produção de eritropoetina recombinante humana por parte da Fiocruz, por exemplo, tende a sanar, em breve, a falta crônica deste medicamento, essencial para o controle da anemia, além de gerar economia com a substituição de sua importação.

No que diz respeito ao entrave das emergências, porém, a situação tende a piorar no curto prazo, haja vista a taxa de crescimento observada nos últimos cinco anos. Ainda que fosse possível a construção e o credenciamento de uma nova unidade de diálise por ano no ritmo necessário, isto não resolveria o problema da baixa resolubilidade da Atenção Básica. Este é um problema para o qual o MS acertadamente adotou a Estratégia Saúde da Família (ESF).

Segundo as diretrizes contidas na Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ESF deve ser abordagem prioritária no sentido de controlar as doenças prevalentes determinantes da DRC (diabetes mellitus e hipertensão arterial) e de realizar o diagnóstico precoce visando retardar sua progressão. Entretanto, o município do Rio de Janeiro, com cerca da metade dos pacientes do estado, apresentou em 2006 uma cobertura de apenas 4,3% do Programa Saúde da Família (Datusus, 2006).

A partir do momento em que esta cobertura venha a aumentar, e espera-se que aumente com eficiência, o número de pacientes diagnosticados deve crescer em um primeiro instante, devido ao diagnóstico precoce. Somente após esta “bolha inicial” é que o número de pacientes com IRCT em tratamento dialítico deve se estabilizar, talvez em um patamar menor. Caso isto venha a ocorrer, então a pressão sobre os hospitais deve diminuir também e se estabilizar.

A depender da efetividade da cobertura do PSF, este é um cenário possível apenas no médio ou no longo prazo. No curto prazo o sistema público continua refém de uma demanda que não para de aumentar e que é gerada por sua própria ineficiência.

Mais simbólico e representativo das más perspectivas no curto prazo, entretanto, é o papel reservado ao paciente renal da região. Exemplo disto é a recente reformulação pela qual passou a ex-Comissão Estadual de Controle em Nefrologia. Ao publicar a Resolução 280/2008, que institui a Câmara Técnica de Nefrologia do Estado do Rio de Janeiro e dá outras providências (Sesdec/RJ, 2008), a Secretaria cometeu um importante retrocesso ao excluir da ex-Comissão, atual Câmara Técnica, a participação das entidades representativas dos pacientes, refletindo assim, em um fórum supostamente técnico, quadro semelhante ao das unidades, como se os pacientes não pudessem, por uma presumida falta de formação técnica, exercer o direito de opinar em fóruns dessa natureza³⁸. Na contramão da história, a Sesdec/RJ não considerou a discussão dos DSS sobre a participação da comunidade no processos decisórios relacionados à saúde (CSDH, 2007).

Não menos importante foi a exclusão da representação do município do Rio de Janeiro, que dialisa mais da metade dos pacientes do estado, além de possuir uma das maiores emergências hospitalares locais e, por isto, recebe enorme afluxo da região. Tendo em vista os resultados deste inquérito, não apenas o município do Rio de Janeiro, mas também Niterói e baixada fluminense, que apresentaram associações positivas com a QVRS³⁹, tornam-se atores importantes para a “formulação de estratégias para a

³⁸ A Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, em seu Anexo II, contém minuta de Resolução para Conselho Gestor de Unidade de Usuários com Insuficiência Renal. Trata-se da participação de pacientes, em tal Conselho, nos moldes dos Conselhos de Saúde. A Resolução, porém, não foi publicada.

³⁹ No caso de Niterói, possivelmente a maior cobertura do PSF (Datusus, 2006) está de alguma forma influenciando no resultado. Naquele município não se observa a mesma pressão por vagas de hemodiálise, por parte de pacientes incidentes, que se observa na região metropolitana I, o que indica a possibilidade de que estejam entrando em programa em melhores condições de saúde. No caso da baixada fluminense, o maior número proporcional de pacientes em diálise peritoneal (Datusus, 2008), em relação ao município do Rio de

organização do tratamento nefrológico no âmbito do estado” (Sesdec/RJ, 2008). Da mesma forma em relação à Associação Brasileira de Centros de Diálise e Transplante (ABCDT). Sendo mais de 90% dos serviços de diálise unidades privadas, todas as medidas técnicas as afetam e necessitam ser discutidas também com esses atores.

Ademais, ao adotar um perfil supostamente técnico, o principal resultado da reformulação da ex-Comissão foi na verdade a exclusão do debate político, através de uma decisão de fato política e não técnica, descaracterizando a ex-Comissão naquilo que ela possuía de mais valioso: a representatividade democrática, essencial para o empoderamento e o exercício da cidadania dos pacientes.

A assistência aos renais da região configura-se desta forma segundo uma perspectiva *tecnicista*, onde os pacientes estão coisificados. A tecnologia se desenvolveu a tal ponto que a realidade acabou se confundindo um pouco com a ficção, de modo que há no mundo hoje um grupo de pessoas – pacientes com IRCT em tratamento por hemodiálise – que em seu cotidiano experimentam uma nova forma de vida, um novo ser-no-mundo, porque se transformaram em *ciborgues*.

Ciborgue é um organismo cibernético, um híbrido de máquina e organismo, uma criatura da realidade social assim como uma criatura da ficção (Haraway, 1991). Na hemodiálise o hibridismo entre máquina e organismo ocorre em sua plenitude, num grau de intimidade ímpar. É, porém, uma experiência traumática, mesmo para aqueles pacientes que entraram no sistema após terem feito o tratamento conservador. A maioria se descobre dependente da máquina de hemodiálise de forma abrupta, não lhes restando muita opção além da resignação mediante a repentina mudança de vida.

Trata-se, portanto, de um hibridismo entre máquina e organismo que tem como semelhança na ficção apenas os custos e a esperança de uma vida melhor. Diferentemente dos superseres da ficção, os ciborgues da realidade social são criaturas fragilizadas, pois não são cidadãos.

Para um cenário que assim se conforma, uma experiência de transformação se dará de forma lenta e gradual. Ainda há todo um caminho a ser percorrido, visando principalmente à ampliação das práticas clínicas, buscando de fato a saúde integral do

Janeiro, possivelmente está influenciando também, considerando a tendência de proteção dessa modalidade observada neste estudo.

paciente. Este é o principal desafio que se impõe, visto que se trata de uma mudança profunda, cultural, na forma como se aborda o paciente renal crônico nos dias de hoje. Por isto então é a mudança mais difícil, pois envolve a formação profissional e cultural dos atores envolvidos diretamente na assistência.

A demanda dos pacientes, contudo, não pode esperar por uma mudança dessa amplitude. E para atendê-los não há caminhos prontos nem certezas absolutas. Mas há pistas e estas são as experiências bem sucedidas, seja no âmbito do próprio SUS ou no âmbito internacional, indicando diretrizes gerais de atuação que merecem ser avaliadas quanto à sua adequação aos desafios que ora se apresentam.

Sendo assim, com o cuidado de não reduzir a complexidade do problema, mas assumindo o compromisso ético de que este trabalho redunde em benefícios coletivos para a população focalizada, e no entendimento de que sua resolução excede a especificidade do Rio de Janeiro, seguem cinco pistas que indicam estratégias importantes para a melhoria da qualidade da assistência aos pacientes com DRC, particularmente aqueles em diálise:

Pista número 1: **Modelo de Atenção**

Esta é a mais importante pista. Na verdade, já existem diversas diretrizes clínicas estabelecidas pela própria SBN, abordando diferentes aspectos da saúde, desde o controle da anemia até o diagnóstico e tratamento precoce, na perspectiva da atenção integral ao paciente. Semelhantemente, a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal também propõe uma atenção na perspectiva da integralidade, através de uma série de fluxos em um sistema que se conforma por redes, onde cada instituição possui uma atribuição específica (MS, 2004). As duas perspectivas articulam o cuidado ao longo de todas as fases da DRC, prevendo intervenções em cada uma delas. É preciso, entretanto, ir além. É preciso transformar o modelo de atenção no âmbito das próprias unidades de diálise.

Nesta perspectiva, as unidades adquirem um papel maior do que simplesmente a ponta da rede onde o paciente irá realizar um procedimento específico, pois existe uma potencialidade de trabalho nelas que não está sendo adequadamente absorvida e é possível encontrar exemplos interessantes de transformação do modelo de atenção em alguns Programas do SUS.

Neste sentido, a experiência no campo da Saúde Mental pode servir quase como um paradigma. Todo projeto terapêutico na área segue a Lei 10.216/2001 e o trabalho é desenvolvido no sentido de resgatar a cidadania do paciente, em respeito aos seus direitos e também deveres como cidadãos. O foco da atenção é a reabilitação psicossocial, através do trabalho em equipes multidisciplinares, tendo sido instituído, inclusive, o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações, como parte de um programa de ressocialização de pacientes internados em hospitais ou unidades psiquiátricas, denominado “De Volta Para Casa”, sob coordenação do MS (Pitta, 1996; Lei 10.708/2003).

Aplicando essa perspectiva no caso da DRC, uma vez diagnosticada a IRCT, por exemplo, tornar-se-ia necessária a implementação de mudanças importantes na recepção dos pacientes nas unidades de diálise, pois é um momento especial e decisivo. Estes se encontram ainda sob o impacto da obrigatoriedade de terem de se submeter a um tratamento de cuja existência sequer suspeitavam, em muitos casos. Veem-se dependentes de uma máquina que lhes filtra o sangue, sendo esta a alternativa imediata, quase sempre única, que lhes garante a vida, mantida artificialmente a partir daí, através de agulhas, capilares, apitos, cateteres, tubos, riscos de infecção, etc. Toda uma nova rotina, que se reflete na mudança inevitável da dieta, dos horários e até dos relacionamentos interpessoais. O impacto ocorre também junto às famílias dos pacientes, quase sempre tão desinformadas quanto eles. Desta forma, o início da terapia renal é como um rito de passagem, pois é um momento que se reveste de especial carga simbólica.

É um momento crucial. Nele se estabelece o contrato terapêutico e este já deve ser realizado no sentido de implicá-los em projetos de vida. Trata-se de um grande contingente ocioso, por conta das severas limitações físicas que a DRC impõe. A perspectiva terapêutica, entretanto, deve ser no sentido de desafiar esses limites com outros olhares, visando estabelecer ao máximo uma rotina onde a diálise seja *parte importante* da vida do paciente e não o centro. O essencial objetivo de controle pressórico ou metabólico não deve ser um fim em si, mas *meio* para que o paciente retome sua vida o tanto quanto possível. Para isto, as unidades precisam interagir não apenas dentro da rede prevista na Política Nacional de Atenção ao Paciente Renal, mas trabalhar novas redes, quando necessário.

Assim é que existe um potencial de trabalho ainda inexplorado pelas unidades de diálise. É preciso avançar na discussão sobre qualidade de vida, mas tendo como objetivo de fato a reinserção social do paciente, mormente através de sua reinserção no mercado de trabalho e tudo que lhe propicie esta possibilidade, seja do ponto de vista médico, seja do ponto de vista de sua capacitação para isto. Não há qualidade de vida na ociosidade compulsória que a DRC na maioria das vezes impõe.

Pista número 2: **Modelo de Gestão**

A diálise no Brasil está se tornando insustentável. No estado do Rio de Janeiro, que detém o maior gasto per capita, consome 13% do orçamento repassado pelo MS⁴⁰. No Brasil, quarto maior mercado mundial (Romão Júnior, 2003), consome 3% do orçamento da saúde. Com uma taxa de crescimento de 2,2% ao ano e a perspectiva de aumento da cobertura do PSF no município do Rio de Janeiro, os custos tendem a crescer ainda mais.

Para além da diálise, contudo, a questão do modelo de gestão remete para a sustentabilidade do próprio SUS (Campos, 2007). Neste sentido, o autor lista sete estratégias para facilitar sua consolidação, que vão desde movimentos sociais e de opinião em defesa do bem-estar e da institucionalização de políticas de proteção social, até o desenvolvimento científico e incorporação de tecnologias em saúde. Uma delas diz respeito justamente à revisão do modelo de gestão ainda empregado, tanto na administração de serviços próprios quanto o vigente na relação com prestadores privados ou filantrópicos. Em que pesem, ressalta, os limites de qualquer reforma gerencial ou de modelo de gestão, considerando que o desempenho das organizações depende de um complexo de fatores como contexto político, econômico e cultural e não apenas mudanças tecnogerenciais, o autor salienta a importância de se complementar a Lei Orgânica da Saúde, através da criação de novas modalidades de organização para os serviços próprios do estado e uma *nova forma de relação* com os prestadores privados ou filantrópicos, haja vista as evidências sobre a inadequação do modelo vigente.

Campos (2007) destaca, porém, que a discussão sobre o modelo de gestão para o SUS tem sido marcada por polarizações de base ideológica e principista em defesa tanto do status quo da administração pública (estatistas), como das privatizações em diferentes

⁴⁰ Observe-se que esse montante atende a 0,05% da população do estado, que são os pacientes em diálise, enquanto no país gasta-se 3% do orçamento da saúde para o atendimento de 0,04% da população, ou seja, no estado gasta-se aproximadamente quatro vezes mais do que o Brasil como um todo.

modalidades (privatistas). Por conta disto, o autor aponta a necessidade de se construir uma proposta de consenso amplo, visando a composição de um desenho organizacional a partir de características consideradas importantes para o bom desempenho tanto dos hospitais como dos centros especializados do SUS. Dentre as características apontadas, estas se resumem numa reforma que visa diminuir o peso do governo (poder executivo) na gestão do SUS, com ampliação dos espaços de gestão compartilhada.

Neste sentido, vale destacar que o MS vem procurando encontrar novas formas de gestão dos hospitais públicos, na expectativa de melhorar no curto prazo o atendimento prestado pelo SUS. O projeto de Lei Complementar 92/2007, que prevê a criação das Fundações Estatais de Direito Privado é atualmente a sua principal estratégia.

Em que pesem as inúmeras controvérsias que tem gerado, o projeto tem contribuído para a discussão sobre a gestão dos serviços de saúde do SUS, no sentido de aprimorá-la. Em que pese também o fato de que o projeto de lei não se aplica às unidades conveniadas ao SUS, o modelo de gestão sugerido, porém, é de aplicação imediata. Este prevê a celebração de contrato estatal de serviços com o Poder Público, que terá por objeto a prestação de serviços e a fixação de metas de desempenho para a entidade, através de pagamentos globais e não mais por procedimentos. São os chamados “contratos de gestão”.

No que diz respeito ao pagamento em TRS particularmente, Kuschnir (2004) observou, dentre as diversas experiências internacionais que analisou, duas características comuns às regiões que conseguiram restringir relativamente seus programas. Trata-se dos países nórdicos e do Reino Unido. Para além das melhores condições socioeconômicas, são regiões que têm a possibilidade de definir centralmente o tipo de tecnologia a ser empregada e operam com provisão pública, com pagamentos feitos por orçamentos globais.

Ressaltando a inadequabilidade do pagamento por procedimentos em TRS, entre outras análises, a autora conclui que a utilização do pagamento é possivelmente a única estratégia que poderia resultar em mudanças na área renal em prazos mais curtos, na medida em que a mudança do pagamento obrigará os atores envolvidos a “*repensar a maneira como tudo é feito no cuidado à Insuficiência Renal Crônica*” (Kuschnir, 2004).

Neste contexto, o campo da diálise constitui-se então em lócus privilegiado para a celebração de contratos de gestão com pagamentos feitos por orçamentos globais, bastando para isto, em última instância, uma revisão dos contratos atuais a partir de processos de discussão visando à fixação de metas de desempenho consensuadas com a sociedade civil, mas com parâmetros de avaliação que contemplem quatro aspectos básicos: subordinação à política de saúde; legalidade; eficiência gerencial e capacidade de controle (Ibañez; Vecina Neto, 2007).

Como principal e praticamente único financiador da TRS no Brasil, o MS usufrui o direito e o poder de influir diretamente no modelo de atenção e transformá-lo, através da indução financeira, em favor de metas visando à reinserção social e à melhor qualidade de vida dos pacientes renais.

Pista número 3: **Sistema de Informações**

Esta é uma reivindicação antiga da SBN. A exemplo dos EUA, que é referência neste campo, a existência de um banco de dados único para a DRC é essencial para que se implante um projeto que se pretenda transformador. Trata-se de uma pista a princípio subordinada à pista anterior, referente ao modelo de gestão, mas dado seu caráter estratégico, acaba por assumir uma identidade própria, pois remete a uma questão ainda não resolvida no âmbito do MS de um modo geral, devido às diversas fontes de informação e bancos de dados existentes, o que se constitui num importante desafio para que este exerça com eficiência sua atribuição de regulação.

Como a APAC foi criada mais como instrumento de controle financeiro/administrativo do que epidemiológico, o próprio MS acaba negligenciando uma utilização mais estratégica desse instrumento que, apesar de tudo, pode gerar importantes informações de cunho epidemiológico (Moura *et al.*, 2009).

Neste aspecto, a Sesdec/RJ, por sua vez, retrocedeu novamente. Esta Secretaria era a única que disponibilizava em seu portal a tabulação pública, via Tabnet, de dados de cunho epidemiológico, relativos à sorologia, faixa etária, etc. Atualmente, porém, além de não coincidirem com os dados do MS, as únicas tabulações ainda disponíveis são as mesmas do Datasus, ou seja, referentes apenas aos valores e à quantidade de APAC, não mais abrindo campos para a tabulação da sorologia, faixa etária, etc. A citada não coincidência de informações, aliás, sugere a possibilidade de que tratamentos

diferenciados estejam sendo concedidos aos dados, visto que a base deveria ser a mesma entre o Datasus e o Centro de Informações de Saúde da Sesdec/RJ.

É necessário, enfim, que o MS dê mais atenção às informações geradas pela APAC, haja vista a potencialidade de qualificá-la para a gestão (Queiroz *et al.*, 2009), através da consolidação de relatórios de monitoramento para regulação da assistência e para consulta pública, preferencialmente em site específico para a área renal.

Nesta direção, inclusive, juntamente com a SBN e demais representatividades implicadas, o MS deveria consensuar as informações mínimas e indispensáveis que devem constar do prontuário do paciente desde um ponto de vista integral e não exclusivamente biomédico, visando qualificar suas informações, complementando as informações da APAC.

Pista número 4: O Complexo Industrial da Saúde

Esta certamente é uma pista tão importante quanto a pista número 1, pois visa a uma mudança profunda na base produtiva, na expectativa não apenas de ampliar a cobertura em TRS através da redução de seus custos, mas também de gerar desenvolvimento.

Para que, enfim, se efetivem as mudanças necessárias através da reorientação do modelo de atenção e do modelo de gestão, é preciso levar em conta a finitude dos recursos, fato comum a todos os países que disponibilizam acesso a TRS e principalmente àqueles que não a disponibilizam.

Na perspectiva do CIS, a TRS no âmbito do SUS não deve ser vista apenas como consumidora de recursos. Vale ressaltar que todos os programas anteriormente citados dominam os recursos tecnológicos do campo em que atuam. Neste sentido, as ações no campo da DST/AIDS indicam algumas particularidades importantes.

Reconhecido como referência mundial na área, o Brasil recentemente foi o centro de uma polêmica internacional quando pela primeira vez anunciou o licenciamento compulsório de medicamento que compõe o coquetel antirretroviral que o MS gratuitamente distribui na rede SUS. Os custos estavam inviabilizando a manutenção do Programa Nacional de DST/AIDS, com o agravante de que os preços cobrados ao Brasil

eram maiores do que os cobrados em países de economia semelhante, como a Tailândia, embora os custos industriais fossem os mesmos.

Mediante esses argumentos e respaldado pelas flexibilidades previstas no acordo TRIPS, o Brasil efetuou o licenciamento compulsório do efavirenz em 2007, tendo em 2009 iniciado sua produção, visando suprir a demanda nacional através de parcerias público-privado, atuando diretamente, assim, no fortalecimento do CIS. Espera-se, além da viabilização do Programa em si, que o país economize cerca de R\$30 milhões.

No campo da TRS, que consome em torno de R\$1,5 bilhão por ano, o MS vem tomando iniciativas relevantes. A última delas foi a Portaria 978/2008, que “dispõe sobre a lista de produtos estratégicos, no âmbito do Sistema Único de Saúde, com a finalidade de colaborar com o desenvolvimento do CIS e institui a Comissão para Revisão e Atualização da referida lista”. Dentre os equipamentos listados constam os de hemodiálise e acessórios.

A dependência externa de insumos para diálise, por sua vez, tem sido objeto de estudos por parte do Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (Gutierrez; Alexandre, 2004), que reconhece a perda de competitividade da indústria nacional de equipamentos para diálise frente às multinacionais e a Portaria 978/2008 refere-se justamente a uma parceria entre aquele Banco e o MS, onde este último indica as áreas estratégicas de investimento, por parte do BNDES, visando reduzir a dependência externa naquela área específica e impulsionar o CIS, na perspectiva de diminuir o peso dos custos e ampliar o acesso à saúde.

Nesta linha, inclusive, o MS vem acertadamente fomentando projetos de pesquisa em Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS), através do Departamento de Ciência de Tecnologia (Decit), da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE). Tais estudos procuram avaliar tanto do ponto de vista técnico como econômico a viabilidade da incorporação de novas tecnologias ao sistema de saúde, procurando evitar, assim, erros do passado, quando a incorporação tecnológica ocorria de forma acrítica, refém do lobby das indústrias.

Pode ser pertinente, neste sentido, a avaliação do reuso dos dialisadores como alternativa econômica. Tendo em vista as análises de Chain (2005), ainda são inconclusivos os estudos sobre os efeitos do uso contínuo de desinfetantes nos

dialisadores. Trata-se, portanto, de uma necessidade sanitária o conhecimento dos reais efeitos, no longo prazo, do reuso praticado em nossa realidade, nos moldes atuais.

Por outro lado, em que pese a redução dos preços dos dialisadores gerada pela produção em escala mundial (Kuschnir, 2004), a possibilidade de se reduzirem os custos com TRS ainda mais, em até 12 vezes, não pode ser descartada. O domínio da tecnologia de reuso 100% seguro é algo que certamente interessa a todos os países que proveem hemodiálise e abre horizontes para aqueles que ainda não a proveem. Ademais, o reuso pode ser uma estratégia não apenas econômica, mas também ecológica, haja vista a possibilidade de redução do descarte de material plástico e contaminado na natureza em até 12 vezes. Desta forma, o investimento em pesquisas sobre o reuso 100% seguro necessita ser cuidadosamente avaliado por parte do MS, tendo em vista as possibilidades que se abrem com o domínio dessa tecnologia.

Pista número 5: Programa Nacional de Atenção ao Paciente Renal Crônico

Em todas as áreas anteriormente citadas como referência internacional, o MS desenvolveu um programa específico, com gerência própria, que atua na implementação de suas políticas. Trata-se de programas horizontais, que atravessam diversos setores de seu organograma, aglutinando esforços para a resolução de problemas específicos.

A DRC, entretanto, não possui qualquer destaque no âmbito do MS, estando sua “coordenação” subordinada à Coordenação Nacional de Alta Complexidade, vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS). Não existe um projeto para viabilizar a Política Nacional de Atenção ao Paciente Renal Crônico. Após sua publicação, o MS limitou-se a regular a área desde um ponto de vista burocrático, através de Resoluções e ações que por vezes estão desconectadas entre si, de modo que não existe de fato uma *gerência de programa*.

No entanto, para que de fato ocorram mudanças na gestão das unidades e no modelo de atenção, é preciso que o próprio MS, junto com as secretarias estaduais e municipais de saúde, reveja sua atuação e desenvolva um projeto consistente para o aprimoramento e a implementação da política na área, na forma de um programa, com planejamento, gerência e avaliação de suas ações, pois se trata de um campo que necessita de um olhar bem mais atento e cuidadoso. O investimento público de 3% do orçamento da

saúde é muito alto e pesado para o SUS e os resultados, em sua maioria, ainda não são muito satisfatórios.

Estas cinco pistas listadas não são um receituário, mas abrem, em seu conjunto, um leque de perspectivas que alimentam esperanças para o futuro da diálise no SUS. Aqui novamente, porém, a realidade se confunde com a ficção e a única certeza é a necessidade de mudanças profundas.

Uma das mais imediatas diz respeito ao olhar, que precisa transcender o juízo de que os pacientes renais seriam “pobrezinhos” ou “sem noção”. É preciso que se problematizem alguns conceitos, que se reflita sobre o simbolismo de expressões como “instalar o paciente na máquina” e o quanto sua repetição diária reifica o caráter cibernético, e remoto, da atenção atualmente dispensada.

Uma transformação na postura é fundamental e um indicador de que isto possivelmente está ocorrendo será justamente quando esta expressão “instalar o paciente” cair em desuso, não por conveniência, mas no sentimento de que os pacientes renais, mais do que o direito, merecem outro tipo de olhar e de escuta. Para que sejam, enfim, menos ciborgues e mais humanos.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, E.M; CASSIOLATO, J., 2000. As Especificidades do Sistema de Inovação do Setor Saúde: Uma Resenha da Literatura como Introdução a uma Discussão sobre o Caso Brasileiro. Estudos FeSBE I. São Paulo: USP.
- BANTA, H.D., 1995. Health Care Technology as a Policy Issue, In: Health Care Technology and Its Assessment in Eight Countries. Office of Technology Assessment, United States Congress, Washington, DC.
- BORGES HERMIDA, A.J., s/d. História do Brasil – Império e República. FTD.
- BRESCIA, M.J. et al, 1966. Chronic hemodialysis using venipuncture and a surgically created arteriovenous fistula. *New England Journal of Medicine*, 275(20): 1089-1082.
- BUSS, P.M.; PELLEGRINI FILHO, A., 2007. A Saúde e seus Determinantes Sociais *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(1): 77-93.
- CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2007. Substitutivo ao PLP 92/2007. Brasília, DF: Mimeo.
- CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B., 2005. Qualidade de vida e medidas de preferência: contribuições para a avaliação e o gerenciamento de programas em saúde. *Revista Sinopse de Reumatologia*, 111-116.
- CAMPOS, G.W.S., 2007. Reforma política e sanitária: a sustentabilidade do SUS em questão? *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(2):301-306.
- CARREIRA, L.; MARCON, S.S., 2003. Cotidiano e Trabalho: Concepções de Indivíduos Portadores de Insuficiência Renal Crônica e seus Familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(6): 823-31.

CHAIN, R., 2005. *Sensibilidade dos Indicadores de Resíduos de Oxidantes em Sistemas de hemodiálise – Implicações no Processo de Desperoxidação*. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Faculdade de Medicina/UERJ.

COELHO, V.S.P., 1998. Interesses e instituições na política de saúde. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. Volume 13, nº 37.

COMMISSION ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH – CSDH, 2007. Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health. WHO, Geneva. Disponível em http://www.who.int/social_determinants/publications/commission/en/index.html (acessado em 07.08.2008).

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2002. Resolução 1639. Normas Técnicas para o Uso de Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio do Prontuário Médico. Brasília-DF.

CORDEIRO, H., 1980. *A Indústria da Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Graal.

CUNHA, C.B. et al., 2007. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(4): 805-813.

DATASUS, 2006. Pacto da Atenção Básica – Rio de Janeiro, disponível em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?siab/pacto2006/pacrj.def> (acessado em 16.07.2009).

DATASUS, 2008. Produção ambulatorial – de 1994 a 2007, disponível em <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0202> (acessado em 07.08.2008).

DONABEDIAN, A., 1966. Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Quarterly*, 44, 166-203.

DONABEDIAN, A., 1980. The definition of quality and approaches to its assessment. In: *Explorations in quality assessment and monitoring*, Michigan: Health Adm. Press, V. I, capítulos 1 e 3.

DONABEDIAN, A., 1982. The criteria and standards of quality. In: *Explorations in quality assessment and monitoring*, Michigan: Health Adm. Press, V. II.

DONABEDIAN, A., 1990. The seven pillars of quality. *Archives of Pathology and Laboratory Medicine*, vol. 114: 1115-1119.

DONABEDIAN, A., 1992. The role of outcomes in quality assessment and assurance. *QRB: Quality Review Bulletin*. 1992; 18(11): 356-360.

DOPPS, 2009. 2009 Annual Report of the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study: Hemodialysis Data 1999-2008. Arbor Research Collaborative for Health, Ann Arbor, MI. Disponível em <http://www.dopps.org/annualreport/index.htm> (acessado em 11.07.2009).

DUARTE, P.S.; MIYAZAKI, M.C.O.S.; CICONELI, R.M.; SESSO, R., 2003. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SFTM). *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49(4): 375-81.

DUARTE, P.S.; CICONELLI, R.M.; SESSO R., 2005. Cultural adaptation and validation of the “Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SFTM 1.3)” in Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research* 38: 261-270.

EATON, D.C.; POOLER, J.P., 2006. Funções renais, anatomia e processos básicos. In: *Fisiologia Renal de Vander*. Porto Alegre: Artmed, capítulo 1.

EL NAHAS A.M.; BELLO A.K., 2005. Chronic kidney disease: the global challenge. *The Lancet*, 365:331-340.

ERBER, F.; 1992. Desenvolvimento industrial e tecnológico na década de 90 – uma nova política para um novo padrão de desenvolvimento. *Ensaio FEE*, 13 (2): 9-42.

FERNÁNDEZ-CEAN, J. et al., 2000. Renal Replacement Therapy in Latin America. *Kidney International*. Vol. 57, Suppl. 74, pp. S55-S59.

FISSELL, R.B. et al., 2004. Patterns of hepatitis C prevalence and seroconversion in hemodialysis units from three continents: The DOPPS. *Kidney International*, Vol. 65, pp 2335-2342.

FRAGA, C., 1972. Vida e obra de Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: José Olympio.

- FUKUHURA, S. et al., 2003. Health-related quality of life among dialysis patients on three continents: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Kidney International*, Vol. 64, pp. 1903–1910.
- GADELHA, C.A.G., 2003. O complexo industrial da saúde e a necessidade de um enfoque dinâmico na economia da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(2): 521-535.
- GADELHA, C.A.G.; QUENTAL, C.; FIALHO, B.C., 2003. Saúde e inovação: uma abordagem sistêmica das indústrias da saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (1):47-59.
- GOKAL, R.; MALLICK, N.P., 1999. Peritoneal Dialysis. *The Lancet*, 353: 823-828.
- GOLPER, T., 2001. Patient education: Can it maximize the success of therapy? *Nephrology Dialysis Transplantation*, 16 (Suppl. 7), 20-24.
- GUTIERREZ, R.M.V.; ALEXANDRE, P.V.M., 2004. BNDES Setorial – Complexo Industrial da Saúde: Insumos e Equipamentos Médicos. Rio de Janeiro, n. 19, p. 119-155.
- GUYATT, G.H.; FEENY, D.H; PATRICK, D.L., 1993. Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*. 118: 622-629.
- HALM, E.; GELIJNS, A., 1991. An introduction to the changing economics of technological innovation in medicine. In: *The changing economics of medical technology - Medical innovation at the crossroads*, v. 2. Washington D.C.: National Academy.
- HARAWAY, D., 1991. A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century. In *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*, New York: Routledge, pp.149-181.
- HAYS, R.D. et al., 1994. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. *Quality of Life Research*. Oct; 3(5): 329-38.
- HOUAISS, A.; VILLAR, M.S., 2009. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva.
- I CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE MENTAL E QUALIDADE DE VIDA EM NEFROLOGIA, 2003. Anais, Unifesp: EPM.

IBAÑEZ, N.; VECINA NETO, G., 2007. Modelos de Gestão e o SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12 (Sup): 1831-1840.

IBGE, 2007. Contagem da População 2007. IBGE, Rio de Janeiro.

IBGE, 2009. PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – 2001 a 2008. <http://www.sidra.ibge.gov.br/pnad/> (acessado em 12.11.2009).

IBGE-PAÍSES, 2009. <http://www.ibge.gov.br/paisesat/main.php> (acessado em 04.06.2009).

INSTITUTE OF MEDICINE (U.S.), 1992. Committee to Advise the Public Health Service on Clinical Practice Guidelines. Field, M.J.; Lohr, K.N. (editors). *Guidelines for Clinical Practice: From Development to Use*. Washington, DC: National Academy Press.

INSTITUTE OF MEDICINE (U.S.), 2001. Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy Press.

JUNGERS, P. et al., 2001. Longer duration of predialysis nephrological care is associated with long-term survival of dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 16: 2357-2364.

KING, H.; AUBERT, R.E.; HERMAN, W.H., 1998. Global Burden of Diabetes, 1995-2025: Prevalence, numerical estimates, and projections. *Diabetes Care*, Vol. 21, n° 9, pp. 1414-1431.

KUSCHNIR, R., 2004. *Aqui se Paga, Aqui se Faz: Pagamento a Provedores como Instrumento de Política – Contribuição à discussão do caso da Terapia Renal Substitutiva*. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: IMS/UERJ.

KUSUMOTA L., 2005. *Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes em hemodiálise*. Tese de Doutorado. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

LANDRENEAU, K.J.; WARD-SMITH, P., 2006. Patients' Perceptions Concerning Choice Among Renal Replacement Therapies: A Pilot Study. *Nephrology Nursing Journal*, Vol. 33, No. 4.

LATOURE, B., 2000. *Ciência em Ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. Ed. UNESP, São Paulo.

LEVEY, A.S. et al., 2003. National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *Annals of Internal Medicine*, 139: 137-147.

LEVEY, A.S. et al., 2005. Definition and classification of chronic kidney disease: A position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney International*, Vol. 67, pp. S2089-S2100.

LICEA PUIG, M.E.; NINA CRUZ, V. R.; DOMINGUEZ ALONSO, E., 2006. Nefropatía diabética incipiente en diabéticos tipo 1 atendidos en el Centro de Atención al Diabético y su relación con algunas variables clínicas y bioquímicas. *Revista Cubana de Endocrinología* [online]. vol.17, n.3. Disponível em http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-29532006000300001&script=sci_arttext (acessado em 08.07.2007).

LOCATELLI, F.; DEL VECCHIO, L.; POZZONI, P., 2005. Clinical benefits of slowing the progression of renal failure. *Kidney International*, Vol. 68, Supplement 99, pp. S152–S156.

LOPES, A.A. et al., 2007. Factors associated with health-related quality of life among hemodialysis patients in the DOPPS. *Quality of Life Research*. May;16 (4):545-57.

LUDEMIR, J., 2008. *Rim por rim – Uma reportagem sobre o tráfico de órgãos*. Rio de Janeiro: Record.

MATTA, G.C., 2005. *A medida política da vida: a invenção do WHOQOL e a construção de políticas de saúde globais*. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: IMS/UERJ.

MAZZUCHI, N.M., et al., 1999. Comparison of survival for haemodialysis patients vs. Renal transplantation recipients treated in Uruguay. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 14: 2849-54.

MAZZUCHI, N.M.; FERNÁNDEZ-CEAN, J.M.; CARBONELL, E., 2000. Criteria for selection of ESRD treatment modalities. *Kidney International*, 50: 136-43.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P., 2000. Qualidade de Vida e Saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1): 7-18.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004. Lei 10.216/2001. In: *Legislação em Saúde Mental 1990-2004*, 5ª ed. ampliada, pp. 17-20. Brasília, D.F.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004. Lei 10.708/2003. In: *Legislação em Saúde Mental 1990-2004*, 5ª ed. ampliada, pp. 23-25. Brasília, D.F.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004. Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília, D.F.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004. Portaria SAS/MS 211. Brasília, D.F.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004 (republicação em 2006). Resolução da Diretoria Colegiada – RDC 154: Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de diálise. Brasília, D.F.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a. Diretrizes para a Programação Pactuada e Integrada da Assistência à Saúde. Pactos pela Saúde, Volume 5, Brasília, D.F.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006b. Portaria nº 399. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Brasília, D.F.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a. Portaria nº 978. Dispõe sobre a lista de produtos estratégicos, no âmbito do Sistema Único de Saúde, com a finalidade de colaborar com o desenvolvimento do Complexo Industrial da Saúde e institui a Comissão para Revisão e Atualização da referida lista. Brasília, D.F.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b. Procedimentos de Monitoramento Contínuo. <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/sentinela/PMC.htm> (acessado em 18.06.2008).

MOURA, L. et al., 2009. Monitoramento da doença renal crônica terminal pelo subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade – APAC – Brasil, 2000 a 2006. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 18(2): 121-131.

NASCIMENTO, M.M. et al., 1999. Avaliação de acesso vascular em hemodiálise: um estudo multicêntrico. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 21(1): 22-29.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION – NKF KDOQI GUIDELINES, 2002. http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_ckd/p4_class_g1.htm (acessado em 08.04.2009).

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION – NKF KDOQI GUIDELINES, 2006. http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guideline_uphd_pd_va/index.htm (acessado em 27.08.2009).

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION – NKF, 2009. <http://www.kidney.org/kidneydisease/ckd/index.cfm> (acessado em 04.06.2009).

NUSSBAUM, M.; SEN, A. (eds.). 1993. *The Quality of Life*. Oxford University Press, New York.

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRANSPLANTES (ONT), 2009. International Figures on Donation and Transplant Activity. Year 2008. *Newsletter Transplant*. September 2009. Vol. 14. n° 1.

PAGANI, T. C. S.; PAGANI JR, C. R., 2005. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde. *Revista de Ciências Biológicas*, pp. 32-7.

PARMAR, MS, 2002. Chronic renal disease (Clinical Review). *BMJ*, 325: 85-90.

PASSARINHO, L.E.V.; GONÇALVES, M.P.; GARRAFA, V., 2003. Estudo bioético dos transplantes renais com doadores vivos não-parentes no Brasil: a ineficácia da legislação no impedimento do comércio de órgãos. *Revista da Associação Médica Brasileira*; 49 (4): 382-8.

PASSOS V.M.A.; BARRETO S.M.; LIMA-COSTA, M.F.F., 2003. Detection of renal dysfunction based on serum creatinine levels in a Brazilian community. The Bambuí Health and Ageing Study. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 36(3):393-401.

PECOITS-FILHO, R.F.S. et al., 1998. Diálise Peritoneal Contínua Ambulatorial (DPCA): Experiência de 15 anos em Curitiba. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 20 (1): 22-30.

PELLEGRINI FILHO, A., 2006. Compromisso com a ação. CNDSS. <http://www.determinantes.fiocruz.br/compromissocomacao.htm> (acessado em 07.08.2008).

PEREIRA, C.R.A., 2004. *Relação público-privado no contexto da Reforma de Estado e da descentralização em saúde: o caso do setor privado de serviços de saúde vinculado ao SUS*. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: IMS/UERJ.

PETERS, B.S.E.; JORGETTI, V.; MARTINI L.A., 2006. Influência do hiperparatireoidismo secundário grave no estado nutricional de pacientes com insuficiência renal crônica. *Revista de Nutrição*, 19(1):111-118.

PISONI, R.L. et al., 2002. Vascular access use in Europe and the United States: Results from the DOPPS. *Kidney International*, Vol. 61, pp. 305–316.

PITTA, A.N.M., 1996. *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec.

QUEIROZ, O.V. et al., 2009. A construção da Base Nacional de Dados em Terapia Renal Substitutiva (TRS) centrada no indivíduo: relacionamento dos registros de óbitos pelo subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC/SIA/SUS) e pelo Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) – Brasil, 2000-2004. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, 18(2):107-120.

RAYNER, H.C. et al., 2004. Mortality and hospitalization in haemodialysis patients in five European countries: results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19: 108-120.

ROBINSON, B.M. et al., 2005. Anemia and mortality in hemodialysis patients: Accounting for morbidity and treatment variables updated over time. *Kidney International*, Vol. 68, pp. 2323-2330.

ROCHA, H., 1993. A Nefrologia no Brasil: Alguns Aspectos de sua Evolução Histórica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. Vol. 15(4): 1075-1125.

RODRÍGUEZ-ITURBE, B., BELLORIN-FONT, E., 2005. End-stage renal disease prevention strategies in Latin America. *Kidney International*, Vol. 68, Suppl. 98, pp. S30-S36.

ROMÃO JÚNIOR, J.E., 2003. Terapia Renal Substitutiva 2003. Seminário BNDES – Complexo Industrial da Saúde: http://www.transdoreso.org/pdf/painel_dos_centros_de_dialise.pdf (acessado em 31.07.2009).

ROMÃO JÚNIOR, J.E., 2004. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação, In: Diretrizes Brasileiras de Doença Renal Crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, Volume 26, nº 3, Supl. 1.

ROMÃO JÚNIOR, J.E.; MION JÚNIOR, D., 1994. Primórdios da hemodiálise no Brasil – O rim artificial brasileiro. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, Volume 16, nº 4: 192-194.

RUGGENENTI P.; SCHIEPPATI A.; REMUZZI G., 2001. Progression, remission, regression of chronic renal diseases. *The Lancet*, 357: 1601-08.

SARAN, R. et al., 2003. Nonadherence in hemodialysis: Associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney International*, Vol. 64, pp. 254-262.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2001. Diretrizes para a Atenção à Doença Renal Crônica no Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2002. Plano Estadual de Saúde 2001/2004, Rio de Janeiro.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2006. Plano de Atenção Integral à Doença Renal Crônica, Rio de Janeiro.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE E DEFESA CIVIL DO RIO DE JANEIRO, 2008. Resolução Sesdec/RJ nº 280 – Institui a Câmara Técnica de Nefrologia do Estado do Rio de Janeiro e dá outras providências, Rio de Janeiro.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C., 2004. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20 (2): 580-588.

SILVA, L.M.V.; FORMIGLI, V.L.A., 1994. Avaliação em Saúde: Limites e perspectivas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 10 (1): 80-91.

SOCIEDAD DE TRANSPLANTE DE AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE, 2009. Latin America Transplantation Report, São Paulo.

SOLAR, O.; IRWIN, A., 2005. Rumo a um Modelo Conceitual para Análise e Ação sobre os Determinantes Sociais de Saúde. CDSS, OMS.

SOUZA, M.H.L.; ELIAS, D.O., 2006. Fisiologia Renal. In: Fundamentos da Circulação Extracorpórea. Rio de Janeiro: Centro Editorial Alfa Rio, capítulo 5.

STEVENS, L.A., et al., 2006. Assessing Kidney Function: Measured and Estimated Glomerular Filtration Rate. *The New England Journal of Medicine*, 354: 2473-83.

TAMAKI, E.M., 2000. Qualidade de vida: individual ou coletiva? *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1): 20-22.

THE WHOQOL GROUP, 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 10:1403-1409.

THOMAS, L., 1975. The lives of a cell. New York: Bantam Books.

U.S. RENAL DATA SYSTEM (USRDS), 1997. Dialysis morbidity and mortality study: Wave 2. United States Renal Data System. *American Journal of Kidney Diseases*, 30 (Suppl.): S67-S85.

U.S. RENAL DATA SYSTEM (USRDS), 2007. 2007 Annual Data Report: Atlas of end-stage renal disease in the United States. *National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*. Bethesda, MD. Disponível em <http://www.usrds.org/adr.htm> (acessado em 26.04.2009).

U.S. RENAL DATA SYSTEM (USRDS), 2008. 2008 Annual Data Report III – providers characteristics. *National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*. Bethesda, MD. Disponível em <http://www.usrds.org/adr.htm> (acessado em 09.11.2009).

VIANNA, C. M. M., 2002. Estruturas do Sistema de Saúde: do Complexo Médico-industrial ao Médico-financeiro. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 12(2): 375-390.

WEISBROD, B.A., 1991. The Health Care Quadrilemma: An Essay on Technological Change, Insurance, Quality of Care, and Cost Containment. *Journal of Economic Literature*, vol. 29, pp. 523-552.

WHITEHEAD, M., 1990. The concepts and principles of equity and health. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946. Constitution of the World Health Organization. Disponível em http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf (acessado em 07.07.2008).

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008. http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/ (acessado em 07.08.2008).

YOUNG, E.W. et al., 2000. The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): An international hemodialysis study. *Kidney International*, Vol. 57, Supplement 74, pp. S74-S81.

YOUNG, E.W. et al., 2005. Predictors and consequences of altered mineral metabolism: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Kidney International*, Vol. 67, pp. 1179-1187.

ANEXOS

ANEXO 1

Instrumentos
para coleta de dados

Levantamento de Prontuário

Data de preenchimento: ___ / ___ / ____.

Código da unidade de diálise: _____.

Código do paciente: _____.

Aplicado/supervisionado por: _____.

LEVANTAMENTO DE PRONTUÁRIO

1- Sexo: Masculino: 1 Feminino: 2 Não consta: 3

2- Idade: _____ anos de idade. Não consta

3- Tempo de Diálise: _____ ano(s), _____ mês(es) e _____ dia(s). Não consta:

4- Modalidade de Diálise:

Hemodiálise: 1 CAPD: 2 APD: 3 DPI: 4 Não consta: 5

4.1- Tem indicação clínica para transplante?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

4.1.1- Está inscrito(a) na fila do Programa Rio Transplante?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

4.1.1.1- Se não está inscrito(a) na fila do Programa Rio Transplante, por que não está?

1-Resposta:

2 - Não consta.

5- Iniciou hemodiálise com fistula?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

5.1- Se não iniciou com fistula, qual o número de cateteres usados?

1 - Resposta: _____ cateteres. 2- Não consta:

5.1.1- Se houve infecções associadas ao cateter, qual o número de infecções associadas?

1 - Resposta: _____ infecções associadas ao cateter. 2- Não consta:

5.2- Se faz hemodiálise, possui:

Fístula: 1 Cateter: 2 Não consta: 3

5.2.1- Qual a quantidade de fistulas realizadas?

1 - Resposta: _____ fistulas. 2- Não consta:

5.2.2- Quais as complicações mais frequentes das fistulas?

1-Resposta:

2- Não consta:

5.2.3- Se cateter, alguma vez usou fistula?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

5.2.3.1- Se usou fistula, por que não está usando mais?

1-Resposta:

2- Não consta:

5.2.4- Qual o número de cateteres já usados?

1 - Resposta: _____ cateteres. 2- Não consta:

5.2.5- Se houve infecções associadas ao cateter, qual o número de infecções associadas?

1 - Resposta: _____ infecções associadas ao cateter. 2- Não consta:

6- Diagnóstico: _____.

6.1 Não consta:

7- Doença(s) de base principal (causadora da Insuficiência Renal):

7.1- Não consta

8- Se faz hemodiálise, alguma vez antes fez diálise peritoneal?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

8.1- Se já fez diálise peritoneal, por quanto tempo a fez?

1- Resposta: _____ ano(s), _____ mês(es) e _____ dia(s).

2- Não consta:

8.2- Por que motivo deixou de fazer diálise peritoneal?

Infecção do cateter: 1 Esgotamento do peritônio: 2

Outro: 3 Não consta: 4

8.3- Há quanto tempo deixou de fazer diálise peritoneal?

1 - Resposta: Há _____ ano(s), _____ mês(es) e _____ dia(s).

2- Não consta:

9- Se faz diálise peritoneal, alguma vez antes fez hemodiálise?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

9.1- Se já fez hemodiálise, por quanto tempo a fez?

1 - Resposta: _____ ano(s), _____ mês(es) e _____ dia(s).

2- Não consta:

9.1.1- Por que motivo deixou de fazer hemodiálise?

1-Resposta:

2- Não consta:

9.1.2- Há quanto tempo deixou de fazer hemodiálise?

1- Resposta: Há _____ ano(s), _____ mês(es) e _____ dia(s).

2- Não consta:

9.2- Se já fez troca de cateter, quantas trocas já fez?

1 - Resposta: _____ trocas de cateter. 2 - Não consta:

9.2.1- Qual(ais) a(s) razão(ões) da(s) troca(s)?

1-Resposta:

2- Não consta:

10- Se faz hemodiálise, sentiu tremores no início da sessão nas últimas 4 semanas?

Sim: 1 Não: 2 Não consta 3

10.1 Se sentiu, com que frequência?

Pouco frequentemente: 1 Frequentemente: 2

Muito frequentemente: 3 Não consta: 4

11- Se faz hemodiálise, sentiu tremores em algum outro momento da diálise, que não seja no início, nas últimas 4 semanas?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

11.1 Se sentiu, com que frequência?

Pouco frequentemente: 1 Frequentemente: 2

Muito frequentemente: 3 Não consta: 4

12- Sorologia:

Sorologia	▼
1) Sorologia toda negativa	<input type="checkbox"/> 1
2) HBsAg +	<input type="checkbox"/> 2
3) HCV +	<input type="checkbox"/> 3
4) HIV +	<input type="checkbox"/> 4
5) HBsAg + / HCV+	<input type="checkbox"/> 5
6) HBsAg + / HIV+	<input type="checkbox"/> 6
7) HCV + / HIV+	<input type="checkbox"/> 7
8) HBsAg + / HIV+ / HCV+	<input type="checkbox"/> 8
9) Sem marcadores prontos	<input type="checkbox"/> 9

13- É tabagista atualmente?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

14- Foi tabagista antes de iniciar diálise?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

15- Porta de entrada do paciente no sistema:

Emergência: 1 Nefrologista: 2 Outro: 3 Não consta: 4

15.1- Se encaminhado pelo nefrologista, por quanto tempo antes de iniciar a Diálise permaneceu sob seus cuidados?

- 1 Menos de 6 meses antes de iniciar a Diálise;
- 2 Entre 6 meses e 3 anos incompletos antes de iniciar a Diálise;
- 3 Entre 3 anos e 6 anos incompletos antes de iniciar a Diálise;
- 4 Seis anos ou mais antes de iniciar a Diálise;
- 5 Não consta.

16- Deficiência:

- 1 Deficiência Mental Permanente;
- 2 Tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente;
- 3 Falta de membro ou de parte dele;
- 4 Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar;
- 5 Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de ouvir;
- 6 Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas;
- 7 Nenhuma dessas deficiências.
- 8 Não consta.

17- Número de internações nos últimos 12 meses:

1 - Resposta: _____ internações. 2- Não consta:

17.1- Tendo havido internação, qual(ais) o(s) motivo(s)?

- 1 Doença Cardiovascular;
- 2 Infecção de fístula ou de cateter;
- 3 Problemas de fístula ou de cateter, diferentes de infecção;
- 4 Outra infecção qualquer, que não seja nem de fístula nem de cateter, nem septicemia;
- 5 Septicemia;
- 6 Relacionada a problemas gastrointestinais ou de fígado;
- 7 Outros motivos.
- 8 Não consta.

17.2- Tendo havido internação, por quanto tempo permaneceu internado ao todo?

1- Resposta: _____ ano(s), _____ mês(es) e _____ dia(s).

2- Não consta:

17.3- Tendo havido internação, há história de diálise peritoneal nos 12 meses anteriores à internação?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

18- Kt/V nos últimos 6 meses:

- 1- Há 1 mês: _____.
- 2- Há 2 meses: _____.
- 3- Há 3 meses: _____.
- 4- Há 4 meses: _____.
- 5- Há 5 meses: _____.
- 6- Há 6 meses: _____.
- 7- Não consta:

19- Comorbidades (por classes):

- 1 Doença Cardíaca/Coronariana;
- 2 Insuficiência Cardíaca Congestiva;
- 3 Outra Doença Cardíaca;
- 4 Doença Vasculiar Periférica;
- 5 Hipertensão;
- 6 Doença Cerebrovascular;
- 7 Diabetes Mellitus;
- 8 Doença Pulmonar;
- 9 Dispneia;
- 10 Câncer;
- 11 Sangramento Gastrointestinal nos últimos 12 meses;
- 12 Doença Neurológica;
- 13 Doença Psiquiátrica;
- 14 Doença de Pele recorrente (ex. celulite e gangrena).
- 15 Não consta.

20- Pressão arterial

20.1.1- PA inicial dos últimos 6 meses:

- 1- Há 1 mês (média mensal): _____ mmHg.
- 2- Há 2 meses (média mensal): _____ mmHg.
- 3- Há 3 meses (média mensal): _____ mmHg.
- 4- Há 4 meses (média mensal): _____ mmHg.
- 5- Há 5 meses (média mensal): _____ mmHg.
- 6- Há 6 meses (média mensal): _____ mmHg.
- 7- Não consta:

20.2.1- PA final dos últimos 6 meses:

1- Há 1 mês (média mensal): _____ mmHg.

2- Há 2 meses (média mensal): _____ mmHg.

3- Há 3 meses (média mensal): _____ mmHg.

4- Há 4 meses (média mensal): _____ mmHg.

5- Há 5 meses (média mensal): _____ mmHg.

6- Há 6 meses (média mensal): _____ mmHg.

7- Não consta:

20.3 – Hipotensores usados:

- 1 Captopril;
- 2 Enalapril;
- 3 Losartan;
- 4 Lisinopril;
- 5 Hidralazina;
- 6 Minoxidil;
- 7 Verapamil;
- 8 Diltiazem;
- 9 Nifedipina;
- 10 Outro;
- 11 Não consta.

20.4 – Diuréticos usados:

- 1 Furosemida;
- 2 Lasix;
- 3 Outro;
- 4 Não consta.

21- Anemia

21.1 Eritropoetina:

21.1.1- Recebe regularmente?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 3

21.1.2- Se a resposta foi não, com que frequência há falta do medicamento?

- Pouco frequentemente: 1
- Frequentemente: 2
- Muito frequentemente: 3
- Não consta: 4

21.2- Doses:

21.2.1- Eritropoetina: _____ . Não consta:

21.2.2- Ferro: _____ . Não consta:

21.2.3- Ácido Fólico: _____ . Não consta:

21.3- Hemoglobina na entrada em programa: _____ .

Não consta:

21.3.1- Hemoglobina (média mensal) nos últimos 6 meses:

1- Há 1 mês (média mensal): _____ .

2- Há 2 meses (média mensal): _____ .

3- Há 3 meses (média mensal): _____ .

4- Há 4 meses (média mensal): _____ .

5- Há 5 meses (média mensal): _____ .

6- Há 6 meses (média mensal): _____ .

7- Não consta:

21.4- Ferro (média mensal) nos últimos 6 meses:

1- Há 1 mês (média mensal): _____ .

2- Há 2 meses (média mensal): _____ .

3- Há 3 meses (média mensal): _____ .

4- Há 4 meses (média mensal): _____ .

5- Há 5 meses (média mensal): _____ .

6- Há 6 meses (média mensal): _____ .

7- Não consta:

21.6- Ferritina (média mensal) nos últimos 6 meses:

1- Há 1 mês (média mensal): _____.

2- Há 2 meses (média mensal): _____.

3- Há 3 meses (média mensal): _____.

4- Há 4 meses (média mensal): _____.

5- Há 5 meses (média mensal): _____.

6- Há 6 meses (média mensal): _____.

7- Não consta:

22- Osteodistrofia

22.2- Medicamentos em uso:

Calcitriol: 1 Sevelamer (Renagel): 2

Carbonato de Cálcio: 3 Não consta: 4

22.2.1- Recebe regularmente?

Sim: 1 Não: 2 Não consta: 4

22.2.2- Se a resposta foi não, com que frequência há falta do medicamento?

Pouco frequentemente: 1

Frequentemente: 2

Muito frequentemente: 3

Não consta: 4

22.3- Cálcio (média mensal) nos últimos 6 meses:

1- Há 1 mês (média mensal): _____.

2- Há 2 meses (média mensal): _____.

3- Há 3 meses (média mensal): _____.

4- Há 4 meses (média mensal): _____.

5- Há 5 meses (média mensal): _____.

6- Há 6 meses (média mensal): _____.

7- Não consta:

22.4- Fósforo (média mensal) nos últimos 6 meses:

1- Há 1 mês (média mensal): _____.

2- Há 2 meses (média mensal): _____.

3- Há 3 meses (média mensal): _____.

4- Há 4 meses (média mensal): _____.

5- Há 5 meses (média mensal): _____.

6- Há 6 meses (média mensal): _____.

7- Não consta:

22.5- PTH (média mensal) nos últimos 6 meses:

1- Há 1 mês (média mensal): _____.

2- Há 2 meses (média mensal): _____.

3- Há 3 meses (média mensal): _____.

4- Há 4 meses (média mensal): _____.

5- Há 5 meses (média mensal): _____.

6- Há 6 meses (média mensal): _____.

7- Não consta:

Aspectos
Demográficos
e
Socioeconômicos

Esta é uma pesquisa sobre sua condição de vida. Você não será identificado. Estas informações, somadas às informações dos demais pacientes sorteados, ajudarão a montar o perfil da população de pacientes que fazem diálise na região metropolitana do estado do Rio de Janeiro.



Obrigado por completar estas questões!

Data de preenchimento: ___ / ___ / ____.

Código da unidade de diálise: _____.

Código do paciente: _____.

Aplicado/supervisionado por: _____.

Caso você esteja respondendo a este questionário no lugar do seu filho(a), ou de alguém que não possa responder sozinho, responda-o colocando-se no lugar da pessoa e consulte-a sempre que não souber a resposta ou sempre que tiver qualquer dúvida. Lembre-se de que é a da resposta dele(a) que precisamos.

1. Você é do sexo: [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Masculino	Feminino
▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

2. Quantos anos você tem?

Resposta: _____ anos de idade.

3. Qual a sua cor de pele?

Amarelo(a)	Branco(a)	Indígena	Pardo(a)	Preto(a)
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

4. Qual o seu estado civil?

Casado(a)	União consensual ("amigado(a)" ou "ajuntado(a)")	Viúvo(a)	Separado(a)	Solteiro(a)
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Até que série você conseguiu estudar (escolaridade)?
[Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Escolaridade	▼
1) Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/> 1
2) Pré-escolar ou classe de alfabetização (“C.A.”)	<input type="checkbox"/> 2
3) Alfabetização de adultos	<input type="checkbox"/> 3
4) Fundamental (antigo 1ª a 8ª série ou antigo 1º grau) completo	<input type="checkbox"/> 4
5) Fundamental (antigo 1ª a 8ª série ou antigo 1º grau) incompleto	<input type="checkbox"/> 5
6) Médio (antigo científico ou antigo 2º grau) completo	<input type="checkbox"/> 6
7) Médio (antigo científico ou antigo 2º grau) incompleto	<input type="checkbox"/> 7
6) Pré-vestibular	<input type="checkbox"/> 8
7) Superior de graduação completo	<input type="checkbox"/> 9
8) Superior de graduação incompleto	<input type="checkbox"/> 10
9) Mestrado ou doutorado completo	<input type="checkbox"/> 11
10) Mestrado ou doutorado incompleto	<input type="checkbox"/> 12
9) Não sei responder	<input type="checkbox"/> 13

6. Qual é a renda familiar total por mês na casa onde você mora (incluindo você e contando todas as pessoas que moram na mesma casa em que você mora, com mais de 10 anos, e que trabalham - mesmo que seja “bico” ou “biscate”)? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Renda familiar mensal	▼
1) Até 1 salário-mínimo	<input type="checkbox"/> ₁
2) Mais de 1 salário-mínimo até 2	<input type="checkbox"/> ₂
3) Mais de 2 salários-mínimos até 3	<input type="checkbox"/> ₃
4) Mais de 3 salários-mínimos até 5	<input type="checkbox"/> ₄
5) Mais de 5 salários-mínimos até 10	<input type="checkbox"/> ₅
6) Mais de 10 salários-mínimos até 20	<input type="checkbox"/> ₆
7) Mais de 20 salários-mínimos	<input type="checkbox"/> ₇
8) Sem rendimento	<input type="checkbox"/> ₈
9) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₉

7. Você está trabalhando atualmente?

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

**Se sua resposta à pergunta 7, da página anterior, foi “NÃO”,
PULE a pergunta 8 e vá direto para a pergunta 9.**

8. Se sua resposta à pergunta 7 foi “SIM”, você é um trabalhador de que tipo? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Vínculo de trabalho	▼
1) Com carteira de trabalho assinada	<input type="checkbox"/> ₁
2) Militar ou funcionário(a) público estatutário(a)	<input type="checkbox"/> ₂
3) Empregador (você é o patrão)	<input type="checkbox"/> ₃
4) Trabalha por conta própria (autônomo)	<input type="checkbox"/> ₄
5) Trabalha por conta própria (“bico” ou “biscate”)	<input type="checkbox"/> ₅
6) Trabalha por conta própria (atividade informal)	<input type="checkbox"/> ₆
7) Trabalhador(a) na produção para o próprio consumo	<input type="checkbox"/> ₇
8) Sem carteira de trabalho assinada	<input type="checkbox"/> ₈
9) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₉

9. Você tem algum outro tipo de rendimento ou auxílio financeiro sem ser o trabalho atual?

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

**Se sua resposta à pergunta 9, da página anterior, foi “NÃO”,
PULE a pergunta 10 e vá direto para a pergunta 11.**

10. Se sua resposta à pergunta 9 foi “SIM”, qual o tipo de rendimento ou auxílio que você recebe? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Rendimento ou auxílio recebido	▼
1) INSS - aposentadoria por invalidez	<input type="checkbox"/> ₁
2) INSS - aposentadoria por tempo de serviço	<input type="checkbox"/> ₂
3) Pensionista militar ou do serviço público, por invalidez	<input type="checkbox"/> ₃
4) Pensionista militar ou do serviço público, por tempo de serviço ou herança	<input type="checkbox"/> ₄
5) Ajuda da família ou amigos	<input type="checkbox"/> ₅
6) Ajuda do governo (“Bolsa-família”, “Cheque-cidadão” ou algum outro tipo de ajuda financeira do governo)	<input type="checkbox"/> ₆
7) Outro	<input type="checkbox"/> ₇
8) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₈

11. Contando com você, quantas pessoas moram na mesma casa em que você mora?

1- Resposta: _____ pessoas;

2 - Não sei responder.

12. Quais os parentes que moram na mesma casa em que você mora? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta. Pode marcar mais de uma caixa]

Parentes que moram na mesma casa em que você mora	▼
1) Marido/mulher ou companheiro(a)	<input type="checkbox"/> ₁
2) Filho(a) ou enteado(a)	<input type="checkbox"/> ₂
3) Pai, mãe ou sogro(a)	<input type="checkbox"/> ₃
4) Neto(a) ou bisneto(a)	<input type="checkbox"/> ₄
5) Outro tipo de parente	<input type="checkbox"/> ₅
6) Sem parentesco (não mora com parentes)	<input type="checkbox"/> ₆
7) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₇

13. Quantos quartos de dormir têm na casa onde você mora?

1 - Resposta: _____ quartos de dormir;

2 - Não sei responder.

14. Quantos cômodos, somando todos, têm na casa onde você mora?

1 - Resposta: _____ cômodos;

2 - Não sei responder.

15. A casa onde você mora é: [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Tipo de moradia	▼
1) Própria já quitada	<input type="checkbox"/> ₁
2) Própria ainda pagando	<input type="checkbox"/> ₂
3) Alugada	<input type="checkbox"/> ₃
4) Cedida (emprestada)	<input type="checkbox"/> ₄
5) Outra condição	<input type="checkbox"/> ₅
6) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₆

16. Em termos de construção, a casa onde você mora é de que tipo? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Tipo de construção	▼
1) Alvenaria (tijolo) com embosso por fora e por dentro	<input type="checkbox"/> ₁
2) Alvenaria (tijolo) sem embosso por fora ou por dentro	<input type="checkbox"/> ₂
3) Madeira	<input type="checkbox"/> ₃
4) Pau-a-pique (argila/barro)	<input type="checkbox"/> ₄
5) Outro tipo	<input type="checkbox"/> ₅
6) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₆

17. Em termos de abastecimento de água, a casa onde você mora é abastecida como? [Marque um ☒ na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Tipo de abastecimento de água	
1) Rede geral (Fornecida pela Cedae ou outra Companhia de Água)	▼
1.1) Canalizada em pelo menos um cômodo (dentro da casa)	<input type="checkbox"/> ₁
1.2) Canalizada só na propriedade ou terreno (fora da casa)	<input type="checkbox"/> ₂
2) Outro tipo (Poço, rio, cachoeira, etc)	▼
2.1) Canalizada em pelo menos um cômodo (dentro da casa)	<input type="checkbox"/> ₃
2.2) Canalizada só na propriedade ou terreno (fora da casa)	<input type="checkbox"/> ₄
3) Não canalizada	<input type="checkbox"/> ₅
4) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₆

18. Quantos banheiros têm na casa em que você mora? [Marque um ☒ na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Nenhum	1	2	3	4	5 banheiros ou mais
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

19. Em termos de banheiro ou vaso sanitário, e rede de esgoto, a casa onde você mora: [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta]

Tipo de esgotamento sanitário	
1) Tem banheiro ou tem vaso sanitário:	▼
1.1) Ligado à rede geral de esgoto, ou à rede pluvial (água da chuva), ou fossa	<input type="checkbox"/> ₁
1.2) Com outro tipo de escoamento	<input type="checkbox"/> ₂
2) Não tem banheiro ou não tem vaso sanitário	<input type="checkbox"/> ₃
3) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₄

20. Em termos de serviços e bens, marque com um aqueles que têm na casa onde você mora:

Serviços e bens	▼
1) Coleta de lixo	<input type="checkbox"/> ₁
2) Iluminação elétrica	<input type="checkbox"/> ₂
3) Linha telefônica instalada ou celular	<input type="checkbox"/> ₃
4) Forno de microondas	<input type="checkbox"/> ₄
5) Geladeira ou freezer	<input type="checkbox"/> ₅
6) Máquina de lavar roupa	<input type="checkbox"/> ₆
7) Aparelho de ar condicionado	<input type="checkbox"/> ₇
8) Rádio	<input type="checkbox"/> ₈
9) Televisão	<input type="checkbox"/> ₉
10) Videocassete ou DVD	<input type="checkbox"/> ₁₀
11) Microcomputador	<input type="checkbox"/> ₁₁
12) Automóvel particular	<input type="checkbox"/> ₁₂

21. Você mora no mesmo município em que dialisa?

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

Se sua resposta à pergunta 21 foi “SIM”, PULE a pergunta 22
vá direto para a pergunta 23.

**22. Somente se sua resposta à pergunta 21 foi “NÃO”,
responda:**

	Sim	Não
	▼	▼
1) O município onde você mora é longe do município onde você dialisa?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂
2) Você tem dificuldades para chegar até a clínica de diálise?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂
3) Você gostaria de dialisar em uma clínica mais perto de sua casa?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

**23. Somente se sua resposta à pergunta 21 foi “SIM”,
responda:**

	Sim	Não
	▼	▼
1) O bairro onde você mora é longe do bairro onde você dialisa?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂
2) Você tem dificuldades para chegar até a clínica de diálise?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂
3) Você gostaria de dialisar em uma clínica mais perto de sua casa?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

Fim

Obrigado por você completar estas questões!

Aspectos Clínicos

Esta é uma pesquisa sobre sua condição clínica. Você não será identificado. Estas informações, somadas às informações dos demais pacientes sorteados, ajudarão a montar o perfil clínico da população de pacientes que fazem diálise na região metropolitana do estado do Rio de Janeiro.



Obrigado por completar estas questões!

Data de preenchimento: ___ / ___ / ____.

Código da unidade de diálise: _____.

Código do paciente: _____.

Aplicado/supervisionado por: _____.

Caso você esteja respondendo a este questionário no lugar do seu filho(a), ou de alguém que não possa responder sozinho, responda-o colocando-se no lugar da pessoa e consulte-a sempre que não souber a resposta ou sempre que tiver qualquer dúvida. Lembre-se de que é da resposta dele(a) que precisamos.

1. Você conhece os diferentes tipos de diálise que existem?
[Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

Se você respondeu “NÃO” à pergunta 1, pule a pergunta 2 e vá direto para a pergunta 2.2, na página 4. Se respondeu “SIM”, então responda:

2. Você conhece os tipos de diálise que você tem condições clínicas de fazer?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

Se você respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 2, da página anterior, PULE estas perguntas e vá direto para pergunta 2.2, na próxima página.

Se respondeu “SIM” à pergunta 2, da página anterior, então responda:

2.1 Desses tipos de diálise que você sabe que você tem condições clínicas de fazer, você pôde escolher o tipo de diálise que queria?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Se você respondeu “SIM” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 2.1, PULE a pergunta 2.1.1 e vá para a pergunta 2.2, na próxima página

Se você respondeu “NÃO” à pergunta 2.1, então responda:

2.1.1 Por que você não pôde escolher o tipo de diálise que queria fazer?

1- Resposta: _____

2 - Não sei responder.

2.2 Qual o tipo de diálise que você faz? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Qual tipo de diálise você faz?	▼
1) Hemodiálise (“na máquina”)	<input type="checkbox"/> ₁
2) CAPD (“pela barriga”, feita em casa)	<input type="checkbox"/> ₂
3) APD (“pela barriga”, com a “maquininha portátil noturna”, feita em casa)	<input type="checkbox"/> ₃
4) DPI (“pela barriga”, feita no hospital ou na clínica)	<input type="checkbox"/> ₄
5) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₅

2.3 Você conhece ou já ouviu falar do Programa Rio Transplante?

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

Se você respondeu “NÃO” à pergunta 2.3, PULE a pergunta 2.3.1 abaixo e vá para a pergunta 2.4, na próxima página

Se você respondeu “SIM” à pergunta 2.3, então responda:

2.3.1 Há quanto tempo, “mais ou menos”, você conhece ou ouviu falar do Programa Rio Transplante?

1- Resposta: _____ ano(s) e _____ mês(es);

2 - Não sei responder.

2.4 Você tem indicação médica para transplante?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Se você respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 2.4, PULE a pergunta 2.4.1 abaixo e vá direto para a pergunta 2.5, na próxima página

Se você respondeu “SIM” à pergunta 2.4, então responda:

2.4.1 Você está inscrito(a) na fila do Programa Rio Transplante?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Se você respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 2.4.1, vá direto para a pergunta 2.4.3, na próxima página

Se você respondeu “SIM” à pergunta 2.4.1, então responda:
[e depois vá direto para a pergunta 2.5, na próxima página]

2.4.2 Há quanto tempo você está inscrito na fila do Programa Rio Transplante?

1- Resposta: _____ ano(s) e _____ mês(es);

2 - Não sei responder. 5

Se você respondeu “NÃO” à pergunta 2.4.1, da página anterior, então responda:

2.4.3 Por que você não está inscrito(a) na fila do Programa Rio Transplante?

1- Resposta: _____

2 - Não sei responder.

2.5 Há quanto tempo, “mais ou menos”, você faz diálise? [juntando qualquer tipo de diálise. Se você fazia em outra(s) clínica(s), some todos os tempos de todas as clínicas por onde já passou]

1- Resposta: _____ ano(s) e _____ mês(es);

2 - Não sei responder.

SE VOCÊ NUNCA FEZ HEMODIÁLISE (“NA MÁQUINA”) ATÉ HOJE, VÁ DIRETO PARA A PERGUNTA 4 (NA PÁGINA 17)

SE VOCÊ FAZ OU JÁ FEZ HEMODIÁLISE (“NA MÁQUINA”) ALGUMA VEZ, CONTINUE NA PRÓXIMA PÁGINA [MESMO QUE HOJE VOCÊ ESTEJA FAZENDO ALGUM TIPO DE DIÁLISE PERITONEAL, “PELA BARRIGA”]

Se você **FAZ OU JÁ FEZ** hemodiálise (“na máquina”) alguma vez, responda: [mesmo que hoje você esteja fazendo algum tipo de diálise peritoneal, “pela barriga”]

3. Quando você iniciou seu tratamento de hemodiálise e entrou na máquina **pela primeira vez**, mesmo que tenha sido em outra clínica ou hospital, você tinha fístula?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

3.1 Se sua resposta à pergunta anterior foi “NÃO”, responda: “mais ou menos” **depois de quanto tempo** de começar o tratamento de hemodiálise (“na máquina”), a sua fístula foi feita?

1- Resposta: _____ ano(s) _____ mês(es) e _____ dias;

2 - Não sei responder.

SE VOCÊ FAZ ALGUM TIPO DE DIÁLISE PERITONEAL (“PELA BARRIGA”), VÁ DIRETO PARA A PERGUNTA 3.6, NA PÁGINA 15

SE VOCÊ FAZ HEMODIÁLISE (“NA MÁQUINA”), CONTINUE NA PÁGINA SEGUINTE

3.2 Se hoje você FAZ hemodiálise (“na máquina”), responda: você está usando fístula ou cateter?

Fístula	Cateter	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Se você FAZ hemodiálise (“na máquina”), E USA FÍSTULA, responda: [se NÃO USA fístula, PULE estas perguntas e continue na próxima página]

3.2.1 Quantas fístulas você já fez?

1 - Resposta: _____ fístula(s);

2 - Não sei responder.

3.2.1.1 Se você já teve mais de uma fístula feita, quais os problemas mais frequentes nas fístulas que você já teve?

1- Resposta: _____

2 - Não sei responder.

Se você FAZ hemodiálise (“na máquina”), E ESTÁ USANDO CATETER, responda: [se não usa cateter, PULE estas perguntas e vá direto para a pergunta 3.3, na página 11]

3.2.2 Você já teve fístula alguma vez?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

Se você respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 3.2.2, PULE a pergunta 3.2.2.1 e continue na próxima página

Se você respondeu “SIM” à pergunta 3.2.2, então responda:

3.2.2.1 Por que você parou de usar a fístula?

1- Resposta: _____

2 - Não sei responder.

Se NÃO ESTÁ USANDO cateter, PULE estas perguntas e vá direto para a pergunta 3.3, na página 11

3.2.3 Quantos cateteres você já usou?

1- Resposta: _____ cateteres;

2 - Não sei responder.

3.2.4 Você já teve alguma infecção relacionada ao(s) cateter(es)?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

Se você respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 3.2.4, PULE a pergunta 3.2.5 e vá para a próxima página

Se você respondeu “SIM” à pergunta 3.2.4, responda:

3.2.5 Quantas infecções relacionadas ao cateter você já teve? [se respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 3.2.4, pule esta pergunta]

1 - Resposta: _____ infecções relacionadas ao cateter;

2 - Não sei responder.

3.3 Se você FAZ hemodiálise (“na máquina”), você já fez algum tipo de diálise peritoneal (“pela barriga”) alguma vez antes de fazer hemodiálise (“na máquina”)?

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

Se você respondeu “NÃO” à pergunta 3.3, vá direto para a pergunta 3.4, na página 13

Se você respondeu “SIM” à pergunta 3.3, então responda:

3.3.1 Por *quanto tempo* você fez diálise peritoneal (“pela barriga”) antes de fazer hemodiálise (“na máquina”)?

1- Resposta: ____ ano(s), ____ mês(es) e ____ dias;

2 - Não sei responder.

3.3.2 Por qual motivo você deixou de fazer diálise peritoneal (“pela barriga”)? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Por que deixou a diálise peritoneal? (“pela barriga”)	▼
1) Infecção do cateter	<input type="checkbox"/> ₁
2) Esgotamento do peritônio (“cansaço da barriga”)	<input type="checkbox"/> ₂
3) Outro motivo qualquer	<input type="checkbox"/> ₃
4) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₄

3.3.3 Você fez diálise peritoneal (“pela barriga”) “mais ou menos” *quanto tempo atrás?*

1- Resposta: ___ ano(s), ___ mês(es) e ___ dias atrás;

2 - Não sei responder.

3.4 Se você FAZ hemodiálise (“na máquina”), responda: nas últimas 4 semanas alguma vez você sentiu tremores *no começo* da sessão de hemodiálise (“na máquina”)?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Se você respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 3.4, PULE a pergunta 3.4.1 e vá direto para a pergunta 3.5, na próxima página

Se você respondeu “SIM” à pergunta 3.4, então responda: [e depois continue na próxima página]

3.4.1 Durante as últimas 4 semanas, com qual frequência você sentiu tremores no começo da sessão de hemodiálise (“na máquina”)? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Pouco frequentemente	Frequentemente	Muito frequentemente	Não sei responder
▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

3.5 Se você FAZ hemodiálise (“na máquina”), responda: nas últimas 4 semanas alguma vez você sentiu tremores em algum *outro momento* da sessão sem ser no começo?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

Se você respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 3.5, PULE a pergunta 3.5.1

Se você respondeu “SIM” à pergunta 3.5, então responda:

3.5.1 Durante as últimas 4 semanas, com qual frequência você sentiu tremores sem ser no começo da sessão de hemodiálise (“na máquina”)? [Marque um ☒ na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Pouco frequentemente	Frequentemente	Muito frequentemente	Não sei responder
▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

4. Você tem algum tipo de Hepatite ou HIV? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta. Pode ser mais de um]

Nenhum	Hepatite B	Hepatite C	HIV	Não sei responder
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Você fuma?

Sim	Não	Às vezes
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

6. Você fumava antes de começar a fazer diálise?

Sim	Não	Às vezes
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

7. Como você descobriu que tinha problemas renais e que precisava fazer diálise (qualquer tipo de diálise)? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Como descobriu?	▼
1) Através de internação em emergência (passou mal ou já vinha passando mal há algum tempo e precisou se internar de repente)	<input type="checkbox"/> ₁
2) Seu médico desconfiou e o encaminhou ao especialista (nefrologista) para tratamento:	▼
2.1) Menos de 6 meses, antes de iniciar a diálise	<input type="checkbox"/> ₂
2.2) Entre 6 meses e 3 anos incompletos, antes de iniciar a diálise	<input type="checkbox"/> ₃
2.3) Entre 3 anos e 6 anos incompletos, antes de iniciar a diálise	<input type="checkbox"/> ₄
2.4) 6 anos ou mais, antes de iniciar a diálise	<input type="checkbox"/> ₅
3) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₅

8. Você tem algum tipo de deficiência? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Deficiência	▼
1) Deficiência Mental Permanente	<input type="checkbox"/> ₁
2) Tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente (paralisia permanente em braço ou perna)	<input type="checkbox"/> ₂
3) Falta de membro (de braço ou perna) ou de parte dele	<input type="checkbox"/> ₃
4) Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar	<input type="checkbox"/> ₄
5) Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de ouvir	<input type="checkbox"/> ₅
6) Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas	<input type="checkbox"/> ₆
7) Nenhuma dessas deficiências	<input type="checkbox"/> ₇
8) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₈

9. Nos últimos 12 meses, quantas vezes você se internou?

1- Resposta: _____ internações nos últimos 12 meses;

2 - Não sei responder.

SE VOCÊ NÃO SE INTERNOU NENHUMA VEZ NOS ÚLTIMOS 12 MESES, PULE A PERGUNTA 10 E VÁ DIRETO PARA A PERGUNTA 11, NA PÁGINA 19

SE VOCÊ SE INTERNOU ALGUMA VEZ NOS ÚLTIMOS 12 MESES, RESPONDA:

10. Por qual motivo você se internou? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta. Pode ser mais de um]

Motivo da(s) internação(ões)	▼
1) doença cardiovascular (doença do coração)	<input type="checkbox"/> ₁
2) Infecção da fístula ou do cateter	<input type="checkbox"/> ₂
3) Problemas, na fístula ou no cateter, <u>diferentes de infecção</u>	<input type="checkbox"/> ₃
4) Septicemia (infecção generalizada)	<input type="checkbox"/> ₄
5) Outra infecção qualquer, <u>que não seja nem da fístula nem do cateter, nem septicemia (infecção generalizada)</u>	<input type="checkbox"/> ₅
6) Relacionada a problemas gastrointestinais (estômago ou intestino) ou de fígado	<input type="checkbox"/> ₆
7) Outros motivos	<input type="checkbox"/> ₇
8) Não sei responder	<input type="checkbox"/> ₈

10.1 Por quanto tempo você ficou internado(a) nesses últimos 12 meses, somando todos os tempos de todas as internações?

1- Resposta: _____ ano(s), _____ mês(es) e _____ dias;

2 - Não sei responder.

10.2 Você tinha feito diálise peritoneal (“pela barriga”) alguma vez nos outros 12 meses antes da primeira dessas internações que você falou?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

11. Você recebe os remédios do SUS (do governo) regularmente?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Se sua resposta à pergunta 11 foi “SIM” ou “NÃO SEI RESPONDER”, PULE e vá direto para a pergunta 12, na próxima página

Se sua resposta à pergunta 11 foi “NÃO”, então responda:

11.1 Quais os tipos de remédios do SUS (do governo) que você NÃO recebe regularmente? [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta. Pode marcar mais de um]

Tipos de remédios que não recebe regularmente	▼
1) Remédios para pressão	<input type="checkbox"/> 1
2) Remédios para o sangue (anemia)	<input type="checkbox"/> 2
3) Remédios para os ossos	<input type="checkbox"/> 3
4) Outro tipo de remédio	<input type="checkbox"/> 4
5) Não sei responder	<input type="checkbox"/> 5

11.2 Por que não recebe os remédios do SUS (do governo) regularmente?

1- Resposta: _____

2 - Não sei responder. 19

12. Você tem Nutricionista regularmente?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

12.1 Se sua resposta à pergunta 12 foi “NÃO”, por que não tem Nutricionista regularmente?

1- Resposta: _____

2 - Não sei responder.

12.1.1 Se NÃO tem Nutricionista regularmente, você gostaria de ter?

Sim	Não	Tanto faz
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

13. Você tem Psicólogo(a) regularmente?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

13.1 Se sua resposta à pergunta 13 foi “NÃO”, por que não tem Psicólogo(a) regularmente?

1- Resposta: _____

2 - Não sei responder.

13.1.1 Se NÃO tem Psicólogo(a) regularmente, você gostaria de ter?

Sim	Não	Tanto faz
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

14. Você tem problemas de coração?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Se você respondeu “NÃO” ou “NÃO SEI RESPONDER” à pergunta 14, PULE a pergunta 14.1 e vá para a pergunta 15, na próxima página

Se você respondeu “SIM” à pergunta 14, então responda:

14.1 Você tem algum cardiologista (médico do coração)?

Sim	Não	Não sei responder
▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

15. Você sabe o que é Creatinina?

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

16. Caso sua resposta à pergunta 15 tenha sido “SIM”, tente explicar o que você sabe sobre Creatinina:

Fim

Obrigado por você completar estas questões!

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Sua Saúde

— e —

Bem-Estar

Doença Renal e Qualidade de Vida (KDQOL-SF™ 1.3)

Esta é uma pesquisa de opinião sobre sua saúde. Estas informações ajudarão você a avaliar como você se sente e a sua capacidade de realizar suas atividades normais.



Obrigado por completar estas questões!

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES EM DIÁLISE

Qual é o objetivo deste estudo?

Este estudo está sendo realizado por médicos e seus pacientes em diferentes países. O objetivo é avaliar a qualidade de vida em pacientes com doença renal.

O que queremos que você faça?

Para este estudo, nós queremos que você responda questões sobre sua saúde, sobre como se sente e sobre a sua história.

E o sigilo em relação às informações?

Você não precisa identificar-se neste estudo. Suas respostas serão vistas em conjunto com as respostas de outros pacientes. Qualquer informação que permita sua identificação será vista como um dado estritamente confidencial. Além disso, as informações obtidas serão utilizadas apenas para este estudo e não serão liberadas para qualquer outro propósito sem o seu consentimento.

De que forma minha participação neste estudo pode me beneficiar?

As informações que você fornecer vão nos dizer como você se sente em relação ao seu tratamento e permitirão uma maior compreensão sobre os efeitos do tratamento na saúde dos pacientes. Estas informações ajudarão a avaliar o tratamento fornecido.

Eu preciso participar?

Você não é obrigado a responder o questionário e pode recusar-se a fornecer a resposta a qualquer uma das perguntas. Sua decisão em participar (ou não) deste estudo não afetará o tratamento fornecido a você.

Sua Saúde

Esta pesquisa inclui uma ampla variedade de questões sobre sua saúde e sua vida. Nós estamos interessados em saber como você se sente sobre cada uma destas questões.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: [Marque um na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Comparada há um ano atrás, como você avaliaria sua saúde em geral agora?

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. Os itens seguintes são sobre atividades que você pode realizar durante um dia normal. Seu estado de saúde atual o dificulta a realizar estas atividades? Se sim, quanto? [Marque um em em cada linha.]

	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta nada
	▼	▼	▼
a <u>Atividades que requerem muito esforço, como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que requerem muito esforço</u>	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
b <u>Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora</u>	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
c Levantar ou carregar compras de supermercado.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
d Subir <u>vários</u> lances de escada	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
e Subir <u>um</u> lance de escada	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
f Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
g Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u>	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
h Caminhar <u>vários quarteirões</u>	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
i Caminhar <u>um quarteirão</u>	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3
j Tomar banho ou vestir-se	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3

4. Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas seguintes com seu trabalho ou outras atividades habituais, devido a sua saúde física?

	Sim ▼	Não ▼
a. Você reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
b. <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
c. Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
d. Teve <u>dificuldade</u> para trabalhar ou para realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

5. Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas abaixo com seu trabalho ou outras atividades de vida diária devido a alguns problemas emocionais (tais como sentir-se deprimido ou ansioso)?

	Sim ▼	Não ▼
a. Reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
b. <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
c. Trabalhou ou realizou outras atividades com menos <u>atenção do que de costume</u>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

6. Durante as 4 últimas semanas, até que ponto os problemas com sua saúde física ou emocional interferiram com atividades sociais normais com família, amigos, vizinhos, ou grupos?

Nada	Um pouco	Moderada- mente	Bastante	Extrema- mente
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Quanta dor no corpo você sentiu durante as 4 últimas semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Mode- rada	Intensa	Muito Intensa
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Durante as 4 últimas semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho habitual (incluindo o trabalho fora de casa e o trabalho em casa)?

Nada	Um pouco	Moderada- mente	Bastante	Extrema- mente
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como as coisas tem acontecido com você durante as 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da forma como você tem se sentido .

Durante as 4 últimas semanas, quanto tempo...

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
▼	▼	▼	▼	▼	▼

- | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|----------------------------|-------|----------------------------|-------|----------------------------|-------|----------------------------|-------|----------------------------|-------|----------------------------|
| a | Você se sentiu cheio de vida? | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |
| b | Você se sentiu uma pessoa muito nervosa? .. | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |
| c | Você se sentiu tão "para baixo" que nada conseguia animá-lo? | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |
| d | Você se sentiu calmo e tranquilo? | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |
| e | Você teve muita energia? | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |
| f | Você se sentiu desanimado e deprimido? | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |
| g | Você se sentiu esgotado (muito cansado)? | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |
| h | Você se sentiu uma pessoa feliz? | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |
| i | Você se sentiu cansado? | <input type="checkbox"/> 1 | | <input type="checkbox"/> 2 | | <input type="checkbox"/> 3 | | <input type="checkbox"/> 4 | | <input type="checkbox"/> 5 | | <input type="checkbox"/> 6 |

10. Durante as 4 últimas semanas, por quanto tempo os problemas de sua saúde física ou emocional interferiram com suas atividades sociais (como visitar seus amigos, parentes, etc.)?

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Por favor, escolha a resposta que melhor descreve até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você.

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente Falso	Sem dúvida, falso
	▼	▼	▼	▼	▼

a	Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
b	Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
c	Acredito que minha saúde vai piorar	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
d	Minha saúde está excelente	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

Sua Doença Renal

12. Até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você?

	Sem dúvida Verdade- iro ▼	Geral- mente Verdade ▼	Não sei ▼	Geral- mente falso ▼	Sem dúvida Falso ▼
a Minha doença renal interfere demais com a minha vida	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Eu me sinto um peso para minha família	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

13. Estas questões são sobre como você se sente e como tem sido sua vida nas 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor assinale a resposta que mais se aproxima de como você tem se sentido.

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas...

	Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a	▼	▼	▼	▼	▼	▼
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
Você se isolou (se afastou) das pessoas ao seu redor?						
b	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram?						
c	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
Você se irritou com as pessoas próximas?						
d	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar?						
e	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
Você se relacionou bem com as outras pessoas?						
f	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
Você se sentiu confuso?						

14. Durante as 4 últimas semanas, quanto você se incomodou com cada um dos seguintes problemas?

Não me incomodei de forma alguma	Fiquei um pouco incomodado	Incomodei-me de forma moderada	Muito incomodado	Extremamente incomodado
▼	▼	▼	▼	▼

ªDores

musculares? 1 2 3 4 5

ºDor no peito? 1 2 3 4 5

»Cãibras? 1 2 3 4 5

¼Coceira na pele? 1 2 3 4 5

½Pele seca? 1 2 3 4 5

¶Falta de ar? 1 2 3 4 5

§Fraqueza ou tontura? 1 2 3 4 5

¶Falta de apetite? 1 2 3 4 5

¶Esgotamento (muito

cansaço)? 1 2 3 4 5

¶Dormência nas mãos

ou pés (formigamento)?

¶Vontade de vomitar ou

indisposição 1 2 3 4 5

estomacal?

¶(Somente paciente em hemodiálise)

Problemas com sua via

de acesso (fístula 1 2 3 4 5

ou cateter)?

¶(Somente paciente em diálise peritoneal)

Problemas com seu 1 2 3 4 5

catéter?

Efeitos da Doença Renal em Sua Vida Diária

15. Algumas pessoas ficam incomodadas com os efeitos da doença renal em suas vidas diárias, enquanto outras não. Até que ponto a doença renal lhe incomoda em cada uma das seguintes áreas?

		Não incomoda nada ▼	Incomoda um pouco ▼	Incomoda de forma moderada ▼	Incomoda muito ▼	Incomoda Extrema- mente ▼
a	Diminuição de líquido?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b	Diminuição alimentar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c	Sua capacidade de trabalhar em casa?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d	Sua capacidade de viajar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e	Depender dos médicos e outros profissionais da saúde?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f	Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g	Sua vida sexual? ..	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h	Sua aparência pessoal?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

As próximas três questões são pessoais e estão relacionadas à sua atividade sexual, mas suas respostas são importantes para o entendimento do impacto da doença renal na vida das pessoas.

16. Você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas?

(Circle Um Número)

Não 1
Sim 2

Se respondeu não, por favor pule para a Questão 17

Nas últimas 4 semanas você teve problema em:

Nenhum problema	Pouco problema	Um problema	Muito problema	Problema enorme
▼	▼	▼	▼	▼

- a Ter satisfação sexual? 1 2 3 4 5
- b Ficar sexualmente excitado (a)? 1 2 3 4 5

17. Para a questão seguinte, por favor avalie seu sono, usando uma escala variando de 0, (representando “muito ruim”) à 10, (representando “muito bom”)

Se você acha que seu sono está meio termo entre “muito ruim” e “muito bom,” por favor marque um X abaixo do número 5. Se você acha que seu sono está em um nível melhor do que 5, marque um X abaixo do 6. Se você acha que seu sono está pior do que 5, marque um X abaixo do 4 (e assim por diante).

Em uma escala de 0 a 10, como você avaliaria seu sono em geral? [Marque um X abaixo do número.]

Muito ruim										Muito bom
▼										▼
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□

18. Com que frequência, durante as 4 últimas semanas você...

	Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a dormir?.....	▼	▼	▼	▼	▼	▼
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
b Dormiu pelo tempo necessário?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
c Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6

19. Em relação à sua família e amigos, até que ponto você está satisfeito com...

	Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
a A quantidade de tempo que você passa com sua família e amigos?	▼	▼	▼	▼
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4
b O apoio que você recebe de sua família e amigos?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4

20. Durante as 4 últimas semanas, você recebeu dinheiro para trabalhar?

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

21. Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago?

Sim	Não
▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

A pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto)	Meio termo entre pior e melhor					A melhor possível				
▼					▼					▼
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Satisfação com o Tratamento

23. Pense a respeito dos cuidados que você recebe na diálise. Em termos de satisfação, como você classificaria a amizade e o interesse deles demonstrado em você como pessoa?

Muito ruim	Ruim	Regular	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor
▼	▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. Quanto cada uma das afirmações a seguir é verdadeira ou falsa?

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso	
	▼	▼	▼	▼	▼	
a	O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b	O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Fim

Obrigado por você completar estas questões!

ANEXO 2

Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – Fiocruz
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

V.Sa. está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “*Avaliação da Assistência e da Qualidade de Vida do Paciente de Terapia Renal Substitutiva do Estado do Rio de Janeiro*”. V.Sa. foi selecionado(a), através de sorteio, por ser paciente de Terapia Renal Substitutiva no estado do Rio de Janeiro e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento V.Sa. pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador, com a unidade de diálise ou com o seu tratamento. O objetivo geral desta pesquisa é avaliar a assistência e a qualidade de vida dos pacientes de TRS no estado do Rio de Janeiro e propor ações para sua melhoria. Os objetivos específicos são: avaliar o desempenho da taxa de Hepatite B e Hepatite C ao longo do tempo; descrever o perfil dos pacientes renais crônicos, considerando suas condições demográficas, socioeconômicas e clínicas; descrever a qualidade da assistência aos pacientes renais crônicos, através das hospitalizações, mortalidade e acesso vascular (fístula); bem como avaliar a qualidade de vida desses.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a três questionários, que contêm perguntas relacionadas a dados demográficos, socioeconômicos, clínicos e qualidade de vida.

Sua participação não implica em riscos, pois as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar a sua identificação, pois sua privacidade será garantida através de um código.

V.Sa. receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador: Valdir Sergio Ermida (RG:08282285-9 – IFP).

Assinatura: _____

Rua Leopoldo Bulhões, nº. 1480 sala 705. Tel: 9809-4725. Manguinhos. CEP 21041-210.

Comitê de Ética em Pesquisa: Rua Leopoldo Bulhões nº. 1480, sala 314.

Tel: 2598-2863. Manguinhos. CEP 21041-210.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Local: _____.

Data: ____ / ____ / ____.

Assinatura: _____.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – Fiocruz
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Unidade de diálise: _____.
CNPJ: _____.

Através deste termo, solicita-se consentimento ao Diretor Clínico desta Unidade de diálise para o desenvolvimento da pesquisa “*Avaliação da Assistência e da Qualidade de Vida do Paciente de Terapia Renal Substitutiva do Estado do Rio de Janeiro*”. Para esta finalidade, é solicitado que seja possível aplicar questionários a pacientes de Terapia Renal Substitutiva da Unidade selecionados aleatoriamente, bem como ao seu Diretor Técnico, além do levantamento de prontuários desses mesmos pacientes. Esta unidade foi selecionada aleatoriamente e representa a região do estado onde está localizada. A participação não é obrigatória e a qualquer momento é possível retirar o consentimento.

O objetivo geral desta pesquisa é avaliar a assistência e a qualidade de vida dos pacientes de TRS no estado do Rio de Janeiro e propor ações para sua melhoria. Os objetivos específicos são: avaliar o desempenho da taxa de Hepatite B e Hepatite C ao longo do tempo; descrever o perfil dos pacientes renais crônicos, considerando suas condições demográficas, socioeconômicas e clínicas; descrever a assistência aos pacientes renais crônicos, através das hospitalizações, mortalidade e acesso vascular; e avaliar a qualidade de vida dos mesmos.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em consentir na aplicação dos questionários sobre: 1) qualidade de vida; 2) aspectos demográficos e socioeconômicos; 3) aspectos clínicos; e 4) aspectos clínico-administrativos, que serão aplicados pelo pesquisador principal e sua equipe identificada. Os três primeiros questionários serão aplicados aos pacientes e o último será aplicado a V.Sa.

O benefício relacionado ao seu consentimento é a possibilidade de se traçar um perfil clínico, demográfico, socioeconômico e de qualidade de vida dos pacientes de Terapia Renal Substitutiva do estado do Rio de Janeiro e, desta forma, auxiliar no planejamento da oferta, no aumento da eficiência e contribuir para a equidade da assistência a esse paciente.

Asseguramos o sigilo das informações fornecidas, pois os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação, da unidade ou dos pacientes que venham a contribuir com este estudo. Ressaltamos, porém, que, dependendo da região onde se localiza a unidade, talvez o sigilo não seja suficiente para a não identificação desta e, por conseguinte, a não identificação de V.Sa. também.

V.Sa. receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador: Valdir Sergio Ermida (RG:08282285-9 – IFP).

Assinatura: _____

Rua Leopoldo Bulhões, nº. 1480 sala 705. Tel: 9809-4725. Manginhos. CEP 21041-210.

Comitê de Ética em Pesquisa: Rua Leopoldo Bulhões nº. 1480, sala 314.

Tel: 2598-2863. Manginhos. CEP 21041-210.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios do meu consentimento para a pesquisa e concordo em participar:

Diretor Técnico da Unidade de diálise

ANEXO 3

Respostas dos pacientes sobre as
complicações mais frequentes nas
fístulas

Neste anexo estão relacionadas as respostas dos pacientes ao campo “3.2.1.1 Se você já teve mais de uma fístula feita, quais os problemas mais frequentes nas fístulas que você já teve?” do questionário sobre Aspectos Clínicos.

Observação: ao lado de cada resposta, entre parênteses, está o número de pacientes da amostra que deram aquela resposta específica e o n expandido, ou seja, sua equivalência na população amostrada. Embora cada resposta seja única, e original em alguns casos, optou-se pela indicação da equivalência visando observar a correspondência ao n expandido registrado na Tabela 18, cujo somatório dos pacientes que realizaram mais de uma fístula foi equivalente a 3134.

RESPOSTAS:

“A fístula parou” (1; 19)

“A primeira a veia não dava. A segunda, queda de pressão. A terceira, trombose” (1; 18)

“A primeira fístula não funcionou. Por isso foi preciso fazer a segunda” (1; 17)

“A primeira fístula que eu fiz não funcionou” (1; 22)

“A veia tava muito fraquinha. Foi mal feita também” (1; 22)

“A primeira fiz força e parou. A segunda eu acho que dormi em cima do braço” (1; 19)

“A primeira foi mal feita. A segunda, pressão baixa” (1; 19)

“A primeira foi pressão baixa; as outras não disseram o porquê” (1; 17)

“A primeira não desenvolveu, a segunda não desenvolveu, a terceira precisou operar a mesma e a recomendação era para trocar o braço da fístula” (1; 19)

“A primeira parou de funcionar depois de ter feito esforço com o braço durante uma pescaria esportiva, com rede de arrastão” (1; 19)

“A primeira parou de repente. A segunda, furúnculo. A terceira não funcionou e a quarta não funcionou” (1; 18)

“A primeira parou devido ao transplante. A segunda parou. A terceira nunca funcionou e a quarta, trombose” (1; 20)

“A primeira, a segunda e terceira ‘parou porque parou’. A quarta, veia fina. A quinta e a sexta, pressão baixa” (1; 17)

“A primeira, pressão baixa. A segunda, inchada” (1;19)

“A veia era muito fina. Não acharam a veia” (1; 10)

“Acho incompetência do médico” (1; 19)

“Acho que bati em algum lugar” (1; 17)

“Artéria muito fina” (1; 19)

“As veias eram fraquinhas. Não tinha acesso” (1; 20)

“As veias estavam enfraquecidas. Trombose” (1; 10)

“Atropelamento e perdi. A outra, não sei” (1; 18)

“Baixo fluxo. Bati com a mão no chão e parou” (1; 18)

“Braço inchado” (1; 18)

“Coagulação” (1; 18)

“Começou a inchar porque desenvolveu muito” (1; 19)

“Começou a doer, a ficar roxa e parou” (1; 18)

“Dava muito hematoma. Não conseguia dialisar direito” (1; 18)

“Dei uma pancada na cadeira” (1; 18)

“Desligou a primeira por ocasião do transplante, pois estava funcionando muito” (1; 18)

“Deu um problema lá e não funcionou” (1; 22)

“Deu um quisto” (1; 18)

“Doía muito e a mão ficava dormente” (1; 19)

“Dor no braço. Dormi por cima do braço” (1; 17)

“Dormi em cima, erro do médico e trombose” (1; 18)

“Dormi em cima do braço” (1; 18)

“Ela parou” (1; 19)

“Elas fugiram” (1; 18)

“Entupimento” (1; 20)

“Erro técnico: botar a agulha errada” (1; 19)

“Eu sou ruim de veia. Acho que é esse o problema” (1; 17)

“Excesso de peso” (1; 17)

“Ficou fraca” (1; 17)

“Ficou muito funda” (1; 22)

“Fluxo baixo” (1; 18)

“Foi muito em cima do osso. Toda hora a máquina parava” (1; 18)

“Furei o braço com a unha e teve que desligar. Hematoma” (1; 19)

“Hematoma” (1; 18)

“Hematomas em todas” (1; 19)

“Hipertensão” (1; 19)

“Inchava. O médico errou” (1; 8)

“Inchou e parou” (1; 18)

“Inchou” (1; 19)

“Infecção” (1; 18)

“Inflamação” (1; 19)

“Má circulação” (1; 18)

“Mal puncionada. Hematoma” (1; 18)

“Me falaram que a veia era fina, mas não detalharam” (1; 18)

“Não aguentou a pulsação” (1; 18)

“Não desenvolveu” (1; 8)

“Não estava conseguindo pegar a veia” (1; 19)

“Não funcionou” (4; 72)

“Não havia passagem” (1; 19)

“Não maturou porque a veia era muito frágil” (1; 18)

“Não saía sangue. Estourou a veia” (1; 18)

“Não tenho problemas na fístula atual. Só que, quando a primeira foi feita, não funcionava, daí eu tive que fazer a segunda e é por ela que eu estou pulsando hoje” (1; 19)

“Não teve problema” (1; 19)

“Não tinha fluxo, o braço inchou” (1; 22)

“Não tinha força” (1; 18)

“Nenhum: o fluxo foi diminuindo” (1; 19)

“Nunca deu bom frêmito” (1; 18)

“O médico não informou porque ela parou” (1; 17)

“O sangue não filtrava. Ficou tipo leite coalhado” (1; 19)

“Pararam aos poucos” (1; 19)

“Parou de funcionar porque eu deitei em cima” (1; 17)

“Parou de funcionar” (2; 37)

“Parou de repente. Pressão baixa” (1; 17)

“Parou” (3; 55)

“Passei mal e perdi” (1; 19)

“Peso demais; sangue grosso; falta de exercício” (1; 17)

“Por causa da diabetes” (1; 18)

“Pressão baixa as três” (1; 17)

“Pressão baixa, não tenho veia” (1; 19)

“Pressão baixa. Glicose 40” (1; 18)

“Pressão baixa. Pegar peso” (1; 17)

“Pressão baixa” (17; 310)
“Problema para achar a veia” (1; 19)
“Quando subia a escada, ela parava” (1; 18)
“Sangrava muito, eles apertavam muito” (1; 18)
“Simples: fiz a primeira fístula no Hospital “X” e ela não funcionou; e a segunda fiz no
“Y” e está até hoje” (1; 18)
“Tava inchando o braço” (1; 18)
“Todas as anteriores pararam de funcionar” (1; 18)
“Todas foram problema de pressão baixa” (1; 19)
“Trombose, as duas” (1; 17)
“Trombose, só uma. As outras, não sei” (1; 19)
“Trombose; pressão baixa” (1; 18)
“Trombose” (4; 71)
“Uma eu perdi quando fiz o transplante” (1; 18)
“Uma foi mal feita, a outra disseram que não ficou boa” (1; 12)
“Uma parou e a outra explodiu” (1; 18)
“Uma parou e duas secaram o acesso venoso” (1; 17)
“Vasos finos. Por isso não pegava” (1; 17)
“Vazava muito sangue” (1; 18)
“Veia entupida” (1; 19)
“Veia muito fina” (1; 18)

Não souberam responder: 25,8% (45 pacientes, dentre 174 da amostra, ou 810 pacientes, dentre o equivalente a 3134 do n expandido para a população amostrada).