

Elaine Leandro Machado

**DETERMINANTES SOCIAIS DO ACESSO AO TRANSPLANTE RENAL
NO BRASIL E EM BELO HORIZONTE/MG**

**Universidade Federal de Minas Gerais
Programa de Pós Graduação em Saúde Pública
Belo Horizonte - MG**

2012

Elaine Leandro Machado

**DETERMINANTES SOCIAIS DO ACESSO AO TRANSPLANTE RENAL
NO BRASIL E EM BELO HORIZONTE/MG**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública - Área de Concentração em Epidemiologia

Orientadora: Prof^a. Waleska Teixeira Caiaffa
Co-orientadoras: Prof^a. Mariangela Leal Cherchiglia
Prof^a. Cibeles Comini César

Belo Horizonte - MG

2012

Machado, Elaine Leandro.
M149d Determinantes sociais do acesso ao transplante renal no Brasil e em Belo Horizonte/MG [manuscrito]. / Elaine Leandro Machado. - - Belo Horizonte: 2012.
217f.
Orientador: Waleska Teixeira Caiaffa.
Co-Orientador: Mariangela Leal Cherchiglia, Cibele Comini César.
Área de concentração: Epidemiologia.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Transplante de Rim. 2. Desigualdades em Saúde. 3. Acesso aos Serviços de Saúde. 4. Dissertações Acadêmicas. I. Caiaffa, Waleska Teixeira. II. Cherchiglia, Mariangela Leal.; César, Cibele Comini. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título

NLM: W 76

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor

Prof. Clélio Campolina Diniz

Vice-Reitora

Profª Rocksane de Carvalho Norton

Pró Reitora de Pós-Graduação

Prof. Ricardo Santiago Gomez

Pró Reitor de Pesquisa

Prof. Renato de Lima Santos

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor

Prof. Francisco José Penna

Chefe do Departamento

Prof. Antônio Leite Alves Radicchi

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

Coordenador

Profª Ada Ávila Assunção

Sub-Coordenador

Profª Sandhi Maria Barreto

Colegiado

Profª Ada Ávila Assunção – Titular

Profª Cibeles Comini César – Suplente

Profª Eli Iola Gurgel Andrade – Titular

Profª Carla Jorge Machado – Suplente

Prof. Fernando Augusto Proietti – Titular

Profª Maria Fernanda Furtado de Lima e Costa – Suplente

Profª Mariângela Leal Cherchiglia – Titular

Prof. Tarcísio Márcio Magalhães Pinheiro – Suplente

Prof. Mark Drew Crosland Guimarães – Titular

Profª Soraya Almeida Belisário – Suplente

Profª Sandhi Maria Barreto – Titular

Prof. Francisco de Assis Acurcio – Suplente



**FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO**

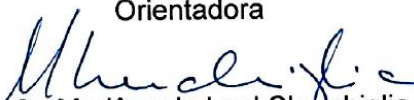
Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640

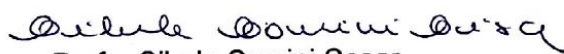


DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Waleska Teixeira Caiaffa, Mariângela Leal Cherchiglia, Cibele Comini Cesar, Sérgio William Viana Peixoto, Augusto Afonso Guerra Junior, Marília Sa Carvalho, Helvécio Miranda Magalhães Junior, Clareci Silva Cardoso, aprovou a defesa da tese intitulada **"FATORES ASSOCIADOS AO TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL E EM BELO HORIZONTE: INIQUIDADES, OPORTUNIDADES E DETERMINANTES INDIVIDUAIS"**, apresentada pela aluna **ELAINE LEANDRO MACHADO**, para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública, pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública - Área de Concentração em Epidemiologia, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 04 de junho de 2012.

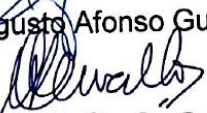

Profa. Waleska Teixeira Caiaffa
Orientadora

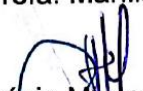

Profa. Mariângela Leal Cherchiglia
Coorientadora


Profa. Cibele Comini Cesar
Coorientadora


Prof. Sérgio William Viana Peixoto


Prof. Augusto Afonso Guerra Junior


Profa. Marília Sa Carvalho


Dr. Helvécio Miranda Magalhães Júnior


Profa. Clareci Silva Cardoso



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409 9641 FAX: (31) 3409 9640



UFMG

ATA DA DEFESA DE TESE DE DOUTORADO de ELAINE LEANDRO MACHADO número de registro 2009655723. Às oito horas do dia quatro de junho de dois mil e doze, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG a Comissão Examinadora de tese indicada pelo Colegiado do Programa para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: "FATORES ASSOCIADOS AO TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL E EM BELO HORIZONTE: INIQUIDADES, OPORTUNIDADES E DETERMINANTES INDIVIDUAIS" requisito final para a obtenção do Grau de Doutor em Saúde Pública - Área de Concentração em Epidemiologia. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Profa. Waleska Teixeira Caiaffa, após dar a conhecer aos presentes o teor das normas regulamentares do trabalho final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Profa. Waleska Teixeira Caiaffa/orientadora	Instit: UFMG	Indicação: <u>aprovado</u>
Profa. Mariângela Leal Cherchiglia/coorientadora	Instit: UFMG	Indicação: <u>aprovado</u>
Profa. Cibele Comini Cesar/coorientadora	Instit: UFMG	Indicação: <u>aprovado</u>
Prof. Sérgio William Viana Peixoto	Instit: UFMG	Indicação: <u>aprovado</u>
Prof. Augusto Afonso Guerra Junior	Instit: UFSJ	Indicação: <u>aprovado</u>
Profa. Marília Sá Carvalho	Instit: FIOCRUZ/RJ	Indicação: <u>aprovado</u>
Dr. Helvécio Miranda Magalhães Júnior	Instit.: MS	Indicação: <u>aprovado</u>
Profa. Clareci Silva Cardoso	Instit.: UFSJ	Indicação: <u>aprovado</u>

Pelas indicações a candidata foi considerada aprovada.

O resultado final foi comunicado publicamente a candidata pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 04 de junho de 2012.

Profa. Waleska Teixeira Caiaffa _____
Profa. Mariângela Leal Cherchiglia _____
Profa. Cibele Comini Cesar _____
Prof. Sérgio William Viana Peixoto _____
Prof. Augusto Afonso Guerra Junior _____
Profa. Marília Sá Carvalho _____
Dr. Helvécio Miranda Magalhães Júnior _____
Profa. Clareci Silva Cardoso _____
Profa. Ada Ávila Assunção/Coordenadora _____

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador

Profa. Ada Ávila Assunção
Coord. do PG em Saúde Pública
Faculdade de Medicina / UFMG

CONFERE COM ORIGINAL
Centro de Pós-Graduação
Faculdade de Medicina - UFMG

*Aos meus pais, irmãos, amigos e pessoas
portadoras de doença renal crônica.*

Agradecimentos

À Profª Waleska Teixeira Caiaffa, pela orientação, aprendizado e cuidado ao lidar com a minha ansiedade de pesquisadora iniciante;

À Profª. Mariângela Leal Cherchiglia, pela confiança, orientação, estímulo e sorriso companheiro nos momentos mais difíceis;

À Profª Cibele pelo aprendizado, pela disponibilidade e amizade sincera e gratuita.;

À Coordenação e toda Equipe do MG Transplantes, pela receptividade, apoio e disponibilidade;

A todos os profissionais das Unidade de Diálises de Belo Horizonte/MG pela disponibilidade na transmissão das informações e apoio no trabalho de campo;

À Coordenação e técnicos da Comissão de Nefrologia da Coordenação e Regulação da Alta Complexidade da SMS/BH pela receptividade;

Aos amigos do Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde/FM/UFMG pelos momentos de aprendizado e descontração (Profª Iola, Juliana, Alessandra, Dani; Sônia);

As meus amigos do Observatório de Saúde Urbana da Faculdade de Medicina/UFMG pela receptividade e apoio (Prof. Fernando Proietti, Prof. César, Aline, Guta, Dri, Mery, Michele, Grazi, Jana, Vitor, Eulilian, Clareci);

Aos amigos Élide, Orozimbo, Daniel e Gustavo pelas ricas reflexões e lutas constantes;

À Isabel (Bebel), pelo auxílio com o R e pela amizade sincera e carinhosa;

Aos amigos da Diretoria de Promoção da Saúde e de Agravos não Transmissíveis, em especial aos amigos da CDANT pelo apoio e incentivo;

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública pelo aprendizado constante;

À Gisele e estagiários, pelo apoio no estudo de campo e amizade cuidadosa;

Às amigas, Cris Dinardi, Dani Borboleta, Eleonora, Joana pelo cuidado nos períodos difíceis;

Aos meus pais Décio e Genoveva, irmãos, cunhadas e sobrinhos pela credibilidade e apoio incondicional na realização dos meus projetos de vida;

Ao Vinícius, pelo companheirismo, cuidado e apoio incondicionais;

Ao Eder e a Marta pela confiança e apoio em todas as decisões;

A todos os velhos e novos amigos que souberam compreender as ausências, as angústias e estresse, e mesmo assim permaneceram ao meu lado com todo carinho;

Aos nossos sistemas de educação e saúde públicas, que são os responsáveis por toda minha trajetória profissional;

Aos pacientes portadores de doença renal que foram minha inspiração para esse estudo;

A Deus pela vida, sede de conhecimento e fé.

*"A utopia está lá no horizonte.
Me aproximo dois passos, ela se afasta dois passos.
Caminho dez passos e o horizonte corre dez passos.
Por mais que eu caminhe, jamais alcançarei.
Para que serve a utopia?
Serve para isso: para que eu não deixe de caminhar."*

Eduardo Galeano

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	01
2 OBJETIVOS	06
3 ARTIGO 1: Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil.....	07
3.1 INTRODUÇÃO	10
3.2 MÉTODOS	11
3.3 RESULTADOS	14
3.4 DISCUSSÃO	20
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26
4 ARTIGO 2: Oportunidades ao transplante renal em pacientes com doença renal crônica terminal no Brasil: tangenciando os determinantes sociais.....	30
4.1 INTRODUÇÃO	34
4.2 MÉTODOS	35
4.3 RESULTADOS	39
4.4 DISCUSSÃO	46
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	52
5 ARTIGO 3: Determinantes individuais do acesso à lista de espera ao transplante renal em Belo Horizonte/MG, 2006-2010.....	56
5.1 INTRODUÇÃO	58
5.2 MÉTODOS	60
5.3 RESULTADOS	63
5.4 DISCUSSÃO	70
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
APÊNDICES	80
APÊNDICE A- PROJETO DE PESQUISA	81
APÊNDICE B - CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PACIENTES EM HD E DP	88
APÊNDICE C - CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PACIENTES TRANSPLANTADOS	90
APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO PACIENTES EM HD e DP: ESTUDO DE CAMPO BH	92
APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO PACIENTES TRANSPLANTADOS: ESTUDO DE CAMPO BH	121
APÊNDICE F – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	186
ANEXOS	188
ANEXO 1 - CARTA DE APROVAÇÃO - Cadernos de Saúde Pública	189
ANEXO 2 - CARTA DE APROVAÇÃO - Comitê de ética: Projeto TRS	191
ANEXO 3 - CARTA DE APROVAÇÃO - Comitê de ética: Projeto BH	193
ANEXO 4- ARTIGO 1: Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil	195

1- CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O crescimento mundial do número de pacientes com doença renal crônica (DRC) tem alcançado proporções epidêmicas nas últimas décadas. O estágio final da DRC é denominado doença renal crônica terminal (DRCT), quando o paciente necessita de métodos de filtragem artificial do sangue, as terapias renais substitutivas (TRS): a diálise peritoneal, hemodiálise ou a realização do transplante renal. O transplante renal é o tratamento de escolha para pacientes que não apresentem contra-indicações para realizá-lo, oferecendo melhor sobrevida e qualidade de vida e sendo mais custo-efetivo do que as diálises^{1, 2, 3}.

Na perspectiva de conhecer a situação e o desenvolvimento das TRS, no Brasil em seus aspectos econômicos e epidemiológicos, foi desenvolvida a pesquisa “Avaliação Econômico-epidemiológica das Terapias Renais Substitutivas no Brasil” – Projeto TRS desenvolvida pelo Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde (GPES) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), com apoio do Ministério da Saúde. A pesquisa tem o objetivo de conhecer a situação e o desenvolvimento das TRS no Brasil em seus aspectos econômicos e epidemiológicos. Para alcançar esses objetivos o GPES vem desenvolvendo metodologias de relacionamento de registros para integrar bancos de dados administrativos como o APAC/SIA e o Sistema de Informação Hospitalar – SIH e o SIM.

O Sistema Nacional de Transplantes (SNT), criado em 1997, é o responsável pela administração e regulação dos transplantes financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. O SNT dispõe de 24 Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) nos Estados e uma Central Nacional em Brasília. O SNT é o maior sistema público de transplantes do mundo, sendo o segundo em números absolutos de transplantes de rim e o nono lugar quando tal número é corrigido por milhão de habitantes. O SUS oferece medicação e acompanhamento necessários ao pós-transplante, gerando aumento crescente dos recursos públicos empregados. O Ministério da Saúde reserva, aproximadamente, 1 bilhão para o Programa a cada ano, incluindo procedimentos cirúrgicos, internações,

¹ Port FK, Wolfe RA, Mauger EA, Berling DP, Jiang K. Comparison of survival probabilities for dialysis patients vs cadaveric renal transplantation recipients. JAMA 1993 Sep 15; 270(11): 1339-1343.

² Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG. The quality of life of patients with end-stage renal disease. N Engl J Med. 1985 Feb 28; 312: 553-559.

³ Eggers PW. Effect of transplantation on the Medicare end-stage renal disease program. N Engl J Med. 1988 Jan 28; 318(4): 223-229.

acompanhamento ambulatorial e fornecimento de imunossupressores.⁴ Além do elevado custo econômico, devem-se considerar as repercussões sociais, psicológicas e de restrição de qualidade de vida do paciente submetido às TRS. Para os milhares de brasileiros a realização do transplante é a única esperança de recuperação ou sobrevivência, ocorrendo um crescimento expressivo das listas de espera por rim.

O Brasil vem apresentando um crescimento do número de transplantes realizados. Entretanto este aumento não tem sido suficiente o que acarreta aumento da fila de espera e conseqüentemente, tempo de espera maior. Apesar da crescente demanda, o acesso aos transplantes no país é bastante desigual entre a população dos diversos Estados e entre indivíduos que pagam pelo serviço ou possuem plano de saúde e aqueles sem cobertura de plano privado. Isso gera dificuldades de acesso para a população de baixa renda e para os que residem distante dos centros transplantadores ou não têm recursos para custear o deslocamento. Observa-se, ainda, a falta de dados confiáveis sobre as atividades de controle do programa de distribuição de órgãos e ausência de informações sobre os resultados em saúde dos pacientes pós-transplantes⁵.

A discussão sobre a equidade no acesso ao transplante renal tem se tornado tema cada vez mais presente na literatura internacional. Estudos de diversos países mostram evidências de disparidades no acesso a lista de espera e ao transplante renal associadas sexo, raça; idade; escolaridade; renda; características da clínica de diálise e do centro transplantador; área geográfica de residência do paciente; cuidados à saúde na atenção primária e referência tardia ao nefrologista^{6, 7, 8, 9, 10}.

4 Medina-Pestana JO et al. Kidney transplantation in Brazil and its geographic disparity. J Bras Nefrol 2011;33(4):472-484

5 Brasil. Tribunal de Contas da União. Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo. Avaliação do TCU sobre o Programa Doação, Captação e transplante de Órgãos e Tecidos [Internet]. Brasília: Tribunal de Contas da União; 2006 [cited 2010 Jan 16]. 134 p. Disponível em: <http://portal2.tcu.gov.br/portal/pls/portal/docs/690420.PDF>.

6 Oniscu GC, Schalkwijk AAH, Johnson RJ, Brown H, Forsythe JLR. Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. BMJ. 2003 Nov; 327(7426): 1261

7 Schaeffner ES, Mehta J, Winkelmayer WC. Educational level as a determinant of access to and outcomes after kidney transplantation in the United States. Am J Kidney Dis. 2008 May; 51(5):811-818.

8 Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Bloembergen WE, Agodoa LYC, Held PJ, Pork FK. Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. Am J Kidney Dis. 2000 Nov; 36 (5): 1025-1033.

Há muito se reconhece que os principais determinantes das iniquidades em saúde dos grupos populacionais estão relacionados às formas como se organiza a vida social, sendo que as condições econômicas e sociais exercem um efeito importante sobre a saúde e a doença. Os determinantes sociais de saúde são as condições sociais em que as pessoas vivem, englobando tanto características específicas do contexto social, como a maneira pela qual as condições sociais influenciam a saúde¹¹.

Considerando esse cenário e observando a necessidade de estudos que investiguem a iniquidade no acesso ao transplante de rim, desenvolvi minha dissertação de mestrado, defendida em 2007, a qual investigou o acesso ao transplante renal dos pacientes inscritos na lista de espera no município de Belo Horizonte/MG, no período de 1º de Janeiro de 2000 a 31 de Dezembro de 2004. Nesse trabalho concluímos que o acesso dos pacientes portadores de DRCT ao transplante não é um processo que se resume apenas na entrada na lista de espera até a obtenção de um rim. Pude perceber, a partir das análise quantitativa e qualitativa dos resultados, que suas barreiras começam antes da inclusão do paciente na lista, estando presentes desde a atenção básica, média e alta complexidade. Portanto, uma análise de acesso ao transplante não se deve resumir a apenas em um nível de atenção.

Dessa forma, sentimos necessidade de um estudo que investigasse desde a passagem do paciente pela atenção básica até a realização do transplante. Assim, propusemos o projeto “Equidade no acesso e utilização de procedimentos de alta complexidade/custo no SUS-Brasil: avaliação dos transplantes renais” para o Edital do CNPq MCT/CNPq/MS-SCTIE-DECIT 26/2006 – “Estudo de Determinantes Sociais da Saúde, Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da População Negra, Saúde da População Masculina”. Este estudo teve como objetivo conhecer os determinantes - individuais e contextuais - do acesso e dos resultados em saúde relacionados ao transplante renal no Brasil. Foram utilizados dados secundários complementados com dados primários do estudo de acompanhamento dos

9 Thamer M, Henderson SC, Ray NF, Rinehart CS, Greer JW, Danovitch GM. Unequal access to cadaveric kidney transplantation in California based on insurance status. *Health Serv Res.* 1999 Oct; 34(4): 879-900

10 Alexander GC, Ashwini R, Sehgal MD. Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women, and the poor. *JAMA.* 1998 Oct 7; 280(13):1148-1152

11 Comissão de Determinantes Sociais da Saúde - CSDH. Rumo a um Modelo Conceitual para Análise e Ação sobre os Determinantes Sociais de Saúde. Disponível em <<http://www.determinantes.fiocruz.br/pdf/texto/>>, 2005

pacientes que iniciaram diálise a partir de Janeiro/2006 em Belo Horizonte/MG, acompanhados até Janeiro de 2010.

A importância social e econômica dos transplantes renais e a complexidade do aparato institucional e tecnológico necessários à sua realização, bem como a ausência de estudos no Brasil que analisem os determinantes sociais geradores de iniquidades no acesso ao transplante de rim, tornam necessária a realização de investigações que possam contribuir para uma melhor compreensão desses determinantes no acesso e resultados do transplante de renal no Brasil.

Portanto, esse estudo tem como objetivo conhecer os determinantes sociais do acesso ao transplante renal no Brasil, por meio de análise de base nacional de dados secundários desenvolvidas pelo Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde (GPES) e apresentar os resultados da consecução do estudo longitudinal em Belo Horizonte/MG para conhecer os determinantes de acesso à fila de espera e ao transplante renal. A partir dos resultados desse trabalho espera-se contribuir com informações para a tomada de decisão dos gestores do SUS e formulação de políticas que garantam a equidade no acesso ao transplante de rim, evitando que outras condições, que não as necessidades de saúde, gerem disparidades nas oportunidades desse tratamento esperado por milhares de brasileiros. Ademais, amplia e aprofunda o escopo do “Projeto TRS”, além de contar com o acúmulo de informação e esforço metodológico aportado em seu desenvolvimento.

Para atingir os objetivos propostos neste trabalho serão utilizados os dois subprojetos que compõem a Pesquisa “Avaliação Econômico-epidemiológica das Terapias Renais Substitutivas (TRS) no Brasil” – Projeto TRS citados acima, ambos com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Anexos 1 e 2).

O 1º estudo, observacional, prospectivo não concorrente, utilizou dados da Base Nacional em TRS, para estudar fatores relacionados à probabilidade de ser transplantado no Brasil, de 2000 a 2004.

O 2º estudo, longitudinal, visou o acompanhamento de pacientes incidentes em TRS entre jan./2006 e dez./2007, em Belo Horizonte/MG. Esse estudo incluiu um componente não concorrente de 2 anos e um período concorrente de 1,5 ano de acompanhamento. Os dados foram obtidos através da realização de entrevistas em 2 etapas: na 1ª foram coletados dados

retrospectivos relativos a 2 anos e informações clínicas em prontuários e a 2ª correspondeu a seguimento prospectivo de 1,5 ano (Apêndices B, C, D e E). Na 2ª fase, também, foi verificado o desfecho ao fim do seguimento (jun./2009) dos pacientes participantes da 1ª Fase por meio de consulta ao sistema de controle dos pacientes nas Unidades de Diálise. Em Janeiro de 2010 os pesquisadores retornaram às Unidades de Diálise para coletarem o desfecho naquele data (permanência em diálises, transplante, óbito, mudança de unidade ou cidade. A confirmação da informação de inscrição na lista foi confirmada pela consulta a lista de espera da CNCDO Metropolitana- BH do MG Transplante.

Nesse volume, os resultados pertinentes aos objetivos propostos serão apresentados no formato de 3 artigos descritos sequencialmente. Ao final, serão feitas algumas considerações sobre as conclusões da tese no seu conjunto, bem como a proposta de outros artigos.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Conhecer os determinantes – individuais e contextuais – do acesso e dos resultados em saúde relacionados ao transplante renal no Brasil e em Belo Horizonte/MG, utilizando dados primários e secundários.

2.2. Objetivos Específicos

- Descrever o perfil de pacientes que iniciaram diálises no Brasil no ano de 2000 e acompanhá-los prospectivamente até 2003 para verificar os fatores associados ao acesso ao transplante renal, a partir de dados secundários constantes na Base Nacional em Terapia Renal Substitutiva (**Artigo 1**);
- A partir de dados secundários constantes na Base Nacional em Terapia Renal Substitutiva, verificar os fatores associados à realização de transplante renal por doador vivo ou cadáver em pacientes incidentes em diálises no Brasil no ano de 2000 e acompanhados prospectivamente até 2003 (**Artigo 2**);
- Avaliar os determinantes individuais do acesso a lista de espera por transplante renal a partir dos dados primários da Pesquisa de Campo desenvolvida em Belo Horizonte, no período de 2006 a 2010 (**Artigo 3**);

3 – ARTIGO 1

Iniquidades no acesso ao transplante renal para pacientes portadores de doença renal crônica terminal no Brasil.

**Artigo submetido aos Cadernos de Saúde Pública em 15/06/2010 e aprovado em
24/08/2010 (Anexos I e IV).**

TÍTULO: Iniquidades no acesso ao transplante renal no Brasil

TÍTULO CORRIDO: Iniquidades no acesso ao transplante renal para pacientes portadores de doença renal crônica terminal no Brasil

Abstract:

The objective of this present study is to analyze individual and contextual factors associated with access to renal transplant in Brazil. An observational, prospective and non-concurrent study was carried out, based on data from the National Database on renal replacement therapies in Brazil. Patients undergoing dialysis between 01/Jan/2000 and 31/Dec/2000 were included and monitored up to the point of transplant, death or until the end of the study period. Variables that were analyzed included: individual variables (age, sex, region of residence, primary renal disease, hospitalizations); and context variables concerning both the dialysis unit (level of complexity, juridical nature, hemodialysis machines and location) and the city (geographic region, location and HDI). Proportional hazard models were adjusted with hierarchical entry to identify factors associated with the risk of transplant. The results point to differentials in access according to socio-demographic, clinical, geographic and social factors, indicating that the organ allocation system has not eliminated avoidable disparities for those who compete for an organ in the nationwide waiting list.

Key words: Kidney Transplantation; Health Inequalities; Accessibility to Health Services; Chronic Kidney Failure

Resumo em português:

O objetivo desse estudo é analisar os fatores individuais e contextuais associados ao acesso ao transplante renal no Brasil. Realizou-se um estudo observacional, prospectivo não concorrente, a partir de dados da Base Nacional em terapias renais substitutivas, no Brasil. Foram incluídos pacientes incidentes em diálises entre 1/1/2000 e 31/12/2000, acompanhados até o transplante, óbito ou final de 2003. Variáveis individuais (idade, sexo, região de residência, doença renal primária, internações) de contexto da unidade de diálise (nível de complexidade, natureza jurídica, máquinas de HD e localização) e do município (região geográfica, localização e Índice de Desenvolvimento Humano) foram analisadas. Ajustaram-se modelos de riscos proporcionais com entrada hierárquica para identificar fatores associados ao risco de transplante. Os resultados apontam diferenciais no acesso segundo fatores sociodemográficos, clínicos, geográficos e sociais ao transplante, indicando que o sistema de alocação de órgão não tem eliminado disparidades evitáveis para aqueles que concorrem a um órgão na lista de espera única.

Palavras-chaves : Transplante de Rim ; Desigualdades em Saúde; Acesso aos Serviços de Saúde; Insuficiência Renal Crônica.

Informações sobre financiamento: estudo financiado pelo Edital do CNPq MCT/CNPq/MS-SCTIE-DECIT 26/2006 – “Estudo de Determinantes Sociais da Saúde, Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da População Negra, Saúde da População Masculina”.

Agradecimentos:

Os autores agradecem à Daniele Araújo Campo Szuster e Gisele Macedo da Silva e a todos os integrantes do Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde da UFMG por sua contribuição na composição da Base Nacional TRS. Ao apoio financeiro do Fundo Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (Convênio Nº 4864/2005), Conselho Nacional de Pesquisa – CNPq (Processo 409729/2006-0)

Autores:

Elaine Leandro Machado^I: concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo;

Waleska Teixeira CaiaffaI concepção e planejamento e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual, aprovação final da versão a ser publicada;

Cibele Comini César^{II}: análise e interpretação dos dados, aprovação final da versão a ser publicada;

Isabel Cristina Gomes II: análise dos dados, aprovação final da versão a ser publicada;

Eli Iola Gurgel AndradeI: revisão crítica do conteúdo e aprovação final da versão a ser publicada

Francisco de Assis AcúrcioI : revisão crítica do conteúdo e aprovação final da versão a ser publicada

Mariangela Leal CherchigliaI: concepção e planejamento e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual, aprovação final da versão a ser publicada

I Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Departamento de Medicina Preventiva e Social. Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Avenida Prof. Alfredo Balena, 190, Sala 706 Cep 30130-100, Belo Horizonte, MG, Brasil. Telefone: (31) 3409 9689

II Programa de Pós-Graduação em Estatística. Departamento de Estatística. Instituto de Ciências Exatas. Universidade Federal de Minas Gerais UFMG. Av. Antônio Carlos 6627 - Prédio do ICEx - Pampulha Belo Horizonte, MG, Brasil. Telefone: (31) 3409-5933

Introdução

O crescimento mundial do número de pacientes com doença renal crônica (DRC) tem alcançado proporções epidêmicas nas últimas décadas¹. O estágio final da DRC é denominado doença renal crônica terminal (DRCT), quando o paciente necessita de uma terapia renal substitutiva (TRS) para sobreviver. As TRS disponíveis são a diálise (hemodiálise [HD] e diálise peritoneal [DP]) e o transplante renal (TX). O transplante renal é o tratamento de escolha para pacientes com DRCT, oferecendo melhor sobrevida, qualidade de vida e sendo mais custo-efetivo do que as diálises^{2, 3, 4}.

Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS)⁵ do Brasil financia mais de 95% dos transplantes realizados no país, oferecendo medicação e acompanhamento necessários ao pós-transplante, o que gera aumento crescente dos recursos públicos empregados.⁶ O Brasil é o segundo país em números absolutos de transplantes de rim depois dos Estados Unidos, ocupando o nono lugar quando corrigido por milhão de habitantes.⁷

A discussão sobre iniquidades no acesso ao transplante renal tem se tornado um tema cada vez mais presente na literatura internacional. Vários fatores têm sido relacionados à probabilidade de acesso ao transplante renal. Variáveis individuais socioculturais (raça/etnia, sexo, idade, escolaridade, suporte social e crenças pessoais); socioeconômicas (renda, plano privado de saúde), clínicas (presença de comorbidades, tempo em diálise; histocompatibilidade, tipo sanguíneo, acesso a cuidados primários de saúde e tempo de referência ao nefrologista)^{8, 9, 10, 11, 12, 13, 14}. Características de contexto relacionadas aos serviços de diálise e do centro transplantador, além das geográficas como área de residência do paciente, nível socioeconômico do local de residência e da vizinhança,^{15,16,17} também têm sido associados à probabilidade de acesso ao transplante.

No Brasil, apesar da existência de uma Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal (Portaria N.º 1168 de 15/07/2004) que prevê integralidade e equidade na realização do transplante renal¹⁸, relatórios de auditoria de natureza operacional¹⁹ apontam que o acesso ao transplante renal é desigual entre regiões do país, principalmente para a população de baixa renda, sem plano privado de saúde e residente em áreas remotas distantes dos centros transplantadores. Entretanto, inexistem estudos científicos de abrangência nacional⁶ que avaliem o acesso ao transplante de rim.

Uma possibilidade é a utilização de informações provenientes de sistemas de dados administrativos, que têm como objetivo principal o registro de pagamentos de procedimentos realizados pelo SUS para os pacientes em TRS. Essas bases vêm sendo utilizadas para responder questões relevantes sobre perfil epidemiológico na área das doenças renais crônicas.^{21, 20}

A importância social dos transplantes, bem como a ausência de estudos nacionais que analisem os determinantes individuais e contextuais geradores de iniquidades no acesso ao transplante de rim, tornam necessárias investigações com este enfoque. Este estudo pretende, a partir da integração de várias fontes de dados, descrever e analisar os fatores sócio-demográficos, clínicos e contextuais associados ao acesso ao transplante renal para os pacientes que iniciaram diálises no Brasil no ano de 2000.

Métodos

Trata-se de um estudo do tipo observacional, prospectivo não concorrente, parte do projeto intitulado “Projeto TRS - Avaliação econômico-epidemiológica das terapias renais substitutivas no Brasil” conduzido pelo Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde da Universidade Federal de Minas Gerais.²⁰ O principal resultado desse projeto foi o desenvolvimento da “Base Nacional em TRS” por meio da técnica de relacionamento determinístico-probabilístico a partir de bancos de dados do SUS: 1-Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade/Custo (APAC) do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA); 2-Sistema de Informações Hospitalares (SIH) e , 3-Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). O objetivo da construção dessa base foi complementar as informações da APAC, com dados de internações do SIH e de mortalidade do SIM, permitindo o seguimento de uma coorte de pacientes incidentes em TRS nos anos de 2000 a 2004.^{20,21}

Para este estudo, a população compreendeu todos os indivíduos registrados na Base Nacional em TRS, que iniciaram diálise no período de 1º/01/2000 a 31/12/2000, com pelo menos três meses consecutivos de registros de procedimentos. Foram excluídos pacientes menores de 18, com dados ausentes para data de nascimento, com ocorrência de transplante renal ou óbito nos três primeiros meses de tratamento dialítico. Cada participante dessa coorte histórica foi acompanhado desde sua entrada em 2000 até seu desfecho clínico (transplante, óbito, permanência em diálises ao fim do estudo em 31/12/2003) visando monitorar a ocorrência do transplante renal.

Informações sociodemográficas, clínicas e de características das unidades de diálise foram obtidas da Base Nacional TRS. O perfil do município de residência do paciente foi caracterizado quanto à quantidade de máquinas de hemodiálise e leitos hospitalares da Pesquisa de Assistência Médico-Sanitária (AMS) de 2002²² realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), e ao Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do ano de 2000, criado para o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).²³

A variável dependente foi o tempo decorrido entre a data de entrada na modalidade inicial de tratamento até data do transplante. Como variáveis individuais independentes foram estudadas características demográficas (idade e sexo); clínicas (diagnóstico inicial da causa de DRCT [Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – 10ª Revisão²⁴], modalidade de tratamento – HD ou DP, número de internações e dias de permanência); e de desfecho (transplante, óbito, continuidade de tratamento ou perda seguimento). A confirmação da ocorrência do transplante foi verificada pela emissão de AIH para procedimento de realização de transplante renal durante o período do estudo. Foi definida como modalidade inicial de tratamento a primeira na qual o paciente permaneceu por pelo menos 03 meses consecutivos, ou seja, não foram consideradas as mudanças posteriores.

As variáveis de contexto referentes à caracterização da unidade na qual o paciente realizava diálises foram analisadas da seguinte maneira: 1. Através de um indicador composto para determinar o grau de complexidade da unidade, obtido por meio da Análise dos Componentes Principais (PCA)²⁵, incluindo as variáveis - perfil da unidade (ambulatorial e/ou hospitalar), número de consultórios médicos e existência de sala para cirurgias ambulatoriais; 2.Caracterização da natureza jurídica (pública ou privada); 3. Quantificação do número de máquinas de hemodiálise, e 4. Localização da unidade (capital, região metropolitana ou interior).

A PCA é uma técnica que permite reduzir o número de variáveis a serem avaliadas, gerando um novo conjunto de p variáveis (denominadas componentes principais) de tal forma que a primeira componente é aquela que apresenta maior variância possível dentre todas as possíveis combinações lineares das variáveis originais. As demais componentes recebem uma ordenação em função de sua variabilidade²⁵. As variáveis de contexto relacionadas ao município de residência dos pacientes foram: região geográfica; localização (capital, região metropolitana ou interior); número de máquinas de hemodiálise/10.000 habitantes e número de leitos hospitalares/1.000 habitantes; e o IDH como variável marcadora das condições

socioeconômicas dos municípios. O IDH é um indicador universal, composto, que engloba três dimensões: renda, educação e esperança média de vida. Seu valor varia de 0 (nenhum desenvolvimento humano) a 1, sendo considerado de 0,600 a 0,699 médio-baixo, 0,700 a 0,799 médio-alto e 0,800 a 0,900 elevado.²³

A análise descritiva dos dados foi realizada por meio de distribuições de frequências, medidas de tendência central e de variabilidade para as características estudadas. Para a comparação das características entre os pacientes transplantados e não transplantados foi utilizado o teste X^2 para as variáveis categóricas e *t-Student* para variáveis contínuas. O método de KaplanMeier foi usado para estimar as curvas até a ocorrência do transplante e o teste de Log-Rank para compará-las de acordo com as várias categorias de uma mesma variável. O percentil 90 da função de sobrevivência foi estimado através do método Bootstrap²⁶.

A partir das variáveis significativas ($p \leq 0,20$) na análise univariada, procedeu-se a entrada hierarquizada das variáveis (Figura 1). Para a identificação do efeito independente das variáveis explicativas do transplante, utilizou-se o modelo multivariado de riscos proporcionais de Cox (*hazard ratio* – HR). Primeiramente, foi ajustado o Modelo 1 com as variáveis individuais, em seguida incluídas as variáveis de contexto da unidade de diálise no Modelo 2 e por último as variáveis de contexto do município residente do paciente. Nesse último modelo ajustado de sobrevida foi incluído o efeito aleatório ou fragilidade do IDH do município.²⁷ A inclusão desse efeito aleatório foi feita supondo que os pacientes que residem no mesmo município estão expostos a condições semelhantes de assistência à saúde e de políticas públicas. Para a estimação da variância do efeito aleatório foi utilizada a distribuição de probabilidade Gama. A comparação entre os modelos foi feita através dos testes de Wald e razão de verossimilhança.²⁷

Os resultados apresentados são as estimativas e intervalo de 95% de confiança das razões de riscos de ser transplantado em função das diferentes variáveis estudadas. A importância de cada covariável no modelo foi avaliada com o teste de Wald. A suposição de proporcionalidade dos riscos foi avaliada pela análise gráfica dos resíduos de Schoenfeld²⁸. As análises estatísticas foram realizadas através do software livre R versão 2.8.1.²⁹

O projeto TRS foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, Parecer ETIC 397/2004.

Resultados

No ano de 2000, 17.084 pacientes elegíveis para o estudo iniciaram diálises no Brasil. Destes, foram excluídos 607 (3,6%) pacientes menores de 18 anos, 43 (0,25%) com dados inválidos para data de nascimento, 2.323 (13,6%) pacientes que vieram a óbito nos três primeiros meses de tratamento, permanecendo 14.111 pacientes para o seguimento. Destes, 1.701 (12%) receberam transplante renal ao final dos quatro anos de acompanhamento, sendo que 1.097 (64,2%) receberam o rim de um doador vivo e 611 (35,8%) de doador cadáver.

Na Tabela 1, coluna 1, pode ser observado o perfil dos pacientes que começaram diálises no Brasil em 2000. A maioria começou tratamento em hemodiálise, era do sexo masculino, na faixa etária de 45 a 64 anos, idade média de 52 anos. As principais causas determinadas da DRCT foram hipertensão e outras doenças cardiovasculares, sendo que em 34,7% dos pacientes, o diagnóstico da causa não foi determinado. Os pacientes tiveram, em média, $3,62 \pm 3,50$ internações, com permanência média de $7,52 \pm 7,81$ dias por internação.

Em relação às características das unidades de diálise, foi possível estabelecer através da PCA, 8 padrões de escores, agregados em 3 níveis de complexidade. O nível 1 foi atribuído às unidades que prestavam assistência ambulatorial, não possuíam sala para cirurgias ambulatoriais e tinham menos de três consultórios médicos. O nível 3 para aquelas unidades que prestavam assistência hospitalar, possuíam sala para cirurgias ambulatoriais e mais de dez consultórios médicos e o nível 2 representava as outras possibilidades de combinações dos escores. Na Tabela 2, coluna 1, nota-se que maioria delas era de nível 1, ou seja, o menos complexo, natureza jurídica privada e com até 20 máquinas de HD. A variável denominada número de máquinas de HD possuía elevado percentual de dados incompletos (70%) e a capacidade de explicação da variável natureza jurídica foi baixa (10%), razão pela qual não foram consideradas na análise final de PCA. Por seu alto percentual de dados ausentes, a variável número de máquinas de HD, também, não foi incluída nas análises multivariadas.

Em relação ao local de residência, a maioria dos pacientes era da região Sudeste, em municípios do interior do país, com IDH alto, com menos de 3 leitos hospitalares/1.000 habitantes e com pelo menos 1 máquina de HD por 10.000 habitantes.

Nas colunas 2 e 3 das Tabelas 1 e 2, pode ser observado que os pacientes transplantados tinham maior percentual de homens, jovens, glomerulonefrites como causa da DRCT e sem ocorrência de hospitalizações durante o acompanhamento. Faziam diálises em unidades

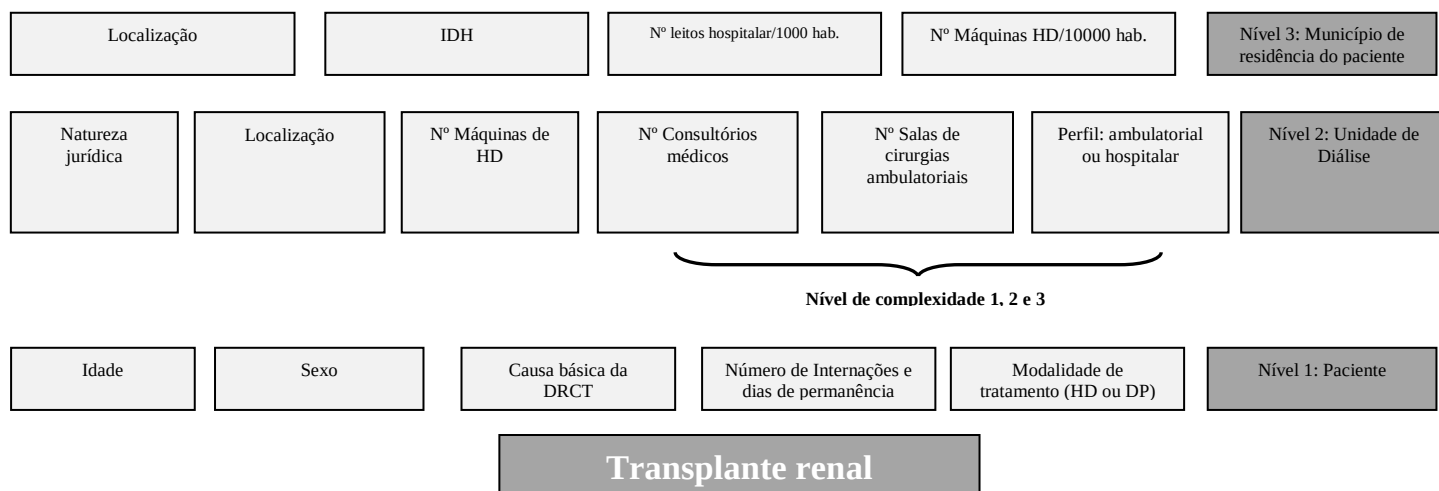


Figura 1- Modelo hierarquizado para transplante renal.

públicas, com menor nível de complexidade, localizadas em Capitais. Eram residentes na região Sudeste, em municípios com IDH alto (maior ou igual a 0, 800) e com até três leitos hospitalares/1000 hab.

Na Tabela 3, podem ser observados os percentis 90 dos tempos de espera até o transplante. Observou-se menor tempo para os homens, com menos de 30 anos, em HD, com glomerulonefrites como causa básica da doença renal, sem ocorrências de hospitalizações. Pacientes de unidades públicas, menos complexas, situadas em capitais, com até vinte máquinas de HD e residentes no Sul e Sudeste, em municípios de regiões metropolitanas, com IDH mais elevado, também, tiveram acesso mais rápido ao transplante de rim (Figura 2 e Tabela 3). Observou-se, ainda, que os pacientes que receberam o rim de um doador vivo esperaram um tempo mediano de 16, 9 meses e aqueles que receberam de doador cadáver 24,4 meses.

No modelo de riscos proporcionais de Cox com as variáveis individuais, o Modelo 1 (Tabela 4), apresentaram menor risco ao transplante de rim pacientes do sexo feminino (19%); idosos (94%); com diabetes (55%) e hipertensão (33%); em tratamento na DP (23%) e maior de dias de permanência em internação hospitalar (36% e 26%) em relação às categorias de referência.

Ao acrescentar no Modelo 2 as variáveis de contexto das unidades de diálise, o nível de complexidade destas associou-se inversamente ao risco de transplante, ou seja, pacientes que dialisavam em unidades menos complexas apresentaram risco 18% maior em relação aqueles de unidade complexas. Os pacientes que faziam tratamento em unidades localizadas

Tabela 1- Características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes incidentes em diálises, Brasil, 2000

Variáveis	Total (n=14.111)		Não Transplantados (n=12.410)		Transplantados (n=1.701)		P-valor
	N	%	N	%	N	%	
Sexo							
Masculino	8054	57,1	7029	56,6	1025	67,6	0,005
Feminino	6057	42,9	5381	43,4	603	39,7	
Faixa etária							
18 - 29 anos	1437	10,2	1017	8,2	420	24,7	0,000
30 - 44 anos	3283	23,3	2578	20,8	705	41,4	
45 - 64 anos	6199	43,9	5662	45,6	537	31,6	
≥ 65 anos	3192	22,6	3153	25,4	39	2,3	
Idade (anos)							
Média ± Desvio-Padrão	52,0 ± 16,0		53,6 ± 15,5		39,8 ± 12,7		0,000
Causa DRCT							
Diabetes Mellitus	2465	17,5	2338	18,8	127	7,5	0,000
Glomerulonefrites	1956	13,9	1525	12,3	431	25,3	
Hipertensão/cardiovasculares	3655	25,9	3251	26,2	404	23,8	
Indeterminada	4897	34,7	4298	34,6	599	35,2	
Outras doenças	1138	8,1	998	8,0	140	8,2	
Modalidade inicial							
HD	12543	88,9	10953	88,3	1590	93,5	0,000
DP	1568	11,1	1457	11,7	111	6,5	
Número de internações							
0 internação	6485	46,0	5635	45,4	850	50,0	0,000
1 a 2 internações	3763	26,7	3223	26,0	540	31,7	
≥ 3 internações	3863	27,4	3552	28,6	311	18,3	
Média ± Desvio-Padrão	3,62 ± 3,50		3,74 ± 3,59		2,66 ± 2,53		0,000
Permanência em internação (dias/mês)							
0 dia	6583	46,7	5718	46,1	865	50,9	0,000
1 a 2 dias	6240	44,2	5476	44,1	764	44,9	
> 2 dias	1288	9,1	1216	9,8	72	4,2	
Permanência em internação (dias/internação)							
Média ± Desvio-Padrão	7,52 ± 7,81		7,77 ± 8,04		5,53 ± 5,23		0,000

Fonte: Base Nacional TRS

Abreviações usadas: HD: hemodiálise; DP: diálise peritoneal; DRCT: doença renal crônica terminal

Tabela 3 - Tempo de acesso (meses) ao transplante renal para 10% dos pacientes incidentes em diálises em 2000, Brasil 2000-2003.

Variáveis	S(90)	P-valor
Sexo		
Masculino	23,90	0,019
Feminino	27,10	
Faixa etária		
18-29 anos	13,27	0,000
30-44 anos	16,00	
45-64 anos	35,48	
Maior 65 anos		
Causa DRCT		
Diabetes Mellitus	-	0,000
Glomerulonefrites	15,24	
Hipertensão/cardiovasculares	27,96	
Indeterminada	25,26	
Outras doenças	27,10	
Modalidade inicial		
HD	24,39	0,000
DP	37,72	
Número de internações durante tratamento		
0 internação	21,85	0,000
1 ou 2 internações	23,43	
≥ 3 internações	37,95	
Permanência em internação (dias/mês)		
0 dia	21,70	0,000
1 a 2 dias	29,63	
> 2 dias	24,77	
Nível Complexidade Unidade		
Nível 1	21,42	0,000
Nível 2	27,53	
Nível 3	26,45	
Natureza jurídica		
Público	15,87	0,000
Privado	45,50	
Qtde máquinas HD Unidade*		
0 a 20	13,49	0,000
21 a 30	14,42	
>30	17,25	
Localização da Unidade de Diálise		
Capital	22,18	0,000
Região metropolitana	24,18	
Interior	28,39	
Região de residência		
Sudeste	23,29	0,000
Norte	23,79	
Nordeste	38,51	
Sul	23,11	
Centro-Oeste	25,03	
Local do município de residência		
Capital	26,91	0,013
Região metropolitana	22,57	
Interior	25,00	
IDH Categorizado		
Médio-Baixo (≤ 0,699)	32,82	0,001
Médio-Alto (0,700 a 0,799)	25,46	
Alto (≥ 0,800)	24,34	
Nº leitos hosp/1000 hab		
0 a 3	24,53	0,112
> 3	27,07	
Qtde Máq. HD/10000 hab		
0 a 1	24,66	0,456
> 1	25,54	

Fonte: Base Nacional TRS

Abreviações usadas: HD: hemodiálise; DP: diálise peritoneal; DRCT: doença renal crônica terminal

em regiões metropolitanas e no interior apresentaram 12% e 21% menor risco de receberem transplante renal.

Finalmente, incluindo variáveis do município de residência e o IDH como efeito aleatório no Modelo 3, os pacientes residentes na região metropolitana e no interior apresentaram riscos maiores de receberem transplante renal do que os residentes na capital, 1,723 e 2,647 respectivamente. A variável região geográfica de residência apresentou forte associação com o IDH ($X^2=4892$, 8GL), por isso optou-se em deixar apenas a variável IDH como efeito aleatório no modelo final.

Comparando o Modelo 1 com o Modelo 3, verifica-se que as estimativas de riscos segundo variáveis individuais (sexo, idade, causa básica da DRCT e modalidade de tratamento) não mostraram grandes alterações com o ajuste pelas variáveis de contexto.

O risco de receber transplante para pacientes de unidades menos complexas aumentou quando se ajustou por variáveis do município em 2%. Quanto à localização da unidade, o risco de não ser transplantado para pacientes que dialisam em unidades da região metropolitana e interior, aumenta em 25% e 36% respectivamente, quando ajustado por variáveis do município de residência.

Como a o efeito aleatório do IDH foi significativo (Tabela 5 e 6), pode-se concluir que pacientes com DRCT residentes em municípios com IDH mais elevado apresentaram maior risco de realizar um transplante de rim no Brasil do que aqueles residentes em localidade de baixo Índice de Desenvolvimento Humano.

A variável natureza jurídica apresentou violação do pressuposto de proporcionalidade dos riscos, sendo retirada do modelo final. A suposição de proporcionalidade dos riscos foi avaliada pela análise gráfica dos resíduos de Schoenfeld. Não foi verificada associação significativa entre os resíduos e o tempo, portanto o pressuposto de proporcionalidade dos riscos não foi violado.

Tabela 4 - Modelos de riscos competitivos para transplante. Brasil, 2000-2003.

Variáveis	MODELO 1		MODELO 2		MODELO 3	
	RR	IC 95% (RR)	RR	IC 95% (RR)	RR	IC 95% (RR)
PARTE FIXA						
<i>Variáveis Individuais</i>						
Sexo						
Masculino	1,000	-	1,000	-	1,000	-
Feminino	0,812	(0,737; 0,895)	0,812	(0,736; 0,896)	0,812	(0,737; 0,896)
Faixa Etária						
18-29 anos	1,000	-	1,000	-	1,000	-
30-44 anos	0,753	(0,667; 0,851)	0,757	(0,670; 0,856)	0,736	(0,651; 0,832)
45-64 anos	0,344	(0,301; 0,393)	0,356	(0,312; 0,407)	0,348	(0,304; 0,397)
≥ 65 anos	0,056	(0,040; 0,078)	0,062	(0,045; 0,086)	0,060	(0,043; 0,084)
Causa DRCT						
Glomerulonefrites	1,000	-	1,000	-	1,000	-
Diabetes Mellitus	0,453	(0,370; 0,556)	0,451	(0,367; 0,554)	0,439	(0,357; 0,539)
Hipertensão/Cardiovasculares	0,670	(0,584; 0,770)	0,665	(0,579; 0,764)	0,669	(0,582; 0,769)
Indeterminada	0,747	(0,659; 0,847)	0,738	(0,651; 0,838)	0,704	(0,620; 0,799)
Outras Doenças	0,710	(0,587; 0,861)	0,723	(0,596; 0,876)	0,704	(0,581; 0,853)
Modalidade Inicial						
HD	1,000	-	1,000	-	1,000	-
DP	0,771	(0,636; 0,936)	0,804	(0,661; 0,977)	0,767	(0,631; 0,932)
Permanência em Internação (dias/mês)						
0 dias	1,000	-	1,000	-	1,000	-
1 a 2 dias	0,642	(0,583; 0,709)	0,665	(0,602; 0,735)	0,662	(0,600; 0,731)
>2 dias	0,738	(0,580; 0,939)	0,777	(0,609; 0,992)	0,778	(0,609; 0,994)
<i>Variáveis Contextuais de Unidade</i>						
Nível de Complexidade da Unidade						
Nível 1			1,175	(1,047; 1,318)	1,190	(1,065; 1,336)
Nível 2			0,918	(0,802; 1,050)	0,955	(0,834; 1,093)
Nível 3			1,000	-	1,000	-
Localização da Unidade de Diálise						
Capital			1,000	-	1,000	-
Região Metropolitana			0,877	(0,764; 1,006)	0,631	(0,530; 0,751)
Interior			0,793	(0,712; 0,884)	0,426	(0,363; 0,501)
<i>Variáveis Contextuais de Município</i>						
Localização do Município de Residência						
Capital					1,000	-
Região Metropolitana					1,723	(1,452; 2,045)
Interior					2,647	(2,223; 3,153)
PARTE ALEATÓRIA						
IDH Município						
Variância do efeito aleatório					0,886	
Qui-quadrado (p-valor)					76,31	(0,000)
I-Likelihood					-14845,3	
Teste de Wald	760		771		920	
R²	0,070		0,076		0,086	
Qualidade do ajuste	1030 (11)		1017 (15)		1156 (19)	

Fonte: Base Nacional TRS

Abreviações usadas: HD: hemodiálise; DP: diálise peritoneal; DRCT: doença renal crônica terminal

Tabela 5- Estimativa da razão de riscos de transplante para residentes em municípios, segundo IDH, Brasil, 2000-2003.

Fragilidade	Estimativas HR	IC 95%	P- valor
Médio-Baixo ($\leq 0,699$)	0, 5906	0,505; 0,691	0,000
Médio-Alto (0,700 a 0,799)	1, 0323	0,963; 1,107	
Alto ($\geq 0,800$)	1, 3771	1,290; 1,470	

Discussão

Esse estudo, realizado a partir da integração de várias bases de dados do SUS com informações de pacientes incidentes em TRS no Brasil no ano de 2000 e acompanhados durante quatro anos, mostra que apenas 12% dos pacientes receberam transplante de rim. No Estado do Rio de Janeiro, uma minoria de 6,3% conseguiu o transplante renal no período de 1998 a 2002³⁰. Em Belo Horizonte, Minas Gerais, 22,7 % dos pacientes inscritos na lista de espera de 2000 a 2004 foram transplantados³¹.

O Brasil é o segundo país em numeros absolutos de transplante no mundo, entretanto quando se considera a população do país, cai para a décima posição. Possui uma taxa de realização de transplante renal de 18 por milhão de população (pmp), bem abaixo de países como Espanha (48 pmp), EUA (48 pmp), Portugal (36 pmp) e Canadá (35 pmp)⁷. O Brasil vem aos poucos melhorando em número de doações, entretanto não há uma redução efetiva na lista de espera, que, quando equiparada com o número de transplantes, mostra-se significativamente maior³². Com o aumento da demanda por rim no Brasil e o crescimento expressivo das listas de espera, o tempo de espera e a carga de comorbidades em pacientes que necessitam de transplante têm aumentado, sendo importante assegurar que estes pacientes tenham acesso equitativo a esse procedimento.

Do período inicial da realização de transplantes de órgãos até os dias atuais, a atividade transplantadora teve considerável desenvolvimento em termos de técnicas, resultados, variedade de órgãos transplantados e número de procedimentos realizados. Entretanto, a legislação sobre transplantes no Brasil é relativamente recente¹⁹. A política nacional de transplantes de órgãos e tecidos está fundamentada na Legislação (Lei nº 9.434/97 e Lei nº

10.211/01), tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos, baseada nos princípios da universalidade, da integralidade e da igualdade e em consonância com o Art. 198 da Constituição Federal de 1988³³.

Apesar da legislação vigente prever integralidade nos cuidados ao portador de DRCT e equidade no acesso aos transplantes, os resultados aqui obtidos sugerem a existência de iniquidades no sistema de alocação de órgãos no Brasil. Verificou-se um acesso diferenciado ao transplante renal no Brasil quanto a características do indivíduo, do contexto de unidade de diálise e do local de residência. Observou-se maior probabilidade de acesso para pacientes do sexo masculino, jovens, com causa básica da DRCT diferente de diabetes e hipertensão arterial, em modalidade de HD e com menor tempo de permanência em hospitalizações. Além dessas, observou-se importante influência do local de diálise do paciente e de sua residência. Fatores que apontam para desigualdades individuais, sociais e geográficas.

Pacientes mais velhos apresentaram maior tempo de espera e menor risco de ser transplantado. As condições clínicas de um paciente mais velho e a maior presença de comorbidades o contraindicam para realização de um cirurgia de transplante⁸. Alguns autores relatam que pessoas idosas preferem permanecer em diálise do que se submeterem a um transplante,³⁴ além de terem mais dificuldades para conseguirem um doador vivo.³⁵ No Brasil, embora a idade não seja um critério absoluto de contra-indicação para a realização do transplante, essa diferença observada mostra que ela pode estar constando como um importante critério de ranqueamento na lista de espera do transplante renal para a escolha do indivíduo³⁰.

Observou-se uma probabilidade maior de transplante renal para pacientes do sexo masculino. O sexo é considerado um importante determinante do acesso à lista de espera por rim, sendo que mulheres têm menor probabilidade de serem incluídas nessa lista de espera^{8,9,12}. Dentre as inferências quanto às dificuldades das mulheres entrarem na lista de espera, são apontadas: preferências da paciente, preconceito da equipe e médicos ou mesmo das famílias, fatores econômicos, atitudes e fatores interpessoais e dificuldades na interação paciente-médico-prestador.^{12,14} Entretanto não foi avaliado acesso à lista de espera neste estudo. Outros resultados comprovam disparidades, também, na distribuição do rim, apesar das mulheres constituírem a maioria dos doadores vivos^{10,36,37}. Um provável motivo seria o fato de as mulheres terem elevado nível de painel reativo de anticorpos (PRA), induzido pela gravidez o

que as contra-indicariam para o transplante¹⁴. Novas investigações precisam esclarecer se estas diferenças ocorrem no acesso à lista de espera e em relação ao tipo de doador no Brasil.

Foi verificado um risco menor de transplante para pacientes diabéticos, como observado para pacientes do Rio de Janeiro.³⁰ O diabetes é conhecido como forte limitador para transplante, seguido da hipertensão arterial, patologias altamente prevalentes em idosos, o que corrobora para a hipótese de que idosos e diabéticos teriam menos chance de serem transplantados.³⁰ Os pacientes com diabetes apresentam menor taxa de acesso à lista de espera e à realização do transplante, que pode ser devido a comorbidades adicionais e mais severas, limitando seu acesso ao transplante renal e, provavelmente, sua sobrevivência^{6,8}. Neste estudo menos de 10 % deles conseguiram realizar transplante.

Apesar de não avaliar informações sobre comorbidades, foi possível obter o número de internações e média de dias em hospitalização por internação, medida indireta das condições clínicas do paciente em diálise. Verificou-se que pacientes com maior número de dias hospitalizados apresentaram menor o risco para o transplante. Uma possibilidade é o fato destes pacientes apresentarem piores condições clínicas e não serem elegíveis para a realização do transplante. Apesar dos avanços técnicos na assistência médica e tratamento dialítico, a morbidade e mortalidade continuam elevadas em pacientes com DRCT. Vários fatores contribuem para as intercorrências médicas como a alta prevalência de doenças cardiovasculares, desnutrição energético-protéica, infecções da fístula arteriovenosa. A doença de base, também, é determinante para o prognóstico, com os diabéticos e idosos apresentando excesso de morbidade e mortalidade³⁸.

Foi verificado um efeito importante do perfil da unidade de diálise. Pacientes de unidade consideradas menos complexas apresentaram maior risco de receberem um rim. Resultado discordante de outras investigações, nos quais o acesso ao transplante renal foi associado a características da clínica como: maior tamanho, grande volume de inclusões na lista, melhores aspectos organizacionais, treinamento dos profissionais em relação ao transplante e localização em hospital com centro transplantador^{8, 12,13}. Uma possível explicação seria o fato de as unidades ambulatoriais receberem pacientes em melhor estado clínico. Alguns autores apontam que a falta de instalações adequadas em unidades ambulatoriais torna difícil lidar com pacientes mais doentes, pois muitos deles apresentam doenças cardiovasculares, forte preditor de morbidade e mortalidade. Dessa forma, pacientes dialisando em unidades

hospitalares são mais doentes, com alto nível de dependência, possuindo maior risco de morte e, portanto, menor possibilidade de realizarem transplante³⁹.

Uma característica importante da unidade preditora de acesso ao transplante foi o fato de ela estar situada em uma capital. As unidades situadas em capitais e grande centros urbanos apresentam maior densidade tecnológica, visto que procedimentos terapêuticos e a mais alta tecnologia no Brasil, em termos de estabelecimentos de saúde, estão concentrados nestes locais estratégicos⁴⁰, além de maior proximidade dos centros transplantadores. Outra possibilidade para esta associação poderia ser o fato de que nas capitais a taxa de transplante será invariavelmente mais alta, pois a população atendida pelas unidades e hospitais é maior que a população real⁴¹.

Outro fator importante no acesso ao transplante renal foi a área geográfica de residência do paciente. Ao contrário do observado em relação às unidades de diálise, os pacientes residentes em regiões metropolitanas e interior apresentaram maior risco de transplante. Estudos mostram disparidades geográficas no acesso ao transplante renal entre as regiões de diversos países^{15,16}, decorrentes das distintas experiências e critérios utilizados pelas equipes de transplantes para listar o paciente e distribuir o órgão, diferenças nas diretrizes de listagem e alocação de cada região do país e atividades de procura de órgãos diferenciadas. Essas justificativas não podem ser aplicadas ao Brasil, na medida em que os critérios de inscrição e distribuição dos órgãos são padronizados. Para verificar a aplicação da legislação de transplante seriam necessários estudos nacionais para averiguar a possibilidade de diferenças regionais. Em busca de possíveis explicações para os resultados aqui obtidos, verificaram-se as diferenças de perfil etário e causas da DRCT entre pacientes residentes nas capitais, regiões metropolitanas e interior. Não foram encontradas diferenças significativas quanto à idade, entretanto, observou-se maior percentual de pacientes com glomerulonefrites no interior (16%), nas regiões metropolitanas (13%) do que nas capitais (12%). Em contrapartida, notou-se maior percentual de diabetes como causa da DRCT para residentes em capitais (19%), em comparação aos residentes em regiões metropolitanas (18%) e interior (16%). Este poderia ser o provável motivo do diferencial de riscos de transplante para pacientes segundo região de residência, uma vez que pacientes com glomerulonefrites como causa básica da DRCT são grupo de risco para transplante, ao contrário de pacientes com diabetes.

Nossos resultados apontam que pacientes residentes em municípios de IDH mais elevado têm maior acesso ao transplante renal. Como o IDH mede o nível de desenvolvimento humano a

partir de indicadores de educação (alfabetização e taxa de matrícula), longevidade (esperança de vida ao nascer) e renda (PIB per capita), isso sugere que os pacientes destes municípios tenham maior probabilidade de transplante devido a fatores ligados a acesso à serviços assistenciais de saúde, além de outros como renda e escolaridade²³.

Em estudo sobre tempo até o transplante e óbito no Rio de Janeiro,³⁰ observou-se a existência de um grande contingente de pessoas transplantadas que não foram inscritas e nem indicadas (59,3%) pelo especialista para o transplante. Tais achados apontam, por um lado, a grande fragilidade do sistema de transplante e, por outro, a necessidade de garantir uma melhor qualidade no sistema de registro dos pacientes pelo sistema APAC. Nesse presente estudo, 87,2% dos pacientes não tinham informação sobre inscrição na lista de espera única e apenas 12,8% estavam inscritos pela APAC. Dos 1.701 pacientes transplantados, somente para 358 (21%) constava informação de inscrição na lista de espera única. Portanto, confirma a necessidade de melhora da qualidade de registro dos pacientes pelo sistema APAC.

Os Sistemas de dados administrativos, cujo propósito é o faturamento e não a pesquisa, os quais originaram a Base Nacional em TRS, pode ter informações incompletas, inconsistentes e inexistentes.^{20,21} Tais características limitam a possibilidade de realizar maiores inferências. Dessa forma, uma limitação do uso dessas informações é a ausência de dados econômicos e sociais (raça, educação e renda) e clínicos (comorbidades), fundamentais para avaliar a equidade no acesso ao transplante. Além disso, destaca-se a alta proporção de causas indeterminadas (34,7%), que prejudica a distribuição e análise das causas de DRCT. Quanto à informação sobre realização de transplante, apesar de usar dados de sistemas administrativos, acredita-se na boa cobertura desta, uma vez que o SUS realiza 95% destes procedimentos.⁷ Quanto às internações, apesar da possibilidade do paciente ter realizado hospitalização paga por plano privado, é importante enfatizar que o SIH cobre de 70% a 80% das internações no país, o que é um percentual elevado⁴⁶.

Como os dados de transplantes foram analisados conjuntamente, não foi possível verificar se as iniquidades são as mesmas segundo tipo de doador. Estudos estratificando os riscos são necessários para verificar separadamente as probabilidades de receber transplante renal segundo tipo de doador, possibilidade para estudos futuros.

Os resultados obtidos neste estudo apontam diferenciais no acesso segundo fatores sociodemográficos, clínicos, geográficos e sociais ao transplante, indicando que o sistema de

alocação de órgão não tem eliminado disparidades evitáveis para aqueles que concorrem a um órgão na lista de espera única.

A saúde, a doença e a morte apresentam uma dimensão individual e coletiva e têm relação com fatores socioeconômicos, culturais, ambientais e subjetivos. Além disso, indivíduos e grupos populacionais estão desigualmente submetidos a fatores protetores e de risco, gerando iniquidades na saúde da população ^{42,43}. Disparidades em saúde podem ser definidas como “diferenças potencialmente evitáveis em saúde (ou riscos à saúde que políticas podem influenciar) entre grupos de pessoas que são mais ou menos favorecidos socialmente, essas diferenças sistematicamente alocam grupos socialmente desfavorecidos em desvantagem adicional para a saúde”⁴⁴. Disparidades no acesso e resultados do transplantes podem ameaçar a confiança do público no sistema de alocação e, assim, podem reduzir a disponibilidade do público para doar órgãos, o que leva a uma redução do número de órgãos disponíveis para transplante. A escassez de órgãos agrava as disparidades no acesso aos transplantes e os resultados. Portanto, a compreensão e atenuação destas disparidades e seus fatores contribuintes é essencial para melhorar os resultados do transplante ⁴⁵.

O princípio da integralidade SUS⁵ prevê o acesso não apenas a todos os níveis de atenção em saúde, mas é necessário acesso a todos os recursos tecnológicos existentes para o restabelecimento da saúde. Portanto, um desafio que se faz presente, nesse momento, é a garantia de acesso aos serviços de alta complexidade. O transplante renal, dada sua concentração de oferta, altos custos envolvidos, alta densidade tecnológica necessária, escassez de profissionais especializados, requer a atenção dos três níveis de governo para que a promoção da equidade seja garantida.

Referências

- 1- Xue JL, Ma JZ, Louis TA, Collins AL. Forecast of the number of patient with end-stage renal disease in the United States to the year 2010. *J Am Soc Nephrol.* 2001 Dec; 12 (12): 2753-2758.
- 2- Port FK, Wolfe RA, Mauger EA, Berling DP, Jiang K. Comparison of survival probabilities for dialysis patients vs cadaveric renal transplantation recipients. *JAMA* 1993 Sep 15; 270(11): 1339-1343.
- 3- Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med.* 1985 Feb 28; 312: 553-559.
- 4- Eggers PW. Effect of transplantation on the Medicare end-stage renal disease program. *N Engl J Med.* 1988 Jan 28; 318(4): 223-229.
- 5- Cunha JP, Cunha RE. Sistema Único de Saúde – Princípios. In: Campos, F.E. et al. Planejamento e gestão em saúde. Cadernos de Saúde 1988, Coopemed-BH, 1:13-25.
- 6- Sesso R. Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil e sua prevenção. [Internet]. Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo [cited 2010 Apr 20]. 13 p. Available from ftp://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/cronicas/irc_prevprof.pdf.
- 7- Medina-Pestana JO, Vaz MLS, Park SI, Garcia VD, Abbud-Filho M, Campos HH. Organ transplantation in Brazil in the year 2002. *Transplant Proc.* 2004 May; 36(4): 799-801.
- 8- Oniscu GC, Schalkwijk AAH, Johnson RJ, Brown H, Forsythe JLR. Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. *BMJ.* 2003 Nov; 327(7426): 1261.
- 9- Schaeffner ES, Mehta J, Winkelmayer WC. Educational level as a determinant of access to and outcomes after kidney transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis.* 2008 May; 51(5):811-818.
- 10- Wolfe RA, Ashby VB, Milford, EL, Bloembergen WE, Agodoa LYC, Held PJ, Port FK. Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis.* 2000 Nov; 36 (5): 1025-1033.
- 11- Thamer M, Henderson SC, Ray NF, Rinehart CS, Greer JW, Danovitch GM. Unequal access to cadaveric kidney transplantation in California based on insurance status. *Health Serv Res.* 1999 Oct; 34(4): 879-900.
- 12- Alexander GC, Ashwini R, Sehgal MD. Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women, and the poor. *JAMA.* 1998 Oct 7; 280(13):1148-1152.
- 13- Kasiske BL, London W, Ellison MD. Race and socioeconomic factors influencing early placement on the kidney transplant waiting list. *J Am Soc Nephrol.* 1998; 9: 2142-2147.

- 14- Ayanian JZ, Cleary PD, Weissman JS, Epstein AM. The effect of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation. *N Engl J Med*. 1999 Nov 25; 341(22):1661-1669.
- 15- Ellison MD, Edwards LB, Edwards EB, Barker CF. Geographic differences in access to transplantation in the United States. *Transplantation*. 2003 Nov 15; 76(9): 1389-1394.
- 16- O'hare AM, Johansen KL, Rodriguez RA. Dialysis and kidney transplantation among patients living in rural areas of the United States. *Kidney Int*. 2006 Jan; 69(2): 343-349.
- 17- Hall YN, O'Hare AM, Young BA, Boyko EJ, Chertow GM. Neighborhood Poverty and Kidney Transplantation Among US Asians and Pacific Islanders with End-Stage Renal Disease. *Am J Transplant*. 2008 Nov; 8 (11): 2402-2409.
- 18- Brasil. Secretaria de Assistência a Saúde (SAS) – Departamento de Atenção Especializada - Coordenação Geral de Alta Complexidade. Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. 69 p.
- 19- Brasil. Tribunal de Contas da União. Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo. Avaliação do TCU sobre o Programa Doação, Captação e transplante de Órgãos e Tecidos [Internet]. Brasília: Tribunal de Contas da União; 2006 [cited 2010 Jan 16]. 134 p. Available from: <http://portal2.tcu.gov.br/portal/pls/portal/docs/690420.PDF>.
- 20- Cherchiglia ML, Guerra Júnior AA, Andrade EIG, Machado CJ, Acúrcio FA, Meira Júnior W, Paula BD, Queiroz OV. A construção da base de dados nacional em terapia renal substitutiva (TRS) centrada no indivíduo: aplicação do método de linkage determinístico-probabilístico. *Rev Bras Estud Pop*. 2007; 24(1): 163-167.
- 21- Queiroz OV, Guerra Júnior AA, Machado CJ, Andrade EIG, Meira Júnior W, Acúrcio FA, Santos Filho W, Cherchiglia ML. A construção da Base Nacional em Terapia Renal Substitutiva (TRS) centrada no indivíduo: relacionamento entre registros de óbitos do subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) e pelo Sistema de Informações de Mortalidade (SIM). *Epidemiol Serv Saude*. 2009;18(2): 107-120.
- 22- Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Estatísticas de Saúde: Assistência Médico-Sanitária [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2002. 300 p. Available from: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/ams/2005/ams2005.pdf>.
- 23- Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil. Brasília; 2000.
- 24- Organização Mundial da Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Décima Revisão (CID-10). 8.ed. São Paulo: EDUSP; 2000.
- 25- Mingoti SA. Análise de dados através de métodos de Estatística multivariada: uma abordagem aplicada. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005. 295 p.

- 26- Akritas MG. Bootstrapping the Kaplan–Meier estimator. *J Amer Statist Assoc.* 1986 Dec; 81(396): 1032–1038.
- 27- Carvalho MS, Andreozzi VL, Codeço CT, Barbosa MTS, Shimakura SE . *Análise de Sobrevida: teoria e aplicações em saúde.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. Capítulo 11, Fragilidade; p. 313-344.
- 28- Colosimo EA, Giolo SR. *Análise de sobrevivência aplicada.* São Paulo: Edgard Blücher; 2006. 370 p.
- 29- R Development Core Team. *R: A language and environment for statistical computing* [Internet]. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing; 2008. ISBN 3-900051-07-0. URL <http://www.R-project.org>.
- 30- Cunha CBa, León ACP de, Schramm JMA, Carvalho MS, Souza Júnior PRB, Chain R. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002. *Cad. Saúde Pública* [serial on the Internet]. 2007 Apr [cited 2010 June 07].
- 31- Machado EL, Cherchiglia ML, Acúrcio FA. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte/MG, 2000 - 2005. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2009. Available from: http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=3898.
- 32- BRASIL. Sistema Nacional de Transplantes. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/transplantes/> [citado 2010 mar 16].
- 33- Gordon EJ. Patient's decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. *Soc Sci Med.* 2001 Oct; 53(8): 971-987.
- 34- USRDS, United States Renal Data System. VII- Renal transplantation access and outcomes. *Am J Kidney Dis*, 30 (s.2/1): S118-27, 1997.
- 35- Klassen AC, Hall AG, Saksvig B, Curbow B, Klassen DK. Relationship between patient's perceptions of disadvantage and discrimination and listing for kidney transplantation. *Am J Public Health.* 2002 May; 92(5): 811-817.
- 36- Garg PP, Furth SL, Fivush BA, Powe NR. Impact of gender on access to the renal transplant waiting list for pediatric and adult patients. *J Am Soc Nephrol.* 2000 May; 11(5): 958-964. Locatelli F, Del Vecchio L, Manzoni C. Morbidity and mortality on maintenance haemodialysis. *Nephron.* 1998; 80(4): 380-400.
- 37- Locatelli F, Del Vecchio L, Manzoni C. Morbidity and mortality on maintenance haemodialysis. *Nephron* 1998; 80(4): 380-400.
- 38- Teo BW, Ma V, Xu H, Li J, Lee EJ. Profile of hospitalisation and death in the first year after diagnosis of end-stage renal disease in a multi-ethnic Asian population. *Ann Acad Med Singapore.* 2010 Feb; 39(2): 79-87.

- 39- Vianna SM, Nunes A, Góes G. Atenção de alta complexidade no SUS: desigualdades no acesso e no financiamento. Projeto Economia da Saúde — Ministério da Saúde/IPEA. Brasília, 2005. v. 1.
- 40- Registro Brasileiro de Transplantes. Ano XV - no 4 - Janeiro/Dezembro 2009.
Disponível em:
http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt/anoXV_n4/index.aspx?idCategoria=2. [citado 2010 abr 15].
- 41- Prata PR. Desenvolvimento Econômico, Desigualdade e Saúde. Cad Saúde Públ. 1994; 10(3): 387-391.
- 42- COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE - CSDH. Rumo a um Modelo Conceitual para Análise e Ação sobre os Determinantes Sociais de Saúde. Disponível em <<http://www.determinantes.fiocruz.br/pdf/texto/>>, 2005.
- 43- Braveman P. Health disparities and health equity: concepts and measurement. Annu Rev Public Health. 2006 Apr; 27: 167-194.
- 44- Siminoff LA, Burant CJ, Ibrahim SA. Racial disparities in preferences and perceptions regarding organ donation. J Gen Intern Med. 2006 Sep; 21(9): 995-1000.
- 45- Almeida MF. Descentralização de Sistemas de Informação e o Uso das Informações a Nível Municipal. IESUS. 1998; 7 (3): 27-33.

4 – ARTIGO 2

Oportunidades ao transplante renal em pacientes com doença renal crônica terminal no Brasil: tangenciando os determinantes sociais

A definir submissão.

Oportunidades ao transplante renal em pacientes com doença renal crônica terminal no Brasil: tangenciando os determinantes sociais

Resumo em português

Introdução: Desigualdades têm sido relatadas no acesso ao transplante renal, em relação a variáveis demográficas, socioeconômicas, clínicas e geográficas. Os pacientes que esperam por transplante de rim enfrentam vários desfechos competitivos. Para analisar o tempo até o transplante é necessário um modelo que descreva a progressão para cada um desses riscos competitivos.

Objetivo: Verificar fatores associados ao acesso ao transplante renal, considerando os dois tipos de doadores (vivo e cadáver) como eventos competitivos.

Desenho e fonte de dados: Estudo observacional, prospectivo não concorrente, a partir de dados da Base Nacional em Terapias Renais Substitutivas, no Brasil. Foi realizado relacionamento determinístico-probabilístico a partir do Sistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade/Custo, Sistema de Informações Hospitalares e do Sistema de Informações sobre Mortalidade.

Participantes: 14.111 pacientes adultos iniciando terapia renal substitutiva no Brasil entre 01/01/2000 a 31/12/2000.

Medidas principais de resultados: Impacto de variáveis individuais (idade, sexo, região de residência, doença renal primária, internações) de contexto da unidade de diálise (nível de complexidade, natureza jurídica, número de máquinas de hemodiálise e localização) e do município (região geográfica, localização e IDH) no acesso ao transplante renal por doador cadáver e vivo.

Resultados: Pacientes mais jovens, sem diabetes, sem histórico de internação hospitalar, em tratamento em unidades dialíticas localizadas na capital do estado, mas residentes em região metropolitanas e interior, e em municípios de elevado IDH apresentaram maior risco de transplante. Sexo feminino e nível de complexidade da unidade de diálise associaram-se ao transplante por doador vivo.

Conclusões: Enquanto os diferenciais ao acesso ao transplante renal intervivos se associaram principalmente as mulheres e o nível de complexidade da unidade de diálise, aqueles relativos ao transplante por doador de cadáver se ampliam para as pacientes menos graves, em tratamento em unidades de grandes centros urbanos (capitais) mas não necessariamente aí residentes. Características de melhor posicionamento do IDH sugerem que municípios com melhores condições socioeconômicas podem estar facilitando ao acesso ao transplante a estes pacientes.

Palavras-chaves: Transplante de Rim ; Desigualdades em Saúde; Acesso aos Serviços de Saúde; Insuficiência Renal Crônica.

Opportunities for renal transplantation in patients with chronic renal disease in Brazil: the social determinants tangent

Abstract

Background: Inequalities have been reported in access to kidney transplantation in relation to demographic, socioeconomic, clinical and geographical variables. Patients waiting for kidney transplant face a number of competitive outcomes. To analyze the time until transplantation is necessary a model that describes the progression for each of these competing risks.

Objective: To investigate factors associated with access to kidney transplantation, considering the type of donor and death as competitive events.

Design and source of data: observational, prospective non-concurrent study, from the National Data Base on renal replacement therapies in Brazil. Relationship was conducted from deterministic-probabilistic System Authorization Procedures of High Complexity / Cost, Hospital Information System and Information System on Mortality.

Participants: 14,111 adult patients starting renal replacement therapy in Brazil from 01/01/2000 to 31/12/2000.

Main outcome measures: Impact of individual variables (age, gender, region of residence, primary renal disease, hospitalizations), the context of the dialysis unit (level of complexity, juridical nature, HD machines and location), the city (geographical region, location and HDI) and, access to kidney transplantation by type of donor (living or cadaver donors).

Results: Younger patients without diabetes and history of hospitalization, under dialysis in units located in the state capital, residents in the metropolitan area and cities and towns other than capitals, and from municipalities with high HDI presented higher risk of transplant. Female gender and level of complexity of the dialysis unit were only associated with a living donor transplant.

Conclusions: While the differential access to renal transplantation is associated with mostly women and level of complexity of the dialysis unit, those relating to the cadaver donor for transplantation to extend to patients with less severe treatment units in large urban centers (capital) but not necessarily residing there. Better positioning of the HDI suggests that cities with better socioeconomic conditions may be facilitating access to transplantation for these patients.

Key words : Kidney Transplantation; Health Inequalities; Accessibility to Health Services; Chronic Renal Failure.

Informações sobre financiamento: estudo financiado pelo Edital do CNPq MCT/CNPq/MS-SCTIE-DECIT 26/2006 – “Estudo de Determinantes Sociais da Saúde, Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da População Negra, Saúde da População Masculina”.

Agradecimentos:

Os autores agradecem à Daniele Araújo Campo Szuster e Gisele Macedo da Silva e a todos os integrantes do Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde da UFMG por sua contribuição na composição da Base Nacional TRS. Ao apoio financeiro do Fundo Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (Convênio N° 4864/2005), Conselho Nacional de Pesquisa – CNPq (Processo 409729/2006-0).

Autores:

Elaine Leandro Machado¹²: concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão final da versão publicada;

Mariângela Leal Cherchiglia¹: concepção do projeto, revisão crítica do conteúdo intelectual, aprovação final da versão publicada;

Cibele Comini César¹³: análise e interpretação dos dados, revisão crítica do conteúdo; aprovação final da versão publicada;

Isabel Cristina Gomes²: análise dos dados e revisão crítica do conteúdo;

Francisco de Assis Acúrcio¹: revisão crítica do conteúdo, aprovação final da versão publicada;

Eli Iola Gurgel Andrade¹: revisão crítica do conteúdo, aprovação final da versão publicada;

Waleska Teixeira Caiaffa^{1,3}: concepção do projeto, revisão crítica do conteúdo intelectual, aprovação final do conteúdo.

¹²Departamento de Medicina Preventiva e Social. Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Avenida Prof. Alfredo Balena, 190, Sala 706 Cep 30130-100, Belo Horizonte, MG, Brasil. Telefone: (31) 3409 9689

Favor colocar no meu nome o OSUBH

¹³Programa de Pós-Graduação em Estatística. Departamento de Estatística. Instituto de Ciências Exatas. Av. Antônio Carlos 6627 - Prédio do ICEx - Sala 4077, - Pampulha UFMG. Belo Horizonte, MG, Brasil. Telefone: (31) 3409-5933

³Observatório de Saúde Urbana de Belo Horizonte/OSUBH da Faculdade de Medicina/UFMG

Introdução

O crescimento mundial do número de pacientes com doença renal crônica terminal (DRCT) tem alcançado proporções epidêmicas nas últimas décadas, acarretando aumento da morbidade, mortalidade e custo elevado no tratamento^{1, 2}. As terapias de substituição renal (TRS) disponíveis são as diálises (hemodiálise e diálise peritoneal), além do transplante renal.

O transplante de rim é considerado o tratamento de escolha para pacientes aptos a realizá-lo, oferecendo melhor sobrevida, qualidade de vida e sendo mais custo-efetivo do que as diálises^{3,4,5}. Apesar disso, no cenário mundial, as diálises são as TRS mais frequentes, paralelamente às baixas taxas de transplante, geralmente relacionadas à doação de órgãos insuficiente para atender à demanda⁶.

Para a realização do transplante, são definidos critérios que incluem avaliações médica, cirúrgica e psicossocial do paciente, com a realização de exames e a verificação da compatibilidade com o possível doador em relação aos Antígenos Leucocitários Humanos (HLA). Apesar de todos os benefícios do transplante renal, deve-se considerar que existem contra-indicações absolutas e relativas à realização dos mesmos⁷.

Um transplante de rim pode ser obtido de um doador falecido após morte encefálica ou de doador vivo. Atualmente, no Brasil, existe legislação específica para a regulamentação da disponibilização de órgãos para transplantes, qualquer que seja o tipo de doador (Portaria GM no. 3.407/1998 do Ministério da Saúde)⁶. Os dispositivos legais definem três tipos de doadores: o cadáver, o vivo parente e o vivo não-parente. Os transplantes com doadores vivos podem ser realizados com indivíduos consanguíneos, familiares até o 4º grau (primos). Candidatos à doação não familiares, exceto cônjuges, só podem realizar a doação mediante autorização judicial. Os transplantes com doadores vivos são realizados em caráter eletivo com o doador disponível ou preferencialmente com o de melhor compatibilidade HLA⁷.

O Brasil possui o maior sistema público de transplantes do mundo, ocupando o segundo lugar em números absolutos de transplantes de rim mas o nono quando corrigido por milhão de habitantes. O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece medicação e acompanhamento necessários ao pós-transplante, com subsídio de 95% desse tratamento, gerando aumento crescente dos recursos públicos empregados².

A área de transplantes é uma das mais progressistas da medicina. Em seu rápido desenvolvimento, o transplante de órgãos tornou-se parte do processo de globalização, sendo disponível em todos os lugares do mundo, nos mais diversos contextos sociais e culturais. Completando quase uma década nesse novo século, o transplante enfrenta novos desafios marcados pelos números recordes de pacientes na lista de espera, escassez de doadores e, desigualdades no acesso⁸.

Estudos em diversas partes do mundo demonstram iniquidades no acesso ao transplante renal. Características individuais e de contextos tanto relativos às unidades de tratamento quanto do local de residência têm sido associadas à diferentes probabilidades de acesso ao transplante de rim. Destacam-se as socioculturais (raça/etnia, sexo, idade, escolaridade, suporte social e crenças pessoais); socioeconômicas (renda, plano privado de saúde); clínicas (presença de comorbidades, tempo em diálise; histocompatibilidade, tipo sanguíneo, acesso a cuidados primários e tempo de referência ao nefrologista);^{9,10,11,12,13,14,15,16} de contexto, como características dos serviços de diálise e do centro transplantador; geográficas como área de residência do paciente e nível socioeconômico do local de residência e da vizinhança^{9, 17, 18, 19}.

Apesar da importância social e econômica da DRCT, no Brasil são raros dados de abrangência nacional que contribuam para o monitoramento da população em TRS^{20,21}, principalmente estudos que analisem os determinantes individuais e contextuais geradores de iniquidades no acesso ao transplante de rim por doador vivo e cadáver separadamente.

Este estudo pretende, a partir da integração de várias fontes de dados, descrever e analisar os fatores individuais sócio-demográficos e clínicos e contextuais associados ao acesso ao transplante renal por doador vivo e cadáver para pacientes que iniciaram diálises no Brasil no ano de 2000.

Métodos

Desenho do estudo e fontes de dados

Trata-se de um estudo do tipo observacional, prospectivo não concorrente, integrante do projeto “Projeto TRS - Avaliação econômico-epidemiológica das Terapias Renais Substitutivas no Brasil” conduzido pelo Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde da Universidade Federal de Minas Gerais. Esse projeto possibilitou o desenvolvimento da “Base Nacional em TRS” por meio da técnica de relacionamento determinístico-probabilístico a

partir dos sistemas de informação em saúde do SUS: 1-Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade/Custo (APAC) do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA); 2-Sistema de Informações Hospitalares (SIH) e 3-Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). O objetivo da construção dessa base foi complementar as informações da APAC, com dados de internações do SIH e de mortalidade do SIM, permitindo o seguimento de uma coorte de pacientes incidentes em TRS nos anos de 2000 a 2004^{22, 23}.

Informações sócio-demográficas e clínicas dos pacientes, bem como ocorrência de óbito; internações ocorridas durante o acompanhamento; internação para realização do transplante renal; tipo de doador do rim e características das unidades de diálises foram obtidas da Base Nacional TRS. Dados referentes ao Município de residência do paciente, como quantidade de máquinas de hemodiálise e leitos hospitalares foram obtidos da Pesquisa Assistência Médico-Sanitária (AMS) de 2002²⁴ e o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) para o ano de 2000, ambos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)²⁵.

População

A população compreendeu todos os pacientes registrados na Base Nacional em TRS, que iniciaram diálises no período de 01/01/2000 a 31/12/2000, com pelo menos 03 meses consecutivos de registros de procedimentos. Foram excluídos pacientes menores de 18 anos, sem data de nascimento, com ocorrência de transplante renal ou óbito nos três primeiros meses de tratamento dialítico. Cada participante foi acompanhado desde sua entrada no ano de 2000 até seu desfecho clínico (transplante ou óbito) e permanência em diálises ao fim do estudo em 31/12/2003.

Definição dos resultados e outras variáveis

Os desfechos observados foram: realização de transplante renal por doador cadáver, transplante renal por doador vivo e óbito. A variável dependente foi o tempo decorrido entre a data de entrada na modalidade inicial de diálise até data do transplante ou do óbito. Pacientes sem estes resultados na data da emissão de seu último procedimento na APAC ou ao final do período do estudo foram censurados. Calculou-se o tempo em meses entre início da diálise e o resultado ou censura.

Como variáveis individuais explicativas foram estudadas as características demográficas (idade e sexo); clínicas (diagnóstico inicial da causa de DRCT [Classificação Estatística

Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – 10ª Revisão]²⁶, modalidade inicial de diálise – hemodiálise [HD] ou diálise peritoneal [DP], número de internações e dias de permanência); e de desfecho (transplante, óbito, continuidade de tratamento ou perda de seguimento). A confirmação da ocorrência do transplante foi verificada pela emissão de AIH para procedimento de realização de transplante renal por doador vivo ou cadáver durante o período do estudo. A ocorrência e data do óbito foram verificadas pelos dados do SIM. A modalidade inicial de diálise foi definida como a primeira na qual o paciente permaneceu por pelo menos 03 meses consecutivos, ou seja, não foram consideradas as mudanças posteriores entre as formas de diálises.

As variáveis referentes à caracterização da unidade na qual o paciente realizava diálise foram analisadas da seguinte maneira: 1. Através de um indicador composto para determinar o grau de complexidade da unidade, obtido por meio da Análise dos Componentes Principais (PCA)²⁷, incluindo as variáveis - perfil da unidade (ambulatorial e/ou hospitalar), número de consultórios médicos e existência de sala para cirurgias ambulatoriais; 2. Caracterização da natureza jurídica (pública ou privada); 3. Quantificação do número de máquinas de hemodiálise, e 4. Localização da unidade (capital, região metropolitana ou interior do Estado).

Para descrever o nível de complexidade das unidades de diálise por meio de um indicador composto que agregassem informações destas, utilizou-se a PCA. Essa é uma técnica que permite reduzir o número de variáveis a serem avaliadas, gerando um novo conjunto de p variáveis (denominadas componentes principais) de tal forma que a primeira componente é aquela que apresenta maior variância possível dentre todas as possíveis combinações lineares das variáveis originais e as demais componentes recebem uma ordenação em função de sua variabilidade²⁷. Foi possível estabelecer 8 padrões de escores, que foram agregados em 3 níveis de complexidade. O nível 1 foi atribuído àquelas unidades que prestavam assistência ambulatorial, não possuíam sala para cirurgias ambulatoriais e tinham menos de três consultórios médicos. As unidades de nível 3 prestavam assistência hospitalar, possuíam sala para cirurgias ambulatoriais e mais de dez consultórios médicos. As demais combinações receberam o nível 2 de complexidade²⁸.

As variáveis relacionadas ao município de residência do paciente foram: região geográfica; localização (capital, região metropolitana ou interior); número de máquinas de hemodiálise/10.000 habitantes e número de leitos hospitalares/1.000 habitantes; e o IDH como variável marcadora das condições socioeconômicas dos municípios. O IDH é um

indicador universal, composto, que engloba três dimensões: renda, educação e esperança média de vida²⁵.

Análise dos dados

A análise descritiva das características estudadas foi realizada por meio de distribuições de frequências para as variáveis categóricas e por estimadores da média e desvio padrão para variáveis contínuas. O tempo estimado para o percentil 95 da função de sobrevivência foi obtido através de reamostragem Bootstrap do método Kaplan Meier^{29,30}.

Considerando que o paciente em diálise pode ser transplantado por um doador vivo ou falecido, ou morrer, nesse estudo, o paciente está em risco de três eventos que competem entre si: ser transplantado por um doador vivo, ser transplantado por um doador cadáver ou a ocorrência do óbito. A ocorrência de um dos eventos exclui a possibilidade de ocorrência do outro, ou seja, os eventos são competitivos. Dessa forma, para investigar os fatores associados à probabilidade de transplante foi utilizada a modelagem de eventos competitivos através do ajuste de modelos marginais^{31,32,33,34}. Foi estimado o efeito médio das covariáveis para os três possíveis desfechos, entretanto será mostrado apenas as estimativas para transplante por doador vivo e cadáver. Isto foi realizado para evitar o impacto nas estimativas dos parâmetros dos modelos por uma possível censura informativa, uma vez que a ocorrência do óbito pode não ser independente dos mecanismos relacionados a não realização do transplante.

A partir das variáveis significativas ($p < 0,20$) na análise univariada, foi ajustado o modelo conjunto 1 com estimativas médias para os três desfechos e, em seguida, três modelos marginais: modelo 2 para estimar o risco de transplante por doador cadáver, modelo 3 para transplante por doador vivo e modelo 4 para óbito (não apresentado). No último modelo ajustado foi incluído o efeito aleatório ou fragilidade³¹ considerando o código da unidade de diálise, mas não foram observadas alterações nos parâmetros, optando pelo modelo mais conservador.

Os resultados são apresentados como razão de riscos de ser transplantado por um doador vivo ou cadáver em função das diferentes variáveis estudadas com intervalo de confiança de 95%. A importância de cada covariável no modelo foi avaliada com o teste de Wald. A suposição de proporcionalidade dos riscos foi avaliada pela análise gráfica dos resíduos de Schoenfeld. A qualidade do ajuste do modelo final foi avaliada por análise gráfica dos resíduos de

Martingale. As análises estatísticas foram realizadas através do software livre R versão 2.8.1³⁵.

O projeto TRS foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, Parecer ETIC 397/2004.

Resultados

Perfil dos pacientes em diálises

No ano de 2000, 17.084 pacientes elegíveis para este estudo iniciaram diálises no Brasil. Desses, foram excluídos 607 (3,6%) menores de 18 anos, 43 (0,25%) com dados inválidos para data de nascimento, 2.323 (13,6%) que foram a óbito nos 03 primeiros meses de tratamento. Permaneceram 14.111 pacientes para seguimento. Dentre esses, apenas 1.701 (12%) receberam um transplante renal e 5.633 (40%) morreram ao final dos 04 anos de acompanhamento. Dos pacientes transplantados, 1.092 (64,2%) receberam o rim de um doador vivo e 609 (35,8%) de doador cadáver.

Do total dos pacientes acompanhados, 87,2% não tinham informação na APAC sobre inscrição na lista de espera única e, dos 1.701 pacientes transplantados, somente 358 (21%) tinham a informação de inscrição.

Na Tabela 1 está apresentado o perfil sócio-demográfico e clínico dos pacientes, de acordo com o tipo de doador do enxerto para o transplante renal. A maioria dos pacientes que iniciou diálises no país no ano de 2000 era do sexo masculino, com idade média de 52 anos, com hipertensão/doenças cardiovasculares como causa determinada da DRCT, em hemodiálise e sem histórico de internações no período de acompanhamento. Para 35% dos pacientes não foi estabelecido um diagnóstico para a doença renal.

Em relação às características das unidades de diálise e dos municípios de residência do pacientes (Tabela 2), a maioria dos pacientes fazia diálises em unidades de menor nível de complexidade, privadas, com até 20 máquinas de HD e localizadas em capitais do país. Em relação ao local de residência, a maioria dos pacientes era residente na região Sudeste, em municípios do interior do país, com IDH elevado, com menos de 3 leitos hospitalares/1.000 habitantes e com pelo menos 1 máquina de HD por 10.000 habitantes

Para os pacientes com transplante renal intervivos foi observado maior percentual de indivíduos do sexo masculino, jovens, com glomerulonefrites como causa da DRC, em diálise peritoneal, em tratamento em unidades públicas e residentes nas regiões Sudeste e Nordeste quando comparados àqueles que receberam o enxerto de um doador falecido.

Tabela 1- Características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes incidentes em diálises, Brasil, 2000.

Variáveis	Total (n=14.111)		Doador Cadáver (n=609)		Doador Vivo (n=1.092)		P-valor
	N	%	N	%	N	%	
Sexo							
Masculino	8054	57,1	348	57,1	677	62,0	0,050
Feminino	6057	42,9	261	42,9	415	38,0	
Faixa etária							
18 - 29 anos	1437	10,2	114	18,7	306	28,0	0,000
30 - 44 anos	3283	23,3	242	39,7	463	42,4	
45 - 64 anos	6199	43,9	233	38,3	304	27,8	
≥ 65 anos	3192	22,6	20	3,3	19	1,7	
Idade (anos)							
Média ± Desvio-Padrão	52,0 ± 16,0		42,6 ± 13,0		38,3 ± 12,2		0,000
Causa DRCT							
Diabetes Mellitus	2465	17,5	72	11,8	55	5,0	0,000
Glomerulonefrites	1956	13,9	134	22,0	297	27,2	
Hipertensão/cardiovasculares	3655	25,9	132	21,7	272	24,9	
Indeterminada	4897	34,7	202	33,2	397	36,4	
Outras doenças	1138	8,1	69	11,3	71	6,5	
Modalidade inicial							
HD	12543	88,9	579	95,1	1011	92,6	0,046
DP	1568	11,1	30	4,9	81	7,4	
Número de internações							
0 internação	6485	46,0	320	52,5	530	48,5	0,283
1 a 2 internações	3763	26,7	184	30,2	356	32,6	
≥ 3 internações	3863	27,4	105	17,2	206	18,9	
Permanência em internação (dias/mês)							
0 dia	6583	46,7	326	53,5	539	49,4	0,255
1 a 2 dias	6240	44,2	259	42,5	505	46,2	
> 2 dias	1288	9,1	24	3,9	48	4,4	

Fonte: Base Nacional em TRS

Abreviações usadas: HD: hemodiálise; DP: diálise peritoneal; DRCT: doença renal crônica terminal.

Tabela 2- Descrição das variáveis de contexto das unidades de diálise e do município de residência dos pacientes incidentes em diálises, Brasil, 2000.

Variáveis	Total (n=14.111)		Doador Cadáver (n=609)		Doador Vivo (n=1.092)		P-valor
	N	%	N	%	N	%	
Unidades de diálise							
<i>Nível de complexidade</i>							
Nível 1	5178	40,1	302	49,8	531	48,9	0,400
Nível 2	3530	27,3	129	21,3	261	24,0	
Nível 3	4203	32,6	176	29,0	295	27,1	
<i>Natureza jurídica</i>							
Público	4369	44,1	337	66,2	698	71,9	0,024
Privado	5548	55,9	172	33,8	273	28,1	
<i>Número de Máquinas HD*</i>							
0 a 20	1523	47,7	186	64,6	334	50,6	0,000
21 a 30	1057	33,1	63	21,9	228	34,5	
> 30	614	19,2	39	13,5	98	14,8	
<i>Localização</i>							
Capital	5815	45,0	304	50,1	571	52,5	0,556
Região metropolitana	2007	15,5	96	15,8	172	15,8	
Interior	5103	39,5	207	34,1	344	31,6	
Município de residência do paciente							
<i>Região</i>							
Sudeste	7604	53,9	321	52,7	671	61,4	0,000
Nordeste	2965	21,0	74	12,2	163	14,9	
Sul	2288	16,2	142	23,3	171	15,7	
Centro-Oeste	776	5,5	43	7,1	58	5,3	
Norte	478	3,4	29	4,8	29	2,7	
<i>Localização</i>							
Capital	5083	36,0	190	31,2	382	35,0	0,129
Região metropolitana	2736	19,4	148	24,3	225	20,6	
Interior	6292	44,6	271	44,5	485	44,4	
<i>IDH Categorizado</i>							
Médio-Baixo (≤ 0,699)	1545	10,9	45	7,4	96	8,8	0,589
Médio-Alto (0,700 a 0,799)	5250	37,2	229	37,6	410	37,5	
Elevado (≥ 0,800)	7316	51,8	335	55,0	586	53,7	
<i>Nº leitos hosp/1000 hab</i>							
0 a 3	7155	54,3	327	58,7	570	55,8	0,261
> 3	6025	45,7	230	41,3	452	44,2	
<i>Nº Máq. HD/10000 hab</i>							
0 a 1	5223	37,4	231	38,8	414	38,1	0,777
> 1	8758	62,6	364	61,2	672	61,9	

Fonte: Base Nacional em TRS; Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD); Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); Pesquisa de Assistência Médico-Sanitária(AMS), 2002.
Abreviações usadas: HD: hemodiálise; IDH: Índice de Desenvolvimento Humano.

Tempo de seguimento e resultados

Na Tabela 3, podem ser observados os percentis 95 da função de sobrevivência do tempo de espera até o transplante de rim por órgão de doador vivo ou cadáver. Observou-se que os pacientes que realizaram transplante intervivos esperaram em média 16,9 meses e aqueles que receberam o órgão de um doador cadáver aguardaram 24,4 meses depois do início da diálise. Para todas as variáveis estudadas, o tempo de espera do paciente por um doador vivo foi menor do que para aqueles que aguardaram por um doador cadáver.

Os pacientes do sexo masculino que receberam o rim de um doador vivo esperaram menos tempo pelo transplante do que as mulheres. Observou-se que quanto menor a idade, menor o tempo de espera por um transplante, independente do tipo de doador. Menor tempo de espera foi observado, também, para pacientes com glomerulonefrites como causa básica da DRC, em hemodiálise, sem ocorrências de internações hospitalares.

Em relação às unidades de diálise, observou-se que os pacientes inscritos em unidades com menor nível de complexidade, públicas, situadas em capitais apresentaram menor tempo de espera para transplante com os dois tipos de doadores de rim.

Os pacientes residentes nas regiões Sudeste e Sul esperaram menos tempo por um transplante intervivos. Já os pacientes da região Norte e Sul esperaram menos por um doador cadáver. Os residentes com DRCT em municípios com IDH elevado aguardaram menos tempo por transplante de rim, independentemente do tipo de doador.

Em relação aos pacientes que aguardavam por um doador cadáver, menos de 5% dos pacientes com mais de 65 anos, em diálise peritoneal, em unidade de diálises privadas, residentes na região Nordeste e em municípios com IDH médio-baixo fizeram transplante. Enquanto, menos de 5% dos pacientes com mais de 65 anos e diabéticos receberam rim de um doador vivo.

Tabela 3 - Tempo de acesso (meses) ao transplante renal e óbito para 5% de todos pacientes incidentes em diálises no Brasil no ano de 2000, acompanhados até o ano de 2003

Variáveis	Doador cadáver	P-valor	Doador vivo	P-valor
Sexo				
Masculino	36,2	0,999	17,0	0,001
Feminino	35,5		21,0	
Faixa etária				
18-29 anos	23,3	0,000	10,1	0,000
30-44 anos	26,6		12,8	
45-64 anos	40,0		28,4	
≥ 65 anos	-		-	
Causa da DRC				
Diabetes Mellitus	42,2	0,000	-	0,000
Glomerulonefrites	26,8		11,6	
Hipertensão/Doenças cardiovasculares	41,9		19,5	
Indeterminadas	35,6		18,4	
Outras doenças	29,6		21,7	
Modalidade de diálise inicial				
HD	34,7	0,000	17,7	0,003
DP	-		25,1	
Número de internações durante o tratamento				
0 internação	30,6	0,000	15,1	0,000
1 ou 2 internações	34,2		17,0	
≥ 3 internações	45,6		27,1	
Dias em internação (dias/mês)				
0 dia	30,9	0,000	15,0	0,002
1 a 2 dias	34,3		21,7	
> 2 dias	45,7		19,7	
Nível de complexidade da Unidade				
Nível 1	32,6	0,000	15,3	0,000
Nível 2	41,9		18,0	
Nível 3	34,5		20,5	
Natureza jurídica				
Pública	25,1	0,000	12,1	0,000
Privada	-		34,1	
Número de máquinas de HD na Unidade				
0 a 20	20,6	0,000	11,2	0,003
21 a 30	31,7		10,6	
>30	35,9		12,5	
Localização da Unidade de Diálise				
Capital	33,5	0,020	15,7	0,000
Região metropolitana	34,5		18,1	
Interior	37,6		21,1	
Região de residência				
Sudeste	36,9	0,000	15,9	0,000
Norte	23,9		23,8	
Nordeste	-		26,4	
Sul	27,7		18,2	
Centro-Oeste	32,0		21,5	
Localização da cidade de residência				
Capital	40,1	0,003	19,0	0,540
Região metropolitana	31,8		17,8	
Interior	35,3		17,0	
IDH categorizado				
Médio-baixo (≤ 0.699)	-	0,013	22,1	0,049
Médio-alto (0.700 to 0.799)	35,8		19,3	
Elevado (≥ 0,800)	34,9		16,8	
Número de leitos hospitalares/1000 hab.				
0 a 3	35,3	0,07	18,0	0,531
> 3	39,0		17,7	
Número que maq. HD/10000 hab.				
0 a 1	35,2	0,477	18,5	0,712
> 1	37,3		17,5	

Fonte: Base Nacional em TRS; Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD); Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Pesquisa de Assistência Médico-Sanitária(AMS), 2002.

Abreviações usadas: HD: hemodiálise; DP: diálise peritoneal; DRCT: doença renal crônica terminal

Modelo de riscos competitivos por ajuste de modelos marginais

Ao se ajustar o modelo de riscos competitivos foi possível verificar separadamente as razões de riscos de receber transplante renal segundo tipo de doador (Tabela 4).

Observou-se que as mulheres apresentaram risco 24% menor de receber o rim de um doador vivo do que os homens, não sendo o sexo fator associado ao transplante de doador cadáver. E o risco de transplante intervivos diminuiu 5% com o aumento de 01 ano na idade do paciente e 3% para transplante por meio de doador cadáver.

Em relação à causa básica da DRCT, os pacientes com diabetes apresentaram menor risco de transplante pelos dois tipos de doadores do que aqueles com glomerulonefrites, sendo 25% menor risco para doador falecido e 68% para doador vivo.

Os pacientes em DP apresentaram 50% menor risco de receber órgão de um doador cadáver, sendo que esta variável não foi associada ao transplante intervivos. Os pacientes que foram internados no período do estudo apresentaram menor risco de transplante independente da fonte de doação.

Considerando o nível de complexidade da unidade de diálise, os pacientes de unidades menos complexas tiveram 22% maior risco de receber um rim de doador vivo. Esse não foi um fator relevante para receber doação de rim por cadáver. Ao se analisar a localização geográfica das unidades de diálises, verificou-se que os indivíduos que dialisavam em municípios da região metropolitana e interior apresentaram, respectivamente, menor risco de transplante de doador falecido (HR: 0,53 e HR: 0,43) e vivo (HR: 0,49 e HR: 0,33).

Em relação ao município de residência, observou-se que os pacientes residentes na região metropolitana e interior dos estados do Brasil apresentaram maior risco de se submeterem a um transplante renal por doador cadáver (HR: 2,36 e HR: 3,00) e vivo (HR: 1,44 e HR: 2,46). Indivíduos residentes em municípios de IDH médio-baixo apresentaram risco 64% menor e médio-alto 27% menor de receberem transplante por doador cadáver em relação aos residentes em municípios com IDH elevado. Já para transplantes intervivos, o risco foi de 57% e 24% menor para pacientes residentes em municípios de IDH médio-baixo e médio-alto respectivamente.

Tabela 4- Modelo de riscos competitivos para transplante renal, Brasil, 2000-2003

Variáveis	MODELO 1		MODELO 2		MODELO 3	
	HR	IC 95%	HR	IC 95%	HR	IC 95%
Variáveis Individuais						
Sexo						
Masculino	*	*	*	*	1,00	-
Feminino	*	*	*	*	0,74	(0,65; 0,84)
Idade	1,01	(1,01; 1,02)	0,97	(0,96; 0,97)	0,95	(0,94; 0,95)
Causa DRCT						
Glomerulonefrites	1,00	-	1,00	-	1,00	-
Diabetes Mellitus	1,09	(1,00; 1,19)	0,75	(0,55; 1,00)	0,32	(0,24; 0,43)
Hipertensão/Cardiovasculares	0,87	(0,80; 0,95)	0,69	(0,54; 0,89)	0,74	(0,62; 0,87)
Indeterminada	0,97	(0,89; 1,05)	0,75	(0,60; 0,94)	0,71	(0,61; 0,83)
Outras Doenças	0,88	(0,78; 0,98)	1,04	(0,78; 1,40)	0,56	(0,43; 0,72)
Modalidade Inicial						
HD	1,00	-	1,00	-	*	*
DP	1,21	(1,12; 1,30)	0,50	(0,34; 0,73)	*	*
Permanência em Internação						
0 dias	1,00	-	1,00	-	1,00	-
1 a 2 dias	0,66	(0,63; 0,70)	0,60	(0,51; 0,71)	0,69	(0,61; 0,79)
>2 dias	2,76	(2,56; 2,98)	0,73	(0,48; 1,11)	0,78	(0,58; 1,05)
Variáveis Contextuais de Unidade						
Nível de Complexidade						
Nível 1	0,79	(0,74; 0,84)	*	*	1,22	(1,06; 1,41)
Nível 2	0,89	(0,84; 0,95)	*	*	1,04	(0,88; 1,23)
Nível 3	1,00	-	1,00	-	1,00	-
Localização da Unidade de Diálise						
Capital	1,00	-	1,00	-	1,00	-
Região Metropolitana	0,88	(0,80; 0,97)	0,53	(0,40; 0,71)	0,71	(0,57; 0,89)
Interior	0,82	(0,74; 0,90)	0,43	(0,33; 0,57)	0,43	(0,35; 0,52)
Variáveis Contextuais de Município						
Localização do Município de Residência						
Capital	1,00	-	1,00	-	1,00	-
Região Metropolitana	1,18	(1,07; 1,30)	2,36	(1,79; 3,12)	1,44	(1,16; 1,79)
Interior	1,31	(1,19; 1,45)	3,00	(2,22; 4,00)	2,46	(1,98; 3,05)
IDH do município						
Médio-Baixo	0,86	(0,78; 0,94)	0,36	(0,26; 0,52)	0,43	(0,34; 0,55)
Médio-Alto	0,99	(0,94; 1,05)	0,73	(0,61; 0,88)	0,76	(0,66; 0,88)
Elevado	1,00	-	1,00	-	1,00	-

* Não significativo

Modelo 1: Modelo conjunto; Modelo 2: Modelo marginal – Doador cadáver; Modelo 3: Modelo marginal – Doador vivo

Discussão

Os resultados desse estudo mostram desigualdades no tempo de espera e no acesso ao transplante renal no Brasil além de diferenças marcantes de acordo com o tipo de doador do órgão. Na medida em que no Brasil há uma legislação que estabelece um sistema de distribuição de órgãos baseada na doação e na universalização do direito à atenção à saúde, e todo potencial beneficiário do transplante tem direito a todos os recursos necessários para sua execução e acompanhamento, tais disparidades precisam ser discutidas sob a luz dos possíveis determinantes³⁶.

Em relação ao tempo de espera, foi observado que características individuais como ser do sexo masculino, jovem, não ter diabetes com causa básica da doença renal foram associadas a um menor tempo de espera pelo transplante de rim. Disparidades semelhantes têm sido frequentemente relatadas como um problema em diversos países^{9,11,13,14}.

Pacientes residentes nas regiões Sul e Sudeste do país, assim como em municípios com IDH elevado tiveram também menor tempo até a realização do transplante de rim. Tais resultados são compatíveis com dados nacionais que mostram disparidades geográficas na realização de transplantes de órgãos entre as 05 regiões nacionais. Enquanto o estado de São Paulo ocupa a primeira posição em doação e captação de órgãos (22,5 por milhão de população - pmp), alguns estados da região Norte apresentam pouca ou nenhuma atividade de transplante. É observado menor tempo de espera nas Regiões Sul e Sudeste, que também concentram a maior parte dos transplantes realizados e dos pacientes em filas e maiores tempos no Nordeste. Essas disparidades podem estar diretamente relacionadas à densidade populacional regional, ao produto interno bruto e ao número de médicos com treinamento em transplante em equipes e Centros Transplantadores^{37, 38}.

Dos pacientes acompanhados nos anos de 2000 a 2003, 64,2% deles receberam o rim de um doador vivo. Para todas as variáveis estudadas, o tempo de espera do paciente por um doador vivo foi menor do que para aqueles que aguardaram por um doador cadáver. O elevado tempo de espera em diálise pelo transplante é preocupante, uma vez que está relacionado ao aumento de comorbidades e, conseqüentemente, piora da condição clínica do paciente diminuindo suas chances de ser transplantado.⁹ Outro efeito da espera prolongada é a crescente elevação do número de transplantes intervivos, que pode ter impacto significativo sobre a vida dos doadores.³⁷ Dos pacientes acompanhados nos anos de 2000 a 2004, 64,2% deles receberam o

rim de um doador vivo. Embora bastante seguros e com melhores expectativas de resultados^{39,40}, não há estudos nacionais de acompanhamento de doadores de rim para verificar suas possíveis consequências no nosso contexto. Mesmo os autores de estudos internacionais que mostram não haver diferença na incidência de hipertensão de doadores de rim, alertam que a hipertensão é uma preocupação em doadores de rim e se não tratada é um conhecido fator de risco para doença renal⁴¹.

Nos últimos anos tem sido observado um aumento no número de doadores falecidos (3,8 pmp em 1999 versus 9,9 pmp em 2010), enquanto o número de rins transplantados com órgãos de doadores vivos não tem aumentado de forma significativa 1.065 (6,7 pmp), em 1998, para 1.641 (8,6 pmp), em 2010, sugerindo tanto um melhor desempenho do programa de doadores falecidos, como também mais restrita regulamentação, permitindo apenas doação entre doadores vivos relacionados. A relação doador vivo/falecido manteve-se próxima a 50% entre 1994 e 2007. Nos últimos 3 anos, a taxa de transplantes de doadores mortos aumentou substancialmente, mais de 70% de transplantes renais em 2010 proveniente desta fonte³⁸.

Em relação ao risco de transplante segundo os diferentes tipos de doador, observou-se que as maiores diferenças no acesso ao doador vivo estão relacionadas a variáveis individuais. O risco de transplante intervivos foi menor para pacientes mais velhos e com diabetes em relação aos pacientes que aguardavam na fila por doador cadáver. Pacientes mais velhos têm mais dificuldades para conseguirem um doador vivo,⁴² maior ocorrência de hipertensão e diabetes mellitus, o que os predispõem a maior mortalidade^{6,9}.

Já em relação ao sexo, os homens apresentaram maior probabilidade de receberem rim de um doador vivo,^{9,11,13} apesar de ser conhecido que as mulheres constituem a maioria dos doadores vivos.⁴² Não foram observadas disparidades significativas entre os sexos na realização do transplante por doador cadáver, sugerindo que o sistema nacional de alocação de órgãos pode ter amenizado as disparidades relacionadas a essa variável.

Essa situação é esperada, uma vez que a probabilidade de receber o rim de um doador falecido deve estar condicionada somente aos critérios e incentivos de uma política nacional de órgãos e ao controle do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), enquanto receber órgão de um doador vivo seria predominantemente influenciado por questões individuais e práticas dos centros de diálises⁴³. Entretanto é importante discutir os fatores relacionados às desigualdades no acesso ao transplante renal relacionados ao tipo de doador. A proibição do comércio de

órgãos delineou um sistema em que o acesso aos órgãos para transplante fundamenta-se em um princípio de solidariedade: a doação de órgãos. Nossa legislação valoriza o acesso público aos órgãos. A Lei dos Transplantes (Lei nº9.434) desestimulou tentativas de particularizar o acesso e determinou a realização de campanhas de esclarecimento para estimular a doação. Entretanto, permite um acesso mais particularizado, pois além da doação *post mortem*, associado ao sistema de lista de espera é permitida a doação de doador vivo para beneficiar uma pessoa específica.⁴⁴ Nesse sentido, uma das grandes iniquidades no acesso ao transplante renal pode estar relacionada ao fato de apenas alguns pacientes conseguirem um doador vivo, o que pode ser influenciado por questões socioeconômicas e de acesso à informação.

Quando se considera as variáveis de contexto da unidade e de região de residência do paciente, estas disparidades são mais acentuadas para aqueles que esperavam por um doador cadáver. Portanto, pode-se inferir que receber órgão de um doador vivo seria predominantemente influenciado por questões individuais, enquanto que o transplante por doador cadáver, as dificuldades estariam mais relacionadas a questões geográficas das unidades de diálise e do município de residência e, também possivelmente, a questões ligadas a nível socioeconômico e qualidade do sistema de saúde local, condições essas não avaliadas nesse estudo.

Uma característica importante da unidade associada ao acesso ao transplante foi o fato de ela estar situada na capital do Estado, independentemente do tipo de doador, mas mais fortemente para doador falecido. Uma possibilidade seria a melhor tecnologia dessas unidades localizadas na capital. Outra explicação poderia ser o fato de que nas capitais a taxa de transplante será invariavelmente mais alta, pois a população atendida pelos hospitais das capitais é maior que a população real⁴⁵.

Outro fator importante no acesso ao transplante renal foi a área geográfica de residência do paciente, diferentemente do observado em relação às unidades de diálise, os pacientes residentes em cidades no interior e região metropolitana apresentaram maior risco de transplante pelos dois tipos de doadores, mas mais fortemente ao doador cadáver. Uma possibilidade⁷ poderia ser a maior cobertura e melhores resultados dos cuidados primários de atenção à saúde, associados a municípios com menor população,⁴⁶ como mostram alguns estudos das disparidades intra-geográficas no acesso ao transplante renal em vários países^{9,17,18}.

Residir em municípios com IDH mais elevado foi associado a maior risco de transplante renal, mas também com maior razão de riscos para doador falecido. Isso sugere que indivíduos de municípios com nível de desenvolvimento semelhante recebam cuidados primários e secundários assistenciais de saúde mais semelhantes do que pacientes que residam em outros municípios, indicando que os pacientes de município com mesmo índice de desenvolvimento humano tenham, possivelmente, melhores resultados em saúde decorrentes de fatores ligados ao acesso a serviços assistenciais de saúde⁴⁷.

A desigualdade regional de acesso a transplantes não é um fenômeno exclusivo dos países em desenvolvimento. Entretanto, no Brasil, os princípios constitucionais e as diretrizes do SUS valorizam a igualdade de oportunidade de acesso às ações e aos serviços de saúde e fazem menção explícita à justiça social.³⁶ A Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos está fundamentada na legislação (Leis nºs 9.434/1997 e 10.211/2001), que tem como diretriz a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos. Toda a política de transplante está em sintonia com as Leis nºs 8.080/1990 e 8.142/1990, que regem o funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo integralidade no cuidado ao paciente renal crônico e equidade no acesso ao transplante renal. Além disso, essas diferenças divergem das propostas do sistema de lista única estabelecido pela Portaria n.º 3.407 de 05 de agosto de 1998, que define um conjunto de critérios específicos de distribuição para cada tipo de órgão ou tecido padronizados em todo o país.

A equidade em saúde pode ser considerada um conceito multidimensional, incluindo desde os aspectos de obtenção da saúde e de capacidade do indivíduo para alcançar um bom resultado em saúde, não apenas a distribuição do cuidado de saúde. Assim a equidade em saúde não pode estar restrita à observação isolada dos efeitos na saúde ou, simplesmente, da distribuição de serviços⁴⁴.

Em 2007, a Comissão de Determinantes Sociais da Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS)⁴⁸ enfatizou que a equidade em saúde inclui a distribuição justa de resultados e de serviços de saúde, garantia de acesso geográfico e financeiro aos recursos disponíveis para o cuidado integral da saúde. Considerando a situação dos transplantes de órgão, para que os critérios de alocação de órgãos promovam equidade, o sistema de saúde precisa oferecer as mesmas oportunidades de acesso aos serviços de saúde em todos seus níveis de complexidade, não apenas aos serviços de transplante. Nessa lógica da integralidade, devem ser evitadas desigualdades desde a promoção da saúde, prevenção e no tratamento das

doenças que demandam transplante de órgãos e que colocam os menos privilegiados em situações de desvantagem. Assim, por exemplo, ações de prevenção/promoção podem diminuir a incidência de hipertensão arterial e diabetes mellitus, ou suas complicações.³⁶ A prevenção da doença renal é reconhecida como uma das abordagens mais custo-efetivas para a saúde da população, embora não elimine toda a necessidade transplante de rim⁴⁴.

Além disso, são apontadas também desigualdades na qualidade de outros serviços públicos prestados relevantes para o transplante, como as ações de baixa e média complexidade. Assim, produz-se um contexto de ineficiência em que a parcela mais pobre da população sofre restrição de acesso a serviços oportunos e resolutivos para prevenir e reduzir a incidência de doenças que demandam a realização de transplantes. Além das ações de prevenção e promoção da saúde, é preciso assegurar o provimento de oportunidades justas para garantir que os exames laboratoriais de habilitação para o transplante estejam acessíveis a todos os candidatos à inscrição e manutenção na fila de transplante em tempo oportuno. Essa lógica, implicaria uma distribuição geográfica dos centros e centrais de transplante, além de estratégias de distribuição de órgãos para suprir carências de grupos populacionais com dificuldades de acesso por seus locais de residência. Enfim a remoção de barreiras que limitem o desenvolvimento do potencial de saúde dos indivíduos^{36,44}.

Como consequência das disparidades nos vários níveis de atenção ao portador de doença renal, os diferentes grupos sociais são colocados na lista de espera em vários estágios da sua doença e com várias probabilidades de sucesso.⁴⁹ Dessa forma, pacientes com inadequado acesso aos serviços tendem a se inscrever na fila mais tardiamente e com um quadro clínico menos satisfatório para um transplante de sucesso, sendo inclusive preteridos se o sistema utiliza critérios de resultados. Em suma, aprofunda-se a desigualdade entre aqueles que se beneficiam e os que não se beneficiam dos frutos do progresso médico, tornando o acesso às tecnologias médicas, cada vez mais, um privilégio daqueles que, já possuidores de outros privilégios, como o econômico, que podem pagar pelos serviços, inclusive serviços da rede privada, como a realização de exames pré-transplantes com maior agilidade³⁶.

A existência de critérios formais aparentemente justos, mas não acompanhados da garantia de acesso a exames laboratoriais para todos pode conformar num sistema não equitativo. O mesmo pode se dizer de um sistema que não promova a distribuição de órgãos considerando as desigualdades regionais de acesso^{9, 44,50}.

O transplante renal, dada sua concentração de oferta, altos custos envolvidos, alta densidade tecnológica necessária, escassez de profissionais especializados, requer a atenção dos três níveis de governo para que a promoção da equidade seja garantida.

Esse estudo utilizou dados administrativos de anos anteriores (2000 a 2003), mudanças podem ter ocorrido neste tempo. Os sistemas de dados administrativos, cujo propósito é o faturamento e não a pesquisa, os quais originaram a Base Nacional em TRS, podem ter informações incompletas, inconsistentes e inexistentes.^{22,23} Tais características limitam a possibilidade de realizar maiores inferências. Há ausência de dados econômicos e sociais (raça, educação e renda) e clínicos (comorbidades), fundamentais para avaliar a equidade no acesso ao transplante. Devido a alta morbidade e mortalidade da DRCT, não se pode garantir que todos os pacientes com a doença no país e que necessitem de transplantes estejam representados na população deste estudo, na medida em que os dados são originários de procedimentos para pessoas que conseguiram acesso à alta complexidade do SUS.

Espera-se contribuir com informações para formulação de ações que garantam a já prevista equidade no acesso ao transplante de rim, evitando que outras condições, que não as necessidades de saúde, gerem disparidades nas oportunidades desse tratamento esperado por milhares de brasileiros. É importante enfatizar que além das iniciativas do SNT, Associação Brasileira de Transplantes de órgãos e outras instituições incentivando a doação de órgão, devem ser traçadas estratégias de prevenção de condições geradoras da necessidade de transplante e de distribuição mais equitativa de órgãos, considerando as dimensões continentais do país. Além disso, é necessário e urgente o acompanhamento, não somente dos receptores, mas inclusive dos doadores para oportunizar iniciativas de prevenção, controle e tratamento de pacientes com DRCT no país.

Referências Bibliográficas

- 1- Schena FP. Epidemiology of end-stage renal disease: International comparisons of renal replacement therapy. *Kidney International*, Vol. 57, Suppl. 74 (2000), pp. S-39–S-45
- 2- Medina-Pestana JO, Vaz MLS, Park SI, Garcia VD, Abbud-Filho M, Campos HH. Organ transplantation in Brazil in the year 2002. *Transplant Proc.* 2004 May; 36(4): 799-801.
- 3- Port FK, Wolfe RA, Mauger EA, Berling DP, Jiang K. Comparison of survival probabilities for dialysis patients vs cadaveric renal transplantation recipients. *JAMA* 1993 Sep 15; 270(11): 1339-1343.
- 4- Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med.* 1985 Feb 28; 312: 553-559.
- 5- Eggers PW. Effect of transplantation on the Medicare end-stage renal disease program. *N Engl J Med.* 1988 Jan 28; 318(4): 223-229
- 6- Cunha CB, León ACP de, Schramm JMA, Carvalho MS, Souza Júnior PRB, Chain R. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002. *Cad Saúde Pública* [serial on the Internet]. 2007 [cited Jun 2010].
- 7- MANFRO et al. Transplante Renal. *Revista AMRIGS*, Porto Alegre, 47 (1): 14-19, 2003.
- 8- Oniscu GC, Forsythe JL. An Overview of Transplantation in Culturally Diverse Regions. *Ann Acad Med Singapore.* 2009;38(4):365-5.
- 9- Oniscu GC, Schalkwijk AAH, Johnson RJ, Brown H, Forsythe JLR. Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. *BMJ.* 2003 Nov; 327(7426): 1261.
- 10- Schaeffner ES, Mehta J, Winkelmayer WC. Educational level as a determinant of access to and outcomes after kidney transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis.* 2008 May; 51(5):811-818.
- 11- Wolfe RA, Ashby VB, Milford, EL, Bloembergen WE, Agodoa LYC, Held PJ, Port FK. Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis.* 2000 Nov; 36 (5): 1025-1033.
- 12- Thamer M, Henderson SC, Ray NF, Rinehart CS, Greer JW, Danovitch GM. Unequal access to cadaveric kidney transplantation in California based on insurance status. *Health Serv Res.* 1999 Oct; 34(4): 879-900.
- 13- Alexander GC, Ashwini R, Sehgal MD. Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women, and the poor. *JAMA.* 1998 Oct 7; 280(13):1148-1152.

- 14- Kasiske BL, London W, Ellison MD. Race and socioeconomic factors influencing early placement on the kidney transplant waiting list. *J Am Soc Nephrol*. 1998; 9: 2142-2147.147.
- 15- Ayanian JZ, Cleary PD, Weissman JS, Epstein AM. The effect of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation. *N Engl J Med*. 1999 Nov 25; 341(22):1661-1669.
- 16- Cass A, Cunningham J, Snelling P, Ayanian JZ. Late referral to a nephrologist reduces access to renal transplantation. *Am J Kidney Dis*. 2003 Nov; 42(5):1043-9.
- 17- Ellison MD, Edwards LB, Edwards EB, Barker CF. Geographic differences in access to transplantation in the United States. *Transplantation*. 2003 Nov 15; 76(9): 1389-1394.
- 18- O'hare AM, Johansen KL, Rodriguez RA. Dialysis and kidney transplantation among patients living in rural areas of the United States. *Kidney Int*. 2006 Jan; 69(2): 343-349.
- 19- Hall YN, O'Hare AM, Young BA, Boyko EJ, Chertow GM. Neighborhood Poverty and Kidney Transplantation Among US Asians and Pacific Islanders with End-Stage Renal Disease. *Am J Transplant*. 2008 Nov; 8 (11): 2402-2409.
- 20- Brasil. Tribunal de Contas da União. Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo. Avaliação do TCU sobre o Programa Doação, Captação e transplante de Órgãos e Tecidos [Internet]. Brasília: Tribunal de Contas da União; 2006 [citado em Jan 2010]. 134 p. Disponível em: <http://portal2.tcu.gov.br/portal/pls/portal/docs/690420.PDF>
- 21- Sesso R. Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil e sua prevenção. [Internet]. Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo [citado abril 2010]. 13 p. Available from ftp://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/cronicas/irc_prevprof.pdf
- 22- Queiroz OV, Guerra Júnior AA, Machado CJ, Andrade EIG, Meira Júnior W, Acúrcio FA, Santos Filho W, Cherchiglia ML. A construção da Base Nacional em Terapia Renal Substitutiva (TRS) centrada no indivíduo: relacionamento entre registros de óbitos do subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) e pelo Sistema de Informações de Mortalidade (SIM). *Epidemiol Serv Saude*. 2009;18(2): 107-120
- 23- Cherchiglia ML, Guerra Júnior AA, Andrade EIG, Machado CJ, Acúrcio FA, Meira Júnior W, Paula BD, Queiroz OV. A construção da base de dados nacional em terapia renal substitutiva (TRS) centrada no indivíduo: aplicação do método de linkage determinístico-probabilístico. *Rev Bras Estud Pop*. 2007; 24(1): 163-167.
- 24- Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Estatísticas de Saúde: Assistência Médico-Sanitária [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2002. 300 p. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/ams/2005/ams2005.pdf> [citado 16 março 2010]
- 25- Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil. Brasília; 2000.

- 26- Organização Mundial da Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Décima Revisão (CID-10). 8.ed. São Paulo: EDUSP; 2000
- 27- Mingoti SA. Análise de dados através de métodos de Estatística multivariada: uma abordagem aplicada. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005. 295 p.
- 28- Machado EL et al. Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil. *Cad. Saúde Pública*, 2010 (No prelo)
- 29- Lau B , Cole SR, Gange SJ. Competing Risk Regression Models for Epidemiologic Data *Am. J. Epidemiol.* (2009) 170 (2): 244-256.
- 30- Akritas MG. Bootstrapping the Kaplan–Meier estimator. *J Amer Statist Assoc.* 1986 Dec; 81(396): 1032–1038.
- 31- Carvalho MS, Andreozzi VL, Codeço CT, Barbosa MTS, Shimakura SE . Análise de Sobrevida: teoria e aplicações em saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. Capítulo 11, Fragilidade; p. 313-344.
- 32- Evans DW, Ryckelynck JP, Fabre E , C Verger. Peritonitis-free survival in peritoneal dialysis: an update taking competing risks into account. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2010; 25 (7): 2315-2322.
- 33- Rothman K, Greenland S, Lash T. *Modern Epidemiology*. Philadelphia:Lipincott Williams & Wilkins, 2008; 3rd edn.
- 34- Putter H, Fiocco M, Geskus RB. Tutorial in biostatistics: competing risks and multi-state models. *Stat Med* 2007; 26: 2389–2430
- 35- R Development Core Team. R: A language and environment for statistical computing [Internet]. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing; 2008. ISBN 3-900051-07-0. URL <http://www.R-project.org>.
- 36- Ribeiro CDM & Schramm, F R. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. *Cadernos de Saúde Pública*, [online]. 2006, vol.22, n.9 [cited 2012-05-12], pp. 1945-1953 . Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000900026&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0102-311X. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006000900026>
- 37- Marinho A, Cardoso SS, Almeida VV. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2010, vol.26, n.4 [cited 2012-05-12], pp. 786-796 . Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010000400020&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0102-311X. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2010000400020>.

- 38- Medina-Pestana JO et al. Kidney transplantation in Brazil and its geographic disparity. *J Bras Nefrol* 2011;33(4):472-484
- 39- Nicholson ML, Bradley JA. Renal Transplantation from Living Donors: Should Be Seriously Considered to Help Overcome the Shortfall in Organs. *BMJ: British Medical Journal*. 1999; 318(7181): 409-410.
- 40- Cecka M. Clinical outcome of renal transplantation. Factors influencing patient and graft survival. *Surg Clin North Am*. 1998 ;78(1):133-48
- 41- Fehrman-Ekholm I, Dunér F, Brink B, Tydén G, Elinder CG. No evidence of accelerated loss of kidney function in living kidney donors: results from a cross-sectional follow-up Transplantation. 2001 Aug 15;72(3):444-9
- 42- USRDS, United States Renal Data System. VII- Renal transplantation access and outcomes. *Am J Kidney Dis*, 30 (s.2/1): S118-27, 1997.
- 43- Ramanan R, Udayaraj U, Ansell D, Collett D, Johnson R, O'Neill J, Tomson CR, Dudley CR. Variation between centres in access to renal transplantation in UK: longitudinal cohort study *BMJ*. 2010;341:c3451
- 44- Gomes FBC. Ameaças à equidade na distribuição de órgãos para transplante no Brasil: uma análise dos critérios legais de acesso. 2007. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Serviço Social, Brasília, 2007.
- 45- Registro Brasileiro de Transplantes. Ano XV - no 4 - Janeiro/Dezembro 2009. Disponível: http://www.abto.org.br/abto02/portugues/populacao/rbt/anoXV_n4/index.aspx?idCategoria=2
- 46- Henrique F., Calvo MCM. Grau de implantação do Programa Saúde da Família e indicadores sociais. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2009; 14 (1): 1359-1365. [citado Jun 2011]
- 47- Vianna SM, Nunes A, Góes G. Atenção de alta complexidade no SUS: desigualdades no acesso e no financiamento. Projeto Economia da Saúde — Ministério da Saúde/IPEA. Brasília, 2005. v. 1
- 48- World Health Organization. Final Report Knowledge Network on Health Systems: Challenging Inequity Through Health Systems. June, 2007. Disponível em: http://www.who.int/social_determinants/resources/csdh_media/hskn_final_2007_en.pdf
- 49- Childress JF. Ethics and the allocation of organs for transplantation. *Kennedy Inst Ethics J* 1996; 6:397-401.
- 50- Machado EL, Cherchiglia ML & Acurcio FA. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte (MG, Brasil), 2000-2005. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.3 [cited 2012-05-12], pp. 1981-1992 . Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000300032&lng=en&nrm=iso.

5 – ARTIGO 3

Determinantes Individuais do Acesso à Lista de Espera ao Transplante Renal em Belo Horizonte/MG, 2006-2010

A definir submissão.

Determinantes Individuais do Acesso à Lista de Espera ao Transplante Renal em Belo Horizonte/MG, 2006-2010

Resumo em português

O objetivo desse estudo foi analisar os fatores individuais associados ao acesso à lista de espera por transplante renal em Belo Horizonte/MG. Realizou-se um estudo caso-controle aninhado a uma coorte de pacientes maiores de 18 anos, que iniciaram diálises entre jan./2006 a jan./2008 em clínicas que atendem pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em Belo Horizonte/MG e acompanhados até jan./2010. 116 pacientes inscritos na lista de transplante (casos) foram emparelhados por idade e tempo de acompanhamento a 116 controles da mesma população, porém não incluídos na fila de espera. As covariáveis estudadas foram: sociodemográficas e econômicas (sexo, idade, cor da pele, estado civil, escolaridade, renda pessoal, religião/culto); clínicas (tempo de doença, tempo de tratamento, consulta nefrologista, comorbidades, internação, cobertura plano de saúde, conhecimentos sobre a DRC e o transplante, processo de inscrição na lista única de transplante e fatores relacionados a essa inscrição ou não inscrição). Por meio de modelo de regressão logística condicional verificou-se que os fatores associados a inclusão na lista de espera ao transplante de rim foram: não ter diabetes, ter recebido orientações sobre dieta e pertencer às classes econômica A, B e C. Há iniquidades relacionadas ao status econômico no acesso a lista de espera por transplante de rim em Belo Horizonte, principalmente relacionadas ao acesso a serviços de média complexidade para o portador de doença renal.

Palavras-chaves: Transplante de Rim ; Desigualdades em Saúde; Acesso aos Serviços de Saúde; Insuficiência Renal Crônica, Listas de Espera

Abstract

The aim of this study was to analyze the individual factors associated with access to the waiting list for kidney transplantation in Belo Horizonte / MG. We conducted a case-control study nested in a cohort of patients older than 18 years, who started dialysis between jan./2006 jan./2008 the clinics of the National Health System (SUS) in Belo Horizonte / MG and followed until jan./2010. 116 patients enrolled on the transplant list (cases) were matched by age and length of follow-up to 116 controls from the same population, but not included on the waiting list. The covariates were studied: social and economic (gender, age, skin color, marital status, education, personal income, religion / cult), clinical (disease duration, treatment time, consulting nephrologist, comorbidities, hospitalization coverage plan health, knowledge about CKD and transplant process for the listing and only transplant factors related to such registration or non-inclusion). By means of conditional logistic regression model found that the factors associated with inclusion on the waiting list of kidney transplantation were: not having diabetes, having received information about diet and belong to economic classes A, B and C. There are inequities related to economic status on access to the waiting list for kidney transplantation in Belo Horizonte, mainly related to access to services of average complexity for the patient with kidney disease.

Keywords: Kidney Transplantation; Inequalities in Health, Access to Health Services, Chronic Renal Failure, Waiting Lists

Introdução

O transplante renal é o tratamento de escolha para pacientes com doença renal crônica terminal (DRCT) aptos a realizá-lo oferecendo melhor sobrevida, qualidade de vida e sendo mais custo-efetivo do que as diálises (hemodiálise e diálise peritoneal) ^{1, 2, 3}. No entanto, a escassez de doadores de órgãos significa que apenas uma pequena fração dos pacientes recebem transplantes, o que pode gerar iniquidades.

Para avaliar se o paciente é apto para a realização do transplante renal é necessária uma avaliação individualizada de seus riscos e benefícios. O processo de transplante envolve uma série de etapas relacionadas desde a avaliação médica, o interesse do paciente em fazer o transplante, inscrição e movimentação na lista de espera e a realização do procedimento cirúrgico⁴.

Para inscrição na lista de espera, são definidos critérios que incluem avaliações médica, cirúrgica e psicossocial do paciente, com a realização de exames e tipagem sanguínea e a verificação dos Antígenos Leucocitários Humanos (HLA). O protocolo dos exames a serem realizados foi definido pelo Ministério da saúde pelas Portarias nº 2.041 e 3.193/GM em 2008^{5,6}.

Idealmente, a inclusão na lista de espera deve ser baseada exclusivamente em características clínicas, referendados pelas orientações médicas, baseadas em diretrizes clínicas padronizadas. No entanto, estudos no tema mostram que pacientes afro-descendentes, idosos, mulheres, obesos, com presença de comorbidades foram menos propensos a serem incluídos em lista de espera em alguns países. Cuidados primários em saúde, encaminhamento tardio ao nefrologista, bem como práticas e características dos centros de diálise, também, têm sido associados ao acesso a listas de espera por transplante de rim ^{4,8,9,10}.

Além destas características demográficas e clínicas, observa-se que determinantes sociais como renda, escolaridade, ocupação, cobertura de plano privado de saúde, nível de pobreza da vizinhança tem influenciado o acesso à lista de transplante e, conseqüentemente, ao transplante. O acesso tardio a lista de espera pode gerar o acesso reduzido ao transplante de rim, uma vez que o maior tempo de espera em diálise tem sido associado ao aumento no risco para a mortalidade pré e pós-transplante¹², além de uma maior carga de comorbidades nesses pacientes dificultando a realização do transplante⁸.

A saúde, a doença e a morte apresentam uma dimensão individual e coletiva e têm relação com fatores socioeconômicos, culturais, ambientais e subjetivos. Além disso, indivíduos e grupos populacionais estão desigualmente submetidos a fatores protetores e de risco, gerando iniquidades na saúde da população¹³. Os principais determinantes das iniquidades em saúde estão relacionados às formas como se organiza a vida social, sendo que as condições econômicas e sociais exercem um efeito importante sobre a saúde e a doença. Os determinantes sociais de saúde são as condições sociais em que as pessoas vivem, englobando características específicas do contexto social e as maneiras pela quais as condições sociais influenciam a saúde. Os dois principais grupos de determinantes sociais são os estruturais (renda, educação, gênero, etnicidade e sexualidade, etc.) e intermediários (condições de vida, de trabalho, sistema de saúde, etc.)¹⁴.

O acesso desigual aos cuidados de saúde necessários, baseado em circunstâncias econômicas é um problema crucial na área de transplante de órgãos. As desigualdades estruturais fundamentais nos quais o transplante de órgãos ocorre não são imparciais, mas apresentam barreiras reais para acesso com base na condição socioeconômica dos candidatos ao transplante de órgãos em potencial. Sob os sistemas atuais, os atos da pobreza modulam negativamente a indicação, de fato, para o transplante de órgãos¹⁵.

A Política Nacional Brasileira de Atenção ao Portador de Doença Renal (Portaria nº 1168 de 15/07/2004)¹⁶ garante a integralidade do cuidado ao portador de DRCT, através da articulação dos vários níveis de atenção, desde o diagnóstico precoce da DRC, realização de exames na média complexidade e preve a equidade na realização do transplante renal.

Entretanto, apesar do aumento da demanda, com o crescimento expressivo das listas de espera, o acesso ao transplante renal é ainda desigual entre regiões do país, principalmente para a população de baixa renda, que não possui plano privado de saúde e que reside distante dos Centros Transplantadores ou não tem recursos para custear seu deslocamento¹⁷.

Portanto, ao se falar em acesso ao transplante renal, é necessário analisar desde o acesso a lista de espera até a realização do próprio transplante. Entender esses fatores é um ponto chave para alcançar os melhores resultados na saúde do portador de DRCT. A importância social e econômica dos transplantes, bem como a ausência de estudos nacionais que analisem os determinantes sociais (individuais e contextuais) geradores de iniquidades no acesso ao transplante de rim, usando principalmente dados primários de acompanhamento de pacientes

com DRCT, torna necessária a investigação no acesso e resultados do transplante renal no Brasil.

Portanto, um estudo de base populacional foi realizado para descrever os fatores associados à inscrição na lista de espera e à realização do transplante renal (doador vivo e cadáver), em Belo Horizonte/Minas Gerais, para os pacientes que iniciaram diálises, entre 2006 e 2008, e acompanhados prospectivamente até 01/01/2010.

Métodos

Desenho

O estudo foi do tipo caso-controle aninhado a um estudo longitudinal, de 3,5 anos de acompanhamento, com um componente não concorrente (jan./2006 a jan.2008) e um período concorrente (jan./2008 a jan/2010), realizado em Belo Horizonte/MG.

População:

Foram incluídos todos os pacientes maiores de 18 anos, que iniciaram diálises entre jan./2006 a jan./2008 em serviços de diálise que atendem pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em Belo Horizonte/MG, com no mínimo três meses de tratamento, sem histórico de realização de transplante renal anterior ao estudo e que concordaram em participar da pesquisa assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

A coleta de dados foi realizada em duas fases: Fase 1, de janeiro a abril de 2008 e a Fase 2, de janeiro a abril de 2010, na qual verificou-se o desfecho dos pacientes participantes da 1ª Fase na data de término do estudo (1º/01/2010) por meio de consulta aos prontuários e/ou arquivos das Unidades de Diálise ou Centros Transplantadores.

Foram abordados todos os pacientes durante o procedimento de hemodiálise nas 12 clínicas existentes em Belo Horizonte para definição da população participante do estudo na 1ª Fase. A abordagem dos pacientes em diálise peritoneal ocorreu no momento de consulta de acompanhamento. O mesmo procedimento foi adotado para a abordagem dos pacientes incluídos no estudo, mas que foram transplantados antes do início da Fase 1 (jan./2008).

Todos os pacientes, em hemodiálise, diálise peritoneal e transplante responderam, no momento da abordagem, um questionário para averiguar sua elegibilidade para o estudo (ter

iniciado diálise depois de 2006, em unidade de diálise de Belo Horizonte e não ter realizado transplante antes de 2006).

Não foram elegíveis para o estudo pacientes que não tinham condições de responder ao questionário (dificuldade de compreensão das questões, deficiência visual ou auditiva), que recusaram responder a triagem dos critérios de inclusão, pacientes ausentes após três tentativas de abordagem, pacientes internados ou que receberam alta da diálise (considerados como com insuficiência renal aguda), que foram transferidos para acompanhamento da DRCT em outra cidade ou sem identificação do local de transferência.

Para o estudo caso-controle aninhado, casos consistiam de pacientes que iniciaram tratamento entre 2006 a 2008 em unidades de diálise de Belo Horizonte/MG e que foram inscritos na lista de espera por transplante de rim até 1º /01/2012. Controles eram pacientes que iniciaram tratamento entre 2006 a 2008 nas unidades de diálise de Belo Horizonte/MG e que não foram inscritos na lista de espera por transplante de rim até 1º/01/2012. Para controlar fatores de confusão conhecidos de acesso ao transplante renal, casos e controles foram emparelhados por idade e tempo de acompanhamento. Usando o número de meses do início da diálise até a inscrição na lista de espera para o transplante e idade do paciente ao iniciar a diálise, identificou-se 116 inscritos (casos) com correspondentes 116 controles que compartilharam idade (≤ 55 anos e > 55 anos) e tempo de acompanhamento (< 27 meses e ≥ 27 meses) e que não tinham sido incluídos na lista.

Fontes de dados primários

Foram coletados dados sócio-demográficos, econômicos e clínicos, de gastos e de qualidade de vida retrospectivamente aos 2 anos de tratamento em TRS anteriores a 2008 no baseline (1ª. Fase) assim como na 2ª Fase, para o seguimento prospectivo de 1,5 anos. Na 2ª fase, verificou-se, também, o desfecho dos pacientes participantes da 1ª Fase em 01/01/2010 nas Unidades de Diálise pela consulta à lista de espera da Central Estadual de Transplantes de MG objetivando confirmar a inscrição do paciente e realização do transplante.

Casos, portanto, foram definidos para os pacientes da coorte identificados no *baseline* que se encontravam inscritos na lista de espera para transplante renal. Controles foram os contrapartes que não se encontravam na lista de espera. As covariáveis estudadas foram: sociodemográficas e econômicas (sexo, idade, cor da pele, estado civil, escolaridade, renda

pessoal, religião/culto); clínicas (tempo de doença, tempo de tratamento, consulta nefrologista, comorbidades, internação, cobertura plano de saúde, conhecimentos sobre a DRC e o transplante, processo de inscrição na lista única de transplante e fatores relacionados a essa inscrição ou não inscrição).

Análise de dados

As análises descritivas foram realizadas por meio de análise de proporções, medidas de tendência central. Para realizar o pareamento foi utilizado escore de propensão (Propensity Score Matching-PSM)¹⁸, o qual consiste em um modelo logístico tendo a indicadora de inscritos como resposta e as variáveis idade e tempo desde o início da diálise até a inscrição na lista como covariáveis.

Buscaram-se associações entre as covariáveis e a inscrição na lista de espera, por meio do cálculo da razão de *Odds* (OR) e seu respectivo intervalo de confiança (95%). A seguir, realizou-se a análise multivariada, ajustando-se um modelo por meio de regressão logística condicional. Foram incluídas as variáveis que se mostraram associadas com o desfecho, com um valor de p de até 0,20, conforme a análise univariada.

As análises estatísticas foram realizadas através do software livre R 2.15.0. Foi utilizado o Pacote Nonrandom para o cálculos dos escores de propensão e Pacote Epi para ajustar o modelo de regressão logística condicional.

Os aspectos éticos e a confidencialidade do estudo estão resguardados. Este projeto já foi discutido com a Comissão de Nefrologia da Coordenação e Regulação da Alta Complexidade da SMS de Belo Horizonte e teve aprovação do Comitê de Ética da UFMG (Parecer n.º ETIC 492/06).

Resultados

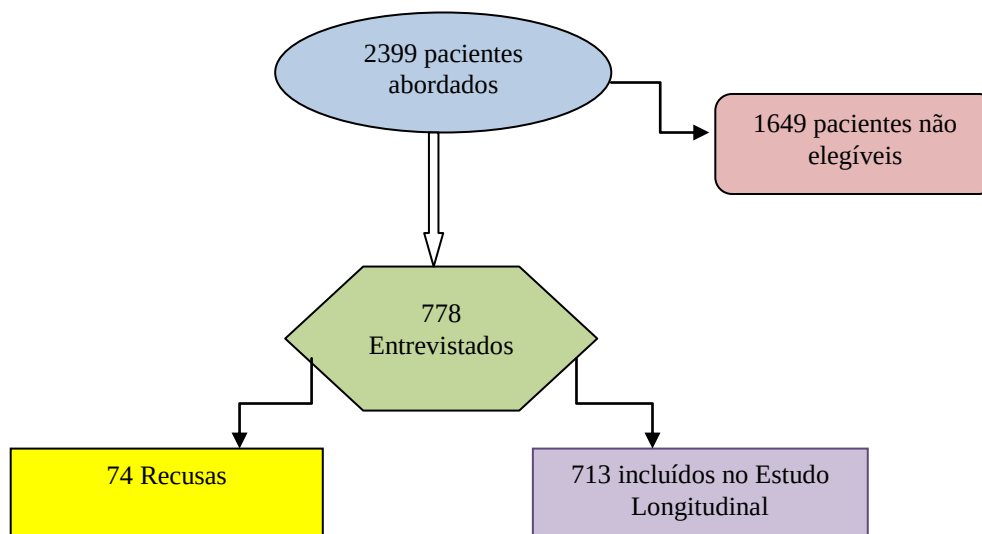


Figura 1- Descrição da população do estudo

Características dos participantes do *baseline* e seguimento

Foram abordados 2.339 pacientes em TRS nas clínicas de diálise e Centros Transplantadores de Belo Horizonte para verificar a elegibilidade destes para o estudo (Figura 1). Desses pacientes, 1.649 não foram elegíveis. Dos 778 pacientes elegíveis, 74 (9,5%) se recusaram participar do estudo e 713 foram incluídos para acompanhamento.

Em relação ao desfecho clínico dos 713 pacientes acompanhados no estudo de coorte, observou-se que 70,1 % permaneceram em HD e 4,5% em DP; 15,3% foram a óbitos; 7,7 % foram submetidos ao transplante renal; 1,1% recuperaram a função renal e 1,3 foram perdidos no acompanhamento.

Em relação ao perfil sociodemográfico dos pacientes que iniciaram diálise em Belo Horizonte, entre 2006 e 2008, observou-se que a maioria deles (57,1%) era do sexo masculino; com idade média de 54 anos; 68% da cor não branca, 57,8% casados; 37,2% com o primário como nível de escolaridade; com renda média familiar de R\$ 1,971, 90; 67,4% católicos; 45,7% pertencentes a classe econômica C; 61,5% não possuíam plano de saúde e 87 % deles não trabalhavam.

Em relação à doença renal, 27,5% dos pacientes relataram ter algum familiar com DRC, 41,4% deles ficou sabendo que tinham DRC há menos de 1 ano e 70% ficou sabendo que tinham DRCT em um serviço de urgência ou hospitalar. Este fato pode ser confirmado pelo fato de que 72,8% iniciaram tratamento com catéter.

Entretanto, ao serem questionados sobre consultas anteriores, 81,2% afirmaram que já haviam consultado alguma vez com nefrologista antes do início da diálise e 44% disseram que consultaram com nefrologista há mais de 12 meses. Para 77% dos pacientes, o SUS era responsável pelo pagamento do tratamento dialítico.

Em relação às condições clínicas dos pacientes, 41,4% já tinham sido internados desde o início da diálise, 53,8% afirmaram seguir as orientações alimentares de profissionais de saúde, Em consultas anteriores ao início da diálise, 81,9% relataram ter recebido informações sobre dieta, 88,5% sobre uso de medicamentos e 62,7% sobre atividades físicas. Em relação às comorbidades, 21% foram avaliados como suspeitos de desnutrição ou desnutridos; 35% afirmaram ter diabetes, 80% hipertensão arterial e 17% depressão.

Em relação às perguntas referentes ao transplante renal, 65,7% disseram que desejavam receber um transplante de rim. Para aqueles que não desejam ou estavam indecisos, a justificativa em 22,5% dos casos foi idade. Dos pacientes entrevistados, 63,8% afirmaram que tinham algum familiar disposto a doar um rim. Em relação aos exames para a avaliação das condições para realizar o transplante, 62% afirmaram não ter realizado os exames e 13,8% afirmaram ter encontrado dificuldade para realizá-los e o principal motivo foi a demora para marcar consulta e/ou exames (23,3%). 40% disseram que o médico indicou a realização do transplante. A média do Componente Mental Resumido (CMR) SF36 foi de 49,2 e a do Componente Físico Resumido (CFR) foi de 41,5.

Em relação à inscrição na lista única de espera, 262 (36,7%) foram inscritos e, ao final do estudo, 60% continuavam ativos na lista de espera, 21% foram transplantados e 8% removidos por questões clínicas ou administrativas. Dos 21% dos pacientes transplantados, 71,2% dos procedimentos foram realizados por meio de doação intervivos, sendo que o principal doador foi parentesco de 2º grau (irmão/irmã).

Características dos casos e controles

Comparando-se inscritos (casos) e não inscritos na lista de transplante (não casos) (Tabela 1 e 2), observou-se que a inscrição na lista de espera foi associada a ter mais de 08 anos de escolaridade; pertencer às classes econômicas A, B e C; não ser viúvo; ter consultado com nefrologista há mais de 12 meses; ter iniciado diálise com fístula arteriovenosa; ter recebido recomendações médicas para dieta e atividade física, ter conseguido realizar os exames para inscrição na fila de espera, ter a indicação médica para realização da cirurgia e não ter diabetes.

Tabela 1- Características sociodemográficas dos casos e controles, Belo Horizonte, 2006-2010.

Variáveis	Inscritos (n=116)		Não inscritos (n=116)		RO Não ajustado	(IC 95%)
	N	%	N	%		
Sexo						
Masculino	60	51,7	60	51,7	1,00	(0,48; 2,10)
Feminino	56	48,3	415	48,3		
Idade (faixa etária)						
<=55	72	62,1	82	70,7	0,17	(0,037; 0,745)
>55	44	37,9	34	29,3		
Unidade de Dialise						
Santa Casa	24	20,7	27	23,3	-	
Instituto de Terapia Renal	16	13,8	27	23,3	0,78	(0,34; 1,81)
Clinenge	13	11,2	8	6,9	1,65	(0,57; 4,78)
Instituto Mineiro de Nefrologia	11	9,5	9	7,8	2,11	(0,61; 7,30)
Hospital Felício Rocho	13	11,2	5	4,3	3,36	(0,93; 12,13)
Hospital da Baleia	12	10,3	5	4,3	5,14	(0,92; 28,71)
Hospital São Jose	9	7,8	8	6,9	1,35;	(0,45; 4,05)
Outros	18	15,5	27	23,3	0,92	(0,40; 2,12)
Modalidade inicial						
HD	108	93,1	114	98,3	0,25	(0,05; 1,18)
DP	8	6,9	2	1,7	-	
Cor						
Branca	47	40,5	39	33,9	1,32	(0,79; 2,22)
Não branca	69	59,5	76	66,1	-	
Estado Civil						
Casado	68	58,6	65	56,0	5,58	(1,64; 19,05)*
Solteiro /Separado/Divorciado	44	37,9	32	27,6	8,56	(2,26; 32,37)*
Viúvo	4	3,4	19	16,4	-	
Escolaridade						
≤ 8 anos	3	2,6	12	10,3	-	
> 8 anos	38	32,8	54	46,6	4,09	(2,12; 7,91)*
Plano Privado de Saúde						
Sim	46	39,7	40	34,5	1,30	(0,73; 2,33)
Não	70	60,3	76	65,5	-	
Ocupação						
Sim	16	13,8	19	16,4	0,79	(0,36; 1,73)
Não	96	82,8	83	71,6	-	
Classe Econômica						
A e B	37	32,2	28	25,9	2,50	(1,04; 5,97)*
C	59	51,3	45	41,7	2,64	(1,25; 5,56)*
D e E	19	16,5	35	32,4	-	
Religião						
Católica	72	62,1	65	56,0	1,52	(0,80; 2,92)
Evangélica	28	24,1	36	31,0	0,84	(0,23; 3,10)
Espírita	4	3,4	6	5,2	-	
Outras	12	10,3	9	7,8	1,69	(0,62; 4,60)

*RO (IC 95%) = razão de “odds” e intervalo de confiança de 95%

Tabela 2- Características clínicas dos casos e controles, Belo Horizonte, 2006-2010.

Variáveis	Inscritos (n=116)		Não inscritos (n=116)		RO Não ajustado	(IC 95%)
	N	%	N	%		
Histórico de DRCT na família						
Sim	37	32,2	34	29,8	-	
Não	78	67,8	80	70,2	0,93	(0,55; 1,57)
Local que ficou sabendo que precisava fazer diálise						
Atenção primária/centro especialidades	52	44,8	40	34,5	1,65	(0,95; 2,88)
Urgência/Hospital	60	51,7	74	63,8	-	
Consulta ao nefrologista antes de fazer diálise						
Sim	95	83,3	89	78,8	1,25	(0,65; 2,41)
Não	19	16,7	24	21,2	-	
Tempo da consulta com nefrologista antes do início da diálise						
<3 meses	18	22,2	20	31,2	-	
4 a 12 meses	24	29,6	24	37,5	2,28	(0,58; 8,83)
>12 meses	39	48,1	20	31,2	7,97	(1,51; 41,99)*
Procedimento que começou HD						
Fístula/Prótese c/antecedência	36	32,4	23	20,2	1,93	(1,04; 3,61)*
Catéter	75	67,6	91	79,8	-	
Pagamento da diálise						
SUS	87	76,3	87	77,0	0,95	(0,52; 1,76)
Convênio/Particular	27	23,7	26	23,0	-	
Internação (últimos 12 meses)						
Sim	40	34,5	48	41,7	-	
Não	76	65,5	67	58,3	1,36	(0,81; 2,28)
Orientações alimentares						
Sim	55	50,5	42	40,4	0,71	(0,42; 1,19)
Não	54	49,5	62	59,6	-	
Recomendações médicas para dieta						
Sim	85	90,4	70	74,5	3,40	(1,25; 9,22)*
Não	9	9,6	24	25,5	-	
Recomendações médicas para medicamentos						
Sim	84	89,4	82	86,3	-	
Não	10	10,6	13	13,7	1,14	(0,41; 3,15)
Recomendações médicas para atividade física						
Sim	67	71,3	47	49,5	2,55	(1,27; 5,11)*
Não	27	28,7	48	50,5	-	
Encaminhamento para nefrologista antes da diálise						
Sim	75	80,6	69	77,5	1,50	(1,67; 3,34)*
Não	18	19,4	20	22,5	-	
Alguém da família disposto a doação do rim						
Sim	72	67,3	59	59,6	1,35	(0,72; 2,53)
Não	35	32,7	40	40,4	-	

Continuação Tabela 2

Realizou exames para inscrição na lista						
Sim	71	63,4	21	20,6	5,20	(2,64; 10,23)*
Não	41	36,6	81	79,4	-	
Indicação médica para transplante						
Sim (talvez inverter aqui o grupo de risco)	79	71,2	29	26,4		
Não	32	28,8	81	73,6	7,57	(3,44; 16,65)*
					-	
Diabetes						
Sim	25	21,7	50	43,1	-	
Não	90	78,3	66	56,9	2,32	(1,35; 3,97)*
Hipertensão						
Sim	105	91,3	102	87,9	-	
Não	10	8,7	14	12,1	0,79	(0,36; 0,73)

No modelo logístico condicional final (Tabela 3), pacientes inscritos na lista de espera apresentaram maior chance de não serem diabéticos, de pertencerem as classes econômicas A, B e C e terem recebido orientações para a realização de atividades físicas.

Tabela 3- Modelo Logístico Condicional – Inscritos e Não inscritos, Belo Horizonte, 2006-2010

Variáveis	OR Ajustado	Intervalo de confiança 95% RC
Diabetes		
Não	3,664	(1,584; 8,848)
Sim	-	-
Classe Econômica		
A ou B	2,538	(0,732; 8,797)
C	2,948	(1,075; 8,079)
D ou E	-	-
Atividades físicas		
Não	-	-
Sim	3,743	(1,584; 8,848)
P-valor teste da razão de verossimilhanças	0,000	

A presença de colinearidade entre as variáveis independentes candidatas ao modelo multivariado foi exaustivamente investigada através de análises bivariadas (Tabela 4). Observou-se alta associação das variáveis: 1. “*Realizou exames para inscrição na lista*” e “*Classe Econômica*”, com maior percentual de realização dos exames nas classes econômicas

A e B; 2. “Realizou exames para inscrição na lista” e “Plano Privado de Saúde” também com maior percentual para os pacientes com plano privado de saúde (50%) e que conseguiram fazer os exames e maior percentual daqueles que não fizeram os exames e não possuíam plano de saúde (72,1%).

Fazendo-se o Coeficiente Kappa para verificar a concordância entre estas duas últimas variáveis, observou um valor de 0,45 (0,316; 0,580), ou seja, uma concordância moderada. Porém, ao se fazer as combinações das variáveis “Indicação médica para transplante” e “Inscrição na lista de espera”, verificou-se maior percentual de pacientes que realizaram os exames, receberam indicação médica e foram inscritos. Em relação à classe econômica, observou-se maior percentual de pacientes das classes econômicas A e B que, apesar do relato de não indicação médica (41%), foram inscritos; em contrapartida maior percentual de pacientes das classes D e E que se encontravam na categoria não indicados, e não inscritos (37%) e 12% foram indicados e não foram inscritos.

Ao se analisar a escolaridade, maior percentual de pacientes com mais de 8 anos de estudo foram indicados e inscritos (54%) e, em contrapartida, um maior percentual de pacientes com menos de 8 não indicados e não inscritos (80%).

Portanto, no modelo multivariado, optou-se por não incluir a variável “Indicação médica para transplante”, considerada variável do protocolo de recomendação, assim como escolaridade, marcada pelo proxy classe econômica.

Tabela 4- Distribuição percentual das variáveis “Indicação Médica” e “Inscrição na lista de espera”, segundo “Realização de exames pré-transplantes”, “Classe Econômica” e “Escolaridade” Belo Horizonte, 2006-2010

Variáveis	Não indicado e não inscrito	Não indicado e inscrito	Indicado e não inscrito	Indicado e inscrito	P valor
Realizou exames					0,000
Não	65 (90%)	18 (56%)	14 (52%)	20 (27%)	
Sim	7 (10%)	14 (44%)	13 (48%)	55 (73%)	
Classe Econômica					0,000
A ou B	17 (23%)	13 (41%)	10 (37%)	22 (28%)	
C	30 (40%)	15 (47%)	13 (48%)	43 (55%)	
D ou E	28 (37%)	4 (12%)	4 (15%)	13 (17%)	
Escolaridade					0,000
≤8 anos	65 (80%)	17 (53%)	21 (72%)	36 (46%)	
>8 anos	16 (20%)	15 (47%)	8 (28%)	43 (54%)	

Discussão

Alguns resultados neste estudo merecem destaque em relação à inscrição na lista de espera. Dos 36,7% dos pacientes acompanhados nos 4 anos de estudo inscritos na lista de espera de transplantes, observa-se, quando comparado com seus contrapartes uma iniquidade em direção a determinantes que vão além do protocolo clínico: tiveram mais chance de serem inscritos aqueles não portadores de diabetes, de melhor status econômico e com recomendações médicas sugestivas de maior cuidado.

Pacientes com diabetes tiveram menos acesso à lista de espera para o transplante. O diabetes é considerado forte limitador ao transplante, devido a comorbidades adicionais e mais graves, limitando sua sobrevivência e, provavelmente, o acesso ao transplante renal^{8,21}.

Uma das estratégias mais custo-efetiva para enfrentar a doença renal consiste em atuar tanto na prevenção da doença como na promoção da saúde, tentando evitar que as pessoas venham a precisar de um transplante. Dessa forma, ações de prevenção/promoção podem diminuir a incidência de hipertensão arterial e diabetes mellitus, ou suas complicações, reduzindo a necessidade de transplante de rins, considerando-se que elas são as principais causas de falência renal²².

O fato de o paciente ter recebido recomendações médicas para a realização de atividade física foi um fator associado ao acesso à lista de espera para transplante de rim. A atividade física é importante tanto para a prevenção da doença renal, como para a manutenção de boas condições clínicas dos pacientes. Vários estudos demonstram que a atividade física regular é um importante aliado no combate a doenças cardiovasculares e na diminuição dos níveis de pressão arterial e dos fatores de risco que potencializam essa patologia. Zanchetti *et al.* (1996)²³ mostraram que o incremento do exercício físico moderado pode diminuir a pressão arterial, reduzir o excesso de peso corporal e corrigir distúrbios metabólicos como a resistência à insulina. Para o paciente que já se encontra em diálise, a atividade física melhora o perfil lipídico, o hematócrito e a pressão arterial, além de aumentar-lhe a auto-estima, o que pode, consequentemente, oferecer-lhe melhores condições clínicas para sua elegibilidade à realização do transplante²⁴.

Em relação a determinantes sociais, que é o objeto central deste estudo, foi observado que há uma associação da classe social com o acesso à inclusão na fila de espera para transplante.

Estudos de vários países demonstram que além de fatores demográficos e clínicos, há disparidades no acesso a lista de espera para transplante relacionadas a fatores socioeconômicos, como status social, renda, raça, escolaridade, pobreza da vizinhança^{4,8,9,11}.

Apesar do uso de diretrizes clínicas para avaliar as condições do paciente para ser inscrito em lista de transplante, estudos mostram que práticas clínicas e do centro transplantador podem variar na interpretação dos protocolos clínicos. Essas diferenças entre centros que podem influenciar a probabilidade do paciente ser registrado na fila de espera por transplante²⁵.

Uma das consequências da não inscrição ou demora para inscrição na fila de espera é o maior tempo em diálise, que é reconhecidamente com um importante fator prognóstico de sobrevida pré e pós-transplante, além da deterioração das condições clínicas²⁶. O tempo dispendido para o registro do paciente na lista de espera pode ser resultado da efetividade ou não dos serviços de saúde no diagnóstico da doença renal em fase terminal e a inclusão do paciente na lista de transplante. Além disso, o tempo gasto na lista nacional de espera é um importante fator, uma vez que os órgãos são alocados localmente a candidatos priorizados com base em algoritmos em um sistema de pontos baseados no grau de similaridade do HLA, idade do receptor, grau de sensibilização (PRA) e tempo na lista de espera. Portanto, os pacientes que são ativados na lista em um estágio inicial acumulam mais crédito do que os pacientes listados posteriormente²⁵.

Pacientes socioeconomicamente desfavorecidos apresentam, de acordo com vários estudos mais comorbidades e menos cuidados médicos^{9,27,28}. Nesse estudo, a associação da indicação médica com a inscrição na lista, a realização dos exames necessários para a inscrição e o relato de ter plano privado de saúde apontam para um possível círculo vicioso de iniquidades. Uma vez que, pacientes com cobertura de plano privado de saúde potencialmente podem ter acesso mais facilitado a consultas com nefrologistas, à realização da série de exames necessários e, conseqüentemente, mais rápida inscrição na lista de espera²⁹. Esses achados tem eco nos relatos dos pacientes que não conseguiram realizar os exames pré-transplante, alegando que a maior dificuldade foi a demora para marcar consulta e/ou exames (73%).

Os resultados aqui obtidos sugerem que status socioeconômico pode estar influenciando o acesso do portador de doença renal crônica aos serviços de saúde de média complexidade. A atenção ao portador de DRC na média complexidade compreende os ambulatorios de

especialidades, os centros de diabetes e hipertensão e os hospitais, onde serão desenvolvidas ações de prevenção, educação, confirmação diagnóstica e estadiamento do grau de disfunção renal e terapêutica.

O acesso aos serviços de média complexidade tem sido apontado, por gestores e pesquisadores, como um dos entraves para a efetivação da integralidade do SUS. Santos e Gerschman (2004)³⁰, ao analisarem a segmentação da oferta de serviços de saúde no Brasil, afirmam que “o SUS hoje parece estar caminhando no sentido do ‘plano de cuidados básicos’” e abrindo mão da prestação direta de serviços de maior complexidade, que ficariam para a iniciativa privada. Outros estudos, com abordagens distintas, contemplaram avaliações semelhantes ao considerar que a resolutividade da AB depende, em grande medida, do acesso a exames e serviços especializados³¹.

A Política Nacional de Atenção Integral ao Portador de Doença Renal visa prevenir a doença mediante promoção da saúde, diminuição do número de casos e minimização dos agravos da hipertensão arterial e do diabetes mellitus, que são patologias prevalentes e determinantes da doença renal na população. Assim, ao lado do atendimento de média e alta complexidade do paciente que já desenvolveu a doença renal crônica, é necessário o aperfeiçoamento da atenção primária, afim de que o surgimento de novos pacientes crônicos possa ser reduzido, melhorando a qualidade de vida dos brasileiros e os custos gerais para o sistema de saúde.

No Brasil, estudo realizado verificou que o status socioeconômico é uma importante fator associado a qualidade de vida em pacientes com DRCT, nas dimensões físicas e mentais. Isso pode ser causado por inadequado acesso e usos dos serviços de saúde (incluindo cuidados preventivos) menos acessibilidade a terapias médicas e psicológicas, baixa adesão e menos disponibilidade de suporte social³².

Ao se falar de equidade ao transplante, é preciso discutir a necessidade de garantia de acesso às ações de promoção da saúde, dos exames diagnósticos e avaliação pré-transplante para garantia de a inscrição na lista ocorra em tempo oportuno facilitando ao acesso ao transplante renal. Em geral, a incidência DRCT tem sido inversamente relacionada com status socioeconômico, sendo este um fator de risco para a falência dos rins³³. O baixo nível socioeconômico pode afetar a saúde por meios de vários mecanismos, como inadequado acesso aos serviços de saúde e cuidados médicos preventivos como diagnóstico e detecção precoce da doença. Estudos mostram que pacientes com plano privado de saúde possuem

acesso a cuidados de saúde muito maior do que os não segurados²⁷. Portanto, para o provimento de oportunidades justas e o suporte à correção de desigualdades desnecessárias no caso dos transplantes, há que se garantir que os exames laboratoriais para habilitação para o transplante estejam acessíveis a todos garantindo a possibilidade dos pacientes a se inscrever, na fila de transplante em tempo oportuno.

A associação identificada neste estudo entre a indicação médica e inscrição na lista pode sinalizar que a inscrição na lista de espera para pacientes em diálise em Belo Horizonte tem seguindo diretrizes clínicas padronizadas.

Destacam-se, entre as limitações deste estudo, o fato de acompanharmos pacientes sobreviventes em 1,5 ano em diálise, portanto não acompanhamos os casos mais graves que vieram a óbito neste período. Como foi utilizado o número de comorbidades, a gravidade da doença poderia ser considerada melhor indicador de susceptibilidade a inscrição na lista para o transplante. Ademais, não foi viável controlar a inscrição a lista por fatores individuais imunológicos. Vale ressaltar que os dados aqui apresentados representam uma realidade local, limitando inferências externas.

Dentre as vantagens, ressalta-se o delineamento de um estudo caso-controle aninhado a uma coorte, combinando as vantagens de um coorte e caso-controle. A seleção é a partir do status da doença de interesse e ocorre numa coorte bem definida num intervalo de tempo definido diminuindo a possibilidade de viés de seleção e viés de informação, em comparação aos tradicionais estudos caso-controle. Assim, o OR obtido nesse tipo de estudo pode ser considerado uma estimativa não enviesada do risco relativo³⁴.

Futuras análises serão realizadas para investigar a importância dos fatores relacionados à inscrição na lista para a realização do transplante de rim.

Referências Bibliográficas

1. Port FK, Wolfe RA, Mauger EA, Berling DP, Jiang K. Comparison of survival probabilities for dialysis patients vs cadaveric renal transplantation recipients. *JAMA* 1993, 270: 1339-1343.
2. Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 1985, 312: 553-559.
3. Eggers PW. Effect of transplantation on the Medicare end-stage renal disease program. *N Engl J Med* 1988, 318: 223-229.
4. Alexander GC, Sehgal AR: Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women, and the poor. *JAMA*, 280:1148-1152, 1998.
5. BRASIL, Portaria nº 2.041, de 25 de setembro de 2008. Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS.
6. BRASIL, Portaria nº 3.193/GM de 24 dezembro de 2008. Altera a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde – SUS
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde (SAS) - Coordenação Geral de Alta Complexidade. Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília, p.54, 2004a.
8. Oniscu GC, Schalkwijk AAH, Johnson RJ, Brown H, Forsythe JLR. Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. *BMJ* 2003; 327:1261.
9. Kasiske, B L, London, W, Ellison, M. Race and socioeconomic factors influencing early placement on the kidney transplant waiting list. *J Am Soc Nephrol*, v.9, p.2142-2147, 1998.
10. Cass A, Cunningham J, Snelling P, Ayanian JZ. Late referral to a nephrologist reduces access to renal transplantation. *Am J Kidney Dis*. 2003 Nov; 42(5):1043-9.
11. Patzer RE, Amaral S., Wasse H, Volkova N, Kleinbaum D, and McClellan W M. Neighborhood Poverty and Racial Disparities in Kidney Transplant Waitlisting. *J Am Soc Nephrol* 20: 1333–1340, 2009. doi: 10.1681/ASN.2008030335
12. Winkelmayer WC, Owen WF Jr, Levin R, Avorn J. A propensity analysis of late versus early nephrologist referral and mortality on dialysis. *J Am Soc Nephrol*. 2003 Feb;14(2):486-92.
13. Prata, P. R. Desenvolvimento Econômico, Desigualdade e Saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.10 (3), p.387-391, jul/set 1994.

14. COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE - CSDH. Rumo a um Modelo Conceitual para Análise e Ação sobre os Determinantes Sociais de Saúde. Disponível em <<http://www.determinantes.fiocruz.br/pdf/texto/>>
15. Simmerling M., Beyond Scarcity: Poverty as a Contraindication for Organ Transplantation. Virtual Mentor American Medical Association Journal of Medical Ethics, Vol. 9, No. 6, pp. 405-469, June 2007. Disponível em <http://ssrn.com/abstract=991351>
16. BRASIL. Portaria N.º 1168/GM de 15 junho de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. DOU, Brasília, 2004.
17. BRASIL. Tribunal de Contas da União. Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo. Avaliação do TCU sobre o Programa Doação, Captação e transplante de Órgãos e Tecidos/ Tribunal de Contas da União. Brasília, 2006.
18. Rosenbaum PR and Rubin D. The central role of the propensity score in observational studies for causal effects. Biometrika, v. 70, n. 1, p. 41–50, 1983.
19. Bayat S , Frimat L, Thilly N , Loos C, Briançon S and Kessler M Medical and non-medical determinants of access to renal transplant waiting list in a French community-based network of care. Nephrol Dial Transplant (2006) 21: 2900–2907. doi:10.1093/ndt/gfl329
20. Cherchiglia et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004 . Rev Saúde Pública 2010;44(4):639-49
21. Cunha CB, León ACP de, Schramm JMA, Carvalho MS, Souza Júnior PRB, Chain R. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002. Cad Saúde Pública 2007.
22. Ribeiro CDM & Schramm, F R. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. Cadernos de Saúde Pública, [online]. 2006, vol.22, n.9 [cited 2012-05-12], pp. 1945-1953 . Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000900026&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0102-311X. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006000900026>
23. Zanchetti A et al. Prevention of hypertension and associated cardiovascular disease. Clinical and Experimental Hypertension, v. 18, p. 581- 593, 1996
24. Bergamaschi CT et al. Rim e exercício físico. J. Bras de Nefrol., v. 13,n. 2,1991. p. 33-38.
25. Ramanan R, Udayaraj U, Ansell D, Collett D, Johnson R, O'Neill J, Tomson CR, Dudley CR. Variation between centres in access to renal transplantation in UK: longitudinal cohort studyBMJ. 2010;341:c3451

26. Meier-Kriesche HU, Kaplan B. Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation*. 2002 Nov 27;74(10):1377-81.)
27. Hayward RA, Shapiro MF, Freeman HE, Corey CR. Inequities in health services among insured Americans. Do working-age adults have less access to medical care than the elderly? *N Engl J Med*. 1988 Jun 9;318(23):1507-12.
28. Weissman JS, Stern R, Fielding SL, Epstein AM. Delayed access to health care: risk factors, reasons, and consequences. *Ann Intern Med*. 1991 Feb 15;114(4):325-31.
29. Machado EL, Cherchiglia ML, and Acurcio FA. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte (MG, Brasil), 2000-2005. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 16 (3), Mar. 2011
30. Santos MAB.; Gerschman S. As segmentações da oferta de serviços de saúde no Brasil – arranjos institucionais, credores, pagadores e provedores. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 795-806, 2004.
31. Teixeira CF. A mudança do modelo de atenção à saúde no SUS: desatando nós, criando laços. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 65, p. 257-277, set./dez. 2003.
32. Sesso R, Rodrigues-Neto JF, Ferraz MB. Impact of socioeconomic status on the quality of life of ESRD patients. *Am J Kidney Dis*. 2003 Jan;41(1):186-95.
33. Young EW, Mauger EA, Jiang KH, Port FK, Wolfe RA. Socioeconomic status and end-stage renal disease in the United States. *Kidney Int*. 1994 Mar;45(3):907-11.
34. Szklo M, Javier Nieto F. Basic study designs in analytical epidemiology. In: Szklo M, Javier Nieto F. *Epidemiology: beyond the basics*. Gaithersburg: Aspen Publishers Inc; 2000. p.3-51.

6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

A discussão sobre a equidade no acesso ao transplante renal tem se tornado um tema cada vez mais presente na literatura internacional. A importância social e econômica dos transplantes renais e a complexidade do aparato institucional e tecnológico necessários à sua realização, bem como a ausência de estudos que analisem os determinantes sociais, individuais e contextuais, geradores de iniquidades no acesso ao transplante de rim, tornam necessário a realização de investigação que possa contribuir para uma melhor compreensão desses determinantes no acesso e resultados do transplante de renal no Brasil.

Este estudo procurou conhecer os determinantes sociais do acesso e dos resultados em saúde relacionados ao transplante renal no Brasil, por meio de análise de base de dados secundária e da realização de um estudo longitudinal em Belo Horizonte de 2006 a 2010.

Este estudo utilizou-se de 2 estudos incluídos no Projeto “*Avaliação Econômico-epidemiológica das Modalidades de Terapias Renais Substitutivas no Brasil*” procurando através de seus resultados analisar as variáveis associadas ao transplante renal no Brasil e em Belo Horizonte/MG.

Ao se analisar dados secundários para todos os pacientes que começaram diálise entre os anos de 2000 a 2003, verificou-se iniquidade demográfica e geográfica no acesso ao transplante no Brasil, principalmente para mulheres, idosos, diabéticos, residentes no Norte e Nordeste, entretanto isto se diferencia quando se analisa separadamente os dados segundo o tipo de doador do rim.

Estudando transplante renal segundo os tipos de doadores de rim, verificou-se que os diferenciais ao acesso ao transplante renal intervivos se associaram principalmente as mulheres e o nível de complexidade da unidade de diálise, ou seja à variáveis individuais. A iniquidades são mais acentuadas em relação às variáveis de contexto para o transplante por doador de cadáver, se ampliando para as pacientes menos graves, em tratamento em unidades de grandes centros urbanos (capitais) mas não necessariamente aí residentes. Características de melhor posicionamento do IDH sugerem que municípios com melhores condições socioeconômicas podem estar facilitando ao acesso ao transplante a estes pacientes.

Em resultados preliminares do estudo realizado a partir de dados primários em Belo Horizonte, quando se compara os 36,7% pacientes inscritos na lista de espera de transplantes

durante 4 anos de seguimento, há uma iniquidade em direção a determinantes que vão além do protocolo clínico: tiveram mais chance de serem inscritos aqueles não portadores de diabetes, de melhor status econômico e com recomendações médicas sugestivas de maior cuidado. Os resultados mostram que status socioeconômico pode estar influenciando o acesso do portador de doença renal crônica aos serviços de saúde de média complexidade.

Esse cenário demonstra um círculo vicioso da desigualdade:

- 1) O baixo nível socioeconômico pode afetar a saúde por meios de vários mecanismos, como inadequado acesso aos serviços de saúde e cuidados médicos preventivos como diagnóstico e detecção precoce da doença renal, resultando em inadequado controle da hipertensão e diabetes;
- 2) É conhecido que a incidência DRCT é inversamente relacionada com status socioeconômico, portanto baixa renda é um fator de risco para a falência dos rins;
- 3) As falhas no diagnóstico precoce e no tratamento imediato nas fases iniciais da doença pode ocasionar um encaminhamento tardio do paciente portador de DRC ao nefrologista, o que ocorre já na fase terminal da doença, inviabilizando um tratamento conservador que poderia evitar ou retardar a entrada em terapia de substituição renal;
- 4) Grande parte dos pacientes vai chegar às TRS em condições clínicas deterioradas, dificultando sua pronta indicação para inclusão na lista de transplante, pois eles precisam estar em boas condições clínicas;
- 5) Depois do acesso à diálise, o próximo dificultador ao transplante renal seria a realização dos exames pré-transplante pelos pacientes na rede pública de saúde, devido às dificuldades na marcação de consultas com especialistas, principalmente, para a avaliação cardiológica e urológica.
- 6) Dificuldade de realização dos exames pré transplante = maior tempo em diálise = acesso dificultado à lista de espera = acesso dificultado ao transplante renal.

Estratégias para enfrentar esse círculo vicioso, assegurando a equidade ao transplante, devem considerar a garantia do acesso às ações de promoção da saúde, aos exames diagnósticos e

avaliação pré-transplante assegurando que a inscrição na lista de espera ocorra em tempo oportuno facilitando o acesso ao transplante renal.

A partir da construção do banco de dados primários do estudo longitudinal de Belo Horizonte, pretende-se gerar outros tipos de análises, inclusive investigando o acesso pós inscrição na lista ao transplante de rim. Poderão ser estudadas as relação das variáveis explicativas individuais (idade, sexo, renda, escolaridade, estado nutricional, suporte social etc.) e de contexto (características dos serviços de diálise e centro transplantador, Índice de Vulnerabilidade à Saúde-IVS por setor censitário de residência em Belo Horizonte) com os eventos (inscrição na lista de espera e realização do transplante renal).

Como a proposta inicial do projeto era avaliar fatores individuais e contextuais preditores do acesso ao transplante renal, a modelagem multinível poderá ser usada para identificar e estimar os efeitos conjuntamente de variáveis individuais (nível 1) e variáveis contextuais (nível 2) sobre os eventos.

Finalmente, pode-se afirmar que esse estudo, que procurou conhecer os determinantes sociais do acesso ao transplante renal no Brasil, por meio de análise de dados secundários e primários e a consecução de um estudo prospectivo em Belo Horizonte contribuiu com informações para a tomada de decisão dos gestores do SUS e formulação de uma política que garanta a equidade no acesso ao transplante de rim, evitando que outras condições, que não as necessidades de saúde, gerem disparidades nas oportunidades desse tratamento esperado por milhares de brasileiros.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Projeto de Pesquisa apresentado para seleção de doutorado
Páginas 73-78

Elaine Leandro Machado

Plano de Trabalho / Doutorado em Saúde Pública – Concentração em Epidemiologia – 2009

Determinantes sociais do acesso à lista de espera e ao transplante renal em Belo

Horizonte/MG, 2006-2009

Introdução

O crescimento mundial do número de pacientes com doença renal crônica (DRC) tem alcançado proporções epidêmicas nas últimas décadas¹. O transplante renal é o tratamento de escolha para pacientes com insuficiência renal crônica terminal (IRCT) oferecendo melhor sobrevida, qualidade de vida e sendo mais custo-efetivo do que as diálises (hemodiálise e diálise peritoneal).^{2, 3, 4}

A Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal (Portaria nº 1168 de 15/07/2004) garante a integralidade do cuidado ao portador de IRCT, através da articulação dos vários níveis de atenção, prevendo a equidade na realização do transplante renal. Entretanto, apesar do aumento da demanda, com o crescimento expressivo das listas de espera, o acesso ao transplante renal é bastante desigual entre regiões do país, principalmente para a população de baixa renda, que não possui plano privado de saúde e que reside distante dos Centros Transplantadores ou não tem recursos para custear seu deslocamento^{5,6}. Dessa forma, o tempo de espera e a carga de comorbidades em pacientes que necessitam de transplante têm aumentado, sendo importante assegurar que estes pacientes tenham acesso equitativo a esse procedimento.⁷

A saúde, a doença e a morte apresentam uma dimensão individual e coletiva e têm relação com fatores socioeconômicos, culturais, ambientais e subjetivos. Além disso, indivíduos e grupos populacionais estão desigualmente submetidos a fatores protetores e de risco, gerando iniquidades na saúde da população⁸. Os principais determinantes das iniquidades em saúde estão relacionados às formas como se organiza a vida social, sendo que as condições econômicas e sociais exercem um efeito importante sobre a saúde e a doença. Os determinantes sociais de saúde são as condições sociais em que as pessoas vivem, englobando características específicas do contexto social e as maneiras pela quais as condições sociais influenciam a saúde. Os dois principais grupos de determinantes sociais são os estruturais (renda, educação, gênero, etnicidade e sexualidade, etc.) e intermediários (condições de vida, de trabalho, sistema de saúde, etc.)⁹.

A discussão sobre iniquidades no acesso ao transplante renal tem se tornado um tema cada vez mais presente na literatura internacional. Variáveis individuais como: sexo, raça, escolaridade, presença de comorbidades, renda, suporte social e crenças pessoais^{7, 10, 11, 12, 13, 14, 15}; e de contexto como área geográfica de residência do paciente, características dos serviços de diálise e do centro transplantador, e nível de pobreza da vizinhança^{10, 16, 17, 18} têm sido relacionadas à probabilidade de se ter acesso ao transplante.

A importância social e econômica dos transplantes, bem como a ausência de estudos nacionais que analisem os determinantes sociais (individuais e contextuais) geradores de iniquidades no acesso ao transplante de rim, torna necessária a investigação desses determinantes no acesso e resultados do transplante renal no Brasil.

Objetivo Geral

Descrever e analisar os determinantes sociais (individuais e contextuais) envolvidos no acesso à lista de espera e ao transplante renal (doador vivo e cadáver), em Belo Horizonte/Minas Gerais, para os pacientes que iniciaram diálise, entre 2006 e 2008, e acompanhados prospectivamente até 2009.

Objetivos específicos

- 1- Caracterizar o perfil socioeconômico, demográfico e clínico dos pacientes residentes no município de Belo Horizonte/MG, que iniciaram diálise entre 1º/01/2006 a 1º/01/2008 (Artigo 1);
- 2- Acompanhar prospectivamente, a partir de 1º/01/2008 à 1º/07/2009, os pacientes que iniciaram diálise entre 1º/01/2006 a 1º/01/2008, em Belo Horizonte/MG, para avaliar os determinantes do acesso à lista de espera e ao transplante renal;
- 3- Descrever as etapas envolvidas no acesso à lista de espera e ao transplante renal em Belo Horizonte/MG, desde o diagnóstico inicial da doença renal, a entrada em diálise até a realização do transplante renal (Artigo 1) ;
- 4- Comparar os pacientes inscritos na lista de espera com os não escritos entre 1º/01/2006 a 1º/01/2008, para avaliar os determinantes sociais (individuais e contextuais) associados ao acesso à lista de espera para transplante renal (Artigo 2) ;
- 5- Entre os pacientes inscritos no período de 2006 a 2008, comparar os transplantados com os não transplantados até 01/07/2009, para avaliar os determinantes sociais (individuais e contextuais) associados ao acesso ao transplante renal (Artigo 3).

Proposta Metodológica

- **Desenho:** estudo longitudinal, de 3,5 anos de acompanhamento, com um componente não concorrente (jan./2006 a jan.2008) e um período concorrente (jan./2008 a jul./2009). Será realizado, adicionalmente, um estudo qualitativo visando analisar a trajetória do paciente desde o diagnóstico da doença renal até a inscrição para transplante, sua percepção quanto aos principais dificultadores e facilitadores no acesso ao transplante.

- **População:** todos os pacientes maiores de 18 anos, residentes em BH/MG que iniciaram diálise entre jan./2006 a jan./2008, com no mínimo três meses de tratamento, sem histórico de realização de transplante renal anterior ao estudo.

- **Fontes de dados secundários e primários:** Para a definição da população do estudo foi obtida a lista de pacientes para os quais houve emissão de Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/Custo-APAC/TRS, no período 2006-2008, fornecida pela Comissão de Nefrologia da Secretaria de Saúde de Belo Horizonte (SMS-BH) e também as listagens de pacientes fornecidas pelas 12 Unidades de Diálise de BH. A partir desse levantamento, obteve-se 976 pacientes para hemodiálise, 90 pacientes de diálise peritoneal e 88 transplantados de jan./2006 até jan./2008. Serão realizadas entrevistas semestrais para coleta de dados a partir de jan/2008, abordando aspectos socioeconômicos, demográficos, clínicos, estado nutricional, qualidade de vida, participação e suporte social. Esta coleta compõe-se de dados restropectivos relativos a 2 anos (jan./2006 a jan./2008) e de seguimento prospectivo de 1,5 ano (jan./2008 a jul./2009). A realização das entrevistas (1ª Fase) teve início em abr./2008 e está em fase final. Estão programadas entrevistas para jan./2009 e jul./2009. Serão consultados os prontuários dos pacientes participantes para levantamento de variáveis clínicas de interesse e consulta à lista de espera da Central Estadual de Transplantes de MG para confirmação da inscrição do paciente. Para o estudo qualitativo será realizada uma entrevista semi-estruturada com uma amostra de pacientes visando analisar sua percepção das diversas dimensões de sua trajetória no processo assistencial e com profissionais das Unidades de Diálise e Centros Transplantadores para a descrição das fases envolvidas no acesso ao transplante renal.

- **Análise de dados:** as análises descritivas serão realizadas por meio de análise de proporções, medidas de tendência central e de dispersão e análises comparativas através de χ^2 para comparar proporções e teste não paramétrico para comparar médias. O método de Kaplan-Meier e o teste de log-rank serão usados para estimar as curvas até a ocorrência da

inscrição e transplante e compará-las de acordo com as várias categorias de uma mesma variável. A partir das curvas de Kaplan Meier serão obtidos os tempos medianos até a inscrição e/ou transplante. Serão realizadas análises univariadas por meio da regressão de riscos proporcionais de Cox para estimar a relação das variáveis explicativas individuais (idade, sexo, renda, escolaridade, estado nutricional, suporte social etc.) e de contexto (características dos serviços de diálise e Centro transplantador, Índice de Vulnerabilidade à Saúde-IVS por setor sensível de residência em Belo Horizonte¹⁹) com os eventos (inscrição na lista de espera e realização do transplante renal). A modelagem multinível será usada para identificar e estimar os efeitos conjuntamente de variáveis individuais (nível 1) e variáveis contextuais (nível 2) sobre os eventos²⁰. A análise qualitativa das entrevistas será realizada através de análise temática de seu conteúdo²¹.

- Os dados quantitativos serão analisados através dos softwares SPSS versão 16.0 e R 2.7.2.
- Os aspectos éticos e a confidencialidade do estudo estão resguardados. Este projeto já foi discutido com a Comissão de Nefrologia da Coordenação e Regulação da Alta Complexidade da SMS de Belo Horizonte e teve aprovação do Comitê de Ética da UFMG (Parecer n.º ETIC 492/06).

Custos /Cronograma

Este estudo teve financiamento aprovado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico- CNPq por meio do Edital MCT- CNPq / MS-SCTIE-DECIT – Nº26/2006, Linha de Apoio Determinantes Sociais da Saúde.

Objetivos	Mar 2009 Jul 2009	Ago 2009 Nov 2009	Dez 2009 Mar 2010	Abr 2010 Jul 2010	Ago 2010 Nov 2010	Dez 2010 Mar 2011	Abr 2011 Jul 2011	Ago 2011 Nov 2011	Dez 2011 Mar 2012	Abr 2012 Jul 2012	Ago 2012 Nov 2012
Revisão bibliográfica											
Elaboração e pré-teste do questionário Fase 1											
Realização entrevista fase3											
Cumprimento dos créditos											
Qualificação											
Levantamento dos desfechos clínicos da											
Redação e submissão do Artigo 1											
Redação e submissão do Artigo2											
Estágio no Exterior											
Entrevistas semi-estruturadas											
Artigo 3											
Análise dos dados											
Redação da dissertação											
Defesa											

Referências Bibliográficas

- 46- Xue, JL., Ma, JZ, Louis, TA, Collins, AL. Forecast of the number of patient with end-stage renal disease in the United States to the year 2010. J Am Soc Nephrol. 12: 2753-2758, 2001.
- 47-Port FK, Wolfe RA, Mauger EA, Berling DP, Jiang K. Comparison of survival probabilities for dialysis patients vs cadaveric renal transplantation recipients. JAMA 1993, 270: 1339-1343.
- 48-Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG. The quality of life of patients with end-stage renal disease. N Engl J Med 1985, 312: 553-559.
- 49-Eggers PW. Effect of transplantation on the Medicare end-stage renal disease program. N Engl J Med 1988, 318: 223-229
- 50-BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde (SAS) - Coordenação Geral de Alta Complexidade. Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília, p.54, 2004a.
- 51-BRASIL. Tribunal de Contas da União. Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo. Avaliação do TCU sobre o Programa Doação, Captação e transplante de Órgãos e Tecidos/ Tribunal de Contas da União. Brasília, 2006.
- 52-Schaeffner ES , Mehta J, Winkelmayer WC Educational level as a determinant of access to and outcomes after kidney transplantation in the United States.Am J Kidney Dis. 2008;51:811-8
- 53- Prata, P. R. Desenvolvimento Econômico, Desigualdade e Saúde. Cad. Saúde Pública, 54- Rio de Janeiro, v.10 (3), p.387-391, jul/set 1994.
- 55-COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE - CSDH. Rumo a um Modelo Conceitual para Análise e Ação sobre os Determinantes Sociais de Saúde. Disponível em <<http://www.determinantes.fiocruz.br/pdf/texto/>>, 2005.
- 56-Oniscu GC, Schalkwijk AAH, Johnson RJ, Brown H, Forsythe JLR. Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. BMJ 2003; 327:1261.
- 57- Wolfe RA, Ashby VB, Milford, EL, Bloembergen WE, Agodoa LYC, Held PJ et al. Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. Am J Kidney Dis 2000, 36 (5): 1025-1033.
- 58-Thamer, M, Hendersen, SC, Raynf, Rinehart, C. S.; Greer, J W, Danovitch, G M. Unequal access to cadaveric kidney transplantation in California based on insurance status, Health Serv Res, v.34(4), p.879-900, 1999.
- 59-Alexander GC, Sehgal AR: Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women, and the poor. JAMA, 280:1148-1152, 1998.
- 60-Kasiske, B L, London, W, Ellison, M. Race and socioeconomic factors influencing early placement on the kidney transplant waiting list. J Am Soc Nephrol, v.9, p.2142-2147, 1998.
- 61-Ayanian JZ, Cleary PD, Weissman JS, Epstein AM. The effect of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation; N Engl J Med 1999, 341(22):1661-1669.
- 62-Ellison, MD et al. Geographic differences in access to transplantation in the United States. Transplantation Forum, v.76, n.9, p.1398-1394, nov/2003.
- 63- O'hare, AM, Johansen, K L, Rodriguez, RA. Dialysis and kidney transplantation among patients living in rural areas of the United States. Kidney Int, v.69(2), p.343-9, 2006.

- 64- Y. N. Hall, A. M. O'Hare, B. A. Young, E. J. Boyko, G. M. Chertow Neighborhood Poverty and Kidney Transplantation Among US Asians and Pacific Islanders with End-Stage Renal Disease, 8 (11), P. 2402-2409, 2008.
- 65- Martins, J.R. et al. Construção de índice de vulnerabilidade à saúde para delimitação de áreas homogêneas: o caso de Belo Horizonte. Belo Horizonte [s.d], 12 p, 1998.
- 66- Carvalho, MS, Andreozzi, VL, Codeço, CT, Barbosa, MTS, Shimakura, SE . Análise de Sobrevida: teoria e aplicações em saúde. Cap 11 Fragilidade, Fiocruz. 2005.
- 67- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.

APÊNDICE B – Entrevista
Critérios de inclusão pacientes em HD e DP
Estudo de campo – BH 2008

APÊNDICE C– Entrevista
Critérios de inclusão pacientes transplantados
Estudo de campo – BH 2008

CADASTRO DO PACIENTE	
01 - Data da coleta:	dia mês ano
02 - Nome do paciente:	
03 - CPF:	
CADASTRO DA UNIDADE/CENTRO TRANSPLANTADOR	
04 - Nome de Unidade/ Centro Transplantador:	
05 - Nome de Unidade na qual fazia diálise:	
06 - Turno e dias de diálise do paciente:	
06. A - Turno: ☐ 1- Manhã ☐ 2- Tarde ☐ 3- Noite	
06. B - Dias ☐ 1- Segunda ☐ 2- Terça ☐ 3- Quarta	
☐ 4- Quinta ☐ 5- Sexta ☐ 6- Sábado	
07 - Em que ano você iniciou a diálise?	
08 - Onde você iniciou a diálise?	
☐ 1 -Em Belo Horizonte, nesta clínica.	
☐ 2. A - Em Belo Horizonte, em outra clínica. Qual à clínica	
☐ 2. B - Qual à clínica?	NA = 8 IGN = 9 2. B
☐ 3. A - Em outra cidade. Qual cidade?	
☐ 3. B - Qual à cidade?	NA = 8 IGN = 9 3. B
09 - Você realizou transplante renal antes de janeiro de 2006?	
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN	
10 - Qual a situação do paciente?	
☐ 1- Incluído ☐ 2- Excluído	
11- Número do questionário:	Se 1- incluído, registrar o número do questionário

APÊNDICE D– Questionário
Pacientes em HD e DP
Estudo de campo – BH 2008



Entrevistador, faça uma introdução ao paciente explicando que, a Universidade Federal de Minas Gerais está realizando um estudo com o objetivo de avaliar o tratamento da doença renal em todo o Brasil e que a participação dele contribuirá para o melhor entendimento desta doença e do tratamento oferecido aos pacientes.

CADASTRO DO ENTREVISTADOR

ENTREVISTADOR:.....

CÓDIGO CADASTRAL:.....

CADASTRO DA UNIDADE

NOME DA UNIDADE.....

RESPONSÁVEL TÉCNICO.....

ENDEREÇO COMPLETO.....

TELEFONE.....

FAX.....

E-MAIL.....

CADASTRO DO PACIENTE

NOME DO PACIENTE.....

CPF.....

NOME DA MÃE.....

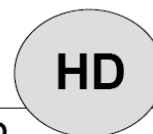
ENDEREÇO COMPLETO.....

TELEFONE RES.....

TELEFONE CEL.....

PRONTUÁRIO:.....

HD



2

QUESTIONÁRIO SÓCIO- ECONÔMICO DEMOGRÁFICO	
As questões 1 e 8 devem ser respondidas pelo entrevistador	
1 - Nome da Unidade	
2- Número da Unidade	
3 - Cidade da Unidade	
4 - Estado da Unidade	
5- Data da entrevista:	
6- Horário de início da entrevista:	
7- Qual o sexo do entrevistado(a).	
8- Em qual modalidade de terapia renal o entrevistado se encontra no momento da entrevista?	
Entrevistador, desta parte em diante você deve ler as perguntas para o paciente.	
09- Qual sua idade?	
10- Qual sua data de nascimento:	
11- Em qual cidade você mora:	
12- Em qual estado você mora:	

13- Qual a opção que melhor descreve sua cor de pele? ☐ 1- Branco ☐ 2- Negro ☐ 3- Amarelo ☐ 4- Pardo ☐ 5- Indígena ☐ 6- Outros ☐ 9- IGN		
14- Você sabe ler ou escrever? 14.A- Ler: ☐ 1- Sim ☐ 2- Não 14.B- Escrever: ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		
Entrevistador, apresente o termo de consentimento e solicite a assinatura do mesmo. Leia o termo de consentimento para todos os pacientes.		
15- O entrevistado assinou o termo de consentimento? ☐ 1- Sim Se SIM, faça a <u>questão 17</u> ☐ 2- Não Se NÃO, realizar a <u>questão 16</u> e encerrar a entrevista		
16- Por que o(a) entrevistado(a) não quis participar? [Deixe-o responder de forma livre] Especificar: 		
17- Qual o seu estado civil atual? ☐ 1- Solteiro(a) ☐ 4- Divorciado(a) ☐ 9- IGN ☐ 2- Casado(a)/Vivendo como casado(a) ☐ 5- Viúvo(a) ☐ 3- Separado(a) ☐ 6- Outro		
18- Você tem filhos? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN		
19- Se sim, quantos? NA=88 IGN=99		

20- Qual o seu grau de escolaridade ? <table border="0"> <tr> <td>☐ 101- Analfabeto</td> <td>[101- Sem qualquer nível de instrução]</td> </tr> <tr> <td>☐ 102- Primário incompleto</td> <td>[102- Da 1ª a 4ª série incompleta]</td> </tr> <tr> <td>☐ 103- Primário completo</td> <td>[103- Completou a 4ª série]</td> </tr> <tr> <td>☐ 104-Ginasial incompleto</td> <td>[104- Da 5ª série à 8ª série incompleta]</td> </tr> <tr> <td>☐ 105- Ginásial completo</td> <td>[105- Completou a 8ª série]</td> </tr> <tr> <td>☐ 106- Colegial incompleto</td> <td>[106- Do 1º ano ao 3º ano do II grau incompleto]</td> </tr> <tr> <td>☐ 107- Colegial completo</td> <td>[107- Completou o 3º ano do II grau]</td> </tr> <tr> <td>☐ 108- Superior incompleto</td> <td>[108-Faculdade incompleta]</td> </tr> <tr> <td>☐ 109- Superior completo</td> <td>[109- Faculdade completa]</td> </tr> <tr> <td>☐ 999- IGN</td> <td></td> </tr> </table>	☐ 101- Analfabeto	[101- Sem qualquer nível de instrução]	☐ 102- Primário incompleto	[102- Da 1ª a 4ª série incompleta]	☐ 103- Primário completo	[103- Completou a 4ª série]	☐ 104-Ginasial incompleto	[104- Da 5ª série à 8ª série incompleta]	☐ 105- Ginásial completo	[105- Completou a 8ª série]	☐ 106- Colegial incompleto	[106- Do 1º ano ao 3º ano do II grau incompleto]	☐ 107- Colegial completo	[107- Completou o 3º ano do II grau]	☐ 108- Superior incompleto	[108-Faculdade incompleta]	☐ 109- Superior completo	[109- Faculdade completa]	☐ 999- IGN			
☐ 101- Analfabeto	[101- Sem qualquer nível de instrução]																					
☐ 102- Primário incompleto	[102- Da 1ª a 4ª série incompleta]																					
☐ 103- Primário completo	[103- Completou a 4ª série]																					
☐ 104-Ginasial incompleto	[104- Da 5ª série à 8ª série incompleta]																					
☐ 105- Ginásial completo	[105- Completou a 8ª série]																					
☐ 106- Colegial incompleto	[106- Do 1º ano ao 3º ano do II grau incompleto]																					
☐ 107- Colegial completo	[107- Completou o 3º ano do II grau]																					
☐ 108- Superior incompleto	[108-Faculdade incompleta]																					
☐ 109- Superior completo	[109- Faculdade completa]																					
☐ 999- IGN																						
21- Quantas pessoas moram em sua casa? Quantidade::																						
22- Com quem você mora? [Marcar todas as opções que se aplicarem] <table border="0" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">SIM</th> <th style="text-align: center;">NÃO</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>22.A- Pai e / ou Mãe.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> <tr> <td>22.B- Filhos.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> <tr> <td>22.C- Esposo(a) / Parceiro(a).....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> <tr> <td>22.D- Amigo(a)(s).....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> <tr> <td>22.E- Outros.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> <tr> <td>22.F- Sozinho(a).....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> </tbody> </table>		SIM	NÃO	22.A- Pai e / ou Mãe.....	1	2	22.B- Filhos.....	1	2	22.C- Esposo(a) / Parceiro(a).....	1	2	22.D- Amigo(a)(s).....	1	2	22.E- Outros.....	1	2	22.F- Sozinho(a).....	1	2	
	SIM	NÃO																				
22.A- Pai e / ou Mãe.....	1	2																				
22.B- Filhos.....	1	2																				
22.C- Esposo(a) / Parceiro(a).....	1	2																				
22.D- Amigo(a)(s).....	1	2																				
22.E- Outros.....	1	2																				
22.F- Sozinho(a).....	1	2																				
23- Na sua casa, quem é o chefe da família? Parentesco: Se o (a) chefe da família for o próprio paciente,na questão 24 marcar a mesma resposta da questão 20.																						
24- Qual o grau de escolaridade do chefe da família? <table border="0"> <tr> <td>☐ 101- Analfabeto</td> <td>[101- Sem qualquer nível de instrução]</td> </tr> <tr> <td>☐ 102- Primário incompleto</td> <td>[102- Da 1ª a 4ª série incompleta]</td> </tr> <tr> <td>☐ 103- Primário completo</td> <td>[103- Completou a 4ª série]</td> </tr> <tr> <td>☐ 104-Ginasial incompleto</td> <td>[104- Da 5ª série à 8ª série incompleta]</td> </tr> <tr> <td>☐ 105- Ginásial completo</td> <td>[105- Completou a 8ª série]</td> </tr> <tr> <td>☐ 106- Colegial incompleto</td> <td>[106- Do 1º ano ao 3º ano do II grau incompleto]</td> </tr> <tr> <td>☐ 107- Colegial completo</td> <td>[107- Completou o 3º ano do II grau]</td> </tr> <tr> <td>☐ 108- Superior incompleto</td> <td>[108-Faculdade incompleta]</td> </tr> <tr> <td>☐ 109- Superior completo</td> <td>[109- Faculdade completa]</td> </tr> <tr> <td>☐ 999- IGN</td> <td></td> </tr> </table>	☐ 101- Analfabeto	[101- Sem qualquer nível de instrução]	☐ 102- Primário incompleto	[102- Da 1ª a 4ª série incompleta]	☐ 103- Primário completo	[103- Completou a 4ª série]	☐ 104-Ginasial incompleto	[104- Da 5ª série à 8ª série incompleta]	☐ 105- Ginásial completo	[105- Completou a 8ª série]	☐ 106- Colegial incompleto	[106- Do 1º ano ao 3º ano do II grau incompleto]	☐ 107- Colegial completo	[107- Completou o 3º ano do II grau]	☐ 108- Superior incompleto	[108-Faculdade incompleta]	☐ 109- Superior completo	[109- Faculdade completa]	☐ 999- IGN			
☐ 101- Analfabeto	[101- Sem qualquer nível de instrução]																					
☐ 102- Primário incompleto	[102- Da 1ª a 4ª série incompleta]																					
☐ 103- Primário completo	[103- Completou a 4ª série]																					
☐ 104-Ginasial incompleto	[104- Da 5ª série à 8ª série incompleta]																					
☐ 105- Ginásial completo	[105- Completou a 8ª série]																					
☐ 106- Colegial incompleto	[106- Do 1º ano ao 3º ano do II grau incompleto]																					
☐ 107- Colegial completo	[107- Completou o 3º ano do II grau]																					
☐ 108- Superior incompleto	[108-Faculdade incompleta]																					
☐ 109- Superior completo	[109- Faculdade completa]																					
☐ 999- IGN																						

98

Questões 32-47- Além da doença renal, algum médico falou que você tem (ou teve) alguma dessas doenças que vou falar?										
	PARTE A Tem (ou teve) a doença			PARTE B Se SIM , quando?						
	SIM	NÃO	IGN	ANTES da diálise/ transplante	DEPOIS da diálise/ transplante	JUNTO da diálise/ transplante	NA	IGN		
32. Diabetes Mellitus.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
33. Pressão Alta (Hipertensão)...	1	2	9	1	2	3	8	9		
34. Derrame (AVC).....	1	2	9	1	2	3	8	9		
35. Doenças Cardíacas.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
36. Trombose/isquemia (Pernas e Braços).	1	2	9	1	2	3	8	9		
37. Câncer/ Tumor/ Neoplasia.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
38. Cirrose.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
39. Doença pulmonar crônica (Enfisema, asma, bronquite)	1	2	9	1	2	3	8	9		
40. Doença óssea.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
41. Úlcera.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
42. Artrite.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
43. Depressão.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
44. Hepatite.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
45. HIV/AIDS.....	1	2	9	1	2	3	8	9		
OUTRAS (QUAIS?)										
46. _____	1	2	9	1	2	3	8	9		
47. _____	1	2	9	1	2	3	8	9		

48-Você foi inscrito em lista de espera de transplante renal? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN	
---	----------------------

49- Quando você foi inscrito em lista de espera de transplante renal?

mês

ano

IGN=99

IGN=9999

NA=88

NA=8888

mês

ano

50- Você tem algum plano/convênio de saúde?

☐ 1- SIM

☐ 2- NÃO

☐ 9- IGN

51- Quem paga seu tratamento de diálise na clínica?

Somente para pacientes em diálises. Para pacientes transplantados marcar a opção 8-NA

☐ 1- SUS

☐ 2- Convênio/Plano

☐ 3- Particular

☐ 8- NA

☐ 9- IGN

52- Nos últimos 12 meses, você precisou realizar alguma consulta além das consultas da clínica?

☐ 1- SIM

☐ 2- NÃO

☐ 9- IGN

Se a resposta for não, registre NA (não se aplica) nas questões 53 e 54 e vá para questão 55

53- Teve dificuldade em conseguir o atendimento para estas consultas?

☐ 1- SIM

☐ 2- NÃO

☐ 8- NA

☐ 9- IGN

54- Quem pagou por estas consultas?

	SIM	NÃO	NA	IGN
54.A- SUS.....	1	2	8	9
54.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9
54.C- Particular.....	1	2	8	9
54.D- Outros.....	1	2	8	9

55- Nos últimos 12 meses, você foi internado pelo menos uma noite, por qualquer motivo?

☐ 1- Sim

☐ 2- Não

☐ 9- IGN

Se a resposta for não na questão 55, registre 8 ou 88 (NA) nas questões 56 a 59 e vá para questão 60

56- Quantas vezes você foi internado?

NA=88

IGN=99

57- Qual o motivo da última internação? NA=88																										
58- Teve dificuldade em se internar em alguma das vezes? ☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN																										
59- Quem pagou por estas internações? Liste todas as opções ao entrevistado <table style="width: 100%; border-collapse: collapse; font-size: small;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">SIM</th> <th style="text-align: center;">NÃO</th> <th style="text-align: center;">NA</th> <th style="text-align: center;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>59.A- SUS.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>59.B- Convênio/plano.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>59.C- Particular.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>59.D- Outros.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table>		SIM	NÃO	NA	IGN	59.A- SUS.....	1	2	8	9	59.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9	59.C- Particular.....	1	2	8	9	59.D- Outros.....	1	2	8	9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																						
59.A- SUS.....	1	2	8	9																						
59.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9																						
59.C- Particular.....	1	2	8	9																						
59.D- Outros.....	1	2	8	9																						
60- Quantos tipos de medicamentos <u>diferentes</u> você usa regularmente? Quantidade: IGN=99 NA=88																										
61- Como você consegue os seus medicamentos? Liste todas as opções ao entrevistado <table style="width: 100%; border-collapse: collapse; font-size: small;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">SIM</th> <th style="text-align: center;">NÃO</th> <th style="text-align: center;">NA</th> <th style="text-align: center;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>61.A- Pega na farmácia do SUS ou do posto de saúde..</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>61.B- Compra na farmácia.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>61.C- O convênio/plano paga.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>61.D- Outros.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table>		SIM	NÃO	NA	IGN	61.A- Pega na farmácia do SUS ou do posto de saúde..	1	2	8	9	61.B- Compra na farmácia.....	1	2	8	9	61.C- O convênio/plano paga.....	1	2	8	9	61.D- Outros.....	1	2	8	9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																						
61.A- Pega na farmácia do SUS ou do posto de saúde..	1	2	8	9																						
61.B- Compra na farmácia.....	1	2	8	9																						
61.C- O convênio/plano paga.....	1	2	8	9																						
61.D- Outros.....	1	2	8	9																						
62- No último mês você teve dificuldades em conseguir seus medicamentos? ☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN																										

63- Qual o seu gasto pessoal mensal com medicamentos? ☐ 1- Nenhum gasto ☐ 2- R\$ 1 a 10.00 ☐ 3- R\$ 11.00 a 50.00 ☐ 4- R\$ 51.00 a 100.00 ☐ 5- R\$ 101.00 a 150.00 ☐ 6- R\$ 151.00 ou mais ☐ 9- IGN		
64- Desde quando você faz tratamento ou acompanhamento nesta clínica de diálise? mês ano IGN=99 IGN=9999		
65- Você teve que mudar sua residência para facilitar o acesso à clínica? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN		
66- Você teve que mudar de cidade para facilitar o acesso à clínica? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA		
67- Para chegar à clínica, você recebe algum auxílio transporte? (van, ambulância, passe livre, vale transporte, ajuda financeira, etc)? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN Se não recebe auxílio, marcar 8 (NA) na questão 68 e ir para questão 69		
68- Se recebe algum auxílio transporte, de quem você recebe essa ajuda? ☐ 1- Prefeitura ☐ 2- Clínica ☐ 3- Estado ☐ 4- Outro ☐ 8- NA		
69- Quanto tempo você demora para ir de sua casa até a clínica? Hora Minutos		

70- Qual ocupação gerou sua principal fonte de renda nos últimos 6 meses?

☐ 1- Empregado

☐ 2- Trabalhador por conta própria

☐ 3- Empregador

☐ 4- Benefício temporário (Afastado(a) por doença)

☐ 5- Aposentado - Pensionista

☐ 6- Benefício da Assistência Social (Bolsa Família)

☐ 7- Outra fonte

☐ 8- Não teve renda nos últimos 6 meses

☐ 9- IGN

Marcar a opção mais importante

Se não tiver renda, vá para questão 72

70.A- Se outra fonte, especificar:

71. Qual foi sua renda pessoal NO ÚLTIMO MÊS?

EM REAIS:

NA= 88.888,88; IGN= 99.999,99

72- Depois que você iniciou a terapia renal, sua renda pessoal:

☐ 1-aumentou

☐ 2-manteve-se

☐ 3-diminuiu

73- Agora pensando em todos que trabalham e recebem alguma renda na sua casa, qual foi o total da renda NO ÚLTIMO MÊS?

EM REAIS:

NA= 88.888,88; IGN= 99.999,99

Questões 74-82 Vou relacionar alguns itens e gostaria que você dissesse se você tem e quantos são

Marcar com X para cada item a quantidade possuída

Item	Número de itens possuídos				
	Nenhum	1	2	3	4 ou mais
74- Televisão em cores	☐	☐	☐	☐	☐
75- Rádio	☐	☐	☐	☐	☐
76- Banheiro	☐	☐	☐	☐	☐
77- Automóvel	☐	☐	☐	☐	☐
78- Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	☐	☐	☐	☐	☐
79- Geladeira	☐	☐	☐	☐	☐
80- Aspirador de pó	☐	☐	☐	☐	☐
81- Máquina de lavar	☐	☐	☐	☐	☐
82- Vídeo cassete e/ou DVD	☐	☐	☐	☐	☐

103

83-Você tem empregado(a) doméstico(a) (mensalista)? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN 83.A- Se SIM, quantos? NA=88 IGN=99	
84- Na sua casa tem água canalizada? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN	
85- Dentre as opções abaixo indique qual o destino do lixo de sua residência: ☐ 1- Recolhido por serviço de limpeza ☐ 2- Queimado ou enterrado na propriedade ☐ 3- Jogado em terreno baldio ou logradouro ☐ 4- Jogado em rio, lago ou mar ☐ 9- IGN	
86- Dentre as opções abaixo indique qual o destino do esgoto do sua residência? ☐ 1- Rede coletora de esgoto ou pluvial ☐ 2- Fossa séptica (recebe tratamento) ☐ 3- Fossa rudimentar ☐ 4- Vala (céu aberto) ☐ 5- Direto para o rio, mar, lago ou lagoa ☐ 6- Outros ☐ 9- IGN	
Somente para pacientes transplantados renais Para os demais pacientes (DP e HD) preencher os campos com o dígito 8 (NA)	
87- Quanto tempo você ficou em lista de espera de transplante renal? 87.A- anos IGN=99 NA=88 87.B- meses IGN=99 NA=88	anos meses
88- Quanto tempo você ficou em hemodiálise e/ou diálise peritoneal antes de realizar o transplante renal? 88 A- anos IGN=99 NA=88 88 B- meses IGN=99 NA=88	anos meses

OBSERVAÇÕES:

EQ - 5D	
Neste momento, queremos entender como está o seu estado de saúde atual. Eu vou ler três afirmações em cada questão e você deverá indicar qual delas melhor descreve o seu estado de saúde hoje.	
94 -Mobilidade ☐ 1- Não tenho problemas em andar ☐ 2- Tenho alguns problemas em andar ☐ 3- Estou limitado a ficar na cama	
95-Cuidados Pessoais ☐ 1- Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais, p.e. me lavar ou vestir ☐ 2- Tenho alguns problemas para me lavar ou me vestir ☐ 3- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho (a)	
96- Atividades Habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer) ☐ 1- Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais ☐ 2- Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais ☐ 3- Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais	
97-Dor/Mal Estar ☐ 1- Não tenho dores ou mal estar ☐ 2- Tenho dores ou mal estar moderados ☐ 3- Tenho dores ou mal estar extremos	
98 -Ansiedade/Depressão ☐ 1- Não estou ansioso(a) ou deprimido(a) ☐ 2- Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a) ☐ 3- Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)	



99- Para ajudar as pessoas a dizer quão bom ou mau o seu estado de saúde é, nós desenhamos uma escala (semelhante a um termômetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde **hoje**. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde **hoje**.

O seu estado de saúde hoje

O melhor estado de saúde imaginável

100



9 0



8 0



7 0



6 0



5 0



4 0



3 0



2 0



1 0



0

O pior estado de saúde imaginável



KdQoL	
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.	
100- Em geral, você diria que sua saúde é: Excelente ▼ ☐ 1 Muito Boa ▼ ☐ 2 Boa ▼ ☐ 3 Regular ▼ ☐ 4 Ruim ▼ ☐ 5	
101- <u>Comparada há um ano atrás</u>, como você avaliaria sua saúde em geral <u>agora</u>? Muito melhor agora do que há um ano atrás ▼ ☐ 1 Um pouco melhor agora do que há um ano atrás ▼ ☐ 2 Aproximadamente igual há um ano atrás ▼ ☐ 3 Um pouco pior agora do que há um ano atrás ▼ ☐ 4 Muito pior agora do que há um ano atrás ▼ ☐ 5	

102- Os itens seguintes são sobre atividades que você pode realizar durante um dia normal. <u>Seu estado de saúde atual</u> o dificulta a realizar estas atividades? Se sim, quanto?			
	Sim, dificulta muito ▼	Sim, dificulta um pouco ▼	Não, não dificulta nada ▼
a <u>Atividades que requerem muito esforço</u> , como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que exigem muito esforço.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
b <u>Atividades moderadas</u> , tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora	☐ 1	☐ 2	☐ 3
c Levantar ou carregar compras de supermercado	☐ 1	☐ 2	☐ 3
d Subir <u>vários</u> lances de escada.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
e Subir um lance de escada.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
f Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3
g Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3
h Caminhar <u>vários quarteirões</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3
i Caminhar <u>um quarteirão</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3
j Tomar banho ou vestir-se	☐ 1	☐ 2	☐ 3

103-. Durante as <u>4 últimas semanas</u> , você tem tido algum dos problemas seguintes com seu trabalho ou outras atividades habituais, <u>devido a sua saúde física</u> ?		
	Sim ▼	Não ▼
a Você reduziu <u>a quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades.....	☐ 1	☐ 2
b <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....	☐ 1	☐ 2
c Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades	☐ 1	☐ 2
d Teve <u>dificuldade</u> para trabalhar ou realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço).....	☐ 1	☐ 2

104- 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.....	☐ 1	☐ 2	
b <u>Fez menos coisas</u> do que gostaria.....	☐ 1	☐ 2	
c Trabalhou ou realizou outras atividades com menos <u>atenção do que de costume</u>	☐ 1	☐ 2	

105. 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 ▼	Moderadamente ▼	Bastante ▼	Extremamente ▼	
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

106- Quanta dor no corpo você sentiu durante as 4 últimas semanas?

Nenhuma ▼	Muito leve ▼	Leve ▼	Moderada ▼	Intensa ▼	Muito intensa ▼	
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	

107- 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 ▼	Moderadamente ▼	Bastante ▼	Extremamente ▼	
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

108- 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?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
b Você se sentiu uma pessoa muito nervosa?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
c Você se sentiu tão para baixo que nada conseguia animá-lo?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
d Você se sentiu calmo e tranquilo?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
e Você teve muita energia?....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
f Você se sentiu desanimado e deprimido?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
g Você se sentiu esgotado (muito cansado)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
h Você se sentiu uma pessoa feliz?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
i Você se sentiu cansado?...	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	

109- 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	
▼	▼	▼	▼	▼	
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

110- Por favor, escolha a resposta que melhor descreve até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa.

	Sem dúvida verdadeiro ▼	Geralmente verdadeiro ▼	Não sei ▼	Geralmente falso ▼	Sem dúvida falso ▼	
a Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
b Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
c Acredito que minha saúde vai piorar.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
d Minha saúde está excelente.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

Sua Doença Renal

111- Até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você?

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdadeiro	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso	
	▼	▼	▼	▼	▼	
a Minha doença renal interfere demais com a minha vida.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐
b Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐
c Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐
d Eu me sinto um peso para minha família.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐

112- 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 Você se isolou (se afastou) das pessoas ao seu redor?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐
b Você demorou a reagir às coisas que foram ditas ou que aconteceram?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐
c Você se irritou com as pessoas próximas?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐
d Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐
e Você se relacionou bem com as outras pessoas?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐
f Você se sentiu confuso?..	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐

113- 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	
	▼	▼	▼	▼	▼	
a Dores musculares?..	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
b Dor no peito?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
c Cãibras?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
d Coceira na pele?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
e Pele seca?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
f Falta de ar?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
g Fraqueza ou tontura?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
h Falta de apetite?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
i Esgotamento (muito cansaço) ?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
j Dormências nas mãos ou pés (formigamento) ?....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
k Vontade de vomitar ou indisposição estomacal?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
l (Somente paciente em hemodiálise)						
Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?...	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
m (Somente paciente em diálise peritoneal)						
Problemas com seu cateter?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

Efeitos da Doença Renal em Sua Vida

114. 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 extremamente ▼	
a Diminuição de líquidos?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
b Diminuição alimentar?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
c Sua capacidade de trabalhar em casa?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
d Sua capacidade de viajar?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
e Dependência dos médicos e outros profissionais de saúde?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
f Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?..	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
g Sua vida sexual?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
h Sua aparência pessoal?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 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.

115.A Você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas ?

Não ☐ 1 ►
Sim ☐ 2

Se respondeu não, por favor pule para a **Questão 116**

115.B 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	

116- Para a questão seguinte, por favor avalie seu sono, usando uma escala variando de 0, (representando "muito ruim") à 10, (representando "muito bom")

Em uma escala de 0 a 10, como você avaliaria seu sono em geral?

Muito ruim											Muito bom	
▼	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	▼
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

117-. 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?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b Dormiu pelo tempo necessário?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

118- 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?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
b O apoio que você recebe de sua família e amigos?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

119- Durante as 4 últimas semanas, você recebeu dinheiro para trabalhar?

Sim	Não
▼	▼
☐ 1	☐ 2

120. Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago?

Sim ▼ ☐ 1	Não ▼ ☐ 2
--	--

121 No geral, como você avaliaria sua saúde?

O 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	

Satisfação Com O Tratamento

122 -Pense a respeito dos cuidados que você recebe na diálise. Em satisfação, como você classificaria a amizade e o interesse demonstrado em você como pessoa?

Muito ruim ▼ ☐ 1	Ruim ▼ ☐ 2	Regular ▼ ☐ 3	Bom ▼ ☐ 4	Muito bom ▼ ☐ 5	Excelente ▼ ☐ 6	O melhor ▼ ☐ 7
--	---	--	--	--	--	---

123. Quanto cada uma das afirmações a seguir é verdadeira ou falsa?

	Sem dúvida verdadeiro ▼	Geralmente verdadeiro ▼	Não sei ▼	Geralmente falso ▼	Sem dúvida falso ▼
a O pessoal da diálise me encorajou a ser o(a) mais independente possível.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
b O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

SATISFAÇÃO DO USUÁRIO

Agora nós vamos falar como você se sente em relação a experiência com a clínica de diálise, com sua doença e sobre o cuidado que você recebe.

Para todas afirmativas que vou fazer a partir de agora, gostaria que você respondesse sim ou não.

As afirmações desta parte são sobre como você se sente ao fazer diálise nesta clínica.

124- Eu tenho uma boa relação com meu/minha médico(a) da clínica de diálise. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não	☐
125- Eu tenho uma boa relação com os enfermeiros(as) que cuidam de mim na clínica de diálise. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não	☐
126- Eu me sinto seguro(a) ao fazer diálise nesta clínica. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não	☐
127- Eu confio na capacidade dos enfermeiros(as) para cuidar de mim em uma situação de emergência. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não	☐
128- Em geral, existe tempo suficiente para discutir com os enfermeiros(as) qualquer problema que eu tenha. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não	☐
129- É fácil marcar uma consulta com meu/minha médico(a) da clínica de diálise sem ter que esperar muito. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não	☐
130- Eu tenho oportunidade para discutir meus problemas com meu/minha médico(a) da clínica de diálise. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não	☐
131- Os médicos(as) e enfermeiros(as) da equipe de diálise me informam o que quero saber sobre minha doença renal e sobre meu tratamento de diálise. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não	☐

132- Eu consigo meus medicamentos de uso contínuo sem nenhum problema. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
133- É fácil conseguir, no serviço público, algum medicamento de emergência (ex.: antibiótico, analgésico, antiinflamatório, etc.) ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
134- Quando preciso, é fácil conversar com o(a) assistente social da clínica. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
135- Quando preciso, é fácil conversar com o(a) nutricionista da clínica. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
Estas afirmações são sobre o impacto da diálise em suas atividades diárias		
136- A diálise atrapalha minha vida social fora da clínica. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
137- A diálise atrapalha a vida social do meu parceiro(a) ou da pessoa que cuida de mim. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
Estas afirmações são sobre o ambiente onde você faz diálise		
138- A clínica de diálise tem um ambiente amigável: ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
139- O ambiente da clínica de diálise é calmo e relaxante. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
140- A clínica tem seu espaço bem distribuído. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐

141- Eu gostaria de ter mais privacidade ao fazer diálise. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
142- Eu faço diálise com o mesmo grupo de pacientes todos os dias. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
143- Eu gosto de encontrar os outros pacientes da minha sessão quando venho para diálise. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
Estas afirmações são sobre o atendimento da clínica de diálise		
144- Quando eu me sinto mal em casa sou facilmente atendido na clínica de diálise. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
145- A clínica de diálise sempre me oferece lanche. ☐ 1- Sim ☐ 2- Não		☐
146- Tem algum outro comentário que você gostaria de fazer? 		
Agradecemos sua colaboração ao preencher este questionário		
147- Horário de término da entrevista	: Horário de término	: Horário de término

APÊNDICE E– Questionário
Pacientes transplantados
Estudo de campo – BH 2008



Entrevistador, faça uma introdução ao paciente explicando que, a Universidade Federal de Minas Gerais está realizando um estudo com o objetivo de avaliar o tratamento da doença renal em Belo Horizonte e que a participação dele contribuirá para o melhor entendimento desta doença e do tratamento oferecido aos pacientes.

CADASTRO DO ENTREVISTADOR

ENTREVISTADOR:.....

CÓDIGO CADASTRAL:.....

CADASTRO DA UNIDADE/CENTRO TRANSPLANTADOR

NOME DA UNIDADE.....

CNPJ.....

RESPONSÁVEL TÉCNICO.....

ENDEREÇO COMPLETO.....

TELEFONE.....

FAX.....

E-MAIL.....

CADASTRO DO PACIENTE

NOME DO PACIENTE.....

CPF.....

NOME DA MÃE.....

ENDEREÇO COMPLETO.....

Nº: Complemento: Bairro:

CEP: Cidade: Estado:

TELEFONE RES.....

TELEFONE CEL.....

PRONTUÁRIO:.....

TX

PARTE 1. DADOS SÓCIO- ECONÔMICO E DEMOGRÁFICOS	
As questões 1 e 8 devem ser respondidas pelo entrevistador	
1 - Nome da Unid./Centro	
2 - Nº da Unid./Centro	
3 - Cidade da Unid./Centro	
4 - Estado da Unid./Centro	
5 - Data da entrevista:	
6 - Horário de início da entrevista:	
7 - Qual o sexo do entrevistado(a).	
☐ 1- Masculino ☐ 2- Feminino ☐ 9- IGN	
8 - Em qual modalidade de terapia renal o entrevistado pode ser classificado no momento da entrevista? ☐ 1- Hemodiálise - HD ☐ 2- Diálise peritoneal ambulatorial contínua - DPAC (Manual) ☐ 3- Diálise peritoneal automática - DPA (Equipamento) ☐ 4- Transplante renal	
ENTREVISTADOR: desta parte em diante você deve ler as perguntas para o paciente.	
9 - Qual sua idade?	
10 - Qual sua data de nascimento:	
11 - Em qual cidade e estado você nasceu?	
11. A - Cidade:	IGN = 9
11. B - Estado:	IGN = 9

anos meses

1

L

ENTREVISTADOR: diga ao paciente que, a partir de agora, você fará perguntas sobre aspectos da vida dele referente à época na qual ele fazia DIÁLISE.		
18 - Você tinha religião ou culto, quando fazia diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8 - NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 19 e vá para a questão 20.		
19 - Se sim, qual? NA = 8 IGN = 9		
20 - Qual era seu estado civil, na época em que você fazia diálise? ☐ 1- Solteiro(a) ☐ 5- Divorciado(a) ou desquitado(a) ☐ 2- Casado(a) ☐ 6- Viúvo(a) ☐ 3- Amigado(a), amasiado(a) ☐ 7- Outro ☐ 4- Separado(a) ☐ 8 - NA ☐ 9- IGN		
21 - Você tinha filhos, na época em que você fazia diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8 - NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 22 e vá para a questão 23.		
22 - Se sim, quantos? NA=88 IGN=99		
23 - Qual o seu grau de escolaridade, na época em que você fazia diálise? ☐ 101- Analfabeto [101- Sem qualquer nível de instrução] ☐ 102- Primário incompleto [102- De 1ª a 4ª série incompleta] ☐ 103- Primário completo [103- Completou a 4ª série] ☐ 104- Ginásial incompleto [104- De 5ª série à 8ª série incompleta] ☐ 105- Ginásial completo [105- Completou a 8ª série] ☐ 106- Colegial incompleto [106- Do 1º ano ao 3º ano do II grau incompleto] ☐ 107- Colegial completo [107- Completou o 3º ano do II grau] ☐ 108- Superior incompleto [108- Faculdade incompleta] ☐ 109- Superior completo [109- Faculdade completa] ☐ 888- NA ☐ 999- IGN		

24 - Quantas pessoas moravam em sua casa incluindo você, na época em que você fazia diálise? Quantidade: NA=88 IGN=99				
25 - Gostaria que você me dissesse qual o grau de parentesco de cada uma das pessoas que moravam com você, na época em que você fazia diálise.				
	A Parentesco	B Idade	C Sexo	D Sabe ler e escrever
25. A	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN
	A B C D			
25. B	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN
	A B C D			
25. C	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN
	A B C D			
25. D	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN
	A B C D			
25. E	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN
	A B C D			
25. F	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN
	A B C D			

	A Parentesco	B Idade	C Sexo	D Sabe ler e escrever	
25. G	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	 A B C D
25. H	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	 A B C D
25. I	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	 A B C D
25. J	 NA = 8 IGN = 9	 NA = 88 IGN = 99	☐ 1 - M ☐ 2 - F ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	 A B C D
26 - Na sua casa, quem era o chefe da família, na época em que você fazia diálise?					
Parentesco:				NA = 8 IGN = 9	
Se o (a) chefe da família for o próprio paciente, na questão 27 marcar a mesma resposta da questão 23.					
27 - Qual era o grau de escolaridade do chefe da família, na época em que você fazia diálise?					
☐ 101- Analfabeto	[101- Sem qualquer nível de instrução]				
☐ 102- Primário incompleto	[102- Da 1ª a 4ª série incompleta]				
☐ 103- Primário completo	[103- Completou a 4ª série]				
☐ 104- Ginásial incompleto	[104- Da 5ª série à 8ª série incompleta]				
☐ 105- Ginásial completo	[105- Completou a 8ª série]				
☐ 106- Colegial incompleto	[106- Do 1º ano ao 3º ano do II grau incompleto]				
☐ 107- Colegial completo	[107- Completou o 3º ano do II grau]				
☐ 108- Superior incompleto	[108- Faculdade incompleta]				
☐ 109- Superior completo	[109- Faculdade completa]				
☐ 888- NA					
☐ 999- IGN					

28 - Você tinha algum plano/ convênio de saúde, na época em que você fazia diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8 - NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 29 a 31 e vá para a questão 32.	
29 - Há quanto tempo você tinha plano de saúde? anos meses NA=88 IGN=99	anos meses
30 - Qual(is) era(m) seu(s) plano(s) / convênio(s) de saúde, na época em que você fazia diálise? NA=8 IGN=9	
31 - Seu plano de saúde, na época em que você fazia diálise, era pago: ☐ 1 - Pela empresa onde você trabalhava ou havia trabalhado anteriormente ☐ 2 - Pela empresa onde uma pessoa da família trabalhava ☐ 3 - Somente por você ☐ 4. A - Por pessoas da família. ☐ 4. B - Quem? NA = 8 IGN = 9 ☐ 5. A - Outros. ☐ 5. B - Quem? NA = 8 IGN = 9 ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN	4. B 5. B
32 - Na época em que você fazia diálise, você: ☐ 1- Trabalhava ☐ 2- Trabalhava, mas deixou de trabalhar na época em que fazia diálise. ☐ 3- Não trabalhava, mas já tinha trabalhado anteriormente ☐ 4 - Nunca havia trabalhado ☐ 8 - NA ☐ 9- IGN Se a resposta for item 1, registre NA na questão 33 e vá para a questão 34. Se a resposta for item 4 ou IGN, registre NA nas questões 33 a 35 e vá para a questão 36.	

Se a resposta da questão anterior for item 2 ou 3

33 - Quando deixou de trabalhar e qual o motivo?

33. A - Quando deixou de trabalhar?

mês		

ano				

NA = 88
IGN = 99

mês		ano	

33. B - Qual o motivo?

--

NA = 8
IGN = 9

33. B				

34 - Qual era seu trabalho ou atividade principal antes e na época da diálise?

34. A - Antes da diálise:

--

NA = 8
IGN = 9

34. A				

34. B - Durante a diálise:

--

NA = 8
IGN = 9

34. B				

35 - Nesse trabalho, você era:

	PARTE A	PARTE B
	Antes da diálise	Durante a diálise
101 - Empregado com carteira de trabalho assinada.....	☐	☐
102 - Empregado sem carteira de trabalho assinada.....	☐	☐
103 - Empregador.....	☐	☐
104 - Trabalhador por conta própria.....	☐	☐
105 - Trabalhador doméstico com carteira de trabalho assinada.....	☐	☐
106 - Trabalhador doméstico sem carteira de trabalho assinada.....	☐	☐
107 - Aprendiz/ estagiário sem remuneração.....	☐	☐
108 - Aprendiz/ estagiário com remuneração.....	☐	☐
109 - Não remunerado, em ajuda a membro do domicílio.....	☐	☐
110 - Trabalhador em produção para próprio consumo.....	☐	☐
888 - NA	☐	☐
999 - IGN	☐	☐

PARTE A		PARTE B	

36 - Qual era sua principal fonte de renda, na época da diálise?		
☐ 101	Emprego	Responder 37 a 40, PULAR a 41 e VÁ para 42
☐ 102	Trabalho por conta própria	Responder 37 a 40, PULAR a 41 e VÁ para 42
☐ 103	Empregador	Responder 37 a 40, PULAR a 41 e VÁ para 42
☐ 104	Benefício temporário (Afastado [a] por doença)	VÁ para 41
☐ 105	Aposentadoria - Pensionista	VÁ para 41
☐ 106	Benefício da Assistência Social (Bolsa Família)	VÁ para 41
☐ 107. A -	Outra fonte.	VÁ para 42
107. B -		NA = 8 IGN = 9
☐ 108	Não teve renda, na época da diálise	VÁ para 44
☐ 888	NA	
☐ 999	IGN	VÁ para 44
37 - Se empregado, trabalhador por conta própria ou empregador, quantas horas você trabalhava habitualmente por semana, na época em que você fazia diálise?		
	horas	NA = 88 IGN = 99
38 - Por causa do tratamento, você deixou de trabalhar algum dia, na época em que você fazia diálise?		
☐ 1- Sim	☐ 2- Não	☐ 8- NA
☐ 9- IGN	Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 39 a 41 e vá para a questão 42.	
39 - Se sim, em UM MÊS, quantos dias, em média, você deixou de trabalhar?		
	dias	NA = 88 IGN = 99
40 - Se deixou de trabalhar algum dia, qual foi o motivo?		
	SIM	NÃO
40. A - Consulta.....	1	2
40. B - Internação.....	1	2
40. C - Não estar se sentindo bem.....	1	2
40. D - Sessão de hemodiálise.....	1	2
40. E - Realização de exames.....	1	2
40. F.1 - Outros.....	1	2
40. F.2 - Qual?		NA = 8 IGN = 9

Se aposentado ou beneficiário (conforme a questão 36), responder a essa questão, se não, vá para a questão 42.																																																		
41 - Desde quando você estava aposentado ou era beneficiário, na época da diálise? NA= 88 IGN=99 NA= 8888 IGN=9999																																																		
42 - Qual era sua renda pessoal MENSAL, na época em que você fazia diálise? EM REAIS: NA= 88.888,88; IGN= 99.999,99																																																		
43 - Depois que você iniciou a diálise até a realização do transplante, sua renda pessoal: ☐ 1- aumentou ☐ 2- manteve-se ☐ 3-diminuiu ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																																		
44 - Agora pensando em todos que trabalhavam e recebiam alguma renda na sua casa, qual era o total da renda familiar MENSAL? EM REAIS: NA= 88.888,88; IGN= 99.999,99																																																		
Questões 45 - 54 Vou relacionar alguns itens e gostaria que você dissesse se você tinha e quantos eram, na época em que você fazia diálise? [Marcar com X para cada item a quantidade possuída] <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Item</th> <th colspan="6">Número de itens possuídos</th> </tr> <tr> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4 ou mais</th> <th>NA</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>45 - Televisão em cores.....</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>46 - Rádio.....</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>47 - Banheiro.....</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>48 - Automóvel.....</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>49 - Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>		Item	Número de itens possuídos						0	1	2	3	4 ou mais	NA	45 - Televisão em cores.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	46 - Rádio.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	47 - Banheiro.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	48 - Automóvel.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	49 - Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Item	Número de itens possuídos																																																	
	0	1	2	3	4 ou mais	NA																																												
45 - Televisão em cores.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																												
46 - Rádio.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																												
47 - Banheiro.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																												
48 - Automóvel.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																												
49 - Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																												

	0	1	2	3	4 ou mais	NA																																					
50 - Geladeira.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																				
51 - Aspirador de pó	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																				
52 - Máquina de lavar. Não incluir tanquinho.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																				
53 - Vídeo cassete e/ou DVD.....	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																				
54 - Número de dormitórios na casa	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐																																				
Questões 55 - 59 Vou relacionar alguns itens e gostaria que você dissesse se você possuía ou não, na época em que você fazia diálise? <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>SIM</th> <th>NÃO</th> <th>NA</th> <th>IGN</th> <th></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>55 - Microcomputador.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>56 - Forno de microondas.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>57 - Ar condicionado.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>58 - Telefone Fixo.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>59 - Telefone Celular.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> <td>☐</td> </tr> </tbody> </table>									SIM	NÃO	NA	IGN		55 - Microcomputador.....	1	2	8	9	☐	56 - Forno de microondas.....	1	2	8	9	☐	57 - Ar condicionado.....	1	2	8	9	☐	58 - Telefone Fixo.....	1	2	8	9	☐	59 - Telefone Celular.....	1	2	8	9	☐
	SIM	NÃO	NA	IGN																																							
55 - Microcomputador.....	1	2	8	9	☐																																						
56 - Forno de microondas.....	1	2	8	9	☐																																						
57 - Ar condicionado.....	1	2	8	9	☐																																						
58 - Telefone Fixo.....	1	2	8	9	☐																																						
59 - Telefone Celular.....	1	2	8	9	☐																																						
60 - Você tinha empregado(a) doméstico(a) (mensalista), na época em que você fazia diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 61 e vá para a questão 62.																																											
61 - Se SIM, quantos? NA=88 IGN=99																																											
62 - Na sua casa tinha água canalizada, na época em que você fazia diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																											
63 - Dentre as opções abaixo indique qual era o destino do lixo de sua residência, na época em que você fazia diálise? ☐ 1- Recolhido por serviço de limpeza ☐ 2- Queimado ou enterrado na propriedade ☐ 3- Jogado em terreno baldio ou logradouro ☐ 4- Jogado em rio, lago ou mar ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																											

64 - Dentre as opções abaixo indique qual era o destino do esgoto da sua residência: ☐ 1- Rede coletora de esgoto ou pluvial ☐ 2- Fossa séptica (recebe tratamento) ☐ 3- Fossa rudimentar ☐ 4- Vala (céu aberto) ☐ 5 - Direto para o rio, mar, lago ou lagoa ☐ 6 - Outros ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN						
65 - Agora eu vou ler para você uma lista de organizações voluntárias (não lucrativas). Por favor diga-me a relação que você tinha com elas, de forma voluntária, na época em que você fazia diálise?						
	Pertencia e frequentava	Pertencia, mas não frequentava	Não pertencia	NA	IGN	
65. A - Sindicato/ união cooperativa	1	2	3	8	9	[]
65. B - Associação de moradores...	1	2	3	8	9	[]
65. C - Organizações relacionadas a educação (organização de pais e mestres, organizações estudantis, etc)	1	2	3	8	9	[]
65. D - Grupo de mulheres/homens	1	2	3	8	9	[]
65. E - Conselhos (saúde, tutelar, etc).....	1	2	3	8	9	[]
65. F - Movimentos ou grupos políticos.....	1	2	3	8	9	[]
65. G - Grupos (cultural, esportes, dança).....	1	2	3	8	9	[]
65. H - Torcida organizada.....	1	2	3	8	9	[]
65. I - Grupos religiosos (pastoral, grupos de oração, novenas, etc).....	1	2	3	8	9	[]
65. J - Grupo social informal (lyons, rotary, maçonaria, AA, etc).....	1	2	3	8	9	[]
65. L - Grupo de terceira idade (idosos).....	1	2	3	8	9	[]
65. M.1 - ONG.....	1	2	3	8	9	[]
65. M.2 - Qual?.....					NA = 8 IGN = 9	[]
65. N.1 - Outros.....	1	2	3	8	9	[]
65. N.2 - Qual?.....					NA = 8 IGN = 9	[]

66 - Na época em que você fazia diálise, quantas vezes POR MÊS você costumava sair de casa para ir:						
	Não costumava ir a esses lugares	Menos de 1 vez por mês	De 1 a 3 vezes por mês	De 4 a 8 vezes por mês	Mais de 8 vezes por mês	IGN
66. A- A bares, boteco.....	0	1	2	3	4	9
66. B- A boates ou casas de show..	0	1	2	3	4	9
66. C- A festas populares ou de rua (shows gratuitos).....	0	1	2	3	4	9
66. D- Frequentar clubes ou associações recreativas.....	0	1	2	3	4	9
66. E- Ao campo de futebol (Mineirão, Independência, ou campo de várzea).....	0	1	2	3	4	9
66. F- Ao centro de BH.....	0	1	2	3	4	9

67 - Eu vou ler uma lista de frases. Por favor, me diga o quanto você concorda ou não com as afirmações abaixo. Na época em que você fazia diálise, na sua vizinhança havia vizinhos:				
	Concordo	Discordo	NA	IGN
67. A- Com quem você poderia deixar as chaves da sua casa, caso precisasse.....	1	2	8	9
67. B- Com quem você poderia deixar um membro da sua família, em caso de emergência.....	1	2	8	9
67. C- Para quem você poderia emprestar coisas sem preocupar-se com estragos ou não devolução.	1	2	8	9

68 - Como você avaliaria sua saúde geral, na época em que você fazia diálise?		
☐ 1 - Muito Boa	☐ 4 - Ruim	☐ 8- NA
☐ 2 - Boa	☐ 5 - Muito Ruim	
☐ 3 - Nem ruim nem boa	☐ 6 - Não Sabe	

		14																																			
69 - Alguém na sua família tem ou teve Doença Renal Crônica? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																					
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 70 e vá para a questão 71.																																					
70 - Se sim, qual o grau de parentesco? <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%;"></th> <th style="width: 10%; text-align: center;">SIM</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">NÃO</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">NA</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>70. A - Avós.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>70. B - Pai.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>70. C - Mãe.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>70. D - Irmãos.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>70. E.1 - Outros.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>70.E.2 - Quem? </td> <td></td> <td></td> <td></td> <td> NA = 8 IGN = 9 </td> </tr> </tbody> </table>			SIM	NÃO	NA	IGN	70. A - Avós.....	1	2	8	9	70. B - Pai.....	1	2	8	9	70. C - Mãe.....	1	2	8	9	70. D - Irmãos.....	1	2	8	9	70. E.1 - Outros.....	1	2	8	9	70.E.2 - Quem?				NA = 8 IGN = 9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																																	
70. A - Avós.....	1	2	8	9																																	
70. B - Pai.....	1	2	8	9																																	
70. C - Mãe.....	1	2	8	9																																	
70. D - Irmãos.....	1	2	8	9																																	
70. E.1 - Outros.....	1	2	8	9																																	
70.E.2 - Quem?				NA = 8 IGN = 9																																	
ENTREVISTADOR: diga ao paciente que, a partir de agora, vocês conversarão sobre a sua vida com Doença Renal Crônica (DRC).																																					
PARTE 2. MOMENTO DA DIÁLISE																																					
71 - Há quanto tempo você ficou sabendo pelo médico que tinha doença renal crônica? Entrevistador anotar há quanto tempo e a data		71.A anos 71.B meses																																			
71.A anos IGN=99 71.B meses IGN=99 71.C mes ano IGN=99 IGN=9999		71.C mes ano																																			
72 - Onde você ficou sabendo, pela primeira vez, que precisava fazer diálise? ☐ 1- Posto ou centro de saúde / Unidade de Saúde da Família ☐ 2- PAM ou centro de especialidades ☐ 3- Clínica particular ☐ 4- Pronto socorro ☐ 5- Hospital ☐ 6- Outros ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																					
73 - Você consultou com o Nefrologista antes do início da diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																					
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 74 e vá para a questão 75.																																					

U

Se o entrevistado começou em Hemodiálise, faça a questão 79. Para os demais pacientes registre NA na questão 79 e vá para a questão 80.		
79 - Com qual dos procedimentos abaixo você começou sua Hemodiálise? Só para aqueles que começaram o tratamento em HEMODIÁLISE. ☐ 1- Fístula ou prótese preparada com antecedência ☐ 2- Cateter ☐ 8- NA ☐ 9- IGN		┌
Para todos entrevistados 80 - Você já fez fístula? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 81 e vá para a questão 82.		┌
81 - Quantas vezes já fez fístula? NA=88 IGN=99 ┌┌		┌┌
82 - Quem pagava seu tratamento de diálise? Refere-se ao pagador da maior parte do tratamento de diálise ☐ 1- SUS ☐ 2- Convênio/Plano ☐ 3- Particular ☐ 8- NA ☐ 9- IGN		┌
83 - Desde que você iniciou a diálise até a realização do transplante renal, você precisou realizar alguma consulta fora da clínica de diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 84 a 88 e vá para a questão 89.		┌

138

Realizou o exame?										Se SIM, quem pagou?				
Sim	Não	IGN	SUS	Convênio/ Plano	Particular	Outros	NA	IGN						
89. A Raio X de tórax.....	1	2	9	1	2	3	4	8	9	☐	☐			
89. B Eletrocardiograma...	1	2	9	1	2	3	4	8	9	☐	☐			
89. C Ecocardiograma....	1	2	9	1	2	3	4	8	9	☐	☐			
89. D Endoscopia digestiva.....	1	2	9	1	2	3	4	8	9	☐	☐			
89. E Ultra-som abdominal.....	1	2	9	1	2	3	4	8	9	☐	☐			
89. F Doppler de vasos ilíacos.....	1	2	9	1	2	3	4	8	9	☐	☐			
89. G.1 Outros exames.	1	2	9	1	2	3	4	8	9	☐	☐			
89. G.2 Qual?.....									NA = 8 IGN = 9	☐ 89.G.2				
ENTREVISTADOR: diga ao paciente que você fará perguntas sobre as internações que aconteceram após o início da diálise e antes da realização do transplante renal.														
90 - Desde que você iniciou a diálise até a realização do transplante, você foi internado pelo menos uma noite por qualquer motivo? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 91 a 99 e vá para a questão 100.														
91 - Desde que você iniciou a diálise até a realização do transplante renal, quantas vezes você foi internado? NA = 88 IGN = 99														

ENTREVISTADOR: diga ao paciente que você fará perguntas sobre sua ÚLTIMA internação que aconteceu desde o início da diálise até a realização do transplante renal.

INTERNAÇÃO

92 - Desde que você iniciou a diálise até a realização do transplante renal, por qual motivo você precisou ficar internado pela ÚLTIMA VEZ?

Não considerar a INTERNAÇÃO para realização do transplante renal.

_____ NA = 8
IGN = 9

93 - Quando (mês / ano) você ficou internado pela ÚLTIMA VEZ, desde que você iniciou a diálise até a realização do transplante renal?

mês ano NA = 88/8888 IGN = 99/9999

94 - Você ficou internado por quantos dias?

dias NA = 888 IGN = 999

95 - Em qual hospital você ficou internado?

_____ NA = 8
IGN = 9

96 - Você teve alguma dificuldade em se internar?

☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN

Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 97 e vá para a questão 98.

U
U
U
U

ATENÇÃO: Fazer pergunta somente para pacientes que faziam HEMODIÁLISE.		
Caso a modalidade de terapia do paciente não tenha sido hemodiálise, marque NA nas questões 102 e 103 e vá para questão 104.		
102 - Quando você fazia hemodiálise, você faltou à alguma sessão?		
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN		
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 103 a 105 e vá para a questão 106.		
103 - Se sim, quantas vezes, por MÊS, você faltava e qual o motivo da última falta?		
103. A - Quantas vezes	NA = 88 IGN = 99	103. A
103. B - Motivo da última falta	NA = 8 IGN = 9	103. B
ATENÇÃO: Fazer pergunta somente para pacientes que faziam DIÁLISE PERITONEAL.		
Caso a modalidade de terapia do paciente não tenha sido Diálise Peritoneal, marque NA nas questões 104 e 105 e vá para questão 106.		
104 - Quando fazia diálise peritoneal, você deixou de fazer a diálise algum dia?		
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN		
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 105 e vá para a questão 106.		
105 - Se sim, quantas vezes por mês você deixou de fazer a diálise e qual o motivo de não ter feito pela última vez?		
105. A - Quantas vezes	NA = 88 IGN = 99	105. A
105. B - Motivo de não ter feito	NA = 8 IGN = 9	105. B

ENTREVISTADOR: diga ao paciente que vocês conversarão sobre o uso de medicamentos.					
106 - Quantos tipos de medicamentos diferentes, inclusive vitaminas, você utilizava quando fazia diálise?					
	IGN= 999 NA = 888	Se a resposta for ZERO medicamentos, registre NA nas questões 107 a 111 e vá para a questão 112.			
107 - Como você conseguia os medicamentos?					
		SIM	NÃO	NA	IGN
107.A - Pegava na farmácia do SUS ou do posto de saúde.....		1	2	8	9
107.B - Comprava na farmácia.....		1	2	8	9
107.C - O convênio/plano pagava.....		1	2	8	9
107.D.1 - Outros.....		1	2	8	9
107.D.2 - Qual?					NA = 8 IGN = 9
					107.D.2
108 - Quando você fazia diálise, você conseguia todos os seus medicamentos?					
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8-NA ☐ 9- IGN					
109. A - Você tinha dificuldades em conseguir seus medicamentos?					
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8-NA ☐ 9- IGN					
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 109B , 110 e vá para a questão 111.					
109. B - Que tipo de dificuldade você tinha em conseguir os medicamentos?					
		SIM	NÃO	NA	IGN
1- Não tinha na farmácia do SUS ou posto de saúde.		1	2	8	9
2- Não tinha dinheiro para comprar		1	2	8	9
3- O convênio/ plano não pagava os medicamentos.		1	2	8	9
4- Outras		1	2	8	9

110 - Qual (is) medicamento (s) você tinha dificuldade em conseguir? NA = 8 IGN = 9		
111 - Quando você fazia diálise, qual era o seu gasto pessoal com medicamentos por MÊS? NA= 88.888,88 IGN= 99.999,99		
ENTREVISTADOR: diga ao paciente que vocês conversarão sobre suas possíveis mudanças de cidade, bairro ou casa.		
112 - No ano de 2005, qual era seu endereço? Rua: Comple: Bairro: Cidade: Estado: Nº:		
113 - No ano de 2006, você mudou? ☐ 1- Sim, de cidade ☐ 2- Sim, somente de bairro ☐ 3- Sim, somente de casa ☐ 4- Não mudou ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 114 e vá para a questão 115.		

114 - Se mudou:			
A	B	C	D
Em qual endereço você permaneceu por mais tempo em 2006? Rua: _____ Nº _____ Comple: _____ Bairro: _____ Cidade: _____ Estado: _____ NA = 8 IGN = 9	Se mudou foi por causa da diálise? ☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN	Sua família mudou com você? ☐ 1 - Sim, todos ☐ 2 - Sim, parte da família ☐ 3 - Não, mudei sozinho ☐ 8-NA ☐ 9- IGN	Você atualizou o endereço na clínica de diálise ☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN
115 - No ano de 2007, você mudou? ☐ 1- Sim, de cidade ☐ 4- Não mudou ☐ 2- Sim, somente de bairro ☐ 8- NA ☐ 3- Sim, somente de casa ☐ 9- IGN			
116 - Se mudou:			
Em qual endereço você permaneceu por mais tempo em 2007? Rua: _____ Nº _____ Comple: _____ Bairro: _____ Cidade: _____ Estado: _____ NA = 8 IGN = 9	Se mudou foi por causa da diálise? ☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN	Sua família mudou com você? ☐ 1 - Sim, todos ☐ 2 - Sim, parte da família ☐ 3 - Não, mudei sozinho ☐ 8-NA ☐ 9- IGN	Você atualizou o endereço na clínica de diálise ☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN

117 - No ano de 2008, você mudou? ☐ 1- Sim, de cidade ☐ 4- Não mudou ☐ 2- Sim, somente de bairro ☐ 8- NA ☐ 3- Sim, somente de casa ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 118 e vá para a questão 119.				
118 - Se mudou:				
A	B	C	D	
Em qual endereço você permaneceu por mais tempo em 2008? Rua: _____ Nº _____ Comple: _____ Bairro: _____ Cidade: _____ Estado: _____ NA = 8 IGN = 9	Se mudou foi por causa da diálise? ☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN	Sua família mudou com você? ☐ 1 - Sim, todos ☐ 2 - Sim, parte da família ☐ 3 - Não, mudei sozinho ☐ 8-NA ☐ 9- IGN	Você atualizou o endereço na clínica de diálise ☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN	A B C D
119 - Alguém o acompanhava em suas sessões de diálise e/ou consultas médicas? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 120 a 123 e vá para a questão 124.				

120 - Se sim, quem?					
	<u>SIM</u>	<u>NÃO</u>	<u>NA</u>	<u>IGN</u>	
120. A - Pai.....	1	2	8	9	☐
120. B - Mãe.....	1	2	8	9	☐
120. C - Esposo (a).....	1	2	8	9	☐
120. D - Irmão.....	1	2	8	9	☐
120. E - Irmã.....	1	2	8	9	☐
120. F - Filho.....	1	2	8	9	☐
120. G - Filha.....	1	2	8	9	☐
120. H.1 - Outros parentes [Ex. tio(a), primo(a), sobrinho(a), neto(a), etc].....	1	2	8	9	☐
120. H.2 - Quem? 				NA = 8 IGN = 9	 120.H.2
120. I - Amigo(a).....	1	2	8	9	☐
120. J - Acompanhante pago.....	1	2	8	9	☐

121 - A pessoa que o acompanhava:					
	<u>SIM</u>	<u>NÃO</u>	<u>NA</u>	<u>IGN</u>	
121. A - Era sempre a mesma pessoa.....	1	2	8	9	☐
121. B - Era sempre a mesma pessoa, mas não acompanhava a todas as sessões de diálise.....	1	2	8	9	☐
121. C - Não era a mesma pessoa que acompanhava em todas as sessões de diálise.....	1	2	8	9	☐

122 - A pessoa que o acompanhava: (Se houver mais de um acompanhante, pedir ao entrevistado que fale sobre o mais importante) ☐ 1- Não trabalhava ☐ 2- Deixou de trabalhar definitivamente ☐ 3- Não deixou de trabalhar, mas perdia horas de serviço ☐ 4 - Trabalhava e não perdia horas de serviço. ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																															
123 - Qual era a idade do acompanhante principal? anos NA=88 IGN=99																															
124 - Você tinha algum gasto pessoal POR DIA para ir a clínica de diálise? Entrevistador, anotar o gasto de 1 dia. <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 40%;"></th> <th style="width: 5%;">SIM</th> <th style="width: 5%;">NÃO</th> <th style="width: 5%;">IGN</th> <th style="width: 15%;"><u>Valor (Reais)</u></th> <th style="width: 30%;"></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>124. A -Com seu transporte (ida e volta).....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px;"></td> </tr> <tr> <td>124. B -Com transporte do acompanhante (ida e volta).....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px;"></td> </tr> <tr> <td>124. C -Com sua alimentação.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px;"></td> </tr> <tr> <td>124. D-Com alimentação do acompanhante</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; width: 100px;"></td> </tr> </tbody> </table>		SIM	NÃO	IGN	<u>Valor (Reais)</u>		124. A -Com seu transporte (ida e volta).....	1	2	9			124. B -Com transporte do acompanhante (ida e volta).....	1	2	9			124. C -Com sua alimentação.....	1	2	9			124. D-Com alimentação do acompanhante	1	2	9			
	SIM	NÃO	IGN	<u>Valor (Reais)</u>																											
124. A -Com seu transporte (ida e volta).....	1	2	9																												
124. B -Com transporte do acompanhante (ida e volta).....	1	2	9																												
124. C -Com sua alimentação.....	1	2	9																												
124. D-Com alimentação do acompanhante	1	2	9																												

125 - Qual era o meio de transporte que você utilizava com mais frequência para ir à clínica de diálise?					
	SIM	NÃO	NA	IGN	
125. A - Ônibus coletivo.....	1	2	8	9	
125. B - Automóvel particular.....	1	2	8	9	
125. C - Automóvel de vizinhos.....	1	2	8	9	
125. D - Automóvel de parentes.....	1	2	8	9	
125. E - Táxi.....	1	2	8	9	
125. F - Ambulância.....	1	2	8	9	
125. G - À pé.....	1	2	8	9	
125. H - Transporte pago pela prefeitura (van, kombi, microônibus).....	1	2	8	9	
125. I.1 - Outros.....	1	2	8	9	
125. I.2 - Qual?				NA = 8 IGN = 9	 125.I.2
126 - Para ir à clínica de diálise, você recebia algum auxílio transporte? (van, ambulância, passe livre, vale transporte, ajuda financeira, etc)?					
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 127 e vá para questão 128.					
127 - Se recebia algum auxílio transporte, de quem você recebia essa ajuda?					
☐ 1- Prefeitura ☐ 2- Clínica ☐ 3- Estado ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					
☐ 4.1- Outro					
4.2- Qual?					 4.2
128 - Quanto tempo em média você demorava para ir de sua casa até a clínica de diálise?					
horas : minutos IGN = 99 NA = 88					horas : minutos

129 - Quando você fazia diálise, você teve que entrar com uma ação judicial para conseguir:					
	SIM	NÃO	NA	IGN	
129. A - Medicamentos.....	1	2	8	9	☐
129. B - Exames.....	1	2	8	9	☐
129. C - Transporte.....	1	2	8	9	☐
129. D.1 - Outros.....	1	2	8	9	☐
129. D.2 - Qual?					☐ NA = 8 ☐ IGN = 9
129.D.2					
ENTREVISTADOR: diga ao paciente que, a partir de agora, você fará perguntas sobre as questões relacionadas à lista de transplante renal					
PARTE 3. INSCRIÇÃO E MANUTENÇÃO NA LISTA DE TRANSPLANTE					
130 - Você desejava receber um transplante renal?					
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 3- Indeciso ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					
☐ Se a resposta for SIM ou IGN, registre NA na questão 131 e vá para a questão 132.					
131 - Se não, ou estava indeciso, porque?					
☐ 1- Estava satisfeito com a diálise ☐ 2- Religião não permitia ☐ 3- Tinha medo da cirurgia ☐ 4- Não se sentia preparado para a cirurgia ☐ 5- Médico disse que você não podia realizar o transplante ☐ 6- Por causa da idade ☐ 7.A - Outros.					
☐ 7.B - Qual?					
☐ 8- NA					
☐ NA = 8 ☐ IGN = 9					
7.B					

132 - Quando você fazia diálise, você foi informado sobre os seguintes fatos sobre transplante:

	SIM	NÃO	NA	IGN
132 .A - O paciente tem que aguardar o rim em lista de espera.....	1	2	8	9
132 .B - O rim para o transplante pode ser de alguém que já morreu.....	1	2	8	9
132 .C - Um parente do paciente pode ser doador para o transplante.....	1	2	8	9
132 .D - O paciente pode não ter indicação para realizar o transplante.....				
132 .E - O paciente deve estar em boa condição de saúde para realizar o transplante.....	1	2	8	9
132 .F - O paciente deve manter seus exames atualizados na clínica.....	1	2	8	9
132 .G - O transplantado deve usar medicamentos por toda a vida..	1	2	8	9
132 .H - Os medicamentos podem causar efeitos colaterais.....	1	2	8	9
132 .I - Existe a possibilidade de perder do enxerto (transplante) e voltar a fazer hemodiálise.....	1	2	8	9
	1	2	8	9

Se a resposta for **NÃO** a todas as afirmativas, registre **NA** na questão 133 e vá para a questão 134.

133 - De quem você recebeu estas informações?

	SIM	NÃO	NA	IGN
133. A - Médico.....	1	2	8	9
133. B - Enfermeiro.....	1	2	8	9
133. C - Assistente social.....	1	2	8	9
133. D - Psicólogo.....	1	2	8	9
133. E - Folhetos informativos.....	1	2	8	9
133. F - Companheiros de diálise.....	1	2	8	9
133. G.1 - Outras fontes.....	1	2	8	9
133. G.2 - Qual? _____				

NA = 8
IGN = 9

133.G.2

134 - Alguém da sua família estava disposto a lhe doar um rim?

☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN

Se a resposta for **NÃO** ou **IGN**, registre **NA** na questão 135 e vá para a questão 136.

135 - Se sim, quem?					
	<u>SIM</u>	<u>NÃO</u>	<u>NA</u>	<u>IGN</u>	
135. A - Pai.....	1	2	8	9	☐
135. B - Mãe.....	1	2	8	9	☐
135. C - Esposo (a).....	1	2	8	9	☐
135. D - Irmão.....	1	2	8	9	☐
135. E - Irmã.....	1	2	8	9	☐
135. F - Filho.....	1	2	8	9	☐
135. G - Filha.....	1	2	8	9	☐
135. H - Outros parentes [Ex. tio(a), primo(a), sobrinho(a), neto(a), etc].....	1	2	8	9	☐
135. H.2 - Quem?				NA = 8 IGN = 9	☐ 135.H.2
135. I - Amigo(a).....	1	2	8	9	☐

136 - O médico solicitou consultas com outros profissionais de saúde para verificar a possibilidade de você ser inscrito na lista?					
	<u>SIM</u>	<u>NÃO</u>	<u>NA</u>	<u>IGN</u>	
136. A - Cardiologista.....	1	2	8	9	☐
136. B - Urologista.....	1	2	8	9	☐
136. C - Pneumologista.....	1	2	8	9	☐
136. D - Ginecologista.....	1	2	8	9	☐
136. E - Cirurgião do transplante.....	1	2	8	9	☐
136. F - Nefrologista.....	1	2	8	9	☐
136. G - Endocrinologista.....	1	2	8	9	☐
136. H - Gastroenterologista.....	1	2	8	9	☐
136. I - Psiquiatra.....	1	2	8	9	☐
136. J - Psicólogo.....	1	2	8	9	☐
136. L - Assistente social.....	1	2	8	9	☐
136. M - Outros.....	1	2	8	9	☐

137 - Você realizou os exames solicitados para a inscrição na lista de transplante? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 138 e 139 e vá para a questão 140.		
138 - Você teve dificuldade para realizar os exames solicitados? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN 2- Não Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 139 e vá para a questão 140.		
139 - Se sim, qual dificuldade? NA=8 IGN=9		
140 - O médico afirmou que você poderia realizar o transplante? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN		
141 - Você estava inscrito na lista única, antes de realizar o transplante renal? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO, responda a questão 142, registre NA nas questões 144, 145 e 146 e vá para a questão 147. Se a resposta for SIM, registre NA nas questões 142 e 143 e vá para a questão 144. Se a resposta for IGN registre NA nas questões 142 a 146 e vá para a questão 147.		
142 - Se não estava inscrito, porque? ☐ 1- Não sabe ☐ 2- Médico não indicou ☐ 3- Médico indicou, mas o paciente não quis se inscrever ☐ 4.A - Outros. 4.B - Qual? NA = 8 IGN = 9 ☐ 8- NA Se a resposta for o item 3, faça a questão 143. Se for os demais itens, marque NA na questão 143 e vá para a questão 144. ☐ 9- IGN		4.B

143 - Se o médico indicou mas você não quis se inscrever, por que? ☐ 1- A religião não permitia ☐ 2- Tinha medo de cirurgia ☐ 3- Estava satisfeito com a diálise ☐ 4- Outros. 4.B - Qual? NA = 8 IGN = 9 ☐ 8- NA ☐ 9- IGN	
144 - Quando você foi inscrito em lista de espera de transplante renal? mês ano NA = 88/8888 IGN = 99/9999	 mês ano
145 - Você procurava manter-se informado sobre sua situação (ativo ou não) na lista de transplante? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 146 e vá para a questão 147.	
146 - Se sim, como? ☐ 1- Médico ☐ 2- Clínica ☐ 3- MG Transplantes ☐ 4- Conhece alguém no MG Transplantes ☐ 8- NA ☐ 9- IGN	

147 - Seu endereço e telefone de contato eram atualizados na clínica de diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																				
148 - Você deixava o telefone de outra pessoa como contato na clínica de diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																				
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 149 e vá para a questão 150.																																				
149 - Se sim, quem? <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%;"></th> <th style="width: 10%; text-align: center;">SIM</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">NÃO</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">NA</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>149. A - Vizinho.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>149. B - Parente.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>149. C - Parente vizinho.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>149. D - Amigo.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>149. E.1 - Outro.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>149. E.2 - Qual? _____</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> NA = 8 IGN = 9		SIM	NÃO	NA	IGN	149. A - Vizinho.....	1	2	8	9	149. B - Parente.....	1	2	8	9	149. C - Parente vizinho.....	1	2	8	9	149. D - Amigo.....	1	2	8	9	149. E.1 - Outro.....	1	2	8	9	149. E.2 - Qual? _____					
	SIM	NÃO	NA	IGN																																
149. A - Vizinho.....	1	2	8	9																																
149. B - Parente.....	1	2	8	9																																
149. C - Parente vizinho.....	1	2	8	9																																
149. D - Amigo.....	1	2	8	9																																
149. E.1 - Outro.....	1	2	8	9																																
149. E.2 - Qual? _____																																				
150 - Quando você fazia diálise, você foi chamado para realizar o transplante e não o realizou por algum motivo? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																																				
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 151 e vá para a questão 152.																																				

151 - Se sim, qual(is) o(s) motivo(s)?

	<u>SIM</u>	<u>NÃO</u>	<u>NA</u>	<u>IGN</u>
151.A- Exames desatualizados.....	1	2	8	9
151.B - Não estava em bom estado de saúde.....	1	2	8	9
151. C - Foi contra indicado pela equipe de transplante.....	1	2	8	9
151.D - Não conseguiu realizar os procedimentos pré-cirúrgicos em tempo...	1	2	8	9
151.E - Não foi localizado.....	1	2	8	9
151.F- Teve medo da cirurgia.....	1	2	8	9
151.G- Estava satisfeito com a diálise.....	1	2	8	9
151.H.1 - Outros.	1	2	8	9

151.H.2 - Qual?

NA = 8
IGN = 9

151.H.2

152 - Quando você fazia diálise, como você achava que seria sua qualidade de vida se conseguisse realizar o transplante em comparação à diálise?

☐ 1- Melhor ☐ 2- Igual ☐ 3- Pior ☐ 8- NA ☐ 9- IGN

ENTREVISTADOR: diga ao paciente que você fará perguntas sobre outras doenças que ele possa ter.

Questões 153 - 170 Além da doença renal, algum médico falou que você tem (ou teve) alguma dessas doenças. Eu vou ler uma lista de doenças para você responder.

	PARTE A Tem (ou teve) a doença			PARTE B Se SIM, quando?						
	SIM	NÃO	IGN	ANTES da diálise	DEPOIS da diálise	JUNTO da diálise	NA	IGN		
153. Diabetes Mellitus.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
154. Pressão Alta (Hipertensão).	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
155. Derrame (AVC).....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
156. Doenças Cardíacas.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
157. Trombose/isquemia (Pernas e Braços).	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
158. Câncer/ Tumor/ Neoplasia.	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
159. Cirrose.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
160. Doença pulmonar crônica (Enfisema, asma, bronquite)	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
161. Doença óssea.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
162. Úlcera.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
163. Artrite.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
164. Depressão.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
165. Hepatite.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
166. HIV/AIDS.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
167. Doença Psicótica.....	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
168. Lupus. eritematoso	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
OUTRAS (QUAIS?)										
169.	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐
170.	1	2	9	1	2	3	8	9	☐	☐

Se o paciente relatou diabetes e/ou hipertensão antes do início da diálise responda as questões 171 a 190. Se NÃO ou IGN, registre NA nessas questões e vá para a questão 191.

PARTE 4. SITUAÇÃO DO PACIENTE DIABÉTICO E / OU HIPERTENSO ANTES DO INÍCIO DA DIÁLISE																																									
ENTREVISTADOR: diga ao paciente que você fará perguntas sobre a diabetes e/ ou a hipertensão, antes do início da diálise.																																									
171 - Você acha que a diabetes e/ou hipertensão podem ter causado a Doença Renal Crônica (DRC)? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN	[]																																								
172 -O médico lhe avisou que o diabetes e/ ou a hipertensão poderiam levar a Doença Renal Crônica (DRC)? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN	[]																																								
173 - Você freqüentava algum serviço de saúde regularmente antes de iniciar a diálise? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN	[]																																								
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 174 e vá para a questão 175.																																									
174 - Se sim, quais? <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">SIM</th> <th style="text-align: center;">NÃO</th> <th style="text-align: center;">NA</th> <th style="text-align: center;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>174. A - Consultório convênio</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>174. B - Consultório particular.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>174. C - Policlínica/PAM.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>174. D - Centro de saúde/ Posto.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table>		SIM	NÃO	NA	IGN	174. A - Consultório convênio	1	2	8	9	174. B - Consultório particular.....	1	2	8	9	174. C - Policlínica/PAM.....	1	2	8	9	174. D - Centro de saúde/ Posto.....	1	2	8	9	[] [] [] []															
	SIM	NÃO	NA	IGN																																					
174. A - Consultório convênio	1	2	8	9																																					
174. B - Consultório particular.....	1	2	8	9																																					
174. C - Policlínica/PAM.....	1	2	8	9																																					
174. D - Centro de saúde/ Posto.....	1	2	8	9																																					
175 - Desde que você iniciou a diálise, você continuou utilizando esse serviço de saúde? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8 - NA ☐ 9- IGN	[]																																								
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 176 e vá para a questão 177.																																									
176 - Se sim, você continuou utilizando esse serviço de saúde para: <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">Sempre</th> <th style="text-align: center;">Repetidamente</th> <th style="text-align: center;">Às vezes</th> <th style="text-align: center;">Raramente</th> <th style="text-align: center;">Nunca</th> <th style="text-align: center;">NA</th> <th style="text-align: center;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>176 A - Consultas</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>176 B - Pegar medicamentos</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>176 C - Realizar exames</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>176.D - Outros</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table>		Sempre	Repetidamente	Às vezes	Raramente	Nunca	NA	IGN	176 A - Consultas	1	2	3	4	5	8	9	176 B - Pegar medicamentos	1	2	3	4	5	8	9	176 C - Realizar exames	1	2	3	4	5	8	9	176.D - Outros	1	2	3	4	5	8	9	[] [] [] []
	Sempre	Repetidamente	Às vezes	Raramente	Nunca	NA	IGN																																		
176 A - Consultas	1	2	3	4	5	8	9																																		
176 B - Pegar medicamentos	1	2	3	4	5	8	9																																		
176 C - Realizar exames	1	2	3	4	5	8	9																																		
176.D - Outros	1	2	3	4	5	8	9																																		

Questões 177 - 179: Você recebeu recomendações do seu médico sobre:					
	<u>SIM</u>	<u>NÃO</u>	<u>NA</u>	<u>IGN</u>	
177 - Dieta?.....	1	2	8	9	☐
178 - Uso de medicamentos?.	1	2	8	9	☐
179 - Atividade física?.....	1	2	8	9	☐
180 - Antes de iniciar a diálise, o médico pediu exames para avaliar o funcionamento de seus rins? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					☐
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 181 e 182 e vá para a questão 183.					
181 - Você realizou esses exames solicitados? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					☐
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 182 e vá para a questão 183.					
182 - Você retornou com os resultados desses exames solicitados pelo seu médico? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					☐
183 - Antes de iniciar a diálise, o médico o encaminhou para consulta com o Nefrologista? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					☐
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 184 a 190 e vá para a questão 191.					
184 - Se sim, qual médico o encaminhou? ☐ 1- Médico que acompanhava o tratamento da hipertensão ou diabetes ☐ 2- Médico do Pronto Socorro ☐ 3- Médico do hospital ☐ 4- Outro médico de consultório/ ambulatório ☐ 5 -Outro ☐ 8 - NA ☐ 9 - IGN					☐

185 - Você conseguiu fazer a consulta com o nefrologista? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO, registre NA na questão 186 e vá para a questão 187. Se a resposta for SIM, responda a questão 186, registre NA na questão 187 e vá para a questão 188. Se a resposta for IGN, registre NA nas questões 186 e 187 e vá para a questão 188.																										
186 - Desde que foi encaminhado, quanto tempo você demorou para conseguir a consulta com o nefrologista? meses dias NA=88 IGN=99	meses dias																									
187 - Se não, por que? NA = 8 IGN = 9																										
188 - Depois do encaminhamento, algum profissional do consultório/centro de saúde entrou em contato com você para saber se tinha realizado a consulta com o nefrologista? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																										
189 - Quem pagou sua primeira consulta com o nefrologista? <table style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">SIM</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NÃO</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NA</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>189.A- SUS.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>189.B- Convênio/plano.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>189.C- Particular.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>189.D- Outros.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table> Caso a resposta seja 189.C _ Particular" responder a questão 190. Se não, registre NA nessa questão e vá para a questão 191.		SIM	NÃO	NA	IGN	189.A- SUS.....	1	2	8	9	189.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9	189.C- Particular.....	1	2	8	9	189.D- Outros.....	1	2	8	9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																						
189.A- SUS.....	1	2	8	9																						
189.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9																						
189.C- Particular.....	1	2	8	9																						
189.D- Outros.....	1	2	8	9																						
190 - Qual foi o custo dessa consulta? NA= 88.888,88 IGN= 99.999,99																										

ATENÇÃO: PERGUNTA SOMENTE PARA PACIENTES RESIDENTES EM BELO HORIZONTE, ANTES DE INICIAR DIÁLISE.

191 - Qual (is) serviço (s) de saúde você utilizou antes de iniciar a diálise (Centro de Saúde, PAM, Pronto Socorro, Hospital)?

ENTREVISTADOR: pedir informação sobre número do cartão, cor, número da Equipe de Saúde da Família, endereço, etc.

191.A Serviço de Saúde

NA = 8
IGN = 9

Data Inicial

Data final

Data Inicial

Data final

191.B Serviço de Saúde

NA = 8
IGN = 9

Data Inicial

Data final

Data Inicial

Data final

191.C Serviço de Saúde

NA = 8
IGN = 9

Data Inicial

Data final

Data Inicial

Data final

191.D Serviço de Saúde

NA = 8
IGN = 9

Data Inicial

Data final

Data Inicial

Data final

191.E Serviço de Saúde

NA = 8
IGN = 9

Data Inicial

Data final

Data Inicial

Data final

OBSERVAÇÕES

A questão 192 deve ser respondida pelo entrevistador.

192 - Em que momento foi realizada a pesquisa?

- ☐ 1- Antes da consulta/exames
☐ 2- Depois da consulta/exames
☐ 3- Em horário agendado

ENTREVISTADOR: diga ao paciente que você fará perguntas sobre a realização do transplante renal.		
PARTE 5. REALIZAÇÃO E PÓS-TRANSPLANTE RENAL		
193 - Quando você realizou o transplante renal?		
dia mês ano IGN=99 IGN=99 IGN=9999	dia mês ano	
194 - Qual foi o tipo de doador?		
☐ 1 - Vivo ☐ 2 - Cadáver ☐ 9 - IGN		
Se VIVO responder as questões 195 e 196, se CADÁVER, registrar NA nessas questões e vá para a questão 197.		
195 - Se vivo, seu doador era?		
☐ 195. A - Pai ☐ 195. B - Mãe ☐ 195. C - Esposo (a) ☐ 195. D - Irmão ☐ 195. E - Irmã ☐ 195. F - Filho ☐ 195. F - Filha ☐ 195. H - Outros parentes [Ex. tio(a), primo(a), sobrinho(a), neto(a), etc]		
195. H.2 - Quem?		NA = 8 IGN = 9
☐ 195. I - Amigo(a) ☐ 195. J - Outros		
195. J.2 - Quem?		NA = 8 IGN = 9
☐ 888 - NA		
☐ 999 - IGN		

196 - Qual era idade de seu doador? anos NA=88 IGN=99	anos																									
197 - Em qual hospital você realizou a cirurgia? NA=8 IGN=9																										
198 - Quem pagou pela cirurgia de transplante renal? <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">SIM</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NÃO</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NA</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>198.A- SUS.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>198.B- Convênio/plano.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>198.C- Particular.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>198.D- Outros.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table> Caso a resposta seja 198.C _ "Particular" responder a questão 199. Se não, registre NA nessa questão e vá para a questão 200.		SIM	NÃO	NA	IGN	198.A- SUS.....	1	2	8	9	198.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9	198.C- Particular.....	1	2	8	9	198.D- Outros.....	1	2	8	9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																						
198.A- SUS.....	1	2	8	9																						
198.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9																						
198.C- Particular.....	1	2	8	9																						
198.D- Outros.....	1	2	8	9																						
199 - Qual foi o custo do transplante? , NA= 88.888,88 IGN= 99.999,99	,																									
200 - Qual a principal dificuldade para conseguir realizar o transplante renal? IGN=9																										

164

205 - Qual o meio de transporte que você utiliza com mais frequência para ir à Clínica/Centro Transplantador?					
	SIM	NÃO	NA	IGN	
205. A - Ônibus coletivo.....	1	2	8	9	
205. B - Automóvel particular.....	1	2	8	9	
205. C - Automóvel de vizinhos.....	1	2	8	9	
205. D - Automóvel de parentes.....	1	2	8	9	
205. E - Táxi.....	1	2	8	9	
205. F - Ambulância.....	1	2	8	9	
205. G - À pé.....	1	2	8	9	
205. H - Transporte pago pela prefeitura (van, kombi, microônibus).....	1	2	8	9	
205. I.1 - Outros.....	1	2	8	9	
205. I.2 - Qual?					
					205.1.2
206 - Para chegar à Clínica/Centro Transplantador, você recebe algum auxílio transporte? (van, ambulância, passe livre, vale transporte, ajuda financeira, etc)?					
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 207 e vá para a questão 208.					
207 - Se recebe algum auxílio transporte, de quem você recebe essa ajuda?					
☐ 1- Prefeitura ☐ 2- Clínica ☐ 3- Estado ☐ 8- NA ☐ 9- IGN					
☐ 4.1- Outro					
4.2- Qual?					
					4.2
208 - Quanto tempo em média você demora para ir de sua casa até a clínica/ Centro Transplantador para fazer consulta de acompanhamento?					
horas : minutos IGN = 99					horas : minutos

209 D.2

212 - Há alguma atividade que você NÃO realizava devido à diálise e que você voltou a fazer normalmente após a realização do transplante renal? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO, IGN, registre NA na questão 213 e vá para a questão 214.	
213 - Se sim, qual? NA=8 IGN=9	
214 - Atualmente você trabalha? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO, IGN, registre NA nas questões 215 e 216 e vá para a questão 217.	
215 - Se sim, qual é o seu trabalho ou atividade principal? NA=8 IGN=9	
216 - Nesse trabalho você é: ☐ 101 - Empregado com carteira de trabalho assinada ☐ 102 - Empregado sem carteira de trabalho assinada ☐ 103 - Empregador ☐ 104 - Trabalhador por conta própria ☐ 105 - Trabalhador doméstico com carteira de trabalho assinada ☐ 106 - Trabalhador doméstico sem carteira de trabalho assinada ☐ 107 - Aprendiz/ estagiário sem remuneração ☐ 108 - Aprendiz/ estagiário com remuneração ☐ 109 - Não remunerado, em ajuda a membro domicílio ☐ 110 - Trabalhador em produção para próprio consumo ☐ 888 - NA ☐ 999 - IGN	

217- Qual sua principal fonte de renda no ÚLTIMO MÊS?		
☐ 1 - Emprego	Responder 218 a 221, PULAR a 222 e VÁ para 223	
☐ 2 - Trabalho por conta própria	Responder 218 a 221, PULAR a 222 e VÁ para 223	
☐ 3 - Empregador	Responder 218 a 221, PULAR a 222 e VÁ para 223	
☐ 4 - Benefício temporário (Afastado(a) por doença)	VÁ para 222	
☐ 5 - Aposentadoria - Pensionista	VÁ para 222	
☐ 6 - Benefício da Assistência Social (Bolsa Família)	VÁ para 222	
☐ 7. A - Outra fonte.	VÁ para 223	
7. B -	NA = 8 IGN = 9	7. B
☐ 8 - Não teve renda no último mês	VÁ para 225	
☐ 9 - IGN	VÁ para 225	
218 - Se empregado, trabalhador por conta própria ou empregador, quantas horas você trabalha habitualmente por semana?		
horas	NA = 88 IGN = 99	
219 - Por causa do tratamento, você deixou de trabalhar algum dia NO ÚLTIMO MÊS?		
☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN		
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 220 a 222 e vá para a questão 223.		
220 - Se sim, quantos dias?		
dias	NA = 88 IGN = 99	

221 - Se deixou de trabalhar algum dia, qual foi o motivo?

	SIM	NÃO	NA	IGN
221. A - Consulta.....	1	2	8	9
221. B - Internação.....	1	2	8	9
221. C - Não estar se sentindo bem.....	1	2	8	9
221. D - Consulta de acompanhamento.....	1	2	8	9
221. E - Realização de exames.....	1	2	8	9
221. F.1 - Outros.....	1	2	8	9

221. F.2 - Qual?

NA = 8
IGN = 9

221.F.2

Se aposentado ou beneficiário (conforme a questão 217), responder a essa questão, se não, vá para a questão 223.

222 - Desde quando você é aposentado ou beneficiário?

mês

ano

NA= 88 IGN=99

NA= 8888 IGN=9999

mês

ano

223 - Qual foi sua renda pessoal NO ÚLTIMO MÊS?

EM REAIS:

NA= 88.888,88; IGN= 99.999,99

EM REAIS:

224 - Depois que você realizou o transplante renal, sua renda pessoal:

☐ 1- aumentou
 ☐ 2- manteve-se
 ☐ 3- diminuiu
 ☐ 8- NA
 ☐ 9- IGN

225 - Agora pensando em todos que trabalham e recebem alguma renda na sua casa, qual foi o total da renda familiar NO ÚLTIMO MÊS?

EM REAIS:

NA= 88.888,88; IGN= 99.999,99

EM REAIS:

ENTREVISTADOR: diga ao paciente que, a partir de agora, vocês conversarão sobre consultas realizadas após a realização do transplante renal, além das consultas de acompanhamento.																											
226 - Depois que você fez o transplante renal, você precisou realizar alguma consulta além das consultas de acompanhamento? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN																											
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 227 a 231 e vá para a questão 232.																											
227 - Se sim, quantas consultas além das consultas de acompanhamento você precisou realizar? NA = 88 IGN = 99																											
228 - Quem pagou por estas consultas? <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>SIM</th> <th>NÃO</th> <th>NA</th> <th>IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>228 .A- SUS.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> </tr> <tr> <td>228 .B- Convênio/plano.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> </tr> <tr> <td>228 .C- Particular.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> </tr> <tr> <td>228.D- Outros.....</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>8</td> <td>9</td> </tr> </tbody> </table>			SIM	NÃO	NA	IGN	228 .A- SUS.....	1	2	8	9	228 .B- Convênio/plano.....	1	2	8	9	228 .C- Particular.....	1	2	8	9	228.D- Outros.....	1	2	8	9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																							
228 .A- SUS.....	1	2	8	9																							
228 .B- Convênio/plano.....	1	2	8	9																							
228 .C- Particular.....	1	2	8	9																							
228.D- Outros.....	1	2	8	9																							
Caso a resposta seja 228.C _ "Particular" responder as questões 229 e 230. Se NÃO, registre NA nessas questões e vá para a questão 231.																											
229 - Dessas consultas, quantas foram particulares? NA = 88 IGN = 99																											
230 - Quanto você pagou pela ÚLTIMA consulta particular? NA= 88.888,88 IGN= 99.999,99																											

231 - Qual o motivo da última consulta? NA = 8 IGN = 9		
ENTREVISTADOR: diga ao paciente que você fará perguntas sobre as internações que aconteceram após a realização do transplante.		
232 - Você está internado? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 233 e vá para a questão 234.		
233 - Se sim, qual o motivo da internação? NA = 8 IGN = 9		
234 - Desde que você fez o transplante renal, você foi internado pelo menos uma noite por qualquer motivo? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 235 a 243 e vá para a questão 244.		
235 - Depois que você fez o transplante renal, quantas vezes você foi internado? NA = 88 IGN = 99		
ENTREVISTADOR: diga agora ao paciente que você fará perguntas sobre sua ÚLTIMA internação.		
INTERNAÇÃO		
Atenção: Não considerar a internação para realização do transplante renal		
236 - Por qual motivo você precisou ficar internado pela ÚLTIMA VEZ? NA = 8 IGN = 9		

237 - Quando (mês / ano) você ficou internado pela ÚLTIMA VEZ? / / mês ano NA = 88/8888 IGN = 99/9999																										
238 - Você ficou internado por quantos dias? / dias NA = 888 IGN = 999																										
239 - Em qual hospital você ficou internado? NA = 8 IGN = 9																										
240 - Você teve alguma dificuldade em se internar? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 241 e vá para a questão 242.																										
241 - Se sim, qual foi a dificuldade? NA = 8 IGN = 9																										
242 - Quem pagou por esta última internação? <table style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">SIM</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NÃO</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NA</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>242.A- SUS.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>242.B- Convênio/plano.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>242.C- Particular.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>242.D- Outros.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table> Caso a resposta seja 242.C _ "Particular" responder a questão 243. Se não, registre NA nessa questão e vá para a questão 244.		SIM	NÃO	NA	IGN	242.A- SUS.....	1	2	8	9	242.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9	242.C- Particular.....	1	2	8	9	242.D- Outros.....	1	2	8	9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																						
242.A- SUS.....	1	2	8	9																						
242.B- Convênio/plano.....	1	2	8	9																						
242.C- Particular.....	1	2	8	9																						
242.D- Outros.....	1	2	8	9																						

243 - Qual foi o custo desta internação particular? NA= 88.888,88 IGN= 99.999,99																															
244 - Desde que você fez o transplante renal, precisou de atendimento em um hospital de urgência? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																															
Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 245 e vá para a questão 246.																															
245 - Se sim, qual o motivo? NA = 8 IGN = 9																															
ENTREVISTADOR: diga ao paciente que vocês conversarão sobre o uso de medicamentos.																															
246 - Quantos tipos de medicamentos diferentes, inclusive vitaminas, você utiliza atualmente? IGN= 999																															
247 - Como você consegue os medicamentos? <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">SIM</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NÃO</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NA</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>247.A - Pega na farmácia do SUS ou do posto de saúde...</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>247.B - Compra na farmácia.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>247.C - O convênio/plano paga.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>247.D.1 - Outros.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>247.D.2 - Qual?</td> <td colspan="3" style="border-bottom: 1px solid black; width: 250px;"></td> <td>NA = 8 IGN = 9</td> </tr> </tbody> </table>		SIM	NÃO	NA	IGN	247.A - Pega na farmácia do SUS ou do posto de saúde...	1	2	8	9	247.B - Compra na farmácia.....	1	2	8	9	247.C - O convênio/plano paga.....	1	2	8	9	247.D.1 - Outros.....	1	2	8	9	247.D.2 - Qual?				NA = 8 IGN = 9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																											
247.A - Pega na farmácia do SUS ou do posto de saúde...	1	2	8	9																											
247.B - Compra na farmácia.....	1	2	8	9																											
247.C - O convênio/plano paga.....	1	2	8	9																											
247.D.1 - Outros.....	1	2	8	9																											
247.D.2 - Qual?				NA = 8 IGN = 9																											

174

ENTREVISTADOR: diga ao paciente que vocês conversarão sobre seus hábitos alimentares.

PARTE 6. ASPECTOS NUTRICIONAIS

252 - Após a realização do transplante, algum profissional de saúde disse que você não poderia comer/beber algum tipo de alimento/bebida?

☐ 1- SIM ☐ 2- NÃO ☐ 8-NA ☐ 9- IGN

Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA nas questões 253 e 254 e vá para a questão 255.

253 - Qual tipo de alimento esse profissional disse que você não pode comer/beber?

	SIM	NÃO	NA	IGN
253. A - Proteína (carne, leite).....	1	2	8	9
253. B - Beber (água, líquidos).....	1	2	8	9
253. C - Potássio (banana, refrigerante).....	1	2	8	9
253. D - Sal	1	2	8	9
253. E - Cálcio (leite, queijo).....	1	2	8	9
253. F - Ferro (carne, feijão, couve).....	1	2	8	9
253. G.1 - Outros.....	1	2	8	9

253. G.2 - NA = 8
IGN = 9

254 - Você segue estas orientações alimentares?

☐ 1- Nunca ☐ 2- Raramente ☐ 3 - As vezes ☐ 4 - Sempre
☐ 8-NA ☐ 9- IGN

--

55

255 - Peso habitual? <table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td></tr></table> Kg NA = 888 IGN = 999				<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td></tr></table>			
256 - Perdeu peso nos últimos 6 meses? ☐ 1- Sim ☐ 2- Não ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for NÃO ou IGN, registre NA na questão 257 e vá para a questão 258.	<table border="1"><tr><td></td></tr></table>						
257 - Quantidade perdida? <table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table> Kg NA = 88 IGN = 99			<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>				
258 - Nas duas últimas semanas? ☐ 1- Continua perdendo ☐ 8- NA ☐ 2- Estável ☐ 9- IGN ☐ 3- Engordou	<table border="1"><tr><td></td></tr></table>						
259 - Ingestão alimentar habitual? ☐ 1- Sem alterações ☐ 8- NA ☐ 2- Houve alterações ☐ 9- IGN Se a resposta for "1 - Sem alterações" ou IGN, registre NA nas questões 260 e 261 e vá para a questão 262.	<table border="1"><tr><td></td></tr></table>						
260 - Se houve alterações, há quanto tempo? <table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table> dias NA = 88 IGN = 99			<table border="1"><tr><td></td><td></td></tr></table>				

261 - Se houve alterações, para qual dieta? ☐ 1- Sólida, em menor quantidade ☐ 2- Líquida completa ☐ 3- Líquida restrita ☐ 4- Jejum ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																										
262 - Sintomas gastrointestinais presentes há mais de 15 dias? <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">SIM</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NÃO</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">NA</th> <th style="text-align: center; border-bottom: 1px solid black;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>262.A - Falta de apetite.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>262.B - Náusea.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>262.C - Vômitos.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>262.D - Diarréia (Acima de 3 evacuações líquidas por dia)</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table>		SIM	NÃO	NA	IGN	262.A - Falta de apetite.....	1	2	8	9	262.B - Náusea.....	1	2	8	9	262.C - Vômitos.....	1	2	8	9	262.D - Diarréia (Acima de 3 evacuações líquidas por dia)	1	2	8	9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																						
262.A - Falta de apetite.....	1	2	8	9																						
262.B - Náusea.....	1	2	8	9																						
262.C - Vômitos.....	1	2	8	9																						
262.D - Diarréia (Acima de 3 evacuações líquidas por dia)	1	2	8	9																						
263 - Capacidade funcional? ☐ 1- Sem disfunção ☐ 2- Com disfunção ☐ 8- NA ☐ 9- IGN Se a resposta for "1 - Sem disfunção" ou IGN, registre NA nas questões 264 e 265 e vá para a questão 266.																										
264 - Se alterada, há quanto tempo? Dias NA = 88 IGN = 99																										
265 - Tipo de disfunção? ☐ 1- Trabalho sub-ótimo ☐ 2- Tratamento ambulatorial ☐ 3- Acamado ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																										

266 - Doença principal e sua relação com as necessidades nutricionais? Diagnósticos principais NA = 8 IGN = 9																															
267 - Demanda metabólica? ☐ 1- Baixo stress ☐ 2- Stress moderado ☐ 3- Stress elevado ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																															
268 - Exame Físico? <table style="width: 100%; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">SIM</th> <th style="text-align: center;">NÃO</th> <th style="text-align: center;">NA</th> <th style="text-align: center;">IGN</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>268. A - Perda de gordura subcutânea (tríceps e tórax)....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>268. B - Perda muscular (quadríceps e deltóide).....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>268. C - Presença de edema maleolar.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>268. D - Presença de edema pré-sacral.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>268. E - Presença de ascite.....</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> </tbody> </table>		SIM	NÃO	NA	IGN	268. A - Perda de gordura subcutânea (tríceps e tórax)....	1	2	8	9	268. B - Perda muscular (quadríceps e deltóide).....	1	2	8	9	268. C - Presença de edema maleolar.....	1	2	8	9	268. D - Presença de edema pré-sacral.....	1	2	8	9	268. E - Presença de ascite.....	1	2	8	9	
	SIM	NÃO	NA	IGN																											
268. A - Perda de gordura subcutânea (tríceps e tórax)....	1	2	8	9																											
268. B - Perda muscular (quadríceps e deltóide).....	1	2	8	9																											
268. C - Presença de edema maleolar.....	1	2	8	9																											
268. D - Presença de edema pré-sacral.....	1	2	8	9																											
268. E - Presença de ascite.....	1	2	8	9																											
269 - Avaliação subjetiva. Resultado final? ☐ 1- Nutrido ☐ 2- Suspeita de desnutrição ou moderadamente desnutrido ☐ 3- Desnutrido grave ☐ 8- NA ☐ 9- IGN																															

EQ - 5D

Neste momento, queremos entender como está o seu estado de saúde atual. Eu vou ler três afirmações em cada questão e você deverá indicar qual delas melhor descreve o seu estado de saúde hoje.

270 - Mobilidade ☐ 1- Não tenho problemas em andar ☐ 2- Tenho alguns problemas em andar ☐ 3- Estou limitado a ficar na cama	
271 - Cuidados Pessoais ☐ 1- Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais, p.e. me lavar ou vestir ☐ 2- Tenho alguns problemas para me lavar ou me vestir ☐ 3- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho (a)	
272 - Atividades Habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer) ☐ 1- Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais ☐ 2- Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais ☐ 3- Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais	
273 - Dor/Mal Estar ☐ 1- Não tenho dores ou mal estar ☐ 2- Tenho dores ou mal estar moderados ☐ 3- Tenho dores ou mal estar extremos	
274 - Ansiedade/Depressão ☐ 1- Não estou ansioso(a) ou deprimido(a) ☐ 2- Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a) ☐ 3- Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)	

275 - Para ajudar as pessoas a dizer quão bom ou mau o seu estado de saúde é, nós desenhamos uma escala (semelhante a um termômetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde hoje. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde hoje.

**O seu estado
de saúde hoje**

O melhor estado de
saúde imaginável

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

O pior estado de
saúde imaginável



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.

276 -. Em geral, você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

277 - 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
▼	▼	▼	▼	▼
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

278 - 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?

	Sim, dificulta muito ▼	Sim, dificulta um pouco ▼	Não, não dificulta nada ▼	
a <u>Atividades que requerem muito esforço</u> , como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que exigem muito esforço.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
b <u>Atividades moderadas</u> , tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
c Levantar ou carregar compras de supermercado	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
d Subir <u>vários</u> lances de escada.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
e Subir um lance de escada.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
f Inclinhar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
g Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
h Caminhar <u>vários quarteirões</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
i Caminhar <u>um quarteirão</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3	
j Tomar banho ou vestir-se	☐ 1	☐ 2	☐ 3	

279 - 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.....	☐ 1	☐ 2	
b <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....	☐ 1	☐ 2	
c Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades	☐ 1	☐ 2	
d Teve <u>dificuldade</u> para trabalhar ou realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço).....	☐ 1	☐ 2	

280 - Durante as <u>4 últimas semanas</u>, você tem tido algum dos problemas abaixo com seu trabalho ou outras atividades de vida diária <u>devido a alguns problemas emocionais</u> (tais como sentir-se deprimido ou ansioso) ? <table style="width: 100%; margin-top: 20px;"> <thead> <tr> <th style="width: 60%;"></th> <th style="width: 10%; text-align: center;">Sim ▼</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">Não ▼</th> <th style="width: 20%;"></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a Reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades.....</td> <td style="text-align: center;">☐ 1</td> <td style="text-align: center;">☐ 2</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> <tr> <td>b <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....</td> <td style="text-align: center;">☐ 1</td> <td style="text-align: center;">☐ 2</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> <tr> <td>c Trabalhou ou realizou outras atividades com menos <u>atenção do que de costume</u>.....</td> <td style="text-align: center;">☐ 1</td> <td style="text-align: center;">☐ 2</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> </tbody> </table>		Sim ▼	Não ▼		a Reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades.....	☐ 1	☐ 2	☐	b <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....	☐ 1	☐ 2	☐	c Trabalhou ou realizou outras atividades com menos <u>atenção do que de costume</u>	☐ 1	☐ 2	☐	
	Sim ▼	Não ▼															
a Reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades.....	☐ 1	☐ 2	☐														
b <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....	☐ 1	☐ 2	☐														
c Trabalhou ou realizou outras atividades com menos <u>atenção do que de costume</u>	☐ 1	☐ 2	☐														
281 - Durante as <u>4 últimas semanas</u>, até que ponto os problemas com sua saúde física ou emocional interferiram com atividades sociais normais com família, amigos, vizinhos, ou grupos? <table style="width: 100%; margin-top: 20px;"> <thead> <tr> <th style="width: 20%; text-align: center;">Nada ▼</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Um pouco ▼</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Moderadamente ▼</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Bastante ▼</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Extremamente ▼</th> <th style="width: 20%;"></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">☐ 1</td> <td style="text-align: center;">☐ 2</td> <td style="text-align: center;">☐ 3</td> <td style="text-align: center;">☐ 4</td> <td style="text-align: center;">☐ 5</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> </tbody> </table>	Nada ▼	Um pouco ▼	Moderadamente ▼	Bastante ▼	Extremamente ▼		☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐					
Nada ▼	Um pouco ▼	Moderadamente ▼	Bastante ▼	Extremamente ▼													
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐												
282 - Quanta dor no corpo você sentiu durante as <u>4 últimas semanas</u>? <table style="width: 100%; margin-top: 20px;"> <thead> <tr> <th style="width: 16.6%; text-align: center;">Nenhuma ▼</th> <th style="width: 16.6%; text-align: center;">Muito leve ▼</th> <th style="width: 16.6%; text-align: center;">Leve ▼</th> <th style="width: 16.6%; text-align: center;">Moderada ▼</th> <th style="width: 16.6%; text-align: center;">Intensa ▼</th> <th style="width: 16.6%; text-align: center;">Muito intensa ▼</th> <th style="width: 16.6%;"></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">☐ 1</td> <td style="text-align: center;">☐ 2</td> <td style="text-align: center;">☐ 3</td> <td style="text-align: center;">☐ 4</td> <td style="text-align: center;">☐ 5</td> <td style="text-align: center;">☐ 6</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> </tbody> </table>	Nenhuma ▼	Muito leve ▼	Leve ▼	Moderada ▼	Intensa ▼	Muito intensa ▼		☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐			
Nenhuma ▼	Muito leve ▼	Leve ▼	Moderada ▼	Intensa ▼	Muito intensa ▼												
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐											
283 - Durante as <u>4 últimas semanas</u>, quanto a dor interferiu com seu trabalho habitual (incluindo o trabalho fora de casa e o trabalho em casa) ? <table style="width: 100%; margin-top: 20px;"> <thead> <tr> <th style="width: 20%; text-align: center;">Nada ▼</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Um pouco ▼</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Moderadamente ▼</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Bastante ▼</th> <th style="width: 20%; text-align: center;">Extremamente ▼</th> <th style="width: 20%;"></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">☐ 1</td> <td style="text-align: center;">☐ 2</td> <td style="text-align: center;">☐ 3</td> <td style="text-align: center;">☐ 4</td> <td style="text-align: center;">☐ 5</td> <td style="text-align: center;">☐</td> </tr> </tbody> </table>	Nada ▼	Um pouco ▼	Moderadamente ▼	Bastante ▼	Extremamente ▼		☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐					
Nada ▼	Um pouco ▼	Moderadamente ▼	Bastante ▼	Extremamente ▼													
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐												

284 - 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?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
b Você se sentiu uma pessoa muito nervosa?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
c Você se sentiu tão para baixo que nada conseguia animá-lo?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
d Você se sentiu calmo e tranqüilo?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
e Você teve muita energia?....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
f Você se sentiu desanimado e deprimido?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
g Você se sentiu esgotado (muito cansado)?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
h Você se sentiu uma pessoa feliz?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	
i Você se sentiu cansado?...	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	

285 - 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	
▼	▼	▼	▼	▼	
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

286 - Por favor, escolha a resposta que melhor descreve até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa.

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdadeiro	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso	
	▼	▼	▼	▼	▼	
a Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
b Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
c Acredito que minha saúde vai piorar.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	
d Minha saúde está excelente.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	

287 - Horário de término da entrevista:

	:	
Horário de término		

	:	
--	---	--

APÊNDICE F – Termo de consentimento livre e esclarecido
Estudo de campo – BH 2008

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO USUÁRIO

OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo tem como objetivo conhecer a trajetória de pacientes com doença renal crônica, atualmente submetidos às Terapias Renais Substitutivas (TRS) em Belo Horizonte/MG avaliando o tratamento e a qualidade de vida em pessoas que fazem diálise, ou que fizeram transplante renal. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder a um questionário. Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: seu tratamento, sua saúde física, sua vida familiar, econômica e emocional, sua relação com amigos, trabalho e lazer.

PROCEDIMENTOS

Ao concordar em participar deverei: Responder a uma entrevista CONFIDENCIAL com perguntas sobre minha vida e meu tratamento; Autorizar os pesquisadores a consultarem o meu prontuário médico.

CONFIDENCIALIDADE

Toda informação obtida é considerada CONFIDENCIAL e minha identificação será mantida como informação sigilosa. Os relatórios e resultados deste estudo serão apresentados sem nenhuma forma de identificação individual.

DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS

A entrevista durará em média 60 minutos e será interrompida se em algum momento eu sentir necessidade. Como benefício, este estudo permitirá compreender melhor como está minha vida, podendo auxiliar melhor o meu tratamento e de outras pessoas.

DÚVIDAS

Em caso de dúvida, poderei me comunicar com a Dra. Mariângela Leal Cherchiglia, coordenadora deste estudo na Faculdade de Medicina da UFMG, na Avenida Alfredo Balena nº 190, 9ª andar, sala 9014. Belo Horizonte MG. Telefone (31) 3409-9689. Também poderei procurar esclarecimentos junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar, sala 2005. Belo Horizonte/MG, Telefone (31) 3409-4592 ou junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, Av. Afonso Pena 2336 – 9º andar, pelo telefone (31) 3277-8222.

CONSENTIMENTO

Sei que minha participação é totalmente voluntária e que poderei recusar ou abandonar o estudo sem qualquer prejuízo pessoal. Continuarei tendo o apoio e tratamento independente de minha participação, no sentido de obter atendimento médico, orientação ou encaminhamento para qualquer atenção médica ou laboratorial. Todas as informações prestadas por mim serão sigilosas e utilizadas somente para este estudo. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas. Eu li este formulário e recebi as instruções e, após assiná-lo juntamente com o entrevistador, ele será arquivado garantindo sua confidencialidade.

Local: _____

Assinatura entrevistado: _____ Data: ____/____/____

Assinatura entrevistador: _____ Data: ____/____/____

ANEXOS

ANEXO 1 – Carta aprovação Cadernos de Saúde Pública

SECRETARIA DE
CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SÉRGIO AROUCA
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
Rua Leopoldo Bulhões 1480
21041-210 Rio de Janeiro, RJ, Brasil
Telefone: (+55-21) 2598-2511
2598-2508
Telefax: (+55-21) 2598-2737
cadernos@ensp.fiocruz.br
http://www.enp.fiocruz.br/csp

Rio de Janeiro, 10 de setembro de 2010.

Ilma. Sra.

Dra. Elaine Leandro Machado:

Em nome do Conselho Editorial de **Cadernos de Saúde Pública**, comunicamos que o artigo de sua autoria, em colaboração Waleska Teixeira Caiaffa, Cibele Comini César, Isabel Cristina Gomes, Eli Iola Gurgel Andrade, Francisco de Assis Acúrcio, Mariangela Leal Cherchiglia, intitulado *"Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil"*, foi aprovado quanto ao seu mérito científico.

A conclusão do processo editorial de seu artigo dependerá da avaliação técnico-editorial com vistas a detectar dúvidas de formatação, referências bibliográficas, figuras e/ou tabelas. Comunicação nesse sentido lhe será enviada oportunamente.

Atenciosamente,



Carlos E. A. Coimbra Jr.

Editor

EDITORES EDITORS

Carlos E. A. Coimbra Jr.
Mario Vianna Vettore

EDITORES ASSOCIADOS ASSOCIATE EDITORS

Luiz Antonio B. Camacho
Luis David Castiel
Evandro da Silva Freire Coutinho
Suely F. Deslandes
Mark Drew Crosland Guimarães
Gilberto Kac
Ronir Raggio Luiz
Samuel Jorge Moysés
Maria Teresa Anselmo Olinto
Michael Reichenheim
Iná S. Santos
Antônio Augusto Moura da Silva
Reinaldo Souza-Santos
Claudia Travassos
Ligia Maria Vieira da Silva
Guilherme Loureiro Wernick
EDITOR DE ARTIGOS DE REVISÃO
REVIEW EDITOR
Francisco I. Bastos

EDITORA DE RESENHAS BOOK REVIEW EDITOR

Martha Cristina Nunes Moreira

EDITORES ASSISTENTES ASSISTANT EDITORS

Leandro Carvalho
Marcia Pietrukowicz
Carolina Ribeiro

SECRETÁRIA EXECUTIVA EXECUTIVE SECRETARY

Carla Alves

ANEXO 2 – Carta aprovação comitê de ética COEP
Universidade Federal de Minas Gerais
PROJETO TRS- “Avaliação econômico-epidemiológica
das Terapias Renais Substitutivas”

Parecer nº. ETIC 0397/04

**Interessado: Prof.a Mariangela Leal Cherchiglia
Depto. Medicina Preventiva
Faculdade de Medicina/UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou no dia 29 de março de 2006 o projeto de pesquisa intitulado "**Avaliação econômica-epidemiológica das modalidades de terapias renais substitutivas no Brasil**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG

ANEXO 3 – Carta aprovação comitê de ética COEP
Universidade Federal de Minas Gerais

PROJETO “Equidade no acesso e utilização de procedimentos de alta complexidade/custo no SUS-Brasil: avaliação dos transplantes renais”



Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

Parecer nº. ETIC 492/06

**Interessada: Profa. Mariângela Leal Cherchiglia
Depto. de Medicina Preventiva e Social
Faculdade de Medicina-UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 14 de fevereiro de 2007, o projeto de pesquisa intitulado **"Eqüidade no acesso e utilização de procedimentos de alta complexidade/custo no SUS-Brasil: avaliação dos transplantes renais"** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP-UFMG

ANEXO 4

ARTIGO 1 - Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil

Machado EL, Caiaffa WT, César CC, Gomes IC, Andrade EIG Acúrcio FA, & Cherchiglia, ML. (2011). Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(Suppl. 2), s284-s297.

Iniquities in the access to renal transplant for patients with end-stage chronic renal disease in Brazil

Iniquidades no acesso ao transplante renal para pacientes com doença renal crônica terminal no Brasil

Elaine Leandro Machado ¹
 Waleska Teixeira Caiaffa ¹
 Cibele Comini César ²
 Isabel Cristina Gomes ²
 Eli Iola Gurgel Andrade ¹
 Francisco de Assis Acúrcio ¹
 Mariangela Leal Cherchiglia ¹

¹ Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.

² Instituto de Ciências Exatas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.

Correspondence

E. L. Machado
 Departamento de Medicina Preventiva e Social, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais.
 Av. Prof. Alfredo Balena 190, sala 706, Belo Horizonte, MG 30130-100, Brasil.
 elainemachado77@yahoo.com.br

Abstract

The objective of this present study is to analyze individual and contextual factors associated with access to renal transplant in Brazil. An observational, prospective and non-concurrent study was carried out, based on data from the National Database on renal replacement therapies in Brazil. Patients undergoing dialysis between 01/Jan/2000 and 31/Dec/2000 were included and monitored up to the point of transplant, death or until the end of the study period. Variables that were analyzed included: individual variables (age, sex, region of residence, primary renal disease, hospitalizations); and context variables concerning both the dialysis unit (level of complexity, juridical nature, hemodialysis machines and location) and the city (geographic region, location and HDI). Proportional hazard models were adjusted with hierarchical entry to identify factors associated with the risk of transplant. The results point to differentials in access according to socio-demographic, clinical, geographic and social factors, indicating that the organ allocation system has not eliminated avoidable disparities for those who compete for an organ in the nationwide waiting list.

Kidney Transplantation; Health Inequalities; Accessibility to Health Services; Chronic Kidney Failure

Introduction

Chronic kidney disease is a worldwide public health problem that reduces life expectancy and typically progresses to end-stage chronic renal disease and a need for renal replacement therapy ¹. The renal replacement therapies available are dialysis (hemodialysis and peritoneal dialysis) and renal transplant. Renal transplantation is preferred over dialysis for the treatment of many patients with end-stage chronic renal disease because it improves both survival and quality of life, reducing long-term costs of care ^{2,3,4}.

In absolute numbers of kidney transplantations, Brazil ranks second among all countries, after the United States, and ranks ninth when corrected per million inhabitants ⁵. The Brazilian Unified National Health System (SUS) ⁶ pays for more than 95% of transplants performed in the country ⁵, and provides the necessary post-transplant medication and follow-up, representing a growing demand upon public resources ⁷.

Previous studies have showed disparities in the access to kidney transplant. These discrepancies are mainly attributed to individual socio-cultural variables (race/ethnicity, sex, age, educational level, social support networks and personal beliefs); socioeconomic factors (income, private health insurance), and clinical conditions (comorbid, time on dialysis, histocompatibility, blood type, access to primary health care and late referral to a nephrologist) ^{8,9,10,11,12,13,14,15}.

Contextual characteristics related to the dialysis units and transplant centers, in addition to the patient's area of residence and neighborhood poverty have also been associated with the probability of access to transplant^{8,16,17,18}.

In Brazil, despite the existence of a National Policy of Care to Patients with Renal Disease (*Decree n° 1,168 of 15/Jul/2004*) that assures coverage and equity in the performance of renal transplant¹⁹, auditing reports have shown unequal access to renal transplant, mainly for low-income populations, and those without private health insurance or who live in remote areas that are far from transplant centers²⁰. However, there are no nationwide studies⁷ that evaluate access to kidney transplantation.

One possibility is the use of information obtained by administrative data systems related to the SUS registry of payments for medical procedures for patients under renal replacement therapy. The databases have been used to answer relevant questions about epidemiological profiles in the area of chronic renal disease^{21,22}.

The social relevance of transplants, as well as the absence of nationwide studies that analyse the individual and contextual determinants that generate inequities in the access to renal transplant, justify this investigation. The present study describes and analyzes, using various database sources, the socio-demographic, clinical and contextual factors associated with access to renal transplant in Brazil.

Methods

This is an observational, prospective non-concurrent-type study, part of a project entitled *Project Renal Replacement Therapy – Economic-epidemiological Assessment of Renal Replacement Therapies in Brazil* conducted by the Research Group on Health Economics at the Federal University of Minas Gerais²¹. The main result of this project was the development of a National Database for Renal Replacement Therapy by means of the deterministic-probabilistic relationship technique based on the following Public Health System databases: (1) High Complexity/Cost Procedures Authorization System (APAC) from the Ambulatory Information System (SIA); (2) Hospital Information Systems (SIH); and (3) Mortality Information System (SIM). The objective in building this database was to complement the APAC information, with data on hospitalizations from the SIH and mortality data from the SIM, allowing for the follow up of a cohort of patients involved in renal replacement therapy between the years 2000 and 2004^{21,22}.

For this study, the population included all individuals registered in the National Database for renal replacement therapy, who underwent dialysis between 01/Jan/2000 and 31/Dec/2000, with at least three consecutive months of procedure records. Patients under 18 years old, with incongruent dates of birth, and with renal transplant or death in the first three months of dialysis were excluded. Each participant in this non-concurrent cohort was followed up from their admission in the year 2000 until one of the following clinical outcomes: transplant, death, permanence in dialysis or study end on 31/Dec/2003.

Socio-demographic, clinical information, and characteristics of the dialysis units were obtained from the National Database for renal replacement therapy. The number of hemodialysis machines and hospital beds in the year 2002 characterized the profile of the patient's city of residence. These data were extracted from the Research on Medical-Sanitary Assistance (<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/ams/default.shtm>, accessed on 16/Mar/2010) carried out by the Brazilian Institute of Geography and Statistics (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE), and the 2000 Human Development Index (HDI), created by the United Nations Development Program (UNDP)²³.

The dependent variable was the time between the date of admission in the initial modality of treatment up to the date of the transplant. The independent individual variables were demographic characteristics (age and sex); clinical (initial diagnosis of cause of chronic kidney disease²⁴, treatment modality – hemodialysis or peritoneal dialysis – number of hospitalizations and length of stay); and outcome (transplant, death, continuity of treatment or follow-up loss).

Confirmation of transplant occurrence was verified by the issuance of AIH (Hospital Admission Authorizations) for the procedure of renal transplant in the period under study. The initial treatment modality was defined as the first in which the patient remained for at least three consecutive months. Later changes were not considered. Since it was not possible to verify through the waiting list for transplantation, an intention to treat approach was used whereby all patients starting renal replacement therapy were considered to be suitable for placement on the waiting list⁸.

Contextual variables related to the characterization of the renal unit where the patient underwent dialysis were analyzed as follows: (1) through a composite indicator to determine the unit's level of complexity, obtained by means of Principal Component Analysis²⁵, including the

variables – unit profile (ambulatory and/or hospital), number of medical offices and the existence of operating rooms for ambulatory surgeries; (2) characterization of the juridical nature (public or private); (3) number of hemodialysis machines; and (4) geographical localization of the renal unit (capital, metropolitan area or interior).

Principal component analysis is a technique that allows the number of variables assessed to be reduced, thereby generating a new set of p variables (denominated principal components) in such a way that the first component is the one that presents the greatest possible variance among all the possible linear combinations of the original variables. The other components are ordered according to their variability²⁵. Contextual variables related to the city of residence were: geographic region; location (capital, metropolitan region or interior); number of hemodialysis machines/10,000 inhabitants and number of hospital beds/1,000 inhabitants and, finally, the HDI as a surrogate of the socioeconomic conditions of the cities.

HDI is a universal composite indicator that encompasses three elements: income, education and average life expectancy. Its value ranges from 0 (no human development) to 1, being 0.600 to 0.699 considered medium-low, 0.700 to 0.799 medium-high and 0.800 to 0.900 high²³.

Descriptive data analysis was carried out by means of frequency distributions, measures of central tendency and variability for the characteristics under study. For the comparison between transplanted and non-transplanted patients, χ^2 test was used for the category and t-Student for the continuous variables. The Kaplan-Meier method was used to estimate the curves up to the occurrence of transplant and the Log-Rank test to compare them according to the categories of the same variable. Percentile 90 of the survival function was estimated through the Bootstrap method²⁶.

Hierarchical entry of variables was carried out using significant variables ($p < 0.20$) in the univariate analysis (Figure 1). To identify the independent effect of transplant explanatory variables, Cox's multivariate model of proportional risks was used (hazard ratio – HR). Firstly, model 1 was adjusted with the individual variables; then, the contextual variables of the dialysis unit were included in model 2; and lastly, the contextual variables of the patient's city of residence. In this last adjusted model the random effect or fragility of the city's HDI was included²⁷. The inclusion of this random effect was carried out under the assumption that patients who reside in the same city are exposed to similar health care conditions and public policies. Gamma probability distri-

bution was used to estimate the variance of the random effect. Comparison among the models was performed through Wald's tests and likelihood ratio²⁷.

The results presented are the estimates with their 95% confidence interval of the hazard ratio of undergoing transplantation according to the different variables under study. The importance of each covariable in the model was assessed using Wald's test. The assumption of proportionality of risk was assessed by graphic analysis of Schoenfeld residuals²⁸. Statistical analyses were carried out through free software R 2.8.1 version (The R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria; <http://www.r-project.org>).

The renal replacement therapy project was approved by the Research Ethics Committee at the Federal University of Minas Gerais (decision ETIC 397/2004).

Results

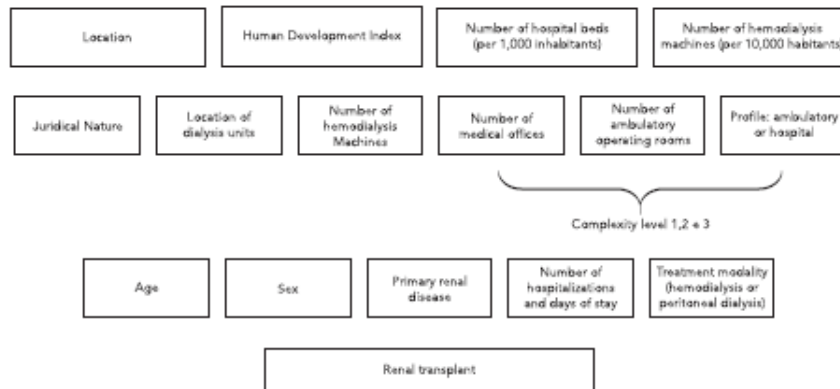
In the year 2000, 17,084 patients eligible for the study started dialysis in Brazil. Of these, the following were excluded: 607 (3.6%) patients under 18 years of age, 43 (0.25%) with invalid data for date of birth, 2,323 (13.6%) patients who died in the first three months of treatment, leaving 14,111 remaining patients for follow up. Of these, 1,701 (12%) received renal transplant during four years of follow up; 1,092 (64.2%) received a kidney from living donors and 609 (35.8%) from deceased donors.

In Table 1, column 1, the profile of the patients who started dialysis in Brazil in 2000 can be observed. Most of them started treatment in hemodialysis, were male, age range from 45 to 64 years, average age 52 years old. The main determined causes of chronic kidney diseases were hypertension and other cardiovascular diseases, but in 34.7% of the patients, the diagnosis of the cause was not determined. The patients had on average 1.96 ± 3.14 hospitalizations, with an average stay of 7.52 ± 7.81 days in hospital.

Regarding the characteristics for units of dialysis, it was possible to establish through principal component analysis eight scoring patterns, grouped in three levels of complexity. Level 1 (lower level of complexity) was attributed to the units that offered ambulatory care, did not have ambulatory operating rooms and had fewer than three medical offices; Level 3 (higher level of complexity) to the units that offered hospital care, had ambulatory operating rooms and more than ten medical offices; and level 2 (intermediate level of complexity) represented the other possibilities of score combinations. In Table 2,

Figure 1

Hierarchical model for renal transplant.



column 1, it can be noted that most of the units were level 1, that is, the least complex, private and with up to 20 hemodialysis machines. Because of a high percentage of incomplete data (70%), the number of hemodialysis machines was not considered in the final principal component analysis, as well as in the multivariate analyses. The legal variable was also excluded, due to its low capacity for explanation (10%) in principal component analysis.

As for the place of residence, most of the patients were from the Southeast region, from remote cities with high HDI (higher or equal to 0.800), with fewer than 3 hospital beds/1,000 inhabitants and at least 1 hemodialysis machine per 10,000 inhabitants.

In columns 2 and 3 of Tables 1 and 2, it can be observed that the transplanted patients were made up of a higher percentage of males, were young, had glomerulonephritis as the cause of chronic kidney diseases and had no record of hospitalizations during follow up. They underwent dialysis at public units, with lower levels of complexity, mostly located in state capitals. They were residents of the Southeast region, in cities with high HDI and with up to 3 hospital beds/1,000 inhabitants.

In Table 3, the 90th percentiles of the waiting time up to kidney graft can be observed. Shorter time was verified for males under 30 years old, under hemodialysis, with glomerulonephritis as

the primary renal disease, no occurrence of hospitalizations. Patients from less complex public units, located in capital cities with up to twenty hemodialysis machines and resident in the South or Southeast, in metropolitan areas with higher HDI, also had earlier access to kidney transplantation (Table 3). It was also observed that the patients that received the kidney from a living donor waited an average time of 16.9 months, while those who received it from deceased donors had an average of 24.4 months of waiting.

In Cox's proportional risk model with the individual variables, Model 1 (Table 4), the patients less likely to undergo transplantation were female (19%); the elderly (94%); those with diabetes (55%) and hypertension (33%); those under peritoneal dialysis treatment (23%), and with longer stays in hospital (36% and 26%) in relation to the other reference categories.

When the contextual variables of the dialysis units were included in Model 2, their complexity level was inversely associated to the risk of transplant. That is, patients who had dialysis in less complex units presented an 18% higher risk in relation to those in complex units. The patients under treatment in units located in metropolitan areas and in remote cities presented 12% to 21% less risk of receiving a renal transplant, respectively.

Finally, when the variables related to the city of residence was included as covariables and HDI

Table 1

Socio-demographic and clinical characteristics of incident patients in dialysis. Brazil, 2000.

Variables	Total (n = 14,111)		Non transplanted (n = 12,410)		Transplanted (n = 1,701)		p-value
	n	%	n	%	n	%	
Sex							
Male	8,054	57.1	7,029	56.6	1,025	67.6	0.005
Female	6,057	42.9	5,381	43.4	603	39.7	
Age group (years)							
18-29	1,437	10.2	1,017	8.2	420	24.7	0.000
30-44	3,283	23.3	2,578	20.8	705	41.4	
45-64	6,199	43.9	5,662	45.6	537	31.6	
≥ 65	3,192	22.6	3,153	25.4	39	2.3	
Average ± SD	52.0 ± 16.0		53.6 ± 15.5		39.8 ± 12.7		0.000
Chronic kidney diseases cause							
Diabetes mellitus	2,465	17.5	2,338	18.8	127	7.5	0.000
Glomerulonephritis	1,956	13.9	1,525	12.3	431	25.3	
Hypertension/Cardiovascular	3,655	25.9	3,251	26.2	404	23.8	
Undetermined	4,897	34.7	4,298	34.6	599	35.2	
Other diseases	1,138	8.1	998	8.0	140	8.2	
Initial modality							
Hemodialysis	12,543	88.9	10,953	88.3	1,590	93.5	0.000
Peritoneal dialysis	1,568	11.1	1,457	11.7	111	6.5	
Number of hospitalizations during treatment							
0	6,485	46.0	5,635	45.4	850	50.0	0.000
1-2	3,763	26.7	3,223	26.0	540	31.7	
≥ 3	3,863	27.4	3,552	28.6	311	18.3	
Average ± SD	1.96 ± 3.14		2.04 ± 3.24		1.33 ± 2.23		0.000
Stay in hospital (days/month)							
0	6,583	46.7	5,718	46.1	865	50.9	0.000
1-2	6,240	44.2	5,476	44.1	764	44.9	
> 2	1,288	9.1	1,216	9.8	72	4.2	
Stay in hospital (days/hospitalization)							
Average ± SD	7.52 ± 7.81		7.77 ± 8.04		5.53 ± 5.23		0.000

SD: standard deviation.

Source: National Database in Renal Replacement Therapy (Cherchiglia et al. 21; Queiroz et al. 22).

as random effect in Model 3, the patients residing in metropolitan and remote areas presented a higher likelihood (HR: 1.723) of receiving kidney graft than the patients residing in capitals (HR: 2.647). Since the variable geographic region of residence presented strong association with HDI ($\chi^2 = 4892$, 8GL), the latter was left as random effect in the final model.

When comparing Model 1 with Model 3, it can be verified that the risk estimates according to individual variables (sex, age, basic cause of end-stage chronic renal disease and treatment modality) did not show considerable alterations after the adjustment by the contextual variables.

The risk of receiving transplant for patients in less complex units increased when adjusted by the city variables in 2%. As for the unit's location, the likelihood of not undergoing transplantation for patients who did dialysis in units in the metropolitan region and in the interior increases by 25% and 36%, respectively, when adjusted by variables for city of residence.

As the HDI random effect was significant (Table 5 and 6), it can be concluded that patients with end-stage chronic renal disease residing in cities with higher HDI were more likely to receive a kidney transplantation in Brazil than those residing in low HDI places.

Table 2

Description of context variables from dialysis units and place of residence of incident patients in dialysis. Brazil, 2000.

Variables	Total (n = 14,111)		Non-transplanted (n = 12,410)		Transplanted (n = 1,701)		p-value
	n	%	n	%	n	%	
Unit's level of complexity							
1	5,178	40.1	4,345	38.7	833	49.2	0.000
2	3,530	27.3	3,140	28.0	390	23.0	
3	4,203	32.6	3,732	33.3	471	27.8	
Juridical nature							
Public	4,369	44.1	3,334	39.5	1,035	69.9	0.000
Private	5,548	55.9	5,103	60.5	445	30.1	
Hemodialysis machines at unit							
0-20	1,523	47.7	1,003	44.7	520	54.9	0.000
21-30	1,057	33.1	766	34.1	291	30.7	
> 30	614	19.2	477	21.2	137	14.5	
Location of dialysis unit							
Capital	5,815	45.0	4,940	44.0	875	51.7	0.000
Metropolitan region	2,007	15.5	1,739	15.5	268	15.8	
Interior	5,103	39.5	4,552	40.5	551	32.5	
Region of residence							
Southeast	7,604	53.9	6,612	53.3	992	58.3	0.000
North	478	3.4	420	3.4	58	3.4	
Northeast	2,965	21.0	2,728	22.0	237	13.9	
South	2,288	16.2	1,975	15.9	313	18.4	
Center-west	776	5.5	675	5.4	101	5.9	
City of residence							
Capital	5,083	36.0	4,511	36.3	572	33.6	0.009
Metropolitan region	2,736	19.4	2,363	19.0	373	21.9	
Interior	6,292	44.6	5,536	44.6	756	44.4	
Human Development Index categorized							
Medium-low (≤ 0.699)	1,545	10.9	1,404	11.3	141	8.3	0.001
Medium-high (0.700-0.799)	5,250	37.2	4,611	37.2	639	37.6	
High (≥ 0.800)	7,316	51.8	6,395	51.5	921	54.1	
Number of hospital beds (per 1,000 inhabitants)							
0-3	7,155	54.3	6,258	53.9	897	56.8	0.017
> 3	6,025	45.7	5,343	46.1	682	43.2	
Number of hemodialysis machines (per 10,000 habitants)							
0-1	5,223	37.4	4,578	37.2	645	38.4	0.187
> 1	8,758	62.6	7,722	62.8	1,036	61.6	

Source: National Database in Renal Replacement Therapy (Cherchiglia et al. 21; Queiroz et al. 22); Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/ Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada 23; Brazilian Institute of Geography and Statistics (<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/ams/default.shtm>, accessed on 16/Mar/2010).

The assumption of proportionality of risk was assessed by graphic analysis of Schoenfeld residuals and, with the exception of legal factors which were withdrawn from the final model, all variables did not violate the assumption of proportionality of risk.

Discussion

The results obtained in this study show differentials in access to transplant according to socio-demographic, clinical, geographic and social factors, indicating that the system of organ allocation has not eliminated avoidable disparities

Table 3

Time of access (months) to renal transplant for 10% of patients receiving dialysis in 2000. Brazil, 2000-2003.

Variables	S(90)	p-value
Sex		
Male	23.90	0.019
Female	27.10	
Age group (years)		
18-29	13.27	0.000
30-44	16.00	
45-64	35.48	
Over 65	-	
Chronic kidney diseases cause		
Diabetes mellitus	-	0.000
Glomerulonephritis	15.24	
Hypertension/Cardiovascular	27.96	
Undetermined	25.26	
Other diseases	27.10	
Initial modality		
Hemodialysis	24.39	0.000
Peritoneal dialysis	37.72	
Number of hospitalizations during treatment		
0	21.85	0.000
1-2	23.43	
≥ 3	37.95	
Stay in hospital (days/months)		
0	21.70	0.000
1-2	29.63	
> 2	24.77	
Unit's complexity level		
1	21.42	0.000
2	27.53	
3	26.45	
Juridical nature		
Public	15.87	0.000
Private	45.50	
Number of hemodialysis machines unit		
0-20	13.49	0.000
21-30	14.42	
> 30	17.25	
Location of dialysis unit		
Capital	22.18	0.000
Metropolitan region	24.18	
Interior	28.39	
Region of residence		
Southeast	23.29	0.000
North	23.79	
Northeast	38.51	
South	23.11	
Center-west	25.03	

(continues)

Table 3 (continued)

Variables	S(90)	p-value
Place of city of residence		
Capital	26.91	0.013
Metropolitan region	22.57	
Interior	25.00	
Human Development Index categorized		
Medium-low (≤ 0.699)	32.82	0.001
Medium-high (0.700-0.799)	25.46	
High (≥ 0.800)	24.34	
Number of hospital beds (per 1,000 inhabitants)		
0-3	24.53	0.112
> 3	27.07	
Number of hemodialysis machines (per 10,000 inhabitants)		
0-1	24.66	0.456
> 1	25.54	

Source: National Database in Renal Replacement Therapy (Cherchiglia et al. ²¹; Queiroz et al. ²²); Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada ²³; Brazilian Institute of Geography and Statistics (<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/ams/default.shtm>, accessed on 16/Mar/2010).

for those competing for an organ in the national waiting list. This study, based on the integration of several databases obtained from the SUS, shows that only 12% of Brazilian patients in renal replacement therapy received kidney transplantation over four years of follow up. This is a higher figure when compared to the State of Rio de Janeiro, where only 6.3% of patients managed to get a renal transplant between 1998 and 2002 ²⁹, contrasting to the city of Belo Horizonte in the Minas Gerais State, where 22.7 % of patients registered on the waiting list from 2000 to 2004 received transplant ³⁰.

In terms of absolute numbers of transplants, Brazil ranks second in the world. Nevertheless, when the country's population is considered, it drops to tenth. It has a rate of renal transplants of 18 people per million members of the population, a lower rate compared to other countries like Spain (48 per million), the USA (48), Portugal (36) and Canada (35) ⁵. Brazil has been gradually increasing the number of donations. However there has been no effective reduction in the waiting list, but rather an increase of it, despite the increased number of renal transplants (<http://www.saude.gov.br/transplantes/>, accessed on 16/Mar/2010). The increase in the demand for a kidney in Brazil and the significant growth of the waiting lists result in longer waiting time. Consequently, the burden of comorbidities in patients who need transplant has increased, and it is important to ensure that these patients have equitable access to this procedure.

From the initial times of organ transplants to the present day, the process of transplanting has made considerable development in terms of techniques, results, variety of transplanted organs and number of procedures performed. However, the legislation on transplants in Brazil is relatively recent ^{19,20}. The national policies on organ and tissue transplants are based on the Legislation (*Law n°. 9.434/97* and *Law n°. 10.211/01* – <http://www.saude.gov.br/transplantes/>, accessed on 16/Mar/2010), including within their guidelines: donations that are free of charge, beneficence in relation to those who receive them, and non-maleficence with regard to living donors. All are based on the principles of universality, integrality and equality and in accordance with Article 198 of the *1988 Federal Constitution*.

Although the present legislation claims integrality in care for end-stage chronic renal disease patients and equity in the access to transplants, the results herein obtained suggest the existence of inequities in the organ allocation system in Brazil. There were found to be different degrees of accessibility to renal transplant in the country, depending on the individual's characteristics, the context of the dialysis unit and the place of residence. Greater probability of access was observed for male patients, the youngest, those for whom the basic cause of end-stage chronic renal disease was different from diabetes and arterial hypertension, those under hemodialysis and with a shorter period of

Table 4

Multivariate Cox proportional hazards model for renal transplant. Brazil, 2000-2003.

Variables	Model 1		Model 2		Model 3	
	HR	95%CI (HR)	HR	95%CI (HR)	HR	95%CI (HR)
Fixed part						
Individual variables						
Sex						
Male	1.000	-	1.000	-	1.000	-
Female	0.812	0.737; 0.895	0.812	0.736; 0.896	0.812	0.737; 0.896
Age group (years)						
18-29	1.000	-	1.000	-	1.000	-
30-44	0.753	0.667; 0.851	0.757	0.670; 0.856	0.736	0.651; 0.832
45-64	0.344	0.301; 0.393	0.356	0.312; 0.407	0.348	0.304; 0.397
Over 65	0.056	0.040; 0.078	0.062	0.045; 0.086	0.060	0.043; 0.084
Chronic kidney diseases cause						
Glomerulonephritis	1.000	-	1.000	-	1.000	-
Diabetes mellitus	0.453	0.370; 0.556	0.451	0.367; 0.554	0.439	0.357; 0.539
Hypertension/Cardiovascular	0.670	0.584; 0.770	0.665	0.579; 0.764	0.669	0.582; 0.769
Undetermined	0.747	0.659; 0.847	0.738	0.651; 0.838	0.704	0.620; 0.799
Other diseases	0.710	0.587; 0.861	0.723	0.596; 0.876	0.704	0.581; 0.853
Initial modality						
Hemodialysis	1.000	-	1.000	-	1.000	-
Peritoneal dialysis	0.771	0.636; 0.936	0.804	0.661; 0.977	0.767	0.631; 0.932
Stay in hospital (days/month)						
0	1.000	-	1.000	-	1.000	-
1-2	0.642	0.583; 0.709	0.665	0.602; 0.735	0.662	0.600; 0.731
> 2	0.738	0.580; 0.939	0.777	0.609; 0.992	0.778	0.609; 0.994
Context variable of the unit						
Unit's complexity level						
1			1.175	1.047; 1.318	1.190	1.065; 1.336
2			0.918	0.802; 1.050	0.955	0.834; 1.093
3			1.000	-	1.000	-
Location of dialysis unit						
Capital			1.000	-	1.000	-
Metropolitan Region			0.877	0.764; 1.006	0.631	0.530; 0.751
Interior			0.793	0.712; 0.884	0.426	0.363; 0.501
Context variables of the city						
Location of city of residence						
Capital					1.000	-
Metropolitan Region					1.723	1.452; 2.045
Interior					2.647	2.223; 3.153
Random part						
Human Development Index city						
Variance of random effect					0.886	
Qui-square (p-value)					76.31	0.000
-2 log likelihood					-14845.3	
Wald's test	760		771		920	
R ²	0.070		0.076		0.086	
Adjustment quality	1,030 (11)		1,017 (15)		1,156 (19)	

HR: hazard ratio; 95%CI: 95% confidence interval.

Source: National Database in Renal Replacement Therapy (Cherchiglia et al. 21; Queiroz et al. 22); Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/ Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada 23.

Table 5

Estimate of the hazard ratio (HR) of renal transplant for city residents, according to Human Development Index (HDI). Brazil, 2000-2003.

HDI	HR estimates	95%CI (HR)	p-value
Medium-low (≤ 0.699)	0.587	0.200; 1.721	0.000
Medium-high (0.700-0.799)	1.032	0.355; 3.001	
High (≥ 0.800)	1.381	0.475; 4.014	

95%CI: 95% confidence interval.

Source: National Database in Renal Replacement Therapy (Cherchiglia et al. 21; Queiroz et al. 22); Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada 23.

stay in hospital. In addition to these, there was found to be an important influence from the patient's place of dialysis and their residence, factors which point to individual, social and geographic inequalities. Similar disproportions have also been identified in the USA, Canada and Europe 8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18.

Older patients presented longer waiting time and are less likely to undergo transplantation. An older patient's clinical conditions and higher comorbidity are counter-indications for transplant surgery 8. Some authors report that older people prefer to remain in dialysis as opposed to being submitted to transplant 31, but they also have more difficulty in finding a living donor 32. In Brazil, although age is not an absolute criterion for counter-indication for transplants, the difference observed shows that it may be an important ranking criterion for the individual when it comes to choosing the waiting list for renal transplant 29.

Sex is considered to be an important determinant for accessing a waiting list for kidney graft. Women have a lower probability of being included on the waiting list 8,10,11,12. Explanations for these disparities include socioeconomic and health status, sex selection by health professionals, patient preference, non-compliance and sex based differences in family preferences for transplantation 13,14,33. However, access to the waiting list was not assessed in this study. Other studies also reported disparities in kidney distribution, despite the fact that women represent the majority of living donors 34. A probable reason is the fact that women have a high level of panel reactive antibodies induced by pregnancy, which counter-indicates them for transplant 10,11. New investigations need to clarify whether these differences occur in the access to the waiting list and in relation to the type of donor in Brazil.

Patients with diabetes have the lowest rate of access to transplantation, as observed for pa-

tients from Rio de Janeiro 29. Diabetes is known to be a strong limiter for transplant, followed by hypertension, two comorbidities that are highly prevalent in elderly people, which corroborates the hypothesis that elderly people and diabetics have a lesser chance of receiving a transplant 8,29. Patients with diabetes present a lower rate of access to the waiting list and to the transplant, which may be due to additional and more serious comorbidities, limiting their access to renal transplant and, probably, their survival 7,8. In the present study, less than 10% of them managed to obtain a transplant.

Although this study did not assess information on comorbidities, it was possible to obtain the number of hospitalizations and the average number of days of stay in hospital per hospitalization, an indirect measure of the clinical conditions of the patient in dialysis. It was verified that patients with a greater number of days in hospital presented lower risk of transplant. One possibility is the fact that these patients present worse clinical conditions and are not eligible for transplant. Despite the technical advances in medical care and dialysis treatment, morbidity and mortality are still high in patients with end-stage chronic renal disease. Several factors contribute to medical complications such as the high prevalence of cardiovascular disease, protein-energy malnutrition, and infections of the arteriovenous fistula. Underlying disease is also an important determinant for prognosis, with diabetics and elderly people presenting an excess of morbidity and mortality 35.

An important effect of the dialysis unit profile was verified. Patients in units considered to be less complex presented a higher risk of receiving a kidney, a result that is in disagreement with other investigations in which access to renal transplant was associated with the clinic's characteristics such as: bigger size, large volume of inclusions in the list, better organizational aspects, skilled

professionals in relation to transplant and placement in a hospital with transplant center^{8,13}. A possible explanation would be the fact that the ambulatory units receive patients in better clinical conditions. Some authors point to the fact that the lack of suitable facilities in ambulatory units makes it difficult to deal with sicker patients since many of them present cardiovascular diseases, a strong predictor of morbidity and mortality. In this way, patients having dialysis in hospital units are sicker, with a high level of dependence, higher risk of death and, therefore, with less possibility of having a transplant³⁶.

An important characteristic of the unit predictor of access to transplant was the fact that it was located in a state capital. Units located in state capitals and large urban centers present greater technological density. Therapeutic procedures and the highest levels of Brazilian health technology are concentrated in these strategic locations³⁷, in addition to their being closer to transplant centers. Another possibility for this association could be the fact that, in the state capitals, the transplant rate is invariably higher as the population assisted by the units and hospitals is greater than the real population (Registro Brasileiro de Transplante. http://www.abto.org.br/abto/02/portugues/populacao/rbt/anexoXV_n4/index.aspx?idCategoria=2, accessed on 15/Apr/2010).

Another important factor in the access to renal transplant was the patient's geographic area of residence. Unlike what was observed for dialysis units, patients residing in metropolitan regions and in remote areas present higher risk of transplant. Studies have shown geographic disparities in the access to renal transplant among the regions of several countries. These disparities result from distinct experiences and criteria used by the transplant teams to list the patient and distribute the organ, differences in the listing and allocation guidelines of each region of the country and differentiated activities in searching for organs^{16,17}. Such justifications may not be applied to Brazil since the criteria for registration and organ distribution are standardized. In order to verify the application of the transplant legislation, nationwide studies would be necessary to investigate the possibility of regional differences. In the search for possible explanations for the results herein obtained, the differences in age profile and causes of end-stage chronic renal disease among patients residing in capitals, metropolitan regions and in the interior were verified. Although no significant differences were found for age, a greater percentage of patients with glomerulonephritis in remote areas (16%) and in metropolitan regions (13%) compared to

state capitals (12%) was observed. On the other hand, a greater percentage of diabetes as cause of end-stage chronic renal disease was observed for state capital residents (19%) when compared to residents of metropolitan regions (18%) and remote areas (16%). This could be the probable reason for the differential of risk of transplant for patients according to their region of residence, since patients with glomerulonephritis as basic cause of end-stage chronic renal disease are a risk group for transplant, unlike patients with diabetes.

Our results indicate that patients residing in cities with a higher HDI have more access to renal transplant. As HDI measures the level of human development based on indicators for education (literacy and school registration rate), longevity (life expectancy at birth) and income (Gross Domestic Product – GDP per capita), this may suggest that patients from these cities have a greater probability of transplant due to factors related to access to health care services, besides others such as income and schooling²³.

In a study on time up to transplant and death in Rio de Janeiro²⁹, there was found to be a large number of people who had undergone transplant but had not been registered or referred (59.3%) to transplant by the specialist. Such findings point to both the great fragility of the transplant system, and the need to guarantee better quality of patients' registration within the APAC system. In the present study, 87.2% of patients had no information about registration in the national waiting list in the APAC. Of the 1,701 transplanted patients, there was information about registration in the national waiting list for only 358 (21%). It thus confirms the need to improve the quality of the patients' registration in the APAC system.

The administrative data systems, whose purpose is revenues and not research, and from which the National Database in renal replacement therapy originated, may have incomplete, inconsistent or inexistent information^{21,22}. Such characteristics limit the possibility of making further inferences. Thus, one limitation is the absence of economic and social information (race, education and income) and clinical data (comorbidities), essential to assessing equity in the access to transplant. Furthermore, the high proportion of undetermined causes (34.7%) stands out, which affects the distribution and analysis of causes of end-stage chronic renal disease. As for information about the performance of transplants, despite the use of data from the administrative system, its coverage is reliable since 95% of these procedures are performed by the SUS⁷. In relation to hospitalizations, in spite of the pos-

sibility of the patient having been hospitalized through private health insurance, it is important to point out that the SIH covers 70% to 80% of hospitalizations in the country, which is a high percentage³⁸.

Since the data were not analyzed by type of donor organ separately, it was not possible to verify whether the inequities are the same when comparing living and deceased donors. Studies stratifying the risks are necessary to verify separately the probabilities of receiving a renal transplant according to type of donor, a proposal for future studies.

Health, disease and death present an individual and collective dimension and are related to socio-economic, cultural, environmental and subjective factors. Besides, individuals and population groups are unequally submitted to protective and risk factors, generating inequities in the population's health^{39,40}. Disparities in health may be defined as "*potentially avoidable differences in health (or in health risks that policy can influence) between groups of people who are more and less advantaged socially; these differences sys-*

tematically place socially disadvantaged groups at further disadvantage on health"⁴¹ (p. 180).

Disparities in the access and results of transplants may threaten the public's confidence in the allocation system and thus reduce the number of organs available for transplant. Scarcity of organs worsens the disparities in the access to transplants and the results. Therefore, understanding and attenuating these disparities and their contributing factors is essential to improve transplant results⁴².

The principle of integrality⁶ ensures access not only to all levels of health care, but it also means that access must be guaranteed to all existing technological resources for restoring a patient's health. However, a challenge that presents itself at the moment is the guarantee of access to all high complexity services. Due to the concentration of offer, the high costs involved, the high technological density necessary and the scarcity of specialized professionals, renal transplant requires care at all three government levels (municipal, state and federal) in order to guarantee equity.

Resumo

O objetivo deste estudo é analisar os fatores individuais e contextuais associados ao acesso ao transplante renal no Brasil. Realizou-se um estudo observacional, prospectivo, não concorrente, a partir de dados da Base Nacional em terapias renais substitutivas, no Brasil. Foram incluídos pacientes incidentes em diálises entre 01/jan/2000 e 31/dez/2000, acompanhados até o transplante, óbito ou final de 2003. Variáveis individuais (idade, sexo, região de residência, doença renal primária, internações) de contexto da unidade de diálise (nível de complexidade, natureza jurídica, máquinas de hemodiálise e localização) e do município (região geográfica, localização e Índice de Desenvolvimento

Humano) foram analisadas. Ajustaram-se modelos de riscos proporcionais com entrada hierárquica para identificar fatores associados ao risco de transplante. Os resultados apontam diferenciais no acesso segundo fatores sociodemográficos, clínicos, geográficos e sociais ao transplante, indicando que o sistema de alocação de órgão não tem eliminado disparidades evitáveis para aqueles que concorrem a um órgão na lista de espera única.

Transplante de Rins; Desigualdades em Saúde; Acesso aos Serviços de Saúde; Falência Renal Crônica

Contributors

E. L. Machado was responsible for project design, data analysis and interpretation and writing of the article. W. T. Calafía participated in the design, planning and relevant critical revision of the intellectual content and final approval of the version to be published. C. C. César collaborated through data analysis and interpretation and final approval of the version to be published. I. C. Gomes participated in data analysis and final approval of the version to be published. E. I. G. Andrade and F. A. Acúrcio contributed through critical revision of the content and final approval of the version to be published. M. L. Cherchiglia was responsible for design and planning and relevant critical revision of the intellectual content and final approval of the version to be published.

Acknowledgments

The authors are grateful to Daniele Araújo Campo Szuster and Gisele Macedo da Silva, and all the members of the UFMG Research Group on Health Economics for their contribution in the composition of the RRT National Database; and to the financial support from the National Health Fund (Fundo Nacional de Saúde) at the Brazilian Ministry of Health (accord number 4864/2005), CNPq, (process 409729/2006-0).

References

- Xue JL, Ma JZ, Louis TA, Collins AL. Forecast of the number of patient with end-stage renal disease in the United States to the year 2010. *J Am Soc Nephrol* 2001; 12:2753-8.
- Port FK, Wolfe RA, Mauger EA, Berlting DP, Jiang K. Comparison of survival probabilities for dialysis patients vs cadaveric renal transplantation recipients. *JAMA* 1993; 270:1339-43.
- Evans RW, Manninen DL, Garrison LJ, Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, et al. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 1985; 312:553-9.
- Eggers PW. Effect of transplantation on the Medicare end-stage renal disease program. *N Engl J Med* 1988; 318:223-9.
- Medina-Pestana JO, Vaz MLS, Park SI, Garcia VD, Abbud-Filho M, Campos HH. Organ transplantation in Brazil in the year 2002. *Transplant Proc* 2004; 36:799-801.
- Cunha JP, Cunha RE. Sistema Único de Saúde – princípios. In: Campos FE, Tonon LM, Oliveira Júnior M, editors. Planejamento e gestão em saúde. Belo Horizonte: Coopemed; 1988. p. 13-25. (Cadernos de Saúde, 1).
- Sesso R. Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil e sua prevenção. Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo http://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/cronicas/trc_prevprof.pdf. (accessed on 20/Apr/2010).
- Oniscu GC, Schalkwijk AAH, Johnson RJ, Brown H, Forsythe JLR. Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. *BMJ* 2003; 327:1261.
- Schaeffner ES, Mehta J, Winkelmayer WC. Educational level as a determinant of access to and outcomes after kidney transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis* 2008; 51:811-8.
- Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Bloembergen WE, Agodoa LYC, Held PJ, et al. Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. *Am J Kidney Dis* 2000; 36:1025-33.
- Thamer M, Henderson SC, Ray NF, Rinehart CS, Greer JW, Danovitch GM. Unequal access to cadaveric kidney transplantation in California based on insurance status. *Health Serv Res* 1999; 34:879-900.
- Alexander GC, Ashwini R, Sehgal MD. Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women, and the poor. *JAMA* 1998; 280:1148-52.
- Kaske BL, London W, Ellison MD. Race and socioeconomic factors influencing early placement on the kidney transplant waiting list. *J Am Soc Nephrol* 1998; 9:2142-7.
- Ayanian JZ, Cleary PD, Weissman JS, Epstein AM. The effect of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation. *N Engl J Med* 1999; 341:1661-9.

15. Cass A, Cunningham J, Snelling P, Ayanian JZ. Late referral to a nephrologist reduces access to renal transplantation. *Am J Kidney Dis* 2003; 42:1043-9.
16. Ellison MD, Edwards LB, Edwards EB, Barker CF. Geographic differences in access to transplantation in the United States. *Transplantation* 2003; 76:1389-94.
17. O'hare AM, Johansen KL, Rodriguez RA. Dialysis and kidney transplantation among patients living in rural areas of the United States. *Kidney Int* 2006; 69:343-9.
18. Hall YN, O'Hare AM, Young BA, Boyko EJ, Chertow GM. Neighborhood poverty and kidney transplantation among US Asians and Pacific Islanders with end-stage renal disease. *Am J Transplant* 2008; 8:2402-9.
19. Secretaria de Assistência à Saúde. Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
20. Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, Tribunal de Contas da União. Avaliação do TCU sobre o Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos. <http://portal2.tcu.gov.br/portal/pls/portal/docs/690420.PDF> (accessed on 16/Jun/2010).
21. Chertogla ML, Guerra Júnior AA, Andrade EIG, Machado CJ, Acúrcio FA, Meira Júnior W, et al. A construção da base de dados nacional em terapia renal substitutiva (TRS) centrada no indivíduo: aplicação do método de linkage determinístico-probabilístico. *Revista Brasileira de Estudos de População* 2007; 24:163-7.
22. Quelroz OV, Guerra Júnior AA, Machado CJ, Andrade EIG, Meira Júnior W, Acúrcio FA, et al. A construção da Base Nacional em Terapia Renal Substitutiva (TRS) centrada no indivíduo: relacionamento entre registros de óbitos do subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) e pelo Sistema de Informações de Mortalidade (SIM). *Epidemiol Serv Saude* 2009; 18:107-20.
23. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Atlas do desenvolvimento humano no Brasil. Brasília: Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; 2000.
24. Organização Mundial da Saúde. Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde, 10ª revisão. 84 Ed. São Paulo: Edusp; 2000.
25. Mingoti SA. Análise de dados através de métodos de Estatística multivariada: uma abordagem aplicada. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005.
26. Akritas MG. Bootstrapping the Kaplan-Meier estimator. *J Am Stat Assoc* 1986; 81:1032-8.
27. Carvalho MS, Andreozzi VL, Codeço CT, Barbosa MTS, Shmakura SE. Fragilidade. In: Carvalho MS, Andreozzi VL, Codeço CT, Barbosa MTS, Shmakura SE, editors. Análise de sobrevida: teoria e aplicações em saúde. Rio de Janeiro: Editora Focruz; 2005. p. 313-344.
28. Colostmo EA, Giolo SR. Análise de sobrevivência aplicada. São Paulo: Edgard Blücher; 2006.
29. Cunha CB, León ACP, Schramm JMA, Carvalho MS, Souza Júnior PRB, Chain R. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002. *Cad Saúde Pública* 2007; 23:805-13.
30. Machado EL, Chertogla ML, Acúrcio FA. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte/MG, 2000-2005. *Cien Saúde Coletiv* 2009; in press.
31. Gordon EJ. Patient's decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. *Soc Sci Med* 2001; 53:971-87.
32. United States Renal Data System. VII- Renal transplantation access and outcomes. *Am J Kidney Dis* 1997; 30(2 Suppl 1):S118-27.
33. Klassen AC, Hall AG, Saksvig B, Curbow B, Klassen DK. Relationship between patient's perceptions of disadvantage and discrimination and listing for kidney transplantation. *Am J Public Health* 2002; 92:811-7.
34. Garg PP, Furth SL, Fivush BA, Powe NR. Impact of gender on access to the renal transplant waiting list for pediatric and adult patients. *J Am Soc Nephrol* 2000; 11:958-64.
35. Locatelli F, Del Vecchio L, Manzoni C. Morbidity and mortality on maintenance haemodialysis. *Nephron* 1998; 80:380-400.
36. Teo BW, Ma V, Xu H, Li J, Lee EJ. Profile of hospitalisation and death in the first year after diagnosis of end-stage renal disease in a multi-ethnic Asian population. *Ann Acad Med Singapore* 2010; 39: 79-87.
37. Vianna SM, Nunes A, Góes G. Atenção de alta complexidade no SUS: desigualdades no acesso e no financiamento. Brasília: Ministério da Saúde/Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas; 2005.
38. Almeida ME. Descentralização de sistemas de informação e o uso das informações a nível municipal. *Inf Epidemiol SUS*. 1998; 7:27-33.
39. Prata PR. Desenvolvimento econômico, desigualdade e saúde. *Cad Saúde Pública* 1994; 10:387-91.
40. Comissão de Determinantes Sociais da Saúde. Rumo a um modelo conceitual para análise e ação sobre os determinantes sociais de saúde. <http://www.determinantes.fiocruz.br/pdf/texto/> (accessed on 16/Oct/2006).
41. Braveman P. Health disparities and health equity: concepts and measurement. *Annu Rev Public Health* 2006; 27:167-94.
42. Siminoff LA, Burant CJ, Ibrahim SA. Racial disparities in preferences and perceptions regarding organ donation. *J Gen Intern Med* 2006; 21:995-1000.

Submitted on 16/Jun/2010

Final version resubmitted on 24/Aug/2010

Approved on 10/Sep/2010