



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
ROSÁLIA MARIA NUNES HENRIQUES HUAIRA

**VALIDAÇÃO DE UM REGISTRO E CARACTERIZAÇÃO DE UMA COORTE
DE USUÁRIOS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA PRÉ-DIALÍTICA EM UM
CENTRO MULTIPROFISSIONAL DE ATENDIMENTO EM DOENÇAS
CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS**

Orientadores: Prof^a. Dr^a. Natália Maria da Silva Fernandes

Prof. Dr. Marcus Gomes Bastos

Juiz de Fora

2017

ROSÁLIA MARIA NUNES HENRIQUES HUAIRA

**VALIDAÇÃO DE UM REGISTRO E CARACTERIZAÇÃO DE UMA COORTE
DE USUÁRIOS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA PRÉ-DIALÍTICA EM UM
CENTRO MULTIPROFISSIONAL DE ATENDIMENTO EM DOENÇAS
CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao curso de Mestrado em
Saúde Área de Concentração em Saúde Brasileira do Programa
de Pós-Graduação em Saúde da Faculdade de Medicina da
Universidade Federal de Juiz de Fora

Orientadores: Prof^a. Dr^a. Natália Maria da Silva Fernandes

Prof. Dr. Marcus Gomes Bastos

Juiz de Fora

2017

Dedico esse trabalho para Gael e Carlos

E à memória de meus pais que, com certeza, estariam torcendo por mim

AGRADECIMENTOS

Nessa minha jornada obtive ajudas imprescindíveis de várias pessoas ao longo do percurso. Espero poder externar aqui a minha gratidão a todos que contribuíram para isso.

Primeiramente quero agradecer à minha orientadora Prof. Dra. Natália Fernandes. Sem ela, este trabalho não existiria, pois sempre me apoiou e me ajudou neste desafio. Fica registrado aqui também meus agradecimentos ao Prof. Dr. Marcus Gomes Bastos por sua orientação cuidadosa.

Gostaria de agradecer à Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (Fapemig) pelo apoio ao meu trabalho, me agraciando com uma bolsa de pesquisa durante parte do meu mestrado e do desenvolvimento do trabalho.

Agradeço ao Hermenegildo Castor Netto (Gil) pelo acesso e exportação dos dados dos registros eletrônicos do sistema da Fundação Imepen.

Gostaria também de agradecer a Luciana Souza Senra Sodr e e Filomena Maria Kirchmaier, colegas do mestrado e que me ajudaram no decorrer da pesquisa.

A todos colegas e professores do N cleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia os meus agradecimentos pelo suporte e apoio durante o curso, especialmente ao Prof. Dr. Fernando Ant nio Basile Colugnati.

A todos da Funda o Imepen, especialmente a quem tive contato quase di rio, deixo o meu muito obrigado.

A Andrea Maria Rivelli Miranda Thomas pelo aux lio na tradu o do resumo em ingl s.

Aos meus irm os e irm as que me ajudaram na decis o de continuar os estudos e me aperfei oar. Especialmente   Rosali que me ajudou na revis o e formata o do artigo e texto final dessa monografia.

Ao Carlos que sempre esteve do meu lado durante todo o processo de pesquisa.

“O correr da vida embrulha tudo. A vida é assim, esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem. ”

João Guimarães Rosa. *Grandes Sertões Veredas*

RESUMO

Introdução: As doenças crônicas são responsáveis pela maioria dos óbitos no Brasil. Entre estas se destacam a hipertensão arterial e diabetes mellitus que são as principais causas da doença renal crônica (DRC). A DRC na sua fase dialítica no Brasil representa um alto custo financeiro e impacta na qualidade de vida dos usuários, o que justifica a necessidade de um diagnóstico mais precoce e um controle na fase pré-dialítica. Em 2010 foi inaugurado o Centro Hiperdia Juiz de Fora (CHJF), que ampliou o atendimento fornecido anteriormente pelo Preverim. Este programa acompanhava apenas os doentes renais em fase pré-dialítica. Com a criação CHJF ampliou o atendimento a usuários hipertensos e diabéticos com controle metabólico inadequado. Para isso foi criado um registro eletrônico onde são gravados estes atendimentos. O uso de registros eletrônicos tem sido ampliado no mundo todo visando o acompanhamento de usuários na diálise, no entanto registros em pré-diálise são raros. O **objetivo** deste trabalho foi validar os dados deste registro para a utilização em pesquisas e na gestão do programa. E ao final fazer a caracterização clínica da coorte em relação ao perfil demográfico e também aos indicadores clínicos de qualidade destas três enfermidades. **Material e Métodos:** Inicialmente foi realizada a validação do registro. A validação de um registro eletrônico de saúde é um procedimento contínuo na programação de qualquer sistema de dados. Sabemos que podem haver ocorrências que não foram previamente definidas e que impactam na qualidade dos dados. Após realizada esta padronização, avaliamos a coorte. Trabalhamos com 63.146 registros de atendimentos de usuários do CHJF de agosto de 2010 a dezembro de 2014. Foram incluídos os usuários com mais de 18 anos com pelo menos duas consultas no ambulatório da DRC. Analisamos as seguintes variáveis: sócio-demográficas, doença de base, principais medicações, principais indicadores clínicos de controle da DRC, hipertensão arterial (HAS), Diabetes mellitus (DM). **Resultados:** Foram exportados, convertidos e validados dados de 1.977 usuários com tempo de acompanhamento médio de 21 meses. Destes, 51,4% eram homens, 58% tinham idade >64 anos e 81,6% estavam acima do peso. As principais medicações em uso foram: diuréticos (82,9%), Bloqueador do receptor da angiotensina (BRAT) (62%), Estatina (60,7%) e Inibidor da enzima conversora de angiotensina (IECA) (49,9%). O percentual de usuários com declínio da taxa de filtração glomerular foi de 33,7%. Em relação à hemoglobina glicada, os usuários com DRC e DM, 36% estavam dentro da meta inicial e 52,1% da final. Em relação à pressão arterial, os usuários estavam na meta na admissão em 34,3% e 49,8% ao final do acompanhamento. **Conclusão:** Concluimos que dados validados são de vital importância para gestores em saúde e para monitorização dos usuários. Nossa população é predominantemente idosa, obesa, usuária de polifarmácia, tem pouca escolaridade, é de baixa renda sendo, portanto, uma população vulnerável, necessitando de cuidados multiprofissionais intensivos para retardar a progressão da doença e diminuir a morbimortalidade. Ressaltamos que a taxa de filtração glomerular (TFG) apresentar-se com um delta positivo nos informa que estamos atingindo a principal meta que é retardar o início da terapia renal substitutiva e, com isto melhorar a qualidade de vida e diminuir os custos.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica, Progressão da Doença Renal Crônica, Registro eletrônico em saúde

ABSTRACT

Introduction: Chronic diseases are responsible today for the majority of deaths in Brazil. Among these, hypertension and diabetes mellitus are the main causes of chronic kidney disease (CKD). The CKD in its dialytic phase in Brazil represents a high financial cost and impacts the quality of life of the users, which justifies the need for an earlier diagnosis and a control in the pre-dialytic phase. In 2010, the Centro Hiperdia Juiz de Fora (CHJF) was inaugurated in Juiz de Fora, MG, Brazil, which expanded the service previously provided by Prevenim. This program was only used for pre-dialytic renal patients. With the creation of CHJF, care was added to hypertensive and diabetic users with inadequate metabolic control. For this, an electronic record was created where these visits are recorded. The use of electronic records has been expanded worldwide to track dialysis users, however pre-dialysis registries are rare. The **objective** of this study was to validate the data from this registry for use in research and program management. Finally, the clinical characterization of the cohort in relation to the demographic profile and clinical quality indicators of these three diseases was done. **Material and Methods:** The registry was validated initially. The validation of an electronic health record is a continuous procedure in the programming of any data system. We know that there may be occurrences that have not been previously defined and that impact on data quality. After this standardization, we evaluated the cohort. We worked with 63,146 records of CHJF users' consultations from August 2010 to December 2014. Users 18 years old or older with at least two visits in the CKD outpatient clinic was included. We analyzed the following variables: socio-demographic, cause of kidney disease, main medications, main clinical indicators of CKD, systemic arterial hypertension (SAH), Diabetes mellitus (DM). **Results:** Data from 1,977 users with mean of follow-up time of 21 months were exported, converted and validated. Of these, 51.4% were men, 58% were > 64 years of age and 81.6% were overweight. The main medications used were diuretics (82.9%), angiotensin receptor blocker (ARB) (62%), Statin (60.7%) and ACE inhibitors (49.9%). The percentage of users with a decline in the glomerular filtration rate was 33.7%. Regarding glycosylated hemoglobin, users with CKD and DM, 36% were within the initial goal and 52.1% of the final. Regarding blood pressure, users were on target at admission at 34.3% and 49.8% at the end of follow-up. **Conclusion:** We conclude that the validated data is of vital importance for health managers to monitor users. We observed that our population is predominantly elderly, obese, polypharmacy patient, has a low level of education, is low income and therefore a vulnerable population, requiring intensive multi-professional care to delay the progression of the disease and reduce morbidity and mortality. It is important to highlight that since the glomerular filtration rate (GFR) presents a positive delta, it then indicates that we are achieving the main goal: to delay the onset of renal replacement therapy, thereby improving quality of life and lowering costs.

Keywords: Chronic kidney Disease, Kidney disease progression, Electronic record.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS:

ANZDATA - *Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry*

BRAT – Bloqueador do receptor da angiotensina

CDH - Comissão de Direitos Humanos

CFM - Conselho Federal de Medicina

CHJF – Centro Hipertensão Juiz de Fora

CIOMS – *Council for International Organizations of Medical Sciences*

CKD - Chronic kidney disease

CORR - *Canadian Organ Replacement Register*

CPK – Creatinofosfoquinase

CSV – Formato de arquivo que armazena dados tabulados

CV - Cardiovascular

DCNT - Doenças crônicas não transmissíveis

DM - Diabetes mellitus

DM1- Diabetes mellitus tipo 1

DM2 - Diabetes mellitus tipo 2

DNSL - *Danish Registry on Regular Dialysis and Transplantation*

DOPPS - *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*

DP - Diálise peritoneal

DRC - Doença renal crônica

EDTA - *European Dialysis and Transplant Association*

ERA - *European Renal Association*

ESRD - *End stage renal disease*

EUA – Estados Unidos da América

FGe - Filtração glomerular estimada

HAS - Hipertensão arterial sistêmica

HD – Hemodiálise

HDL – Lipoproteína de alta densidade

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IECA – Inibidor da enzima conversora de angiotensina

IMC – Índice de massa corporal

IMEPEN - Instituto Mineiro de Ensino e Pesquisas em Nefrologia

INCUCAI - *Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante*

KDIGO - *Kidney Disease: Improving Global Outcomes*
KDOQI - *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*
KEEP - *Kidney Early Evaluation Program*
LDL – Lipoproteína de baixa densidade
MDRD - *Modification of Diet in Renal Disease*
NAPRTCS - *North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies*
NHANES - *National Health and Nutrition Examination Survey*
NIEPEN - Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia
OMS - Organização Mundial da Saúde
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde
PHP – Linguagem de programação
PTH - Paratormônio
PREVENRIM - Programa Multiprofissional de Prevenção das Doenças Renais
REIN - Renal Epidemiology and Information Network
RES - Registro eletrônico de saúde
RIDT - *Italian Dialysis and Transplant Registry*
SAN - *Sociedad Argentina de Nefrología*
SBIS - Sociedade Brasileira para Informática em Saúde
SBN - Sociedade Brasileira de Nefrologia
SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*
SQL - *Structured query language*
SRR - *Scottish Renal Registry*
SUS - Sistema Único de Saúde
TFG - Taxa de filtração glomerular
TGP - Transaminase glutâmico pirúvica
TRS - Terapia renal substitutiva
TSH - Hormônio estimulador da tireoide
UBS – Unidade básica de saúde
UKRR - *United Kingdom Renal Registry*
UFJF - Universidade Federal de Juiz de Fora
USRDS – *United States Renal Data System*

LISTA DE FIGURAS, GRÁFICOS, QUADROS E TABELAS

Figuras

Figura 1 - Área de abrangência do CHJF, 37 municípios da Zona da Mata de Minas Gerais.	24
Figura 2 - Exemplo de syntax de conversão dos dados dos exames.....	33
Figura 3 - Exemplo de syntax de conversão dos dados dos exames.....	34
Figura 4 - Fluxograma da seleção dos usuários.....	37

Gráficos

Gráfico 1 – Total estimado de pacientes em tratamento dialítico por ano no Brasil, 2000-201416	16
---	----

Quadros

Quadro 1 - Critérios para diagnóstico da Doença Renal Crônica	13
Quadro 2: Categorias de Taxa de filtração glomerular (TFG) e albuminúria ...	14
Quadro 3 - Objetivos dos estudos que utilizam Registros	18
Quadro 4 - Registros mundiais de pacientes em diálise com boa acessibilidade.....	19
Quadro 5 - Valores permitidos para os exames.....	34

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1. A doença renal crônica e seu impacto na saúde.....	11
1.2. Doença renal crônica	12
1.2.1. Definição.....	12
1.2.2. Epidemiologia.....	15
1.2.3. Impacto da doença renal nos custos.....	17
1.3. Registro eletrônico de saúde (RES)	17
1.3.1. Histórico	17
1.3.2. Definição de Registros.....	17
1.3.3. Importância dos registros.....	18
1.4. Registros mundiais em DRC.....	19
1.4.1. Em diálise	19
1.4.2. Em pré-diálise	20
1.4.3. Validação – avaliação da qualidade e da coleta de dados.....	20
1.5.1. Histórico	23
1.5.2. Área de abrangência.....	24
1.5.3. Atendimento ambulatorial	24
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	26
3. JUSTIFICATIVA	30
4. OBJETIVOS.....	31
5. MATERIAL E MÉTODOS	32
5.1. Objeto do estudo.....	32
5.2. Validação dos dados.....	32
5.4. Variáveis analisadas	39
6. RESULTADOS	40
6.1 Artigo.....	Erro! Indicador não definido.
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
8. REFERÊNCIAS.....	42
9. ANEXOS.....	55
9.1. Poster	55
9.2. Relatório da Organização Pan-Americana de Saúde	56
9.3. Print do Sistema.....	66
9.4. Revisão bibliográfica	67
9.5 Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	73

1. INTRODUÇÃO

1.1. A doença renal crônica e seu impacto na saúde

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) têm um grande impacto nos custos e na questão da saúde no mundo e representaram 63% do total de mortes em 2008 (ALWAN et al., 2010). O envelhecimento da população mundial tem como consequência o aumento destas doenças. Doenças respiratórias crônicas, câncer, hipertensão arterial sistêmica (HAS) e diabetes mellitus (DM) impactam nos custos da saúde mundial, bem como no número de internações, se tornando um grande problema de saúde pública. Além disto, existem fatores de risco evitáveis associados ao aumento da prevalência destas patologias tais como: obesidade, sedentarismo, tabagismo e etilismo. Neste contexto, temos o aumento da incidência da doença renal crônica (DRC), pois esta enfermidade tem como principais etiologias a HAS e o DM, se tornando também um problema de saúde pública mundial (OMS,1999). Estas doenças têm grande impacto na população brasileira porque representaram 72,4% das mortes em nosso país em 2009 (SCHMIDT et al., 2011).

A DRC consiste em lesão com perda progressiva e irreversível da função renal (BASTOS et al., 2004; ROMÃO JR, 2004). Especificamente sobre a DRC, Bastos & Kirsztajn indicaram a importância do diagnóstico precoce e o encaminhamento imediato para o nefrologista para retardar a progressão da doença, bem como uma abordagem interdisciplinar estruturada para a melhora dos desfechos, que são, tanto terapia renal substitutiva quanto óbito (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Após o KDOQI de 2002 houve um consenso sobre o conceito e estadiamento da DRC com a publicação da diretriz contendo a classificação da doença em seis estágios (1,2,3,4 e 5) (KDOQI, 2002). Em 2013 surgiu uma nova diretriz KDIGO, na qual a classificação da doença renal crônica é feita pela taxa de filtração glomerular (TFG) e/ou albuminúria persistente (KDIGO, 2012 apud KIRSZTAJN et al., 2014). Registros em DRC dialítica são frequentemente encontrados na literatura (LIU, 2015), porém na fase pré-dialítica os mesmos são raros (NAVANEETHAN et al., 2011).

O objetivo principal deste estudo foi validar os dados do registro eletrônico do Centro Hiperdia Juiz de Fora (CHJF) e caracterizar o perfil destes usuários em relação aos indicadores clínicos de qualidade para HAS, DM, com ênfase na DRC.

1.2. Doença renal crônica

1.2.1. Definição

A doença renal crônica se caracteriza, segundo Romão Jr. (2004), por uma lesão renal com perda progressiva e irreversível da função dos rins. Nos pacientes em estágios mais avançados os rins vão perdendo a capacidade de funcionamento e não conseguem mais manter o equilíbrio hidroeletrolítico, acidobásico e hormonal (ROMÃO JR, 2004, BASTOS et al., 2004). Nesses casos, trata-se de uma doença de condição crônica não passível de cura. No entanto, há possibilidade de retardo de sua progressão e de seus sintomas, quando se faz um acompanhamento interdisciplinar sistemático (BASTOS et al., 2011).

A DRC é classificada com base na presença de marcador de lesão estrutural renal (albuminúria) e no nível de função renal calculado pela taxa de filtração glomerular (TFG). Esta classificação foi desenvolvida pela *National Kidney Foundation - K/DOQI* e adotada pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (BASTOS et al, 2004, BASTOS et al., 2011). A TFG pode ser calculada através da fórmula definida pelo estudo *Modification of Diet in Renal Disease* (MDRD) que leva em conta o nível de creatinina sérica, idade, sexo e raça. É considerado doente renal crônico o indivíduo que apresentar por um período \geq três meses albuminúria ou uma TFG < 60 ml/min/1,73m² (KIRSTAJN; BASTOS, 2007). O valor da TFG informa o nível de função renal. À medida em que a doença renal progride, o valor da TFG diminui (K/DOQI, 2002). Para a classificação da DRC deve ser verificado também os índices de albuminúria, conjuntamente com a TFG para identificar os riscos de desfechos adversos (KIRSTAJN et al., 2014). Vemos no quadro 1, a seguir, quais são os critérios para diagnóstico da DRC.

Quadro 1 - Critérios para diagnóstico da Doença Renal Crônica

- Marcadores de lesão renal (um ou mais);
 - a. Albuminúria (>30 mg/24h; relação albuminúria/creatinina 30mg/g);
 - b. Anormalidades no sedimento urinário;
 - c. Distúrbios eletrolíticos e outros devido a lesões tubulares;
 - d. Anormalidades estruturais detectadas por exame de imagem;
 - e. História de transplante renal;
 - f. TFG diminuída;
 - g. <60 ml/min/1,73m² (categorias de TFG G3 a-G5)

Fonte: KIRSTJAN et al., 2014.

Quando a TFG do paciente é baixa (menor que <10 ml/min/1,73m²) é preciso dar início a alguma modalidade de terapia renal substitutiva (TRS) como hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) ou transplante renal (BASTOS et al., 2011) para sobrevida do paciente. Podemos observar pelo quadro 2, a seguir, como se comporta a nova classificação das categorias da DRC, o que anteriormente era considerado estágios da doença.

Quadro 2: Categorias de Taxa de filtração glomerular (TFG) e albuminúria

Prognóstico de DRC por TFG e Categorias de Albuminúria: KDIGO 2012				Categorias de albuminúria persistente. Descrição e alcance		
				A1	A2	A3
				Normal a ligeiramente aumentado	Moderadamente aumentado	Gravemente aumentado
				< 30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g 30 mg/mmol
Categorias TFG (ml/min/1,73 m ²). Descrição e alcance	G1	Normal ou alto	≥90			
	G2	Levemente diminuída	60-89			
	G3a	Levemente a moderadamente diminuída	45-59			
	G3b	Moderadamente a gravemente diminuída	30-44			
	G4	Gravemente diminuída	15-29			
	G5	Insuficiência renal	<15			
Verde: baixo risco (se não houver outros marcadores de doença renal, sem DRC); Amarelo: risco moderadamente aumentado; Laranja: alto risco; Vermelho: risco muito alto.						

Fonte: Adaptado KDIGO 2012: *Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of CKD. Kidney Int (suppl) 2013; 3:1-150*

Este quadro indica que quanto menor a TFG e a maior quantidade de albuminúria persistente, maiores os riscos do paciente evoluir para categorias mais avançadas da DRC.

A nefrologia surgiu como especialidade médica no início dos anos 60 do século XX e o seu foco era a TRS. Por isso, o tratamento da DRC só era realizado nos estágios avançados e quase não havia medidas de prevenção e retardo da sua progressão (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Os estudos sobre a DRC começaram a partir daí a ganhar destaque no meio científico. Com base nesses estudos, várias estratégias surgiram para lidar com esse problema de saúde. A partir do ano 2000 ficou evidente que a progressão da DRC poderia ser retardada ou até mesmo interrompida, utilizando-se para isso de acompanhamento interdisciplinar (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Bastos e colaboradores (2004) chamaram a atenção para a necessidade do diagnóstico precoce da DRC e a importância da implementação de medidas que retardem a progressão da doença. Os fatores de risco para o

desenvolvimento da DRC são: fatores clínicos, ambientais e genéticos. Os principais fatores clínicos são a idade avançada, sexo, história familiar de DRC, DM, HAS, proteinúria, anemia, complicações metabólicas, obesidade, tabagismo e dislipidemia (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011, ROMÃO JR, 2004).

Como principais causas da DRC temos a HAS e o DM, razão pela qual o controle dessas doenças deve ser adequado para retardar a progressão e evitar que evoluam para óbito ou TRS, A população com algum fator de risco para a DRC deve ser monitorada e acompanhada precocemente (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011, ROMÃO JR, 2004, BASTOS et al., 2004).

Alguns estudos realizados nos últimos anos avaliaram a importância do trabalho em equipe interdisciplinar para o tratamento de pacientes com DRC, utilizando intervenções psicoeducacionais e outras abordagens terapêuticas (SANTOS, et al., 2008). Podemos destacar, nesse sentido, um estudo realizado com 335 pacientes no Canadá que foram divididos em dois grupos, no qual um deles recebeu intervenções psicoeducacionais e o outro recebeu apenas o tratamento convencional. Nesse caso verificou-se que o grupo que recebeu intervenção mais ampliada apresentou uma sobrevivência de 2,25 anos mais longa que aquele que recebeu tratamento tradicional (DEVINS et al., 2005).

No CHJF é prestada assistência interdisciplinar aos usuários de DRC para evitar a rápida progressão da doença e conseqüentemente a ida destes usuários para a TRS ou a ocorrência precoce de óbito.

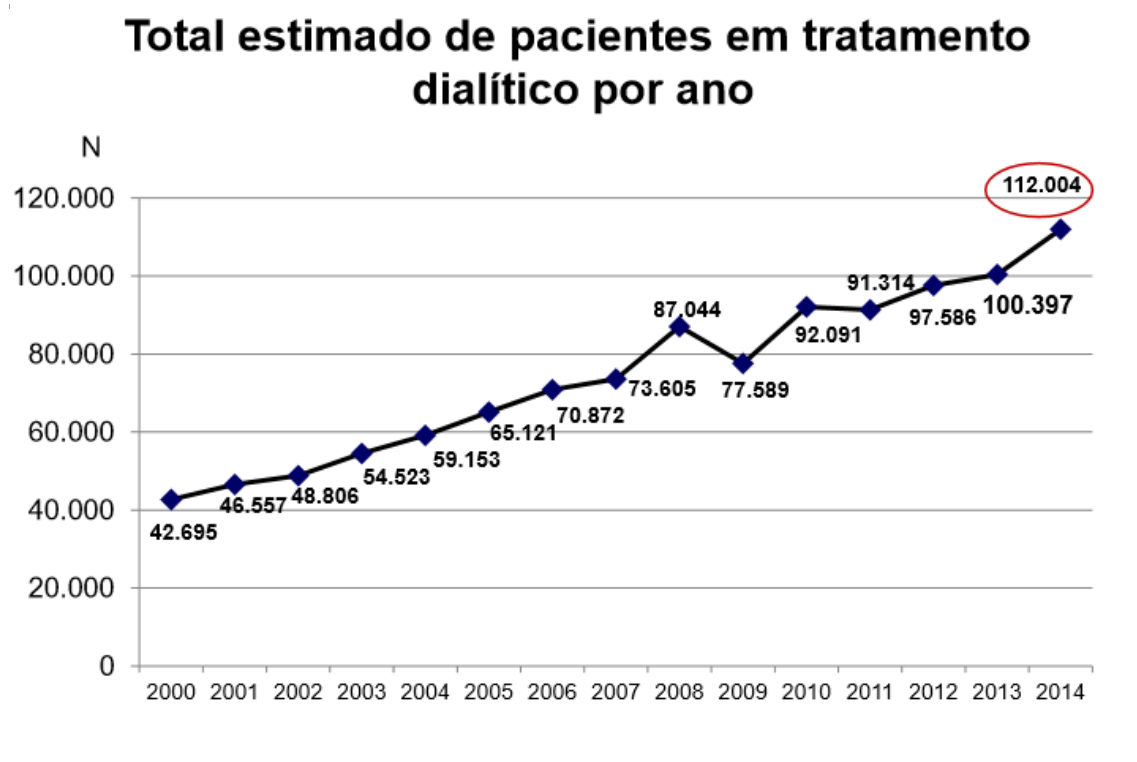
1.2.2. Epidemiologia

A DRC é um importante problema de saúde pública no Brasil, porém existem poucos estudos de prevalência de DRC na população brasileira. O que existem são estimativas a partir de alguns estudos e tendo como base registros de pacientes em TRS. Um estudo populacional realizado em Bambuí, MG encontrou creatinina sérica elevada em 0,48% dos adultos da cidade, chegando a 5,09% na população mais idosa (>60 anos). Isto estimaria em 1,4 milhões de pessoas com DRC no Brasil na época (PASSOS et al., 2003). Um

estudo realizado em 2015, no estado de Goiás, com 511 adultos atendidos pela Estratégia de Saúde da Família identificou uma prevalência de DRC de 32,53%, sendo 21,89 % nos estágios iniciais (PEREIRA et al., 2016), que é uma prevalência muito acima da literatura médica sobre o tema. Bastos e colaboradores (2009) realizaram um interessante estudo em Juiz de Fora, Minas Gerais. Neste estudo foram avaliados dados laboratoriais de dosagens de creatinina sérica, no período de janeiro de 1995 a dezembro de 2005 de 24.248 indivíduos. Encontraram uma prevalência de 9,6% de usuários com DRC.

A Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) coleta anualmente dados nacionais de pacientes em diálise e publica um relatório com estas informações, infelizmente apenas cerca de 40% dos centros respondem ao questionário. O último censo publicado em 2016 se refere a dados do ano de 2014. A partir destes dados foi estimado em 112.004 o número de pacientes em diálise em todo o país (SESSO et al., 2016), conforme indicado no gráfico 1. Estes dados, comparados com os anos anteriores (2011 a 2014) mostraram um aumento de 5% no número absoluto de pacientes em tratamento.

Gráfico 1 – Total estimado de pacientes em tratamento dialítico por ano no Brasil, 2000-2014



1.2.3. Impacto da doença renal nos custos

Os estágios finais da DRC apresentam grande impacto no custo da saúde. Cherchiglia e colaboradores (2010) fizeram um estudo analisando o impacto dos gastos em diálise em relação a todos gastos do Sistema Único de Saúde (SUS), o que indicou que estes representavam entre 0,7% a 1,8% dos orçamentos em saúde.

1.3. Registro eletrônico de saúde (RES)

1.3.1. Histórico

O uso de RES nos Estados Unidos da América (EUA) foi iniciado na década de 60 do século XX, mas naquela ocasião eram apenas sistemas computadorizados utilizados para guardar e recuperar informações. Desde a década de 90, do século XX, nos EUA foi incentivado seu uso, mas somente a partir da nova legislação de 2009 é que houve um incremento no uso destes registros. O uso de RES em nefrologia também tem aumentado em outros países (NAVANEETHAN et al., 2013).

1.3.2. Definição de Registros

Nesse estudo iremos trabalhar com a seguinte definição do que é registro médico:

Registro médico é uma coleta sistemática de um conjunto de dados de saúde e demográficos em pacientes realizado em um banco de dados central. Normas para utilização- Tomando por base os itens III.3.i e III.3.t das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS 196/96) e a Diretriz 12 das Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos. Do Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS, 2002).

A definição de registro eletrônico em saúde (RES) definido conjuntamente pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) e Sociedade Brasileira para Informática na Saúde (SBIS) é: “É um repositório de informações a respeito da saúde de indivíduos, numa forma processável eletronicamente” (CFM-SIS, 2012). Estes tipos de registros foram regulamentados pela portaria nº 2.073 de agosto de 2011, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2011).

1.3.3. Importância dos registros

Com o avanço da medicina e do processamento de dados vemos que hoje em dia há uma maior necessidade de se utilizar cada vez mais prontuários e/ou registros eletrônicos de saúde para pesquisar sobre associação de diversas enfermidades. Estudos têm demonstrado que a qualidade do atendimento aos pacientes melhora nos centros de saúde onde existe o RES (NAVANEETHAN et al., 2013). Ramsberg e Neovius (2015) enfatizaram a importância dos registros eletrônicos para a implementação de ensaios clínicos de vida real, fornecendo eficácia, segurança e diminuindo os custos.

Em 2015, a *Agency for Healthcare Research and Quality* publicou um guia completo sobre registros em saúde, no qual especifica os tipos de estudos que poderão ser efetuados em pesquisas clínicas e acadêmicas utilizando essa ferramenta. Este guia nos alerta para o fato de que os registros tratam de pacientes da “vida real”, que são populações mais heterogêneas do que num estudo de ensaio clínico. Sendo assim, os dados podem fornecer uma boa descrição do curso da doença e do impacto das intervenções nas práticas de saúde (GLIKLICH; DREYER, 2014) (Quadro 3).

Quadro 3 - Objetivos dos estudos que utilizam Registros

<ul style="list-style-type: none">• Avaliar a história natural, incluindo estimar a magnitude de um problema; Determinar a incidência subjacente ou taxa de prevalência de uma condição; Examinar as tendências da doença ao longo do tempo; Conduzir a vigilância; Avaliar a prestação de serviços e identificar grupos de alto risco; Documentar os tipos de pacientes atendidos por um provedor de saúde; E descrevendo e estimando a sobrevivência.
<ul style="list-style-type: none">• Determinar a eficácia clínica, a relação custo-eficácia ou a eficácia comparativa de um teste ou tratamento, incluindo para efeitos de determinação do reembolso.
<ul style="list-style-type: none">• Medir ou monitorar a segurança e danos associados à utilização de produtos e

tratamentos específicos, incluindo a realização de uma avaliação comparativa da segurança e eficácia
<ul style="list-style-type: none"> • Medir ou melhorar a qualidade dos cuidados, incluindo a realização de programas para medir e / ou melhorar a prática da medicina e / ou da saúde pública.

Fonte: Adaptado de Gliklich; Dreyer (2014)

1.4. Registros mundiais em DRC

1.4.1. Em diálise

Existem diversos registros mundiais para DRC, no entanto a grande maioria deles se referem a pacientes em fase dialítica. Liu e colaboradores (2015) fizeram uma revisão sistemática em um universo de 144 registros renais, analisando 48 deles usando como critérios: a acessibilidade, a avaliação de dados em nível de paciente, os tratamentos e os resultados. No final concluíram que apenas 17 registros apresentaram boa acessibilidade para as informações gerais conforme podemos ver no quadro 4.

Quadro 4 - Registros mundiais de pacientes em diálise com boa acessibilidade

País/Região	Nome de registro e abreviatura	Ano de criação
Austrália e Nova Zelândia	Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry (ANZDATA)	1963
Cingapura	Singapore Renal Registry	2001
Dinamarca	Danish Registry on Regular Dialysis and Transplantation (DNSL)*	1990
Europa	European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA)	1963
Finlândia	Finnish Registry for Kidney Diseases*,	1964
Itália	Italian Dialysis and Transplant Registry (RIDT)*	1996
Escócia	Scottish Renal Registry (SRR)*	1991
Reino Unido	United Kingdom Renal Registry (UKRR)*	1997
Valência (Espanha)	Valencian Renal Registry	1992

Argentina	Sociedad Argentina de Nefrología (SAN)/Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI)	2004
Colômbia	Colombia Healthcare Database	<= 2008
Uruguai	Uruguayan Registry of Dialysis	1981
Canadá	Canadian Organ Replacement Register (CORR)	1994
América do Norte	North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies (NAPRTCS)	1987 (transplante apenas) 1992 (HD/DP)
Estados Unidos	United States Renal Data System (USRDS)	1988
Mais de 20 países	Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)	1996
Países língua francesa	French Language Peritoneal Dialysis Registry (RDPLF)	≤ 1995

Fonte: Adaptado de Liu, 2015

1.4.2. Em pré-diálise

Navaneethan e colaboradores (2011) fizeram a validação de um registro em pré-diálise a partir de dados de uma clínica de saúde nos EUA, indicando a viabilidade do uso destas informações para melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos pacientes. Outro estudo do mesmo grupo de pesquisa mostrou a importância dos registros eletrônicos como uma ferramenta para diminuir a prevalência a DRC, indicando um aumento do uso destes dados em nefrologia (NAVANEETHAN et al., 2013).

1.4.3. Validação – avaliação da qualidade e da coleta de dados

A validação de um registro eletrônico de saúde é um procedimento contínuo na programação de qualquer sistema de dados. No entanto, sabemos que podem haver ocorrências que não foram previamente definidas e que impactam na qualidade dos dados. Couchoud e colaboradores (2013a) em estudo sobre a importância de registros em diálise destacaram que o valor de

um registro e a sua capacidade de atingir seus objetivos dependem fortemente da qualidade dos dados e dos procedimentos de controle.

Assim como em outros tipos de bases de dados, o RES necessita de validação contínua, ou seja, é preciso que os dados sejam verificados não somente para corrigir erros cometidos no processo de digitação, mas também para verificar incongruências e informações inconsistentes. O trabalho de validação dos registros é uma etapa muito importante para qualquer tipo de base de dados, uma vez que a consistência das informações é de extrema importância para a posterior utilização das mesmas em pesquisas.

O trabalho de validação consiste em primeiro lugar na verificação da duplicidade de registros, pois, em alguns casos, usuários podem ter sido inseridos duas ou mais vezes no sistema. Nesse caso, retira-se o registro duplicado e aloca as informações em um mesmo lugar. Convém verificar se são as mesmas pessoas ou homônimos para que não haja informações duplicadas. Em seguida, verifica-se quais as informações estão registradas de forma incompleta e a possibilidade de completar com os próprios dados do usuário no sistema. Por exemplo, o campo sexo se não foi preenchido pode ser corrigido por meio do nome do usuário. Por último, padronizam-se as informações digitadas, tendo em vista que alguns registros apresentam diferentes formatos para um mesmo dado. Por exemplo, exames que são digitados com a informação em miligrama ou gramas. Nesse caso, é preciso que haja uma padronização das medidas.

Em muitas instituições, as inserções são efetuadas por diversos profissionais do atendimento, podendo haver ocorrências de erros de digitação ou mesmo de interpretação de dados, principalmente de resultados de exames laboratoriais. Além disso, quanto maior é a base de dados, há maior possibilidade de erros ou inconsistências de dados. Por isso, o trabalho de validação dos dados é fundamental para as pesquisas que podem vir a ser realizadas, utilizando esses registros.

O requisito de validação de um sistema de registro deve atender às diretrizes e normas para o uso ao qual foi destinado. O ideal que estes

requisitos sejam definidos durante a fase de criação do registro. Ao determinar a utilidade de um registro para a tomada de decisão é importante entender a qualidade dos procedimentos e a qualidade dos dados armazenados (GLIKLICH; DREYER, 2014).

1.5. Centro Hiperdia Juiz de Fora

1.5.1. Histórico

Visando monitorar a HAS, DM e DRC foi criado em 2010 pela Secretaria de Saúde do Governo de Minas Gerais, o Centro Hiperdia em Juiz de Fora (CHJF). Além desse, existem mais 10 centros Hiperdia em outras cidades do estado de Minas Gerais. Estes centros não podem ser confundidos com o programa Hiperdia do Ministério da Saúde onde apenas o número de pacientes hipertensos, diabéticos e com doença renal era verificado por um questionário realizado com o usuário da atenção primária em saúde. Neste caso, a ideia era apenas estabelecer as prevalências destas patologias. Infelizmente este programa não conseguiu atingir seu objetivo.

O CHJF embora seja mantido pela Secretaria de Saúde do Estado de Minas Gerais, é administrado pela Fundação Instituto Mineiro de Ensino e Pesquisas em Nefrologia (IMEPEN). Esta fundação foi instituída em 1987 por professores da área de nefrologia da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Em 2002 foi criado o Programa Multiprofissional de Prevenção das Doenças Renais (PREVENRIM) cujo objetivo era oferecer atendimento interdisciplinar aos usuários de DRC visando retardar a progressão da doença (FUNDAÇÃO IMEPEN, s.d).

Paralelamente em 2001 foi criado o Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia (NIEPEN), ligado à Pós-graduação em Saúde Brasileira da UFJF que utiliza os dados do CHJF para pesquisas acadêmicas nessa especialidade.

Em 2015, o nome Hiperdia foi trocado pela Secretaria de Saúde do estado de Minas Gerais para Centro Estadual de Assistência Especializada.

Para atendimento dos usuários foi criado o registro das consultas em agosto de 2010, tendo como objetivo facilitar o acompanhamento destes, bem como utilizar os dados para pesquisas clínicas.

1.5.2. Área de abrangência

Este centro localiza-se na cidade de Juiz de Fora, região da Zona da Mata de Minas Gerais. A área de abrangência inclui as seguintes microrregiões definidas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE): Juiz de Fora (25 municípios), Santos Dumont (3 municípios) e São João Nepomuceno (9 municípios). Abrange com isso uma população de 837.991 mil habitantes em 37 municípios, alcançando 4,07% da população do estado, segundo a estimativa populacional de 2013.

Visando o atendimento completo dos usuários foi criado um sistema de registro eletrônico que tem como função registrar todos os atendimentos, bem como os exames dos pacientes. O registro do prontuário é feito nesta plataforma.

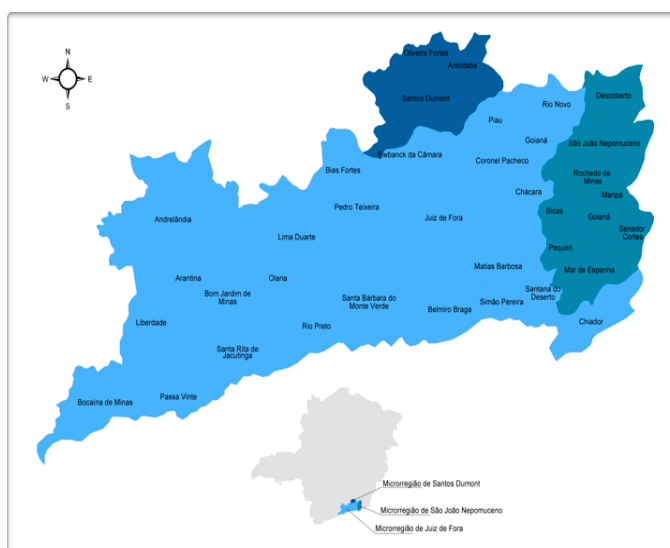


Figura 1 - Área de abrangência do CHJF, 37 municípios da Zona da Mata de Minas Gerais.
Fonte: Fundação IMEPEN. <http://www.imepen.com/hiperdia/microrregioes-atendidas/>

1.5.3. Atendimento ambulatorial

O CHJF é um centro ambulatorial interdisciplinar que atende os usuários nas diversas especialidades da medicina, além de outras áreas em que necessitam de atendimento. Para isso, conta com nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, dentistas, enfermeiras, fisioterapeutas e educadores físicos.

O encaminhamento dos usuários é feito nas cidades da região abrangida. Os profissionais médicos da rede de atenção primária das três regiões encaminham os usuários para o centro. Os critérios utilizados para o encaminhamento dos usuários foram definidos nas Linhas Guias de Atenção à Saúde do Adulto – Hipertensão 2013 pela Secretaria da Saúde do Estado de Minas Gerais. São eles:

HAS

- 1) HAS: Caracterizada pela ausência de resposta ao uso concomitante de três ou mais medicações antihipertensivas prescritas em doses farmacologicamente eficazes;
- 2) HAS associada a lesão de órgãos alvos;
- 3) Suspeita de HAS Secundária.

DM

- 1) DM TIPO 1: Todo paciente poderá ser encaminhado;
- 2) DM TIPO 2: Pacientes insulinizados que não atinjam controle metabólico, independente da insulina que estejam utilizando.

DRC

- 1) Queda da TFGe (Δ FGe) \geq 5mL/min/ano (Fge inicial – Fge final/ número de meses de observação x 12) ml/min/1.73m²;
- 2) Proteinúria >1,0 g/dia ou proteinúria <1,0 g/dia, associada a hematúria;
- 3) Estágios 3B, 4 e 5 ou 1, 2 e 3A com uma ou mais das alterações anteriores;
- 4) Pacientes que apresentarem aumento abrupto \geq 30% da creatinina sérica ou diminuição de 25% da filtração glomerular estimada ao iniciarem alguma medicação que bloqueie o eixo renina-angiotensina-aldosterona.

2. REVISÃO DA LITERATURA

No dia 16/03/2015 foi efetuada uma busca na plataforma PubMed para verificar pesquisas já publicadas utilizando o unitermo “*Kidney Diseases and Registries*”. Selecionando apenas pesquisas em humanos foram encontrados 2.171 trabalhos publicados. Utilizamos como filtro adicional: *language* (inglês). Foram analisados os títulos e resumos destes trabalhos o que resultou na tabela que está contida no anexo 4 (8.4) com 60 títulos:

Os registros em saúde são fundamentais para entender os mecanismos da DRC. Em função disso, Johns e Jaar (2013) discutiram sobre a criação do sistema nacional de vigilância da DRC nos EUA. McBride e colaboradores (2014) fizeram um estudo para entender a importância de um registro de DRC na atenção básica de saúde. Além desses autores, Kurella-Tamura e colaboradores (2014) discutiram sobre a baixa cobertura da DRC pelo Medicaid nos EUA (Programa de saúde social para famílias e indivíduos de baixa renda e recursos limitados).

Estudos sobre registros em diálise foram realizados na Itália por Vitullo e colaboradores (2003), na Espanha por Estébanez e colaboradores (2004) e na França, por Couchoud e colaboradores (2009). Couchoud e colaboradores concluíram que houve um aumento do número de pacientes em transplante em 18 regiões da França. O mesmo grupo de pesquisa, em 2013 discutiu a importância da consistência e validação dos dados em pacientes em TRS da base nacional francesa-REIN (*Renal Epidemiology and Information Network*) (COUCHOUD et al., 2013a, 2013b). Também em regiões de nível sócio econômico mais baixos, como o Caribe, desenvolveram registros de diálise (SOYIBO; BARTON, 2007). Ainda no Caribe, um estudo transversal descreveu as características demográficas dos pacientes com DRC e concordando com a maioria dos estudos, conclui que DM e HAS são as principais causas da DRC e que devemos dar ênfase à sua prevenção (SOYIBO; BARTON, 2009). No Irã, Aghighi e colaboradores (2009) fizeram a caracterização demográfica de 35.859 pacientes em diálise e concluíram que há necessidade de prevenção da DRC no país. Na Malásia foi avaliada a evolução dos pacientes em diálise e concluiu-se que as taxas de sobrevida são comparáveis às de outros países

(LIM et al., 2008). Neste contexto, artigos de revisão ressaltando a importância do registro de dados, notadamente nos EUA, foram publicados por Shlipak e Stehman-Breen (2005). Na Oceania, temos o exemplo do ANZDATA, que é um registro conjunto de Austrália e Nova Zelândia que contém dados dos pacientes em diálise e periodicamente publica a evolução clínica dos mesmos (WEBSTER et al., 2010, Venuthurupalli et al., 2012, GRAY et al., 2013). No estudo de 2010, Webster e colaboradores avaliaram a qualidade da base de dados comparando com o registro de câncer nesses países e concluíram que houve concordância no que diz respeito aos diagnósticos descritos dos registros, apresentando, porém, algumas informações inexatas, ressaltando a necessidade de validação dos dados. Isto é corroborado com Rao e colaboradores (2012) que avaliaram a mortalidade por DRC diabética no registro australiano e americano e concluíram que é subestimada e há necessidade de se padronizar com políticas públicas adequadas. Nos EUA, alguns estudos têm sido publicados sobre pacientes em DRC como, por exemplo, avaliar fatores de risco para mortalidade, uso de drogas neste subgrupo e potenciais usos de registros em DRC (NAVANEETHAN et al., 2011, 2013, 2014). A maior base de pacientes em TRS na Europa é o ERA-EDTA que é frequentemente atualizada com vários estudos sobre a DRC (SPITHOVEN et al., 2014). A maior base de pacientes em TRS no mundo é a americana USRDS. Esta base é sistematicamente atualizada com múltiplas publicações. Podemos encontrar estudos, tais como Reule e colaboradores (2014) e Boulware e colaboradores (2012).

Lim e colaboradores (2008) efetuaram uma revisão que demonstraram o valor do registro de dados em nefrologia para melhorar o tratamento dos pacientes. Essa necessidade de desenvolvimento de registros foi muito bem demonstrada num estudo de Odubanjo e colaboradores (2011), na Nigéria, no qual a mortalidade de pacientes em diálise chega a 50% ao ano e em sua opinião um registro renal colaboraria para melhorar o atendimento destes pacientes. A Índia tem se preocupado em desenvolver uma base de dados para caracterizar as diferenças sociodemográficas da DRC dialítica, pois naquele país, a nefropatia diabética está aumentando e há grande variação geográfica das causas (RAJAPURKAR; DABHI, 2010).

Desde a publicação NHANES-2 (*National Health and Nutrition Examination Survey*) que avaliou 109 pacientes de população com DRC de alto risco social (POWE et al., 2003) outros estudos foram realizados para estimar a incidência de DRC terminal em conjunto com Europa, Canadá e Ásia/Pacífico (*End Stage Renal Disease (ESRD) Incidence Group* 2006).

O primeiro estudo de registro pré-dialítico foi efetuado por Sarafidis e colaboradores (2008) que avaliaram 55.220 pacientes do programa *Kidney Early Evaluation Program (KEEP)*. Ainda sobre pré-diálise, encontramos um estudo japonês que pretendeu avaliar as diferenças geográficas na prevalência de DRC no Japão, analisando um grande número de pacientes. Este estudo encontrou diferenças regionais na DRC, provavelmente secundárias à prevalência de HAS e DM (ISEKI et al., 2009). Para verificar a qualidade de atendimento de pacientes categoria 3a e 3b em Cingapura foi criado um sistema nacional de registro de doença renal (ANG et al., 2013). Avaliar a prevalência de DRC na atenção primária é uma preocupação relevante para os cuidados e com este objetivo Van Pottelbergh e colaboradores (2012) realizaram um estudo na Bélgica. Seguindo esta mesma linha, na Alemanha, Kleophas e colaboradores (2013) e na Dinamarca, Hommel, Madsen; Kamper (2012) efetuaram estudos sobre pré-diálise. Deste 2013, a Alemanha implantou o primeiro registro dos estágios 3 a 5 (KLEOPHAS et al., 2013). Fatores que predizem desfechos negativos da DRC pré-dialítica são avaliados com frequência na literatura, utilizando bases de dados como em um estudo sueco onde IMC, proteinúria e HAS foram preditores de queda de TFG em pacientes jovens com DRC (SUNDIN et al., 2014).

Existem vários registros sobre doenças crônicas não degenerativas que procuram identificar pacientes com DRC dentro destas bases de dados, como por exemplo doença vascular periférica (LACROIX et al., 2013), insuficiência cardíaca (CIOFFI et al., 2013, CASTRO et al., 2013), infarto (TONELLI et al., 2013, NAUTA et al., 2013, CHOI et al., 2013), doença coronariana (BRAND e colaboradores, et al., 2013, SABROE et al., 2014), e o acidente vascular encefálico (WANG et al., 2014).

Em Hong Kong, Luk e colaboradores (2008) avaliaram se a presença de síndrome metabólica prediz de forma independente o desenvolvimento da DRC em diabéticos tipo 2. Ainda em Hong Kong, Luk e colaboradores (2013) e Kong e colaboradores (2014) também fizeram estudos sobre diabéticos e DRC.

Também em pacientes diabéticos, porém do tipo 1, Amutha e colaboradores (2011) descrevem, na Índia, o perfil clínico de 2.630 pacientes jovens com esta patologia. Ainda sobre pacientes diabéticos, em Taiwan, Huang e colaboradores (2012) efetuaram análise de dados no registro nacional de saúde, verificando um aumento do risco de diabéticos desenvolverem DRC. Furuichi e colaboradores (2013) referem que existem poucos registros japoneses de nefropatia diabética e ressaltam que esta informação é de suma importância para acompanhamento destes pacientes. Nos países nórdicos, como a Suécia, por exemplo, existe um registro nacional de diabetes que é frequentemente atualizado, focando vários aspectos da doença (AFGHAHI et al., 2013, SVENSSON et al., 2013). A Arábia Saudita também possui registro de diabéticos e recentemente verificou a prevalência de nefropatia diabética em pacientes diabéticos tipo 2 (AL-RUBEAN et al., 2014). Na Austrália o estudo de Campbell e colaboradores (2013), por exemplo, avaliou qualidade de vida e sintomas de depressão em pacientes diabéticos com várias taxas de filtração glomerular, referindo que este subgrupo merece mais atenção clínica.

Em países da América Latinae Caribe, Soyibo e Barton (2009) desenvolveram um registro que incluía pacientes em diferentes estágios da DRC. No Uruguai, para avaliar resultados do programa de saúde renal nacional foi efetuado um estudo de coorte com 2.219 pacientes e concluiu-se que havia necessidade de um maior cuidado nefrológico com o uso de drogas protetoras renais (SCHWEDT et al., 2010). Em estudo efetuado com pacientes no Chile, Ardiles e colaboradores (2011) afirmam que são necessários investimentos para prevenir e evitar o aumento da DRC. Além desses estudos, encontramos um registro de doenças renais raras na França onde foi criado a Orphanet (Parker, 2014).

3. JUSTIFICATIVA

Existem poucos registros de acompanhamento de pacientes com DRC em fase pré-dialítica. Por isso torna-se importante a validação dos dados do registro eletrônico do CHJF e a caracterização do perfil destes usuários em relação aos indicadores clínicos de qualidade, tanto para a área de pesquisa, quanto para as decisões clínicas e estratégias de gestão.

4. OBJETIVOS

- Validação dos dados do registro eletrônico do CHJF;
- Caracterização do perfil destes usuários em relação aos indicadores clínicos de qualidade.

5. MATERIAL E MÉTODOS

5.1. Objeto do estudo

Para o registro eletrônico do CHJF foi desenvolvido um sistema que utiliza banco de dados em SQL, com a linguagem *PHP Ajax – JavaScript*. Ele está alocado em servidor próprio numa rede interna com acesso restrito para as áreas de atendimento. Ele é alimentado pelos médicos, enfermeiros e demais profissionais envolvidos no processo. Para verificar a qualidade do preenchimento dos formulários pelos profissionais médicos foi criado um protocolo no CHJF.

O sistema eletrônico de registros do CHJF é composto por módulos. Cada módulo contém campos para preenchimento de informações que devem ser coletadas e inseridas pelos profissionais que são responsáveis pelo atendimento específico daquela área. Para a realização desse estudo, todos os arquivos dos módulos Agendamento, Perfil do usuário, Medicamentos e Exames foram exportados no formato CSV ou Excel e transformados em arquivo para o SPSS 18.0. Isto foi necessário porque o formato do sistema é apenas repositório, ou seja, guarda somente as informações de cada módulo não permitindo com isso visualizar as informações do usuário conjuntamente. Desta forma, os dados foram convertidos de maneira a manter três arquivos: perfil do usuário, consultas e medicamentos.

5.2. Validação dos dados

A definição de validação de dados é: “A correção ou melhoria de problemas de dados, incluindo valores em falta, valores incorretos ou fora do intervalo, respostas que são logicamente inconsistentes com outras respostas no banco de dados e registros de pacientes duplicados” (GLIKLICH & DREYER, 2014). É importante diferenciar de validação de instrumento que é: “Adequação entre o fenômeno estudado e o conceito teórico a ser medido.” (MONTEIRO, 2015).

A validação dos dados foi efetuada utilizando o programa estatístico SPSS por meio de *syntax* (Figura 2), identificando as inconsistências dos dados, corrigindo-as ou eliminando as informações inconsistentes. Esta validação tinha como objetivos:

- Verificar duplicação de registros de usuários
- Verificar discrepância nas informações digitadas
- Corrigir resultados de exames laboratoriais



```
execute.

string inicial (a7).
string final (a7).

do if a1='.' or a1 =','.
  COMPUTE inicial = '0'.
  COMPUTE final = CONCAT(a2,a3,a4.,a5,a6,a7).
end if.
do if a2='.' or a2 =','.
  COMPUTE inicial = a1.
  COMPUTE final = CONCAT(a3,a4.,a5,a6,a7).
end if.
do if a3='.' or a3 =','.
  COMPUTE inicial = concat(a1,a2).
  COMPUTE final = CONCAT(a4,a5,a6,a7).
end if.
do if a4='.' or a4 =','.
  COMPUTE inicial = concat(a1,a2,a3).
  COMPUTE final = CONCAT(a5,a6,a7).
end if.
do if a5='.' or a5 =','.
  COMPUTE inicial = concat(a1,a2,a3,a4).
  COMPUTE final = CONCAT(a6,a7).
end if.

COMPUTE Parte1=NUMBER(inicial,F8.0).
COMPUTE Parte2=NUMBER(final,F8.0).

do if missing(resultado).
  do if parte1 > 0.
    recode parte2 (missing=0).
  end if.
  compute Resultado=parte1+ (parte2/100).
  do if parte2 < 10.
    compute Resultado=parte1+ (parte2/10).
  end if.
  if a3 = '0' Resultado=parte1+ (parte2/100).
end if.

do if missing(resultado).
  compute kk=number(exres,f8.0).
  compute resultado=kk.
end if.
execute.
```

Figura 2 - Exemplo de syntax de conversão dos dados dos exames
Fonte: Dados da pesquisa

Inicialmente recebemos os dados com a formatação conforme mostrado na figura 2. Como observado os dados se encontravam num formato que dificultava o manuseio dos mesmos.

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K				
1	id	fkregag	fkpac	fkexa	dtexa	exitem	exres	exrestxt	userped	dhped	userdig	dhud	exa_resp	dh_resp	status
2	238	1268	40	14	2010-07-22	0	81.4		wanderb	0000-00-00	00:00:00	wanderb			
3	223	1264	35	61	10-06-04	0	9.18		tatianec	0000-00-00	00:00:00	tatianec			
4	222	1264	35	3	10-06-04	0	1.92		tatianec	0000-00-00	00:00:00	tatianec			
5	221	1264	35	21	10-06-04	0	1.3		tatianec	0000-00-00	00:00:00	tatianec			
6	237	1268	40	13	2010-07-22	0	36		wanderb	0000-00-00	00:00:00	wanderb			
7	235	1268	40	15	2010-07-22	0	148		wanderb	0000-00-00	00:00:00	wanderb			
8	234	1268	40	5	2010-07-22	0	4.2		wanderb	0000-00-00	00:00:00	wanderb			
9	233	1268	40	1	2010-07-22	1	1.82		wanderb	0000-00-00	00:00:00	wanderb			
10	232	1268	40	0	2010-07-22	0			wanderb	0000-00-00	00:00:00	wanderb			
11	231	1268	40	28	2010-07-22	0	4.7		wanderb	0000-00-00	00:00:00	wanderb			
12	230	1864	19	1	2010-11-11	1	0.4		gil	0000-00-00	00:00:00	gil			
13	342	1864	19	1	2010-11-11	1	0.5		gil	0000-00-00	00:00:00	gil			
14	220	1264	35	15	10-06-04	0	164		tatianec	0000-00-00	00:00:00	tatianec			
15	219	1264	35	1	10-04-06	1	1.1		tatianec	0000-00-00	00:00:00	tatianec			
16	70	1875	28	32	5/20-/0-06	0	359		elisaom	0000-00-00	00:00:00	elisaom			
17	71	1875	28	11	2010-08-03	0			elisaom	2010-08-03	14:01:51				
18	72	1875	28	0	--	0			elisaom	0000-00-00	00:00:00	elisaom			

Figura 3 - Exemplo de arquivo exportado dados dos exames
Fonte: Dados da pesquisa

Verificamos que muitas informações inseridas na RES do CHJF possuíam dados inconsistentes ou fora do padrão. Para que esses dados possam ser utilizados em pesquisas clínicas posteriores foi necessária uma padronização das informações. Isso vale não só para o CHJF, mas também para qualquer base de dados. Para a consistência dos dados, tivemos em mente a utilização posterior dos mesmos para as pesquisas realizadas no CHJF. Para isso, focamos nosso trabalho não só na verificação dos erros e inconsistências, mas também na correção dos mesmos.

Em primeiro lugar, verificamos os nomes dos usuários registrados no sistema. Durante o processo de atendimento dos usuários aconteceram algumas duplicações de registros. Foi realizado uma checagem para verificar se os nomes duplicados se tratavam de homônimos ou duplicação de um registro da mesma pessoa. Quando se tratava de duplicação, um registro foi eliminado e suas informações foram acrescentadas no registro correspondente.

Em seguida, foram consistidas e padronizadas as informações sobre idade, sexo, unidade básica de saúde de origem (UBS) e cidade. Também foram padronizadas as seguintes informações: peso, altura e renda familiar e individual. Em relação à cidade foi alterado para que o código fosse igual ao

usado nos arquivos do IBGE. Essa consistência se faz necessária uma vez que os dados precisam ter o mesmo formato para ser utilizados como comparativos entre o trabalho realizado pela equipe interdisciplinar antes e depois dos tratamentos.

Foi necessário converter as datas do arquivo porque no sistema esta informação não estava padronizada com o formato de data, impossibilitando com isso o uso para cálculo de tempo de acompanhamento, por exemplo. Em alguns casos foi impossível identificar a qual data se referia. Para estas situações foi colocado um código de data não identificada.

Um dos trabalhos realizados durante esse processo foi a verificação dos resultados de exames laboratoriais digitados no sistema. Verificamos que os resultados foram digitados em um único campo, impedindo a consistência dos valores de cada tipo de exame. A digitação dos exames também não foi padronizada, apresentando registros no qual se digitava o % ou não, ou em alguns casos a escala utilizada era diferente, por exemplo, às vezes utilizando mg ou g. Por isso, se fez necessário a leitura, conversão e consistência de todos os exames digitados. No quadro 5 listamos os valores que foram permitidos para que o exame fosse considerado válido para continuar no registro, caso contrário era eliminado. Para chegar a cada valor tivemos por base os níveis encontrados na literatura médica e valores discrepantes do escopo do exame avaliado. Por exemplo: níveis de creatinina de 1000mg/dL que é um valor irreal e deve ser descartado.

Quadro 5 - Valores permitidos para os exames

Tipo de exame	Valores não permitidos
Creatinina (mg/dL)	≥ 20
TSH (hormônio estimulador da tireóide) mcUI/mL	≥ 200
Hemoglobina (g/L)	≥ 26
Ácido úrico (mg/dL)	≥ 20
Cálcio total (mg/dL)	≥ 20
Ácido fólico (ng/mL)	≥ 40
Sódio Urinário (mEq/L)	≥ 1000

Vitamina B12 (pg/mL)	≥ 1000
Colesterol HDL (mg/dL)	≥ 100
Colesterol LDL (mg/dL)	≥ 500
Colesterol total (mg/dL)	≥ 1000
Gama glutamil transpeptidase (u/L)	≥ 1000
Hemoglobina glicada (%)	≥ 30
TGP (transaminase glutâmico pirúvica) (mg/dL)	≥ 5000
Triglicérides (mg/dL)	≥ 2000
Bilirrubina total (mg/dL)	≥ 50
Potássio (mEq/L)	≥ 10
Glicemia de jejum (mg/dL)	≥ 2000
Ureia urinária 24 horas (g/24h)	≥ 10000
Ferritina (ng/mL)	≥ 2000
Índice de Saturação transferrina (%)	≥ 100
Ferro sérico (mcg/dL)	≥ 200
Fósforo (mg/dL)	≥ 20
PTH intacto (Paratohormônio) (pg/mL)	≥ 3000
25(OH) vitamina D (ng/mL)	≥ 150
Albumina (g/dL)	≥ 6
AntiHBs (NEGATIVO/POSITIVO)	≥ 500
AntiHCV (NEGATIVO/POSITIVO)	≥ 500
Relação Albumina/ Creatinina (mg/g)	≥ 500
Proteinúria 24 horas g/24h	≥ 50000
Microalbuminúria (mg/24h)	≥ 500000
Fosfatase alcalina (U/L)	≥ 2000
Hematuria (número/campo de grande aumento)	≥ 1000000000000000
Sódio urinário (mEq/L)	≥ 181
CPK (creatinofosfoquinase) (ui/L)	≥ 10000
Ureia (mg/dL)	≥ 1000

Fonte: Dados da pesquisa

A partir das informações consistidas procurou-se verificar e manter as informações corretas, descartando aquelas com eventuais problemas

(duplicidade, erros de inserção ou inserção em campo errado, etc.). Desta forma, os dados estarão válidos para o uso em pesquisas clínicas dos pesquisadores e alunos da pós-graduação em Saúde.

5.3. População

Este é um estudo longitudinal do tipo coorte retrospectiva abrangendo o período de agosto de 2010 a dezembro de 2014, realizado a partir dos registros eletrônicos de usuários do CHJF. O critério para inclusão de um usuário no sistema é o encaminhamento pela atenção primária de saúde dos municípios da área de abrangência, segundo a linha guia da Secretaria de Saúde do estado de Minas Gerais. As informações demográficas referentes aos usuários são levantadas na admissão e as demais variáveis são coletadas nos atendimentos.

Para isso, bimestralmente são selecionados aleatoriamente 20 prontuários de cada médico para a avaliação da qualidade. O critério para a avaliação da qualidade depende da enfermidade:

HAS: histórico de admissão, estágio, critério de Framingham (Risco CV), conduta, pressão arterial, contra referência e critérios de alta.

DRC: histórico de admissão, categorias, pressão arterial, conduta, preenchimento de cabeçalho da contrarreferência, preenchimento da contrarreferência, critérios de alta.

DM: histórico de admissão, tipo, pressão arterial, conduta, preenchimento de cabeçalho da contrarreferência, preenchimento da contrarreferência, critérios de alta.

Para esse estudo, foi feita a verificação das metas preconizadas para cada uma das doenças abrangidas (HAS, DM e DRC), do primeiro e do último atendimento do usuário no programa.

Para este projeto foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: usuários com mais de 18 anos e que passaram por pelo menos duas consultas no CHJF, no período de agosto de 2010 a dezembro de 2014.

Ao todo trabalhamos com 7.266 registros de usuários que foram atendidos durante este período que vieram de 63.249 registros de atendimentos. Esses 7.266 registros de usuários foram convertidos e consistidos de modo a poderem ser utilizados em pesquisas posteriores pelo Núcleo de Nefrologia da Pós-Graduação em Saúde Brasileira. Conforme detalhado na figura 4, vimos que após os critérios de inclusão que definimos para o nosso estudo foram selecionados 1.997 usuários para a caracterização do perfil do usuário com DRC.

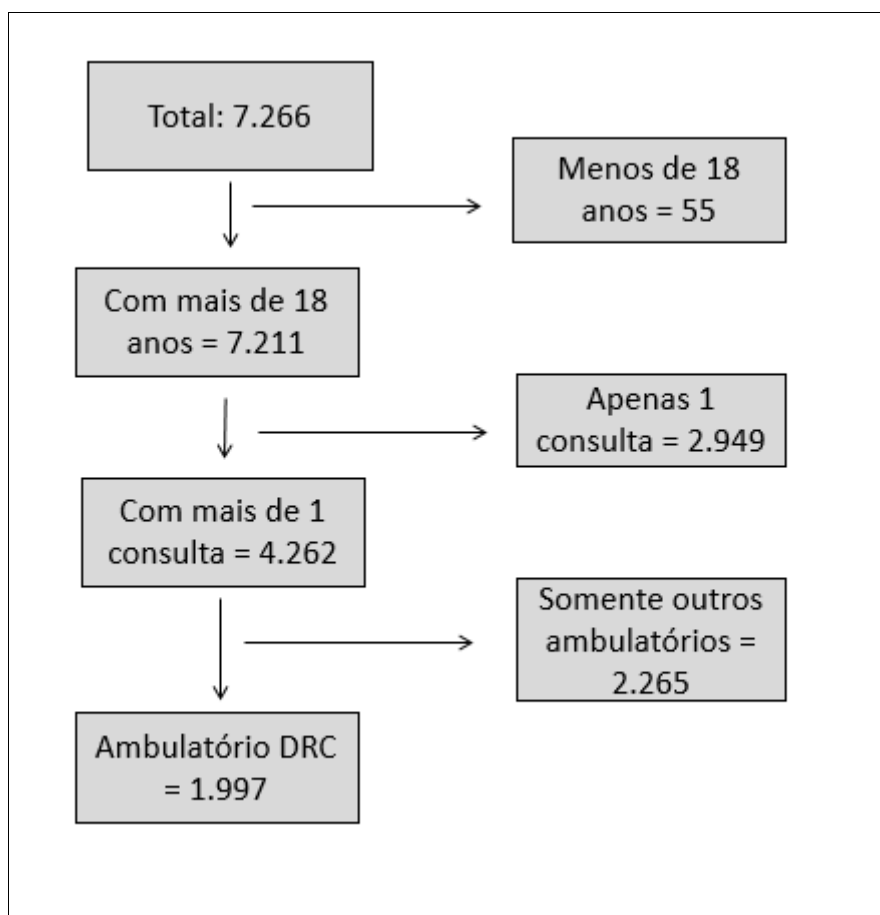


Figura 4 - Fluxograma da seleção dos usuários

Fonte: dados levantados na pesquisa

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da UFJF e aprovado sob o protocolo nº 36345514.1.0000.5139.

5.4. Variáveis analisadas

Demográficas: Sexo, idade, raça, cidade, código da unidade básica de saúde (UBS), estado civil, escolaridade, renda.

Clínicas: pressão arterial, peso, altura, índice de massa corporal (IMC), tabagismo, etilismo.

Laboratoriais: Dosagem sérica de Creatinina, Glicemia de jejum, Hemoglobina e Hemoglobina glicada, colesterol total, HDL e LDL.

Medicações: inibidores da enzima conversora de angiotensina (IECA), bloqueadores do receptor AT1 da angiotensina (BRAT), betabloqueadores, estatina, AAS (ácido acetil salicílico), diuréticos, insulina, biguanidas, sulfoniureias e fibratos.

Outras variáveis: Tempo de acompanhamento, número de consultas.

6. RESULTADOS

Os resultados foram apresentados sob forma de poster apresentado durante o XXVIII Congresso Brasileiro de Nefrologia e relatório sob forma de estudo de caso para Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) (anexos 1, 2 e 3).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A validação dos registros em saúde é de vital importância para obter informações consistentes, visando um eficiente gerenciamento da saúde, proporcionando uma qualidade de vida para os usuários de qualquer programa de atendimento. Além disso, possibilita o uso dessas informações em pesquisas na história natural da doença.

Conforme pudemos verificar em nosso trabalho, o sistema utilizado pelo CHJF para os registros em saúde necessita ser aperfeiçoado. Uma sugestão seria modificar o programa para que os exames não estivessem sendo digitados num mesmo campo, possibilitando com isso uma maior consistência dos dados.

Sobre a dinâmica do atendimento verificamos que os exames solicitados pelos profissionais são pagos pelas secretarias municipais de saúde. Isso impacta nos resultados porque muitas vezes os exames não são autorizados ou são realizados em laboratórios diferentes, com metodologias diversas. A melhor opção seria os exames ficarem a cargo do CHJF, sendo realizados internamente, possibilitando uma comparação durante o acompanhamento.

Estes resultados demonstram que o SUS é eficiente no atendimento aos usuários quando há um bom gerenciamento por instituições de referência. Oferecendo suporte técnico e científico, o Imepen demonstra que as parcerias entre os níveis de governo com as universidades geram frutos que beneficiam a sociedade como todo, principalmente na área de saúde.

8. REFERÊNCIAS

AFGHAHI, H.; MIFTARAJ, M.; SVENSSON, A.M.; HADIMERI, H.; GUDBJÖRNSDOTTIR, S.; ELIASSON, B. et al. Ongoing treatment with renin-angiotensin-aldosterone-blocking agents does not predict normoalbuminuric renal impairment in a general type 2 diabetes population. **J Diabetes Complications**. v. 27, n. 3, p. 229-234, 2013. doi:

10.1016/j.jdiacomp.2012.10.010

AGHIGHI, M.; MAHDAVI-MAZDEH, M.; ZAMYADI, M.; HEIDARY ROUCHI, A.; RAJOLANI, H.; NOUROZI, S. Changing epidemiology of end-stage renal disease in last 10 years in Iran. Iran **J Kidney Dis**. v. 3, n. 4, p. 192-196, 2009.

AL-RUBEAN, K.; YOUSSEF, A.M.; SUBHANI, S.N.; AHMAD, N.A.; AL-SHARQAWI, A.H.; AL-MUTLAQ, H.M. et al. Diabetic nephropathy and its risk factors in a society with a type 2 diabetes epidemic: a Saudi National Diabetes Registry-based study. **Plos One**. v. 9, n. 2, p. e88956, 2014 doi: 10.1371/journal.pone.0088956. eCollection 2014.

ALWAN, A.; MACLEAN, D.R.; RILEY, L.M.; D'ESPAIGNET, E.T.; MATHERS, C.D.; STEVENS, G.A., et al. Monitoring and surveillance of chronic non-communicable diseases: progress and capacity in high-burden countries. **Lancet**, v. 376, n. 9755, p. 1861-1868, 2010. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61853-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61853-3)

AMUTHA, A.; DATTA, M.; UNNIKRISHNAN, I.R.; ANJANA, R.M.; REMA, M.; NARAYAN, K.M. et al. Clinical profile of diabetes in the young seen between 1992 and 2009 at a specialist diabetes centre in south India. **Prim Care Diabetes**. v. 5, n. 4, p. 223-229, 2011 doi: 10.1016/j.pcd.2011.04.003.

ANG, G.Y.; HENG, B.H.; LIEW, A.S.; CHONG, P.N. Quality of care of patients with chronic kidney disease in national healthcare group polyclinics from 2007 to 2011 **Ann Acad Med Singapore**. v. 42, n. 12, p. 632-639, 2013.

ARDILES, L.G.; POBLETE, H.; ORTIZ, M.; ELGUETA, S.; CUSUMANO, A.M.; VUKUSICH, A. et al. The health system in Chile: the nephrologist perspective. **J Nephrol**. v. 24, n. 2, p. 149-154, 2011.

BASTOS, M.G.; CARMO, W.B.; ABRITA, R.R.; ALMEIDA, E.C.; MAFRA, D.; COSTA, D.M.N. et al. Doença Renal: Problemas e Soluções. **J Bras Nefrol**, v. 27, n. 4, p.201-215, 2004.

BASTOS, M.G.; KIRSZTAJN, G.M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em usuários ainda não submetidos à diálise. **J Bras Nefrol**, v. 33, n.1, p. 93-108, 2011.

BASTOS, R.M.R.; BASTOS, M.G.; RIBEIRO, L.C.; BASTOS, R.V.; TEIXEIRA, M.T.B. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3,4 e 5 em adultos. **Rev Assoc Med Bras**, v. 55, n.1; p. 40-44, 2009.

BOULWARE, L.E.; TANGRI, N.; EPHRAIM, P.L.; SCIALLA, J.J.; SOZIO, S.M.; CREWS, D.C. et al. Comparative effectiveness studies to improve clinical outcomes in end stage renal disease: the DEClIDE patient outcomes in end stage renal disease study. **BMC Nephrol**. 13:167, 2012. doi: 10.1186/1471-2369-13-167.

BRAND, E.; PAVENSTÄDT, H.; SCHMIEDER, R.E; ENGELBERTZ, C.; FOBKER, M.; PINNSCHMIDT, H.O. et al. The Coronary Artery Disease and Renal Failure (CAD-REF) registry: trial design, methods, and aims. **Am Heart J**. v. 166, n. 3, p.449-456, 2013. doi: 10.1016/j.ahj.2013.06.010

BRASIL. **Portaria nº 2.073, de 31 de agosto de 2011**. Regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade e informação em saúde para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, nos níveis Municipal, Distrital, Estadual e Federal, e para os sistemas privados e do setor de saúde suplementar. Acesso em 7 de fev 2017. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2073_31_08_2011.html

CAMPBELL, K.H.; HUANG, E.S.; DALE, W.; PARKER, M.M.; JOHN, P.M.; YOUNG, B.A. et al. Association between estimated GFR, health-related quality of life, and depression among older adults with diabetes: the Diabetes and Aging Study. **Am J Kidney Dis.** v. 62, n. 3, p. 541-548, 2013. doi: 10.1053/j.ajkd.2013.03.039

CASKEY, F.; CULLEN, R. UK Renal Registry 18th Annual Report: Introduction. **Nephron.** v. 132 Suppl 1, p. 1-8, 2016. doi: 10.1159/000444814

CHERCHIGLIA, M.L.; GOMES, I.C.; ALVARES, J.; GUERRA JR, A.; ACÚRCIO, F.A.; ANDRADE, E.I.G. et al. Determinantes dos gastos com diálises no Sistema Único de Saúde, Brasil, 2000 a 2004. **Cad Saúde Pública,** v. 26, n. 8, p.1627-1641, 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2010000800016>

CASTRO, P.; VERDEJO, H.; ALTAMIRANO, R.; DOWNEY, P.; VUKASOVIC, J.L.; SEPÚLVEDA, L. Deterioration of kidney function as a risk factor for mortality among patients hospitalized for heart failure, **Rev Med Chil.** v. 141, n. 8, p. 995-1002, 2013. doi: 10.4067/S0034-98872013000800005

CFM - SBIS - CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – SOCIEDADE BRASILEIRA PARA INFORMÁTICA EM SAÚDE. Cartilha sobre Prontuário. A certificação de Sistemas de Registro Eletrônico de Saúde. Fevereiro de 2012.

CHOI, J.S.; KIM, M.J.; KANG, Y.U.; KIM, C.S.; BAE, E.H.; MA, S.K. et al. Association of age and CKD with prognosis of myocardial infarction. **Clin J Am Soc Nephrol.** v. 8, n. 6, p. 939-944, 2013 doi: 10.2215/CJN.06930712

CIOFFI, G.; MORTARA, A.; MAGGIONI, A.P.; TAVAZZI, L. Predictors of mortality in acute heart failure and severe renal dysfunction. Does formula for glomerular filtration rate have any impact? Data from IN-HF outcome registry. **Int J Cardiol.** v. 172, n. 1, p. e96-97, 2014. doi: 10.1016/j.ijcard.2013.12.130

CIOMS. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Disponível em:

http://www.cioms.ch/publications/guidelines/guidelines_nov_2002_blurb.htm.

Acessado em 29/03/2017.

COUCHOUD, C.; LASSALLE, M.; STENGEL, B.; JACQUELINET, C. Renal Epidemiology and Information Network: 2007 annual report. **Nephrol Ther.** v. 5, Suppl 1: S3-144. 2009. doi: 10.1016/S1769-7255(09)73954-9.

COUCHOUD, C.; LASSALE, M.; CORNET, R.; JAGER, K.J. Renal replacement therapy registries – time for a structured data quality evaluation programme. **Nephrol Dial Transplant**, v. 28, p. 2215-2220, 2013a doi: 10.1093/ndt/gft004

COUCHOUD, C.; DANTONY, E.; ELSENSOHN, M.H.; VILLAR, E.; ECOCHARD, R. Modelling treatment trajectories to optimize the organization of renal replacement therapy and public health decision-making **Nephrol Dial Transplant.** v. 28, n. 9, p. 2372-2382, 2013b doi: 10.1093/ndt/gft204

CUSUMANO, A. M.; GONZALEZ BEDAT, M. C. Chronic kidney disease in Latin America: time to improve screening and detection. **Clin J Am Soc Nephrol**, v. 3, n. 2, p. 594-600, 2008. doi: 10.2215/CJN.03420807

DEVINS, G.M; MENDELSSOHN, D.C.; BARRÉ, P.E.; TAUB, K.; BINIK, Y.M. Predialysis psychoeducational intervention extends survival in CKD: a 20-year follow-up. **Am J Kidney Dis**, v. 46, n. 6, p. 1088-1098, 2005. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2005.08.017>

EKNOYAN, G. et al. The burden of kidney disease: improving global outcomes. **Kidney Int**, v. 66, n. 4, p. 1310-1314, 2004. doi: 10.1111/j.1523-1755.2004.00894.x

ESRD Incidence Study Group; STEWART, J.H.; MCCREDIE, M.R.; WILLIAMS, S.M. Geographic, ethnic, age-related and temporal variation in the incidence of

end-stage renal disease in Europe, Canada and the Asia-Pacific region, 1998-2002. **Nephrol Dial Transplant**. v. 21, n. 8, p. 2178-2183, 2006.

ESTÉBANEZ, C.; LARA, M.; RUBIO, J.M.; MARTÍN PÉREZ, P. The creation of the renal patients registry of Castilla y León. **Nefrologia**. v.24, n. 6, p. 536-545. 2004.

FUNDAÇÃO IMEPEN. <http://www.imepen.com> (acesso em 13 de fevereiro de 2017)

FURUICHI, K.; SHIMIZU, M.; TOYAMA, T.; KOYA, D.; KOSHINO, Y.; ABE, H. et al. Japan Diabetic Nephropathy Cohort Study: study design, methods, and implementation. **Clin Exp Nephrol**. v. 17, n. 6, p. 819-826, 2013. doi: 10.1007/s10157-013-0778-8.

GLIKLICH, R.E.; DREYER, N.A., editors (2014) Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. 3rd edition. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). Available: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK208616/>. Acesso em 8 fevereiro de 2017.

GRAY, N.A.; MAHADEVAN, K.; CAMPBELL, V.K.; NOBLE, E.P.; ANSTEY, C.M. Data quality of the Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry: a pilot audit. **Nephrology (Carlton)**. v. 18, n. 10, p. 665-670, 2013 doi: 10.1111/nep.12126.

HOMMEL, K.; MADSEN, M.; KAMPER, A.L. The importance of early referral for the treatment of chronic kidney disease: a Danish nationwide cohort study. **BMC Nephrol**. v. 10, p. 13:108, 2012. doi: 10.1186/1471-2369-13-108

HUANG, Y.Y.; LIN, K.D.; JIANG, Y.D.; CHANG, C.H.; CHUNG, C.H.; CHUANG, L.M. et al. Diabetes-related kidney, eye, and foot disease in Taiwan: an analysis of the nationwide data for 2000-2009. **J Formos Med Assoc**. v. 111, n. 11, p. 637-644, 2012. doi: 10.1016/j.jfma.2012.09.006

ISEKI, K.; HORIO, M.; IMAI, E.; MATSUO, S.; YAMAGATA, K. Geographic difference in the prevalence of chronic kidney disease among Japanese screened subjects: Ibaraki versus Okinawa. **Clin Exp Nephrol**. v. 13, n. 1, p.44-49, 2009. doi: 10.1007/s10157-008-0080-3.

JOHNS, T.; JAAR, B.G. U.S. Centers for Disease Control and Prevention launches new chronic kidney disease surveillance system website. **BMC Nephrol**. p.14-196, 2013. doi: 10.1186/1471-2369-14-196

KDOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. **Am J Kidney Dis**, v.39, supl.2, p.1-246, 2002.

KIRSZTAJN, G. M.; BASTOS, M.G. Proposta de padronização de um programa de rastreamento da doença renal crônica. **J Bras Nefrol**, v. 29, n. 1, p. 18-22, 2007.

KIRSZTAJN, G. M.; SALGADO FILHO, N.; DRAIBE, S.A.; NETTO, M.V.P.; THOME, F.S.; SOUZA, E.S.; BASTOS, M.G. Leitura rápida do KIDIGO 2012: Diretrizes para avaliação e manuseio da doença renal crônica na prática clínica. **J Bras Nefrol**, v. 36, n. 1, p. 63-73, 2014.

KLEOPHAS, W.; BIEBER, B.; ROBINSON, B.M.; DUTTLINGER, J.; FLISER, D.; LONNEMANN, G. et al. Implementation and first results of a German chronic kidney disease registry. **Clin Nephrol**. v. 79, n. 3, p. 184-191, 2013. doi: 10.5414/CN107749

KRAMER, A.; PIPPIAS, M.; STEL, V. S.; BONTHUIS, M.; DIEZ, J.M.A.; AFENTAKIS, N. et al. Renal replacement therapy in Europe: a summary of the 2013 ERA-EDTA Registry Annual Report with a focus on diabetes mellitus. **Clin Kidney J**. v.9, n.3, p. 457-469, 2016. doi: 10.1093/ckj/sfv151

KURELLA-TAMURA, M.; GOLDSTEIN, B.A.; HALL, Y.N.; MITANI, A.A.; WINKELMAYER, W.C. State medicaid coverage, ESRD incidence, and access

to care. **J Am Soc Nephrol.** v. 25, n. 6, p. 1321-1329, 2014. doi: 10.1681/ASN.2013060658

LACROIX, P.; ABOYANS, V.; DESORMAIS, I.; KOWALSKY, T.; CAMBOU, J.P.; CONSTANS, J. Chronic kidney disease and the short-term risk of mortality and amputation in patients hospitalized for peripheral artery disease. **J Vasc Surg.** v. 58, n. 4, p. 966-971, 2013. doi: 10.1016/j.jvs.2013.04.007

LEVIN, A. The need for optimal and coordinated management of CKD. **Kidney Int Suppl** 99, v. 68, p S7-S10, 2005 DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.09902.x>

LIM, T.O.; GOH, A.; LIM, Y.N.; MORAD, Z. Review article: Use of renal registry data for research, health-care planning and quality improvement: what can we learn from registry data in the Asia-Pacific region? **Nephrology (Carlton).** v. 13, n. 8, p. 745-752, 2008 doi: 10.1111/j.1440-1797.2008.01044.x.

LIM, Y.N.; LIM, T.O.; LEE, D.G.; WONG, H.S.; ONG, L.M.; SHAARIAH, W. et al. A report of the Malaysian dialysis registry of the National Renal Registry, Malaysia. **Med J Malaysia.** v. 63 Suppl C:5-8, 2008.

LIU, F.X.; RUTHERFORD, P.; SMOYER-TOMIC K.; PRICHARD, S.; LAPLANTE, S. A global overview of renal registries: a systematic review. **BMC Nephrol**, v. 16, p. 16-31, 2015. doi: 10.1186/s12882-015-0028-2.

LUCONI, P. Desafios da TRS no Brasil ou doença renal crônica: é melhor prevenir. Associação Brasileira dos Centros de Diálise e Transplante. Audiência Pública na Comissão de Direitos Humanos (CDH). Brasília; 2015.

LUK, A.O.; SO, W.Y.; MA, R.C.; KONG, A.P.; OZAKI, R.; NG, V.S. et al. Metabolic syndrome predicts new onset of chronic kidney disease in 5,829 patients with type 2 diabetes: a 5-year prospective analysis of the Hong Kong Diabetes Registry. **Diabetes Care.** v. 31, n. 12, p. 2357-2361, 2008. doi: 10.2337/dc08-0971.

LUK, A.O.; MA, R.C.; LAU, E.S.; YANG, X.; LAU, W.W.; YU, L.W. et al . Risk association of HbA1c variability with chronic kidney disease and cardiovascular disease in type 2 diabetes: prospective analysis of the Hong Kong Diabetes Registry. **Diabetes Metab Res Rev.** v. 29, n. 5, p. 384-390, 2013. doi: 10.1002/dmrr.2404

MCBRIDE, D.; DOHAN, D.; HANDLEY, M.A.; POWE, N.R.; TUOT, D.S. Developing a CKD registry in primary care: provider attitudes and input. **Am J Kidney Dis.** v. 63, n.4, p.577-583, 2014. doi: 10.1053/j.ajkd.2013.10.012.

NAUTA, S.T.; VAN DOMBURG, R.T.; NUIS, R.J.; AKKERHUIS, M.; DECKERS, J.W. Decline in 20-year mortality after myocardial infarction in patients with chronic kidney disease: evolution from the prethrombolysis to the percutaneous coronary intervention era. **Kidney Int.** v. 84, n. 2, p. 353-358, 2013. doi: 10.1038/ki.2013.71

MACDONALD, S.P. Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry. **Kidney Int Suppl** (2011), v. 5, n. 1, p. 39-44, 2015. doi: 10.1038/kisup.2015.8

NAVANEETHAN, S.; JOLLY S.E.; SCHOLD, J.D.; ARRIGAIN, S.; SAUPE, W.; SHARP, J. et al. Development and Validation of an Eletronic Heath Record-based Chronic Kidney Disease Registry. **Clin J Am Soc Nephrol**, v. 6, p 40-49, 2011. doi: 10.2215/CJN.04230510.

NAVANEETHAN, S.D., JOLLY S.E., SHARP J., JAIN A., SCHOLD J.D., SCHREIBER JR M.J., NALLY JR J.V. Electronic health records: a new tool to combat chronic kidney disease? **Clin Nephrol**, v. 79, n. 3, p. 175-183, 2013. DOI: 10.5414/CN107757

NAVANEETHAN, S.D.; SAKHUJA, A.; ARRIGAIN, S.; SHARP, J.; SCHOLD, J.D.; NALLY JR, J.V. Practice patterns of phosphate binder use and their

associations with mortality in chronic kidney disease **Clin Nephrol.** v. 82, n. 1, p. 16-25, 2014. doi: 10.5414/CN108144.

ODUBANJO, M.O.; OLUWASOLA, A.O.; KADIRI, S. The epidemiology of end-stage renal disease in Nigeria: the way forward. **Int Urol Nephrol.** v. 43, n. 3, p. 785-792, 2011. doi: 10.1007/s11255-011-9903-3.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. World Health Organization-. International Society of Hypertension guidelines for the management of hypertension. Guidelines subcommittee. **J Hypertension,** v. 17, p. 151-183, 1999.

PARKER, S. The pooling of manpower and resources through the establishment of European reference networks and rare disease patient registries is a necessary area of collaboration for rare renal disorders. **Nephrol Dial Transplant.** v. 29 Suppl 4:iv9-14, 2014. doi: 10.1093/ndt/gfu094.

PASSOS V.M., BARRETO S.M., LIMA-COSTA M.F. Detection of renal dysfunction based on serum creatinine levels in a Brazilian community: the Bambui Health and Ageing Study. **Braz J Med Biol Res,** v. 36, p. 393-401, 2003.

PEREIRA, E.R.S.; PEREIRA, A.C.P.; ANDRADE, G.B.; NAGHETTINI, A.V.; PINTO, F.K.M.S.; BATISTA, S.R.; MARQUES, S.M. Prevalência de doença renal crônica em adultos atendidos na Estratégia de Saúde da Família. **J Bras Nefrol,** v. 38, n. 1, p. 22-30, 2016. DOI: 10.5935/0101-2800.20160005

POWE, N.R.; TARVER-CARR, M.E.; EBERHARDT, M.S.; BRANCATI, F.L. Receipt of renal replacement therapy in the United States: a population-based study of sociodemographic disparities from the Second National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES II). **Am J Kidney Dis.** v. 42, n. 2, p. 249-255, 2003.

RAJAPURKAR, M.; DABHI, M. Burden of disease - prevalence and incidence of renal disease in India. **Clin Nephrol**. v. 74 Suppl 1:S9-12, 2010.

RAMSBERG, J. e NEOVIUS, M. Register or electronic health records enriched randomized pragmatic trials: The future of clinical effectiveness and cost-effectiveness trial? **Nordic J Health Economics**, p. 1892-1971. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.5617/njhe.1386>

RAO, C.; ADAIR, T.; BAIN, C.; DOI, S.A.. Mortality from diabetic renal disease: a hidden epidemic. **Eur J Public Health**. v. 22, n. 2, p. 280-284, 2012. doi: 10.1093/eurpub/ckq205

REULE, S.; SEXTON, D.J.; SOLID, C.A.; CHEN, S.C.; COLLINS, A.J.; FOLEY, R.N. ESRD from autosomal dominant polycystic kidney disease in the United States, 2001-2010. **Am J Kidney Dis**. v. 64, n. 4, p. 592-599, 2014 doi: 10.1053/j.ajkd.2014.05.020.

ROMÃO JR, J.E. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **J Bras Nefrol**, v. 26, n. 3, Suppl 1, 2004.

SARAFIDIS, P.A.; LI, S.; CHEN, S.C.; COLLINS, A.J.; BROWN, W.W.; KLAG, M.J.; BAKRIS, G.L. Hypertension awareness, treatment, and control in chronic kidney disease. **Am J Med**. v. 121, n. 4, p. 332-40, 2008. doi: 10.1016/j.amjmed.2007.11.025

SABROE, J.E.; THAYSSSEN, P.; ANTONSEN, L. HOUGAARD, M.; HANSEN, K.N.; JENSEN, L.O. Impact of renal insufficiency on mortality in patients with ST-segment elevation myocardial infarction treated with primary percutaneous coronary intervention. **BMC Cardiovasc Disord**. P. 14-15, 2014. doi: 10.1186/1471-2261-14-15.

SANTOS, R.F.; FILGUEIRAS, M.S.T.; CHAOUBAH, A.; BASTOS, M.G.; DE PAULA, R.B. Efeitos da abordagem interdisciplinar na qualidade de vida e em

parâmetros laboratoriais de pacientes com doença renal crônica. **Rev. Psiqu. Clin.**, v. 35, n. 3, p. 87-95. 2008

SARAN, R.; LI, Y.; ROBINSON, B.; ABBOTT, K.C.; AGODOA, L.Y.; AYANIAN, J. et al. US Renal Data System 2015 Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States. **Am J Kidney Dis**, v. 67, n. 3, Suppl 1, Svii, S1-305, 2016. doi: 10.1053/j.ajkd.2015.12.014

SCHMIDT, M.I.; DUNCAN, B.B.; AZEVEDO e SILVA, G.; MENEZES, A.M.; MONTEIRO, C.A.; BARRETO S.M., et al. Chronic noncommunicable diseases in Brazil: burden and current challenges. **Lancet**, v. 377, n. 9781, p. 1949-1961, 2011. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60135-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60135-9)

SCHWEDT, E.; SOLÁ, L.; RÍOS, P.G.; MAZZUCHI, N. Improving the management of chronic kidney disease in Uruguay: a National Renal Healthcare Program. **Nephron Clin Pract.** v. 114, n. 1, p. c47-59, 2010. doi: 10.1159/000245069

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS. Conteúdo Técnico da Linha-Guia de Hipertensão Arterial Sistêmica, Diabetes Mellitus e Doença Renal Crônica (no prelo). 3ª ed. Belo Horizonte, 2013.

SESSO, R.C.; LOPES, A.A.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J.R.; MARTINS, C.T. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2014. **J Bras Nefrol**, v. 38, n. 1, p. 54-61, 2016. doi: 10.5935/0101-2800.20160009

SHLIPAK, M.; STEHMAN-BREEN, C. Observational research databases in renal disease. **J Am Soc Nephrol.** v. 16, n. 12, p. 3477-3484, 2005.

SILVA, S.B.; CAULLIRAUX, H.M.; ARAÚJO, C.A.S.; ROCHA, E. Uma comparação dos custos de transplante renal em relação às diálises no Brasil. **Cad Saúde Pública**, v. 32, n. 6: e00013515, 2016.

SOYIBO, A.K.; BARTON, E.N. Report from the Caribbean renal registry, 2006. **West Indian Med J.** v. 56, n. 4, p. 355-363, 2007.

SOYIBO, A.K.; BARTON, E.N. Chronic renal failure from the English-speaking Caribbean: 2007 data. **West Indian Med J.** v. 58, n. 6, p. 596-600, 2009.

SPITHOVEN, E.M.; KRAMER, A.; MEIJER, E. ORSKOV, B.; WANNER, C.; ABAD, J.M. et al. Renal replacement therapy for autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD) in Europe: prevalence and survival--an analysis of data from the ERA-EDTA Registry. **Nephrol Dial Transplant.** v. 29 Suppl 4:iv, p. 15-25, 2014. doi: 10.1093/ndt/gfu017

STENGEL, B.; COMBE, C.; JACQUELINET, C.; BRIANÇON, S.; FOUQUE, D.; LAVILLE, M. et al. The French Chronic Kidney Disease-Renal Epidemiology and Information Network (CKD-REIN) cohort study. **Nephrol Dial Transplant.**, v. 29, n. 8, p. 1500-1507, 2014. doi: 10.1093/ndt/gft388.

SUNDIN, P.O.; UDUMYAN, R.; SJÖSTRÖM, P.; MONTGOMERY, S. Predictors in adolescence of ESRD in middle-aged men. **Am J Kidney Dis.** v. 64, n. 5, p. 723-729, 2014. doi: 10.1053/j.ajkd.2014.06.019

SVENSSON, M.K.; CEDERHOLM, J.; ELIASSON, B.; ZETHELIUS, B.; GUDBJÖRNSDOTTIR, S. Albuminuria and renal function as predictors of cardiovascular events and mortality in a general population of patients with type 2 diabetes: a nationwide observational study from the Swedish National Diabetes Register. **Diab Vasc Dis Res.** v. 10, n. 6, p. 520-529, 2013. doi: 10.1177/1479164113500798

TONELLI, M.; MUNTNER, P.; LLOYD, A.; MANNS, B.; KLARENBACH, S.; PANNU, N. et al. Association between LDL-C and risk of myocardial infarction in CKD. **J Am Soc Nephrol.** v. 24, n. 6, p. 979-986, 2013 doi: 10.1681/ASN.2012080870

USRDS. 2016 Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States. Bethesda, MD, 2016. Disponível em: < <https://www.usrds.org/adr.aspx>>. Acesso em: 16 de fevereiro de 2017.

VAN POTTELBERGH, G.; BARTHOLOMEEUSEN, S.; BUNTINX, F.; DEGRYSE, J. The prevalence of chronic kidney disease in a Flemish primary care morbidity register. **Age Ageing**. v. 41, n. 2, p. 231-233, 2012. doi: 10.1093/ageing/afr154

VENUTHURUPALLI, S.K.; HOY, W.E.; HEALY, H.G.; SALISBURY, A.; FASSETT, R.G. CKD.QLD: chronic kidney disease surveillance and research in Queensland, Australia. **Nephrol Dial Transplant**. Suppl 3:iii, p. 139-145, 2012. doi: 10.1093/ndt/gfs258.

VITULLO, F.; CASINO, F.G.; DI MATTEO, A.; DI CANDIA, V.D.; GAUDIANO, V., PIRAS, V. et al. Epidemiology of end-stage renal disease in an interregional perspective: Registries of Puglia and Basilicata, southern Italy. **J Nephrol**. v. 16, n. 6, p. 813-821, 2003.

WANG, X.; LUO, Y.; WANG, Y.; WANG, C.; ZHAO, X.; WANG, D. et al. Comparison of associations of outcomes after stroke with estimated GFR using Chinese modifications of the MDRD study and CKD-EPI creatinine equations: results from the China National Stroke Registry. **Am J Kidney Dis**. v. 63, n. 1, p. 59-67, 2014. doi: 10.1053/j.ajkd.2013.08.008

WEBSTER, A.C.; SUPRAMANIAM, R.; O'CONNELL, D.L.; CHAPMAN, J.R.; CRAIG, J.C. Validity of registry data: agreement between cancer records in an end-stage kidney disease registry (voluntary reporting) and a cancer register (statutory reporting). **Nephrology (Carlton)**. v. 15, n. 4, p. 491-501, 2010. doi: 10.1111/j.1440-1797.2010.01297.x.

9. ANEXOS

9.1. Poster

Poster do trabalho apresentado no XXVIII Congresso Brasileiro de Nefrologia

CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho

A IMPORTÂNCIA DE REGISTROS VALIDADOS DE DOENÇA RENAL CRÔNICA PRÉ-DIALÍTICA: UMA DESCRIÇÃO DE 1997 CA

dos autores: ROSÁLIA MARIA NUNES HENRIQUES HUIAIRA; LUCIANA SENRA DE SOUZA SODRÉ; ROGÉRIO BAUMGRATZ DE PAULA; MARCUS GOMES BASTOS; NATÁLIA MARIA DA SILVA FERNANDES, foi apresentado, na modalidade Aprovado para exposição de Pôster, no evento XXVIII Congresso Brasileiro de Nefrologia ocorrido de 14 a 17 de setembro de 2016 no Centro Cultural e de Exposições Ruth Cardoso em Maceió/AL.

Maceió, 17 de setembro de 2016



9.2. Relatório da Organização Pan-Americana de Saúde

Formato do estudo de caso

Observatório de cuidados crônicos: fortalecimento do manejo integrado das enfermidades não-transmissíveis na atenção primária à saúde



Pan American
Health
Organization



World Health
Organization
REGIONAL OFFICE FOR THE
Americas

TÍTULO DO ESTUDO DE CASO

Nome, sobrenome e correio eletrônico da pessoa que preenche o formulário

Natália da Silva Fernandes – nataliafernandes02@gmail.com; Rosália Maria Nunes Henriques Huaira – rosaliahuaira@hotmail.com; Luciana dos Santos Tirapani – lutirapani@gmail.com; Marcus Gomes Bastos – marcusbastos7@gmail.com

Dados para estabelecer contato para mais informação sobre o estudo de caso

Fundação Imepen – Rua José Lourenço Kelmer, nº 1300 compl. sala: 32 ; : 101 a 103; : 204 a 222 pares; : 225; loja: 04 05 07 08 10 e; : 109A, Bairro São Pedro, Juiz de Fora-Minas Geras-Brasil CEP. 36.036-330.

País do estudo de caso / estado / município

Brasil / Minas Gerais / Juiz de Fora

DESCRIÇÃO (o estudo de caso preferencialmente não deve exceder duas páginas A4, aproximadamente **1.000 palavras, baseado em fonte de** tamanho Arial12, com espaço entrelinhas simples):

Com relação ao conceito de saúde, evidencia-se que de meados do século XX até a década de 1980, o modelo de atenção à saúde era caracterizado pelo atendimento restrito ao processo biológico do adoecimento, pelo aumento das especialidades e tecnificação, conceituando a saúde enquanto ausência de doença (VASCONCELOS, 2009).

Esse paradigma começa a se romper a partir da década de 1970 pela reivindicação de um movimento formado pelos usuários, trabalhadores da saúde e movimentos sociais, em busca de

uma nova concepção para conceito de saúde pautado no direito social, na universalização do atendimento e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). (BRAVO, 2007).

Assim, tinha início o Movimento de Reforma Sanitária com a consolidação de um novo paradigma: o de conceito ampliado de saúde, um novo sistema em que o Estado se responsabiliza pelas políticas sociais e pelas políticas de saúde, configurando-se como um Estado de direito. Na atualidade, este modelo coexiste com o modelo privatista, ou seja, voltado para o mercado (CFESS, 2009).

A 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em março de 1986, foi um momento histórico importante, onde a saúde assumiu dimensões políticas, extrapolando análises unilaterais, setoriais e abarcando a sociedade como um todo. (BRAVO, 2007). Sendo estabelecida como um direito e delineou os fundamentos do SUS.

A Constituição Federal de 1988 passa a garantir a universalização da saúde, pautada no conceito ampliado de saúde, em um novo sistema em que o Estado se responsabiliza pelas políticas sociais e pelas políticas de saúde. A implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) ocorreu de forma gradual ao longo da década de 1990, regulamentadas pelas Lei n. 8.080/90, dispendo sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços, e na Lei n. 8.142/90, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre os recursos financeiros na área da saúde.

O SUS se organiza em níveis de atenção à saúde, a Atenção Primária à Saúde (APS) tem o objetivo de oferecer acesso universal e serviços abrangentes, desenvolver ações intersetoriais de prevenção e promoção da saúde e é a porta de entrada para os serviços mais especializados e complexos (PAIM et al., 2011).

A APS é composta pelo programa governamental de Estratégia Saúde da Família (ESF) com vistas a reorganizar a assistência à saúde pela atenção básica, com uma atuação focada na

família e comunidade, com ações multidisciplinares.

Os serviços especializados do SUS ficam a cargo da Atenção Secundária à Saúde. Esses contemplam uma gama de especialidades em nível de programas e tratamentos ambulatoriais (PAIM et al., 2011).

O Sistema Único de Saúde (SUS), preconiza, que as ações em saúde devem estar pautadas nos princípios e diretrizes como: equidade, integralidade da atenção, resolutividade, descentralização e regionalização. Através da organização e desenvolvimento das redes de atenção à saúde (RAS).

A RAS é definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (portaria nº 4.279). Tendo como objetivo a formação de um sistema integrado, proativo, orientado para as condições crônicas e agudas e de qualidade. Sendo constituída por três elementos: população adscrita, estrutura operacional e modelo de atenção.

Os níveis de atenção à saúde, antes denominados, nesse novo modelo são reconhecidos como pontos de atenção, sendo todos igualmente importantes, os diferindo apenas a densidade tecnológica e ser empregada. A atenção primária à saúde possui um papel fundamental, como centro de comunicação entre os níveis de atenção, bem como, ordenadora da rede (Brasil, 2010)

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) são responsáveis pelas principais causas de óbito em todo o mundo. Gerando além das mortes prematuras, perda da qualidade de vida e impacto nas atividades laborativas. O custo social com o manejo dessas patologias compromete a economia de um país, criando um círculo vicioso de produção e reprodução das iniquidades e aumento da pobreza (Brasil, 2011).

Componente(s) da atenção abordado(s) mediante esta experiência

- Organização da atenção à saúde/Governança
- Apoio ao autocuidado/ Educação em saúde
- Diretrizes, guias ou protocolos
- Organização do sistema de entrega de serviços/ redes integradas de saúde
- Sistema de informação clínico / monitoramento da atenção
- Atividades comunitárias
- Outro. Qual? _____

Problema de saúde abordado

- Atenção à saúde em geral
- Enfermidades crônicas não transmissíveis
- Diabetes
- Enfermidades cardiovasculares
- Hipertensão
- Câncer
- Enfermidade respiratória obstrutiva crônica
- Fatores de risco de enfermidades crônicas
- Saúde mental
- Outro. Qual? Doença Renal Crônica

Problema/desafio: Introdução do problema que se aborda

O sistema de saúde do Brasil tem buscado estratégias para diminuir a morbimortalidade causada pelas DCNTs. Em Minas Gerais, um trabalho pioneiro no manejo da Hipertensão Arterial, Diabetes Mellitus e Doença Renal Crônica foi iniciado em 2009, por meio da Rede Hiperdia Minas, compondo o eixo prioritário das ações do estado.

A Rede Hiperdia Minas, foi modelada em consonância com as diretrizes das Redes de Atenção à Saúde. Portanto, a Atenção Básica possui um papel fundamental, como centro de comunicação entre os níveis de atenção, bem como, ordenadora da rede, permitindo a organização de serviços de forma horizontalizada, garantindo assim, a oferta de ações contínuas e integradas (Brasil, 2010).

Para o manejo especializado das condições crônicas (Hipertensão Arterial Sistêmica-HAS, Diabetes Mellitus- DM, Doença Renal Crônica-DRC), foi implantado os Centros Hiperdia Minas, no nível de atenção secundária a saúde. Composto por equipe interdisciplinar que atuam na assistência direta aos usuários de forma compartilhada com a APS.

O Centro Hiperdia de Juiz de Fora, foi implantado em 2010, com a oferta de carteira ampliada de serviços, que contempla: Endocrinologia, Cardiologia, Oftalmologia, Angiologia, Nefrologia, Nutrição, Psicologia, Serviço Social, Educação Física, Fisioterapia, Farmácia e Serviço de Enfermagem/Pé diabético. Os exames de Eletrocardiografia, Ecocardiografia, Teste Ergométrico, Holter, Monitorização Ambulatorial da Pressão Arterial – MAPA, Doppler Vascular Portátil e Retinografia com e sem contraste, e Fotocoagulação a Laser.

Os Centros Hiperdia Minas, possuem 4 objetivos, sendo eles: prestar assistência especializada aos usuários com HAS, DM e DRC mais complexos; supervisionar a atenção prestada a esses usuários pelo nível primário de assistência à saúde; promover educação permanente aos profissionais de saúde envolvidos na atenção primária e secundária à saúde e; fomentar pesquisas clínicas e operacionais em HAS, DM e DRC.

Todos os usuários acompanhados são referenciados pela APS, de acordo com a estratificação de risco. A atenção compartilhada é um dos pilares do programa, uma vez que todos os usuários possuem uma agenda programada, com visitas intercaladas, ou seja, o usuário realiza o fluxo APS-Centro Hiperdia-APS. Os usuários recebem plano de cuidado individualizado, interdisciplinar e compartilhado com a APS (Livro Ailton).

A Atenção Primária à Saúde encaminha usuários para o CHD seguindo os seguintes critérios: para o ambulatório de **Hipertensão Arterial Sistêmica**, os usuários hipertensos de alto ou muito alto grau de risco (QUADRO 78 linha guia), ou com HAS Resistente, ou com suspeita de HAS Secundária ou doença hipertensiva específica da gravidez.

No ambulatório de **Diabetes Mellitus**, são encaminhados usuários com DM tipo 1, ou usuários com DM tipo 2, nos seguintes casos: alto e muito alto grau de risco (QUADRO 79), especialmente se em uso de insulina ou se em uso de antidiabético oral em dose plena e insulinização impossível de ser realizada na APS - usuário recém-diagnosticado + indicação de

insulinização (glicemia acima de 300mg/dl) + insulinização impossível de ser realizada na APS - baixa de acuidade visual repentina - Usuário com DM tipo 1 ou tipo 2 com diagnóstico de perda de sensibilidade protetora plantar confirmado e/ou alterações na avaliação vascular dos pés.

Para o ambulatório de **Doença Renal Crônica**, usuários com doença renal crônica hipertenso e/ou diabético de alto ou muito alto grau de risco (QUADRO 80). - Usuário hipertenso e/ou diabético com perda anual da filtração glomerular estimada ≥ 5 mL/min/ano (FGe inicial – FGe final/número de meses de observação X 12) - Usuário hipertenso e/ou diabético com proteinúria $>1,0$ g/dia ou proteinúria $<1,0$ g/dia + hematúria - Usuário hipertenso e/ou diabético com aumento abrupto da creatinina sérica ($\geq 30\%$) - Usuário hipertenso e/ou diabético com diminuição de 25% da filtração glomerular estimada ao iniciar alguma medicação que bloqueie o eixo renina-angiotensina-aldosterona.

Objetivos ou metas

Reduzir a morbimortalidade por Hipertensão Arterial, Diabetes Mellitus e Doença Renal Crônica, por meio da atenção compartilhada entre atenção especializada e atenção primária.

Indicadores

Os indicadores abordados são: produção assistencial, os Indicadores de controle de qualidade do tratamento: nível de hemoglobina glicada, nível de pressão arterial, taxa de filtração glomerular, uso de medicações (conforme protocolos e diretrizes). A Produção científica com objetivos de aprimoramento do SUS, tanto no âmbito da gestão quanto da assistência.

Principais resultados

O Centro Hiperdia de Juiz de Fora é referência para 37 municípios da região, com uma população total de 767.036, no período de 2010 a 2014 realizou 169.031 procedimentos, desde a implantação foram atendidos 7266 pacientes, 3767 DM, 2860 HAS e 2755 DRC. 25% dos pacientes

foram atendidos em mais de um ambulatório, sendo que 4,1% foram atendidos nos 3 ambulatórios. O número de atendimentos foi de 63.249 sendo que 65% aconteceram nos 3 ambulatórios principais e o restante nas demais especialidades ou exames do Hiperdia. Ressaltamos que 5% do total dos atendimentos foram para o ambulatório do Pé diabético assinalando a importância do acompanhamento nos diabéticos.

Sobre os indicadores clínicos mais importantes, observamos que em relação às metas de pressão arterial (140/90) encontramos 55% dos pacientes na meta no primeiro atendimento e que este percentual passou para 65% no último atendimento. Para os pacientes com exames de Hb1Ac verificamos que 45% dos pacientes estavam dentro da meta (<7 (Até 64 anos) e < 8 (65+)) no primeiro atendimento e este número passou para 49% no último atendimento. Em relação à TFG encontramos 35% dos pacientes que tiveram um declínio de <5ml/ano.

O Centro Hiperdia de Juiz de Fora capacitou 1.189 profissionais da APS, por meio de capacitações teóricas e práticas, e visitas técnicas. Realizou 15 campanhas de prevenção junto à APS, nos dias mundiais de combate e prevenção às patologias tratáveis no centro. No campo de produção científica, foram 34 artigos publicados, 22 dissertações de mestrado e 15 teses de doutorado. Também elaborou o protocolo clínico dos Centros Hiperdia de Minas Gerais e participou da Linha-Guia de Hipertensão Arterial Sistêmica, Diabetes Mellitus E Doença Renal Crônica do estado de Minas Gerais publicada em 2013.

Experiência: descrição da(s) experiência(s) e os interessados diretos envolvidos (seção principal)

Desafios e lições aprendidas: descrição dos desafios enfrentados e os ensinamentos extraídos ao ser abordados.

- Que desafios ou dificuldades foram enfrentados durante esta experiência?
A atenção compartilhada junto a APS foi um grande desafio, uma vez que precisamos romper barreiras culturais no manejo desses usuários, a exemplo desconstruir a ideia de que apenas o generalista, ou apenas o especialista consegue suprir isoladamente a integralidade do cuidado.

Um problema encontrado na implantação e seguimento foi a realização de exames laboratoriais. O programa realiza o financiamento das consultas e dos exames contemplados na carteira de serviço, porém os exames laboratoriais fazem parte da contrapartida dos municípios, bem como, e o transporte. Assim, os municípios encontram dificuldades em realizarem os exames, acarretando na não realização e no prejuízo da continuidade do cuidado.

- Quais foram as principais lições aprendidas?
A atenção compartilhada entre a Atenção Primária e Secundária garantem um melhor controle clínico, a continuidade do cuidado e a redução dos gastos públicos mediante a redução de complicações e internações.
- Quais foram os aspectos mais inovadores e exitosos desta experiência?
O aspecto mais inovador foi vivenciar a prática de um modelo de rede coeso, robusto e eficaz.
- Em sua opinião quão generalizável pode ser esta iniciativa a outros entornos ou Estados Membros da OPAS/OMS? (a equipe da OPAS/OMS pode agregar uma seção sobre a relevância deste estudo de caso para a região)
O programa Hiperdia Minas foi pioneiro na prática da modelagem de rede, e deve servir de inspiração para toda América Latina.

Repercussão

Qual foi o impacto que esta experiência teve? (Exemplo: impacto na acessibilidade aos serviços, nos custos, impacto em como a atenção às enfermidades não transmissíveis é dispensada, impacto nos resultados ou na satisfação do paciente). Será importante incluir as metas e indicadores usados para assegurar e medir o êxito ou progresso.

O programa garantiu o acesso ao tratamento dos usuários com HAS, DM e DRC no lugar certo e no tempo certo. Com atendimento integral, com melhores resultados clínicos e de qualidade de vida. Além da redução dos gastos públicos por redução da morbimortalidade e internações.

Passos seguintes: direção futura desta experiência

Esta experiência foi replicada ou expandida em outros entornos cobrindo populações mais amplas? Se não, existem planos para fazê-lo?

REFERÊNCIAS E RECURSOS

Por favor agregue aqui qualquer referência sobre esta experiência que possa ser usada como testemunho do êxito. Por exemplo, declarações de usuários, pacientes, provedores de serviços ou tomadores de decisões.

Por favor, inclua aqui fotos, links para vídeos, etc. que possam ser usados para a divulgação desta experiência

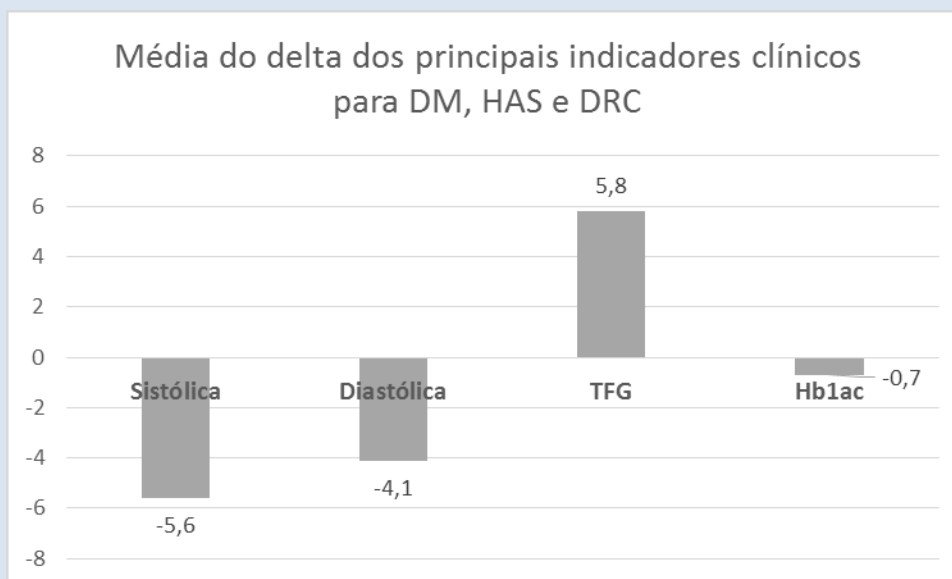
<http://www.imepen.com/hiperdia/>

<https://www.facebook.com/fundacao.imepen/?fref=ts>

Por favor, anexe gráficos ou tabelas que ajudem a ilustrar a experiência

Medicações mais utilizadas

	TOTAL	DM	HAS	DRC
Ieca	36%	34%	44%	43%
Brat	46%	41%	64%	54%
Betabloqueadores	38%	31%	57%	43%
Estatina	48%	53%	58%	51%
AAS	39%	42%	55%	39%
Diuréticos	61%	51%	80%	73%
Biguanida	45%	69%	41%	28%
Sulfonilureia	27%	41%	24%	19%
Fibrato	8%	10%	9%	8%
Insulina	11%	21%	6%	5%



Referências a outros materiais, informes ou documentos não listados previamente que possam ser acessados eletronicamente através da rede (internet)

<http://www.imepen.com/wp-content/uploads/2012/04/Linha-Guia.pdf>

http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Protocolo-Clinico-dos-Centros-Hiperdia-Minas_03-2015-1.pdf

Inclua aqui qualquer documento, ferramenta, manual etc. que você está disposto a compartilhar para ajudar a adaptação desta experiência em outros lugares

Endereço web / Fontes adicionais de informação

Por favor, agregue qualquer informação adicional que você considere relevante

9.3. Print do Sistema

Inicio Agenda Atendimento Relatórios Trocar senha Cadastros Configurações Ajuda **resaleb**

Nome: **16-09-1950** **64A** M Data: **02-06-2015** Posto: **Assid-3** /

02/06_MAS 09/04_Ep 28/03_Ep 16/01_MAS 18/11_Ita 30/10_MAS

Enfermagem **MEDICINA - 1000** **+** Odontologia Psicologia Nutrição **+** A.Social Farm. Neuropatia Edu Fis. Fisio. **+** PL.Dia. **+**

Anamnese **+** Med/En. Exames **+** Result. Exam.(s) **+** Receita **+** Anacos **+** Contra-Raf. (Plano Cuidados) **+**

DADOS DA DOENÇA

Ambulatório de HAS:
CLASSIFICAÇÃO ESTÁGIO: 1 2 3 SISTÓLICA ISOLADA LIMÍTROFE

ANAMNESE

VIDE CONTRA REFERENCIA

SINTOMATOLOGIA ... Assintomático

HISTÓRIA PATOLÓGICA PROGRESSA

1 - DM2 2A 1 - HAS 21A

Intolerância / Alergia a medicamentos:

HISTÓRIA FAMILIAR

DCV prematura (IAM ou morte súbita antes dos 55 anos p/pai ou parente de 1º grau do sexo masculino, ou antes dos 65 anos na mãe ou parente de 1º grau do sexo feminino)

HAS DM em parentes de 1º grau DRC MEGA DM, HAS, DRC DESCONHECE

INTERNAÇÕES

NÃO SIM - MOTIVO: Data: / / TEMPO INTERNAÇÃO: DIAS

HISTÓRIA SOCIAL

TABAG: Ex (> 1 ano) Há 46 anos | ETILISMO: Não Há 0 anos Tipo: | SEDENTARISMO: (<150min/sem) Não

EXAME FÍSICO

NSO: 93,200 ALPURA 1,70 DRC: 32,249 HICOSAS CORADA HIPOCORADA

9.4. Revisão bibliográfica

Revisão bibliográfica sobre registros em DRC:

Autores	Ano	País	População	Objetivo	N	Conclusão	Tempo de seguimento
Parker S	2014	França		Discussão sobre registro de doenças renais raras			
Reule S et al	2014	EUA	Doentes renais crônicos em TRS no Sistema de dados americanos de doença renal	Analisar a tendência de Doença renal policística e terapia renal substitutiva no estágio final da doença renal	1.069.043	Os resultados da terapia para quem tem doença renal policística foram melhores	2001-2010 2001-2005 versus 2006-2010
Sundin PO, Udumyan R, Sjostrom P, Montgomery SI	2014	Suécia	Nascidos entre 1952 a 1956 que serviram ao exército	Predição na adolescência do estágio final da doença renal crônica em adultos	534 casos 5.127 casos controles	Estágio final da doença, proteinúria, IMC e pressão sanguínea em jovens são preditores para estágio final da doença renal crônica na idade adulta	1985-2009
Kong et al	2014	Hong Kong	Pacientes com diabetes tipo 2	Avaliar a relação entre hipoglicemia, doença renal e morte em pacientes com diabetes tipo 2	8.767	Grave hipoglicemia e DRC interagem para aumentar o risco de morte em pacientes com diabetes tipo 2	1995-2009
Navaneethan et al	2014	EUA	Pacientes renais crônicos: estágio 3 e 4	Avaliar padrões de uso de fosfato quelante e sua associação com mortalidade em DRC	57.928	O uso de fosfato quelante de 6 a 1 ano não está associado com a mortalidade em estágio 3 e 4	
Kurella-Tamura et al	2014	EUA	Pacientes adultos cobertos pelo Medicaid	Cobertura do Medicaid, incidência de estágio final da doença renal crônica e acesso aos cuidados	408.535	Medicaid cobre baixa incidência de doença renal crônica	2001-2008
Al-Rubeaan et al	2014	Arábia Saudita	Pacientes com diabetes tipo 2 do registro nacional de diabéticos idade \geq 25	Verificar a prevalência de nefropatia diabética em diabéticos tipo 2	54.670	A presença de nefropatia diabética é subestimada nos programas de screening	??

Sabroe et al	2014	Dinamarca	Pacientes com infarto do miocárdio que foram tratados com intervenção coronária percutânea	Verificar o impacto da insuficiência renal na mortalidade de pacientes com enfarto do miocárdio que foram tratados com intervenção coronária percutânea		Houve aumento da mortalidade nestes pacientes	2002-2010
Ang et al	2013	Cingapura	Pacientes do registro de sistema nacional de doença renal	Verificar a qualidade de atendimento aos pacientes renais crônicos no registro nacional de 2007-2011	4734 (2007) a 10245 (2011)	Houve incremento do número de pacientes DRC no registro, a maioria estágio 3ª e 3b.	2007-2011
Castro et al	2013	Chile	Pacientes internados com problemas cardíacos em 14 hospitais	Deterioração da função renal como fator de risco para pacientes hospitalizados com problemas cardíacos.	1064	Deterioração de função renal destes pacientes é um risco para o longo período de internação	2002-2009
McBride et al	2014	EUA	Diretores médicos de clínicas de São Francisco	Entender a importância de um registro de doença renal crônica na atenção básica de saúde	20	Identificaram 4 temas relevantes para a criação do registro	
Wang et al	2014	China	Pacientes com acidente vascular encefálico no registro nacional da China	Compara as modificações chinesas para as fórmulas de filtração glomerular e creatinina	15.791		2007-2008
Johns & Jaar	2013	EUA		Discute sobre a criação do sistema nacional de vigilância da doença renal crônica			
Brand et al	2013	Alemanha	Pacientes com doença coronariana	Fala sobre o registro de doenças coronarianas e renal crônica	3.300	Identificaram a importância do registro para entender o mecanismo patológico e clínico em pacientes DRC	
Svensson et al	2013	Suécia	Diabéticos tipo 2 do registro Nacional de diabéticos	Albuminúria e função renal como preditores de eventos cardiovasculares e mortalidade em diabéticos tipo 2	66.065		2003-2006
Cioffi et al	2013	Itália	Pacientes do registro nacional	Identificar as características clínicas de causa de	455 x 1368	Pacientes com problemas cardíacos agudos e função renal crônica as	

			IN-HF com filtração glomerular < 40	mortalidade de pacientes internado por 1 ano com insuficiência cardíaca e disfunção renal grave		causas de mortalidade são altas	
Gray et al	2013	Austrália		Auditar dados do registro australiano (ANZDATA)		A acurácia dos dados foi favorável	Até dez/2009
Couchoud et al	2013	França	Pacientes no registro REIN	Verificar por meio de modelo a antecipação de demanda em nefrologia na França	67.258	Um modelo baseado na trajetória dos pacientes pode melhorar o entendimento da dinâmica do fenômeno	
Lacroix et al	2013	França	Pacientes hospitalizados com doença vascular periférica	Determinar a prevalência de DRC em pacientes com doença vascular periférica	1010	A prevalência de DRC nestes pacientes é alta. DRC é um preditor independente para mortalidade em 1 ano	05/2004 a 01/2009
Campbell et al	2013	Austrália	Mais de 59 anos com diabetes	Associar qualidade de vida e sintomas de depressão com os estágios da taxa de filtração glomerular	5805	Ter maior atenção em intervenções para depressão em pacientes com filtração reduzida	2005-2006
Tonelli et al	2013	Canadá	Pacientes em estágios 5 na DRC	Verificar a associação entre colesterol LDL alto e risco de infarto de miocárdio	836.060	A associação é fraca apesar do risco de infarto de miocárdio	2002-2009
Nauta et al	2013	Holanda	Pacientes internados com infarto de miocárdio	Verificar se há diferença na mortalidade de infarto do miocárdio para pacientes em diferentes estágios da DRC	12.087	Não houve associação entre função renal e a década de admissão	1985-1990 2000-2008
Akushevich et al	2013	EUA	Pacientes Medicare	Analisar no tempo a incidência de doenças em pacientes idosos	34.077 199.418	Aumento das taxas de incidência destas doenças na população americana idosa	1992-2005
Luk et al	2013	Hong Kong	Pacientes Diabéticos tipo 2	Associação entre a variabilidade da hemoglobina glicada com incidência de DRC e doença vascular	8439	A variabilidade glicêmica expressa pelo desvio padrão da Hem. Glicada prediz complicações renais e vasculares	1994-2007
Furuichi et al	2013	Japão	Pacientes Diabéticos tipo 2	Obter dados clínicos e exames de urina para revisão do estadiamento clínicos da nefropatia diabética e desenvolver novos marcadores de diagnósticos para nefropatia	321	Existem poucos registros nacionais de nefropatia diabética no Japão	Sem informação

				diabética.			
Choi et al	2013	Coréia	Registro de pacientes com infarto de miocárdio agudo.	Avaliou a significância do prognóstico de DRC em associação com idade em pacientes com infarto do miocárdio.	11.268	Indicou que a taxa de filtração glomerular em pacientes com infarto de miocárdio depende da idade	Sem informação
Navaneethan et al	2013	EUA	Pacientes DRC estágios 3 e 4	Verificar síndrome metabólica e morte por DRC	25.868	Síndrome metabólica foi fator de risco para estados agudos da DRC, mas não de morte	Sem informação 2,3 anos de seguimento
Couchoud et al	2013	França	Pacientes em TRS – REIN	Discute a importância da consistência e validade dos dados em TRS			
Navaneethan et al	2013	EUA	Pacientes de um registro eletrônico	Verifica potenciais usos de um registro DRC			
Venuthrupalli et al	2013	Austrália	Pacientes do serviço renal de Queensland	Verificar a distribuição destes pacientes no sistema de DRC	11.500	Indica as características dos pacientes deste registro renal	
Afghahi et al	2013	Suécia	Pacientes do Registro Nacional Sueco de Diabetes	Examinar as prevalências e características clínicas associadas com pacientes renais normoalbuminúricos diabéticos tipo 2	94.446	A maioria destes pacientes são normoalbuminúricos	Sem informação
Huang et al	2012	Taiwan	Análise dos dados dos diabéticos no Registro Nacional de Saúde	Verificar prevalências das doenças renais		Houve incremento de risco para doenças renais	2000-2009
Boulware	2012	EUA	Pacientes do DEcIDE	Compara diversos estudos de melhoria clínica para pacientes renais em estágios finais	1041 45.124 333.308 53.399		1995-1999 até 2009 2003-2010 2005-2009
Kleophas et al	2013	Alemanha	Estágios 3 a 5	Implementação do primeiro registro alemão de DRC	6.187		2011
Hommel, Madsen e Kamper	2012	Dinamarca		Importância do tratamento precoce em DRC	4495		1999-2007
Singh et al	2012	Índia		Desenvolver uma base de		Tornou os dados mais facilmente	

				dados da DRC na web		acessíveis para análises estatísticas	
Rajapurkar et al	2012	Índia	Estudo transversal Doentes renais do registro indiano	Caracterização demográfica	52.273	Nefropatia diabética está aumentando como causa de DRC na Índia e DRC com causa desconhecida são mais jovens e mais pobres.	
Van Pottelbergh et al	2012	Bélgica		Avaliar a prevalência de DRC no registro de morbididades na atenção primária			
Soyibo et al	2011	Jamaica		Estudo transversal Relato das características demográficas dos pacientes com DRC		Diabetes e hipertensão as principais causas da DRC e dar ênfase à prevenção	
Amutha et al	2014	Índia	Diabéticos jovens	Descrever a tendência e perfil clínico de pacientes com diabetes tipo 1	2.630	A percentagem de diabetes no jovem predominante devido ao início precoce do tipo 2	1992-2009
Ardiles et al	2011	Chile				São necessários investimentos para prevenir e evitar o aumento da DRC	
Odubanjo et al	2011	Nigéria		Revisão sobre a situação da DRC na Nigéria		Necessidade de desenvolver um registro renal para melhorar a qualidade do atendimento e diminuir a mortalidade que chega a 50%	
Rao et al	2012	EUA e Austrália		Avaliar a mortalidade por DRC diabética no registro australiano e americano		A mortalidade é subestimada e há necessidade de padronizar cm códigos para políticas públicas adequadas	
Webster et al	2010	ANAZADATA	Pacientes diálise ou transplante	Avaliar a qualidade da base de dados. Comparou a incidência do câncer no ANZDATA e no registro central de câncer	9.453	Houve uma concordância entre os registros. Apresentam algumas inaccurácias	1980-2001
Soyibo & Barton	2009	Caribe		Desenvolver um registro que inclua pacientes em diferentes estágios da DRC	1.877	Estão desenvolvendo um programa de coleta de dados	
Aghighi et al	2009	Irã	Pacientes em diálise	Caracterização demográficas	35.859	Prevenção DRC	1997-2006
Schwedt et al	2010	Uruguai	Pacientes em pré-diálise	Avaliar os resultados do programa de saúde renal nacional (coorte)	2.219	Necessidade de um melhor cuidado nefrológico e maior uso de BRAT	2004-2008
Couchoud et al	2009	França	Pacientes DRC	18 regiões da França Evolução da DRC na França		Houve um aumento do n de pacientes em diálise em transplante	2002-2007

Lim et al	2008	Malásia		Avaliar a evolução dos pacientes em diálise		As taxas se sobrepõem são comparáveis a outros países	1980-2006
Lim et al	2008	Ásia Pacífico		Revisão. Demonstrar o valor do registro de dados		Registros em nefrologia colaboram para melhor tratamento dos pacientes	
Iseki et al	2009	Japão	Pré-dialíse	Avaliar as diferenças geográficas na prevalência da DRC	187.863 e 83.150	Há diferenças regionais na DRC porque há diferenças em HAS e DM	
Luk et al	2008	Hong-hong	Diabéticos	Avaliar o risco de síndrome metabólica com o início de DRC em pacientes diabéticos tipo 2	5.829	A presença de síndrome metabólica prediz de forma independente o desenvolvimento da DRC em diabéticos	1995-2005
Sarafidis et al	2008	EUA	Pré-diálise	Determinar o controle pressórico em doentes DRC – transversal (KEEP)	55.220	O controle pressórico é ruim principalmente em obesos, negros não hispânicos e homens	
Soyibo et Barton	2007	Caribe	Diálise	Desenvolver o registro renal	1.266	HAS, DM e glomerulonefrite são as principais causas da DRC	
ESRD Incidence Group	2006	Europa, Canadá e Ásia/Pacífico		Estimar a incidência da DRC terminal		Há um aumento da suscetibilidade dos pacientes diabéticos tipo 2 em não europeus e em pacientes jovens há uma taxa de progressão mais baixa refletindo melhor tratamento da DRC	1998-2002
Shlipak & Stehman-Breen	2005	EUA		Ressalta a importância do registro de dados para pesquisas clínicas (artigo de revisão)			
Estébanez et al	2004	Espanha		Criação do registro de Castilla-Léon			
Vitullo et al	2003	Itália	Diálise e transplante	Relata as características do registro		Descreve as características dos pacientes em diálise	1994-1998
Powe et al	2003	EUA	NHANES	Avaliou população de DRC de alto risco social	189	Não encontrou disparidade	
Spithoven et al	2014	Europa	ERA-EDTA	Avaliar a doença renal policística do adulto		A sobrevida dos pacientes DRPA aumentou marcadamente devido a diminuição da mortalidade cardiovascular	

9.5 Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Página 1 de 2



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Parecer nº 203/2011

Protocolo CEP-UFJF: 089-420-2011 FR: 441338 CAAE: 0173.0.180.420-11

Projeto de Pesquisa: Associação entre fatores socioeconômicos e progressão da Doença Renal Crônica - Análise de uma coorte por sete anos

Versão do Protocolo e Data: 01 de julho de 2011

Grupo: III

Patrocinador:

Pesquisador Responsável: Luciana Dos Santos Tirapani

Pesquisadores Participantes: Natália Maria da Silva Fernandes, Hélady Sanders

TCLE: Solicitação de Dispensa de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Instituição: Fundação Instituto Mineiro de estudos e Pesquisa em Nefrologia

Registro na CONEP:

Matéria para análise: Folha de Rosto, Projeto de pesquisa, Dispensa de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Orçamento Financeiro, Comprovante de atualização do pesquisador e dos demais pesquisadores participantes

Sumário/comentários do protocolo:

Justificativa: Na atualidade, os estudos sobre os determinantes sociais e impactos dos fatores socioeconômicos na saúde, têm ocupado lugar de destaque nas pesquisas científicas, o que demonstra que somente o fator biológico não responde mais os questionamentos sobre o processo saúde/doença, pois essa é produzida socialmente. A associação entre nível socioeconômico com o resultado clínico em saúde e doença são complexos e multifatoriais. A falta de acesso aos cuidados de saúde, menor nível educacional e comportamento de saúde são condições que prejudicam ainda mais as pessoas de baixo nível socioeconômico. Fortes associações entre menor renda e maior risco de mortalidade, na população em geral, têm sido descritos em países da América Latina.

Diante da importância dos fatores socioeconômicos no aumento da incidência e prevalência da DRC e da escassez de estudos que avaliem o impacto destes fatores na progressão da DRC, notadamente em países em desenvolvimento, desenhamos um estudo para fornecer informações e possíveis estratégias de intervenção no nosso meio.

Objetivo: Caracterizar o perfil social dos pacientes portadores de doença renal crônica pré-dialítica nos estágios 3,4 e 5 e avaliar e estabelecer um paralelo com perfil social de

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF
RUA CATULO BREYGLIEI S/Nº - B. SANTA CATARINA
36036-110 - JUIZ DE FORA - MG - BRASIL - Fone: 40095205
www.cep.hu.ufjf.br - cep.hu@ufjf.edu.br

Prof. Dr. Natália Maria da Silva Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
HU-CAS da UFJF

pacientes idosos descritos pelos indicadores sociais do IBGE; Avaliar o impacto das variáveis socioeconômicas na progressão da DRC pré dialítica em estágios 3, 4 e 5.

Metodologia: Estudo de Coorte retrospectivo onde serão analisados pacientes renais crônicos acompanhados pela equipe interdisciplinar no ambulatório de pré-díalise da Fundação Imepen no período de janeiro de 2002 a dezembro de 2009.

Procedimentos: A pesquisa será realizada no Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Pesquisas em Nefrologia (NIEPEN)/UFJF/Fundação IMEPEN

Características da população a estudar: Prontuários de pacientes renais crônicos nos estágios IIIa, IIIb, IV e V, inclusive aquele que foram ao óbito, terapia substitutiva e perda de segmento, cadastrados no IMEPEN e acompanhados no período de 2002 a 2009.

Tamanho da amostra: Serão estudados 220 prontuários

Relação risco x benefícios: Fornecer informações e possíveis estratégias por medidas sociais visando impedir a rápida progressão da doença renal.

Previsão de ressarcimento: Não se aplica.

Orçamento: Detalhado e será de responsabilidade da IMEPEN.

Fonte de financiamento: IMEPEN

Cronograma: Início previsto para setembro de 2011 com término programado para março de 2012.

Revisão e referências: Atualizadas e dão sustentação ao protocolo de pesquisa proposto.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: O TCLE foi dispensado a pedido em função do objeto do estudo ser um levantamento de dados em arquivo e com compromisso de pesquisador de preservar os dados confidenciais e sigilosos.

Pesquisador: titulação e apresenta experiência e qualificação para a coordenação do estudo. Demais membros da equipe também apresentam qualificação para atividade que desempenharão durante o estudo.

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP-HU/CAS da UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96 e suas complementares manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

Salientamos que o pesquisador deverá encaminhar a este comitê o relatório final.

Situação: Projeto Aprovado

Juiz de Fora, 25 de julho de 2011.

Prof.ª Dra. *Antônia Maria Gollner*
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU/CAS/UFJF
RUA CATULO BREYGLIEI S/Nº - B. SANTA CATARINA
36036-110- JUÍZ DE FORA - MG - BRASIL - Fone: 40095205
www.csp.hu.ufjf.br - cep.hu@ufjf.edu.br

RECEBI
DATA: ___/___/2011
ASS: _____