

# Construção de base de dados nacional de pacientes em tratamento dialítico no Sistema Único de Saúde, 2000 - 2012

doi: 10.5123/S1679-49742014000200004

## Building a national database of patients receiving dialysis on the Brazilian Unified Health System, 2000-2012

### Lenildo de Moura

Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS, Brasil  
Unidade Técnica de Determinantes Sociais e Riscos para a Saúde, Doenças Crônicas Não Transmissíveis e Saúde Mental, Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde, Brasília-DF, Brasil

### Isaías Valente Prestes

Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS, Brasil

### Bruce Bartholow Duncan

Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS, Brasil

### Maria Inês Schmidt

Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS, Brasil

## Resumo

**Objetivo:** descrever os procedimentos de criação da base de dados nacional dos pacientes em tratamento dialítico pelo Sistema Único de Saúde (SUS). **Métodos:** efetuou-se relacionamento determinístico e probabilístico dos registros de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) entre 2000 e 2012, utilizando-se o *Statistical Analysis System* (SAS) e o *Fine-Grained Records Integration and Linkage Tool* (FRIL). **Resultados:** concatenou-se 14.200 arquivos e identificou-se 38.038.040 registros; destes, 17.534 (0,046%) foram excluídos por não preenchimento das variáveis 'Cadastro de Pessoa Física' (CPF) e 'Cartão Nacional de Saúde' (CNS) e 100.432 (0,264%) por referirem a campanha de cirurgia de catarata; no período, 351.076 indivíduos iniciaram tratamento dialítico e 280.667 (79,9%) permaneceram no SUS por três meses ou mais de tratamento. **Conclusões:** a metodologia utilizada permitiu a construção de uma base de dados para monitoramento dos indivíduos em tratamento dialítico no SUS, podendo ser útil para outras enfermidades cujos tratamentos são registrados na APAC.

**Palavras-chave:** Insuficiência Renal Crônica; Sistema de Informação em Saúde; Análise de Dados; Vigilância Epidemiológica.

## Abstract

**Objective:** to describe the procedures employed in constructing a national Unified Health System (SUS) dialysis patients database. **Methods:** deterministic and probabilistic linking of High Complexity Procedures Authorization (APAC) records 2000-2012 was performed using the *Statistical Analysis System* (SAS) and the *Fine-Grained Record Integration and Linkage Tool* (FRIL). **Results:** 14,200 APAC files were linked. 38,038,040 records were identified. 17,534 (0,046%) were eliminated as they lacked the Social Security (CPF) or National Health Card (CNS) key variables. 100,432 (0,264%) referring to unrelated cataract operations were also eliminated. Over the period, 351,076 individuals began dialysis treatment on the SUS and 280,667 (79,9%) remained in treatment for >3 consecutive months. **Conclusions:** the methodology used enabled a SUS dialysis patient monitoring database to be built. It can also be applied for monitoring procedures for other pathologies reimbursed under the APAC data system.

**Key words:** Chronic Renal Insufficiency; Health Information Systems; Data Analysis, Epidemiological Surveillance.

### Endereço para correspondência:

**Lenildo de Moura** – Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde, Unidade Técnica de Determinantes Sociais e Riscos para a Saúde, Doenças Crônicas Não Transmissíveis e Saúde Mental, Setor de Embaixadas Norte, Lote 19, Brasília-DF, Brasil. CEP: 70800-400  
E-mail: moural@paho.org

## Introdução

A doença renal crônica (DRC) é um importante problema de Saúde Pública no mundo, particularmente para o Brasil. Em sua fase mais avançada, chamada de doença renal crônica terminal (DRCT) ou estágio final de doença renal (EFDR), ocorre perda progressiva e irreversível da função renal. Nessa fase mais avançada, os pacientes necessitam de uma terapia renal substitutiva (TRS) para sua sobrevivência.<sup>1</sup>

Estima-se que no mundo, aproximadamente um milhão de pessoas com DRCT sejam submetidas a uma das três modalidades de TRS – hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal – e mais de 220.000 novos pacientes iniciem diálise a cada ano.<sup>2</sup>

No Brasil, o tratamento de TRS é financiado, majoritariamente, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) estimou que, em 2010, cerca de 85,8% dos pacientes em TRS foram assistidos exclusivamente por pelo sistema e 92,4% das unidades de tratamento mantinham convênio com o SUS.<sup>3</sup>

*Estima-se que no mundo, aproximadamente um milhão de pessoas com DRCT sejam submetidas a uma das três modalidades de terapia renal substitutiva.*

Para registrar e realizar o pagamento dos pacientes em tratamento, o Ministério da Saúde criou, em 1997, o Subsistema de Informação de Procedimentos de Alta Complexidade, por meio do instrumento da Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC).<sup>4,5</sup> A APAC possui um identificador único, o Cadastro de Pessoa Física (CPF), o qual permite, mediante técnicas de relacionamento de bases de dados, delinear estudos epidemiológicos como, a exemplo dos trabalhos desenvolvidos por Gomes Jr e colaboradores, Moura e cols., Cherchiglia e cols. e Queiroz e cols., entre outros.<sup>6-9</sup>

Em 2004, a partir da publicação de uma portaria ministerial, incorporou-se o uso do Cartão Nacional de Saúde (CNS) com o objetivo deste substituir gradualmente – até 2006 – o Cadastro de Pessoa Física nesse papel.<sup>10</sup> Essa troca tornou difícil construir, a partir das bases APAC, series históricas de indicadores sobre

tratamentos de alta complexidade no âmbito do SUS. Destaca-se, por exemplo, a dificuldade encontrada pela Rede Interagencial de Informações para a Saúde (RIPSA), desde 2007, para atualizar o indicador de prevalência de pacientes em diálise no SUS – indicador D22.<sup>11</sup>

Na perspectiva da elaboração de um método que permitisse a análise epidemiológica, estabeleceu-se uma abordagem de concatenação dos múltiplos arquivos da APAC por meio de relacionamento determinístico e probabilístico. Essa abordagem visou organizar uma série histórica desses pacientes, além de permitir a retroalimentação anual desses arquivos para uso na gestão e na pesquisa relacionadas à doença renal crônica terminal no SUS.

O objetivo deste estudo foi descrever a metodologia utilizada para a construção da base de dados dos pacientes em tratamento dialítico atendidos pelo Sistema Único de Saúde do Brasil no período de 2000 a 2012.

## Métodos

O desenvolvimento da base de dados dos pacientes em tratamento dialítico atendidos pelo SUS compreendeu três etapas:

- 1ª etapa – Documentação do Subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade relacionado à APAC/TRS, mediante a reunião de artigos científicos, instrumentos normativos e outros documentos técnico-administrativos que descrevessem suas características e finalidades, e suas normas internas de funcionamento;
- 2ª etapa – Relacionamento determinístico/probabilístico dos arquivos das APAC com dados sobre TRS coletados durante o período de 2000 a 2012, para elaboração da base de dados; e
- 3ª etapa – Comparação dos resultados da base obtida com os de outros estudos que utilizaram metodologias semelhantes.

Segundo o estabelecido na Norma Operacional Básica SUS 01/96, editada pelo Ministério da Saúde, a remuneração de Procedimentos Ambulatoriais de Alto Custo/Complexidade deve consistir no pagamento dos valores apurados, por intermédio do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SIA/SUS), com base na APAC.

A APAC identifica cada paciente e assegura a prévia autorização e o registro adequado dos serviços a ele

prestados. Compreendem procedimentos ambulatoriais integrantes do SIA/SUS aqueles definidos pela Comissão Intergestores Tripartite (CIT) e formalizados por portaria do órgão competente do Ministério.<sup>12</sup> Desse modo, em abril de 1997, o subsistema foi implementado em âmbito nacional, tendo como finalidade o gerenciamento do custeio dos procedimentos de alta complexidade realizados pelos serviços públicos e privados, sejam eles contratados ou conveniados ao SUS. A APAC/TRS foi o primeiro formato de autorização implementado por esse modelo.<sup>12</sup>

Na implementação das APAC/TRS, definiu-se um fluxograma de tratamento ambulatorial para a doença renal crônica pelo SUS. Existe um formulário padronizado para preenchimento desses dados, uma vez que as APAC são emitidas pelas Secretarias de Estado e Municipais de Saúde e reguladas pelo Ministério da Saúde, via normas e portarias reguladoras.<sup>6,7,10,13,14</sup> Todos os dados são gerados mensalmente, a partir das unidades que atendem aos pacientes em TRS; posteriormente, esses dados são encaminhados ao Departamento de Informática do SUS (Datusus), onde são consolidados – também mensalmente – em arquivos por unidade da federação. A APAC/TRS tem validade de três meses. Como uma terapia renal pode durar anos, serão utilizadas várias APAC e, consequentemente, observar-se-ão muitas repetições de APAC/TRS em nome do mesmo paciente, estendendo-se sobremaneira a base de dados.

A informação contida nas APAC está disponível no Datusus, porém com acesso limitado. Trata-se de uma informação ágil: novas inclusões de pacientes e os relatórios dos procedimentos são disponibilizados em intervalos de até 30 dias no âmbito municipal, e de dois meses nas bases de dados nacionais.

A melhor qualidade nas informações permite maior controle e avaliação mais acurada, com vistas às autorizações de procedimentos. Dessa forma, a APAC/TRS deveria constituir um instrumento mais fidedigno e consistente de informações sobre a DRCT, uma vez que especifica o procedimento, a frequência, a data e o tempo de tratamento, viabilizando estimativas de morbidade, mortalidade e custos implicados.<sup>9,15-18</sup>

O relacionamento determinístico busca, a partir de identificadores, a concordância exata entre registros, classificando-os como pares ou não pares. Esse método foi utilizado para vincular os registros quando

havia um identificador válido.<sup>19,20</sup> O relacionamento probabilístico utiliza informações de variáveis identificadoras, com base na avaliação do grau da concordância e discordância entre essas informações, de forma a determinar a confiança de que um dado par de registros seja verossímil. Esse tipo de relacionamento foi utilizado como método complementar, para identificação de possíveis duplicatas.<sup>21,22</sup>

Neste estudo, para o relacionamento determinístico, optou-se pela utilização do software *Statistical Analysis System* (SAS) como principal ferramenta, considerando-se sua capacidade de processamento, estabilidade e agilidade na manipulação de grandes bases de dados. Um arquivo único foi então gerado, com registros relacionados de forma determinística. Para identificar inconsistências entre os pares, foi realizado o pareamento probabilístico por outra ferramenta, o *Fine-Grained Record Integration and Linkage* (FRIL).

Um diagrama dos passos seguidos na elaboração da base de dados é ilustrado na Figura 1, e cada um dos passos é descrito a seguir.

Os registros eletrônicos das APAC/TRS emitidas, gerados mensalmente pelas unidades que atendem os pacientes em TRS, são posteriormente encaminhados para o Datusus e nomeados de acordo com o seguinte critério de rotina: os dois primeiros caracteres (XX) indicam o tipo do arquivo (AC, PC, CO, EX, PF e AN); e os demais, a unidade federativa (UF), o ano (AA) e o mês (MM) de competência, respectivamente.<sup>6</sup>

Os dados referentes aos pacientes em tratamento dialítico, coletados das APAC/TRS, são armazenados nos seguintes arquivos, gerados para cada mês/período, desde a criação do sistema até 2007:

- o arquivo AC (corpo da APAC/TRS) armazena informações sobre o paciente e a modalidade do tratamento;
- o arquivo PC (paciente) contém as informações demográficas e as condições de entrada dos pacientes renais crônicos no sistema;
- o arquivo CO (cobrança) possui informações sobre faturamento de procedimentos, incluindo serviços mensais, por procedimento, com quantidade e valores produzidos e cobrados, ou glosados;
- o arquivo EX (exame) reúne informações sobre exames relacionados à doença de base, comorbidade e informações sigilosas – soropositividade para HIV, HbsAg e Anti-HCV – dos pacientes;

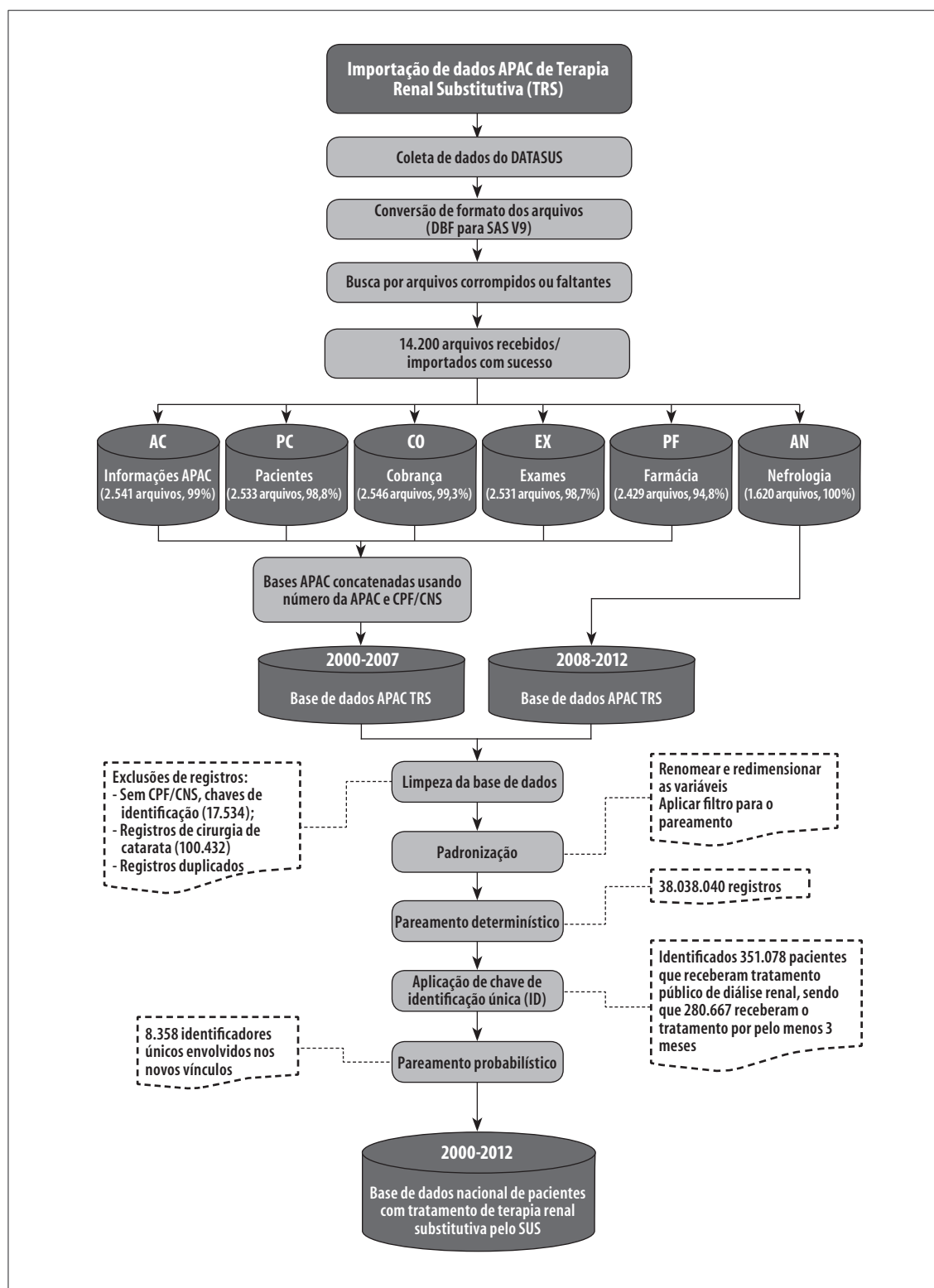


Figura 1 – Fluxograma da construção da Base Nacional de Pacientes em Tratamento Dialítico pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 2000 a 2012

- o arquivo PF (farmácia) dispõe a relação de pacientes e medicamentos excepcionais; e
- o arquivo UD (cadastro de unidade) armazena dados das unidades prestadoras de serviços – públicas, privadas ou conveniadas.

Em 2008, esse subsistema foi reestruturado e todos seus dados, até então fragmentados em seis arquivos, foram agrupados em arquivos específicos quanto ao tipo de tratamento. No caso da TRS, os dados de cada unidade de federação passaram a ser armazenados em um único arquivo mensal, denominado AN (arquivo de nefrologia).<sup>13</sup>

Para verificar se o número de arquivos recebidos no período de 2000 a 2012 estavam em conformidade com a quantidade de arquivos esperada, foi desenvolvido um algoritmo em SAS para identificação dos arquivos ausentes. Após essa fase, iniciou-se a padronização dos arquivos AC, PC, CO, EX, PF e AN, para a concatenação. Não foi incluído o arquivo UD porque suas informações referem-se às unidades prestadoras de serviços públicas, privadas ou conveniadas, além de que esses dados não foram previstos para fazer parte deste estudo.

Na preparação para o relacionamento da série histórica do período de 2000 a 2007, foram utilizados todos os arquivos AC, PC, CO, EX e PF. Os registros dos arquivos PC e EX, por serem específicos de TRS, não necessitaram de qualquer tipo de seleção. Os arquivos AC, CO e PF, por sua vez, contêm informações sobre todos os pacientes em tratamentos nas áreas de Nefrologia, Cardiologia, Oncologia, Ortopedia e Oftalmologia, entre outras. Assim, esses arquivos necessitaram de um procedimento de seleção dos indivíduos, uma vez que o objetivo do estudo era construir uma base exclusiva de pacientes em tratamento dialítico.

A seleção dos indivíduos no arquivo CO foi realizada mediante filtragem, para a qual foram considerados códigos específicos referentes aos procedimentos de (i) hemodiálise e (ii) diálise peritoneal, e aos medicamentos usados pelos pacientes durante o tratamento dessas duas modalidades. Para tanto, utilizou-se a variável COB\_TIPATE (tipo de atendimento cobrado) e seus códigos 27 e 36.

No arquivo AC, o filtro foi feito por meio das variáveis APA\_TIPATE e APA\_PRIPAL. A variável APA\_TIPATE (tipo de atendimento cobrado) define o tipo de atendimento segundo códigos – no caso de Nefrologia, o código 27. A variável APA\_PRIPAL refere-se ao código do procedimento principal cobrado pelo aten-

dimento: 0305010026; 0305010069; 0305010085; 0305010107; 0305010166; 0305010182; 2701101; 2701103; 2701104; 2701107; 2701108; 2701109; 2701110; 2703101; 2703103; 2703106; 2703107; 2703108; 2703109; 2703111; 2703114; 2703116; 2703118; 2703118; e 2703120. A mesma regra foi aplicada ao arquivo PF, selecionando-se registros como valores nas variáveis PAF\_DIAGPR (diagnóstico principal) e PAF\_DIAGSE (diagnóstico secundário) referentes aos códigos da Décima Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10): N18.0 (doença renal em estágio final); N18.8 (outra insuficiência renal crônica); e N18.9 (insuficiência renal crônica não especificada). Dados relacionados a transplante renal foram removidos de todos os arquivos.

Um entrave para a concatenação das séries 2000-2007 e 2008-2012 foi a mudança na denominação das variáveis identificadoras do paciente, entre um período e o outro. Como solução, implementou-se um algoritmo capaz de manter a comunalidade existente entre essas variáveis. Informações de algumas variáveis da série 2000-2007, que haviam sofrido quebra de continuidade, foram mantidas na série histórica seguinte. Um caso de destaque entre as variáveis descontinuadas é o CPF do paciente. Do início da série até julho de 2004, o CPF era uma informação obrigatória para acessar o tratamento de TRS no SUS, permitindo a identificação do paciente. Contudo, o preenchimento dessa variável apresentava algumas inconsistências, incompletude e duplicidades. Em 2004, uma portaria ministerial incorporou o uso do CNS, o qual passou a substituir – gradualmente – o CPF até 2006.<sup>10</sup> Nesse período de substituição da referência de registro, o mesmo paciente pode apresentar um dos dois identificadores ou ambos. Nos anos posteriores, a variável identificadora obrigatória para o tratamento no SUS passou a ser apenas o CNS.<sup>14</sup>

A identificação de um caso e a criação de um identificador único para cada indivíduo deu-se pela combinação, na base concatenada, dos seguintes campos: APA\_GESTAO (código de gestão do município); APA\_NUM (número da APAC); APA\_CPFPCN (CPF do paciente); e APA\_CNPCN (número do CNS do paciente). Para cada indivíduo foi definido um determinado número de pares com um ID-único, gerando um cluster de registros de dados do paciente. Cada *cluster* contém, no mínimo, um registro por indivíduo, dispondo informações sociodemográficas, clínicas,

tipo e modalidade de tratamento e custos, entre outras. Foram excluídos os registros que não possuíam CPF (ou com CPF inválido) e/ou CNS no período.

O processo de validação do identificador único teve por objetivo eliminar três inconsistências detectadas na elaboração da base de dados:

- i) paciente com mais de um número de CNS no período de 2008 a 2012, gerando mais de um identificador “único”;
- ii) número de CNS vinculado a mais de um paciente, gerando apenas um identificador quando o correto seria mais do que um; e
- iii) pareamento de registros por um identificador único com CPF ou CNS inválido, situação em que foram excluídos registros de CPF ou CNS com número de dígitos incorretos ou com todos os dígitos iguais; registros de CPF com dígito verificador inconsistente, porque o subsistema APAC permitiu a entrada de tais CPF, não foram excluídos.

Para identificar e eliminar essas inconsistências, utilizou-se o instrumento FRIL no pareamento probabilístico da base de dados concatenada (2000 a 2012). As seguintes variáveis foram utilizadas nesse processo:

- nome do paciente (AP\_NMPCN);
- data de nascimento (AP\_DTNASC);
- nome da mãe do paciente (AP\_MAEPCN); e
- município de residência do paciente (AP\_MUNPCN).

Para avaliar a similaridade entre variáveis de diferentes registros, foi utilizada a distância de edição de Levenshtein. E para a definição do peso de cada variável no escore de confiança, foram utilizados os parâmetros de pareamento recomendados por Jurczyk e colaboradores.<sup>23,24</sup> Não foi realizada revisão manual da zona cinza. Em vez disso, definiu-se como pares verdadeiros aqueles cujos escores de confiança foram superiores a 75%, com base em metodologia e curva de frequência adaptadas da abordagem de Blakely & Salmond.<sup>21</sup>

Casos incidentes de doença renal crônica terminal foram identificados a partir da menor data observada no campo ‘data de referência’ em seus diversos registros no sistema, para indicar quando o paciente entrou no subsistema. Em razão das inconsistências observadas no preenchimento dessa variável no ano 2000 – e apenas para este período –, um caso incidente foi definido a partir da menor data da variável ‘data do início de tratamento’: para os demais anos, considerou-se a menor data de referência do paciente como a data do início de seu tratamento dialítico pelo SUS.

Todo esse processo de elaboração da base de dados final, denominada ‘Base Nacional de Pacientes em Tratamento Dialítico do período de 2000 a 2012’, concluiu-se com o desenho de uma tabela única, na qual se encontra ao menos um registro para cada paciente.

Realizou-se uma análise do método determinístico/probabilístico, mediante comparação com outros trabalhos de pesquisa que estimaram o número de pacientes em tratamento dialítico utilizando-se dos arquivos de dados do subsistema APAC. Para tanto, levou-se em consideração estudos que utilizaram metodologias iguais e/ou semelhantes ao método utilizado neste estudo.

Para reduzir a possibilidade de inclusão de indivíduos com insuficiência renal aguda e melhorar a precisão do método, também foi criada uma base de dados separada, composta de indivíduos com registros nos arquivos do subsistema APAC por período inferior a três meses. Sobre essa segunda base, analisou-se a modalidade de tratamento e o motivo de saída desses indivíduos. Os pacientes levados a óbito tendo por causa básica as patologias de base para doença renal crônica terminal foi considerado por este estudo como um indicativo de acesso tardio a TRS, conforme a classificação descrita por Moura e cols.<sup>7</sup>

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em 10 de março de 2010, sob o nº 100.056, e atende à Resolução do Conselho Nacional de Saúde CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. As bases de dados utilizadas foram disponibilizadas pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde.

## Resultados

Sobre o período analisado, era esperado um conjunto de 2.562 arquivos (8 anos x 12 meses x 27 UF; considere-se que não houve serviço de TRS no Estado do Amapá entre janeiro de 2000 e junho de 2002) para cada uma das bases AC, PC, CO, EX e PF, e 1.620 arquivos para a base AN (5 anos x 12 meses x 27 UF). O Datasus disponibilizou 2.541 (99,1%) arquivos AC, 2.533 (98,8%) arquivos PC, 2.546 (99,3%) arquivos CO, 2.531 (98,7%) arquivos EX e 2.429 (94,8%) arquivos PF para o conjunto das 27 unidades da federação. Concatenaram-se 14.200 arquivos para a construção da base de dados nacional.

No conjunto dos arquivos recebidos do Datasus, foram identificados 163 arquivos ausentes, dos quais 66 foram posteriormente recuperados com a ajuda da equipe do Departamento de Informática do SUS. Afinal, constatou-se que os 97 arquivos restantes haviam sido computados no mês subsequente, não comprometendo a consistência da base de dados constituída.

Na elaboração dessa base de dados, identificou-se um total de 38.038.040 registros, dos quais foram excluídos 17.534 (0,046%) por não apresentarem o preenchimento válido das variáveis 'CPF' e/ou 'CNS'; e outros 100.432 (0,264%) referentes à campanha de cirurgia de catarata realizada nos anos 2000 e 2001, que haviam sido incluídos na base de dados do APAC/TRS por uma resolução administrativa interna ao Datasus.

Foi realizado o relacionamento probabilístico de um conjunto de 256.720 identificadores únicos, com a detecção de 8.400 pares. Cada par indica, com grande nível de confiança, que os dois identificadores únicos distintos foram atribuídos a um mesmo indivíduo. Nesses casos, cada par de dados (do indivíduo) foi identificado como sendo de um único indivíduo. Dessa forma, o processo de relacionamento probabilístico

corrigiu as duplicações de registros existentes, que corresponderam a aproximadamente 2% do total.

No período de 2000 a 2012, 351.076 indivíduos iniciaram tratamento dialítico no SUS e 280.667 (79,94%) deles permaneceram no sistema após três meses consecutivos de tratamento, conforme o fluxograma que descreve todo o processo de construção da Base Nacional de Pacientes em Tratamento Dialítico (Figura1).

A Tabela 1 apresenta o número de pacientes em tratamento dialítico no período de 2000 a 2012, segundo este estudo. Observa-se que os números encontrados são, em geral, muito semelhantes aos encontrados por outros estudos que adotaram diferentes metodologias de concatenação das bases.<sup>11,25</sup>

Dos 72.287 pacientes que saíram do sistema antes de três meses consecutivos de tratamento, 63.934 (92,8%) encontravam-se em tratamento de hemodiálise e 24.921 (35,4%) tinham evoluído a óbito cuja causa básica de morte estava relacionada à DRCT. A Tabela 2 descreve essa evolução no número de indivíduos, observando-se uma redução percentual dos óbitos ao longo do período estudado.

**Tabela 1 – Comparação com os estudos que estimaram o número de pacientes em tratamento dialítico utilizando as bases de dados da Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC), 2000 a 2012**

Ano	Sem exclusão <sup>a</sup>		Com exclusão <sup>a</sup>	
	Estudo atual	RIPSA <sup>b(11)</sup>	Estudo atual	Estudo de Szuster <sup>(25)</sup>
2000	61.931	60.796	57.105	58.746
2001	66.205	60.328	62.891	64.005
2002	68.928	70.047	65.324	69.052
2003	77.447	72.640	70.619	73.370
2004	79.733	76.411	74.083	78.260
2005	83.305	81.384	78.371	...
2006	87.554	86.284	82.265	...
2007	91.742	94.282	85.851	...
2008	89.739	...	85.521	...
2009	96.171	...	91.361	...
2010	100.923	...	95.918	...
2011	106.125	...	100.614	...
2012	117.112	...	104.433	...

a) Indivíduos com menos de três meses consecutivos de tratamento

b) RIPSA: Rede Interagencial de Informações para a Saúde

**Tabela 2 – Pacientes em tratamento dialítico pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que saíram do SUS antes de três meses consecutivos de tratamento, 2000 a 2012**

Ano	Pacientes que saíram do SUS		Pacientes que saíram do sistema por óbitorelacionado à DRCT <sup>a</sup>	
	N		N	%
2000	4.826		2.393	50
2001	3.314		1.445	44
2002	3.604		1.594	44
2003	6.828		1.901	28
2004	5.650		1.660	29
2005	4.934		1.973	40
2006	5.289		2.082	39
2007	5.891		2.068	35
2008	4.218		1.502	36
2009	4.810		1.688	35
2010	5.005		1.784	36
2011	5.511		1.917	35
2012	12.407		2.914	23

a) DRCT: doença renal crônica terminal

## Discussão

A motivação deste estudo foi construir uma base de dados nacional que permitisse contabilizar o número de pacientes em terapia renal substitutiva pelo Sistema Único de Saúde ao longo do tempo e, dessa forma, monitorar a incidência, prevalência e letalidade, bem como estimar custos e subsidiar a gestão desses serviços. A base de dados foi desenvolvida mediante a técnica de pareamento determinístico, que relaciona pares de registros a partir da concordância exata de identificador único e confiável. A elaboração dessa base demonstrou que o conjunto de arquivos gerados pela APAC pode ser disponibilizado de forma concatenada, ao longo do tempo, permitindo a caracterização do perfil de pacientes em tratamento dialítico oferecida no âmbito do SUS.

No esteio dos procedimentos do relacionamento, houve algumas dificuldades na concatenação dos arquivos referentes ao período de 2004 a 2007, considerando-se que, ao longo da série histórica, em determinados registros, alguns indivíduos eram identificados pelo Cadastro de Pessoa Física – CPF –, e em outros, pelo Cartão Nacional de Saúde – CNS. Tal constatação exigiu a implementação de uma rotina de

programação que permitisse criar um identificador único para descrever a trajetória de cada paciente no sistema. Essa fase do estudo foi sobremaneira laboriosa, demandando muitas horas de processamento computacional, especialmente para os testes de verificação dos procedimentos adotados: inspeção visual dos valores das variáveis; frequência das variáveis essenciais preenchidas (nome, nome da mãe, sexo, idade, local de residência, diagnóstico de base, unidade de tratamento, data de início do tratamento, data de referência, número da APAC, CPF, CNS); e análise de comportamento dessas variáveis ao longo do tempo.

Para dirimir as possíveis incertezas da técnica de pareamento determinístico, adotou-se um relacionamento probabilístico, além da validação do método empregado mediante a comparação dos resultados com os de outros estudos que utilizaram esses arquivos e uma técnica de relacionamento semelhante. Nesse sentido, compararam-se os resultados aqui encontrados com as informações do primeiro estudo realizado por Cherchiglia e cols., autores que elaboraram uma ‘Base Nacional em TRS’ do período de 2000 a 2004 a partir do relacionamento determinístico-probabilístico. O número de indivíduos com CPF distintos encontrados em nossa base para o período



2000-2003 (107.656) foi inferior ao de Cherchiglia e cols. (127.410).<sup>8</sup> Outra comparação relevante pode ser feita com dados obtidos por Szuster e cols., que também analisaram a 'Base Nacional em TRS' de 2000 a 2004 aplicando o critério de elegibilidade de pelo menos três meses consecutivos de tratamento: esses autores encontraram um universo de 141.677 indivíduos no período,<sup>25</sup> enquanto na base criada pelo presente estudo, identificou-se 123.674 indivíduos.

As diferenças entre os números de indivíduos encontrados pelos estudos de Cherchiglia e cols. e Szuster e cols., frente aos achados deste estudo, devem-se ao fato de aqueles autores incluírem, em suas bases, pacientes sob acompanhamento de transplante, enquanto aqui, o foco da análise restringiu-se a pacientes sob tratamento dialítico.<sup>8,25</sup>

Foi consultada mais uma fonte de informações que utilizou os dados de APAC/TRS e a metodologia de relacionamento determinístico para estimar o número de pacientes submetidos a tratamento de diálise renal no SUS: a Rede Interagencial de Informações para a Saúde – RIPSa. Ao se comparar nossos achados com as informações disponíveis por essa fonte para o período de 2000 a 2007,<sup>11</sup> observou-se que os números de indivíduos encontrados pelo presente estudo, para cada um desses anos, geralmente foram superiores aos números disponibilizados pela RIPSa.

Outras informações disponíveis sobre o tratamento dialítico no Brasil são divulgadas pelo Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia – SBN – a cada ano, elaboradas a partir de um levantamento de unidades de diálise cadastradas pela SBN em todo o país. A coleta de dados pela SBN é feita online, via preenchimento de questionário-padrão por essas unidades de diálise. Infelizmente, o diferencial da metodologia de coleta de dados impede uma comparação direta dessas informações com os dados do estudo em tela.<sup>3</sup>

Não menos importante foi a possibilidade de comparar e analisar os dados referentes aos indivíduos que saíram do sistema antes de três meses consecutivos de tratamento. O segundo 'Estudo Epidemiológico Brasileiro sobre Terapia Renal Substitutiva'<sup>26</sup> realizou uma análise semelhante e encontrou um percentual de óbitos de 26% para aqueles que saíram do sistema em um intervalo menor do que dois meses de tratamento. Aqui, observou-se que para 35,4% dos indivíduos retirados do sistema antes de três meses de tratamento, o motivo de saída foi o óbito. É provável

que o percentual de ocorrência de óbitos seja ainda maior, considerando-se as inconsistências relatadas, haja vista qualquer das bases de dados existentes – APAC e Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) – captar todos os óbitos ocorridos.<sup>27</sup> Um dos grandes problemas de Saúde Pública relaciona-se à doença renal crônica terminal – DRCT – e o acesso tardio dos indivíduos ao tratamento está associado ao maior risco de morbimortalidade observado no início da terapia renal substitutiva.<sup>26,28-30</sup>

O método determinístico/probabilístico empregado no presente estudo permitiu a criação de uma série histórica mais ampla dos casos incidentes e prevalentes de pacientes em tratamento dialítico pelo SUS. Abordagem semelhante pode ser adotada para a concatenação e pareamento de registros de outros arquivos da APAC com relevância para áreas como Cardiologia, Oncologia, Ortopedia e Oftalmologia, entre outras.

Um aspecto a ser considerado sobre este trabalho refere-se ao esforço na recuperação de todos os arquivos ausentes e na verificação se os dados faltantes em determinado momento estavam incluídos em arquivos nos meses subsequentes, o que é permitido pelo sistema. Após essa avaliação, observou-se que os dados ausentes em alguns arquivos, referentes a determinados meses, haviam sido incluídos nos meses subsequentes, conferindo mais consistência à base construída.

Essa base constitui uma fonte de informações para a elaboração de análises de morbidade e sobrevida dos pacientes submetidos a terapia renal substitutiva pelo Sistema Único de Saúde. Ademais, essa base fornece dados que podem subsidiar o planejamento de ações de assistência, prevenção e controle do tratamento dialítico no Brasil, assim como o planejamento e implementação de políticas públicas.

Não se pode afirmar que o universo de pacientes necessitados de terapia renal substitutiva – TRS – esteja representado nessa base de dados. Alguns indivíduos portadores de doença renal crônica terminal não têm acesso ao tratamento pelo SUS e, mais recentemente, muitos pacientes têm optado pelo tratamento coberto por seguros de saúde privados, em crescimento no Brasil. De fato, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, a APAC/TRS cobriria mais de 85,8% da população em tratamento dialítico no país em 2010, enquanto os demais 14,2% seriam atendidos por seguros de saúde privados, proporção esta superior à registrada em anos anteriores.<sup>3</sup>

Algumas limitações deste estudo devem ser apontadas. Uma crítica às regras determinísticas é o fato de elas poderem não refletir adequadamente a incerteza possível sobre pares potenciais.<sup>9</sup> Na base desse processo de pareamento, o fato de (i) os identificadores de paciente utilizados – CPF ou CNS – serem numéricos, não nominais, e (ii) o pareamento apresentar outro número – o da APAC –, minimizaram a possibilidade de identificação de duplicidade e de pareamentos errôneos. Outrossim, considerando-se o tamanho e a complexidade da base construída – mais de 38 milhões de registros –, refinamentos adicionais poderão ser feitos.

A metodologia utilizada por este estudo para gerar a ‘Base Nacional de Pacientes em Tratamento Dialítico do Período de 2000 a 2012’, sobre dados da autorização de procedimentos de alta complexidade – APAC –, demonstrou-se adequada. Ademais, sua aplicação rotineira poder-se-á transformar em uma ferramenta importante para o monitoramento de portadores de doença renal crônica terminal em tratamento dialítico pelo SUS. Essa base permite recuperar o histórico do tratamento de cada caso de DRCT e poderá representar uma eficiente ferramenta no monitoramento de outras patologias contempladas pela APAC.

## Agradecimentos

Os autores agradecem aos colegas do Ministério da Saúde, Jamil S. Nascimento, Emília Coelho Barbosa

Tomassini, Andréia Pereira da Silva e Giorgio Bottin, pela grande colaboração dada ao trabalho.

À toda equipe do Datasus, especialmente a Guido Rafael Le Senechal Salatino, Othon Murilo Tupinambá Lourenço, Norberto Peçanha da Silva e Haroldo Lopes dos Santos.

E à Mariângela Leal Cherchiglia, Roger dos Santos Rosa, Luízia Alves e Patrícia Ferreira Abreu, pelo apoio e sugestões dadas.

## Contribuição dos autores

Moura L participou da concepção e delineamento do estudo, análise e interpretação dos resultados, redação.

Prestes IV participou do delineamento do estudo, análise e interpretação dos resultados e revisão crítica do conteúdo intelectual.

Duncan BB participou da concepção e delineamento do estudo, análise e interpretação dos resultados, redação e revisão crítica do conteúdo.

Schmidt MI participou da concepção e delineamento do estudo, análise e interpretação dos resultados, redação e revisão crítica do conteúdo.

Todos os autores aprovaram a versão final do manuscrito e são responsáveis por todos os aspectos do trabalho, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

## Referências

1. National Kidney Foundation. Kidney Disease Outcomes Quality. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis.* 2002 Feb;39(2 Suppl 1):S1-266.
2. Hafez MH, Abdellatif DA, Elkhatib MM. Prevention of renal disease progression and renal replacement therapy in emerging countries. *Artif Organs.* 2006 Jul;30(7):501-9.
3. Sesso R, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Santos DR. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. *J Bras Nefrol.* 2011 out-dez;33(4):442-7.
4. Levcovitz E, Lima LD, Machado CV. Políticas de Saúde nos anos 90: relações intergovernamentais e o papel das Normas Operacionais Básicas. *Cienc Saude Coletiva.* 2001;6(2):269-91.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n° 2.043, de 11 de outubro de 1996. Implantação da Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/Custo (APAC). *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF), 1996* 14 out; Seção 1:199.
6. Gomes Jr SCS, De Martino R, Almeida RT. Rotinas de integração das tabelas do Sistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade em Oncologia do Sistema Único de Saúde. *Cad Saude Coletiva.* 2003 jul-dez;11(2):231-54.

7. Moura L, Schmidt MI, Duncan BB, Rosa RS, Malta DC, Stevens A, et al. Monitoramento da doença renal crônica terminal pelo subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade - Apac - Brasil, 2000 a 2006. *Epidemiol Serv Saude*. 2009 jun;18(2):121-32.
8. Cherchiglia ML, Guerra Júnior AA, Andrade EIG, Machado CJ, Acúrcio FA, Meira Júnior W, et al. A construção da base de dados nacional em terapia renal substitutiva centrada no indivíduo: aplicação do método de linkage determinístico-probabilístico. *Rev Bras Estud Popul*. 2007 jan-jun;24(1):163-7.
9. Queiroz OV, Guerra Júnior AA, Machado CJ, Andrade EIG, Meira Júnior W, Acúrcio FA, et al. Relacionamento de registros de grandes bases de dados: estimativa de parâmetros e validação dos resultados, aplicados ao relacionamento dos registros das Autorizações de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade (APAC) com os registros Sistema de Informações Hospitalares (SIH). *Cad Saude Colet*. 2010 abr-jun;18(2):298-308.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 174, de 14 de maio de 2004. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF)*, 2004 jun 21; Seção 1:21.
11. Rede Interagencial de Informações para a Saúde. Indicadores básicos para a saúde no Brasil 2008. 2. ed. Brasília: OPAS; 2008.
12. Ministério da Saúde (BR). Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde - NOB/96. Gestão plena com responsabilidade pela saúde do cidadão. Brasília: Ministério da Saúde; 1997.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 321, de 08 de fevereiro de 2007. Institui a tabela de procedimentos, medicamentos, órteses e próteses e materiais especiais do SUS. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF)*, 2007 fev 9; Seção 1:627.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 389, de 06 de Julho de 2005. Tornar obrigatória, a partir da competência janeiro de 2006, a utilização do número do Cartão Nacional de Saúde - os procedimentos que necessitam autorização prévia através de APAC, excetuando terapia renal substitutiva, medicamentos excepcionais, radioterapia, quimioterapia, acompanhamento pós-transplante, contagem de linfócitos T-CD4/CD8 e carga viral do HIV. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF)*, 2005 set 7; Seção 1:55.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2042, de 11 de outubro de 1996. Estabelece o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de terapia renal substitutiva e as normas para cadastramento desses estabelecimentos junto ao Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF)*, 1996 out 11; Seção 1:142.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 206, de 06 de novembro de 1996. Traz alterações nos códigos do SIA/SUS relacionados, referente à pacientes em tratamento dialítico. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF)*, 1996 nov 8; Seção 1:218.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 82, de 03 de janeiro de 2000. Estabelece o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de diálise e as normas para cadastramento destes junto ao Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF)*, 2003 jan 3; Seção 1:13.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. RDC n. 154/2004, de 15 de junho de 2004. Estabelece o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de diálise. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF)*, 2004 jun 17; Seção 1:103.
19. Camargo Jr. KR, Coeli CM. Reclink: aplicativo para o relacionamento de bases de dados, implementando o método probabilistic record linkage. *Cad Saude Publica*. 2000 abr-jun;16(2):439-47.
20. Gomatam S, Carter R, Ariet M, Mitchell G. An empirical comparison of record linkage procedures. *Stat Med*. 2002 May;21(10):1485-96.
21. Blakely T, Salmond C. Probabilistic record linkage and a method to calculate the positive predictive value. *Int J Epidemiol*. 2002 Dec;31(6):1246-52.
22. Machado CJ, Hill K. Probabilistic record linkage and an automated procedure to minimize the undecided-matched pair problem. *Cad Saude Publica*. 2004 Jul-Aug;20(4):915-25.
23. Jurczyk P, Lu JJ, Xiong L, Cragan JD, Correa A. FRIL: a tool for comparative record linkage. *AMIA Annu Symp Proc*. 2008 Nov;440-4.
24. Jurczyk P, Lu JJ, Xiong L, Cragan JD, Correa A. Fine-grained record integration and linkage tool. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2008 Nov;82(11):822-9.

25. Szuster DAC, Silva GM, Andrade EIG, Acúrcio FA, Caiaffa WT, Gomes IC, et al. Potencialidades do uso de bancos de dados para informação em saúde: o caso das Terapias Renais Substitutivas (TRS) - morbidade e mortalidade dos pacientes em TRS. *Rev Med Minas Gerais*. 2009 out-dez;19(4):308-16.
26. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Assistência à Saúde. Estudo epidemiológico brasileiro sobre terapia renal substitutiva: versão preliminar. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
27. Siviero PCL, Machado EL, Drumond EF, Machado CJ, Andrade EIG, Acúrcio FA, et al. Indicador de subnotificação de óbitos no Sistema de Informação de Mortalidade no Brasil obtido de pacientes que morreram por doença renal crônica terminal: mensuração baseada nas autorizações de procedimentos de alta complexidade de 2000 a 2004. *Cad Saude Colet*. 2013 jan-mar;21(1):92-5.
28. Balbo BEP, Cavalcante RM, Romão Junior JE, Barros RT, Zatz R, Abensur H. Perfil dos pacientes encaminhados à terapia renal substitutiva de um ambulatório de nefrologia pertencente a um hospital terciário. *J Bras Nefrol*. 2007 out-dez;29(4):203-8.
29. Bastos MG, Castro WB, Barita RR, Almeida EC, Mafra D, Costa DMN, et al. Doença renal crônica: problemas e soluções. *J Bras Nefrol*. 2004 out-dez;26(4):202-15.
30. Winkelmayer WC, Glynn RJ, Levin R, Owen Jr WF, Avorn J. Determinants of delayed nephrologist referral in patients with chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis*. 2001 Dec;38(6):1178-84.

Recebido em 13/11/2013  
Aprovado em 19/04/2014