

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESTUDO DA ADESÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES AO
TRATAMENTO CONSERVADOR DA DOENÇA RENAL
CRÔNICA

Belo Horizonte

2010

MÔNICA RIBEIRO CANHESTRO

ESTUDO DA ADESÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES AO
TRATAMENTO CONSERVADOR DA DOENÇA RENAL
CRÔNICA

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Andréa Gazzinelli

Belo Horizonte
Escola de Enfermagem da UFMG
2010

Canhestro, Mônica Ribeiro.

C222e Estudo da adesão de crianças e adolescentes ao tratamento conservador da doença renal crônica [manuscrito]. / Mônica Ribeiro Canhestro. - - Belo Horizonte: 2010.

154f.: il.

Orientadora: Andréa Gazzinelli.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Doença Crônica/terapia. 2. Insuficiência Renal Crônica/terapia. 3. Adesão à Medicação. 4. Adolescente. 5. Criança. 6. Dissertações Acadêmicas. I. Gazzinelli, Andréa. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WJ 342

ESTUDO DA ADESÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES AO
TRATAMENTO CONSERVADOR DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

Tese defendida e aprovada, em 25 de maio de 2010, pela banca examinadora constituída pelos

Professores:

Dra. Andréa Gazzinelli – Orientadora

Dra. Ana Emília Pace – Examinadora

Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva – Examinadora

Dra. Eleonora Moreira Lima – Examinadora

Dr. Mark Drew Crosland Guimarães – Examinador

Dedico solidariedade, carinho e respeito
às mães que cuidam do filho cronicamente doente
e que, por meio do amor, renovam a esperança que
ameniza a dor causada pelas incertezas.

AGRADECIMENTOS

O caminho percorrido nos últimos quatro anos foi de muito aprendizado, tanto profissional quanto pessoal. Houve momentos difíceis, mas em todos eles existiram pessoas que me ajudaram a continuar e a torná-los mais fáceis. Hoje me sinto um pouco mais preparada para outros desafios e certa que estes só poderão ser vencidos se forem compartilhados com aqueles que nos são especiais. Sinto-me também privilegiada por ter este espaço para agradecer e também me desculpar por momentos em que o trabalho me fez descuidar de coisas e pessoas que são parte essencial de minha vida. Assim, agradeço:

À Profa. Dra. Andréa Gazzinelli, que de forma incansável nos mostra as muitas maneiras de fazer sempre o melhor. Obrigado por ter novamente se disponibilizado a me ajudar a construir o conhecimento. Meu crescimento profissional terá sempre a marca de sua competência como pesquisadora.

Ao Dr. José Silvério Diniz, idealizador do Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes, exemplo de profissional que reúne a competência técnica com um grande senso de humanidade e ética. Foi quem me estimulou a trabalhar com o tema adesão e com quem sempre tenho algo a aprender.

Às Dras. Cristina Maria Bouissou Moraes Soares, Débora da Cruz Cerqueira, Mariana Guerra, nefrologistas pediátricas; à Vanessa Rodrigues da Silva, nutricionista; Marilene Moreira, assistente social; Andréa Marques Chiaretti, psicóloga; profissionais do Programa. Nossa convivência tem gerado muito mais que um aprendizado profissional, tem sido uma oportunidade de desenvolver a capacidade de compartilhar idéias e aceitar diferenças. Com vocês aprendi o verdadeiro sentido do trabalho em equipe.

À Enfermeira Elizabeth das Graças, que de forma competente e atenciosa me recebeu no ambulatório no início de minhas atividades no Programa.

Ao Prof. Dr. Jorge Gustavo Velásquez Meléndez pelas importantes sugestões para o tratamento estatístico dos dados.

Ao Prof. Dr. Dener Carlos dos Reis e aos colegas do grupo de pesquisa: Leonardo Ferreira Matoso, Humberto F. de Oliveira Quites, Débora Coelho da Assunção, Marcelo, Izabela, Luiza, Indira Simões Martins e Bárbara Martins; pela constante disponibilidade, bom humor, bom astral. Todas as vezes que solicitei ajuda foi assim que fui recebida e é assim que vou sempre guardar a lembrança de vocês.

Ao Ed Wilson Rodrigues Vieira e Kelen Rosa Coelho, pela ajuda na coleta de dados e na montagem do banco de dados.

À Izabela Dutra, Mariana Felisbino e Profa. Mary Natali Silva Abreu pela grande ajuda na compreensão da estatística.

À Márcia Christina Caetano de Souza, mais do que uma colega de doutorado é hoje também uma grande amiga, com quem dividi muitas aflições.

A todos os Professores do Departamento de Enfermagem Básica (ENB), com quem compartilho há tanto tempo encontros e também desencontros, e que com certeza contribuem para tornar minha carreira docente algo em que me realizo totalmente.

À Profa. Flávia Latini, que é a perfeita tradução de uma amiga, pois tenho sempre a certeza de com ela poder contar. Obrigada por me socorrer nas mais variadas dificuldades, pela formatação do trabalho, pela ajuda na apresentação e por tantas outras ajudas que tenho a certeza ainda virão.

À Profa. Lúcia de Fátima, exemplo de grande enfermeira, professora e amiga, com quem aprendi a importância da prudência e da tolerância.

À memória de meu pai e à presença de minha mãe, que serão sempre os meus maiores exemplos de todas as virtudes as quais sou capaz de me lembrar. O que sou hoje foi completamente moldado por eles.

Aos meus queridos irmãos Lucinha, José Ângelo, Leonardo, Maria Ângela e Murilo e aos sobrinhos Rô, Gui, Rafa, Lelé, Lena, Brunão, Lalá e Gabi, que fazem de nossa

convivência a minha maior prova de que a família será sempre o meu porto seguro, onde encontro o meu maior apoio.

Ao Ivan, Vinícius, Virgínia e Gustavo. Ser a esposa, a mãe e a “boadrasta” de vocês serão sempre os meus maiores títulos. Com vocês vivo o que existe de melhor em minha vida.

A DEUS, agradeço por ter tanto que agradecer.

“Os conhecimentos nos dão meios para viver.

A sabedoria nos dá razões para viver.”

(Rubem Alves)

RESUMO

Este estudo teve como objetivo analisar a adesão de crianças e adolescentes ao tratamento conservador da doença renal crônica em um ambulatório de nefrologia pediátrica de um hospital universitário em Belo Horizonte, Minas Gerais, nos anos de 2008/2009. Participaram do estudo 75 informantes sendo 27 pacientes e 48 cuidadores. A coleta de dados foi feita por meio de entrevistas e análise dos prontuários dos pacientes. As entrevistas buscaram dados demográficos e socioeconômicos, a avaliação do conhecimento sobre a doença e o tratamento, da satisfação com o atendimento dado pelos profissionais e da adesão a terapêutica medicamentosa e a dieta por meio auto-relato. O prontuário foi utilizado para o levantamento de parâmetros laboratoriais, para a caracterização clínica dos doentes e para avaliação de adesão por meio de parâmetros laboratoriais e clínico dos doentes e por meio dos registros feitos pelos profissionais de saúde. Foram calculadas as frequências absolutas e relativas das variáveis demográficas, socioeconômicas e clínicas. As variáveis contínuas foram descritas em termos de médias e distribuição percentual. Para cada método utilizado na avaliação de adesão, realizou-se o cálculo da prevalência de aderidos e não aderidos. A análise univariada foi realizada para avaliar as possíveis associações entre as variáveis independentes com cada método utilizado para avaliação da adesão ao tratamento. A força de associação foi medida pela Razão de Prevalência (RP) e calculada utilizando-se a técnica de regressão de Poisson com variâncias robustas, tanto nos modelos univariados quanto nos multivariados. O nível de significância estatística estabelecido foi de 5% ($p < 0,05$). Os resultados mostraram prevalência de não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato foi de 70,8%, sendo associada ao paciente apresentar o fósforo fora do controle (RP= 1,47; IC = 1,14- 1,89) e ao conhecimento insuficiente da doença e do tratamento (RP= 1,40; IC = 1,02- 1,92). A prevalência de não adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato foi de 60% sendo associada ao sexo masculino (RP=1,72; IC 1,19- 2,47), àqueles que cursavam da 1^a a 8^a série (RP=2,68; IC 1,21- 5,92), que avaliaram o tratamento como difícil de ser seguido (RP=1,85; IC 1,35- 2,54), que não sabem que o tratamento é para a vida toda (RP=1,49; IC 1,08- 2,05) e não sabem reconhecer os alimentos ricos em potássio (RP=1,54; IC 1,10- 2,15). A prevalência de não adesão avaliada por meio da análise dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes foi de 50,7% sendo associado aos pacientes que estão fora da escola, na pré-escola ou na escola especial (RP= 3,84; IC 1,03- 14,25) e não sabem que o tratamento é para a vida toda (RP= 1,62; IC 1,05- 2,50). A avaliação de não adesão por meio de anotações nos prontuários não se mostrou um método adequado tendo em vista o pequeno número de anotações realizadas pelos profissionais avaliando tal comportamento. As prevalências de não adesão encontradas neste estudo foram altas, variaram conforme o método utilizado, assim como os fatores associados. Observou-se a existência de vários fatores que podem interferir no comportamento de adesão, sendo alguns difíceis ou mesmo impossíveis de serem mudados, principalmente aqueles que se relacionam com as condições nas quais vivem a maioria das famílias. O pouco conhecimento sobre aspectos ligados à doença e ao tratamento aparece associado a maior prevalência de não adesão em todos os métodos utilizados, destacando-se como um aspecto passível de ser modificado. Os informantes se mostraram satisfeitos com o atendimento recebido pelos profissionais.

Palavras-chaves: doença crônica, insuficiência renal crônica, adesão à medicação, cooperação do paciente.

ABSTRACT

This study had the objective of analyzing adherence of children and adolescents to conservative treatment of chronic kidney disease in the pediatric nephrology outpatient facility of a university hospital in the city of Belo Horizonte, Minas Gerais State in 2008/2009. A total of 75 participants were enrolled, 27 of which were patients at school age, and 48, care providers. Data collection involved interviews and patients' medical records analysis. Interviews provided data on the participants' demographic and socioeconomic conditions; knowledge about the disease and treatment, satisfaction with the care provided by health professionals, drug therapy adherence, and diet were assessed through the patients' self report. Laboratory and clinical parameters in medical and health professionals' records were utilized for laboratory parameter surveys, patients' clinical characterization, and adherence assessment. The absolute and relative frequencies of the demographic, socioeconomic and clinical variables were calculated. The continuous variables were described in terms of averages and percent distribution. Drug therapy adherence prevalence was calculated for each adherence assessment method. Univariate analysis was carried out to evaluate possible associations between independent variables and the treatment adherence assessment method utilized. The strength of association was measured by the prevalence ratio (PR) and calculated by using the Poisson regression technique with robust variances, both in the univariate and multivariate models. The level of statistical significance established was 5% ($p < 0.05$). The results show that prevalence of non-adherence to drug therapy, evaluated through self-report, was 70.8%, being associated with the participants' out-of-control serum phosphorus level (PR= 1.47, IC = 1.14-1.89) and insufficient knowledge about the disease and treatment (RP= 1.40, IC = 1.02-1.92). The prevalence of non-adherence to diet, evaluated through self-report, was 60%, which was associated with being male (PR=1.72, IC 1.19-2.47), schooling level between the 1st and 8th grades (PR=2.68, IC 1.21-5.92), complaints of difficulty in following treatment (PR=1.85, IC 1.35-2.54), not knowing that treatment is lifelong (PR=1.49, IC 1.08-2.05), not knowing which food is rich in potassium (PR=1.54, IC 1.10-2.15). The prevalence of non-adherence evaluated through analysis of laboratory and clinical parameters was 50.7%, which was associated with being out of school, pre-school or special schools (PR= 3.84, IC 1.03-14.25) and not knowing that treatment is lifelong (RP= 1.62, IC 1.05-2.50). The evaluation of non-adherence through medical records proved to be inadequate, considering the small number of records of professionals who evaluated this behavior. In this study, non-adherence prevalence was high and varied according to the method applied and associated factors. Various factors that may interfere with adherence behavior were observed. Some are difficult or even impossible to change, especially those associated with the families' living conditions. Poor knowledge of the disease and treatment was associated with higher prevalence of non-adherence by all methods utilized, which is notably susceptible to change with method choice. Overall, participants were satisfied with the health care received.

Keywords: chronic disease, chronic renal failure, drug therapy adherence, patient cooperation

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 Estágios da DRC e seu respectivo plano de ação	32
QUADRO 2 Escala Morisky de avaliação do comportamento do uso da medicação.	46
QUADRO 3 Classificação da pressão arterial para crianças e adolescentes.	50
GRÁFICO 1 Avaliação do controle de parâmetros laboratoriais e percentil de PA dos pacientes.	65
QUADRO 4 Fatores intervenientes no comportamento de adesão e possíveis intervenções.	105

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 TFG normal em crianças e adolescentes	32
TABELA 2 Valores normais de cálcio total e fósforo por idade.....	48
TABELA 3 Valores normais do PTH por estágio da DRC.	49
TABELA 4 Características demográficas e socioeconômicas dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009	61
TABELA 5 Características clínicas e relacionadas ao tratamento dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.	63
TABELA 6 Características dos informantes do estudo e do cuidador, Belo Horizonte, 2008-2009.....	65
TABELA 7 Conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento conservador da DRC, Belo Horizonte, 2008-2009.....	66
TABELA 8 Conhecimento dos informantes sobre a dieta e os medicamentos utilizados no tratamento conservador da DRC, Belo Horizonte, 2008-2009	67
TABELA 9 Avaliação final do conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento conservador da DRC, Belo Horizonte, 2008-2009	68
TABELA 10 Avaliação da satisfação dos informantes com o atendimento recebido no ambulatório, Belo Horizonte, 2008-2009.....	68
TABELA 11 Avaliação da adesão a terapêutica medicamentosa por meio do auto-relato, Belo Horizonte, 2008-2009	70
TABELA 12 Razão de prevalência de não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo fatores demográficos e socioeconômicos dos informantes, Belo Horizonte, 2008-2009.....	71
TABELA 13 Razão de prevalência de não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo fatores clínicos e relacionados ao tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.....	72
TABELA 14 Razão de prevalência da não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a média dos valores de Ca, P, PTH, CaxP, HCO ₃ e percentil de PA dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.....	73

TABELA 15 Razão de prevalência da não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo o conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.	74
TABELA 16 Razão de prevalência da não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a satisfação dos informantes com o atendimento, Belo Horizonte, 2008-2009.....	75
TABELA 17 Avaliação da adesão a dieta por meio do auto-relato, Belo Horizonte, 2008-2009.....	76
TABELA 18 Razão de prevalência da não adesão a dieta avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo fatores demográficos e socioeconômicos dos informantes, Belo Horizonte, 2008-2009.....	77
TABELA 19 Razão de prevalência da não adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo fatores clínicos e relacionados ao tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.....	78
TABELA 20 Razão de prevalência da não adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a média dos valores de Ca, P, PTH, CaxP, HCO ₃ e percentil de PA dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.	79
TABELA 21 Razão de prevalência da não adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo o conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento, Belo Horizonte, 2008/2009.	80
TABELA 22 Razão de prevalência da não adesão a dieta avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a satisfação dos informantes com o atendimento, Belo Horizonte, 2008-2009.	81
TABELA 23 Avaliação da adesão ao tratamento por meio dos parâmetros clínicos dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.....	81
TABELA 24 Razão de prevalência da não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo os fatores demográficos e socioeconômicos dos informantes, Belo Horizonte, 2008-2009.	82
TABELA 25 Razão de prevalência da não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo os fatores clínicos e relacionados ao tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.	83

TABELA 26 Razão de prevalência da não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo o conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.	84
TABELA 27 Razão de prevalência da não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a satisfação dos informantes com o atendimento, Belo Horizonte, 2008-2009.	85
TABELA 28 Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato, Belo Horizonte, 2008-2009..	87
TABELA 29 Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato, Belo Horizonte, 2008-2009.	88
TABELA 30 Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico, Belo Horizonte, 2008-2009.....	89

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

B.H^{te} – Belo Horizonte

Ca – cálcio

CDC – *Centers for Disease Control and Prevention*

COEP – Comitê de Ética em Pesquisa

DC – doença crônica

DDFQ – *Dialysis Diet and Fluid Non-Adherence Questionnaire*

dl – decilitro

DP – desvio padrão

DRC – doença renal crônica

F – feminino

H – hidrogênio

HCO₃ – bicarbonato

HD – hemodiálise

IC – intervalo de confiança

IGF-I – fator de crescimento semelhante à insulina

IMC – Índice de Massa Corpórea

K – potássio

M – masculino

m² – metro quadrado

mEq – miliequivalente

MG – Minas Gerais

mmHg – milímetro de mercúrio

Na – sódio

NaHCO₃ – bicarbonato de sódio

NKF K/DOQI – *National Kidney Foundation Kidney/Disease Outcomes Quality Initiative*

OMS – Organização Mundial de Saúde

P – fósforo

p – probabilidade

PA – pressão arterial

PAD – pressão arterial diastólica

PAS – pressão arterial sistólica

pg – picograma

pH – potencial hidrogeniônico

PTH – paratormônio

RP – razão de prevalência

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia

SC – superfície corpórea

SM – salário mínimo

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

TFG – taxa de filtração glomerular

UNP – Unidade de Nefrologia Pediátrica

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

LISTA DE TABELAS

LISTA DE QUADROS

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

1. Introdução	20
1.1. Adesão ao tratamento	23
1.2. Metodos de avaliação de adesão.....	27
1.3. A doença renal crônica e seu tratamento conservador	31
1.4. Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes	38
2. Objetivos	41
2.1. Objetivo geral	42
2.2. Objetivos específicos.....	42
3. Material e método	43
3.1. Local do estudo.....	44
3.2. População	44
3.3. Coleta de dados.....	45
3.3.1. Entrevistas	45
3.3.2. Análise dos prontuários dos pacientes.....	47
3.4. Variáveis de estudo.....	50
3.4.1. Variáveis dependentes	50
3.4.1.1. Adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato (aderido/não aderido).....	50
3.4.1.2. Adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato (aderido/não aderido).....	51
3.4.1.3. Adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes (aderido/não aderido)	51
3.4.1.4. Adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio de registros nos prontuários (aderido/não aderido)	52
3.4.1.5. Adesão à dieta avaliada por meio de registros nos prontuários (aderido/não aderido).....	52

3.4.2. Variáveis Independentes.....	52
3.4.2.1. Demográficas e socioeconômicas.....	52
3.4.2.2. Variáveis clínicas e relacionadas ao tratamento.....	53
3.4.2.3. Características dos informantes e do cuidador.....	54
3.4.2.4. Conhecimento sobre a doença e o tratamento.....	55
3.4.2.5. Satisfação com o atendimento (satisfeito, insatisfeito).....	56
3.5. Análise dos dados.....	56
3.6. Considerações éticas.....	57
4. Resultados.....	58
4.1. Características demográficas e socioeconômicas dos pacientes do estudo.....	59
4.2. Características clínicas e relacionadas ao tratamento dos pacientes.....	62
4.3. Características dos informantes e do cuidador.....	65
4.4. Avaliação do conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento.....	66
4.5. Avaliação da satisfação dos informantes com o atendimento.....	68
4.6. Avaliação da adesão.....	69
4.6.1. Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa por meio do auto-relato.....	69
4.6.1.1. Fatores associadas à não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato.....	70
4.6.2. Avaliação da adesão à dieta por meio do auto-relato.....	75
4.6.2.1. Fatores associados a não adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato.....	76
4.6.3. Avaliação da adesão ao tratamento por meio de parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes.....	81
4.6.3.1. Fatores associados a não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes.....	81
4.6.4. Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa por meio de registros no prontuário.....	85
4.6.5. Avaliação de adesão à dieta por meio de registros no prontuário.....	85
4.7. Análise multivariada.....	86
4.7.1. Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato.....	86
4.7.2. Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato.....	87
4.7.3. Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes.....	88

5. Discussão	90
5.1. Características relacionadas aos pacientes	91
5.2. Conhecimento da doença.....	95
5.3. Satisfação com o atendimento	97
5.4. Avaliações de adesão e fatores associados	98
6. Conclusões e Recomendações	107
7. Referências	109
Anexos e apêndices	124

Introdução

1. INTRODUÇÃO

As doenças crônicas (DC) são definidas como aquelas que apresentam uma ou mais das seguintes características: são permanentes; levam à disfunção residual; são causadas por alterações patológicas irreversíveis; requerem treinamento especial dos pacientes para a reabilitação, além de longo período de supervisão, observação e cuidado (WHO, 2003). Essas doenças vêm aumentando consideravelmente em nosso meio, sendo hoje motivo de preocupação quanto à formulação das políticas de saúde. O crescimento da população idosa e o aumento da longevidade, mais os fatores associados às mudanças nos padrões alimentares e no estilo de vida, têm tido forte repercussão no padrão de morbi-mortalidade e são considerados determinantes do aumento das DC (BARRETO, 2003).

Da mesma forma, o avanço no diagnóstico e no tratamento das doenças têm aumentado as taxas de sobrevivência de indivíduos cronicamente doentes principalmente crianças e adolescentes (LEBLANC, GOLDSMITH, PATEL, 2003). Outro aspecto importante a ser considerado é que tais doenças requerem modificações no cotidiano destes pacientes, devido às limitações decorrentes da enfermidade e da necessidade de adaptações para o seu enfrentamento, sendo que essas modificações podem envolver toda a família. O impacto será ainda maior ou menor dependendo da gravidade da doença (VIEIRA, LIMA, 2002).

Dentre as doenças crônicas que acometem a população, pode-se citar a doença renal crônica (DRC), considerada como uma síndrome decorrente da perda, geralmente lenta e progressiva, da capacidade excretória, regulatória e endócrina renal comprometendo, essencialmente, todos os outros órgãos do organismo (DRAIBE, CENDOROLO, 2001; BASTOS, CARMO, ABRITA *et al.*, 2004). O critério para o diagnóstico desta doença inclui dano renal por mais de três meses, caracterizado por anormalidades estruturais ou funcionais comprovadas por biópsia renal e teste de imagem ou por alterações na composição do sangue ou da urina, com ou sem decréscimo da taxa de filtração glomerular (TFG) e decréscimo da TFG para $60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ ou menos, por período igual ou maior que três meses, com ou sem os sinais citados acima (HOGG, FURTH, LEMLEY *et al.*, 2003).

A DRC é considerada uma doença complexa e grave, constituindo-se em um problema de saúde pública mundial, com o número de pacientes aumentando continuamente (SCHOOLWERTH, ENGELGAU, HOSTETTER, 2005; LEVEY, CORESH, BALK *et al.*, 2003). Dados do *Centers for Disease Control and Prevention* (2008) mostram que nos

Estados Unidos, as doenças renais eram a nona causa de morte em 2005 e que havia cerca de 26 milhões de pessoas com doença renal crônica e outras 20 milhões em risco de adquiri-la. Entre as crianças e os adolescentes os dados são pouco precisos e as informações são obtidas principalmente dos centros de diálise. Estudos apontam para uma incidência de quatro a nove doentes por milhão da população infantil deste país (RIGDEN, 2003). O primeiro estudo de base populacional, iniciado em 1990, foi realizado na Itália. Acompanhou 1.197 crianças nos primeiros 10 anos de vida, encontrando uma incidência de DRC de 12,1 pacientes por milhão da população relacionada à idade (ARDISSIMO, DACCÒ, TESTA *et al.*, 2003). No Brasil, os dados disponíveis também se referem paciente em diálise. Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2007), havia 73.391 pacientes em tratamento dialítico em 2007, sendo que 1.084 (1,47%) eram menores de 18 anos.

Embora o número de crianças e de adolescentes signifique uma pequena parcela do total de pacientes portadores de DRC, neste contingente esta doença torna-se ainda mais grave, pois, além das desordens causadas pela doença renal primária, ela afeta seu desenvolvimento geral (WARADY, CHADHA, 2007). Devem-se considerar ainda as altas taxas de mortalidade observadas na população infantil em tratamento dialítico, que chegam a ser 30 vezes mais altas do que na população pediátrica em geral, reforçando a magnitude do problema (McDONALD, CRAIG, 2004; GROOTHOFF, 2005).

No que se refere à assistência ao doente crônico, uma das características mais marcantes é a interferência da doença nos vários aspectos da vida do doente, o que exige que ele assuma as novas incumbências recomendadas pelos profissionais de saúde ou impostas pela própria doença (TRENTINI, SILVA, LEIMANN, 1999). Em se tratando de crianças e adolescentes, a situação torna-se ainda mais complexa, pois aderir a um estilo de vida saudável, como não tomar sol em excesso, comer frutas e vegetais diariamente, fazer atividades físicas, não fumar, obedecer a esquemas de vacinação, dentre outras tantas recomendações, vem a ser uma tarefa difícil para este grupo. Assumir essas e outras tantas tarefas ligadas à doença e ao tratamento se torna ainda mais complexo (DIMATTEO, 2004).

Buscar estratégias que auxiliem doentes e familiares a seguir as recomendações adequadamente é hoje uma das grandes preocupações dos profissionais, pois isso interfere claramente na evolução da doença. Esperar que o doente tenha adesão ao tratamento é o desejo do profissional comprometido com a assistência, principalmente em se tratando de doentes crônicos.

1.1 Adesão ao tratamento

A adesão ao tratamento tem sido um tema tratado cada vez com mais frequência pelos profissionais de saúde, principalmente pela certeza de que qualquer tipo de intervenção proposta para prevenir ou tratar agravos só alcançará os resultados esperados se for adequadamente seguida pelo paciente. A adesão ao tratamento muito influencia o sucesso da terapia proposta, auxilia a prevenção e o controle de uma enfermidade ou, até mesmo, a cura de uma doença (LEITE, VASCONCELOS, 2003). A não adesão ao tratamento pode levar o profissional ao julgamento errôneo sobre a sua eficácia, à recomendação de métodos diagnósticos que poderiam ser dispensados, à mudança na medicação ou ao aumento desnecessário das doses ministradas. Pode, também, ocasionar hospitalizações frequentes, com o consequente aumento dos custos do tratamento (TEBBI, 1993; WINNICK, LUCAS, HARTMAN *et al.*, 2005).

A não adesão ao tratamento tem sido identificada como um problema de saúde pública, principalmente nos portadores de doenças crônicas, gerando custos elevados, devido às consequências de tal comportamento (VERMEIRE, HEARNshaw, ROYEN, DENEKENS, 2001; BALKRISHNAN, JAYAWANT, 2007). Nos Estados Unidos, estimativas apontam para um gasto desnecessário de 8,5 bilhões de dólares com hospitalizações e visitas médicas causadas pela não adesão de adultos cronicamente doentes (WINNICK, LUCAS, HARTMAN, 2005). Estudo realizado com 137.277 pacientes adultos com menos de 65 anos portadores de diabetes, hipercolesterolemia, hipertensão ou insuficiência cardíaca congestiva mostrou associação entre alto nível de adesão e menores custos médicos e hospitalizações relacionadas a doença (SOKOL, McGUIGAN, VERBRUGGE *et al.*, 2005).

Vários termos são utilizados na literatura de língua inglesa para designar adesão, como: *compliance*, *adherence*, *therapeutic alliance* e *self-care behavior* (LA GRECA, 1990; KYNGAS, 1999a; TOLJAMO, HENTINEN, 2001; KYNGAS, 2007b), utilizados como sinônimos por alguns autores e com um significado diferente por outros.

No estudo de Jenkis (1995), o termo *compliance* sugere uma relação autoritária entre profissional e paciente, e o termo *adherence*, uma relação em que o paciente procura ajuda profissional não para ser julgado, mas para receber conselhos ou ensinamentos. O termo *adherence* tem sido utilizado na área da enfermagem significando um processo de cuidado ativo, intencional e responsável, no qual o indivíduo trabalha para manter sua saúde em

estreita colaboração com o profissional (KYNGAS, 2007b). Tal definição está em conformidade com a proposta da *World Health Organization* (WHO, 2003), que conceitua aderência ao tratamento de longa duração como um processo em que o comportamento do indivíduo ao utilizar a medicação, seguir uma dieta e/ou mudar um estilo de vida corresponde harmoniosamente com a recomendação dos profissionais de saúde.

Vários fatores têm sido pesquisados como capazes de interferir na adesão do doente ao tratamento, tais como suas características demográficas e socioeconômicas, características da doença e do tratamento, perfil dos profissionais de saúde e tipo de relação destes com o paciente, facilidades e dificuldades de acesso aos serviços de saúde e qualidade desses serviços (RAND, 1993; TEBBI, 1993; VALLE, VIEGAS, CASTRO, 2000; KURITA, PIMENTA, 2000; LEITE, VASCONCELOS, 2003; TURPIN, BLUMBERG, SHARDA *et al.*, 2007). Entre os vários fatores apontados, alguns são considerados difíceis ou, mesmo, impossíveis de serem mudados, como, idade, complexidade da doença e condição socioeconômica, enquanto outros são passíveis de serem trabalhados, como, crenças, estilos de vida, relação com os profissionais e conhecimento da doença (BENFIELD, 2007). Nas doenças crônicas em particular, somam-se a estes fatores: o tratamento prolongado, mudanças no estilo de vida e privações pelas quais passam os doentes (LA GRECA, 1990). É de responsabilidade do profissional de saúde identificar estes fatores para a formulação de estratégias que venham promover um tratamento adequado e eficiente.

O tipo de tratamento e suas características são considerados fatores importantes nos estudos sobre adesão. Número de medicamentos ingeridos e aparência, odor, sabor e cor do medicamento são citados como fatores capazes de influenciar a adesão (TEBBI, 1993; WINNICK, LUCAS, HARTMAN *et al.*, 2005).

Embora os fatores demográficos sejam examinados com frequência como preditores de adesão ao tratamento, os resultados ainda são controversos. A maioria dos estudos tem mostrado que os adolescentes têm pior adesão quando comparados a outros grupos etários e atribui-se tal fato às inúmeras mudanças físicas e psicológicas que ocorrem nesta fase do desenvolvimento, que podem dificultar a eles assumir as tarefas relacionadas com a doença (CUMMING, 1982; TEBBI, 1993; FALKSNSTEIN, FLYNN, KIRKPATRICK *et al.*, 2004). Em estudo realizado com jovens portadores de diabetes, em que se utilizou o autorrelato como medida de adesão, apenas 19% dos adolescentes foram classificados como totalmente aderidos, 75% com adesão satisfatória e 6% com adesão muito ruim (KYNGAS, 2000c).

O impacto da doença na família e no ambiente familiar, como o aumento do nível de estresse, o aumento dos gastos que, de certa forma limita outras atividades, a diminuição do

trabalho produtivo e a mudança no estilo de vida não planejada e não solicitada acabam por gerar consequências no tratamento e no bem-estar dos pacientes (BETZ, 2006). O ambiente familiar no qual é realizado o cuidado influencia na adesão ao tratamento e os problemas de relacionamento, comunicação deficiente entre os familiares, acompanhamento da criança às consultas por outra pessoa que não o cuidador principal e a presença de múltiplos cuidadores, são apontados como preditores de não adesão (WINNICK, LUCAS, HARTMAN *et al.*, 2005). Já coesão familiar e atitudes positivas por parte da família são fatores apontados como fortalecedores de adesão (LEBOVITS, STRAIN, SCHLEIFER, 1990), assim como maior renda das famílias (FREEMAN, GULLY, 1985).

Na doença crônica infantil, é essencial considerar o cuidador que, na maior parte das vezes, é a mãe, como o intermediário entre a equipe de saúde e a criança, sendo que o comportamento deste exercerá grande influência na adesão ao tratamento. Espera-se que os cuidadores desenvolvam uma série de tarefas, por exemplo: avaliar a gravidade dos sintomas, administrar a medicação, conduzir os cuidados diários, inclusive as atividades físicas e a dieta, proteger a criança, estabelecer contato com a escola e estar atento às necessidades dos outros membros da família, o que exige preparo e motivação (GOODE, HARROD, WALES *et al.*, 2004).

A participação dos cuidadores no tratamento dos filhos com doenças crônicas tem sido objeto de interesse de pesquisadores. Mendonça e Ferreira (2005), estudando crianças com asma, concluíram que a adesão poderia ser mais efetiva se fossem analisadas as limitações sociais de pacientes e de suas famílias e se fossem fornecidas informações de forma mais clara e criadas estratégias para manter a criança e o cuidador motivados com o tratamento. De fato, aspectos psicossociais como, atitude positiva em relação à doença e ao tratamento, motivação para se tratar e preservação do bem-estar emocional exercem grande influência na promoção da adesão ao tratamento de várias doenças (KINGAS, KROLL, DUFFY, 2000).

Estudos têm demonstrado que o apoio do cuidador e da família, bem como da equipe de saúde, é essencial para o fortalecimento do comportamento de adesão (KINGAS, KROLL, DUFFY, 2000). Um importante fator que influencia a adesão à terapêutica é a interação entre o médico, o cuidador e o paciente. Vários estudos avaliam a qualidade desta relação como um preditor de adesão e mostram que esta melhora consideravelmente quando as orientações dadas são compreendidas pelo paciente e os profissionais assumem atitudes que demonstram interesse pela situação do doente (JONES, 1983; WINNICK, LUCAS, HARTMAN *et al.*, 2005). Winnick, Lucas, Hartman *et al.* (2005), em revisão da literatura sobre aspectos que interferem na adesão de crianças aos tratamentos prolongados, ponderam a necessidade de

tempo suficiente por parte do médico para explicar todo o plano de tratamento. Ressaltam que o pouco tempo dedicado aos atendimentos individualizados deve ser uma dificuldade a ser vencida e que questões relacionadas à organização dos serviços de saúde têm prejudicado a continuidade do contato com o paciente.

Assim, fatores relacionados aos serviços de saúde em que o paciente recebe o cuidado podem influenciar na adesão (WHO, 2003). A satisfação do paciente com o atendimento é apontada como fator importante na avaliação da qualidade do cuidado e como preditor do comportamento do paciente, relacionado à utilização dos serviços de saúde, à adesão ao tratamento e à retenção de informações médicas (FAKHOURY, MCCARTHY, ADDINGTON-HALL, 1996; MERKOURIS, INFANTOPOULOS, LANARA *et al.*, 1999). A satisfação do paciente e/ou de seu cuidador tem sido relacionada à adesão em vários estudos. Tal relação foi avaliada em estudo multicêntrico com 234 pacientes adultos portadores de HIV/AIDS, sendo encontrada uma relação direta entre satisfação com o tratamento antirretroviral e adesão. Isso sugere a necessidade da implementação de estratégias que colaborem para a satisfação do paciente (CERDÁ, GOMEZ, RODRIGUEZ *et al.*, 2007).

Outro fator enfatizado como capaz de influenciar a adesão ao tratamento de doença crônica é o conhecimento do paciente e dos familiares sobre a doença (SDEPANIAN, MORAES, FAGUNDES-NETO, 2001; CUSPIDI, SAMPIERI, MACCA *et al.*, 2001; STRELEC, PIERIN, MION JUNIOR, 2003; COSTA, SPAETH, SMITH *et al.*, 2006). Tendo em vista que a adesão deve ser entendida como um processo colaborativo que pressupõe a participação do paciente e dos familiares nas decisões sobre o tratamento, o conhecimento adequado pode ser visto como fator facilitador para a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas envolvidas. Na literatura, ainda não há consenso sobre o valor do conhecimento como fator preditor de adesão, sendo encontrados estudos que mostram tal associação (LINDA, JANZ, 1979; PECK, HUNGLER, 1982) e outros que não a demonstram (CHAN, MOLASSIOTIS, 1999; LEE, MOLASSIOTIS, 2002). Ainda assim, é crescente a preocupação por parte dos profissionais em fornecer informações aos pacientes, não só visando o autocuidado, mas também acreditando que o conhecimento da doença pode influenciar positivamente na adesão ao tratamento.

Estudos recentes voltados para os doentes crônicos têm discutido a importância de serem oferecidas condições para eles atingirem um comportamento de *self-management*, considerado um esforço positivo do paciente para supervisionar e participar ativamente do cuidado à sua saúde, controlando os sintomas, prevenindo complicações, administrando os recursos de saúde e minimizando as interferências da doença em sua vida. A adesão ao

tratamento é apontada como componente essencial do *self-management*, assim como o conhecimento sobre a doença e o tratamento (CONSTANTINI, 2006; RICHARD, 2006; SEVICK, TRAUTH, LING *et al.*, 2007).

1.2 Métodos de avaliação de adesão

Considerando o grande número de fatores que influenciam o comportamento de adesão dos pacientes ao tratamento, avaliá-lo é considerado um grande desafio para os profissionais. A própria determinação do que vem a ser não aderência nas várias situações clínicas já é o primeiro desafio, e as diferenças encontradas na literatura relacionadas à mesma situação clínica é empecilho, principalmente, para a comparação de resultados de pesquisas (LeBLANC, GOLDSMITH, PATEL, 2003).

A literatura propõe uma variedade de métodos, classificando-os como “diretos” e “indiretos” (KINGAS, 2007b; BALKRISHNAN, JAYAWANT, 2007). Os métodos diretos são aqueles que utilizam análises de sangue ou de urina, procurando detectar a presença de substâncias que comprovem o uso do medicamento. Embora sejam considerados capazes de fornecer medidas precisas, esses métodos são também considerados pouco relevantes, uma vez que avaliam mais os resultados do que o processo de adesão. Além disso, têm custo elevado, sofrem a influência de processos metabólicos dos indivíduos e são, muitas vezes, invasivos e, conseqüentemente, mal-aceitos (VERMEIRE, HEARNshaw, ROYEN, *et al.*, 2001; KINGAS, 2007b). Como métodos indiretos, podem-se citar: autorrelato, avaliação de medidas bioquímicas do paciente, julgamento clínico, dispensação de medicamentos pela farmácia e dispositivos eletrônicos que monitoram o evento da medicação.

O autorrelato, que tem sido bastante utilizado, é apontado como vantajoso, uma vez que revela a avaliação do próprio indivíduo sobre sua adesão ao tratamento. É de fácil aplicação e de baixo custo e pode ser usado tanto em pacientes quanto em seus pais. Um dos problemas apontados sobre este método é o fato de o paciente superestimar a aderência e não mostrar ao entrevistador a forma como se comportou em relação ao tratamento (BURNIER, 2006; KINGAS, 2007b). Pode haver, ainda, a dificuldade do indivíduo em se lembrar de seu comportamento em relação ao tratamento (KIANOOSH, KIMMEL, 2001), além da dificuldade de sua aplicação em crianças menores de oito anos (QUITTNER, MODI, LEMANEK *et al.*, 2008). Embora entre adolescentes o viés de memória possa ser ainda mais

intenso, na revisão bibliográfica sobre adesão de jovens com doenças crônicas este método foi o mais utilizado, seguido da utilização conjunta de autorrelato e de dosagens de substâncias no sangue (STEWART, DEARMUN, 2001).

Várias escalas têm sido desenvolvidas para serem utilizadas na avaliação de adesão pelo autorrelato. O *Dialysis Diet and Fluid Non-Adherence Questionnaire* (DDFQ) foi desenvolvido e validado para ser aplicado em pacientes em HD que, por meio de quatro questões sobre a frequência do não seguimento da dieta e da restrição de líquidos nos 14 dias anteriores à entrevista, classifica pacientes em “aderidos” e “não aderidos” (VLAMINCK, MAES, JACOBS *et al.*, 2001; KUGLER, VLAMINCK, HAVERICH, 2005).

O outro questionário *Parent Adherence Report Questionnaire* foi desenvolvido para ser aplicado aos cuidadores e pacientes de 15 a 18 anos portadores de artrite reumatóide juvenil. Demonstrou adequada confiabilidade e validade. Tinha por objetivos: avaliar a habilidade do jovem em tomar o medicamento, fazer exercícios e usar o *splint* e promover a distribuição das responsabilidades do tratamento na família, a percepção dos cuidadores sobre a utilidade do tratamento, os erros ao tomar os medicamentos e as potenciais barreiras para o tratamento (DE CIVITA, DOBKIN, EHRMANN-FELDMAN *et al.*, 2005). Escalas para serem utilizadas em crianças e adolescentes com asma também têm sido desenvolvidas, a exemplo da *Disease Management Interview-Asthma*, criada para ser aplicada a crianças acima de 10 anos e a seus pais tendo mostrado boa concordância entre os participantes (MODI, QUITTENER, 2006).

Visando identificar atitudes e comportamentos em relação à utilização dos medicamentos por adultos hipertensos, elaborou-se o instrumento *Morisky Medication Taking Behavior Scale* (MORISK, GREEN, LEVINE, 1986), o qual, posteriormente, veio a ser utilizado em estudos sobre outras doenças crônicas, tendo apresentado adequada confiabilidade (BUSTO, RAMALLE-GÓMARA, GARCÍA, *et al.*, 2001; STRELEC, PIERIN, MION, 2003; DE CIVITA, DOBKIN, EHRMANN *et al.*, 2005). Ressalta-se, ainda, a grande frequência em que o autorrelato tem sido utilizado em estudos sobre adesão em pacientes portadores de HIV/AIDS. Estes trabalhos consideram como aderidos à terapia antirretroviral os paciente que tomam 95% ou mais dos medicamentos prescritos (LEITE, DRACHLER, CENTENO *et al.*, 2002, CARVALHO, DUARTE, MERCHÁN-HAMANN *et al.*, 2003; SILVEIRA, DRACHLER, LEITE *et al.*, 2003; BONOLO, 2005; TROMBINI, SCHERMANN, 2006; SEIDL, MELCHÍADES, FARIAS *et al.*, 2007).

As medidas bioquímicas do paciente que refletem sua situação clínica, embora sofram influência de vários outros fatores, como função renal residual, volume urinário, medicamentos e acidose, têm sido utilizadas como indicadores de adesão. Em pacientes

adultos submetidos à HD, medidas séricas de potássio (K) e de fósforo (P) foram propostas como indicadores objetivos de adesão à dieta e aos medicamentos, e são avaliadas juntamente com o ganho de peso entre as sessões de HD (KIANOOSH, KIMMEL, 2001). Vários estudos utilizaram a média de três dosagens de K, P e o ganho de peso para avaliar adesão à dieta, à medicação (quelante de P) e à ingestão de líquidos em pacientes adultos e em crianças e adolescentes submetidos a HD (MORDUCHOWICZ, SULKES, AIZIC *et al.*, 1993; BROWNBRIDGE, FIELDING, 1994; LEE, MOLASSIOTIS, 2002; DUROSE, HOLDSWORT, WATSON *et al.*, 2004).

No caso de avaliação de adesão aos medicamentos após transplante de fígado, foi utilizado o nível sérico das enzimas hepáticas e do imunossupressor (FALKENSTEIN, FLYNN, KIRKPATRICK *et al.*, 2004). Em pacientes diabéticos, o valor da hemoglobina glicolizada tem sido utilizado na avaliação de adesão (MILLER, DROTAR, 2006; HAINS, BERLIN, DAVIES *et al.*, 2006; CHANG, YEH *et al.*, 2007).

O julgamento clínico é uma avaliação realizada pelo médico ou outros profissionais de saúde. Baseia-se nos resultados terapêuticos, nas características do paciente e na percepção dos profissionais sobre a adesão do paciente (LA GRECA, 1990; RAND, 1993). Embora seja uma medida de fácil utilização, estudos demonstram uma tendência de supervalorização da aderência por parte do profissional, o que acarreta taxas mais altas quando comparadas com outros métodos (BITARÃES, 2006; BURNIER, 2006; RAPOFF, 2006).

A dispensação de medicamentos pela farmácia, outro método utilizado na avaliação de adesão, tem a vantagem de fornecer informações sobre o tipo e a quantidade de medicamentos fornecidos aos pacientes. Entretanto, não garante que o medicamento foi consumido adequadamente (MODI, LIM, YU *et al.*, 2006).

Os dispositivos eletrônicos são úteis para registrar e armazenar a data e o horário em que o comprimido ou líquido foi removido do frasco, que inaladores são acionados ou que testes de glicose são realizados. Possuem outras vantagens, como a de poder armazenar informações de vários meses ou anos, de poder passar os dados diretamente para análise computadorizada e de poder detectar dosagens erradas do medicamento, erros nos horários ou, mesmo, a parada da ingestão do medicamento sem autorização. Como desvantagens pode-se citar: alto preço dos dispositivos e a possibilidade de apresentarem defeito (mecânicos e eletrônicos), além de persistir a falta de garantia de que o medicamento retirado do frasco seja ingerido (QUITTNER, MODI, LEMANEK *et al.*, 2008).

A utilização de mais de um método, como o autorrelato e a avaliação de variáveis bioquímicas, tem sido proposta como forma adequada para a avaliar a adesão e tem sido

amplamente utilizada (RUSHE, MCGEE, 1998; VLAMINCK, MAES, JACOBS *et al.*, 2001; ZRINYI, JUHASZ, BALLA *et al.*, 2003; DUROSE, HOLDSWOTH, WATSON, 2004; KUGLER, VLAMINCK, HAVERICH, 2005). Para os portadores de HIV/AIDS, vários estudos foram realizados contemplando a utilização de mais de um método. Um deles, de desenho transversal, com uma amostra de 120 pacientes, envolveu o autorrelato, o preenchimento de um diário com os medicamentos ingeridos e a dispensação de medicamentos pela farmácia (LIGNANI, GRECO, CARNEIRO, 2001). Ressalta-se que Seidl *et al.* (2007), ao estudarem a adesão de pacientes à terapia antirretroviral, apontaram como uma das limitações do estudo a utilização apenas do autorrelato como medida de adesão e recomendaram para estudos futuros o confronto do autorrelato com registros de prontuário sobre a conduta de adesão.

Estudos com crianças e adolescentes também têm utilizado mais de um método para a avaliação de adesão. O autorrelato é comumente utilizado, seja adicionado à utilização de monitores eletrônicos que registram a retirada do medicamento do recipiente (MAILKRANZ, STEELE, MEREDITH, 2007) ou à medida dos níveis séricos de ciclosporina e tacrolimus nos casos de transplantados renais (FEINSTEIN, KEICH, BECKER-COHEN, 2005), seja adicionado ao diário de anotações de medicações, registro de dispensação do medicamento na farmácia e monitor eletrônico da retirada do medicamento nos casos de fibrose cística (MODI, LIM, YU *et al.*, 2006).

Da mesma forma no Brasil, estudos têm sido realizados utilizando diferentes métodos de avaliação de adesão. Vale mencionar os estudos de Oliveira (2002) e Bitarães (2006). O primeiro avaliou a adesão de 65 crianças ao tratamento da leucemia linfoblástica utilizando questionários, anotações nos prontuários médicos e dosagem de metabólitos da 6-mercaptopurina no sangue. Bitarães (2006) avaliou a adesão de 108 crianças portadoras de anemia falciforme ao uso de antibióticos profiláticos por meio de entrevistas, anotações em prontuários médicos e testes de atividade antibiótica na urina. Este estudo considerou aderida a criança que não apresentava falha em nenhum ou em apenas um método. A taxa de pacientes considerados aderidos ao tratamento foi de 67%, com pequena concordância entre os métodos.

Pelo exposto, fica claro que a natureza, o significado e os determinantes do comportamento de não aderência ao tratamento são complexos e difíceis de serem entendidos e que devem ser sempre avaliados levando em consideração a divisão de responsabilidades entre pacientes, familiares e profissionais de saúde (REINERS, AZEVEDO, VIEIRA *et al.*, 2008). Aos doentes devem ser oferecidas as condições necessárias para que, sempre que

possível, possam tomar parte das decisões relativas ao tratamento. Embora acreditando ser este o comportamento ideal, muitas vezes, é difícil de ser alcançado. Aderir ao tratamento de uma doença crônica exige mudanças no estilo de vida da pessoa, geralmente, difíceis de serem incorporadas, uma vez que estilos de vida envolvem padrões de comportamento e valores culturais que não são alterados com facilidade. Também, deve-se considerar que a maioria dos pacientes tem experiência anterior relacionada a tratamentos e interações com profissionais de saúde, o que pode ajudar ou prejudicar a adesão (VALLE, VIEGAS, CASTRO *et al.*, 2000).

1.3 A doença renal crônica e seu tratamento conservador

A abordagem de crianças e adolescentes com DRC, a despeito de todo o conhecimento acumulado na área, continua sendo um desafio para os profissionais de saúde, tendo em vista a complexidade da doença e do seu tratamento. Embora as taxas de incidência da DRC em várias regiões no mundo sejam comparáveis, a alta mortalidade em países onde faltam recursos para as terapias de substituição renal acaba por determinar uma prevalência menor de pacientes doentes, deixando claro que há uma desigualdade de tratamento imposta por falta de recursos financeiros (WARADY, CHADHA, 2007). Tal situação deve ser considerada pelos profissionais que lidam com crianças e adolescentes com DRC, e isso vem a ser outro desafio a ser enfrentado.

Os portadores de doenças renais crônicas vêm sendo agrupados de acordo com o estágio da perda da função renal em que se encontram, o que também determinará o tipo de tratamento a ser implementado. O estágio da doença será definido pela TFG, que em crianças é calculado utilizando-se a fórmula proposta por Schwartz, Haycok, Edelman *et al.* (1976):

$$TFG = \frac{K \times \text{estatura (cm)}}{\text{creatinina plasmática (mg/dl)}}$$

A constante K muda conforme a faixa etária do doente. De acordo com os níveis estimados da queda progressiva da TFG (ml/min/1,73m²/SC), o *National Kidney Foundation* (NKF) propõe

a classificação apresentada no QUADRO 1, juntamente com o plano de ação para cada estágio da doença (LEVEY, CORESH, BALK *et al.*, 2003).

QUADRO 1

Estágios da DRC e seu respectivo plano de ação

Estágio	Descrição	TFG (ml/min/1,73m ²)	Plano de ação
1	Lesão renal com TFG normal ou aumentada	≥ 90	Tratamento de doenças primárias e de comorbidades; diminuir ou impedir a progressão da DRC; e reduzir riscos de doenças cardiovasculares (DCV).
2	Lesão renal com leve diminuição da TFG	60-89	Estimar a taxa de progressão da DRC.
3	Lesão renal com moderada diminuição da TFG	30-59	Avaliar e tratar as complicações.
4	Lesão renal com acentuada diminuição da TFG	15-29	Preparar para a terapias de substituição renal.
5	Falência renal funcional ou em terapia renal substitutiva	< 15	Terapia de substituição renal.

Fonte: LEVEY, CORESH, BALK *et al.*, 2003.

A TFG normal em crianças acima de dois anos, escolares, adolescentes e adultos jovens é de 120 a 130ml/min/1,73m², sendo menor em neonatos e lactentes (TAB.1) (LEVEY, CORESH, BALK *et al.*, 2003).

TABELA 1

TFG normal em crianças e adolescentes

Idade/Sexo	Média ± DP
1 semana (M/F)	41 ± 15
2-8 semanas (M/F)	66 ± 25
> 8 semanas (M/F)	96 ± 22
2-12 anos (M/F)	133 ± 27
13-21 anos (M)	140 ± 30
13-21 anos (F)	126 ± 22

Nota: DP – desvio padrão, M – masculino, F – feminino

Fonte: LEVEY, CORESH, BALK *et al.*, 2003.

Recomenda-se que as crianças e os adolescentes com evidências de DRC, especialmente aquelas com TFG menor que 60ml/min/1,73m², sejam avaliados e acompanhados por nefrologistas pediátricos. O início das terapias de substituição renal dependerá das particularidades de cada caso entre os pacientes no estágio 5. Em algumas situações nas quais o paciente apresenta sintomas como fadiga, diminuição do apetite, baixo rendimento escolar, retardo acentuado do crescimento ou hipertensão arterial de difícil

controle, a diálise poderá ser necessária mesmo nos casos em que a função renal for maior que 10ml/min/1,72m² (SMITH, 1998).

Embora a DRC seja associada à terapêutica de diálise e ao transplante, um grande número de doentes pode apresentar algum grau de acometimento renal, sem, contudo, necessitar de tais tratamentos. De maneira geral, esses pacientes mantêm função renal adequada com condutas especiais capazes de retardar ou, mesmo, evitar a progressão da doença, prevenir e tratar comorbidades. Tais intervenções se traduzem como o tratamento conservador da DRC (DRAIBE, CENDOROLO, 2001).

O tratamento conservador tem por objetivos: prevenir e tratar os distúrbios hidroeletrólíticos e ácido-básico, a doença mineral e óssea, a anemia, a hipertensão arterial e a doença cardiovascular; promover o crescimento e desenvolvimento biopsicossocial normais desses pacientes; e apoiar os doentes e suas famílias. Destaca-se a necessidade de manter os doentes com ingestão líquida adequada e funcionamento intestinal regular.

O rim é o principal órgão envolvido no equilíbrio ácido-básico do organismo. A reabsorção de bicarbonato (HCO₃) pelos túbulos proximais, a secreção renal do íon hidrogênio (H⁺) pelos túbulos distais e a secreção tubular de amônia são os responsáveis pela manutenção do pH sanguíneo em níveis adequados ao metabolismo celular. Com a queda progressiva da função renal tais mecanismos são afetados, sobrevivendo quadro de acidose metabólica, que desencadeará importantes distúrbios homeostáticos, dentre os quais a mobilização de carbonato de cálcio dos ossos para o tamponamento da acidose, o que leva ao agravamento da osteodistrofia e do retardo do crescimento. Para evitar esse quadro, faz-se necessário utilizar substâncias alcalinas para tamponamento da acidose e consequente manutenção do pH e do HCO₃ em níveis fisiológicos (ZATS, 2000). Nos casos em que os valores do HCO₃ forem menores que os valores de normalidade para a idade recomenda-se a administração de bicarbonato de sódio por via oral, na dose de 2 a 3mEq/Kg/dia (NKF, 2002).

A DRC na infância e na adolescência deve ser tratada de maneira especial, pois estes são períodos cruciais para o desenvolvimento de estruturas ósseas e vasculares saudáveis. Assim, alterações aí localizadas nestas fases do desenvolvimento acarretarão consequências graves para o resto da vida. A DRC pode levar a desordens na regulação do metabolismo mineral de crianças e adolescentes que irão afetar a estrutura e o crescimento dos ossos e levarão também a calcificações cardiovasculares (WESSELING, BAKKALOGLU, SALUSKY, 2008).

A alteração óssea é denominada de “osteodistrofia renal”, definida como alterações específicas na morfologia óssea em pacientes portadores de DRC e reconhecida como um

componente de uma síndrome mais ampla, denominada “doença mineral e óssea da DRC” (MOE, DRUEKE, CUNNINGHAM *et al.*, 2006). Esta se caracteriza pelas anormalidades de cálcio (Ca), fósforo (P) e paratormônio (PTH), pelo metabolismo da vitamina D, pelas anormalidades histológicas do osso, pelo déficit de crescimento e pela calcificação vascular e de outros tecidos moles (WESSELING, BAKKALOGLU, SALUSKY, 2008).

O rim é o principal regulador da homeostase do H^+ , Ca, P e outros minerais. À medida que a TFG vai declinando, a concentração plasmática de P tende a se elevar, enquanto a de Ca tende a cair, o que gera estímulo para a produção de PTH. Esse aumento na concentração sanguínea de PTH tende a fazer com que a concentração de Ca volte à normalidade. Com a perda progressiva da função renal, tais distúrbios se agravam, devido ao aumento do nível sérico de P e à diminuição do Ca sérico e da vitamina D, com o surgimento de hiperparatireoidismo secundário (REIS; JORGETTI, 2000).

A doença mineral e óssea da DRC pode ocorrer durante todo o curso da DRC, sendo mais comum nos adultos quando a TFG for menor que $60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$. Em crianças pode surgir precocemente quando a TFG for menor que $89\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ (MOE, DRUEKE, CUNNINGHAM *et al.*, 2006). O objetivo da terapia de crianças com doença mineral e óssea consiste em promover a normalização do metabolismo mineral, visando à melhora do crescimento e a redução do comprometimento e das deformidades e fragilidades ósseas e calcificações extraesqueléticas. Os níveis séricos de Ca, P e PTH são primariamente usados como guias terapêuticos e devem ser mantidos nos limites de normalidade para cada estágio da DRC. Para tal, será necessário o uso de medicamentos e dieta (KLAUSS, WATSON, EDEFONTI *et al.*, 2006; WESSELING, BAKKALOGLU, SALUSKY, 2008). O produto Ca x P também deve ser monitorado, uma vez que os valores elevados estão relacionados ao risco de calcificação vascular e ao aumento da taxa de mortalidade (CHERTOW, RAGGI, CHASAN-TABER *et al.*, 2004).

Ressalta-se que a manutenção do PTH na normalidade em relação à idade e ao estágio da DRC é imprescindível para a manutenção de um *turnover* ósseo adequado, para a prevenção de deformidades ósseas, dores e fraturas, otimização do crescimento e das calcificações dos tecidos moles (RESS, 2008). O *turnover* reflete a taxa de remodelamento ósseo, que é normalmente um processo duplo de reabsorção e formação óssea (MOE, DRUEKE, CUNNINGHAM *et al.*, 2006).

A fosfatase alcalina é um marcador para a atividade osteoblástica. Deverá ser avaliada regularmente, devido à sua relação com a caracterização da doença óssea com baixo ou alto *turnover* (KLAUSS, WATSON, EDEFONTI *et al.*, 2006).

Nos estágios mais precoces da DRC, os valores de P sérico podem estar normais ou levemente aumentados, e seu controle se dará inicialmente pela restrição de P na dieta, que é considerada a primeira etapa do tratamento da osteodistrofia e indicada mesmo nos estágios 2 e 3 da DRC (NKF, 2002). O aparecimento da hiperfosfatemia pode ser consequência da redução da excreção renal de fósforo, da absorção intestinal de P decorrente do consumo dietético excessivo, do uso inadequado ou da não adesão aos quelantes de P, da reabsorção óssea excessiva decorrente do hiperparatireoidismo grave ou do uso de vitamina D, que aumenta a absorção intestinal de P e a reabsorção óssea. A hipofosfatemia pode ser decorrente do consumo excessivo de quelantes ou da baixa ingestão de P nos alimentos (COYNE, CHENG, DELMEZ, 2008).

A restrição de P na dieta dependerá dos níveis séricos de P e PTH e terá por objetivo manter o nível de P dentro do esperado para idade e para TFG (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002). As maiores fontes de P da dieta são alimentos como carne, peixe, alguns vegetais, leite e derivados, e produtos industrializados. A redução de P da dieta pode se associar à restrição de proteínas e, conseqüentemente, a desnutrição e alterações do crescimento, principalmente em crianças (CARVALHO, TUPINAMBÁ, BENINI, 2006). O uso de quelantes de P, que são substâncias que se ligam ao P no intestino, e dessa forma reduzem sua absorção, será necessário quando houver hiperfosfatemia, apesar da restrição dietética. Os sais de Ca têm sido os mais utilizados como quelante de P, sendo o carbonato de Ca o mais comum. A dose inicial a ser administrada nas refeições é de 50mg/kg/dia ou de acordo com a idade (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2002). Trata-se de um medicamento efetivo e de baixo custo, o que facilita sua aquisição. Mas são necessárias doses múltiplas e elevadas para quelar adequadamente o P (CARVALHO, TUPINAMBÁ, BENINI, 2006).

A deficiência de vitamina D é comum em crianças com DRC. A avaliação e a reposição são recomendadas para todas nos estágios 2 a 4 da DRC com hiperparatireoidismo (WESSELING, BAKKALOGLU, SALUSKY, 2008). Tal avaliação deve ser feita pela dosagem da 25-hidroxi vitamina D, e a reposição irá variar de acordo com os níveis encontrados. Devido à não realização da dosagem de vitamina D pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sua reposição tem sido feita quando o paciente apresenta o PTH acima do esperado para o estágio da DRC, estando com o Ca e o P controlados. O aumento do Ca ou do P durante o tratamento acima dos valores considerados normais, é indicação de suspensão do medicamento. O calcitriol, ou $1,25(\text{OH})_2\text{D}_3$, e o alfa-calcidol, os mais utilizados nas crianças, têm-se mostrado eficiente para reduzir os níveis de PTH quando administrado diariamente ou

em dias alternados, alcançando bons resultados na melhora do crescimento das crianças (WALLER, RIDOUT, CANTOR *et al.*, 2005; SCHMITT, ARDISSIMO, TESTA *et al.*, 2003).

Sabe-se que os distúrbios do crescimento que ocorrem com a DRC são um fenômeno multifatorial e aparecem quando a TFG está entre 25 e 30ml/min, além de estarem relacionados ao aumento da morbidade e da mortalidade (WESSELING, BAKKALOGLU, SALUSKY, 2008). Deve-se considerar, também, que estes distúrbios geram, frequentemente, insatisfação com a altura final na vida adulta, com consequências na qualidade de vida (ROSENKRANZ, REICHWALD-KLUGGER, OH *et al.*, 2005). De fato, estudos mostraram que a estatura final está relacionada a nível educacional, tipo de emprego e qualidade das relações maritais em pacientes transplantados (BROYER, BIHAN, CHARBIY, *et al.*, 2004). Em relação à etiologia do retardo do crescimento em crianças com DRC, os seguintes fatores são apontados como responsáveis:

a) doença renal primária, que pode ou não ser fator de risco independente, porém sabe-se que quanto mais precocemente ela se instalar maior será o retardo do crescimento, apontando assim para uma relação com as doenças congênitas;

b) acidose;

c) alterações hidroeletrólíticas;

d) desnutrição;

e) doença óssea, especialmente secundária ao hiperparatireoidismo;

f) alteração dos efeitos biológicos do hormônio do crescimento/fator de crescimento semelhante à insulina (IGF-I);

g) potencial genético constantemente negligenciado, determinado pela altura dos pais (FINE, 2010).

A abordagem profilática e terapêutica envolve a correção ou a minimização dos fatores conhecidos. A utilização do hormônio do crescimento está indicada nas crianças acima de dois anos com estatura abaixo de dois desvios padrões para a idade cronológica e potencial de crescimento documentado pela presença de epífises abertas. Antes do tratamento, deve-se corrigir o aporte proteico energético, a acidose metabólica, a hiperfosfatemia e o hiperparatireoidismo secundário (NKF, 2005).

A anemia é outro distúrbio frequente e de causas variáveis. A deficiência de eritropoietina ou de ferro pode ser considerada como a principal. Outras causas que contribuem são: inflamações, infecções, perda crônica de sangue, hiperparatireoidismo, toxicidade pelo alumínio, hemoglobinopatias, deficiências de vitaminas, hemólise e efeito

adverso de citotóxicos, drogas imunossupressoras e de inibidores de enzima conversora de angiotensina (KOSHY, GEARY, 2008). A anemia é responsável pela piora da qualidade de vida dos pacientes, por alta prevalência de doenças cardiovasculares (DCV) e por altas taxas de hospitalização (LEVIN, THOMPSON, ETHIER, 1999; HOLLAND, LAM, 2000). Pode acometer 31% dos pacientes em estágio 1 e 93% dos pacientes em estágio 4 e 5 da DRC, ocorrendo de forma variada na quase totalidade das crianças com DRC (WONG, MYLREA, FEBER *et al.*, 2006).

Devem ser consideradas anêmicas as crianças com DRC com hemoglobina abaixo do percentil 5 para sua idade e sexo, conforme tabela da *National Health and Nutrition Examination Survey III*, embora o início da investigação para diagnóstico e tratamento deva ser feito com níveis de hemoglobina inferiores a 11,0g/dl em qualquer estágio da DRC e a menor que 12,0g/dl, em crianças nos primeiros anos de vida (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2006). A avaliação clínica e laboratorial deve buscar o diagnóstico e o tratamento de todos os fatores que possam contribuir com a deficiência de eritropoietina na fisiopatogenia da anemia, pois só assim haverá resposta adequada à reposição da substância (GARCIA, BANDEIRA, 2007).

A avaliação precoce da hemoglobina e dos estoques de ferro (ferritina sérica e saturação de transferrina) em fases iniciais da DRC será útil na tentativa de indicar uma possível causa e implementar o tratamento, evitando a progressão e o prolongamento do quadro (KOSHY, GEARY, 2008). A recomendação é que a ferritina sérica seja superior a 100mg/ml e a saturação de transferrina, a 20% em pacientes em HD, diálise peritoneal e em tratamento conservador. A terapia oral de ferro deve ser de 2 a 3mg/Kg até 6mg/Kg por dia, dividido em três a duas doses diárias, sendo necessária sua administração duas horas antes ou uma hora após quelantes contendo Ca ou alimentos, visando obter melhor absorção (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2006). O uso de agentes estimuladores da eritropoiese deve ser considerado em todo paciente com hemoglobina abaixo de 11g/dl, quando outras causas de anemia forem afastadas, sendo que a mesma deve ser mantida entre 11 e 12g/dl, não devendo ultrapassar 13g/dl. A via subcutânea deve ser a preferencial para a administração, e a dose irá variar conforme a idade do paciente, a hemoglobina inicial e a resposta ao medicamento, sendo que a maioria responde a doses entre 100 e 200U/Kg/semana (GARCIA, BANDEIRA, 2007).

Com a perda progressiva da função renal, independente da doença básica, é comum o aparecimento de hipertensão arterial. A prevalência de hipertensão em crianças portadoras de DRC pode chegar a 50%, e nessas a deterioração da função renal pode ser significativamente

mais rápida que em crianças normotensas (MITSNEFES, HO, MCENERY, 2003). Em estudo de coorte observacional realizado com 432 crianças provenientes de 43 centros de nefrologia pediátrica nos Estados Unidos, a prevalência de hipertensão encontrada foi de 54% e se mostrou preditora para a progressão da DRC. Os autores ponderaram que, embora a hipertensão seja uma condição tratável, um quarto dos participantes tinha pressão arterial (PA) igual ou maior que o percentil 90, sugerindo que na prática clínica as recomendações são difíceis de serem alcançadas (FLYNN, MITSNEFES, PIERCE *et al.*, 2008).

Estudo realizado com a mesma população proposta para esta pesquisa revelou que 45% das crianças e adolescentes foram admitidos para tratamento conservador com quadro de hipertensão, 25% desenvolveram hipertensão ao longo do seguimento e destes 58% necessitavam de mais de uma droga para reduzir sua pressão arterial (SOARES, DINIZ, LIMA *et al.*, 2008). Tais dados comprovam que a hipertensão deve ser identificada o mais precocemente possível, assim como o seu tratamento medicamentoso e dietético, pois tais condutas contribuirão para a preservação da função renal residual.

Pelo exposto, torna-se claro que a DRC é uma síndrome complexa, que impõe ao doente o uso de vários medicamentos, a realização frequente de exames laboratoriais e de imagem e o seguimento de dietas, normalmente muito restritas. A conduta clínica, os medicamentos e a dieta só serão eficazes se o paciente seguir adequadamente o tratamento. Outra característica da DRC, a exemplo do que também ocorre com a hipertensão (BURNIER, 2006), é que em muitas situações o paciente, mesmo com perda significativa da função renal, pode estar assintomático e o não seguimento de alguma recomendação relacionada ao tratamento pode não ter repercussão imediata em sua percepção sobre seu estado de saúde, reforçando um comportamento de não aderência por parte do paciente.

Assim, serão vários os esforços a serem implementados pelos pacientes, familiares e profissionais de saúde visando o controle dos primeiros e amenizando as dificuldades que interferem em sua adesão ao tratamento.

1.4 Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes

Tendo em vista toda a complexidade da doença crônica, torna-se importante que o planejamento da assistência a crianças e adolescentes cronicamente doentes seja realizado por

uma equipe multiprofissional, que considere não só os aspectos clínicos da doença mas também as repercussões psicológicas e sociais, buscando, sempre, uma boa relação entre o doente, a família e os profissionais de saúde e facilite a conscientização sobre a extensão e a gravidade da doença (CASTRO, PICCININI, 2002).

Com base nesse entendimento e buscando uma abordagem mais adequada que atenda às necessidades físicas, emocionais e sociais de pacientes e familiares, foi criado, em 1990, o Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes, que visa o tratamento conservador da DRC. O Programa é desenvolvido por equipe interdisciplinar, formada por nefrologistas pediátricos, enfermeira, psicóloga, nutricionista e assistente social, e insere-se, juntamente com outros programas voltados para o atendimento de crianças e adolescentes com afecções renais, em um modelo de assistência e de pesquisa que faz parte da Unidade de Nefrologia Pediátrica (UNP) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG).

A equipe do Programa atua no sentido de promover a assistência integral e interdisciplinar às crianças e adolescentes portadores de doença renal e de oferecer o suporte necessário a seus familiares. Para atingir tais objetivos, são desenvolvidas atividades de acordo com a área de atuação de cada profissional que participa do Programa, com atendimentos individualizados. Os pacientes inscritos são acompanhados durante todo o tratamento conservador, cuja duração varia conforme a progressão da doença, e são transferidos para tratamento dialítico ou transplante renal, quando indicado. O atendimento é realizado uma vez por semana e a frequência com que os doentes comparecem ao ambulatório varia entre mensal a semestral, de acordo com as necessidades, baseadas nas condições clínicas de cada um.

Ao enfermeiro cabe fazer a consulta de enfermagem, realizar os cuidados necessários e orientar doentes e familiares sobre o tratamento, resultados de exames, cuidados com estomas urinários, controle das vacinas consideradas especiais para este grupo e treinamento de pacientes e familiares para a realização de procedimentos como cateterismo intermitente limpo e esvaziamento vesical correto. De acordo com a necessidade de cada paciente, podem também ser realizadas visitas domiciliares (CANHESTRO, SILVA, MOREIRA *et al.*, 2005). Ressalta-se que são também abordados com o paciente e cuidadores os aspectos mais importantes da doença e de sua evolução clínica, além dos cuidados com a fístula arteriovenosa e orientações relacionadas aos métodos dialíticos existentes.

Realizam-se reuniões semanais com todos os participantes do Programa no dia anterior ao atendimento ambulatorial, para discussão dos casos clínicos. Tais reuniões buscam uma homogeneidade de atitudes e de condutas que beneficiem os doentes.

A não adesão do paciente ao tratamento é avaliada frequentemente pelos profissionais que compõem o Programa e é considerada um dos principais fatores responsáveis pela dificuldade do controle clínico e laboratorial dos mesmos. O uso irregular dos medicamentos, o não seguimento da dieta prescrita, a não realização de procedimentos necessários ao controle da doença e a ausência às consultas são aspectos considerados na avaliação da adesão do paciente ao tratamento. Tal avaliação dá-se a partir das informações do paciente e dos familiares e, principalmente, do conhecimento que os membros da equipe acumulam sobre eles, amparados nos contatos frequentes durante o atendimento ambulatorial. Embora tais avaliações sejam importantes, faltam critérios objetivos com os quais se poderia trabalhar para classificar o paciente em relação à aderência ao tratamento. Considera-se, ainda, como essencial, a identificação de fatores relacionados ao doente e ao tratamento que interferem na adesão ao tratamento. Diante do exposto, formulam-se os seguintes questionamentos:

- A adesão ao tratamento depende apenas do doente?
- Quais os fatores relacionados ao paciente, à sua família, ao tratamento e aos profissionais que o assistem, que influenciam na adesão?
- O conhecimento da doença e do tratamento e a satisfação com o atendimento por parte do paciente e de seu cuidador afetam sua adesão ao tratamento?

Se for possível classificar um paciente de acordo com determinadas características que influenciam a adesão ao tratamento, espera-se estimar com mais precisão a probabilidade de ele vir a desenvolver um comportamento de não adesão e, dessa forma, buscar a implementação de medidas que possam diminuir tal ocorrência. Elucidar tais questões contribuirá para o planejamento de uma assistência voltada para as reais dificuldades enfrentadas pelos pacientes, o que, certamente, trará benefícios para eles. Ademais, contribuirá para a capacitação dos profissionais no atendimento de outras demandas dos pacientes que não apenas as físicas e na preparação deles para ajudar doentes e familiares a agirem com flexibilidade diante das limitações impostas pela doença e pelo tratamento. Espera-se ainda sedimentar a idéia de que a responsabilidade do profissional de saúde não deve terminar com a prescrição da terapêutica, mas sim ir além, preocupando-se com a viabilidade de ela ser seguida pelo doente (JONES, 1983).

Objetivos

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar a adesão de crianças e adolescentes ao tratamento conservador da DRC.

2.2 Objetivos específicos

- Estimar a prevalência da não adesão de crianças e adolescentes ao tratamento conservador da DRC.
- Avaliar a existência de associação entre os fatores demográficos e socioeconômicos dos pacientes e dos cuidadores e as variáveis clínicas dos pacientes com a não adesão ao tratamento conservador da DRC.
- Avaliar a existência de associação entre o conhecimento dos pacientes e dos cuidadores sobre a doença e o tratamento com a não adesão ao tratamento conservador da DRC.
- Avaliar a existência de associação entre a satisfação dos pacientes e dos cuidadores com o atendimento com a não adesão ao tratamento conservador da DRC.

Material e método

3 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo de delineamento transversal sobre adesão de crianças e adolescentes ao tratamento conservador da DRC em um ambulatório de Nefrologia Pediátrica de um hospital universitário.

3.1 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no Ambulatório Bias Fortes do Hospital das Clínicas da UFMG, onde são realizados os atendimentos às crianças e aos adolescentes inscritos no Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência da Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes. O Ambulatório Bias Fortes funciona como um dos anexos do HC/UFMG, onde são realizadas consultas médicas, de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, assistência social, psicologia e fonoaudiologia. Caracteriza-se como um ambulatório de especialidades clínicas e cirúrgicas de adultos, sendo que o atendimento de crianças e adolescentes é realizado apenas na especialidade de Nefrologia Pediátrica. As crianças e os adolescentes são encaminhados para o Programa por outros profissionais que atendem na Unidade de Nefrologia Pediátrica do HC/UFMG, por outros serviços do próprio HC/UFMG e por outros ambulatórios e hospitais pertencentes à rede pública de Belo Horizonte, região metropolitana e interior do Estado.

3.2 População

Estavam cadastrados no Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência da Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes 80 pacientes. O critério de inclusão considerou o fato de o paciente estar inscrito no Programa há pelo menos três meses. No caso das crianças menores de 12 anos ou que não tinham condições de responder, o cuidador principal foi convidado a participar. Assim, foram convidados 78 pacientes ou seu cuidador. Destes, um se recusou a participar e dois não compareceram ao ambulatório durante o período

da coleta de dados e não foi possível realizar o contato telefônico para agendamento da visita domiciliar. A população do estudo foi constituída, portanto, de 75 indivíduos, sendo 27 pacientes e 48 cuidadores.

3.3. Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora e por dois alunos de pós-graduação, devidamente treinados para a realização.

3.3.1. Entrevistas

A entrevista foi realizada utilizando-se um instrumento composto por 82 itens, divididos em seis partes (APÊNDICE A).

- **Primeira parte:** composta por cinco itens, nos quais foram registrados: número de identificação do paciente, sexo, idade, identificação do informante, local da entrevista e seu aceite ou não em participar do estudo.
- **Segunda parte:** com 35 itens, incluiu características demográficas e socioeconômicas do paciente e de seus familiares e foi elaborada tendo como base os estudos de Fernandes (1996) e Bonolo (2005).
- **Terceira parte:** inclui 21 itens sobre a avaliação do conhecimento do paciente ou do cuidador sobre: função do rim, causa de sua doença renal, princípios da DRC e seu tratamento conservador. Foram elaboradas 11 declarações sobre os princípios básicos do tratamento conservador e oito sobre as características dos medicamentos e da dieta indicados no tratamento. Cada uma das declarações possuía três opções de resposta (“Certa”, “Errada”, “Não sei”), sendo que o informante deveria escolher apenas uma. O conhecimento do informante sobre a causa da DRC e os medicamentos utilizados com seus aprazamentos foi avaliado em duas questões abertas. Esta parte do instrumento foi elaborada tendo como base as orientações fornecidas pelos profissionais aos pacientes e familiares durante as consultas, nas orientações escritas fornecidas pela nutricionista e outros estudos que avaliam conhecimento de pacientes portadores de doenças crônicas (FITZGERALD, ANDERSON,

FUNNELL *et al.*, 1998; SDEPANIAN, 2001; STRELEC, PIERIN, MION JUNIOR, 2003; BONOLO, 2005; COSTA, SPAETH, SMITH *et al.*, 2006; PACE, OCHOA-VIGO, CALIRI *et al.*, 2006).

- **Quarta parte:** inclui nove declarações sobre a atuação dos profissionais e o atendimento prestado, com o objetivo de avaliar a satisfação do paciente ou do cuidador com o atendimento recebido no ambulatório. Essas declarações foram baseadas em outros estudos que tratam da avaliação de satisfação com o atendimento (COHEN, FORBES, GARRAWAY, 1996; KLOETZEL, BERTONI, IRAZOQUI, 1998; IREYS, PERRY, 1999; HENDRIKS, VRIELINK, SMETS *et al.*, 2001; ASPINAL, ADDINGTON-HALL, HUGHES, 2003; REVICKI, 2004; MADERUELO, HARO, PEREZ *et al.*, 2006; MENDONÇA, GUERRA, 2007). Foi utilizada uma escala de Likert para cada declaração com as opções “Concordo totalmente”, “Concordo na maior parte”, “Indeciso”, “Discordo na maior parte”, “Discordo totalmente” e “Não sei”. Uma escala visual com as opções de resposta foi apresentada ao paciente, para facilitar a escolha da opção desejada. Foi incluída nesta parte uma questão para avaliar a qualidade do atendimento, cujas opções abrangem desde “Excelente” a “Péssimo” e, finalmente, uma pergunta aberta para sugestões sobre melhoria do atendimento.

- **Quinta parte:** a adesão à medicação por meio do autorrelato foi avaliada utilizando-se instrumento adaptado de Morisk, Green e Levine (1986), denominado *Morisky Medication Taking Behavior Scale*, composto por quatro perguntas que visam identificar atitudes e comportamentos em relação à utilização dos medicamentos. As perguntas abordam sobre: esquecimento de tomar o medicamento, horário e suspensão do medicamento devido ao aparecimento de sintomas ou não (QUADRO 2).

QUADRO 2

Escala Morisky de avaliação do comportamento do uso da medicação.

<i>Morisky Medication Taking Behavior Scale</i>	
1. Você alguma vez se esquece de tomar sua medicação?	SIM ou NÃO
2. Você é descuidado com o horário de tomar a medicação?	SIM ou NÃO
3. Quando você se sente bem, algumas vezes você para de tomar a medicação?	SIM ou NÃO
4. Quando você se sente mal, algumas vezes você para de tomar a medicação?	SIM ou NÃO

Inicialmente elaborado para ser aplicado a adultos hipertensos, o instrumento tem sido utilizado em outros estudos com doentes crônicos apresentando confiabilidade adequada (BUSTO, RAMALLE-GÓMARA, GARCÍA *et al.*, 2001; STRELEC, PIERIN, MION, 2003;

DE CIVITA, DOBKIN, EHRMANN *et al.*, 2005). Neste estudo, as adaptações às quatro perguntas fizeram-se necessárias para que fosse possível a aplicação do instrumento aos informantes que não o paciente.

- **Sexta parte:** a adesão à dieta por meio do autorrelato foi avaliada utilizando-se duas perguntas sobre ter deixado ou não de cumprir a dieta nas duas últimas semanas e frequência em que isso ocorreu. Nesta parte, três questões foram feitas avaliando o nível de dificuldade em seguir o tratamento e os fatores que os ajudam no seguimento do tratamento.

O instrumento foi aplicado no mesmo dia da consulta de acompanhamento do paciente, em salas reservadas para esta finalidade, garantindo com isso a privacidade dos participantes. No caso dos pacientes ou cuidadores que por alguma razão não puderam ser entrevistados no ambulatório, foram feitas visitas domiciliares para a aplicação do questionário, previamente agendadas, o que ocorreu no caso de 10 pacientes, todos residentes em Belo Horizonte.

Foram entrevistados o principal responsável pelo cuidado do paciente ou o próprio paciente, quando maior de 12 anos e em condições de responder. Previamente à realização das entrevistas, o instrumento foi submetido à avaliação de conteúdo por sete profissionais com experiência na área de assistência às crianças e adolescentes portadores de DRC. As modificações sugeridas foram acatadas. Posteriormente, realizou-se um pré-teste com a aplicação do instrumento em três pacientes que haviam saído do Programa para o tratamento dialítico havia menos de um mês, procedendo-se às adequações necessárias. O instrumento mostrou ser de fácil aplicação e de fácil entendimento pelos informantes.

3.3.2 Análise dos prontuários dos pacientes

A análise dos prontuários foi realizada com o objetivo de avaliar as condições clínicas dos pacientes por meio dos resultados de exames laboratoriais e dos registros dos profissionais de saúde sobre a sua adesão. Para tal, utilizou-se um instrumento composto de três partes (APÊNDICE B).

- **Primeira parte:** foram registrados os diagnósticos da doença primária, as medidas de peso, altura, pressão arterial (PA) e os resultados de exames de sangue (ureia, creatinina, hemoglobina, hemácias, hematócrito, bioquímica do sangue, PTH, pH, HCO₃, albumina, proteinúria). Os valores utilizados das medidas antropométricas, dos resultados de exames de

sangue e das medidas de PA foram dos últimos três exames registrados no prontuário, com um intervalo de realização entre eles de um a seis meses, dependendo da frequência com que o paciente compareceu ao ambulatório. Em relação aos medicamentos prescritos, registrou-se a última prescrição do nefrologista.

- **Segunda parte:** foram registradas as anotações dos médicos, enfermeira, assistente social e nutricionista que fizessem referências ao comportamento dos pacientes em relação à adesão à dieta e aos medicamentos no período máximo de seis meses que antecedeu a entrada do paciente no estudo.

- **Terceira parte:** registraram-se os resultados das avaliações feitas nos exames complementares que originaram a avaliação de adesão por meio de parâmetros laboratoriais e clínicos dos pacientes. Os exames utilizados na avaliação foram Ca, P, PTH, HCO_3 , o produto Ca x P e o percentil de PA. Optou-se pela escolha de alguns dos marcadores da doença mineral e óssea da DRC, tendo em vista que para sua manutenção dentro dos parâmetros adequados, fazem-se necessários o uso correto dos medicamentos e o seguimento de dieta.

Calculou-se a média dos três últimos exames, com a finalidade de obter uma avaliação que retrata um tempo mais prolongado, uma vez que o comportamento de adesão muda com o passar do tempo. Os resultados foram comparados aos valores propostos pelo NKF (2005), conforme a idade do paciente e o estágio da DRC. A TAB.2 apresenta os valores normais de Ca e P por idade utilizados neste estudo para pacientes em estágios 1, 2, 3 e 4 da DRC.

TABELA 2

Valores normais de cálcio total e fósforo por idade.

Idade (anos)	Cálcio total (mg/dl)	Fósforo (mg/dl)
0 - 1	8,8 - 11,3	4,8 - 7,4
1 - 5	9,4 - 10,8	4,5 - 6,5
6 - 12	9,4 - 10,3	3,6 - 5,8
13 - 20	8,8 - 10,2	2,3 - 4,5

Fonte: NKF K/DOQI, 2005.

Para os pacientes em estágio 5 não foram considerados os valores normais. Assim, o parâmetro utilizado para a avaliação do Ca foi de 8,8 a 9,5mg/dl e de P de 4 a 6mg/dl para crianças de 1 a 12 anos e 3,5 a 5,5mg/dl para adolescentes. Em relação ao PTH, os valores utilizados de acordo com o estágio da DRC estão apresentados na TAB. 3.

TABELA 3

Valores normais do PTH por estágio da DRC.

Estágio da DRC	Nível sérico de PTH (pg/ml)
2 e 3	35 - 70
4	70 - 110
5	200 - 300

Fonte: NKF KDOQI, 2005

O valor de HCO_3 utilizado como referência foi o de $\geq 20\text{mEq/l}$ para os recém-nascidos e menores de dois anos, e $\geq 22\text{mEq/l}$, para aqueles maiores de dois anos. O valor do produto $\text{Ca} \times \text{P}$ utilizado na avaliação foi de $< 65\text{mg/dl}$ para crianças mais novas e $< 55\text{mg/dl}$ para os maiores de 12 anos (NKF, 2005).

Os resultados de exames laboratoriais utilizados neste estudo foram os mesmos que os pacientes apresentaram em seus retornos ao ambulatório, sendo que a maioria dos exames foi realizada no Laboratório Central do HC/UFMG. Após receberem as solicitações dos exames em sua consulta com o nefrologista do Programa, o paciente retorna ao Laboratório em outro dia para a coleta do material. Para os exames de bioquímica, hemograma e PTH, é exigido jejum do paciente, e a coleta do sangue é feita por punção de veia periférica. Os exames de Ca e P são realizados pelo método de química seca/colorimétrico; a dosagem de hemoglobina, pelo método de absorção espectrofotométrica; e o PTH, por quimiluminescência. Para a realização da dosagem de HCO_3 , utiliza-se o método eletrodo íon seletivo. São raros os casos de pacientes que utilizam outro serviço para a realização dos exames. Quando o fazem, realizam em laboratórios da rede pública ou privada de Belo Horizonte e cidades de origem do paciente. No caso de haver resultados de exames discrepantes com o quadro clínico do paciente, solicita-se novo exame no Laboratório Central do HC/UFMG.

Para a avaliação da pressão arterial, calculou-se a média dos três últimos valores da PA anteriores à entrada do paciente no estudo. A medida da PA foi comparada com os valores esperados para o paciente, conforme proposto pela V Diretriz Brasileira de Hipertensão Arterial, publicada nos Arquivos Brasileiros de Cardiologia (2007), que classifica a pressão arterial sistólica (PAS) e a pressão arterial diastólica (PAD) para crianças e adolescentes de acordo com a idade, sexo e percentil de estatura (QUADRO 3).

QUADRO 3

Classificação da pressão arterial para crianças e adolescentes.

Classificação	Percentil para PAS e PAD
Normal	PA < percentil 90
Limítrofe	PA entre percentis 90 a 95 ou se PA exceder 120/80mmHg sempre < percentil 90 até < percentil 95
Hipertensão estágio 1	Percentil 95 a 99 mais 5mmHg
Hipertensão estágio 2	PA > percentil 99 mais 5mmHg
Hipertensão do avental branco	PA > percentil 95 em ambulatório ou consultório e PA normal em ambientes não relacionados à prática clínica

Fonte: V Diretriz Brasileira de Hipertensão Arterial (2007).

As medidas de pressão arterial utilizadas foram aquelas que constavam no prontuário do paciente, aferidas e registradas pelo nefrologista pediátrico e utilizadas por toda a equipe do Programa.

O instrumento foi previamente testado e as modificações necessárias foram realizadas. O APÊNDICE C apresenta o diagrama da coleta de dados.

3.4 Variáveis de estudo

3.4.1 Variáveis dependentes

3.4.1.1 Adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato (aderido/não aderido)

Para responder às quatro perguntas do instrumento utilizado e adaptado do proposto por Morisk, Green e Levine (1986), solicitou-se ao paciente que se baseasse em seu comportamento ou, no caso de o informante ser o cuidador, no comportamento do paciente em relação à ingestão dos medicamentos nas duas últimas semanas que antecederam a entrevista. Os itens possuíam respostas dicotômicas (SIM/NÃO) e classificaram o paciente como tendo alta aderência (todas as respostas NÃO), média aderência (uma ou duas respostas SIM) e baixa aderência (três ou quatro respostas SIM). A cada resposta negativa os

entrevistados receberam um ponto. Aqueles que obtiveram pontuação menor ou igual a três, conforme proposto pelos autores do teste e por outros pesquisadores, foram classificados como “não aderidos à medicação por meio do autorrelato” (MORISKY, GREEN, LEVINE, 1986; BUSTO, RAMALLE-GÓMARA, GARCÍA *et al.*, 2001; STRELEC, PIERIN, MION, 2003; DE CIVITA, DOBKIN, EHRMANN *et al.*, 2005; NATARAJAN, PUTNAM, YIP, 2007; DOSSE, CESSARINO, MARTIN *et al.*, 2009).

3.4.1.2 Adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato (aderido/não aderido)

Os pacientes que responderam não terem deixado de cumprir a dieta nas duas últimas semanas que antecederam a entrevista foram considerados aderidos ao tratamento. Àqueles que informaram terem deixado de cumprir a dieta solicitou-se que fosse informada a frequência com que deixou de cumprir a dieta (1 vez, 2 a 3 vezes, 4 a 5 vezes, 6 a 7 vezes e mais de 7 vezes). Foram considerados não aderidos os pacientes que responderam que deixaram de cumprir a dieta por mais de uma vez nas duas últimas semanas e os que relataram não ter dieta.

3.4.1.3 Adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e parâmetro clínico dos pacientes (aderido/não aderido)

Para a avaliação da adesão por meio de parâmetros laboratoriais e parâmetro clínico dos pacientes, utilizaram-se o valor médio dos últimos três exames de Ca, P, PTH, HCO_3 , do produto Ca x P e a média das últimas três medidas de PA. Os resultados dos exames de sangue foram comparados aos valores propostos pelo NKF (NKF, 2005) conforme a idade do paciente e o estágio da DRC. Aqueles que se encontravam dentro dos parâmetros propostos foram considerados como controlados e, ao contrário, aqueles que se encontravam fora dos parâmetros propostos foram considerados não controlados. O percentil da média dos últimos três valores de PA foi comparado com o proposto pela V Diretriz Brasileira de Hipertensão Arterial. Foram considerados controlados os pacientes com PA classificada como normal.

Posteriormente, procedeu-se à avaliação de adesão, sendo considerados não aderidos os pacientes que apresentaram duas ou mais medidas bioquímicas e/ou percentil de pressão arterial fora dos parâmetros propostos.

3.4.1.4 Adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio de registros nos prontuários (aderido/não aderido)

Foram considerados não aderidos os pacientes que tiveram mais de um registro em prontuário referente a comportamento de não adesão à medicação, como o não uso de algum medicamento ou uso irregular de um ou mais medicamentos.

3.4.1.5 Adesão à dieta avaliada por meio de registros nos prontuários (aderido/não aderido)

Foram considerados não aderidos os pacientes que tiveram mais de um registro em prontuário referente a comportamento de não adesão à dieta como o não seguimento da dieta ou a ingestão de alimentos inadequados.

3.4.2 Variáveis Independentes

3.4.2.1 Demográficas e socioeconômicas

- ✓ Sexo (M, F)
- ✓ Faixa etária (1-8, 9-16, > 16)
- ✓ Cor de pele (branca, não branca)
- ✓ Religião (Católica, Protestante, Espírita, sem religião)
- ✓ Escolaridade (fora da escola, pré-escola, escola especial, 1^a a 8^a série, > 8^a série)

- ✓ Repetência do paciente na escola (sim/não)
- ✓ Doença como motivo da repetência (sim/não)
- ✓ Local de moradia (Belo Horizonte, região metropolitana de B.H^{te}., interior de Minas Gerais)
- ✓ Situação da moradia (própria, alugada, cedida, herança)
- ✓ Condições de saneamento básico (água de rede pública, esgoto encanado, lixo recolhido, luz elétrica)
- ✓ Família recebe auxílio financeiro (sim/não)
- ✓ Auxílio para comparecer às consultas (nenhum, transporte de Prefeitura, passe livre, vale-transporte)
- ✓ Renda familiar total em salários mínimos - (SM = R\$ 415,00 - ≤ 3 SM, > 3 SM)
- ✓ Estado conjugal dos pais (casados, união estável, separados, viúvo(a), solteiro(a))
- ✓ Atividade de lazer (sim/não)
- ✓ Outro doente crônico em casa (não, pai, mãe, outro)
- ✓ Fatores que ajudam a seguir o tratamento (sim, fé em Deus, apoio de parentes, apoio de amigos, apoio dos pais, apoio dos profissionais de saúde, apoio de instituições).

3.4.2.2 Variáveis clínicas e relacionadas ao tratamento

- ✓ Diagnóstico da doença primária – conforme classificação de Soares, Diniz, Lima *et al.* (2008), foram consideradas: nefro-uropatias congênitas (refluxo vesico ureteral, válvula de uretra posterior, bexiga neurogênica, aplasia, displasia, hipoplasia), doenças glomerulares, doenças císticas, outras.
- ✓ Estágio da DRC – 1/2, 3/4/5; de acordo com o proposto pelo NKF (LEVEY *et al.*, 2003).
- ✓ Tempo na Unidade de Nefrologia Pediátrica (UNP) – < 1 ano, 1 a 5 anos, > 5 anos.
- ✓ Tempo no Programa – < 1 ano, 1 a 5 anos, > 5 anos.
- ✓ Percentil de estatura/idade – $p \geq 85$, $50 \leq p < 50$, $15 \leq p < 50$, $3 \leq p < 15$, $p < 3$.
- ✓ Percentil de peso/estatura ou índice de massa corpórea (IMC) – $p \geq 85$, $50 \leq p < 50$, $15 \leq p < 50$, $3 \leq p < 15$, $p < 3$; de acordo com a Organização Mundial de Saúde, publicado pelo Ministério da Saúde (2008).

- ✓ Percentil de PA – controlado, não controlado, de acordo com V Diretriz Brasileira de Hipertensão Arterial.
- ✓ Presença de anemia – sim, não, considerando paciente anêmico aquele com níveis de hemoglobina < 11mg/dl em seu último exame realizado antes de sua entrada no estudo.
- ✓ Dosagem sérica do último Ca/dosagem sérica da média dos três últimos exames de Ca - controlado, não controlado.
- ✓ Dosagem sérica do último P/dosagem sérica da média dos três últimos exames de P - controlado, não controlado.
- ✓ Dosagem sérica do último PTH/dosagem sérica da média dos três últimos exames de PTH - controlado, não controlado.
- ✓ Dosagem sérica do último HCO₃/dosagem sérica da média dos três últimos exames de HCO₃ - controlado, não controlado.
- ✓ Produto Ca x P do último exame/produto Ca x P da média dos três últimos exames - controlado, não controlado.
- ✓ Percentil de PA da última medida/percentil de PA da média das três últimas medidas - controlado, não controlado.
- ✓ Opinião sobre o tratamento – difícil de ser seguido, fácil de ser seguido.
- ✓ Número de medicamentos prescritos – 1 a 4, 5 a 8, > 8.
- ✓ Número de medicamentos a serem usados por dia – 1 a 4, 5 a 8, > 8; considerando os medicamentos ingeridos diariamente.

3.4.2.3 Características dos informantes e do cuidador

- ✓ Identificação do informante – paciente, mãe, outros
- ✓ Faixa etária do informante – 12 – 20, 21 – 29, 30 – 38, > 38.
- ✓ Escolaridade do informante – < ensino médio, ≥ ensino médio.
- ✓ Escolaridade do cuidador – < ensino médio, ≥ ensino médio.

3.4.2.4. Conhecimento sobre a doença e o tratamento

A cada uma das 21 perguntas que compunham o instrumento de avaliação de conhecimento da doença e do tratamento foi atribuído o valor de um ponto quando corretamente respondida. A resposta “Não sei” foi computada como resposta “Incorreta” para proceder às análises estatísticas. Na avaliação da questão aberta sobre as causas da DRC, foi atribuído um ponto quando a resposta se aproximasse da causa da doença, não sendo necessário que o informante fornecesse o diagnóstico correto. Em relação à questão sobre o conhecimento sobre os medicamentos, foi igualmente computado um ponto para aqueles que responderam corretamente o nome e o aprazamento das medicações, sendo a resposta do paciente comparada à última prescrição dos medicamentos anterior à coleta de dados. Foi solicitado ao informante que não lê-se a receita. Aqueles que não souberam dizer corretamente o nome do medicamento, mas sabiam dizer para que era utilizado foram considerados como corretos.

O conhecimento foi classificado de acordo com o número de perguntas que o paciente ou o informante respondeu corretamente, conforme apresentado a seguir: conhecimento excelente, 90% a 100% de acerto; bom, 80% a 89% de acerto; suficiente, 70% a 79% de acerto; moderado, 60% a 69% de acerto; e insuficiente, 59% de acerto ou menos. O conhecimento foi considerado suficiente quando o índice de acerto $\geq 70\%$ e conhecimento insuficiente o índice de acerto $< 70\%$.

As declarações que compuseram a avaliação de conhecimento foram utilizadas separadamente para testar associações com os vários métodos para avaliar adesão. Os itens considerados gerais foram testados na avaliação de adesão à dieta e ao medicamento por meio do autorrelato. Na avaliação por meio de parâmetros clínicos e foram os seguintes: função do rim (“Certo”, “Errado”), causa da DRC (“Certo”, “Errado”), tratamento leva a cura (“Certo”, “Errado”), tratamento é para a vida toda (“Certo”, “Errado”), creatinina é utilizada para avaliar função renal (“Certo”, “Errado”).

Em relação às declarações relacionadas à medicação, foram testadas associações com o método que avaliou a adesão à medicação. Foram as seguintes: conhecimento dos medicamentos prescritos (“Conhece”, “Não conhece”), conhecimento do nome dos medicamentos (“Conhece”, “Não conhece”), conhecimento das dosagens dos medicamentos (“Conhece”, “Não conhece”), bicarbonato é usado para tratar acidez (“Correto”, “Incorreto”), carbonato de cálcio para diminuir o P deve ser usado antes das refeições (“Correto,

“Incorreto”).

Em relação às declarações relacionadas à dieta, foram testadas associações com o método que avaliou adesão à dieta. Foram as seguintes: para controlar o P, é necessário controlar a ingestão de proteínas (“Correto”, “Incorreto”), o controle do K não pode ser feito pela alimentação (“Correto”, “Incorreto”), banana, laranja, cenoura e feijão são alimentos ricos em K (“Correto”, “Incorreto”), carne, chocolate, leite e derivados são alimentos ricos em P (“Correto”, “Incorreto”).

3.4.2.5 Satisfação com o atendimento (satisfeito, insatisfeito)

A cada uma das nove declarações utilizadas na avaliação da satisfação com o atendimento foi atribuída uma nota de acordo com a escala de cinco posições (5, 4, 3, 2, 1), sendo a maior nota referente a opção “Concorda totalmente” e a menor a opção “Discorda totalmente”. A medida de satisfação de cada informante foi obtida somando-se os valores dos pontos atribuídos aos itens utilizados na avaliação. De um total de 45 pontos, foram considerados satisfeitos aqueles com uma pontuação ≥ 36 pontos e não satisfeitos aqueles com pontuação < 36 pontos. À questão única foi dada quatro opções de resposta (“Excelente”, “Bom”, “Médio”, “Ruim”, “Péssimo”, “Não sei”).

3.5 Análise dos dados

A partir das informações obtidas nas entrevistas e na análise dos prontuários, criou-se um banco de dados com todas as variáveis relacionadas a cada informante, utilizando o programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 15.0. Além do SPSS, utilizou-se o programa *Statistical Software for Professionals* (STATA), versão 9.0.

Para a caracterização da população, foram calculadas as frequências absolutas e relativas das variáveis demográficas, socioeconômicas e clínicas. As variáveis contínuas foram descritas em termos de médias e de distribuição percentual. Para cada método utilizado na avaliação de adesão foi realizado o cálculo da prevalência de aderidos e não aderidos.

A análise univariada foi realizada para verificar possíveis associações entre as

variáveis independentes com cada método utilizado para avaliar a adesão ao tratamento. A força de associação foi medida pela razão de prevalência (RP) e calculada utilizando-se a técnica de regressão de Poisson com variâncias robustas. O nível de significância estatística estabelecido foi de 5% ($p < 0,05$).

As variáveis que apresentaram significância estatística inferior a 0,20 pelo teste χ^2 ($p < 0,20$) na análise univariada foram consideradas como candidatas ao modelo multivariado de regressão múltipla, sendo aplicado um modelo para cada método utilizado na avaliação de adesão. O ajuste de variáveis potencialmente confundidoras foi realizado utilizando-se a técnica de regressão de Poisson com variâncias robustas. O nível de significância estatística estabelecido para a análise multivariada foi de 5% ($p < 0,05$). Na construção do modelo, foram incluídas todas as variáveis selecionadas na análise univariada e retiradas, uma a uma, à medida que iam perdendo sua significância ($p \geq 0,05$). Para a avaliação da qualidade do modelo aplicou-se o teste de ajuste para o modelo de Poisson *goodness-of-fit chi-squared statistic* (estatística qui-quadrado de qualidade do ajuste).

3.6 Considerações éticas

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, protocolo nº ETIC 0131/06 (ANEXO A). Após o esclarecimento dos objetivos, dos métodos utilizados, dos riscos e benefícios da pesquisa, da certeza do anonimato, da participação voluntária e da não remuneração, o responsável pela criança ou adolescente, e o próprio paciente, quando tinha de sete a 21 anos, expressaram o aceite para participar da pesquisa, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE D), de acordo com a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre pesquisas com seres humanos. Cada participante recebeu um número de identificação, sendo os instrumentos de coleta de dados identificados apenas com este número, bem como os dados no banco de dados.

Resultados

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Serão apresentadas as características demográficas, socioeconômicas, clínicas e as relacionadas ao tratamento dos pacientes do estudo, seguidas da descrição do perfil dos informantes e do resultado das avaliações do conhecimento sobre a doença e o tratamento e da satisfação com o atendimento. As avaliações da adesão realizadas pelos três diferentes métodos (autorrelato, parâmetros clínicos e registros no prontuário) serão apresentadas separadamente, seguidas da análise univariada com as variáveis independentes (demográficas, socioeconômicas, clínicas e as relacionadas ao tratamento, conhecimento sobre a doença e o tratamento e satisfação com o atendimento). A análise multivariada com os modelos de cada método utilizado na avaliação de adesão será apresentada separadamente.

4.1 Características demográficas e socioeconômicas dos pacientes do estudo

Os pacientes eram, em sua maioria, do sexo masculino (58,7%), na faixa etária de 9 a 16 anos (49,3%), com idade média de 11,35 anos (DP = 5,22) e católicos praticantes (62,7%). Em geral, cursavam o ensino fundamental (60,0%), sendo que 8,0%, por problemas de aprendizagem, frequentavam escolas especiais. A repetência na escola ocorreu em 40,4% dos pacientes, sendo que a maior parte deles não atribuiu o motivo da repetência à doença (56,5%) (TAB.4).

Os pacientes residiam, principalmente, na região metropolitana de Belo Horizonte e no interior de Minas Gerais (73,4%), em casas próprias, com rede de esgoto, água tratada, luz elétrica e lixo recolhido pelas prefeituras. A renda familiar total foi menor ou igual a três salários mínimos em 77,3% das famílias (SM = R\$415,00). Em geral, as famílias (52,0%) recebiam benefícios governamentais, tais como bolsa-escola e auxílio para comparecer às consultas (54,7) principalmente o transporte fornecido pelas prefeituras. Ressalta-se que em 28 famílias (37,3%) havia a presença de apenas um genitor na casa, principalmente a mãe (TAB.4).

Em 40,0% das famílias existia outro doente crônico em casa, sendo este o pai ou a mãe em 56,6% das vezes. As principais doenças entre os familiares foram: hipertensão arterial e diabetes. Os participantes consideraram, em geral, o tratamento da DRC como tolerável e, até

mesmo, fácil de ser seguido (68%). A fé em Deus foi citada como uma força que os estimula a seguir o tratamento, apesar da doença e seu impacto no cotidiano das famílias. Embora o acompanhamento por um serviço de psicologia seja aconselhável nos casos destes pacientes e suas famílias, apenas 19,4% dos pacientes procuraram este serviço, seja do próprio Programa ou de outra instituição.

TABELA 4

Características demográficas e socioeconômicas dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009 (n = 75).

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	44	58,7
Feminino	31	41,3
Faixa etária (anos)		
1 a 8	23	30,7
9 a 16	37	49,3
> 16	15	20,0
Religião		
Católica	47	62,7
Protestante	21	28,0
Espírita	2	2,7
Sem religião	5	6,6
Escolaridade do paciente		
Fora da escola/pré-escola/escola especial	18	24,0
1 ^a a 8 ^a série	45	60,0
> 8 ^a série	12	16,0
Repetência do paciente na escola*		
Sim	23	40,4
Não	34	59,6
Local da moradia		
Belo Horizonte	20	26,7
Região Metropolitana de B.H ^{te} .	26	34,7
Interior de MG	29	38,7
Renda familiar total**		
≤ 3 SM	58	77,3
> 3 SM	17	22,7
Família recebe auxílio financeiro		
Sim	39	52,0
Não	36	48,0
Ajuda para comparecer às consultas		
Sim	41	54,7
Transporte prefeitura	32	78,0
Passe livre	7	17,1
Vale transporte	3	7,3
Estado conjugal dos pais		
Casado/união estável	47	62,7
Separado/viúvo/solteiro	28	37,3
Existência de outro doente crônico em casa		
Pai	7	23,3
Mãe	10	33,3
Outro	13	43,3
Fatores que ajudam a seguir o tratamento		
Sim	66	88,0
Fé em Deus	55	83,3
Apoio de parentes	28	42,4
Apoio dos amigos	20	30,3
Apoio dos pais	20	30,3
Apoio dos profissionais de saúde	14	21,2
Apoio de instituições	6	9,1

Nota: (*) Considerados apenas pacientes na 1^a série ou mais. (**) SM = R\$415,00

4.2 Características clínicas e relacionadas ao tratamento dos pacientes

As doenças classificadas como nefro-uropatias congênitas (refluxo vésico-ureteral, válvula de uretra posterior, bexiga neurogênica, aplasia/displasia/hipoplasia renal) foram as principais responsáveis pela DRC dos pacientes do estudo (61,3%). Em um percentual mais baixo apareceram as doenças císticas (12,0%) e as glomerulopatias (8,0%). Em 18,7% dos pacientes a doença renal foi secundária a outras doenças, sendo a mais comum a nefrolitíase. Diagnósticos associados à doença renal primária foram encontrados em 56,0% dos pacientes, sendo a hidronefrose a condição mais freqüente, presente em 26,2% dos pacientes (TAB.5).

A maioria dos pacientes encontrava-se nos estágios 3, 4 e 5 (80,0%) da DRC, sendo que destes 12,0% estavam no estágio 5, em fase de preparação para terapia substitutiva renal. Estes pacientes estão inseridos na UNP há mais de 5 anos, com uma média de permanência de 6,63 anos (DP = 5,05). A média de permanência dos pacientes no Programa foi de 4,68 anos (DP = 4,66). A maioria dos pacientes se encontrava com percentil de estatura por idade ≥ 3 , considerado adequado para a idade. Observou-se IMC baixo para idade em 20,0% dos pacientes, embora a maioria (70,7%) apresentasse IMC adequado. Vale ressaltar que 12,0% da população apresentava hipertensão arterial e 24,0% anemia (TAB.5).

Na avaliação da última dosagem de Ca, P, CaxP e HCO_3 , a maior parte dos pacientes apresentou valores adequados para sua idade e para a TFG, o mesmo não acontecendo com a dosagem de PTH, que se mostrou alterada em 46 pacientes (61,3%). Destes, 38 (82,6%) apresentaram PTH acima do esperado. Dos 19 pacientes que apresentaram níveis indesejáveis de Ca seis estavam com Ca abaixo do valor esperado e 13 (68,4%), acima do valor esperado. Em relação ao fósforo, em todos os pacientes que se encontravam fora dos parâmetros da normalidade os valores estavam acima do esperado, o contrário acontecendo com o HCO_3 , em que valores abaixo do esperado foram encontrados em todos aqueles que apresentaram valores fora dos parâmetros de normalidade (TAB.5).

O tratamento conservador exige, com freqüência, o uso de diferentes medicamentos, sendo que 55,6% dos pacientes tinham entre 1 e 4 tipos de medicamentos diferentes; 38,9% entre 5 e 8; e apenas 5,6% mais de 8 tipos de medicamentos diferentes prescritos. Um percentual elevado de pacientes (77,8%) tinha prescrição para usar mais de 4 medicamentos por dia, e isso considerando apenas aqueles de uso diário. Os medicamentos mais freqüentemente prescritos foram: carbonato de cálcio, bicarbonato de sódio e suplemento ferruginoso, correspondendo, respectivamente, a 75,0%, 58,3% e 50,0% dos pacientes com

indicação do uso de tais medicamentos (TAB.5).

TABELA 5

Características clínicas e relacionadas ao tratamento dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.

(n = 75) (continua)

Variáveis	n	%
Diagnóstico sintromico		
Nefro-uropatias congênitas	46	61,3
Doenças císticas	9	12,0
Doenças glomerulares	5	6,7
Outros	15	20,0
Estágio da DRC		
Estágio 1/2	15	20,0
Estágio 3/4/5	60	80,0
Tempo no GRIM (anos)		
< 1	9	12,0
1 a 5	25	33,3
> 5	41	54,7
Tempo no Programa (anos)		
≤ 1	30	40,0
1 < a ≤ 5	16	21,3
> 5	29	38,7
Percentil de estatura/idade		
< P 3	26	34,7
≥ P 3	49	65,3
Percentil de IMC		
< P 3	15	20,0
3 ≤ P < 85	53	70,7
85 ≤ P < 97	7	9,3
P ≥ 97	-	-
Percentil de PA		
P < 90 (normotenso)	48	64,0
P < 90 (controlado com medicação)	7	9,3
90 < P < 95 (HAS limítrofe)	11	14,7
95 < P < 99 (HAS estágio 1)	3	4,0
P > 99 (HAS estágio 2)	6	8,0
Avaliação de anemia		
Anêmico	18	24,0
Não anêmico	57	76,0
Avaliação do Ca		
Controlado	56	74,7
Não controlado	19	25,3
Avaliação do P		
Controlado	51	68,0
Não controlado	24	32,0

TABELA 5

Características clínicas e relacionadas ao tratamento dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.

(n = 75) (conclusão).

Variáveis	n	%
Avaliação do PTH		
Controlado	29	38,7
Não controlado	46	61,3
Avaliação do HCO₃		
Controlado	43	57,3
Não controlado	32	42,7
Avaliação do CaxP		
Controlado	65	86,7
Não controlado	10	13,3
Avaliação do percentil de PA		
Controlado	55	73,3
Não controlado	20	26,7
Nº de tipos de medicamentos prescritos*		
1 a 4	40	55,6
5 a 8	28	38,9
> 8	4	5,6
Nº de medicamentos a serem usados por dia*		
1 a 4	16	22,2
5 a 8	22	30,6
> 8	34	47,2

Nota: (*) Três pacientes não faziam uso de medicação.

Na avaliação do Ca, P, PTH, HCO₃, o produto CaxP e o percentil de PA também foi realizada, utilizando-se a média dos valores dos últimos três exames. Observou-se que a maior parte dos pacientes apresentou os valores de Ca dentro da normalidade, ocorrendo o mesmo com as dosagens de P, HCO₃, o produto CaxP e o percentil de PA. Em relação ao PTH, 58,7% dos pacientes apresentaram a média dos últimos três exames fora do valor esperado (GRAF. 1).

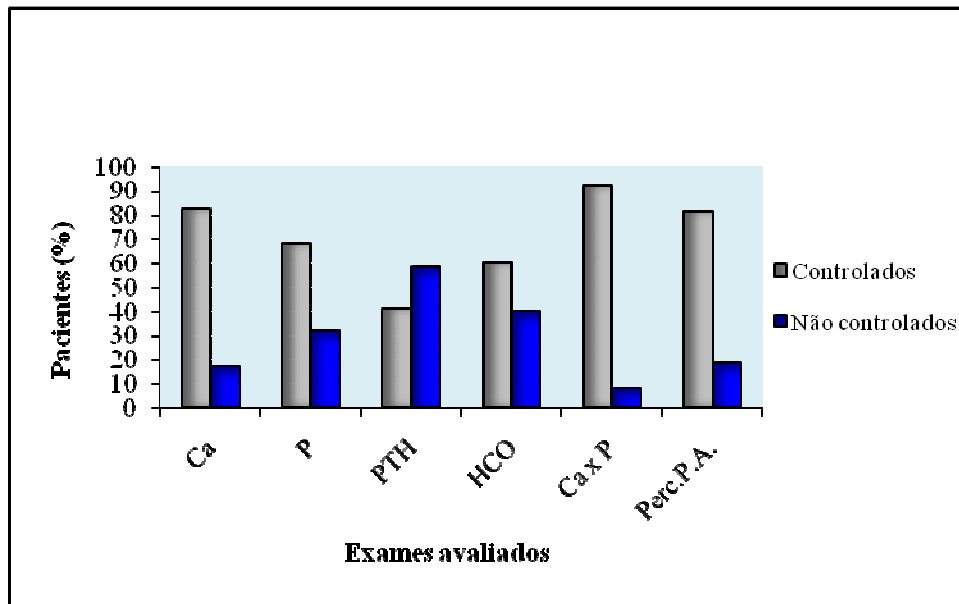


GRÁFICO 1 - Avaliação do controle de parâmetros laboratoriais e percentil de PA. dos pacientes.

4.3 Características dos informantes e do cuidador

A mãe do paciente foi a informante em 56,0% dos casos; o próprio paciente em 36,0%; e o pai em apenas 8,0%. A maior parte dos informantes (56,0%) tinha idade entre 12 e 30 anos (56,0%) e possuía menos que o ensino médio (84,0%). Se se considera apenas o informante cuidador, 80,0% possuíam menos que o ensino médio (TAB.6).

TABELA 6

Características dos informantes do estudo e do cuidador, Belo Horizonte, 2008-2009. (n = 75)

Variáveis	n	%
Identificação dos informantes		
Paciente	27	36,0
Mãe	42	56,0
Pai	6	8,0
Faixa etária dos informantes (anos)		
12 a 20	29	38,7
21 a 29	8	10,7
30 a 38	22	29,3
> 38	16	21,3
Escolaridade dos informantes		
< ensino médio	63	84,0
≥ ensino médio	12	16,0
Escolaridade do cuidador		
< ensino médio	60	80,0
≥ ensino médio	15	20,0

4.4 Avaliação do conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento

A TABELA 7 apresenta os dados relativos à avaliação do conhecimento dos informantes, realizada por meio das 11 declarações sobre os aspectos gerais da doença e do tratamento conservador. Verificou-se que 69,3% dos entrevistados souberam informar a função do rim como sendo a de filtrar o sangue e 57,3% que o tratamento é para a vida toda. Apesar de 89,3% dos entrevistados terem reconhecido que o tratamento é capaz de levar à melhora da função do rim, 64,0% ainda acreditavam que o tratamento levaria à cura do problema renal. Em geral, não reconheceram a hipertensão e o diabetes como fatores desencadeadores da doença renal, mas souberam que ambas podem piorar o quadro clínico. Os entrevistados reconheceram que a creatinina é um marcador de função renal e que o aumento dos seus níveis no sangue reflete em perda de função do rim. Somente 28,3% foram capazes de responder corretamente que doença levou à perda da função renal.

TABELA 7

Conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento conservador da DRC, Belo Horizonte, 2008-2009. (n = 75)

Afirmativas	Correto n (%)	Incorreto n (%)
Função do rim é: fazer digestão/produzir insulina/filtrar o sangue.	52 (69,3)	23 (30,7)
O tratamento leva à cura do problema renal.	27 (36,0)	48 (64,0)
O tratamento leva a uma melhora da função renal.	67 (89,3)	8 (10,6)
O tratamento é para a vida toda.	43 (57,3)	32 (42,7)
A pressão alta leva à DRC.	38 (50,7)	37 (49,3)
A pressão alta pode piorar a DRC.	46 (61,3)	29 (38,7)
O diabetes leva à DRC.	35 (46,7)	40 (53,4)
O diabetes pode piorar a DRC.	41 (54,7)	34 (45,3)
Exames de sangue fazem parte do tratamento.	75 (100,0)	-
A dosagem da creatinina é importante para avaliar a função renal.	56 (74,7)	19 (25,3)
O aumento da creatinina está relacionado com a piora da função renal.	52 (69,3)	23 (30,7)

A TABELA 8 apresenta os dados relativos à avaliação do conhecimento dos informantes, realizada por meio das oito declarações sobre os medicamentos e a dieta utilizados no tratamento conservador. Praticamente a totalidade dos entrevistados soube que o uso dos medicamentos é parte essencial do tratamento. Sobre o uso do bicarbonato de sódio para tratar acidez, 46,7% consideraram a afirmativa correta. Se se consideram apenas os pacientes que tinham a prescrição dele no momento da entrevista (56,0%), o percentual de acertos subiu para 59,5%. Já no caso do carbonato de cálcio, 73,3% responderam

corretamente. Considerando apenas os pacientes que o utilizavam no momento da entrevista (56,0%), o índice de acerto subiu para 94,5%.

Interessante notar que mais da metade dos entrevistados (52,0%) relatou que o potássio não pode ser controlado por meio da alimentação, mas, ao mesmo tempo, demonstraram conhecimento satisfatório referente aos alimentos ricos em potássio, melhor do que o conhecimento dos alimentos ricos em fósforo (TAB.8).

TABELA 8

Conhecimento dos informantes sobre a dieta e os medicamentos utilizados no tratamento conservador da DRC, Belo Horizonte, 2008-2009. (n = 75)

Afirmativas	Correto n (%)	Incorreto n (%)
Medicamentos fazem parte do tratamento.	71* (94,6)	1 (1,3)
Bicarbonato é usado para tratar acidez.	35 (46,7)	40 (53,3)
Carbonato de cálcio deve ser usado antes das refeições.	55 (73,3)	20 (26,6)
Alterações na alimentação fazem parte do tratamento.	69 (92,0)	6 (8%)
Para controlar o fósforo, é necessário controlar a ingestão de proteínas.	48 (64,0)	27 (36,0)
O controle do potássio não pode ser feito pela alimentação.	36 (48,0)	39 (52,0)
Banana, laranja, cenoura e feijão são alimentos ricos em potássio.	60 (80,0)	15 (20,0)
Carne, leite e derivados e chocolate são alimentos ricos em fósforo.	36 (48,0)	39 (52,0)

(*) Três pacientes não fazem uso de medicamentos.

No que se refere aos medicamentos da última prescrição, 56,9% dos participantes foram capazes de informar tanto o nome como o aprazamento de acordo com a prescrição médica. Ressalta-se que os erros mais frequentes relacionados aos medicamentos foram os de aprazamento.

A avaliação final do conhecimento dos informantes sobre a DRC e o tratamento conservador mostrou que 45,4% possuíam conhecimento considerado suficiente (excelente, bom e suficiente) e 54,6% insuficiente (moderado e insuficiente), sendo que a média de acertos das 21 perguntas foi de 13,32 (DP = 3,78), o que corresponde a 63,4% do total (TAB.9).

TABELA 9

Avaliação final do conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento conservador da DRC, Belo Horizonte, 2008-2009 (n = 75).

Classificação do conhecimento	n	%
Excelente	5	6,7
Bom	9	12,0
Suficiente	20	26,7
Moderado	13	17,3
Insuficiente	28	37,3
Avaliação final do conhecimento		
Conhecimento suficiente	34	45,4
Conhecimento insuficiente	41	54,6

4.5 Avaliação da satisfação dos informantes com o atendimento

Em oito das nove afirmativas utilizadas para avaliar a satisfação com o atendimento, as atitudes favoráveis (“Concorda totalmente”/“Concorda em parte”) foram as mais escolhidas pela maioria dos informantes. Eles consideraram completas e compreensíveis as informações fornecidas pelos profissionais e informaram ter boa relação com eles, pois concordaram que estes escutam suas queixas, que estão dispostos a ajudar e que inspiram confiança. Um problema apontado foi o tempo de espera para as consultas, avaliado por 32,0% dos informantes como sendo inadequado, embora tenham considerado boa a duração da consulta (TAB.10).

TABELA 10

Avaliação da satisfação dos informantes com o atendimento recebido no ambulatório, Belo Horizonte, 2008-2009 (n = 75)

Afirmativas	Concordo n (%)	Não concordo n (%)	Indeciso n (%)
Orientações dadas são completas.	74 (98,7)	1 (1,3)	-
Pacientes compreendem as orientações.	66 (88,0)	8 (10,7)	1 (1,3)
Profissionais encorajam a participar do tratamento.	70 (93,3)	2 (2,7)	3 (4,0)
Profissionais ouvem as queixas.	69 (92,0)	4 (5,3)	2 (2,7)
Profissionais dispostos a ajudar.	75 (100,0)	-	-
Profissionais inspiram confiança.	72 (96,0)	3 (4,0)	-
As consultas são facilmente marcadas.	70 (93,3)	3 (4,0)	2 (2,7)
Tempo de espera para as consultas é adequado.	51 (68,0)	24 (32,0)	-
Tempo das consultas é adequado.	72 (96,0)	3 (4,0)	-

Os entrevistados atingiram, portanto, uma pontuação que variou de 30 a 45 pontos, sendo a média de 41,67 (DP = 3,53). Na avaliação final, 70 entrevistados (93,3%) mostraram-se satisfeitos com o atendimento recebido (pontuação \geq 36 pontos) e apenas 5 (6,7%) estão insatisfeitos (pontuação < que 36 pontos).

O resultado da questão única, que também avaliou satisfação com o atendimento, mostrou, igualmente, que os informantes estão satisfeitos com o atendimento, considerando-o como “Excelente” ou “Bom” (97,3%). Mesmo assim, 24 informantes (32,0%) sugeriram melhorias ao serviço, principalmente no que se refere à: maior agilidade nos atendimentos, maior agilidade na marcação e liberação de exames complementares e fornecimento de explicações mais claras sobre a doença.

4.6 Avaliação da adesão

4.6.1. Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa por meio do autorrelato

Na TABELA 11, são apresentados os dados da avaliação de adesão à terapêutica medicamentosa por meio do autorrelato, utilizando a escala *Morisky Medication Taking Behavior Scale* modificada. O número total de entrevistados foi 72, uma vez que três pacientes não tinham medicamentos prescritos. Em geral, os informantes relataram que a medicação é usada ininterruptamente, mesmo quando os pacientes se sentem bem ou mal. No entanto, pôde-se observar que 58,3% dos informantes relataram que se esquecem de usar a medicação ou de fornecê-la ao paciente e 43,1% afirmaram não seguir corretamente os horários prescritos.

TABELA 11

Avaliação da adesão a terapêutica medicamentosa através do autorrelato, Belo Horizonte, 2008-2009.

(n = 72)

Questões	Sim n (%)	Não n (%)
Esqueceu de tomar a medicação./Esqueceu de dar a medicação para seu filho.	42 (58,3)	30 (41,7)
Mudou os horários de tomar a medicação./Mudou os horários de dar a medicação para seu filho.	31 (43,1)	41 (56,9)
Parou de tomar a medicação por se sentir bem./Parou de dar a medicação pelo filho estar se sentindo bem.	6 (8,3)	66 (91,7)
Parou de tomar a medicação por se sentir mal./Parou de dar a medicação pelo filho estar se sentindo mal.	9 (12,5)	63 (87,5)

De acordo com a classificação proposta pela escala *Morisky Medication Taking Behavior Scale*, observou-se que 29,2% dos pacientes foram classificados como tendo alta adesão ao tratamento (quatro respostas NÃO), 62,5% deles como tendo média adesão (uma ou duas respostas SIM) e 8,3% como tendo baixa adesão (três ou quatro respostas SIM). Neste estudo, foram considerados aderidos aqueles com alta adesão e não aderidos os que apresentaram média e baixa adesão (70,8%).

4.6.1.1 Fatores associadas à não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato

a) **Demográficos e socioeconômicos:** não foram encontradas associações significativas entre a não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato e os fatores demográficos e socioeconômicos. Apenas as famílias com renda menor ou igual a três salários mínimos apresentaram valor de “*p*” próximo da significância ($p = 0,059$) (TAB.12).

TABELA 12

Razão de prevalência de não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo fatores demográficos e socioeconômicos dos informantes, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Sexo do paciente				
Masculino	31 (75,6)	1,17	0,85 - 1,60	0,325
Feminino	20 (64,5)	1,00		
Faixa etária do paciente (anos)				
1 a 8	15 (68,2)	1,00		
9 a 16	25 (71,4)	1,04	0,73 - 1,49	0,798
> 16	11 (73,3)	1,07	0,70 - 1,63	0,734
Cor da pele do paciente				
Branca	29 (65,9)	1,00	0,89 - 1,59	0,234
Não branca	22 (78,6)	1,19		
Religião do paciente				
Católica	33 (71,7)	1,19	0,56 - 2,51	0,638
Não católico	15 (71,4)	1,19	0,55 - 2,57	0,657
Sem religião	3 (60,0)	1,00		
Escolaridade do paciente				
Fora da escola/pré-escola/escola especial	9 (52,9)	1,00		
1ª a 8ª série	35 (79,5)	1,50	0,93 - 2,41	0,094
> 8ª série	7 (63,6)	1,20	0,63 - 2,27	0,571
Repetência do paciente na escola				
Sim	18 (81,8)	1,12	0,84 - 1,50	0,426
Não	24 (72,7)	1,00		
Local de moradia				
Belo Horizonte	15 (75,0)	1,28	0,84 - 1,96	0,247
Interior	22 (78,6)	1,34	0,90 - 1,99	0,137
Região Metropolitana	14 (58,3)	1,00		
Renda familiar				
≤ 3 SM	43 (78,2)	1,66	0,98 - 2,81	0,059
> 3 SM	8 (47,1)	1,00		
Escolaridade do cuidador principal				
Menos que o ensino médio	41 (71,9)	1,07	0,72 - 1,60	0,707
Ensino médio ou mais	10 (66,7)	1,00		

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

b) Clínicos e relacionados ao tratamento: nenhuma variável foi estatisticamente associada à não adesão à medicação avaliada por meio do autorrelato (TAB.13).

TABELA 13

Razão de prevalência de não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo fatores clínicos e relacionados ao tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Estágio da DRC				
Estágios 1 e 2	11 (84,6)	1,24	0,93 - 1,67	0,138
Estágios 3, 4 e 5	40 (67,8)	1,00		
Tempo no programa				
≤ 1 ano	20 (69,0)	1,01	0,71 - 1,45	0,929
1 < ano ≤ 5 anos	12 (80,0)	1,17	0,82 - 1,69	0,372
> 5 anos	19 (67,9)	1,00		
Nº de tipos de medicamentos prescritos				
1 a 6	38 (67,9)	1,00		
> 6	13 (81,3)	1,19	0,88 - 1,61	0,237
Nº de medicamentos a serem usados por dia				
1 a 4	12 (75,0)	1,26	0,80 - 1,99	0,301
> 8	26 (76,5)	1,29	0,86 - 1,92	0,203
5 a 8	13 (59,1)	1,00		
Dificuldade de seguir o tratamento				
Difícil	16 (76,2)	1,11	0,81 - 1,50	0,501
Não difícil	35 (68,6)	1,00		

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

Na avaliação da média dos últimos três valores de Ca, P, PTH, CaxP, HCO₃ e percentil de PA, observou-se maior prevalência de pacientes não aderidos entre aqueles que apresentaram os exames do P (RP = 1,49; IC 95%: 1,15 - 1,92) e o produto CaxP (RP = 1,24; IC 95%: 1,24 - 1,73) fora dos parâmetros esperados (TAB. 14).

TABELA 14

Razão de prevalência da não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do auto-relato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a média dos valores de Ca, P, PTH, CaxP, HCO₃ e percentil de PA dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Cálcio				
Controlado	42 (71,2)	1,28	0,68 - 1,53	0,891
Não controlado	9 (69,2)	1,00		
Fósforo				
Controlado	30 (61,2)	1,00	1,15 - 1,92	0,002
Não controlado	21 (91,3)	1,49		
PTH				
Controlado	22 (75,9)	1,12	0,83 - 1,50	0,433
Não controlado	29 (67,4)	1,00		
HCO₃				
Controlado	29 (67,4)	1,00	0,83 - 1,50	0,433
Não controlado	22 (75,9)	1,12		
Cálcio x Fósforo				
Controlado	45 (68,2)	1,00	1,24 - 1,73	0,000
Não controlado	6 (100,0)	1,46		
Avaliação do percentil de PA				
Controlado	41 (70,0)	1,00	0,69 - 1,46	0,956
Não controlado	10 (71,4)	1,01		

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

c) **Conhecimento sobre a doença e o tratamento:** não foi encontrada relação estatisticamente significativa com nenhum dos itens relacionados ao conhecimento. Apenas na avaliação final do conhecimento, que incluiu todos os itens avaliados, os informantes com o conhecimento insuficiente sobre a doença e o tratamento foram os que não aderiram à terapêutica medicamentosa, sendo esta relação estatisticamente significativa (RP = 1,42; IC 95%: 1,02 - 1,98) (TAB.15).

TABELA 15

Razão de prevalência da não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo o conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato n(%)	RP	IC 95%	p-valor
Conhece a função do rim.				
Correto	35 (68,6)	1,00		
Incorreto	16 (76,2)	1,11	0,81 - 1,50	0,501
Conhece a causa da doença.				
Correto	12 (60,0)	1,00		
Incorreto	39 (75,0)	1,25	0,84 - 1,85	0,266
O tratamento leva à cura.				
Correto	18 (66,7)	1,00		
Incorreto	33 (73,3)	1,10	0,79 - 1,51	0,562
O tratamento é para a vida toda.				
Correto	28 (66,7)	1,00		
Incorreto	23 (76,7)	1,15	0,87 - 1,54	0,350
A dosagem de creatinina é importante para avaliar a função renal.				
Correto	38 (70,4)	1,00		
Incorreto	13 (72,2)	1,02	0,73 - 1,43	0,880
Conhecimento dos medicamentos prescritos.				
Conhece	27 (65,9)	1,00		
Não conhece	24 (77,4)	1,17	0,87 - 1,57	0,279
Conhecimento do nome dos medicamentos.				
Conhece	30 (63,8)	1,00		
Não conhece	21 (84,0)	1,31	0,99 - 1,73	0,052
Conhecimento da dosagem dos medicamentos.				
Conhece	29 (67,4)	1,00		
Não conhece	22 (75,9)	1,12	0,83 - 1,50	0,433
Bicarbonato é usado para tratar acidez.				
Correto	24 (72,7)	1,05	0,77 - 1,41	0,746
Incorreto	27 (69,2)	1,00		
Carbonato de cálcio deve ser usado antes das refeições.				
Correto	37 (68,5)	1,00		
Incorreto	14 (77,8)	1,13	0,83 - 1,54	0,420
Avaliação final do conhecimento.				
Conhecimento suficiente	19 (57,6)	1,00		
Conhecimento insuficiente	32 (82,1)	1,42	1,02 - 1,98	0,035

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

d) Satisfação com o atendimento: embora o maior percentual de informantes insatisfeitos com o atendimento tenha sido daqueles classificados como “não aderidos à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato”, não houve associação estatisticamente significativa entre essas variáveis e a não adesão (TAB.16).

TABELA 16

Razão de prevalência da não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a satisfação dos informantes com o atendimento, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato n(%)	RP	IC 95%	p-valor
Avaliação final de satisfação				
Satisfeito	47 (70,1)	1,00		
Insatisfeito	4 (80,0)	1,14	0,71 - 1,82	0,583

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

4.6.2 Avaliação da adesão à dieta por meio do auto-relato

Na TABELA 17, são apresentados os dados da avaliação da adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato. Aproximadamente a metade dos informantes relatou ter deixado de cumprir a dieta nas duas últimas semanas. Foram considerados aderidos aqueles que informaram não ter deixado de seguir a dieta ($n = 27$), acrescidos daqueles que informaram ter deixado de seguir a dieta apenas uma vez ($n = 3$), sendo a prevalência de adesão de 40,0%.

Foram considerados não aderidos aqueles que informaram que dieta não fazia parte do tratamento ($n = 6$), tendo em vista que todos os pacientes têm algum tipo de restrição alimentar e aqueles que deixaram de seguir a dieta duas ou mais vezes nas duas semanas que antecederam a coleta de dados. Assim, a prevalência de não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato foi de 60,0%.

TABELA 17

Avaliação da adesão a dieta por meio do autorrelato, Belo Horizonte, 2008- 2009. (n = 75)

Questões	n	%
Deixou de cumprir a dieta		
Sim	42	56,0
Não	27	36,0
Não tem dieta	6	8,0
Frequência com que deixou de cumprir a dieta		
1 vez	3	4,0
2 a 3 vezes	20	26,7
4 a 5 vezes	7	9,3
6 a 7 vezes	1	1,3
Mais de 7 vezes	11	14,7
Adesão à dieta pelo autorrelato		
Aderido	30	40,0
Não aderido	45	60,0

4.6.2.1 Fatores associados a não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato

a) Demográficos e socioeconômicos: observa-se que os pacientes do sexo masculino apresentaram prevalência maior de não adesão se comparados aos pacientes do sexo feminino (RP = 1,56; IC 95%: 1,00 - 2,41). Da mesma forma, os pacientes que cursavam a 1^a a 8^a série do ensino fundamental apresentaram prevalência maior de não adesão se comparados aos pacientes com outros níveis de escolaridade (RP = 2,93; IC 95%: 1,07 - 7,99) (TAB. 18).

TABELA 18

Razão de prevalência da não adesão a dieta avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo fatores demográficos e socioeconômicos dos informantes, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Sexo do paciente				
Masculino	31 (70,5)	1,56	1,00 - 2,41	0,045
Feminino	14 (45,2)	1,00		
Faixa etária do paciente (anos)				
1 a 8	13 (56,5)	1,41	0,68 - 2,90	0,347
9 a 16	26 (70,3)	1,75	0,90 - 3,39	0,094
≥ 16	6 (40,0)	1,00		
Religião				
Católica	27 (57,4)	1,00		
Não católico	15 (65,2)	1,13	0,76 - 1,67	0,523
Sem religião	3 (60,0)	1,04	0,48 - 2,23	0,911
Escolaridade do paciente				
Fora da escola/pré-escola/escola especial	9 (50,0)	2,00	0,67 - 5,95	0,213
1 ^a a 8 ^a série	33 (73,3)	2,93	1,07 - 7,99	0,035
> 8 ^a série	3 (25,0)	1,00		
Repetência do paciente na escola				
Sim	20 (58,8)	1,00		
Não	16 (69,6)	1,18	0,79 - 1,75	0,404
Local de moradia				
Belo Horizonte	10 (50,0)	1,00		
Interior de MG	21 (72,4)	1,44	0,88 - 2,37	0,143
Região Metropolitana	14 (53,8)	1,07	0,61 - 1,90	0,798
Renda familiar				
≤ 3 SM	36 (62,1)	1,17	0,71 - 1,92	0,528
> 3 SM	9 (52,9)	1,00		
Escolaridade do cuidador principal				
Menos que o ensino médio	39 (65,0)	1,62	0,84 - 3,11	0,144
Ensino médio ou mais	6 (40,0)	1,00		

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

b) Clínicos e relacionados ao tratamento: os informantes que consideraram o tratamento difícil de ser seguido aderiram menos ao tratamento quando comparados àqueles que consideraram como fácil de ser seguido (RP = 1,55; IC 95%: 1,10 - 2,18) (TAB. 19).

TABELA 19

Razão de prevalência da não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo fatores clínicos e relacionados ao tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Estágio da DRC				
Estágios 1 e 2	11 (73,3)	1,29	0,88 - 1,89	0,183
Estágios 3, 4 e 5	34 (56,7)	1,00		
Tempo no programa				
≤ 1 ano	16 (53,3)	1,00		
1 < ano ≤ 5 anos	12 (75,0)	1,40	0,90 - 2,18	0,130
> 5 anos	17 (58,6)	1,09	0,69 - 1,73	0,685
Dificuldade de seguir o tratamento				
Difícil	19 (79,2)	1,55	1,10 - 2,18	0,011
Não difícil	26 (51,0)	1,00		

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

Na avaliação dos três últimos valores de Ca, P, PTH, CaxP, HCO₃ e percentil de PA e sua associação com não adesão à dieta pelo autorrelato, foi observada maior prevalência de não adesão entre os pacientes com exames fora dos parâmetros esperados, exceto na avaliação do Ca e do percentil de PA, apesar de esta relação não ter sido estatisticamente significativa (TAB.20).

TABELA 20

Razão de prevalência da não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a média dos valores de Ca, P, PTH, CaxP, HCO₃ e percentil de PA dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão à dieta avaliada por meio do auto-relato n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Cálcio				
Controlado	40 (64,5)	1,67	0,81 - 3,43	0,157
Não controlado	5 (38,5)	1,00		
Fósforo				
Controlado	27 (52,9)	1,00		
Não controlado	18 (75,0)	1,41	0,99 - 2,00	0,051
PTH				
Controlado	16 (51,6)	1,00		
Não controlado	29 (65,9)	1,19	0,85 - 1,91	0,236
HCO₃				
Controlado	24 (53,3)	1,00		
Não controlado	21 (70,0)	1,31	0,91 - 1,88	0,141
Cálcio x Fósforo				
Controlado	40 (58,0)	1,00		
Não controlado	5 (83,3)	1,43	0,95 - 2,17	0,085
Avaliação do percentil de PA				
Controlado	38 (62,3)	1,24	0,70 - 2,18	0,444
Não controlado	7 (50,0)	1,00		

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

c) **Conhecimento sobre a doença e o tratamento:** observou-se maior prevalência de não adesão entre os informantes que não souberam que o tratamento é para a vida toda (RP = 1,53; IC 95%: 1,06 - 2,21) e nem identificaram corretamente os alimentos ricos em potássio (RP = 1,62; IC 95%: 1,19 - 2,21) (TAB. 21).

TABELA 21

Razão de prevalência da não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo o conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento, Belo Horizonte, 2008/2009.

Variáveis	Não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Conhece a função do rim.				
Correto	28 (53,8)	1,00		
Incorreto	17 (73,9)	1,37	0,96 - 1,95	0,078
Conhece a causa da doença.				
Correto	13 (61,9)	1,04	0,69 - 1,56	0,832
Incorreto	32 (59,3)	1,00		
O tratamento leva à cura.				
Correto	14 (51,9)	1,00		
Incorreto	31 (64,6)	1,24	0,81 - 1,90	0,308
O tratamento é para a vida toda.				
Correto	21 (48,8)	1,00		
Incorreto	24 (75,0)	1,53	1,06 - 2,21	0,022
A dosagem de creatinina é importante para avaliar a função renal.				
Correto	31 (55,4)	1,00		
Incorreto	14 (73,7)	1,33	0,92 - 1,90	0,119
Para controlar o fósforo, é necessário controlar a ingestão de proteínas.				
Correto	29 (59,2)	1,00		
Incorreto	16 (61,5)	1,03	0,70 - 1,52	0,843
O controle do potássio não pode ser feito pela alimentação.				
Correto	19 (52,8)	1,00		
Incorreto	26 (66,7)	1,26	0,86 - 1,85	0,232
Banana, laranja, cenoura e feijão são alimentos ricos em potássio.				
Correto	32 (53,3)	1,00		
Incorreto	13 (86,7)	1,62	1,19 - 2,21	0,002
Carne, leite e derivados e chocolate são alimentos ricos em fósforo.				
Correto	22(61,1)	1,03	0,71 - 1,50	0,851
Incorreto	23(59,0)	1,00		
Avaliação final do conhecimento.				
Conhecimento suficiente	18(52,9)	1,00		
Conhecimento insuficiente	27(65,9)	1,24	0,84 - 1,83	0,271

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

d) Satisfação com o atendimento: embora a maior prevalência de não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato tenha sido entre os informantes insatisfeitos com o atendimento, não houve associação estatisticamente significativa entre estas variáveis (TAB.22).

TABELA 22

Razão de prevalência da não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a satisfação dos informantes com o atendimento, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão a dieta avaliada por meio do auto-relato n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Avaliação final de satisfação				
Satisfeito	41(58,6)	1,00		
Insatisfeito	4(80,0)	1,36	0,84 - 2,21	0,207

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

4.6.3 Avaliação da adesão ao tratamento por meio de parâmetros laboratoriais e parâmetro clínico dos pacientes

Na avaliação de adesão ao tratamento por meio de parâmetros laboratoriais e parâmetro clínico dos pacientes, foi utilizada a média das últimas três dosagens sanguíneas de Ca, P, PTH, HCO₃, o produto CaxP e o percentil da média das três últimas medidas de PA, conforme já apresentado. Foram considerados não aderidos os que apresentaram mais de um destes marcadores alterados em um total de 38 pacientes (50,7%) (TAB.23).

TABELA 23

Avaliação da adesão ao tratamento por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes, Belo Horizonte, 2008-2009.

Adesão ao tratamento através de resultados clínicos	N	%
Aderido	37	49,3
Não aderido	38	50,7

4.6.3.1 Fatores associados à não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes

a) **Demográficos e socioeconômicos:** a análise mostrou que os pacientes que estão fora da escola, na pré-escola ou na escola especial tiveram prevalência maior de não adesão se

comparados aos pacientes que freqüentavam a escola a partir da 1ª série (RP = 3,99; IC 95%: 1,07 - 14,90) (TAB.24).

TABELA 24

Razão de prevalência da não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo os fatores demográficos e socioeconômicos dos informantes, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Sexo				
Masculino	22 (50,0)	1,00	0,65 - 1,62	0,891
Feminino	16 (51,6)	1,03		
Faixa etária (anos)				
1 a 8	13 (56,5)	1,69	0,75 - 3,79	0,199
9 a 16	20 (54,1)	1,62	0,74 - 3,53	0,225
≥ 16	5 (33,3)	1,00		
Religião				
Católica	23 (48,9)	1,22	0,39 - 3,74	0,724
Não católico	13 (56,5)	1,41	0,45 - 4,41	0,552
Sem religião	2 (40,0)	1,00		
Escolaridade do paciente				
Fora da escola/pré-escola/escola especial	12 (66,7)	3,99	1,07 - 14,90	0,039
1ª a 8ª série	24 (53,3)	3,19	0,86 - 11,77	0,080
> 8ª série	2 (16,7)	1,00		
Local de moradia				
Belo Horizonte	10 (50,0)	1,30	0,67 - 2,51	0,435
Interior de MG	18 (62,1)	1,61	0,91 - 2,84	0,098
Região Metropolitana	10 (38,5)	1,00		
Renda familiar				
≤ 3 SM	30 (51,7)	1,09	0,62 - 1,93	0,743
> 3 SM	8 (47,1)	1,00		
Escolaridade do cuidador principal				
Menos que o ensino médio	30 (50,0)	1,00		
Ensino médio ou mais	8 (53,3)	1,06	0,62 - 1,83	0,815

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

b) Clínicos e relacionados ao tratamento: não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre os fatores clínicos e relacionados ao tratamento e a não adesão ao tratamento (TAB.25).

TABELA 25

Razão de prevalência da não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo os fatores clínicos e relacionados ao tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Estágio da DRC				
Estágios 1 e 2	4 (26,7)	1,00	0,88 - 5,09	0,091
Estágios 3, 4 e 5	34 (56,7)	2,12		
Tempo no programa				
≤ 1 ano	15 (50,0)	1,03	0,61 - 1,74	0,895
1 < ano ≤ 5 anos	9 (56,3)	1,16	0,65 - 2,07	0,604
> 5 anos	14 (48,3)	1,00		
Nº de tipos de medicamentos prescritos				
1 a 6	27 (48,2)	1,00		
> 6	11 (68,8)	1,42	0,92 - 2,19	0,106
Nº de medicamentos a serem usados por dia				
1 a 4	6 (37,5)	1,00		
5 a 8	10 (45,5)	1,21	0,55 - 2,66	0,632
> 8	22 (64,7)	1,72	0,87 - 3,42	0,118
Dificuldade de seguir o tratamento				
Difícil	13 (54,2)	1,10	0,69 - 1,75	0,674
Não difícil	25 (49,0)	1,00		

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

c) Conhecimento sobre a doença e o tratamento: observou-se maior prevalência de não adesão entre os informantes que não souberam que o tratamento é para a vida toda (RP = 1,65; IC 95%: 1,05 - 2,60), semelhante ao resultado encontrado na avaliação a dieta pelo autorrelato (TAB.26).

TABELA 26

Razão de prevalência da não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo o conhecimento dos informantes sobre a doença e o tratamento, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico n (%)	RP	IC 95%	p-valor
Conhece a função do rim.				
Correto	25 (48,1)	1,00		
Incorreto	13 (56,5)	1,17	0,74 -	0,490
Conhece a causa da doença.				
Correto	11 (52,4)	1,04	0,64 -	0,853
Incorreto	27 (50,0)	1,00		
O tratamento leva à cura.				
Correto	15 (55,6)	1,15	0,73 -	0,520
Incorreto	23 (47,9)	1,00		
O tratamento é para a vida toda.				
Correto	17 (39,5)	1,00		
Incorreto	21 (65,6)	1,65	1,05 -	0,027
A dosagem de creatinina é importante para avaliar a função do rim.				
Correto	28 (50,0)	1,00		
Incorreto	10 (52,6)	1,05	0,63 -	0,842
Avaliação final do conhecimento.				
Conhecimento suficiente	17 (50,0)	1,00		
Conhecimento insuficiente	21 (51,2)	1,02	0,65 -	0,917

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

d) Satisfação com o atendimento: embora a maior prevalência de não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros clínicos dos pacientes seja entre os entrevistados insatisfeitos com o atendimento, não houve associação estatisticamente significativa entre essas variáveis (TAB.27).

TABELA 27

Razão de prevalência da não adesão ao tratamento avaliada por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes e seus intervalos de confiança de 95% (IC 95%), segundo a satisfação dos informantes com o atendimento, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	Não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico n (%)	RP	IC95%	p-valor
Avaliação final de satisfação				
Satisfeito	35 (50,0)	1,00		
Insatisfeito	3 (60,0)	1,20	0,56 - 2,56	0,637

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

4.6.4 Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa por meio de registros no prontuário

Na avaliação de adesão à terapêutica medicamentosa por meio de registros nos prontuários realizados pelos profissionais de saúde, 39 pacientes (54,2%) não tinham nenhuma anotação sobre avaliação da adesão aos medicamentos. Entre os 33 prontuários com anotações, 81,8% (27) foram considerados não aderidos. Tendo em vista o pequeno número de observações encontradas ao avaliar a adesão à medicação por meio de anotações no prontuário e a maior parte das observações sendo de comportamentos de não adesão, optou-se por não realizar a análise univariada e a multivariada deste método de avaliação.

4.6.5 Avaliação de adesão à dieta por meio de registros no prontuário

Na avaliação de adesão à dieta por meio de registros nos prontuários realizados pelos profissionais de saúde, 34 prontuários (45,3%) não possuíam nenhuma anotação que fizesse referência a este parâmetro. Entre os 41 (54,7%) com anotações, 73,1% (n = 30) foram considerados não aderidos. Tendo em vista o pequeno número de observações encontradas ao avaliar a adesão à dieta por meio de anotações no prontuário e a maior parte das observações sendo de comportamentos de não adesão, optou-se por não realizar a análise univariada e a multivariada deste método de avaliação.

4.7. Análise multivariada

Para a construção dos modelos multivariados testados foram levadas em consideração as variáveis independentes que tiveram o valor de $p \leq 0,20$ na análise univariada dos vários grupos de fatores testados. Optou-se por incluir também as variáveis consideradas importantes e apontadas na literatura como sendo capazes de influenciar a adesão.

4.7.1 Modelo multivariado de não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato

Para a construção deste modelo, em que a variável dependente foi a não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato, foram selecionadas as covariáveis: escolaridade do paciente, local de moradia, renda familiar, estágio da DRC, número de medicamentos a serem usados por dia, valor médio de P, avaliação média do produto CaxP, conhecimento do nome dos medicamentos, avaliação final de conhecimento e número de medicamentos prescritos.

Após o ajuste, permaneceram no modelo a avaliação do P e a do conhecimento. Dessa forma, média do P fora do controle para a faixa etária e o estágio da DRC (RP = 1,47; IC 95%: 1,14 - 1,89), conhecimento insuficiente sobre a doença e o tratamento (RP = 1,40; IC 95%: 1,02 - 1,92), foram variáveis independentemente associadas à não adesão à terapêutica medicamentosa (TAB.28).

TABELA 28

Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão à terapêutica medicamentosa avaliada por meio do autorrelato, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	RP (IC 95%)	p-valor
Avaliação do P		
Controlado	1,00	
Não controlado	1,47 (1,14 - 1,89)	0,002
Avaliação final do conhecimento		
Conhecimento suficiente	1,00	
Conhecimento insuficiente	1,40 (1,02 - 1,92)	0,034

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

4.7.2. Modelo multivariado de não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato

Para a construção deste modelo, em que a variável dependente foi a não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato, foram selecionadas as covariáveis: sexo do paciente, idade do paciente, escolaridade do paciente, cidade do paciente, escolaridade do cuidador principal, estágio da DRC, tempo no programa, dificuldade de seguir o tratamento, avaliação do Ca, avaliação do P, avaliação do CaxP avaliação do HCO_3 , conhecimento da função do rim, do tratamento ser para a vida toda, da creatinina ser importante para avaliar a função renal e dos alimentos ricos em potássio. A variável avaliação do PTH foi incluída, embora tenha apresentado um $p = 0,23$, pelo fato de ter grande relação com as variáveis Ca e P, e a variável avaliação final do conhecimento foi incluída ($p = 0,27$) pela associação frequente de variáveis relacionadas ao conhecimento com a não adesão neste estudo e em outros, como já mencionado. A variável número de medicamentos prescritos, embora tenha ficado com o valor de $p < 0,20$, não foi incluída no modelo por diminuir o número de observações, uma vez que eram 72 os pacientes que tinham medicamentos prescritos.

Após o ajuste do modelo, ser do sexo masculino (RP = 1,72; IC 95%: 1,19 - 2,47), cursar da 1^a a 8^a série (RP = 2,68; IC 95%: 1,21 - 5,92), avaliar o tratamento como difícil de ser seguido (RP = 1,85; IC 95%: 1,35 - 2,54), não saber que o tratamento é para a vida toda (RP = 1,49; IC95%: 1,08 - 2,05) e não saber quais são os alimentos ricos em K (RP = 1,54; IC 95%: 1,10 - 2,15) foram variáveis independentemente associadas à não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato (TAB.29).

TABELA 29

Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	RP (IC 95%)	p-valor
Sexo do paciente		
Masculino	6,22 (1,72 - 22,43)	0,005
Feminino	1,00	
Escolaridade do paciente		
Fora da escola/pré-escola/escola especial	1,91 (0,82 - 4,43)	0,128
1 ^a a 8 ^a série	2,68 (1,21 - 5,92)	0,015
> 8 ^a série	1,00	
Dificuldade de seguir o tratamento		
Difícil	11,62 (2,52 - 53,51)	0,002
Não difícil	1,00	
O tratamento é para a vida toda		
Correto	1,00	0,009
Incorreto	5,03 (1,49 - 16,97)	
Banana, laranja, cenoura e feijão são alimentos ricos em K		
Correto	1,00	
Incorreto	1,54 (1,10 - 2,15)	0,011

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

4.7.3 Modelo multivariado de não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico dos pacientes

Para a construção deste modelo, em que a variável dependente foi a não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico, selecionaram-se as covariáveis idade e escolaridade do paciente, local de moradia, estágio da DRC e conhecimento sobre o tratamento ser para a vida toda. As variáveis número de tipos de medicamentos prescritos e número de medicamentos a serem usados por dia, embora tenham ficado com o valor de $p < 0,20$, não entraram no modelo, por diminuírem o número de observações.

Após o ajuste do modelo, estar fora da escola, na pré-escola ou na escola especial (RP = 3,84; IC 95%: 1,03 - 14,25) e não saber que o tratamento é para a vida toda (RP = 1,62; IC 95%: 1,05 - 2,50) foram variáveis independentemente associadas à não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros clínicos (TAB.30).

TABELA 30

Modelo de regressão de Poisson tendo como variável dependente a não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico, Belo Horizonte, 2008-2009.

Variáveis	RP (IC 95%)	p-valor
Escolaridade do paciente		
Fora da escola/pré-escola/escola especial	3,84 (1,03 - 14,25)	0,044
1 ^a a 8 ^a série	3,22 (0,88 - 11,80)	0,077
> 8 ^a série	1,00	
O tratamento é para a vida toda		
Correto	1,00	
Incorreto	1,62 (1,05 - 2,50)	0,026

Nota: RP - Razão de prevalência; IC 95% - Intervalo de confiança de 95%.

Discussão

5. DISCUSSÃO

Aderir a um tratamento ao longo de uma vida é um desafio, principalmente se se consideram todos os fatores que interferem neste comportamento e o fato de que muitos deles estão em constante mudança. Assim, a adesão de crianças e adolescentes ao tratamento conservador da DRC torna-se especialmente importante em decorrência da complexidade da doença e da necessidade do grande envolvimento dos familiares e dos próprios pacientes. Neste estudo, ao classificar os pacientes como “aderidos” ou “não aderidos” ao tratamento e ao identificar os fatores associados, não se teve a intenção de reduzir a complexidade do problema nem de julgar ou responsabilizar os pacientes por este ou aquele comportamento. Tentou-se, sim, aproximar-se de seu entendimento.

A utilização de diferentes métodos para avaliar a adesão possibilitou interpretar o comportamento dos pacientes relacionados à adesão com mais fidedignidade e de acordo com o que vem sendo apontado na literatura como adequado. Ao mesmo tempo, tornou mais complexa a análise e a interpretação dos dados, fato que foi igualmente observado por outros pesquisadores que utilizaram mais de um método de avaliação de adesão (MODI; LIM; YU *et al*, 2006). Optou-se neste estudo por não determinar uma prevalência única de não adesão ao tratamento, por considerar como diferentes os métodos utilizados e os aspectos do tratamento que foram avaliados; ou seja, dieta e medicação. Levou-se em conta, ainda, o fato de que não ser aderente em um aspecto do tratamento não necessariamente quer dizer não ser aderente em outro (MICHAUD; SURIS; VINER, 2004).

5.1 Características relacionadas aos pacientes

Os pacientes deste estudo eram, em sua maioria, do sexo masculino e portadores de nefro-uropatias congênitas tais como refluxo vésico-uretral, válvula de uretra posterior, bexiga neurogênica, aplasia, displasia e hipoplasia renal. Estudos têm apontado que crianças e adolescentes do sexo masculino e os portadores de nefro-uropatias são os grupos com maior prevalência de DRC (TROCHE; ÁVALOS; FERREIRA *et al*, 2003.). O estudo italiano de base populacional que acompanhou por 10 anos 1.197 crianças concluiu que a hipoplasia renal com e sem malformações urológicas foi a causa da DRC em 57,6% dos pacientes

acompanhados. Ainda, as crianças do sexo masculino são acometidas quase duas vezes mais do que as do sexo feminino (ARDISSINO; DACCÒ; TESTA *et al*, 2003).

A concentração de pacientes entre a 1^a a 8^a series pode ser explicada pelo fato de a maioria deles ter entre 9 e 16 anos. Ressalta-se a alta prevalência de repetência na escola, apesar de a doença não ter sido considerada um motivo de reprovação escolar. Esse resultado ainda é controverso na literatura, pois embora entre crianças cronicamente doentes parece haver maior absenteísmo escolar devido a idas frequentes ao médico, realização de exames ou, mesmo, recaídas da doença, existem estudos que mostram que essas crianças não são necessariamente as que têm um pior aproveitamento escolar (CADMAN; BOYLE; SZATMARI, 1987; MACLEAN; PERRIN; GORTMAKER, 1992). De outro lado, outros estudos têm apontado a doença, a terapêutica e, em alguns casos, os efeitos colaterais dos medicamentos como fatores que interferem na frequência às aulas, muitas vezes, desmotivando e dificultando a adaptação escolar com possíveis resultados no rendimento (VIEIRA; LIMA, 2002). Além disso, quando se compara o rendimento escolar de crianças com DRC ao de crianças saudias, as primeiras apresentaram maior risco de reprovação, pior desempenho nos testes de inteligência, menor capacidade de escrever e de habilidade para leitura (DUQUETTE; HOOPER; WETHERINGTON, 2007).

Embora outros fatores, tais como condições socioeconômicas do estudante, local de moradia e escolaridade dos pais, sejam apontados como determinantes de reprovação escolar, a presença da doença parece funcionar como um dificultador para um bom desempenho escolar, sendo importante a atenção dos profissionais para o desenvolvimento acadêmico dos pacientes (LEON; MENEZES-FILHO, 2002)

Em relação às famílias, observa-se que a maioria possui renda familiar menor ou igual a três salários mínimos, muitas não recebem nenhum tipo de ajuda financeira e outras moram distantes do ambulatório, o que as leva a depender de transporte da prefeitura para o acesso a consulta e exames. Também, muitas possuem outro doente crônico em casa, o que aumenta a magnitude do problema. Ainda que em menor número, mas significativo, observou-se a existência de famílias compostas por apenas um cônjuge, quase sempre a mãe. Todos estes fatores podem ser apontados como intervenientes na organização familiar e potenciais estressores para os pais e familiares, levando-os a enfrentar, além das dificuldades inerentes de sua condição de vida, aquelas provenientes da doença no filho.

De acordo com Kyngas (2000c), os pais necessitam de condições adequadas para se manterem motivados e interessados nos cuidados dos filhos cronicamente doentes sem se mostrarem excessivamente preocupados com a situação. Isso leva a acreditar que vivendo

tantas dificuldades, maiores esforços serão necessários para manter tal motivação e interesse. Cabe aos profissionais identificar nas famílias estressores passíveis de serem modificados, ajudando-os a oferecer aos filhos o suporte necessário. Relações familiares saudáveis, relacionamento harmonioso entre o casal e suporte emocional e social para toda a família têm sido apontados como fundamentais para o enfrentamento da doença e do tratamento prolongado de crianças (CASTRO; PICCININI, 2002).

As repercussões da presença de outro doente crônico em casa, geralmente um dos pais, têm sido avaliadas em vários estudos. Lipstein, Perrin e Kuthau (2009) mostraram que crianças asmáticas com pais portadores de doenças crônicas apresentaram pior condição de saúde e faltavam na escola, em média, 1,3 dias mais do que as pertencentes ao grupo cujos pais não tinham doença crônica. Os autores salientaram a importância de compreender como a saúde dos pais interfere no tratamento de crianças com doença crônica, neste caso a asma, reforçando a importância do suporte familiar. Há que se considerar também que a doença crônica em mais de uma pessoa na família e os conflitos familiares contribuem para um suporte familiar insuficiente e, conseqüentemente, uma pior adesão (FEINSTEIN; KEICH; BECKER *et al.*, 2005)

Assim, esforços devem ser feitos para procurar conhecer a estrutura familiar e social nas quais vivem os pacientes e a forma como é constituída a rede social (família, amigos, comunidade) com a qual o paciente poderá contar e que o ajudará na adesão ao tratamento. Os amigos, como parte desta rede de apoio, têm um papel importante, principalmente em se tratando de adolescentes cronicamente doentes. Existem evidências de que adolescentes que sofrem de doenças chamadas “invisíveis”, a exemplo da DRC, têm mais dificuldades em aceitar e discutir mais abertamente sua condição. Em geral, os jovens, ao buscarem se igualar a seus pares e ao grupo de amigos, tentam esconder seus problemas e suas restrições, o que, com certeza, influenciará em sua adesão ao tratamento (MICHAUD, SURIS, VINER, 2004). A influencia do grupo de amigos na adesão de adolescentes cronicamente doentes ao tratamento foi mostrada em estudo que identificou que as reações negativas por parte dos amigos tornam estes jovens mais estressados e pioram o controle metabólico (HAINS; BERLIN; DAVIES *et al.*, 2006). Portanto, estimular a participação dos adolescentes em grupos de discussão e promover tais atividades são estratégias a serem implementadas, visando ao maior envolvimento dos adolescentes no tratamento.

Neste estudo, as mães foram a principal informante, o que reforça a ideia de que são elas as principais cuidadoras. Embora seja aceitável supor que o nível de estresse de pais e mães de crianças cronicamente doentes seja o mesmo, geralmente as mães se envolvem mais

com o tratamento, sempre acompanhando o filho ao hospital e interagindo com a equipe de saúde, o que pode ser confirmado no ambulatório em que o estudo foi realizado e em outros estudos realizados com crianças cronicamente doentes (SILVER; WESTBROOK; STEIN, 1998; RAINA; ODONNEL; ROSENBAUM *et al.*, 2004; TROMBINI; SHERMANN, 2006). Aqui, ressalta-se novamente a importância de a atenção dos profissionais estar voltada para as famílias e, de modo especial, para as mães, pois melhores condições físicas e psíquicas dos cuidadores implicam melhores condições de saúde das crianças (RAINA; ODONNEL; ROSENBAUM *et al.*, 2004).

Os pacientes admitidos no Programa são encaminhados por médicos após o diagnóstico de redução da função renal. Assim, justifica-se o acúmulo de pacientes nos estágios 3 e 4 da DRC, pois nestas fases da doença o paciente deve estar em tratamento conservador, acompanhado por especialistas (LEVEY; CORESH; BALK, 2003). A UNP, onde o Programa é um dos serviços oferecidos, é considerada referência em tratamento de crianças e adolescentes com afecções renais, recebendo pacientes de todo o estado.

Embora protocolos rígidos de atendimento sejam utilizados buscando amenizar as repercussões da DRC, observa-se que várias não conseguem ser evitadas. Na avaliação da estatura por idade, observou-se que 34,7% dos pacientes estavam abaixo do percentil 3, indicando baixa estatura para idade. Tais dados são bastante semelhantes ao fornecido pelo *North American Pediatric Renal Trials Collaborative Studies* que detectou estatura prejudicada em 36,9 das crianças com DRC (WESSELING; BAKKALOGLU, SALUSKY, 2008). Os esforços para obter melhor adesão ao tratamento poderão ter repercussões importantes, tendo em vista os fatores apontados como causadores dos déficits de crescimento nesta população.

Os protocolos propostos pelo NKF com padronização das faixas de variação de Ca, P, PTH, HCO_3 e CaP , e os percentis de PA visam diminuir a morbidade e a mortalidade dos portadores de DRC quando mantidos dentro da normalidade. Assim, espera-se que os exames dos pacientes sejam mantidos dentro dos parâmetros propostos para a idade e a TFG, assim como a PA adequada para o sexo e o percentil de altura. Alguns pacientes avaliados neste estudo não se mantiveram dentro dos parâmetros propostos pelos protocolos do NKF, pois apresentaram alterações principalmente nos valores de PTH. Essa dificuldade foi encontrada também em estudo realizado com 198 adultos com $\text{TFG} < 30\text{ml/min/1,73m}^2$, em que foram comparados os valores dos mesmos exames com o preconizado pelo NKF. O PTH também foi o que mais se alterou, tendo sido pequeno o número de pacientes que atingiram os valores preconizados pelo NKF (LENZ; MEKALA; PATEL, *et al.*, 2005).

Embora vários fatores possam interferir nestes resultados, que aqui não estão sendo avaliados, como metabolização da droga e adequação da prescrição, a não adesão aos medicamentos deve ser sempre considerada como uma possibilidade, principalmente quando se trata de uma doença crônica. Entre os pacientes em que o último nível sérico de fósforo foi avaliado como fora de controle ou seja, acima do valor esperado, constatou-se que 91,7% deles tinham em suas prescrições o quelante de fósforo. O mesmo aconteceu com a avaliação do HCO_3^- , em que 71,9% dos pacientes que apresentaram valor abaixo do esperado tinham em sua última prescrição a indicação do uso do alcalinizante, o que sugere um possível uso inadequado dos medicamentos.

5.2 Conhecimento da doença

Em relação ao conhecimento geral, 54,7% dos informantes apresentaram conhecimento insuficiente sobre a doença e o tratamento. Um ponto importante deste estudo foi o fato de alguns dos informantes desconhecerem o caráter permanente da doença e acreditarem que o tratamento pode levar à cura do problema renal, além de desconhecerem que deve ser feito por toda a vida. O resultado de um estudo qualitativo realizado com quatorze adultos com DRC em tratamento conservador mostrou que apenas com o tempo os pacientes passam a compreender que a doença é duradoura e que os medicamentos não podem levar à cura. Os autores acreditam que a informação correta deve ser fornecida o mais precocemente possível para aumentar a motivação e envolver os pacientes mais ativamente nos cuidados (CONSTANTINI; BEANLANDS; MCCAY *et al*, 2008). Pelo fato de a população deste estudo ser de crianças e adolescentes, pode existir uma dificuldade ainda maior dos profissionais em comunicar o diagnóstico aos pais, além de uma dificuldade destes em aceitar tal situação. Deve, também, ser levado em consideração que o momento do diagnóstico e o início do tratamento estão cercados de dúvidas e incertezas, e que as informações fornecidas pelos profissionais devem ser reforçadas constantemente ao longo do tratamento (FRANÇOSO; VALLE, 1999).

Os resultados mostraram que aproximadamente 50% dos informantes não foram capazes de identificar a hipertensão e o diabetes como causa e como fator de risco para a progressão da DRC. Resultados melhores foram obtidos em relação ao conhecimento sobre a hipertensão como fator de risco, e isso pode ter ocorrido devido à importância que é dada à

verificação de pressão arterial durante as consultas de controle dos pacientes. A hipertensão e a diabetes, juntamente com as doenças cardiovasculares, são consideradas as mais importantes comorbidades ligadas à DRC na população adulta, sendo o controle das duas condições considerado uma estratégia essencial para prevenir e, mesmo, evitar a progressão da doença (ZABETAKIS; NISSESON, 2000; ALEBIOSU; AYODELE, 2005; MEZZANO; AROS, 2005). Embora entre crianças e adolescentes tais condições não sejam consideradas como causa comum da DRC, podem igualmente acelerar a progressão da doença, sendo também imprescindível o seu controle quando presentes. Deve-se, ainda, levar em consideração que em programas de educação para a saúde envolvendo familiares de portadores de DRC o conhecimento sobre a associação da DRC com a hipertensão e o diabetes reveste-se da maior importância na implementação de medidas preventivas e terapêuticas.

Na avaliação do conhecimento sobre os medicamentos, embora apenas um informante não tenha reconhecido o medicamento como parte do tratamento, foi baixo o percentual dos que souberam informar corretamente o nome e o aprazamento das medicações. A maioria demonstrou conhecer a forma de tomar o carbonato de cálcio melhor do que sobre a indicação terapêutica do bicarbonato de sódio. Tal desconhecimento pode levar à utilização incorreta deles gerando avaliações inadequadas por parte dos profissionais de saúde sobre o efeito do medicamento, uma vez que ele pode estar sendo utilizado na dose incorreta.

Tendo em vista o número relativamente grande de medicamentos geralmente prescritos no tratamento conservador, faz-se necessária a avaliação frequente de como estão sendo utilizados. Apenas a receita com o nome e o aprazamento do medicamento não garantiu que a maior parte dos informantes soubessem dizer corretamente como eles deveriam ser utilizados. As orientações feitas pelos profissionais reforçando a indicação dos medicamentos certamente contribuem para sua utilização correta. Estudos têm comprovado que informações específicas sobre os medicamentos usados por pacientes acometidos por diferentes tipos de doenças crônicas são de fundamental importância e devem ser feitas pelos profissionais de saúde, visando a melhor adesão ao tratamento (SILVA; SHENKEL; MENGUE, 2000; VASQUEZ; TANZI; BENEDETTI *et al.*, 2003; CECCATO; ACURCIO; BONOLO *et al.*, 2004). No caso de adultos infectados com o HIV e dos portadores de DRC, os estudos de Ceccato, Acurcio, Bonolo *et al.* (2004) e Moreira, Fernandes, Monte *et al.* (2008) mostraram que a maioria dos pacientes soube dizer corretamente o nome dos medicamentos e sua indicação terapêutica. Os autores apontaram para a necessidade da elaboração de programas de educação para saúde que ampliem este conhecimento, refletindo em melhor adesão à terapêutica medicamentosa.

No que se refere à dieta, a maior parte dos informantes a reconheceu como parte do tratamento. No entanto, conheciam melhor os alimentos ricos em potássio, se comparado ao conhecimento sobre os alimentos ricos em fósforo. Resultados semelhantes foram observados na avaliação do conhecimento sobre a dieta de pacientes adultos em hemodiálise. Os autores ponderam que a inexistência de uma característica que ajude o paciente a identificar o alimento como sendo rico em potássio ou fósforo pode ser um fator que dificulta essa identificação, principalmente se comparados aos alimentos ricos em sódio, que, na maior parte das vezes, são salgados (DUROSE; HOLDSWORTH; WATSON *et al.*, 2004). Tal ponderação vem reforçar a necessidade da utilização de estratégias que possam ajudar a relacionar o alimento à restrição indicada, com a utilização de desenhos e materiais mais interativos, principalmente por se tratar de crianças e adolescentes. Tais estratégias devem levar em consideração as características individuais dos pacientes e suas famílias e ser reavaliadas frequentemente (PACE; OCHOA-VIGO; CALIRI *et al.*, 2006).

5.3 Satisfação com o atendimento

A avaliação da satisfação com o tratamento é um conceito complexo, que envolve várias dimensões, tais como: satisfação com o comportamento dos envolvidos, satisfação com a qualidade técnica do cuidado, satisfação com a facilidade de acesso ao serviço, satisfação com os aspectos financeiros que envolvem o tratamento, satisfação com a eficácia e os resultados do cuidado, satisfação com as condições para a continuidade do cuidado e, até, satisfação com o ambiente físico no qual o atendimento é realizado (ESPERIDIÃO; TRAD, 2005). Existem evidências de que a satisfação dos pacientes é uma importante medida de resultado, pode ser um preditor de como seguem o tratamento recomendado, é útil para avaliar padrões de comunicação, e suas respostas podem ser usadas para escolha de métodos alternativos de prover cuidados de saúde (FITZPATRICK, 1991).

Neste estudo, o aspecto avaliado foi a satisfação com o atendimento realizado pelos profissionais, tendo sido verificado um alto nível de satisfação por parte dos informantes. A interpretação deste resultado deve ser feita com cautela, pois existe a tendência de os estudos sobre satisfação de usuários mostrarem uma alta satisfação. Inconsistências teóricas no conceito de satisfação, sensibilidade dos métodos empregados para definir entre pacientes satisfeitos e não satisfeitos e, até, a dimensão selecionada para o estudo da satisfação podem

influenciar os resultados (ESPERIDIÃO; TRAD, 2005). Em usuários de serviços públicos, a alta satisfação pode expressar o receio em perder o direito ao serviço, mesmo quando este é de baixa qualidade, tornando o paciente um usuário cativo (GOMES; SILVA; DESLANDES *et al.*, 1999). Há ainda, o viés de gratidão, que pode aparecer quando o sujeito de uma pesquisa tem uma relação de afinidade com o pesquisador, superestimando os resultados da satisfação (BERNHART; WIADNYANA; WIHARDJO, *et al.*, 1999).

Apesar da boa avaliação realizada, os participantes relataram que há demora nos atendimentos em decorrência do número de profissionais que avaliam o paciente. Esta queixa talvez possa ser amenizada com a criação de atividades educacionais e recreativas durante o tempo de espera.

5.4 Avaliações de adesão e fatores associados

Os resultados mostraram uma variação na prevalência de não adesão entre os vários métodos utilizados. As prevalências encontradas de não adesão à terapêutica medicamentosa e a não adesão à dieta avaliadas pelo autorrelato foram altas, embora seja este um método considerado por vários pesquisadores como responsável por superestimar as taxas de adesão. A não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico foi de 50,7%, ficando em torno do valor que hoje vem sendo considerado uma prevalência provável de não adesão em vários tipos de doença crônica, independente do método utilizado para avaliação (ORTIZ; ORTIZ, 2005; KAHANA; DROTAR; FRAZIER, 2008).

As prevalências de não adesão aos medicamentos (81,8%) e a dieta (73,1%), avaliada por meio de registros no prontuário, foram as mais altas, tendo sido observada uma nítida tendência dos profissionais de fazerem registros apenas de não adesão, o que, com certeza, determinou a ocorrência de prevalências altas. Embora as avaliações dos profissionais utilizem a informação do próprio paciente sobre o comportamento de adesão associado à avaliação de resultados de exame, há também uma avaliação subjetiva do paciente pelo profissional. É comum ocorrer situações em que mesmo o paciente que informa ser aderido ter uma avaliação diferente do profissional. Assim, o registro desta avaliação, quando feita de forma sistemática, fornece dados que podem contribuir, principalmente, para a comparação dos métodos. A criação de um espaço específico nos prontuários para o registro desta avaliação pode ser uma estratégia útil.

Variações nas taxas de adesão conforme o método utilizado e entre os diferentes componentes do tratamento foram observadas também em um estudo que avaliou a adesão ao uso de corticóide e das enzimas pancreáticas e aos exercícios respiratórios de 37 crianças com fibrose cística. A adesão às enzimas pelo autorrelato foi de 80%. Quando avaliada pelas anotações em um diário feito pelo paciente, foi de 27%. Quando avaliada por monitorização eletrônica, foi de 43%. Os autores ponderam que, embora o uso de mais de um método seja muito recomendado, tal procedimento aumenta a complexidade da análise dos dados e dificulta a avaliação, por não haver uma taxa única de adesão, mas que para crianças cronicamente doentes esta ainda parece ser a melhor opção (MODI; LIM; YU, *et al.*, 2006).

Na avaliação de adesão à terapêutica medicamentosa por meio do autorrelato, o principal motivo do uso incorreto dos medicamentos foi o esquecimento de tomar ou de dar o medicamento para o filho. Outros estudos têm mostrado que tanto em crianças quanto em adultos cronicamente doentes o esquecimento tem aparecido como o principal motivo para o uso inadequado dos medicamentos (MONREAL; CUNHA; TRINCA, 2002; CARVALHO, DUARTE MERCHÁN-HAMANN *et al.*, 2003). Mudar os horários de tomar ou de administrar o medicamento e interromper o uso do medicamento por se sentir bem foram também motivos de uso inadequado dos medicamentos neste estudo. Esse motivo é comumente relatado por pacientes hipertensos em uso irregular de medicamentos (RUDD, 1995; FRISHMAN, 2007). Já o contrário, ou seja, parar de tomar o medicamento por se sentir mal, foi pouco citado, provavelmente devido à pouca frequência de efeitos colaterais dos medicamentos utilizados no tratamento conservador da DRC.

Existe uma tendência de pior adesão à dieta do que aos medicamentos, embora neste estudo as prevalências de não adesão tenham sido muito próximas, ficando a não adesão aos medicamentos com prevalência ligeiramente maior. Estudos com crianças e adolescentes diabéticos mostraram, por sua vez, que aderir à dieta é pior quando comparado com a medicação, sendo que o manuseio da dieta foi apontado como um aspecto difícil do tratamento, provavelmente, por envolver uma mudança maior de comportamento (CHISHOLM; ATKINSON; DONALDSON *et al.*, 2007). Ainda, as piores taxas de adesão foram observadas na monitorização da glicemia no domicílio e dieta; as melhores, na administração de insulina (KINGAS, 2000c). Para pacientes diabéticos, não fazer a dieta e não tomar a insulina estão relacionados de forma mais concreta a alterações orgânicas, que são manifestadas de curto prazo, o que torna mais evidente para eles a necessidade da adesão. Em relação à DRC, a não adesão, seja à dieta ou aos medicamentos, pode não ser traduzida

com o surgimento ou o agravamento de sintomas, o que pode influenciar a avaliação do paciente sobre a importância da adesão.

Neste estudo, os fatores identificados no modelo de regressão múltipla como sendo associados à não adesão ao tratamento diferiram conforme o método utilizado. Em relação aos fatores demográficos, as crianças e adolescentes do sexo masculino apresentaram maior prevalência de não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato. Em geral, a literatura aponta os indivíduos do sexo masculino como tendo uma pior adesão tanto em crianças e adolescentes (LJUNGMAN, MYRDAL, 1993) quanto em adulto (MORDUCHOWICZ; SULKES; AIZIC *et al.*, 1993; KUGLER; VLAMINCK; HAVERICH *et al.*, 2005).

A idade não esteve associada à não adesão ao tratamento em nenhum dos métodos utilizados, embora nas análises univariadas tenha havido a tendência de maior prevalência de não adesão entre os pacientes mais velhos, ou seja, entre os adolescentes. Em verdade, vários estudos têm apontado a adolescência como um fator de risco para a não adesão a tratamentos prolongados. A transição da adolescência para a vida adulta é uma fase difícil e será ainda mais nos portadores de doença crônica, pois terão que assumir as responsabilidades próprias da idade mais as resultantes da doença. Ao passarem da infância para adolescência, é de se esperar que os indivíduos passem a tomar decisões que antes eram tomadas pelos pais. Assim, a presença de uma doença crônica nesta fase pode levar ao acúmulo de tarefas para as quais os pacientes ainda não estão preparados para assumir. Ao contrário, o fato de essas decisões não serem passadas para o paciente, devido à insegurança dos pais, pode igualmente influenciar na adesão.

Uma boa comunicação dos pais com os adolescentes é um componente essencial para dar oportunidade aos adolescentes de pedirem ajuda nas tomadas de decisão (MILLER, DROTAR, 2006). Em um estudo com 81 crianças que se submeteram a um transplante de fígado em que foi pesquisado em que idade a criança começa a assumir responsabilidades sobre sua medicação, foi constatado que a partir dos nove até os 16 anos elas passam a assumir, juntamente com o cuidador, alguma responsabilidade e que a partir dos 12 anos metade das crianças já assumiu todas as responsabilidades de uso do medicamento (SHEMESH; SHNEIDER; SAVITZKY *et al.*, 2004). Tais dados fornecem um parâmetro para os profissionais na orientação de pacientes e familiares sobre a partir de qual idade dos pacientes os pais devem começar a passar responsabilidades para os filhos.

A escolaridade foi associada à não adesão à dieta avaliada por meio do autorrelato, tendo sido encontrada maior prevalência de pacientes não aderidos entre os que cursavam da 1ª a 8ª série. Este resultado pode ter ocorrido pelo fato de estar aí o maior número dos

pacientes do estudo, com uma concentração de pré-adolescentes e adolescentes. A associação encontrada entre não adesão ao tratamento avaliada por meio de parâmetros laboratoriais e clínico e estar fora da escola, na pré-escola ou em escola especial, sugerindo a possibilidade de crianças mais novas terem pior adesão à dieta, aponta para uma direção contrária à análise anterior e ao que é discutido na literatura.

Embora a renda familiar não tenha sido associada à não adesão por nenhum dos métodos utilizados, vários estudos têm relacionado uma renda familiar baixa com uma pior adesão aos tratamentos de longa duração. Estudo realizado com 60 crianças e adolescentes em HD constatou que as piores taxas de adesão estão entre os pacientes com famílias de menor renda e entre os adolescentes (BROWNBRIDGE; FIELDING, 1994). Isso também ocorreu nos casos de estudos sobre avaliação de adesão à terapia antirretroviral de portadores de Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Ou seja, aqueles com renda familiar menor que três salários mínimos tiveram a maior probabilidade de não adesão (CARVALHO, DUARTE, MECHÁN-HAMANN *et al.*, 2003).

As alterações no controle metabólico dos pacientes foram também associadas à não adesão ao tratamento. A média das últimas três medidas de P fora do controle foi associada à não adesão à terapêutica medicamentosa por meio do autorrelato. Os níveis de P no sangue têm sido sugeridos como medida adequada tanto de adesão à dieta quanto de adesão a medicamentos (WEIBE, CHRISTENSEN, 1997). Estes resultados são reforçados com a discussão prévia de que a hiperfosfatemia encontrada nos pacientes estudados deve-se, em grande parte, ao não uso do quelante de P e às restrições da dieta.

O conhecimento insuficiente do paciente sobre a doença e outros itens relacionados ao conhecimento avaliados de forma incorreta pelos pacientes foram estatisticamente associados à maior prevalência de não adesão avaliada por meio do autorrelato e por meio dos parâmetros laboratoriais e clínico, reforçando a importância do conhecimento como um requisito para a adesão.

A maior parte dos estudos que relatam o conhecimento como fator preditivo da adesão de pacientes ao tratamento tem sido os realizada com portadores de diabetes (AREND; STOLK; RUTTENT *et al.*, 2000; MURATA; SHAN; ADAN *et al.*; 2003; PACE; OCHOA-VIGO; CALIRI *et al.*, 2006) ou HIV/AIDS (CARVALHO; DUARTE; MERCHÁN-HAMANN, 2003; CONWAY, 2007; COLOMBRINI, COLETA, LOPES, 2008). Ressalta-se que um melhor conhecimento das mães de pacientes diabéticos sobre a doença também é fator preditivo de adesão ao tratamento (CHISHOLM, ATKINSON, DONALDSON *et al.*, 2007). Deve-se levar em conta que a Associação Americana de Diabetes recomenda que para uma

melhor adesão deve haver a inclusão de programas educativos e de avaliações frequentes dos pacientes, a fim de detectar as dificuldades relacionadas ao conhecimento que possam vir a afetar a adesão (MENSING; BOUCHER; CYPRESS *et al.*, 2002). Da mesma forma, em relação ao HIV/AIDS, o Ministério da Saúde estabelece no Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e AIDS que os momentos pedagógicos e educativos devem fazer parte da atuação de todos os profissionais de saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Em relação aos portadores de DRC, tal preocupação também tem sido percebida, por se tratar, igualmente, de uma doença crônica, com taxas de prevalência em ascensão e com conseqüências graves, como a diabetes e o HIV/AIDS. Assim, os estudos envolvendo avaliação de conhecimento de doentes renais crônicos em tratamento de substituição renal vêm sendo realizados com mais frequência nos últimos anos. Inclusive, já foi validado um questionário para ser usado na avaliação do conhecimento sobre a doença e o tratamento de adultos em hemodiálise. A importância de tais avaliações foi reforçada não só por determinar a qualidade dos programas de educação, mas também por identificar até que extensão o conhecimento está relacionado com adesão ao tratamento (DEVINS; BINIK; MANDIN *et al.*, 1990). Os estudos sobre a adesão de pacientes em hemodiálise têm ressaltado a importância da avaliação das estratégias educacionais utilizadas e da identificação de pontos específicos que precisam ser reforçados em um programa educativo (LEE; MOLASSIOTIS, 2002; DUROSE; HOLDSWORTH; WATSON *et al.*, 2004). Se se deseja que o paciente ou seus familiares sejam capazes de tomar decisões sobre seu tratamento que possam refletir na melhora da adesão, é necessário, entre outras coisas, que eles tenham conhecimento suficiente para fazê-lo. Ressalta-se que este conhecimento deve ser avaliado com frequência, a fim de apontar dificuldades e identificar os fatores que interferem em sua aquisição.

Uma revisão sistemática que avaliou as intervenções utilizadas para melhorar a adesão de pacientes crônicos à medicação identificou que as principais foram aquelas relacionadas à educação e à motivação do doente por meio de material instrucional. Em geral, os estudos se basearam no fato de que quanto mais bem informado for o paciente sobre o tratamento maior será sua adesão. Ao comparar os resultados alcançados pelos vários estudos, os autores concluem que as intervenções mais efetivas foram aquelas que simplificam as doses dos medicamentos, embora as intervenções que envolvem o reforço dos progressos obtidos e o fornecimento de informações também foram consideradas eficazes (KRIPALANI; YAO; BRIAN, 2007).

Assim, torna-se clara a necessidade do envolvimento dos profissionais na elaboração de atividades que venham suprir lacunas do conhecimento dos pacientes e seus familiares.

Porem, é necessário levar em consideração que a informação por si só não garante o aprendizado e que a forma como se processa a comunicação entre o profissional e o paciente será decisiva para que ocorra a assimilação do conhecimento. Oliveira e Gomes (2004) avaliaram o padrão de comunicação entre médicos e adolescentes portadores de doença crônica e reforçam tais questões ao apontarem para a necessidade de levar o paciente a uma posição de comunicante, evitando que permaneça como mero expectador da relação e da comunicação entre a mãe e o profissional de saúde, o que poderia comprometer a adesão do paciente ao tratamento e o seu desenvolvimento psicológico.

As considerações feitas até aqui sobre a relação do conhecimento com o comportamento de adesão tem estreita ligação com o que vem sendo atualmente discutido na literatura sobre *“health literacy”*. Borzenkowski (2009) apresenta a definição de *“health literacy”* como sendo a capacidade dos indivíduos de obter, processar e compreender informações básicas de saúde e de serviços de saúde, com o objetivo de tomar decisões apropriadas. Enfatiza, ainda, a necessidade de os pais e os profissionais encararem crianças e adolescentes como capazes de atingir um nível adequado de *“health literacy”* que os ajude a ter mais controle sobre sua saúde e comportamento. Com base nas teorias de desenvolvimento propostas por Vygotsk e Piaget, a autora discute como e quando crianças podem atingir certos níveis de *“health literacy”*: crianças muito pequenas podem reconhecer desenhos e imagens que transmitem informações de saúde; um pouco maiores podem ler e compreender recomendações de saúde impressas ou no computador e incorporá-las nas suas atividades diárias; um pré-adolescente pode ler uma bula de medicamento e entender a dosagem indicada; e um adolescente pode ver uma produção teatral sobre abuso de drogas e reconhecer a relevância do tema. Ainda baseando-se na teoria de Vigotsk, ressalta a importância do suporte da família, dos amigos e dos profissionais de saúde, que facilita o aprendizado dos conceitos mais complexos de saúde para os mais jovens. Enfatiza a necessidade de as crianças serem envolvidas o mais precocemente possível nas discussões sobre sua saúde, salientando, com base na teoria de Freire, a importância do dialogo com a criança e de não deixá-la ocupar apenas um papel passivo nas discussões de saúde, mas sim torná-la um agente participativo nas decisões sobre o tratamento.

Tais considerações apontam para a necessidade de uma mudança na prática profissional, pois deixam nítidas todas as potencialidades que podem ser mais bem exploradas para alcançar um melhor envolvimento de crianças e adolescentes no tratamento e, conseqüentemente, melhor adesão. A criação de cartilhas com material ilustrativo, a realização de atividades em grupo na sala de espera, a transformação de uma consulta formal

em um momento informal de aprendizado e, até, a utilização de recursos da informática, todas respeitando as diferentes fases de desenvolvimento cognitivo dos pacientes, podem ser estratégias a serem utilizadas.

Mas as mudanças, para se concretizarem, necessitarão, inicialmente de uma mudança da relação entre profissionais, pacientes e familiares, que deve se iniciar com uma melhor distribuição do poder de decisão entre os envolvidos. Os profissionais, por mais que se julguem conhecedores do que vem a ser o melhor para o doente, devem entender que as escolhas finais serão sempre feitas por eles e por seus familiares. Deve-se reconhecer que os pacientes constroem suas próprias versões sobre o adesão de acordo com sua visão pessoal de mundo e seus contextos sociais, o que pode gerar expectativas divergentes entre o profissional, o paciente e sua família (SAWYER, ARONI, 2003). Assim, esforços para aproximar tais versões podem contribuir para uma boa qualidade da assistência.

Após tais reflexões, torna-se claro que o comportamento de adesão sofre a influência de vários fatores, sendo muitos deles sujeito a modificações, principalmente aqueles relacionados à atuação da equipe de saúde. Propostas de intervenção devem ser implementadas buscando melhorias no comportamento de adesão e, conseqüentemente, nos resultados do tratamento. Como discutido por vários autores, não existe uma intervenção que seja considerada a melhor. Melhores resultados serão alcançados com intervenções que combinem estratégias direcionadas aos vários fatores identificados como capazes de interferir na adesão (KNOBEL; ESCOBAR; PÓLO *et al.*, 2005; DUNBAR-JACOB, 2007). O QUADRO 4 apresenta algumas propostas de intervenção de acordo com os fatores intervenientes e que representa um condensado do que foi apresentado neste estudo.

QUADRO 4

Fatores intervenientes no comportamento de adesão e possíveis intervenções.

Fatores	Possíveis intervenções
Sociais e econômicos	<ul style="list-style-type: none"> - Buscar alianças com os familiares, ouvi-los, envolve-los no tratamento. - Conhecer as necessidades sociais do paciente. - Recrutar organizações comunitárias.
Educacionais	<ul style="list-style-type: none"> - Promover atividades educacionais que sejam compreensíveis e adaptadas a cada situação. - Avaliar o conhecimento do paciente e familiares. - Negociar com o paciente e família objetivos a serem atingidos. - Elaborar planos de tratamento, por escrito.
Relacionados à equipe	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar o acesso e a continuidade da assistência. - Atuar de forma interdisciplinar. - Utilizar recursos materiais e humanos suficientes e coordenados. - Optar, quando possível, pela terapia que melhor se adapte a vida do paciente e da sua família. - Envolver o paciente no tratamento. - Manter o foco da assistência mais no paciente do que na doença. - Reforçar positivamente os progressos alcançados. - Respeitar crenças e valores dos pacientes e familiares.
Relacionados ao tratamento	<ul style="list-style-type: none"> - Simplificar o regime terapêutico. - Individualizar o tratamento. - Propor estratégias para evitar o esquecimento de medicações.
Relacionados ao paciente	<ul style="list-style-type: none"> - Promover suporte psicossocial.

Adaptado de KNOBEL; ESCOBAR; PÓLO *et al.*, 2005 e NIGGEMANN, 2005.

Michaud, Suris, Viner (2004), ao concluírem uma revisão bibliográfica sobre as abordagens adequadas para trabalhar com os jovens cronicamente doentes, apresentaram o que acreditam ser as solicitações do doente: “... me trate como uma pessoa, tente me entender, não me trate de forma diferente, me dê algum encorajamento, não me force, me ofereça opções, tenha senso de humor e saiba o que você está fazendo”. Se no atendimento de pacientes cronicamente doentes atender tais solicitações for uma preocupação dos profissionais, muito estará sendo feito para alcançar uma melhor adesão ao tratamento.

Este estudo, embora tenha sido uma importante iniciativa para compreender o comportamento de adesão em um grupo de pacientes em que ser aderido ao tratamento tem

uma grande influência na evolução da doença, apresenta limitações que devem ser consideradas: a) a não existência de um padrão-ouro para medir a adesão dificultou a avaliação e a comparação dos resultados, principalmente, considerando que não foram encontrados nas bases de dados consultadas estudos sobre adesão com crianças e adolescentes portadores de DRC em tratamento conservador; b) a utilização do autorrelato na avaliação de adesão pode ter subestimado a prevalência de não adesão, pela tendência de o respondente dar a resposta esperada pelo pesquisador e apresentar um viés do tipo recordatório; c) a avaliação de satisfação poderá estar superestimada, tendo em vista o fato de o pesquisador fazer parte do grupo de atendimento, o que pode ter causado o constrangimento nos sujeitos pesquisados; d) por se tratar de um estudo transversal, os fatores associados ao desfecho não podem ser considerados como determinantes; e) o tamanho reduzido da população estudada pode ter dificultado a identificação de associações significativas entre os desfechos e as variáveis independentes; e f) efeitos culturais, tais como crenças, atitudes e dificuldades em relação à adesão ao tratamento, não foram avaliados e poderiam ter contribuído para o esclarecimento do tema.

Conclusões

6 CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A partir dos resultados encontrados, pode-se concluir que as prevalências de não adesão encontradas neste estudo foram altas e que variaram conforme o método utilizado, assim como os fatores associados.

O estudo mostrou, ainda, a existência de vários fatores presentes na população que podem interferir no comportamento de adesão, sendo alguns difíceis de serem modificados, principalmente aqueles que se relacionam com as condições nas quais vivem a maioria das famílias. Entre os fatores passíveis de serem modificados, o pouco conhecimento sobre aspectos ligados à doença e ao tratamento aparece associado a uma maior prevalência de não adesão em todos os métodos utilizados. E, finalmente, o estudo ainda concluiu que os participantes do estudo avaliaram de forma positiva o atendimento oferecido pelos profissionais que compõe o Programa.

A partir de tais conclusões, recomenda-se:

- Desenvolver atividades educativas adequadas para crianças, adolescentes e familiares, com avaliações frequentes do impacto de tais atividades no comportamento de adesão.
- Realizar novas avaliações de satisfação que contemplem outros aspectos do atendimento e do serviço em geral, de modo a complementar a avaliação realizada e indicar pontos a serem mudados que não foram demonstrados neste estudo.
- Incluir nas discussões realizadas pela equipe formas de operacionalizar estratégias que venham propiciar melhor adesão dos pacientes ao tratamento e, conseqüentemente, melhor resultado no controle da DRC;
- Implantar estratégias que venham reforçar as redes de apoio dos pacientes e familiares.
- Criar no prontuário do paciente um local determinado para o registro da avaliação do comportamento de adesão feita pelo profissional de saúde.

Referências

7. REFERÊNCIAS

ALEBIOSU, C.O.; AYODELE, O.E. The global burden of chronic kidney disease and the way forward. **Ethn. Dis.**, v. 15, n. 3, p. 418-423, 2005.

AREND, I.J.M.; STOLK, R.P.; RUTTENT, G.E.H.M.; SCHRIJVERS, G.J.P. Education integrated into structured general practice care for Type 2 diabetic patients results in sustained improvement of disease knowledge and self-care. **Diabet. Med.**, v. 17, p. 190-197, 2000.

ARDISSIMO, G.; DACCÒ, V.; TESTA, S.; BONAUDO, R.; CLARIS-APPIANI, A.; TAIOLI, E.; MARRA, G.; EDEFONTI, A.; SERENI, F. Epidemiology of chronic renal failure in children: data from the Italy Kid project. **Pediatric**, v. 111, n. 4, p. 382-387, 2003.

Arquivos Brasileiros de Cardiologia. v. 89, n. 3, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v89n3/a12v89n3.pdf>>. Acesso em: 29 agosto. 2008.

ASPINAL, F.; ADDINGTON-HALL, J.; HUGHES, R.; HIGGINSON, I.J. Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of literature. **J. Adv. Nurs.**, v. 42, n. 4, p. 324-339, 2003.

BALKRISHNAN, R.; JAYAWANT, S.S. Medication adherence research in populations: measurement issues and other challenges. **Clin. Ther.**, v. 29, n. 6, p. 1180-1183, 2007.

BARRETO, S.A.; PASSOS, V.M.A.; CARDOSO, A.R.A.; COSTA, M.F.L. Quantificando o risco de doença coronariana na comunidade. Projeto Bambuí. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 81, n. 6, p. 556-561, 2003.

BENFIELD, M. Insurance, non adherence- a call to action. **Pediatr. Transplant.**, v. 11, p. 2236- 238, 2007.

BERNHART, M.H.; WIADNYANA, I.G.P.; WIHARDJO, H.; POHAN, I. Patient satisfaction in developing countries. **Soc. Sci. Med.**, v. 48, p. 989- 996, 1999.

BETZ, C.L. Self-management and adherence of children and youth with special health care needs: implications for pediatric nursing practice. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 21, n. 4, p. 253-255, 2006.

BITARÃES, E.L. **Estudo da adesão à antibioticoterapia profilática em crianças portadoras de anemia falciforme: estudo prospectivo no hemocentro de Belo Horizonte.** 2006. 99 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

BONOLO, P.F. **Terapia anti-retroviral em indivíduos vivendo com HIV/AIDS, Belo Horizonte, 2001-2003: O desafio da adesão.** 2005. 165 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

BORZEKOWSKI, D.L.G. Considering children and health literacy: a theoretical approach. **Pediatrics**, v.124, p.282- 288, 2010.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SISVAN. Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional. **Curvas de Crescimento da Organização Mundial da Saúde-2008**. Disponível em: <http://nutricao.saude.gov.br/sisvan.php?conteudo=curvas_cresc_oms>. Acesso em: 3 Set. 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS** Brasília-DF 2008 Série A. Normas e Manuais Técnicos, Série Manuais n. 84, Brasília-DF 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf. Acesso em: 20 novembro 2009.

BROYER, M.; Le BIHAN, C.; CHARBIT M.; GUEST, G.; TETE, M.J.; GAGNADOUX, M.F.; NIAUDET, P. Long-term social outcome of children after kidney transplantation. **Transplantation**, v. 77, p.1033-1037, 2004.

BROWNBRIDGE, G.; FIELDING, D.M. Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. **Pediatr. Nephrol.**, v. 8, p. 744-749, 1994.

BURNIER, M. Medication adherence and persistence as the cornerstone of effective antihypertensive therapy. **Am. J. Hypertens.**, v. 19, n. 11, p. 1190-1196, 2006.

BUSTO, C.S.; RAMALLE-GÓMARA, E.; GARCÍA, R.A.; FLOR-SERRANO, A.; GARCIA-FERNÁNDEZ, J.; PERNAS, H.R.; TEJERO, M.P.N. Estudio multicéntrico sobre adhesión al tratamiento antibiótico en población infantil en atención primaria. **Atención Primaria**, v. 27, n. 8, p. 554-558, May. 2001.

CADMAN, D.; BOYLE, M.; SZATMARI, P. Chronic illness, disability, and mental and social wellbeing: findings of the Ontario child health study. **Pediatrics**, v. 79, n. 5, p. 805-813, 1987.

CANHESTRO, M.C.; SILVA, E.G.; MOREIRA, M.; SOARES, C.M.B.; DINIZ, J.S.S.; LIMA, E.M.; OLIVEIRA, G.M.R.; FERNANDES, L. M. A visita domiciliar como estratégia assistencial no cuidado de doentes crônicos. **Rev. Min. Enf.**, v. 9, n. 3, p. 260-266, 2005.

CARVALHO, A.B.; TUPINAMBÁ, A.L.F.; BENINI, V. Osteodistrofia renal. In: TOPOROVSKI, J; MELLO, V.R; FILHO, D.M; BENINI; V; ANDRADE, O.V.B. **Nefrologia Pediátrica**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 546- 559.

CARVALHO, C.V.; DUARTE, B.D.; MECHÁN-HAMANN, E.; BICUDO, E.; LAGUARDIA, J. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 2, p. 593-604, 2003.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 15, n. 3, p. 625- 635, 2002.

CECCATO, M.G.B.; ACURCIO, F.A.; BONOLO, P.F.; ROCHA, G.M.; GUIMARÃES, M.C.D. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1388-1397, 2004.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Hospitalization discharge diagnoses for kidney disease-United States, 1980-2005. **Morb. Mortal. Wkly. Rep.** v. 57, n. 12, p. 309-312, 2008.

CERDA,V; GOMEZ, C.M.A; RODRIGUEZ, E.I; BARRUETA, I.O; VALI, L.O; GONZALEZ, J.M; SUAREZ, C.M. Preferences, satisfaction and compliance with antiretroviral treatment: ARPAS study. **Farm. Hosp.**, v.31, n 6, p.340- 352, 2007.

CHAN, Y.M; MOLASSIOTIS, A. The relationship between diabetes knowledge and compliance among Chinese with non-insulin dependent diabetes mellitus in Hong-Kong. **J. Adv. Nurs.**, v.30, n.2, p. 431-438, 1999.

CHANG, C.W; YEH, C.H; L.O, S.F; SHIH, Y.L. Adherence behaviours in taiwanese children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. **J. Clin. Nurs.**,v 16, n.7, p.207-14, 2007.

CHERTOW, G.M.; RAGGI, P.; CHASAN-TABER, S.; BOMMER, J.; HOLZER, P.H.; BURKE, S.K. Determinants of progressive vascular calcifications in hemodialysis patients. **Nefrol. Dial. Transplant.**, v. 19, p. 1489-1496, 2004.

CHISHOLM, V.; ATKINSON, L.; DONALDSON, C.; NOYES, K.; PAYNE, A.; KELNAR, C. Predictors of treatment adherence in young children with type 1 diabetes. **J. Adv. Nurs.**, v. 57, n. 5, p. 482-493, 2007.

CHRISTENSEN, A.J. Patient-by-treatment context interaction in chronic disease: a conceptual framework for study of patient adherence. **Psychosom. Med.**, v. 62, p. 435-443, 2000.

COHEN, G.; FORBES, J.; GARRAWAY, M. Can different patient satisfaction survey methods yield consistent results? Comparison of three surveys. **Br. Med. J.**, v. 313, p. 841-844, 1996.

COLOMBRINI; M.R; COLETA, M.F; LOPES, M.H. Risk factors for non-compliance to treatment with highly effective antiretroviral therapy. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 42, n.3, p.490-495, 2007.

CONSTANTINI, L. Compliance, adherence, and self-management: Is a paradigm shift possible for chronic kidney disease clients? **J. CANNT**, v.16, n.4, p. 22-26, 2006.

CONSTANTINI, L.; BEANLANDS, H.; MCCAY, E.; CATTRAN, D.; HLADUNEWICH, M.; FRANCIS, D. The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. **Nephrol. Nurs.**, v. 35, n. 2, p. 147-155, Jan. 2008.

CONWAY, B. The role of adherence to antiretroviral therapy in management of HIV infection. **J. Acquir. Immune. Defic. Syndr.**, n.45, p.14-18, 2007.

COSTA, V.P.; SPAETH, G.L.; SMITH, M.; UDDOH, C.; VASCONCELLOS, J.P.C.; KARA-JOSÉ, N. Patient education in glaucoma: what do patients know about glaucoma? **Arq. Bras. Oftalmol.**, v. 69, n. 6, p. 923-927, 2006.

COYNE, D.W.; CHENG, S.C.; DELMEZ, J.A. Doença óssea. IN: DAURGIDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. **Manual de diálise**. 4ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. cap. 35, p.536- 558.

CUMMINGS, K.M. Identification of the non-compliant hypertensive patient. **Med. Care**, v. 20, n. 6, p. 567-580, 1982.

CUSPIDI, C.; SAMPIERI, L.; MACCA, G.; MICHEV, I.; FUSI, V.; SALERNO, M.; SEVERGNINI, B.; ROCANOVA, J.I.; LEONETTI, G.; ZANCHETTI, A. Improvement of patients' knowledge by a single educational meeting on hypertension. **J. Hum. Hypertens.**, v.15, p. 57-61, 2001.

DE CIVITA, M.; DOBKIN, P.L.; EHRMANN-FELDMAN, D.; KARP, I.; DUFFY, C.M. Development and preliminary reproducibility and validity of the parent adherence report questionnaire: a measure of adherence in juvenile idiopathic arthritis. **J. Clin. Psychol. Med. Settings.**, v. 12, n. 1, p. 1-12, Mar. 2005.

DEVINS, M.G; BINIK, M.Y; MANDIN, H; LETOURNEAU, P.K; HOLLOMBY, J.D; BARRE, E.P *et al.* The kidney disease questionnaire: a test for measuring patient knowledge about end-stage renal disease. **J. Clin. Epidemiol.**, v.43, n.3, p.297-307, 1990.

DIMATTEO, M.R. The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. **Patient. Educ. Couns.**, v. 55, p. 339-344, 2004.

DOSSE, C; CESARINO, B.C., MARTIN, J.F.V., CASTEDO, M.C.A. Fatores associados à não adesão dos pacientes ao tratamento de hipertensão arterial. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v.17, n.2, p 2009.

DRAIBE, S.A.; CENDOROGLO, M. Tratamento conservador da insuficiência renal crônica. **Rev. Diagn. Tratamento**, v. 6, n. 2, p. 17-23, 2001.

DUNBAR-JACOB, J. Models for changing patient behavior. **Am. J. Nurs.**, v. 107, n. 6, p. 20-25, 2007.

DUQUETTE, P.J.; HOOPER, S.R.; WETHERINGTON, C.E.; ICARD, P.F.; Gipson D. S. Brief report: intellectual and academic functioning in pediatric chronic kidney disease. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 32, n. 8, p. 1011-1017, 2007.

DUROSE, C.L.; HOLDSWORTH, M.; WATSON, V.; PRZYGRODZKA, F.; THEDFORD, K. Knowledge of dietary restrictions and the medical consequences of noncompliance by patients on hemodialysis are not predictive of dietary compliance. **J. Am. Diet. Assoc.**, v. 104, n. 1, p. 35-41, 2004.

ESPERIDIÃO, M.; TRAD, L.A.B. Avaliação de satisfação dos usuários. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 10, p. 303-312, 2005.

FAKHOURY, W.; MCCARTHY, M.; ADDINGTON-HALL, J. Determinants of informal caregivers' satisfaction with services for dying cancer patients. **Soc. Sci. Méd.**, v. 42, n. 5, p. 721-731, 1996.

FALKENSTEIN K., FLYNN L., KIRKPATRICK B., CASA-MELLEY A.; DUNN S. Non-compliance in children post-liver transplant. Who are the culprits? **Pediatr. Transplant.**, v. 8, n. 3, p. 233-236, 2004.

FARRANT, B.; WATSON, P.D. Health care delivery: perspectives of young people with chronic illness and their parents. **J. Paediatr. Child. Health.**, v. 40, n. 4, p. 175-179, 2004.

FEINSTEIN, S.; KEICH, R.; BECKER-COHEN, R.; RINAT, C.; SCHWARTZ, S.B.; FRISHBERG, Y. Is Noncompliance among adolescent renal transplant recipients inevitable? **Pediatrics**, v.115, n.4, p. 969-973, 2005.

FERNANDES, R.A.F.; VIANA, M.B. **A condição sócio-econômica como fator prognóstico na recidiva da leucemia linfoblástica da criança.** 1996. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1996.

FINE, R.N. Etiology and treatment of growth retardation in children with chronic kidney disease and end-stage renal disease: a historical perspective. **Pediatr. Nephrol.**, v. 25, n. 4, 2010.

FITZGERALD, J.T.; ANDERSON, R.M.; FUNNELL, M.M.; HISS, R.G.; HESS, G.E.; DAVIS, W.K.; BARR, P.A. The reliability and validity of a brief diabetes knowledge test. **Diabetes Care**, v. 21, n. 5, p. 706-710, 1998.

FITZPATRICK, R. Surveys of patient satisfaction: I - important general considerations. **BMJ**, v.13, n.302, p.887-889, 1991.

FLYNN, J.T.; MITSNEFES, M.; PIERCE, C.; COLE, S.R.; PAREKH, R.S.; FURTH, S.L.; WARADY, B. A. Blood pressure in children with chronic kidney disease. A report from the chronic kidney disease in children study. **Hypertension**, v. 52, p. 631-637, 2008.

FRANÇOSO, L.P.C.; VALLE, E.R.M. A criança com câncer-estudo preliminar. **Pediatr. Mod.**, v. 35, n. 5, p. 320-331, 1999.

FREEMAN, C.P.; GULLY, H.R. Do accident and emergency patients collect their prescribed medication? **Arch. Emerg. Med.**, v. 2, n. 1, p. 41-43, 1985.

FRISHMAN, W.H. Importance of medication adherence in cardiovascular disease and the value of once-daily treatment regimens. **Cardiol. Rev.**, v. 15, n. 5, p. 257-263, 2007.

GARCIA, C.D.; BANDEIRA, M.F.S. Recomendações para o tratamento da anemia no paciente pediátrico. **J. Brás. Nefrol.**, v. 29, n. 4, p. 27- 32, 2007.

GOMES, R.; SILVA, C.M.F.; DESLANDES, S.F.; SOUZA, E.R. Avaliação da assistência ambulatorial a portadores de HIV/AIDS no Rio de Janeiro, segundo a visão dos usuários. **Cad. Saúde Pública**, v. 15, n. 4, p. 789- 797, 1999.

GOODE, M.; HARROD, M.E.; WALES, S.; CRISP, J. The role of specialist nurses in improving treatment adherence in children with a chronic illness. **Aust. J. Adv. Nurs.**, v. 21, n. 4, p. 41- 45, 2004.

GROOTHOFF, J.W. Long-terms outcomes of children with end-stage renal disease. **Pediatr. Nephrol.**, v. 20, p. 849-853, 2005.

HAINS, A.A; BERLIN, K.S; DAVIES, W.H; PARTON, E.A; ALEMZADEH, R. Attributions of adolescents with type 1 diabetes in social situations: relationship with expected adherence, diabetes stress, and metabolic control. **Diabetes Care**, v.29, n.4, p. 818-822, 2006.

HENDRIKS, A.A.J.; VRIELINK, M.R.; SMETS, E.M.A.; VANES, S.Q.; DE HAES, J.C.J.M. Improving the assessment of (in) patients' satisfaction with hospital care. **Med. Care**, v. 39, n. 3, p. 270-283, 2001.

HOGG, R.J.; FURTH, S.; LEMLEY, K.V.; PORTMAN, R.; SCHWARTZ, G.J.; CORESH, J.; BALK, E.; LAU, J.; LEVIN, A.; KAUSZ, A.T.; EKNOYAN, G.; LEVEY, A.S. National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes Quality Initiative Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease in Children and Adolescents: evaluation, classification, and stratification. **Pediatrics**, v. 111, n. 6, p. 1416-1421, 2003.

HOLLAND, D.C.; LAM, M. Predictors of hospitalization and death among pre-dialysis patients: a retrospective cohort study. **Nephrol. Dial. Transplant.**, v. 15, p. 650-658, 2000.

IREYS, H.T.; PERRY, J.J. Development and evaluation of a satisfaction scale for parents of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 104, n. 5, p. 1182-1191, 1999.

JENKINS, C.D. An integrated behavioral medicine approach to improving care of patients with diabetes mellitus. **Behav. Med.**, v. 21, n. 2, p. 53-65, 1995.

JONES, J.G. Compliance with pediatric therapy. **Clin. Pediatr.**, v. 22, n. 4, p. 262- 265, 1983.

KAHANA, S.; DROTAR, D.; FRAZIER, T. Meta-analysis of psychological interventions to promote adherence to treatment in pediatric chronic health conditions. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 33, n. 6, p. 590-611, 2008.

KIANOOSH, K; KIMMEL, P.L. Compliance in hemodialysis patients: multidimensional measures in search of a gold standard. **Am. J. Kidney Diseases**, v.37, n.2, p.244- 266, 2001.

KLAUS, G.; WATSON, A.; EDEFONTI, A.; FISCHBACH, M.; RÖNNHOLM, K.; SCHAEFER, F.; SIMKOVA, E.; STEFANIDIS, C.J.; STRAZDINS, V.; VANDE WALLE, J.; SCHRÖDER, C.; ZUROWSKA, A.; EKIM, M. Prevention and treatment of renal osteodystrophy in children on chronic renal failure: European guidelines. **Pediatr. Nephrol.**, v. 21, p. 151-159, 2006.

KLOETZEL, K.; BERTONI, A. M.; IRAZOQUI, M.C.; CAMPOS, V.P.G.; SANTOS, R.N. Controle de qualidade em atenção primária à saúde. I - A satisfação do usuário. **Cad. Saúde Pública**, v. 14, n. 3, p. 623-628, 1998.

KNOBEL; H; ESCOBAR, I; POLO, R; ORTEGA, L; MARTÍN-CONDE, T.M; CASADO, J.L. Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antiretroviral em el año 2004. **Enferm. Infecc. Microbiol. Clin.**, v.23, n.4, p.221-231, 2005.

KOSHY, S.M.; GEARY, D.F. Anemia in children with chronic kidney disease. **Pediatr. Nephrol.**, v. 23, n. 2, p. 209-219, 2008.

KUGLER, C.; VLAMINCK, H.; HAVERICH, A.; MAES, B. Nonadherence with diet and fluid restrictions among adults having hemodialysis. **J. Nurs. Scholarsh.**, v. 37, p. 25-29, 2005.

KURITA, P.G.; PIMENTA, C.A.M. Dor crônica e adesão ao tratamento. **Rev. Simbidor**, v. 1, n. 2, p. 88-95, 2000.

KYNGÄS, H.A. Compliance of adolescents with asthma. **Nurs. Health. Sci.**, v. 1, p. 195-202, 1999a.

_____. Predictors of good adherence of adolescents with diabetes (insulin-dependent diabetes mellitus). SAGE Publications, 2007b. Disponível em: <<http://chi.sagepub.com/cgi/content/abstract/3/1/20>. Acesso em: 6 junho 2008.

_____. Compliance of adolescents with diabetes. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 15, p. 260-267, 2000c.

KINYGAS, H.A.; KROLL, T.; DUFFY, M. Compliance in adolescent with chronic diseases: a review. **J. Adolesc. Health.**, v. 26, n. 6, p. 379- 388, 2000.

KRIPALANI, S.; YAO, X.; BRIAN, H. Interventions to enhance medication adherence in chronic medical conditions. **Arch. Intern. Med.**, v. 167, p. 540-550, 2007.

LA GRECA, A. M. Issues in adherence with pediatrics regimens. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 15, n. 4, p. 423-436, 1990.

LeBLANC, L.A.; GOLDSMITH, T.; PATEL, D.R. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 50, p. 859-878, 2003.

LEBOVITS, A.H.; STRAIN, J.J.; SCHLEIFER, S.T. Patient noncompliance with self-administered chemotherapy. **Cancer**, v. 65, n. 1, p. 17-22, 1990.

LEE, S; MOLASSIOTIS, A. Dietary and fluid compliance in Chinese hemodialysis patients. **Int. J. Nurs. Stud.**, v. 39, n.7, p.695-704, 2002.

LEITE, J.C.C; DRACHLER, M.L; CENTENO, M.O; PINHEIRO, C.A.T. Desenvolvimento de uma escala de auto- eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral. **Psicol. Reflex. e Crít.**, v. 15, n. 1, p.121-133, 2002.

LEITE, S.N.; VASCONCELOS, M.P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 8, n. 3, p. 775-782, 2003.

LENZ, O; MEKALA, D.P; PATEL, D.V; FORNONI, A; METZ, D; ROTH, D. Barriers to successful care for chronic kidney disease. **BMC Nephrol.**, v.27, p. 6- 11, 2005.

LEON, F.L.L.; MENEZES-FILHO, N.A.M. **Reprovação, avanço e evasão escolar no Brasil.** Pesquisa e planejamento econômico. 2002. Disponível em: <<http://ppe.ipea.gov.br/index.php/ppe/article/viewFile/138/73>>. Acesso em: 6 março 2010.

LEVEY, A.S.; CORESH, J.; BALK, E.; KAUSZ, A.T.; LEVIN, A.; STEFFES, M.W.; HOGG, R.J.; PERRONE, R.D.; LAU, J.; EKNOYAN, G. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. **Ann. Intern. Med.**, v. 139, n. 2, p. 137-149, 2003.

LEVIN, A.; THOMPSON C.R.; ETHIER, J. Left ventricular mass index increase in early renal disease: impact of decline in hemoglobin. **Am. J. Kidney. Dis.**, v. 34, p. 125-134, 1999.

LIGNANI JÚNIOR, L; GRECO, D.B; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/AIDS. **Rev. Saúde Pública**, v.35, n. 6, p. 495-501, 2001.

LINDA B, JANZ N. Effect of a teaching program on knowledge and compliance of cardiac patients. **Nurs. Res.**, v.28, p.282-286, 1979.

LIPSTEIN, E.A.; PERRIN, J.M.; KUTHAU, K.A. Scholl absenteeism, health status, and health care utilization among children with asthma: associations with parenteral chronic disease. **Pediatric**, v. 123, n. 1, p. 60-66, 2009.

LJUNGMAN, G, MYRDAL; U. Compliance in teenagers with celiac disease: a Swedish follow-up study. **Acta Paediatr.**, v.82, n.3, p.235-238, 1993.

MAcDONALD, S.P.; CRAIG, J.C. Long-term survival of children with end stage renal disease. **N. Engl. J. Med.**, v. 350, p. 2654-2662, 2004.

MAcLEAN, W.E.; PERRIN, J.M.; GORTMAKER, S. Psychological adjustment of children with asthma: effects of illness severity and recent stressful life events. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 17, n. 2, p. 159-171, 1992.

MADERUELO, J.A.; HARO, A.M.; PÉREZ, F.; CERCAS, L.J.; VALENTIN, A.B.; MORÁN, E. Satisfacción de las mujeres con el seguimiento del embarazo. Diferencias entre los dispositivos asistenciales. **Gac. Sanit.**, v. 20, n. 1, p. 31-39, 2006.

MALKRANZ, J.M.; STTEELE, R.G.; DREYER, L.M.; STRATMEN, A.C.; BOVAIRD, J.A. The relationship of hope and illness-related uncertainty to emotional adjustment and adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. **J. Pediatr. Psych.**, v. 32, n. 5, p. 571-581, 2007.

MENDONÇA, K.M.P.P.; GUERRA, R.O. Desenvolvimento e validação de um instrumento de medida da satisfação do paciente com a fisioterapia. **Rev. Bras. Fisioter.**, v. 11, n. 5, p. 369-376, 2007.

MENDONÇA, M.B.; FERREIRA, E.A.P. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, v. 15, n. 1, p. 56-68, 2005.

MENSING, C.; BOUCHER, J.; CYPRESS, M. *et al.* National standards for diabetes self-management education. **Diabetes Care**, v. 25, p. 140-147, 2002. Suppl. 1.

MERKOURIS, A.; IFANTOPOULOS, J.; LANARA, V.; LEMONIDOU, C. Patient satisfaction: a key concept for evaluating and improving nursing services. **J. Nurs. Manag.**, v. 7, n. 1, p. 19-28, 1999.

MEZZANO, A.S.; AROS, C.E. Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección. **Rev. Med. Chile.**, v. 133, n. 3, p. 338-348, 2005.

MICHAUD, P.A.; SURIS, J.C.; VINER, R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. **Arch. Dis Child.**, v. 89, p. 943-949, 2004.

MILLER, V.A.; DROTAR, D. Decision-making competence and adherence to treatment in adolescents with diabetes. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 32, n. 2, p. 178-188, 2006.

MITSNEFES, M.; HO, P.L.; MCENERY, P.T. Hypertension and progression of chronic renal insufficiency in children: a report of the north-american pediatric renal transplant cooperative study (NAPRTCS). **J. Am. Soc. Nephrol.**, v. 14, p. 2618-2622, 2003.

MODI, A.C.; QUITTNER, A.L. Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrose and asthma: what gets in the way? **J. Pediatr. Psychol.**, v. 31, n. 8, p. 846- 858, 2006.

MODI, A.C.; LIM, S.C.; YU, N.; GELLER, D.; WAGNER, M.H.; QUITTER, A.L. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. **J. Cyst. Fibros.**, v. 5, p. 177-185, 2006.

MOE, S.; DRÜEKE, T.; CUNNINGHAM, J.; GOODMAN, W.; MARTIN, K.; OLGAARD, K.; OTT, S.; SPRAGUE, S.; LAMEIRE, N.; EKNOYAN, G. Definition, evaluation, and classification of renal osteodystrophy: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). **Kidney Int.**, v. 69, p. 1945-1953, 2006.

MONREAL, M.T.F.D; CUNHA, R.V; TRINCA, L.A. Compliance to antiretroviral medication as reported by AIDS patients assisted at the university hospital of the federal university of Mato Grosso do Sul. **Braz. J. Infect. Dis.**, v.6, n.1, p.8-14, 2002.

MOREIRA, L.B.; FERNANDES, P.F.C.B.C.; MONTE, S.; GALVÃO, R.I.M.; MARTINS, A.M.C. Conhecimento sobre o tratamento farmacológico em pacientes com doença renal crônica. **Rev. Bras. Ciênc. Farm.**, v. 44, n. 2, p. 315-325, 2008.

MORDUCHOWICZ G, SULKES J, AIZIC S, GABBAY U, WINKLER J, BONER G. Compliance in hemodialysis patients: a multivariate regression analysis. **Nephron**, n.64, p.365-368, 1993.

MORISK, D.E.; GREEN L. W.; LEVINE, D.M. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. **Med. Care**, v. 24, n. 1, p. 67-74, 1986.

MURATA, G.H.; SHAH, J.H.; ADAM, K.D.; WENDEL, C.S.; BOKHARI, S.U.; SOLVAS, P.A.; HOFFMAN, R.M.; DUCKWORTH, W.C. Factors affecting diabetes knowledge in type 2 diabetic veterans. **Diabetologia**, v. 46, n. 8, p. 1170-1178, 2003.

NATARAJAN, N; PUTNAM, W.R; YIP, M.A. Family practice patients' adherence to statin medications. **Canadian Family Physician**, v.53, 2007.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. **K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Bone Metabolism and Disease in Chronic Kidney Disease**- 2005. Disponível em: http://www.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_bone/index.htm. Acesso em: 4 jul.2006.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI. Clinical Practice Recommendations for anemia in chronic kidney disease in children - 2006. **Am. J. Kidney Dis.**, v. 47, n.5, p. 86-108, 2006.

NIGGEMANN, B. How can we improve compliance in pediatric pneumology and allergology? **Allergy**, v. 60, p. 735-738, 2005.

OLIVEIRA, B.M. **Avaliação da adesão ao tratamento em crianças com leucemia linfoblástica através de métodos clínicos e laboratoriais: associação com fatores sócio-econômicos**. 2002. 155 f. Tese (Doutorado em Pediatria) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2002.

OLIVEIRA, V.Z.; GOMES, W.B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estud. Psicol.**, v. 9, n. 3, p. 459-469, 2004.

ORTIZ, M; ORTIZ, E. Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: una aproximación psicológica. **Rev. Méd. Chile**, v. 13, p.133-307, 2005.

PACE, A.E.; OCHOA-VIGO, K.; CALIRI, M.H.L.; FERNANDES, A.P.M. O conhecimento sobre diabetes mellitus no processo de autocuidado. **Rev. Latinoam. Enferm.**, v. 14, n. 5, p. 728-734, 2006.

PECK, C; HUNGLER, B.P. Increasing patient compliance with prescriptions. **JAMA**, v.248, p. 2874-287477, 1982.

QUITTNER, A.L.; MODI, A.; LEMANECK, K.; LEVERS-LANDI, C.; RAPOFF, M.A. Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 33, n. 9, p. 916-936, 2008.

RAINA, P; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J; WALTER,S.D.; RUSSEL, D; SWINTON, M; ZHU, B; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. 626-636, 2005.

RAND, C.S. Measuring adherence with therapy for chronic diseases: implications for the treatment of heterozygous familial hypercholesterolemia. **Am. J. Cardiol.**, v. 72, n. 10, p. 68-74, 1993.

RAPOFF, M.A. Management of adherence and chronic rheumatic disease in children and adolescents. **Best Pract. Res. Clin. Rheumatol.**, v. 20, n. 2, p. 301-314, 2006.

REINERS, A.A.O.; AZEVEDO, C.S.A.; VIEIRA, M.A.; ARRUDA, A.L.G. Produção bibliográfica sobre adesão/não adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, n.13, p. 2299-2306, 2008.

REIS, L.M.; JORGETI, V. Distúrbios do cálcio e do fósforo. In: ZATZ, R. **Fisiopatologia renal**, São Paulo: Atheneu, 2000, p. 245-260.

RESS, L. What parathyroid hormone levels should we aim for in children with stage 5 chronic kidney disease; what is the evidence? **Pediatr. Nephrol.**, v. 23, p. 179-184, 2008.

REVICKI, D.A. Patient assessment of treatment satisfaction: methods and practical issues. **GUT**, v. 53, p. 40-44, 2004.

RICHARD, C.J. Self-Care Management in Adults Undergoing Hemodialysis. **Nephrol. Nurs. J.**, v. 33, n.4, p.387-395, 2006.

RIGDEN, S.P. The management of chronic and end stage renal failure in children .In: WEBB, N.; POSTLEWHAITE, R. **Clinical Pediatric Nephrologic**. 3 ed. Oxford: Oxford University Press, 2003. p. 427-446.

ROSENKRANZ, J.; REICHWALD-KLUGGER, E.; OH, J.; TURZER, M.; MEHLS, O.; SHAEFER, F. Psychosocial rehabilitation and satisfaction with life in adults with childhood-onset of end-stage renal disease. **Pediatr. Nephrol.**, v. 20, p. 1288-1294, 2005.

RUDD, P. Clinicians and patients with hypertension: unsettled issues about compliance. **Am. Heart. J.**, v. 130, p. 572-579, 1995.

RUSHE, H.; MCGEE, H.M. Assessing adherence to dietary recommendations for hemodialysis patients: the renal adherence attitudes questionnaire (raaq) and the renal adherence behavior questionnaire (rabq). **J. Psychosom. Res.**, v. 45, n. 2, p. 149-157, 1998.

SAWYER, S.M.; ARONI, R.A. Sticky issue of adherence. **J. Pediatr. Child Health**, v. 39, p. 2-5, 2003.

SCHOOLWERTH, A.C.; ENGELGAU, M.M.; HOSTETTER, T.H. A public health action plan is needed for chronic kidney disease. **Adv. Chronic Kidney Dis.**, v. 12, n. 4, p. 418-423, 2005.

SCHWARTZ, G.J.; HAYCOK, G.B.; EDELMAN, C.M.; SPITZER, A. A simple estimate of glomerular filtration rate in children derived from body length and plasma creatinine. **Pediatrics**, v. 58, n. 2, p. 259-63, 1976.

SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA). **Arq. Gastroenterol.**, v. 38, n. 4, p. 232-239, 2001.

SEIDL, E.M.; MELCHIADES, A.; FARIAS, V.; BRITO, A. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas a adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 10, p. 2305-2316, 2007.

SEVICK, M.A; TRAUTH; J.M; LING, B.S; ANDERSON, R.T; PIATT, G.A; KILBOURNE, A.M; GOODMAN, R.M. Patients with complex chronic diseases: perspectives on supporting self-management. **J. Gen. Intern. Med.**, v.22, p.438-444, 2007.

SCHMITT, C.P.; ARDISSIMO, G.; TESTA, S.; CLARIS-APPIANI, A.; MEHLS, O. Growth in children with chronic renal failure on intermittent versus daily calcitriol. **Pediatr. Nephrol.**, v. 18, p. 440-444, 2003.

SILVA, T.; SHENKEL, E.P.; MENGUE, S.S. Nível de informação a respeito de medicamentos prescritos a pacientes ambulatoriais de hospital universitário. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, n. 2, p. 499-455, 2000.

SILVEIRA, V.L; DRACHLER, M.L; LEITE, J.C; PINHEIRO, C.A.T. Characteristics of HIV antiretroviral regimen and treatment adherence. **Braz. J.Infect Dis.**, v. 7, n.3, p.194-201, 2003.

SILVER, E.J.; WESTBROOK, L.E.; STEIN, R.E.K. Relationship of parenteral psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. **J. Pediatr. Psych.**, v. 23, n. 1, p. 5-15, 1998.

SOARES, C.M.B.; DINIZ, J.S.S.; LIMA, E.M.; SILVA, J.M.P.; OLIVEIRA, G.R.; CANHESTRO, M.R.; COLOSIMO, E.A.; SILVA, A.C.S.; OLIVEIRA, E.A. Clinical outcome of children with chronic kidney disease in a pre-dialysis interdisciplinary program. **Pediatr. Nephrol.**, v. 23, p. 2039-2046, 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Amostragem dos centros de diálise do Brasil** Censo da SBN Jan/2007. Disponível em: <www.sbn.org.br/Censo/2007/SBN_Censo_Dialise_2007.doc>. Acesso em :1 out.2008.

SMITH, P.S. Management of end-stage renal disease in children. **Ann Pharmacother**, v.32, n.9, p. 929-939, 1998.

SOKOL, M.C; MCGUIGAN, K.A, VERBRUGGE, R.R; EPSTEIN, R.S. Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare cost. **Medical Care**, v. 43, n. 6, p. 521-530, 2005.

SHEMESH, E; SHNEIDER, B.L; SAVITZKY, J.K; ARNOTT, L; GONDOLESI, G.E; KRIEGER, N.R. Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. **Pediatrics**, v.113, n.4, p.825-32, 2004.

STEWART, K.S.; DEARMUN, A.K. Adherence to health advice amongst young people with chronic illness. **J. Child. Health Care**, v. 5, n. 4, p. 155-162, 2001.

STRELEC, M.A.A.M.; PIERIN, A.M.G.; MION JÚNIOR, D. A influência do conhecimento sobre a doença e a atitude frente à tomada dos remédios no controle da hipertensão arterial. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 81, n. 4, p. 343-348, 2003.

TOLJAMO, M.; HENTINEN, M. Adherence to self-care and social support. **J. Clin. Nurs.**, v. 10, p. 618-627, 2001.

TEBBI, C.K. Treatment compliance in childhood an adolescence. **Cancer Suppl.**, v. 71, n. 10, p. 3441-3449, 1993.

TRENTINI, M.; SILVA, D.G.V.; LEIMANN, A.H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Rer. Gaúch. Enferm.**, v. 11, n. 1, p. 18-28, 1999.

TROCHE, A; ÁVALOS, D; FERREIRA, S; ZARZA DE BOLANÕS, M. Características epidemiológicas de la insuficiencia renal crónica (IRC) en pediatría. **Revista de Pediatría**, v.32, n.1, 2003.

TROMBINI, E.S.; SCHERMANN, L.B. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia anti-retroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. **Revista Ciência e Saúde**. Disponível em: http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=23 Acesso em: 6 nov. 2008.

TURPIN, R.S.; BLUMBERG, P.B.; SHARDA, C.E.; SALVUCCI, L.A.C.; HAGGERT, B.; SIMMONS, J.B. Patient adherence: present state and future directions. **Dis. Manag.**, v. 10, n. 6, p. 305-310, 2007.

VALLE, E.A.; VIEGAS, E.C.; CASTRO, C.A.C.; TOLEDO, A.C.A adesão ao tratamento. **Rev. Bras. Clín. Ter.**, v. 26, n. 3, p. 83-86, 2000.

VASQUEZ, E.M.; TANZI, M.; BENEDETTI, E.; POLLAK, R. Medication compliance after kidney transplantation. **Am. J. Health. Syst. Pharm.**, v. 60, n. 30, p. 266-269, 2003.

VERMEIRE, E.; HEARNshaw, H.; ROYEN, V.; DENEKENS, J. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. **J. Clin. Pharm. Ther.**, v. 26, n. 5, p. 331-342, 2001.

VIEIRA, M.A; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latinoam. Enferm.**, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.

VLAMINCK, H.; MAES, B.; JACOBS, A.; REYNTJENS, S.; EVERS, G. The dialysis diet and fluid non-adherence questionnaire: validity testing of a self report instrument for clinical practice. **J. Clin. Nurs.**, v. 10, n. 5, p. 707-715, 2001.

WALLER, S.C.; RIDOUT, D.; CANTOR, T.; REES, L. Parathyroid hormone and grow in children with chronic renal failure. **Kidney Int.**, v. 67, p. 2338-2345, 2005.

WARADY, B.A.; CHADHA, V.C. Chronic Kidney disease in children: the global perspective. **Pediatr. Nephrol.**, v. 22, p. 1999-2009, 2007.

WEIBE, J.C; CHRISTENSEN, A.J. Health beliefs, personality and adherence in hemodialysis patients: an interactional perspective. **Ann. Behav. Med.**, v.19, p.30- 35, 1997.

WESSELING, K.; BAKKALOGLU, S.; SALUSKY, I. Chronic kidney disease mineral and bone disorder in children. **Pediatr. Nephrol.**, v. 23, p. 195-207, 2008.

WINNICK, S.; LUCAS, D.O.; HARTMAN, A.L.; TOLL, D. How do you improve compliance? **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. 718-724, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Adherence to long term therapies project. Evidence for action.** Geneva: World Health Organization, 2003. Disponível em: <http://www.who.int/chronic_conditions/adherencereport/en/index.html>. Acesso em: 6 Nov. 2007.

WOLF, M.S.; DAVIS, T.C.; OSBORN, C.Y.; SKRIPKAUSKAS, S.; BENNET, C.L.; MAKOUL, G. Literacy, self- efficacy, and HIV medication adherence. **Patient Educ. Couns.**, v. 65, p. 253-260, 2007.

WONG, H.; MYLREA, K.; FEBER, J.; DRUKKER, A. Prevalence of complications in children with chronic kidney disease according to KDOQI. **Kidney Int.**, v. 70, p. 585- 590, 2006.

ZABETAKIS, P.M.; NISSENSON, A.R. Complications of chronic renal insufficiency: beyond cardiovascular disease. **Am. J. Kidney. Dis.**, v. 36, Supl 3, p. 31-38, 2000.

ZATZ, R. Insuficiência renal crônica. In: ZATZ, R. **Fisiopatologia renal.** São Paulo: Atheneu, 2000. p. 283-297.

ZRINYI, M.; JUHASZ, M.; BALLA, J.; KATONA, E.; BEM, T.; KAKUK, G.; PALL, D. Dietary self-efficacy: determinant of compliance behaviors and biochemical outcomes in hemodialysis patients. **Nephrol. Dial. Transplant.**, v. 18, p. 1869-1873, 2003.

Anexos e apêndices

ANEXO A
PARECER COEP/UFMG

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

Parecer nº. ETIC 0131/06

Interessada: Prof.a Andréa Gazzinelli Corrêa de Oliveira
Depto. de Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem-UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou no dia 31 de maio de 2006, depois de atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado "**Adesão de crianças e adolescentes ao tratamento conservador da doença renal crônica**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

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


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

APÊNDICE A
INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS NA ENTREVISTA

A entrevista deverá ser realizada com o paciente quando idade ≥ 12 anos e em condições de responder. Nos pacientes $<$ de 12 anos o cuidador principal deverá responder, acompanhado pelo paciente.

1ª PARTE 1 - REGISTRO DO PACIENTE NO ESTUDO

Data : ____/____/____

1- Identificação do paciente

1.1- N°: _____

1.2- Data de nascimento: ____/____/____

1.3- Sexo:

Masculino 1

Feminino 2

[]

1.4- N° do prontuário: _____

1.5- N° do GRIM: _____

2- Identificação do respondente:

Paciente 1

Mãe..... 2

Pai..... 3

Tia/tio 4

Avó/avô 5

Outro 6 _____

[]

3- Idade completa do respondente em anos: _____

4- Local da entrevista:

Ambulatório Bias Fortes 1

Domicílio..... 2

[]

<p><i>Entrevistador fala dos objetivos da pesquisa, do anonimato dos participantes e convida a participar</i></p> <p>5- Concordância em participar:</p> <p>Sim<input type="checkbox"/>1</p> <p>Não<input type="checkbox"/>2</p> <p>Se não, especificar motivo caso seja declarado:</p> <hr/> <hr/> <p><i>Se não concordar em participar, agradecer e terminar. Se concordar em participar apresentar termo de consentimento, solicitar assinatura e iniciar a Parte 2.</i></p>	<p>[]</p>
---	------------

2ª PARTE – DADOS DEMOGRÁFICOS E SOCIOECONOMICOS

Data: ____/____/____

As questões abaixo deverão sempre ser respondidas em relação ao paciente

Gostaríamos de conhecer um pouco mais sobre você e sua família, onde vocês moram e algumas informações de como vocês vivem.

Procedência

1. Endereço: _____

Telefone: _____

2. Cidade:

Belo Horizonte 1

Região metropolitana 2

Interior 3

[]

Especificar a cidade caso não seja Belo Horizonte:

3. Área:

Urbana 1

Rural 2

NR 99

[]

4. Religião:

Católica 1

Protestante 2

Espírita 3

Sem religião 4

Outra 5 _____

Não sabe 6

NR 99

[]

5. Com qual frequência você/seu filho costuma ir à Igreja?

Nunca 1

Raramente 2

Freqüentemente 3

Sempre 4

Não sabe 5

Não se aplica 6

NR 99

[]

6. Gostaria que você identificasse as pessoas que moram na sua casa:

Nº	Nome	Sexo	Idade	Parentesco
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				

O entrevistador deverá preencher a próxima questão conforme resposta dada acima

7. Numero de pessoas no domicilio: _____

8. Escolaridade do paciente: _____

O entrevistador deverá marcar a opção abaixo:

- Não letrado 1
 Educação infantil 2
 Ensino fundamental incompleto 3
 Ensino fundamental completo 4
 Ensino médio incompleto 5
 Ensino médio completo 6
 Ensino superior incompleto 7
 Ensino superior completo 8
 Escola especial 9
 Não se aplica 10
 NR 99

[]

9. Você/seu filho/a já repetiu de ano alguma vez?

- Sim 1
 Não 2
 Não sei 3
 Não se aplica 4
 NR 99

[]

10. Você atribui à doença o fato de seu filho/a ter repetido o ano?

- Sim 1
 Não 2
 Não sei 3
 Não se aplica 4
 NR 99

[]

11. Escolaridade do cuidador principal: _____*O entrevistador deverá marcar a opção abaixo:*

- Não letrado 1
 Ensino fundamental incompleto..... 2
 Ensino fundamental completo 3
 Ensino médio incompleto 4
 Ensino médio completo 5
 Ensino superior incompleto 6
 Ensino superior completo 7
 Não sei 8
 NR 99

[]

12. Estado conjugal dos pais:

- Solteiros 1
 Casados 2
 Separados 3
 Viúva/o 4
 União estável 5
 Não sei 6
 NR 99

[]

13. Identificação das pessoas da casa que realizam alguma atividade remunerada:

Nº	Ocupação	Situação/Trab	Renda

O entrevistador deverá preencher a próxima questão conforme resposta dada acima

<p>14. Número de pessoas que trabalham: _____</p> <p>15. Família recebe algum tipo de auxílio financeiro:</p> <p>Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2 Não sei <input type="checkbox"/> 3 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>16. Tipo de auxílio recebido pela família:</p> <p>Pensão <input type="checkbox"/> 1 Benefício governamental <input type="checkbox"/> 2 Aposentadoria <input type="checkbox"/> 3 Parentes <input type="checkbox"/> 4 Outros <input type="checkbox"/> 5 Não sei <input type="checkbox"/> 6 Não se aplica <input type="checkbox"/> 9 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>17. Valor do auxílio recebido pela família: (considerando o salário mínimo de R\$ 415,00)</p> <p>≤ 1 salário <input type="checkbox"/> 1 1 < sal. ≤ 2 <input type="checkbox"/> 2 2 < sal. ≤ 3 <input type="checkbox"/> 3 3 < sal. ≤ 4 <input type="checkbox"/> 4 4 < sal. ≤ 5 <input type="checkbox"/> 5 5 < sal. ≤ 6 <input type="checkbox"/> 6 > 6 sal <input type="checkbox"/> 7 Não sei <input type="checkbox"/> 8 Não se aplica <input type="checkbox"/> 9 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>18. Renda familiar total: (a ser marcada pelo entrevistador)</p> <p>≤ 1 salário <input type="checkbox"/> 1 1 < sal. ≤ 2 <input type="checkbox"/> 2 2 < sal. ≤ 3 <input type="checkbox"/> 3 3 < sal. ≤ 4 <input type="checkbox"/> 4 4 < sal. ≤ 5 <input type="checkbox"/> 5 5 < sal. ≤ 6 <input type="checkbox"/> 6 > 6 sal <input type="checkbox"/> 7 Não sei <input type="checkbox"/> 8 Não se aplica <input type="checkbox"/> 9 NR <input type="checkbox"/> 99</p>	<p>[]</p> <p>[]</p> <p>[]</p>
--	----------------------------------

<p>19. Caracterização da moradia</p> <p>Número de cômodos: _____</p> <p>20. Serviços de Saneamento Básico:</p> <p>Abastecimento de água:</p> <p>21. Origem Rede</p> <p>Pública <input type="checkbox"/> 1 Fonte própria <input type="checkbox"/> 2 Outro <input type="checkbox"/> 3 _____ Não sei <input type="checkbox"/> 4 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>22. Armazenamento</p> <p>Caixa d'água <input type="checkbox"/> 1 Outro <input type="checkbox"/> 2 _____ Não sei <input type="checkbox"/> 3 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>23. Destino do esgoto</p> <p>Sistema de esgoto <input type="checkbox"/> 1 Fossa <input type="checkbox"/> 2 Céu aberto <input type="checkbox"/> 3 Outro <input type="checkbox"/> 4 _____ Não sei <input type="checkbox"/> 5 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>24. Destino do lixo</p> <p>Recolhido por serviço de limpeza <input type="checkbox"/> 1 Queimado/ enterrado <input type="checkbox"/> 2 Jogado em terreno baldio <input type="checkbox"/> 3 Jogado em rio/ lago <input type="checkbox"/> 4 Outro <input type="checkbox"/> 5 _____ Não sei <input type="checkbox"/> 6 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>25. Energia Elétrica:</p> <p>Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2 Não sei <input type="checkbox"/> 3 NR <input type="checkbox"/> 9</p>	<p>[]</p> <p>[]</p> <p>[]</p> <p>[]</p> <p>[]</p>
---	--

<p>26. Situação da moradia</p> <p>Própria <input type="checkbox"/> 1 Alugada <input type="checkbox"/> 2 Cedida/ Invasa <input type="checkbox"/> 3 Outra <input type="checkbox"/> 4 _____ Não sei <input type="checkbox"/> 5 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>27. Você/ seu filho/a faz alguma atividade de lazer?</p> <p>Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2 Não sei <input type="checkbox"/> 3 Não se aplica <input type="checkbox"/> 4 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>28. Das atividades listadas abaixo, qual a que você/seu filho/a mais faz nos momentos de lazer?</p> <p>Cinema/show/teatro <input type="checkbox"/> 1 Prática de esporte <input type="checkbox"/> 2 Brincadeiras com outras crianças <input type="checkbox"/> 3 Ir a igreja <input type="checkbox"/> 4 Passear com a família <input type="checkbox"/> 5 Desenhar <input type="checkbox"/> 6 Não sei <input type="checkbox"/> 7 Não se aplica <input type="checkbox"/> 8 Outra <input type="checkbox"/> 9 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>29. Com qual frequência você/seu filho/a realiza a atividade acima:</p> <p>1 vez por semana <input type="checkbox"/> 1 2 vezes por semana <input type="checkbox"/> 2 3 ou mais vezes <input type="checkbox"/> 3 Não sei <input type="checkbox"/> 4 Não se aplica <input type="checkbox"/> 5 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>30. Você/seu filho/a recebe alguma ajuda para comparecer as consultas ao ambulatório?</p> <p>Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2 Não sei <input type="checkbox"/> 3 NR <input type="checkbox"/> 99</p>	<p>[]</p> <p>[]</p> <p>[]</p> <p>[]</p> <p>[]</p>
---	--

<p>31. Qual o tipo de ajuda recebida?</p> <p>Transporte da prefeitura <input type="checkbox"/> 1 Passe livre <input type="checkbox"/> 2 Vale transporte <input type="checkbox"/> 3 Ajuda financeira de terceiros <input type="checkbox"/> 4 Não sei <input type="checkbox"/> 5 Não se aplica <input type="checkbox"/> 6 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>32. Em sua casa existe alguma outra pessoa com doença crônica?</p> <p>Sim <input type="checkbox"/> 1 Não <input type="checkbox"/> 2 Não sei <input type="checkbox"/> 3 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>33. Qual a relação de parentesco do doente com você/o paciente:</p> <p>Pai <input type="checkbox"/> 1 Mãe <input type="checkbox"/> 2 Irmão/Irmã <input type="checkbox"/> 3 Avô/Avó <input type="checkbox"/> 4 Tio/Tia <input type="checkbox"/> 5 Não sei <input type="checkbox"/> 6 Não se aplica <input type="checkbox"/> 7 Outro <input type="checkbox"/> 8 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>33.1 Especificar qual a doença:</p> <hr/>	<p>[]</p> <p>[]</p> <p>[]</p>
<p>34. Em relação a tratamento psicológico você/seu filho/a:</p> <p>Já fez.e não faz mais <input type="checkbox"/> 1 Está fazendo <input type="checkbox"/> 2 Nunca fez <input type="checkbox"/> 3 Não sei <input type="checkbox"/> 4 Não se aplica <input type="checkbox"/> 5 NR <input type="checkbox"/> 99</p> <p>35. Em relação a tratamento psiquiátrico você/seu filho/a:</p> <p>Já fez.e não faz mais <input type="checkbox"/> 1 Está fazendo <input type="checkbox"/> 2 Nunca fez <input type="checkbox"/> 3 Não sei <input type="checkbox"/> 4 Não se aplica <input type="checkbox"/> 5 NR <input type="checkbox"/> 99</p>	<p>[]</p> <p>[]</p>

3ª PARTE- AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA E O TRATAMENTO

Data: ____/____/____

Agora vamos conversar sobre o que você conhece sobre seu tratamento/sobre o tratamento de seu filho/a. Para nós é importante saber quais são as suas dúvidas para que possamos avaliar se elas interferem em sua adesão /na adesão de seu filho/a ao tratamento e para que possamos orientá-lo/a de forma mais adequada. Vou lhe fazer algumas perguntas e apresentar as opções de respostas para que você escolha uma delas.

1. A função do rim é:

- Fazer a digestão dos alimentos 1
 Produzir insulina 2
 Filtrar o sangue 3
 Não sei 4
 NR 99

[]

1.1. Em relação a questão 1 marque a opção abaixo:

- Certo..... 1
 Errado 2
 Não se aplica 3

[]

2. Você sabe a causa de seu problema renal/problema renal de seu filho/a?

- Sim 1
 Não 2
 NR 99

[]

Se Sim, especificar: _____

2.1. Conferir com o diagnóstico de base e marcar:

- Totalmente certo 1
 Parcialmente certo 2
 Errado 3
 Não se aplica 4

[]

Sobre o tratamento da doença renal que você/seu filho/a faz vou fazer algumas afirmativas e solicito que você me diga se acha que é certo, errado ou se você não sabe:

- | | Certo | Errado | Não sei | NR | |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------------------|-----|
| 3. O tratamento leva à cura do problema renal | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 99 | [] |
| 4. O tratamento leva a uma melhora da função renal | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 99 | [] |

5. O tratamento é para a vida toda	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99	[]	
Algumas coisas podem interferir na sua função renal/na função renal de seu filho/a. Em relação a este aspecto vou dizer algumas frases e solicito que você me diga se são certas, erradas ou se você não sabe:						
	Certo	Errado	Não sei	NR		
6. A pressão alta pode levar a doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99	[]	
7. A pressão alta pode piorar a doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99	[]	
8. O diabetes pode levar a doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99	[]	
9. O diabetes pode piorar a doença renal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99	[]	
Na avaliação de muitos problemas de saúde exames de sangue são importantes para avaliar os efeitos do tratamento e como a doença tem evoluído.						
10. Faz parte do seu tratamento/do tratamento do seu filho/a aqui no ambulatório, a realização de exames de sangue?						
Sim	<input type="checkbox"/> 1					[]
Não	<input type="checkbox"/> 2					
Não sei	<input type="checkbox"/> 3					
NR	<input type="checkbox"/> 99					
Em relação aos exames que você faz aqui no ambulatório vou dizer algumas frases e solicito que você me diga se são certas, erradas ou se você não sabe:						
	Certo	Errado	Não sei	NR		
11. A dosagem da creatinina no sangue é importante para avaliar o funcionamento do rim	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99	[]	
12. O aumento da creatinina está relacionado com a piora da função do rim	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99	[]	
13. Você/seu filho/a faz uso de algum medicamento prescrito pelos médicos deste ambulatório?						
Sim	<input type="checkbox"/> 1					[]
Não	<input type="checkbox"/> 2					
Não sei	<input type="checkbox"/> 3					
NR	<input type="checkbox"/> 99					

14. Quantos medicamentos diferentes são prescritos para você/seu filho/a por dia?

- 1 – 2 1
 3 – 4 2
 5 – 6 3
 7 – 8 4
 9 ou mais 5
 Não sei 6
 Não se aplica 7
 NR 99

[]

Especificar quais e como estão prescritos:

Conferir com a última prescrição correspondente com a data da coleta de dados e marcar:

- Totalmente certo 1
 Parcialmente certo 2
 Errado 3
 Não soube 4
 Não se aplica 5
 Não respondeu 99

[]

Agora vamos conversar sobre alguns medicamentos que são utilizados para o tratamento da doença renal. Vou lhe dizer algumas afirmativas e solicito que você me diga se são certas, erradas ou se você não sabe:

	Certo	Errado	Não sei	NR
15. O bicarbonato de sódio é usado para tratar a acidez no sangue.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99

[]

16. O carbonato de cálcio, quando usado para diminuir o fósforo, deve ser tomado junto as refeições	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 99
--	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------

[]

Agora vamos conversar sobre sua alimentação/alimentação de seu filho/a.

17. Alterações na sua alimentação/alimentação de seu filho/a fazem parte do seu tratamento/tratamento dele/a?

- Sim 1
 Não 2
 Não sei 3
 NR 99

[]

Em relação a sua alimentação/alimentação de seu filho/a vou dizer algumas frases e solicito que você me diga se são certas, erradas ou se você não sabe:

- | | Certo | Errado | Não Sei | NR | |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------------------|-----|
| 18. Para controlar o fósforo é necessário controlar a quantidade de proteínas da alimentação | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 99 | [] |
| 19. O controle do potássio não pode ser feito através da alimentação | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 99 | [] |
| 20. Banana, laranja, cenoura, feijão são exemplos de alimentos ricos em potássio | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 99 | [] |
| 21. Carne, leite e derivados, chocolate são exemplos de alimentos ricos em fósforo | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 99 | [] |

Avaliação geral do conhecimento a ser feita pelo entrevistado após o termino da entrevista: (21 questões que envolvem conhecimento; paciente acertou _____)

1. Conhecimento excelente 1
 (acertou de 90% a 100% das questões)
 2. Conhecimento bom 2
 (acertou de 80% a 89% das questões)
 3. Conhecimento suficiente 3
 (acertou de 70% a 79% das questões)
 4. Conhecimento moderado 4
 (acertou de 60% a 69% das questões)
 5. Conhecimento insuficiente 5
 (acertou \leq 59% das questões)
 6. Se conhecimento \geq 80% \rightarrow conhecimento suficiente 1
 Se conhecimento $<$ 80% \rightarrow conhecimento insuficiente 2

[]

4ª PARTE - AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO COM O ATENDIMENTO

Data: ____/____/____

Nesta parte vamos conversar um pouco sobre o que você acha do atendimento que você recebe/seu filho/a recebe aqui no ambulatório. Queremos avaliar se isso interfere em sua adesão ao tratamento e ainda conhecermos os pontos que precisam ser melhorados no seu atendimento.

Para isso vou fazer algumas afirmativas e solicito que você me aponte a respostas nas opções que vou lhe mostrar neste cartão. *(Mostrar o cartão)*

Em relação às orientações relativas ao tratamento, que você recebe dos profissionais que o atende/que atende seu filho/a no ambulatório marque a opção que considerar mais adequada para as afirmativas abaixo:

	Concorda totalmente	Concorda na maior parte	Indeciso	Discorda na maior parte	Discorda totalmente	NR
1. As orientações dadas pelos profissionais são completas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99
2. Compreendo todas as orientações dadas pelos profissionais	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99

Em relação à atuação dos profissionais que atendem você/seu filho/a no ambulatório, marque a opção que considerar mais adequada para as afirmativas abaixo:

	Concorda totalmente	Concorda na maior parte	Indeciso	Discorda na maior parte	Discorda totalmente	NR
3. Os profissionais encorajam-me a participar do tratamento	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99
4. Minhas queixas são ouvidas pelos profissionais	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99
5. Os profissionais se mostram dispostos a ajudar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99
6. Os profissionais me inspiram confiança	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99

Em relação ao atendimento que você/seu filho/a recebe no ambulatório, marque a opção que considerar mais adequada para as afirmativas abaixo:

	Concorda totalmente	Concorda na maior parte	Indeciso	Discorda na maior parte	Discorda totalmente	NR
7. As consultas são facilmente marcadas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99
8. O tempo de espera para as consultas é adequado	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99
9. O tempo das consultas é suficiente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 99

Após o calculo marcar o grau de satisfação do paciente: (≥ 36 considerar satisfeito com o tratamento)

Satisfeito1
 Insatisfeito2

[]

10. Pensando de uma maneira geral como você classificaria a qualidade do atendimento que você/seu filho/a recebe aqui no ambulatório:

Excelente.....1
 Bom.....2
 Médio.....3
 Ruim.....4
 Péssimo.....5
 Não sei.....6
 NR.....99

[]

11. Gostaria de fazer alguma sugestão para melhorar o seu atendimento no ambulatório?

Sim.....1
 Não.....2

11.1. Se Sim pedir o paciente para especificar:

5ª PARTE – AVALIAÇÃO DA ADESÃO À TERAPÊUTICA MEDICAMENTOSA POR MEIO DO AUTORRELATO

Data: ____/____/____

1. Você/seu filho/a faz uso de algum medicamento prescrito pelos médicos deste ambulatório?

- Sim 1
 Não 2
 Não sei..... 3
 NR 99

[]

Se a resposta for SIM passe para a questão 2 se for NÃO passe para a 6ª parte.

Agora vamos conversar sobre o uso de seus medicamentos/sobre o uso dos medicamentos feito pelo/a seu/sua filho/a. Para nós é importante saber como você/seu filho/a tem tomado seus/os medicamentos. Vou lhe fazer 4 perguntas que me darão uma idéia sobre esta questão. Solicito que você responda tendo como base o que se passou nas duas últimas semanas.

2. Você esqueceu de tomar a medicação?/ Você esqueceu de dar a medicação para seu filho/a?

Sim 1 Não 0

[]

3. Você alguma vez deixou de seguir os horários prescritos para tomar a medicação/ Você alguma vez deixou de seguir os horários prescritos para dar a medicação para seu filho/a?

Sim 1 Não 0

[]

4. Quando você se sentiu bem, você parou de tomar os medicamentos?/ Quando seu filho/a se sentiu bem, você parou de dar os medicamentos para ele/a?

Sim 1 Não 0

[]

5. Quando você se sentiu mal, parou de tomar o medicamento?/ Quando seu/sua filho/a se sentiu mal , você parou de dar o medicamento para ele/a?

Sim 1 Não 0

[]

PARA SER MARCADA PELO ENTREVISTADOR - Classificar o paciente em:

- 1 Alta aderência – todas as respostas NÃO
- 2 Média aderência – 1 ou 2 respostas SIM
- 3 Baixa aderência – 3 ou 4 respostas SIM

[]

6ª PARTE – AVALIAÇÃO DA ADESÃO A DIETA POR MEIO DO AUTORRELATO

Data: ____/____/____

Esta parte só será respondida pelo paciente ou cuidador que na 3ª parte respondeu que alterações na alimentação fazem parte do tratamento.

Agora vamos conversar sobre como é sua alimentação/como é a alimentação de seu filho/a.

1. Gostaria que você me contasse se nas últimas duas semanas você/seu/sua filho/a deixou de cumprir a dieta:

- Sim 1
 Não 2
 Não sei..... 3
 NR 99

[]

2. Com qual frequência você/seu filho/a deixou de cumprir a dieta que é recomendada para você/para ele/a nas últimas duas semanas?

- 1 vez 1
 2 a 3 vezes 2
 4 a 5 vezes 3
 6 a 7 vezes 4
 Mais de 7 vezes 5
 NR 99

[]

2.1. Se NÃO na questão 1 marque: Aderido 1

Se Sim na questão 1 e tendo não cumprido a dieta mais de 1 vez, marque:

Não Aderido 0

[]

Para encerrar essa entrevista, gostaria que você respondesse a estas últimas questões.

3. Existem fatores que ajudam você/seu filho/a a seguir o tratamento?

- Sim 1
 Não 2
 Não sei 3
 NR 99

[]

4. Alguns dos fatores abaixo podem ser apontados como responsáveis por ajudar você/seu filho/a a seguir o tratamento?

- Apoio dos pais 1
 Apoio de parentes 2
 Apoio dos amigos 3
 Fé em Deus 4
 Apoio dos profissionais de saúde 5
 Apoio de instituições 6

[]

<p>Apoio psicoterápico para cuidador principal <input type="checkbox"/>7 Esperança de melhorar <input type="checkbox"/>8 Outros <input type="checkbox"/>9 Não sei <input type="checkbox"/>10 Não se aplica <input type="checkbox"/>11 NR <input type="checkbox"/>99</p>	[]
<p>5. Pensando no tratamento que tem sido recomendado para você/seu filho/a aqui no ambulatório, como você o classificaria:</p>	
<p>Muito difícil de ser seguido <input type="checkbox"/>1 Difícil de ser seguido <input type="checkbox"/>2 Tolerável de ser seguido <input type="checkbox"/>3 Fácil de ser seguido <input type="checkbox"/>4 Muito fácil de ser seguido <input type="checkbox"/>5 Não sei <input type="checkbox"/>6 NR <input type="checkbox"/>99</p>	[]

APÊNDICE B
INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS NO PRONTUÁRIO

<p>1ª PARTE:</p> <p>Data da coleta de dados: _____</p> <p>Data da entrevista: _____</p> <p>Responsável pela coleta: _____</p> <p>REGISTRO NO ESTUDO -Identificação do paciente</p> <p>1. N° de identificação: _____</p> <p>2. Data de Nascimento: _____</p> <p>3. Idade: _____</p> <p>4. N°: _____</p> <p>5. N° do prontuário: _____</p> <p>6. N° do GRIM: _____</p> <p>7. Data de início na UNP: _____</p> <p>8. Data de início no programa: _____</p> <p>9. Tempo no programa até a data da entrevista: _____</p> <p>AVALIAÇÃO CLÍNICA</p> <p>10. Diagnóstico sintomático: Nefro-Uropatias congênitas <input type="checkbox"/> 1 (refluxo vesico ureteral, VUP, bexiga neurogenica, aplasia/displasia/hipoplasia) Doenças glomerulares <input type="checkbox"/> 2 Doenças císticas <input type="checkbox"/> 3 Outros <input type="checkbox"/> 4 _____</p> <p>11. Diagnóstico de Base: _____</p> <p>12. Diagnósticos Associados: _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	[]
--	-----

13. Avaliação Antropométrica:

Data do exame			
Peso			
Média de peso			
Estatura			
Média da estatura			

14. Pressão Arterial:

Data do exame			
Pressão Arterial Sistólica			
Média de PAS			
Pressão Arterial Diastólica			
Média de PAD			

15. Percentil de comprimento/idade na última consulta:

- < p3 1
 ≥ p3 2

[]

16. Percentil de comprimento/idade da média das três últimas consultas: _____

- < p3..... 1
 ≥ p3 2

[]

17. Classificação de percentil de pressão arterial da última consulta:

- p < 90 (normotenso) 1
 P < 90 (PA controlada com uso de medicação) 2
 90 ≤ p < 95 (HAS limítrofe) 3
 95 ≤ p < 99 (HAS estágio 1) 4
 p > 99 (HAS estágio 2)..... 5

[]

18. Classificação de percentil de pressão arterial da média das três últimas consultas:

- p < 90 (normotenso) 1
 P < 90 (PA controlada com uso de medicação) 2
 90 < p < 95 (HAS limítrofe) 3
 95 < p < 99 (HAS estágio 1) 4
 p > 99 (HAS estágio 2) 5

[]

19. Percentil de IMC na última consulta:

- < p3 1
 3 ≤ p < 85 2
 85 ≤ p < 97 3
 p ≥ 97..... 4

[]

20. Percentil de IMC da média das três últimas consultas:

- < p3 1
 3 ≤ p < 85 2
 85 ≤ p < 97 3
 p ≥ 97..... 4

[]

21. Avaliação laboratorial:

Data			
Exames			
Hemácias			
Hemoglobina			
Hematócrito			
Uréia			
Creatinina			
Sódio			
Potássio			
Cálcio			
Fósforo			
PTH			
pH			
NaHCO₃			
Albumina			
Proteinúria 24 h/mg			
Relação creatinina/proteinúria			

22. Avaliação de Taxa Filtração Glomerular (calculado pela fórmula de Schwartz):

Data			
TFG			

23. Estágio da Insuficiência Renal na última consulta:

- Estágio I 1
 Estágio II 2
 Estágio III 3
 Estágio IV..... 4
 Estágio V 5

[]

24. Medicamentos utilizados na ultima consulta:

- Não 0
 Antihipertensivos 1
 Imunosupressores 2
 Corticóides 3
 Quelante de fósforo 4
 Alcalinizante(NaHCO₃) 5
 Estimulante da Eritopoiese 6
 Antidepressivos 7
 Ansiolíticos 8
 Diurético 9
 Suplemento ferruginoso 10
 Estatinas 11
 Vitaminas 12
 Análogo da vitamina D 13
 Outro 14

[]

25. Especifique nome e aprazamento conforme a prescrição: _____

26. Número de medicamentos utilizados na ultima consulta: _____**27. Houve hospitalização nos últimos 3 meses:**

- Sim 1
 Não 0

[]

28. Número de dias passados no Hospital nos últimos 3 meses: _____**29. Causa da internação: _____**

2ª PARTE: AVALIAÇÃO DE ADESÃO A TERAPÊUTICA MEDICAMENTOSA E A DIETA POR MEIO DE ANOTAÇÕES NOS PRONTUÁRIOS

Anotações que avaliam adesão do paciente a terapêutica medicamentosa e a dieta nos últimos 6 meses:

Data: _____

Data: _____

Data: _____

1. Resultado da avaliação de adesão a terapêutica medicamentosa por meio de anotações no prontuário:

Aderido..... 1 []
Não aderido 2

2. Resultado da avaliação de adesão a dieta por meio de anotações no prontuário:

Aderido..... 1 []
Não aderido 2

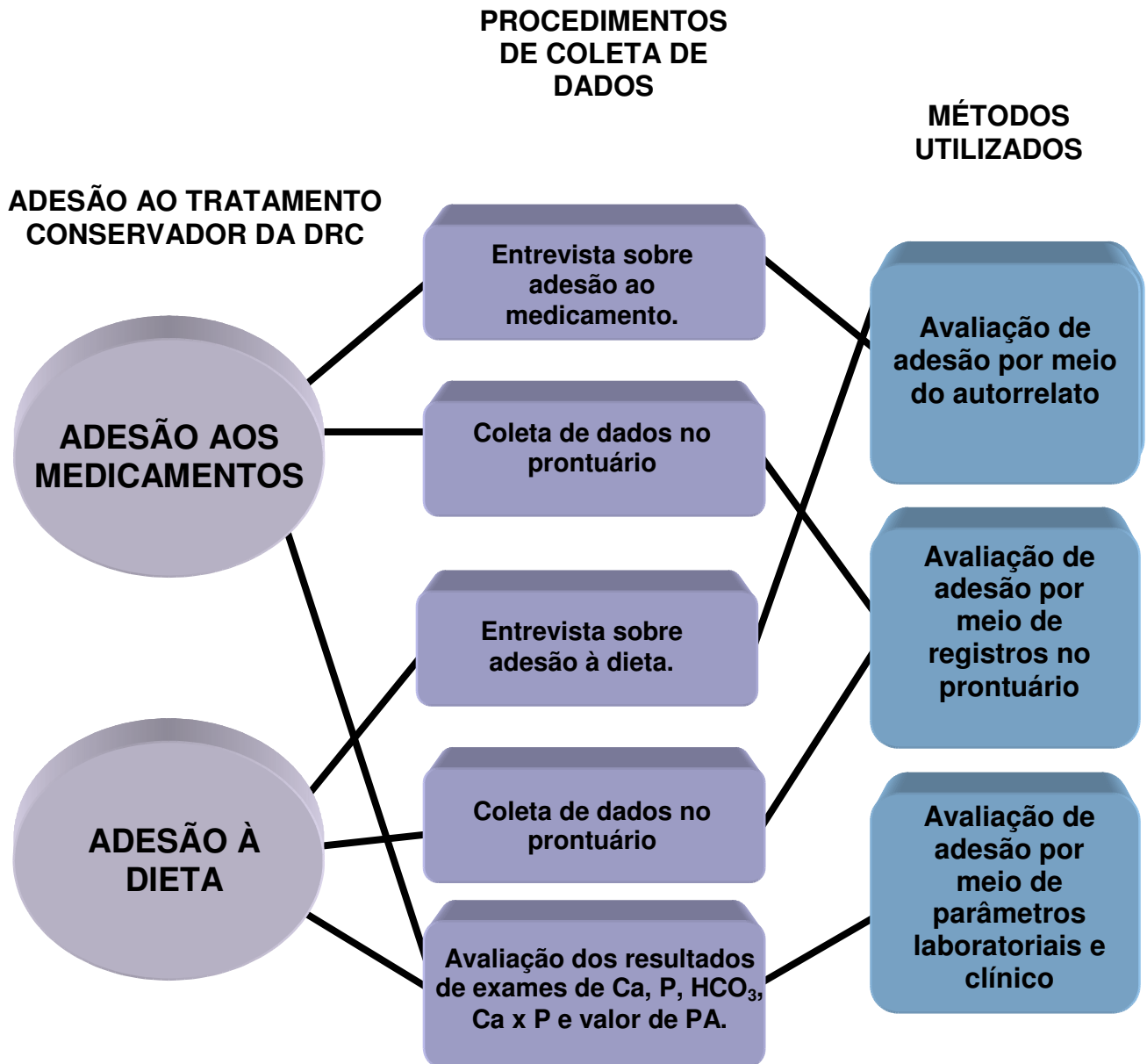
3ª PARTE 9: AVALIAÇÃO DE ADESÃO POR MEIO DE PARÂMETROS LABORATORIAIS E CLÍNICO

Avaliação	Dentro do esperado	Fora do esperado
Exames		
Fósforo		
PTH		
pH		
NaHCO₃		
Ca x P		
PA		

1. Resultado da avaliação de adesão por meio de parâmetros laboratoriais e clínico:

Aderido 1
 Não aderido 2

[]

**APÊNDICE C
DIAGRAMA**

APÊNDICE D
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
ESTUDO DE ADESÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES AO TRATAMENTO
CONSERVADOR DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

A doença renal crônica (DRC) é uma doença conseqüente da perda da capacidade dos rins exercerem suas funções de limpar o sangue e produzir substâncias que vão atuar em outros locais do organismo. Quando isso ocorre, vários órgãos do corpo também são afetados.

Você e seu filho/a estão sendo convidados a participar deste estudo porque fazem parte do grupo de familiares/pacientes que são atendidos pelos profissionais que compõem o Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes que visa o tratamento conservador da DRC.

Os objetivos do trabalho serão o de avaliar a adesão de crianças e adolescentes portadores de DRC ao tratamento conservador e os fatores que interferem na adesão. Para que consigamos atingir estes objetivos, caso concordem em participar, será pedido a você ou a seu filho (se ele tiver mais de 12 anos e condições para responder) que respondam a um questionário que contém perguntas sobre fatores demográficos e sócio econômicos, como usam os medicamentos prescritos, sobre o que vocês sabem sobre a doença e o tratamento, como avaliam o tratamento recebido e sobre adesão a dieta prescrita. Os resultados dos exames feitos por seu filho, no ambulatório, também serão consultados para ajudar-nos a avaliar se ele está tomando os medicamentos corretamente e fazendo a dieta recomendada. Todos os exames analisados serão os que já são feitos rotineiramente como parte do tratamento de seu filho/a. Não será necessário, em nenhum momento, colher sangue para outros exames que não os que já são solicitados normalmente pela equipe do serviço. Os questionários serão feitos no dia de sua consulta no ambulatório, ou em visita domiciliar feita pela pesquisadora. Os participantes não terão nenhum tipo de custo financeiro ao participar do estudo. Todas as informações obtidas serão mantidas em segredo e os participantes terão um número de identificação que será utilizado no estudo, ao invés de seu nome. Só farão parte do trabalho aqueles que concordarem em participar sendo que vocês poderão se retirar do projeto a qualquer momento sem que isso acarrete qualquer prejuízo no tratamento de seu filho/a.

Declaro que estou ciente do estudo que está sendo proposto, que o mesmo me foi explicado de forma clara e concordo em participar, assim como autorizo a participação de meu filho/a. Autorizo a utilização das informações fornecidas por mim e por meu filho/a, através de questionários, bem como aquelas recolhidas da análise do prontuário de meu filho, no presente estudo, ou em outros desenvolvidos pela presente pesquisadora sobre a temática aqui proposta.

ASSINATURAS:

O responsável deverá assinar o termo de consentimento por seu filho (a) por ser menor de idade e crianças de 7 a 12 anos:

NOME DO PARTICIPANTE: _____

ASSINATURA DO PARTICIPANTE (crianças de 7 a 12 anos): _____

NOME DO RESPONSÁVEL: _____

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL: _____

NOME DA PESQUISADORA _____

ASSINATURA DA PESQUISADORA _____

Pesquisadoras responsáveis:

Prof.a. Andréa Gazzinelli- Prof. Adjunta da Escola de Enfermagem da UFMG
Rua Kepler 5/101-Bairro Santa Lúcia - CEP 30 360 240
Tel: 031 3248 9859

Prof.a. Mônica Ribeiro Canhestro- Prof. Assistente da Escola de Enfermagem da UFMG
Rua Coronel José Pereira da Rocha 356/201-Bairro Sta. Helena - CEP 35 700 410
Tel: 031 3248 9853

COEP – Comitê de Ética em Pesquisa - Av. Antônio Carlos 6627 – Prédio da Reitoria – 7º andar
Campus Pampulha – B.H.- M.G. CEP 31 270 901 Tel: 31 3499 4592 - Fax : 31 3499 4027

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
ESTUDO DE ADESÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES AO TRATAMENTO
CONSERVADOR DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

A doença renal crônica (DRC) é uma doença conseqüente da perda, geralmente lenta e progressiva, da capacidade dos rins exercerem suas funções de limpar o sangue e produzir substâncias que vão atuar em outros locais do organismo.

Você está sendo convidado a participar deste estudo porque faz parte do grupo de pacientes que são atendidos pelos profissionais que compõem o Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes que visa o tratamento conservador da DRC.

Os objetivos do trabalho serão o de avaliar a adesão de crianças e adolescentes portadores de DRC ao tratamento conservador e os fatores que interferem na adesão. Para que consigamos atingir estes objetivos, caso concordem em participar, será pedido a você ou a seu filho (se ele tiver mais de 12 anos e condições para responder) que respondam a um questionário que contém perguntas sobre fatores demográficos e sócio econômicos, como usam os medicamentos prescritos, sobre o que vocês sabem sobre a doença e o tratamento, como avaliam o tratamento recebido e sobre adesão a dieta prescrita. Os resultados dos exames também serão consultados para ajudar-nos a avaliar se você está tomando os medicamentos corretamente e fazendo a dieta recomendada. Todos os exames analisados serão os que já são feitos rotineiramente como parte do seu tratamento. Não será necessário, em nenhum momento, colher sangue para outros exames que não os que já são solicitados normalmente pela equipe do serviço. Os questionários serão feitos no dia de sua consulta no ambulatório, ou em visita domiciliar feita pela pesquisadora. Os participantes não terão nenhum tipo de custo financeiro ao participar do estudo

Todas as informações obtidas serão mantidas em segredo e os participantes terão um número de identificação que será utilizado no estudo, ao invés de seu nome. Só farão parte do trabalho aqueles que concordarem em participar sendo que você poderá se retirar do projeto a qualquer momento sem que isso acarrete qualquer prejuízo no seu tratamento.

Declaro que estou ciente do estudo que está sendo proposto, que o mesmo me foi explicado de forma clara e concordo em participar. Autorizo a utilização das informações fornecidas por mim, através de questionários, bem como aquelas recolhidas da análise do meu prontuário, no presente estudo, ou em outros desenvolvidos pela presente pesquisadora sobre a temática aqui proposta.

ASSINATURAS:

O participante deverá assinar (13 a 21 anos)

NOME DO PARTICIPANTE: _____

ASSINATURA DO PARTICIPANTE _____

NOME DA PESQUISADORA _____

ASSINATURA DA PESQUISADORA _____

Pesquisadoras responsáveis:

 Profa. Andréa Gazzinelli- Prof. Adjunta da Escola de Enfermagem da UFMG
 Rua Kepler 5/101-Bairro Santa Lúcia- CEP 30 360 240
 Tel: 031 32489859

 Profa. Mônica Ribeiro Canhestro- Prof. Assistente da Escola de Enfermagem da UFMG
 Rua Coronel José Pereira da Rocha 356/201-Bairro Sta. Helena - CEP 35 700 410
 Tel: 031 3248 9853

COEP – Comitê de Ética em Pesquisa
 Av. Antônio Carlos 6627 – Prédio da Reitoria – 7º andar
 Campus Pampulha – B.H.- M.G. CEP 31 270 901
 Tel: 31 3499 4592
 Fax : 31 3499 4027

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
ESTUDO DE ADESÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES AO TRATAMENTO
CONSERVADOR DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

A doença renal crônica (DRC) é uma doença conseqüente da perda, geralmente lenta e progressiva, da capacidade dos rins exercerem suas funções de limpar o sangue e produzir substâncias que vão atuar em outros locais do organismo.

Você e seu filho/a estão sendo convidados a participar deste estudo porque fazem parte do grupo de familiares/pacientes que são atendidos pelos profissionais que compõem o Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica em Crianças e Adolescentes que visa o tratamento conservador da DRC.

Os objetivos do trabalho serão os de avaliar a adesão de crianças e adolescentes portadores de DRC ao tratamento conservador e os fatores que interferem na adesão. Para que consigamos atingir estes objetivos, caso concordem em participar, será pedido a você ou a seu filho (se ele tiver mais de 12 anos e condições para responder) que respondam a um questionário que contém perguntas sobre fatores demográficos e sócio econômicos, como usam os medicamentos prescritos, sobre o que vocês sabem sobre a doença e o tratamento, como avaliam o tratamento recebido e sobre adesão a dieta prescrita. Os resultados dos exames também serão consultados para ajudar-nos a avaliar se seu filho/a está tomando os medicamentos corretamente e fazendo a dieta recomendada. Todos os exames analisados serão os que já são feitos rotineiramente como parte do tratamento de seu filho/a. Não será necessário, em nenhum momento, colher sangue para outros exames que não os que já são solicitados normalmente pela equipe do serviço. Os questionários serão feitos no dia da consulta de seu filho/a no ambulatório, ou em visita domiciliar feita pela pesquisadora. Os participantes não terão nenhum tipo de custo financeiro ao participar do estudo

Todas as informações obtidas serão mantidas em segredo e os participantes terão um número de identificação que será utilizado no estudo, ao invés de seu nome. Só farão parte do trabalho aqueles que concordarem em participar sendo que vocês poderão se retirar do projeto a qualquer momento sem que isso acarrete qualquer prejuízo no tratamento de seu filho/a.

Declaro que estou ciente do estudo que está sendo proposto, que o mesmo me foi explicado de forma clara e concordo em participar, assim como autorizo a participação de meu filho/a. Autorizo a utilização das informações fornecidas por mim e por meu filho/a, através de questionários, bem como aquelas recolhidas da análise do prontuário de meu filho, no presente estudo, ou em outros desenvolvidos pela presente pesquisadora sobre a temática aqui proposta.

ASSINATURAS:

O responsável deverá assinar o termo de consentimento por seu filho/a por ser menor de idade (13 a 21 anos):

NOME DO PARTICIPANTE: _____

NOME DO RESPONSÁVEL _____

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL _____

NOME DA PESQUISADORA _____

ASSINATURA DA PESQUISADORA _____

Pesquisadoras responsáveis:

 Profa. Dra. Andréa Gazzinelli- Profa. Adjunta da Escola de Enfermagem da UFMG
 Rua Kepler 5/101 - Bairro Santa Lúcia - CEP 30 360 240
 Tel: 031 32489859

 Profa. Mônica Ribeiro Canhestro- Prof.Assistente da Escola de Enfermagem da UFMG
 Rua Coronel José Pereira da Rocha 356/201 - Bairro Sta. Helena - CEP 35 700 410
 Tel: 031 3248 9853

COEP – Comitê de Ética em Pesquisa
 Av. Antônio Carlos 6627 – Prédio da Reitoria – 7º andar- Tel: 31 3499 4592
 Campus Pampulha – B.H.- M.G. CEP 31 270 901
 Fax: 31 3499 4027