UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL CURSO DE NUTRIÇÃO – FACULDADE DE MEDICINA CURSO DE GRADUAÇÃO EM NUTRIÇÃO

LARISSA LEITE PERAZZOLO

ANÁLISE DOS FATORES ENVOLVIDOS NA ADESÃO AO TRATAMENTO DIETOTERÁPICO PARA PACIENTES DA HEMODIÁLISE DO HCPA

Porto Alegre

2008

LARISSA LEITE PERAZZOLO

ANÁLISE DOS FATORES ENVOLVIDOS NA ADESÃO AO TRATAMENTO DIETOTERÁPICO PARA PACIENTES DA HEMODIÁLISE DO HCPA

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Nutrição ao Departamento de Nutrição da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Profa. Cileide Cunha Moulin

Co-orientadora: Profa. Lucilda Selli

Porto Alegre

Larissa Leite Perazzolo

Análise dos fatores envolvidos na adesão ao tratamento dietoterápico para pacientes em hemodiálise do HCPA.

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Curso de Graduação em Nutrição.

Porto Alegre, 01 de dezembro de 2008

A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a Monografia elabora por Larissa Leite Perazzolo, como requisito parcial para obtenção do Grau de Bacharel em Nutrição.

Comissão Examinadora:

Prof^a Dr^a..Maurem Ramos (Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS)

Prof^a Dr^a...Ingrid Dalira Schweigert (Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS)

Prof^a Dr^a. Cileide Cunha Moulin (Orientadora)

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado aos meus pais: Sandra R. L. Perazzolo, falecida,também portadora de uma doença crônica, que muito me incentivou para que eu aqui hoje estivesse; e a meu pai, Euclides Perazzolo, que nunca me desamparou ao longo desses 5 anos de faculdade, nunca medindo esforços para que eu tivesse uma boa formação. Espero estar retribuindo parte do carinho e amparo que deles recebi.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha orientadora, Cileide Cunha Moulin e a co-orientadora Lucilda Selli e também aos colaboradores Nícia Bastos e Eloir, pela paciência e dedicação.

Agradeço a todos os funcionários e pacientes da unidade de Nefrologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre que contribuíram para que este trabalho pudesse ser desenvolvido.

RESUMO

A doença renal crônica é definida por alterações estruturais e funcionais no rim, com ou sem mudanças no ritmo de filtração glomerular, que se manifesta através de marcadores de lesão renal. A partir deste estudo, busca-se conhecer os fatores subjetivos que interferem na não adesão dietética de pacientes em hemodiálise de um Hospital-Escola de Porto Alegre. Procedimentos metodológicos: estudo quali-quantitativo de caráter exploratório descritivo com a utilização de uma abordagem quantitativa complementar para a seleção dos pacientes menos aderentes, realizada por meio de exames bioquímicos (potássio e fósforo séricos, coletados mensalmente) e do ganho de peso interdialítico (GPI) entre as sessões de hemodiálise. Foram analisados 26 pacientes enquadrados nos seguintes critérios de inclusão: diagnóstico de Doença Renal Crônica (DRC), estar em hemodiálise há mais de 12 meses, ter idade superior a 21 anos e inferior a 65 anos, não ter realizado transplante renal e estar clinicamente estável. Os pacientes foram submetidos a uma nova seleção de adesão, ou seja, aqueles não aderentes para nenhum ou somente um dos critérios de adesão dietética, participaram da entrevista semi-estruturada. Foram entrevistados 12 pacientes, quantidade em que houve a saturação de dados. Os resultados quantitativos apontaram uma alta aderência dietética para potássio e fósforo, ambos de 80,8%, porém o GPI apresentou uma aderência de apenas 46,2%. Através da análise exaustiva de conteúdo das entrevistas, foram detectadas três unidades de análise: 1ª) Restrições alimentares impostas pelo tratamento hemodialítico - dificuldades em mudar a rotina alimentar considerada adequada para os que não realizam hemodiálise, aprender a lidar com mudanças tão rigorosas e com a "imposição" que o tratamento os submete; 2ª) Perdas decorrentes que o tratamento acarreta (lutos) - sociais, econômicas e da rotina; 3ª) Autonomia na ingestão de alimentos – única "liberdade" da qual o paciente pode se apoderar, com a crença de que podem retornar à antiga alimentação porque a máquina faz a limpeza do sangue. O presente estudo traz a riqueza de um mundo interior dos pacientes com suas vivências de perdas e limitações, mundo este ainda muito pouco valorizado em nosso meio. Estes resultados preliminares podem auxiliar na construção de um perfil profissional dos nutricionistas que lidam com pacientes em hemodiálise, os quais devem fazer uma análise cuidadosa, individual e reorientar sua prática no sentido de ser um cuidador atento para os enormes sofrimentos, dificuldades e carências destes indivíduos, sendo um elemento de apoio, motivador e capaz de gerar maior capacidade de resiliência frente a uma doença que agride física e emocionalmente o paciente e toda a sua família.

Palavras-chave:

rim - hemodiálise - adesão - dietoterapia - doença renal crônica

LISTA DE ABREVIATURAS

DRC Doença Renal Crônica

DM2 Diabetes Mellitus 2

Epo-rHu Eritropoetina recombinante Humana

HCPA Hospital de Clínicas de Porto Alegre

IDWG ou GPI Ganho de Peso Interdialítico

IRC Insuficiência Renal Crônica

K Potássio

PO4 Fosfato

P Fósforo

NKF-K/DOQI Iniciativa de Qualidade em Desfechos Renais da Fundação

Nacional do Rim dos Estados Unidos

TFG Taxa de Filtração Glomerular

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	09
1.1.Doença renal crônica 1.1.1. Definição 1.1.2. Epidemiologia 1.1.3. Tratamento 1.2. Aspectos Nutricionais e Dietéticos 1.2.1 Ingestão alimentar 1.2.2 Estado nutricional 1.3. Fatores Psicológicos 1.4. Fatores que podem interferir na aceitação da dieta. 2. PROBLEMA DE PESQUISA	09 09 09 10 11 11 12 13 15
2.1. Pressuposto	16
3. IMPORTÂNCIA DO ESTUDO 4. OBJETIVO GERAL 5. OBJETIVOS ESPECÍFICOS 6. METODOLOGIA	16 18 18 19
6.1. Caracterização da pesquisa	19
6.2. Grupo de estudo6.3. Local e período6.4. Produção de dados: instrumentos6.5. Instrumentos de análise de dados6.6. Aspectos éticos	20 20 20 22 24
6.7. Perspectivas de Estudo	24
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO 7.1. Dados Quantitativos 7.1.1. Exames Bioquímicos e GPI 7.1.2. Classificação de Adesão 7.1.3. Limitações de Estudo 7.2. Dados Qualitativos 7.2.1. Primeira Unidade de Análise 7.2.2. Segunda Unidade de Análise 7.2.3. Terceira Unidade de Análise	25 25 25 26 26 27 27 32 35
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS e CONCLUSÕES	38
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	41
10. ANEXOS Apêndice A Apêndice B	47 47 48

1. INTRODUÇÃO

1.1 Doença renal crônica

Os rins são fundamentais para a manutenção da homeostase do corpo humano. Por isso, com a queda progressiva do ritmo de filtração glomerular observada na doença renal crônica (DRC) e conseqüente perda de suas funcões regulatórias, excretórias е endócrinas. ocorre 0 comprometimento essencialmente todos os outros órgãos do organismo. Quando a queda da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) atinge valores muito baixos, geralmente inferiores a 15 ml/min, estabelece-se o que denominamos de falência funcional renal, ou seja, estágio mais avançado de perda funcional progressiva observado na DRC. Na prática observa-se que um número significante de pacientes com DRC perde sua função renal de maneira insidiosa e assintomática (BASTOS, et al., 2004).

1.1.1 Definição

A DRC é caracterizada por uma alteração permanente durante um período igual ou superior a 3 meses, definida por anormalidades estruturais ou funcionais do rim, com ou sem diminuição do ritmo de filtração glomerular, manifestada por anormalidades patológicas ou marcadores de lesão renal, incluindo alterações sangüíneas ou urinárias, ou nos exames de imagem. O ritmo de filtração glomerular situa-se em níveis inferiores a 60ml/min/1,73 m² com ou sem lesão renal, de acordo com a Iniciativa de Qualidade em Desfechos Renais da Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos (NKF-K/ DOQI, 2002).

1.1.2 Epidemiologia

Segundo a Sociedade América de Nefrologia (J Am Soc Nephrol,2001), estima-se que o quadro atual é de uma incidência que dobra a cada 10 anos e uma prevalência que aumentou de 166000 casos em 1990 para cerca de 372.000 em 2000.

De acordo com a *Sociedade Brasileira de Nefrologia*, cerca de 1,2 milhões de pessoas encontram-se sob tratamento dialítico, no mundo. No Brasil, são aproximadamente 54,5 mil pessoas, destas, 48.875 em hemodiálise e 5.649 em diálise peritoneal (VIEIRA, W.P.et. al., 2005).

O encaminhamento tardio de pacientes com DRC para o acompanhamento nefrológico é considerado um dos grandes problemas de saúde pública, uma vez que pode ser evitado. Assim, associa-se com maior risco de morbimortalidade e determina um grande impacto financeiro no sistema de saúde (WINKELMAYER WC, et al.; 2001).

1.1.3. Tratamento

O tratamento para a DRC pode ser dividido em quatro modalidades: **1.** As intervenções para diminuir a progressão da doença; **2.** O diagnóstico e tratamento das complicações associadas à DRC; **3.** A identificação e o manejo das comorbidades mais freqüentes; e **4.** As medidas educativas e de preparo para terapia renal substitutiva (PEREIRA BJG, 2000).

Quanto aos aspectos relacionados à intervenção da DRC, podemos citar o controle da pressão arterial, a diminuição da proteinúria, controle do Diabetes Mellitus, restrição do fumo, controle da obesidade, restrição da ingestão protéica, e controle da hiperlipidemia (BASTOS, et al., 2004).

As complicações mais freqüentemente encontradas são: a Doença Cardiovascular, a Doença Vascular Periférica, a Retinopatia e a Neuropatia Diabéticas (BASTOS, et al., 2004).

As terapias de caráter crônico apresentam três objetivos básicos: aumentar a longevidade, reduzir a morbidade e melhorar a qualidade de vida dos pacientes (KIMMEL, 2001).

As demandas da DRC tratada com hemodiálise incluem rigidez dietética e de horário, mudanças potenciais nos contextos familiar, ocupacional e social, e preocupações diversas com a doença e seu tratamento, fazendo com que muitos dos pacientes encontrem dificuldades em se adaptar à doença, suas conseqüências e incerteza no futuro (SENSKY T. 1993).

1.2. Aspectos Nutricionais e Dietéticos

A maior parte dos estudos de consumo alimentar comprova que, surpreendentemente, a ingestão energética dos pacientes em hemodiálise é menor que em indivíduos normais e sedentários (MEHROTRA, 2001; KOPPLE, 2001).

1.2.1. Ingestão alimentar

Um achado comum entre indivíduos com DRC que estão em programa de substituição renal é o redução da ingestão alimentar.

Um recente estudo transversal com 331 pacientes em hemodiálise, pelo menos 38% deles apresenta redução de apetite acompanhada de diminuição estatisticamente significativa do equivalente protéico de nitrogênio total. Estes mesmos pacientes que apresentavam apetite reduzido necessitaram de maiores doses de eritropoetina recombinante humana e apresentaram pior qualidade de vida e uma maior taxa de mortalidade (KALANTAR, 2003).

Pacientes em hemodiálise apresentam hiperpotassemia, hiperfosfatemia e ganho excessivo de líquidos e sódio, sendo então orientados a reduzir a ingestão de alimentos ricos nesses componentes. Essas limitações dietéticas impostas aos pacientes em hemodiálise podem impor restrições adicionais no consumo alimentar, mesmo quando o apetite estiver conservado. Além disso, o interesse atual na defesa de dietas antiaterogênicas nos pacientes em hemodiálise com incidência e prevalência mais elevadas de doenças ateroscleróticas, pode prejudicar ainda mais a capacidade dos pacientes em hemodiálise em obterem um consumo de energia e proteína adequadas, bem como de outros nutrientes (KALANTAR & KOPPLER, 2002).

A restrição da ingestão de proteína na DRC como estratégia para retardar a progressão da doença, tem sido avaliada em diferentes estudos. Os benefícios possíveis da dieta com baixo teor de proteína incluem os seus efeitos em retardar a progressão da DRC, em diminuir os riscos cardiovasculares e na melhora da sintomatologia urêmica (BOTTON WK, 2002). O impacto da dieta hipoprotéica no estado nutricional não está estabelecido através de estudos de longo prazo, uma

vez que a própria adesão dos pacientes é limitada. Este é um fator que pode vir a ser um agravante quando da implementação do tratamento de substituição renal.

1.2.2. Estado nutricional

A associação entre DRC e distúrbios metabólicos e nutricionais é amplamente referida na literatura. A desnutrição é alta em pacientes com DRC, tanto em prédiálise quanto em diálise. Cerca de 10 a 70 % dos pacientes mantidos em hemodiálise apresentam desnutrição (BERGSTROMJ, 1995). Esta associação leva a uma alta taxa de mortalidade tanto em ratos quanto na população humana (PUPIM LB; CUPPARI L; IKIZLER TA, 2006). Estudo realizado na Amazônia em pacientes submetidos à hemodiálise permite concluir que a desnutrição é freqüente nesses pacientes com DRC, semelhante ao que se observa em outras regiões do país e do mundo, e que o consumo de energia e proteínas deve ter implicação na gênese da desnutrição nesse contingente (VALENZUELA RG, et al., 2003).

Avaliar corretamente o estado nutricional desses pacientes é um aspecto de fundamental importância, já que a desnutrição energético-protéica nessa população é um fator de risco de morbimortalidade (HAKIM RM, LEVIN N., 2003).

A albumina é o marcador mais utilizado para fins de diagnóstico laboratorial de desnutrição. Razões para isso, incluem a facilidade com que esta proteína pode ser medida e o baixo custo desta medida em comparação à outras. (YEUN JY, KAYSENGA, 1998).

Outro distúrbio presente em pacientes com IRC é a anemia. A anemia é a anormalidade mais freqüentemente encontrada na insuficiência renal crônica, sendo responsável por grande parte das alterações presentes no paciente urêmico, como por exemplo: insuficiência cardíaca, hipertrofia vascular, angina, fraqueza, redução da capacidade cognitiva entre outras. É causada pela diminuição da quantidade de eritropoetina recombinante humana (Epo-rHu), em pacientes cronicamente hemodialisados. (ROMÃO JÚNIOR J E., CANZIANI ME, BARRETTI P, 1999).

Embora não exista uma correlação estreita entre os níveis de hematócrito e a filtração glomerular, observa-se a redução do hematócrito quando a concentração de creatinina plasmática é superior a 2 mg/dl, que é progressiva e concomitante ao declínio da filtração glomerular (ERSLEV A., 1970).

Quando em pacientes renais crônicos ocorrem alterações nos níveis de hematócrito e, portanto, a anemia, podemos perceber sintomas que se confundem a características depressivas. Na verdade esses sintomas podem aparecer juntos ou mesmo a depressão ser conseqüência da não aceitação da doença crônica e debilitante, da perda da auto-imagem, ou ainda, ser parte dos sintomas da anemia, que são: apatia, sonolência, astenia, entre outros. Todos esses, são fatores que alteram de maneira significativa o comportamento. Daí a dúvida, até que ponto temos no paciente características expressas da doença ou sintomas de uma nova doença que surge, a depressão.

1.3. Fatores Psicológicos

Hoje, é amplamente aceito que a condição de doença não pode ser somente descrita por medidas objetivas. Fatores psicossociais como dor, apreensão, restrição de mobilidade, dificuldade de relacionamento são importantes componentes para o entendimento e consequente descrição da doença (SANTOS, 2005).

Segundo Paulucci (1997), o impacto do diagnóstico e tratamento dialítico pode levar o paciente renal crônico a um progressivo e intenso desgaste emocional devido à necessidade de submeter-se a um tratamento longo que ocasiona limitação física e diminuição da vida social.

Diferentes sentimentos desde a alegria e a tristeza fazem parte da alternância das respostas emocionais que são associados às situações do mundo e sabe-se que a maioria das pessoas que passa por episódios desagradáveis reage com tristeza ou humor depressivo, quando se defrontam com situações que devido à gravidade e duração, são maiores do que a capacidade de adaptação. São esperadas manifestações que vão desde uma crise depressiva até uma crise vital, com o aparecimento de doenças incapacitantes como essa. Em pacientes com DRC, entende-se que suas reações imediatas ao processo terapêutico são formas de resposta adaptativa frente a estes sentimentos de insegurança e perdas (THOMAS, 2005).

A adesão ao tratamento da doença crônica significa aceitar a terapêutica proposta e segui-la adequadamente. Vários fatores influenciam a adesão, tais como a característica da terapia, as peculiaridades do paciente, aspectos do

relacionamento com a equipe multidisciplinar, variáveis socioeconômicas, entre outras (KURITA & PIMENTA, 2003).

O atendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento - que se dá quando o sujeito humano, carregado de subjetividade, esbarra em um real, de natureza patológica, denominado doença, presente em seu próprio corpo - produz uma infinidade de aspectos psicológicos que podem se evidenciar no paciente, na família ou na equipe de profissionais (SIMONETTI, 2004). A pessoa com insuficiência renal crônica vivencia uma brusca mudança no seu viver, convive com limitações, com um pensar na morte, com o tratamento doloroso que é a hemodiálise (CESARINO & CASAGRANDE, 1998). A hemodiálise consiste na diálise promovida por uma máquina, que filtra o sangue fora do organismo, é realizada em média três vezes por semana, num período de três a cinco horas por sessão, dependendo das necessidades individuais (KUSUMOTA, RODRIGUES & MARQUES, 2004). Sendo assim, o tratamento hemodialítico é responsável por um cotidiano monótono e restrito, e as atividades desses indivíduos são limitadas após o início do mesmo, favorecendo o sedentarismo e a deficiência funcional, fatores que se refletem na vida diária do paciente (MARTINS & CESARINO, 2005). O desenvolvimento de doenças crônicas e incapacidades na vida adulta são associados à deterioração, à redução de competências, ao aumento da necessidade de ajuda, à dor física e emocional resultante em perda da independência e ao aumento de necessidade de assistência (GIGNAC & COTTI, 1998). LIMA (1989, apud CESARIANO & CASAGRANDE, 1998) afirma que os pacientes com insuficiência renal crônica acabam tornando-se pessoas desanimadas. desesperadas e, muitas vezes, por estas razões ou por falta de orientação, acabam abandonando o tratamento ou não dando importância aos cuidados constantes que deveriam ter. É necessário estimular as capacidades a se adaptarem de maneira positiva ao novo estilo de vida, assumindo o controle de seu tratamento, de sua vida e, consequentemente, melhorando seu ajustamento (RESENDE, 2006). O ajustamento pode ser biologicamente definido como uma resposta a uma mudança no ambiente que permite ao organismo tornar-se mais adaptado àquela mudança. Esta definição tem uma dimensão temporal, uma vez que considera que o ajustamento acontece com o passar do tempo. Em psicologia, o conceito de ajustamento refere-se basicamente a um estado desejável (SHARPE & CURRAN, 2006). RYFF (1989) propôs um modelo multidimensional de bem-estar psicológico como sinônimo de ajustamento, uma condição do self relacionada a seis domínios do funcionamento psicológico: ter uma atitude positiva perante si próprio e sua vida passada (auto-aceitação); ter metas e objetivos que confiram significado à vida (propósito na vida); estar apto a lidar com as exigências complexas da vida diária (domínio sobre o ambiente); ter um sentido de desenvolvimento contínuo e autorealização (crescimento pessoal); possuir vínculos de afeto e confiança com os outros (relações positivas com os outros); e estar apto a seguir suas próprias convicções (autonomia). A auto-aceitação significa reconhecer e aceitar características positivas e negativas. O sentimento de aceitação gera estima, confiança e segurança em si e nos outros (RYFF, 1989). A forma como o indivíduo se vê e se descreve, suas crenças sobre como é visto pelos outros, a similaridade que percebe entre o que é e o que acredita que os outros pensam dele e o grau em que valoriza suas competências em comparação com os outros são forças orientadoras para os esforços de adaptação (LEÃO, JÚNIOR & RESENDE, 2004). É necessário que a pessoa com alguma incapacidade aceite sua condição, como relata FRANKL (1990), já que mesmo diante de adversidades e de sofrimento é possível encontrar sentido. O autor afirma que é importante encontrar sentido no sofrimento para que a pessoa consiga superá-lo da melhor forma possível. Tirar lições positivas das experiências dolorosas faz a pessoa crescer na dimensão mais profunda que um ser humano pode alcançar: dar sentido à sua dor, por pior que ela possa parecer. "Sempre e em toda parte, a pessoa está colocada diante da decisão de transformar a sua situação de mero sofrimento numa realização interior de valores" (FRANKL, 1999).

1.4. Fatores que podem interferir na aceitação da dieta

Segundo Barros e cols.(1999) outras condutas devem ser avaliadas e reforçadas como o controle dietético, pois o tratamento da Insuficiência Renal Crônica modifica hábitos alimentares e qualidade de vida. Estudos revelam que o nível de Potássio (K) como medida objetiva de adesão à dieta é a medida mais comumente usada (Kaveh e Kimmel, 2001). Por sua vez, o nível de Fosfato (PO4) também é sugerido como uma medida de aceitação à dieta e medicação. No estudo de Kutner e cols (2002) verificou-se que os pacientes com PO4 maior que 7,5 mg/dl indicam uma medida de não adesão. Da mesma forma, o Ganho de Peso

Interdialítico (IDWG) pode ser considerado como uma medida de adesão. Nesse sentido, o estudo de Kaveh e Kimmel (2001) verificou que pacientes com IDWG menor que 5% em relação ao peso seco, podem ser considerados aderentes, pois o peso seco é o peso ideal, com o qual o paciente apresenta sensações de bem estar.

A associação entre variáveis psicossociais e os aspectos de não aderência de pacientes em tratamento dialítico, foram analisados por Kutner e cols, (2002) ao observarem que nas sessões de hemodiálise perdidas, os valores de fosfato sinalizaram a não aderência. Nessa investigação, os pacientes que apresentavam uma média de Fosfato superior a 7,5 mg/dl foram considerados não aderentes e, os pacientes que tiveram o tratamento dialítico encurtado eram mais susceptíveis a sentirem pouco ou nenhum controle sobre sua saúde, a estarem deprimidos e angustiados frente às restrições que a doença provocava.

Embora o paciente seja o responsável pela sua adesão ao tratamento, o processo também pode ser entendido como um trabalho conjunto com a equipe de profissionais, familiares, amigos envolvidos direta ou indiretamente no tratamento (ROMANO, 1994).

2. PROBLEMA DE PESQUISA:

2.1. PRESSUPOSTO

A intervenção nutricional, por valorizar a relação profissional-paciente, exercendo o cuidado aos sujeitos de forma diferenciada, estabelecendo vínculos de confiança, se constitui a principal forma de promover a qualidade de vida, tornar as sessões de hemodiálise menos agressivas organismo do paciente durante o tratamento dialítico, para garantir o estado nutricional adequado, requisito essencial para o suporte e continuidade do tratamento.

3. IMPORTÂNCIA DO ESTUDO

A identificação e análise em profundidade dos fatores objetivos e subjetivos que possam estar envolvidos com a adesão ou não do paciente ao tratamento

dietoterápico, pode ser um instrumento motivador para o possível esforço conjunto de profissionais da área na mudança de atitude em relação à maneira de abordagem, apoio e tratamento dado ao paciente em programa de substituição renal. Não é do nosso conhecimento estudos a nível do país, que tenham abordado esta questão dentro do enfoque qualitativo de investigação.

4. OBJETIVO GERAL

Identificar os aspectos que podem contribuir para dificultar a adesão ao tratamento dietoterápico dos pacientes com Doença Renal Crônica (DCR), em hemodiálise no Serviço de Nefrologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

5. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1- Classificar e categorizar o grau de adesão ou não ao tratamento dietoterápico através dos resultados de exames bioquímicos realizados e condições clínicas pré e pós as sessões de hemodiálise, constante do prontuário clínico;
- **2-** Identificar e categorizar os possíveis fatores subjetivos limitadores da adesão ao tratamento dietoterápico através de entrevista semi-estruturada;

6. METODOLOGIA

6.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem quali-quantitativa. A abordagem qualitativa refere-se à intensidade dos fenômenos. Busca aprofundar a compreensão de grupos, de segmentos e de pequenas realidades, visando ao desvendamento de sua lógica interna e específica de sua cosmologia e de sua visão de determinados problemas, que se expressam em opiniões, crenças, valores, relações, atitudes e práticas (GOMES & MINAYO, 2003).

A finalidade real da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas, mas ao contrário, explorar as diferentes representações e opiniões sobre o assunto em questão (BAUER & GASKELL, 2002).

Foi realizada uma pesquisa qualitativa, sendo que esta focaliza as dimensões que escapam aos indicadores e expressões numéricas, já que se volta para a produção subjetiva que permeia as práticas no âmbito da saúde. Englobou também enfoques interpretativos, críticos ou participativos. Tal avaliação foi ancorada em uma noção ampliada de saúde, que implica em humanizar as práticas e estimular a compreensão da saúde como direito de cidadania, apoiada em princípios como, a qualidade, integralidade e humanização do cuidado (BOSI & MERCADO, 2006).

A abordagem qualitativa busca a apreensão do significado do fenômeno tal como percebido pelos atores sociais, compreendendo valores, opiniões e o modo de ver o mundo de tais atores envolvidos. A metodologia qualitativa é uma ferramenta privilegiada para o acesso aos processos, procedimentos e práticas na saúde, devido à possibilidade de se compreender e interpretar fenômenos. O termo qualitativo aqui é entendido a partir de uma acepção pluridimensional, onde a humanização e a integralidade são conceitos pensados em termos da incorporação destes princípios ao campo da avaliação. Um dos grandes desafios da avaliação qualitativa na área da saúde é colocar em prática seus resultados (BOSI & MERCADO, 2006).

Neste contexto, avaliação é definida como "um conjunto de procedimentos sistemáticos que buscam dar visibilidade ao que é feito por referência ao que se pode e/ou se quer fazer com respeito ao interesse, efetividade, operacionalidade e qualidade de ações, tecnologias, serviços ou programas de saúde" (AYRES, 2004).

6.2. GRUPOS DE ESTUDO

A amostra deste estudo foi composta por interagentes portadores de DRC, em tratamento hemodialítico, com tratamento dietoterápico. A escolha de tais sujeitos deu-se devido à importância de compreender os aspectos subjetivos ligados à adesão ao tratamento dietoterápico.

Para a seleção dos pacientes foram utilizados os seguintes critérios: ter o diagnóstico de DRC; estar em tratamento hemodialítico há no mínimo 12 meses. Deve ter entre 21 e 65 anos (por se tratar de uma faixa etária que pode responder por si mesmo); não ter sido submetido a transplante renal no passado e estar clinicamente estável. Foram entrevistados em média 12 interagentes, ou até que ocorra a saturação de dados qualitativos (MINAYO, 2006).

6.3. LOCAL E PERÍODO

A entrevista com os pacientes foi realizada em local privado no serviço de nefrologia do HCPA, com dia e horário previamente marcados, por considerar que o espaço privado favorece a interlocução ente entrevistador e entrevistado. A coleta dos dados foi realizada durante os meses de setembro e outubro de 2008.

6.4. PRODUÇÃO DE DADOS: INSTRUMENTOS

Nesta pesquisa os dados coletados foram quantitativos e qualitativos. **Quantitativos:** análise de prontuários para obtenção dos dados laboratoriais: idade; tempo de hemodiálise; fósforo e potássio séricos; ganho de peso interdialítico, por serem considerados marcadores importantes para medidas de adesão (BARROS & cols,1999; apud KAVEH e KIMMEL, 2001). A partir destes dados

quantitativos, os interagentes foram categorizados em relação à adesão ao tratamento em três categorias: alta, média e baixa, conforme o distanciamento percentual em relação ao esperado como padrão normal.

Segundo Kopple & Massry ,2006, um ganho de peso superior a 2 Kg no intervalo das sessões serve como parâmetro de não adesão para líquidos. Essa mesma classificação também é utilizada pelo HCPA e repassada aos pacientes.

Kaveh & Kimmel (2001) definem os níveis séricos de potássio acima de 6,0 mEq/l acima de 7,5 mg/dL para o fósforo podem indicar uma medida de não aderência ao tratamento nutricional.

Outras variáveis também são utilizadas como marcadoras de adesão, mas não encontramos registros destes parâmetros de forma uniforme nos prontuários, o que causaria viés de interpretação. São elas: cálcio e sódio (BARROS & cols,1999).

O ganho de peso interdialítico (GPI) é determinado da seguinte forma: quando o paciente sai de uma sessão de hemodiálise ele tem seu peso registrado como o "peso seco". Esse peso é o ideal para que o paciente se mantivesse ao longo do período em que fica sem ir à hemodiálise. Quando o paciente retorna, ele é pesado novamente para ver quanto de peso ganhou e quanto deve ser registrado para ser retirado pela máquina. Sempre é descontado 500g a mais de reserva, mas isso só ocorre se o paciente não sentir muitas dores (câimbras) durante o procedimento pela perda de outros nutrientes como o potássio, caso isso ocorra, o desconto ficará para uma próxima sessão. São realizadas três sessões de hemodiálise por semana. Segundas, quartas e sextas nos turnos manhã ou tarde, ou ainda, terças, quintas e sábados, também pela manhã ou tarde. Assim, eles estão divididos em quatro grupos, sendo que cada grupo ocupa 2 salas, uma grande e outra pequena separados dos renais agudos. Em média cada sessão dura em torno de 4 horas e mais uma hora para instalação do equipamento.

Foram considerados não aderentes os indivíduos que apresentaram resultados insatisfatórios em pelo menos um dos parâmetros e totalmente aderentes aqueles que tiveram resultados dentro do esperado para todos os critérios bioquímicos escolhidos. Para os exames com periodicidade mensal, foram utilizados os resultados do mês de agosto.

Qualitativos: Entrevista semi-estruturada (Apêndice B), que combinaram perguntas abertas que contemplam perguntas relacionadas à patologia de base e

relacionadas ao tratamento hemodialítico. Durante a entrevista, o entrevistado teve a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo entrevistador. Tais técnicas e instrumentos de produção de dados foram testados, a priori, em um piloto com 4 interagentes, a fim de verificar a operacionalização da pesquisa (YIN, 2001).

Entrevistas tratam de uma conversa oral entre duas pessoas, na qual uma delas é o entrevistador e a outra o entrevistado. É uma interação, uma troca de idéias e de significados, em que várias realidades e percepções são exploradas e desenvolvidas. As entrevistas oferecem uma compreensão em maior profundidade, trazendo à tona, muitas vezes, informações contextuais valiosas para ajudar a explicar achados específicos. Em uma entrevista, o pesquisador não orienta a investigação a partir de um conjunto de perguntas pré-determinadas como se faz em um levantamento ou questionário. Ao contrário, as perguntas são feitas de maneira que o entrevistado sinta-se à vontade para se expressar, com suas próprias palavras e com tempo para refletir. Tal técnica também permite que o pesquisador possa obter esclarecimentos e acréscimos em pontos importantes com sondagens e questionamentos específicos (BAUER & GASKELL, 2002).

As entrevistas semi-estruturadas foram gravadas em gravador digital com a fala dos interagentes e transcritas posteriormente na íntegra.

Durante as entrevistas, os conteúdos subjetivos são reconstruídos. São mencionados pelo entrevistador diversos tópicos, cada um deles introduzidos por uma questão aberta, que é respondida com base no conhecimento que o entrevistado possui (FLICK, 2004).

6.5. INSTRUMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados consiste em examinar, categorizar, classificar em tabelas, recombinar as evidências tendo em vista os pressupostos iniciais do estudo (YIN, 2001).

O objetivo amplo da análise é procurar sentidos e compreensão. O que é realmente falado constitui os dados, mas a análise deve ir além da aceitação deste valor aparente (BAUER & BASKELL, 2002).

Os dados produzidos foram gravados com autorização dos participantes. A interpretação do material dar-se-á por meio da análise de conteúdo. A análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens (BARDIN, 1977).

Em uma abordagem qualitativa, a análise de conteúdo tenta ultrapassar o alcance meramente descritivo do conteúdo manifesto da mensagem, para atingir, mediante inferência, uma interpretação mais profunda (MINAYO, 2006).

A análise de conteúdo é dividida em três fases: pré-análise, exploração do material, e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise compreende a fase de organização. Tem como objetivo sistematizar as idéias iniciais, estabelecendo um programa que pode ser flexível, ou seja, que permita a introdução de novos procedimentos no decurso da análise. Nesta fase se faz a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos, e a elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final (BARDIN, 2002).

Depois de realizados os procedimentos previstos na pré-análise, inicia-se a fase da análise propriamente dita, que consiste na administração sistemática das decisões tomadas. A fase da exploração do material consiste de operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas.

Segundo Bardin, 2002, tratar o material é codificá-lo.

"A codificação é um processo pela qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo".

A terceira e última fase da análise de conteúdo. Compreende o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A partir de resultados, podem-se propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos ou de descobertas inesperadas (BARDIN, 2002).

A análise de conteúdo inicia-se através de uma leitura de primeiro plano para atingir um nível mais profundo, que ultrapasse os significados manifestos (MINAYO, 2006).

6.6. ASPECTOS ÉTICOS

A participação foi aceita mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) conforme recomendação da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS conforme processo nº 08-312 (Apêndice C).

6.7. PERSPECTIVAS DE ESTUDO:

Instrumentalizar os profissionais nutricionistas com relação aos aspectos subjetivos que dificultam a adesão ao tratamento dietoterápico dos pacientes que fazem hemodiálise e provocar um questionamento acerca da abordagem que vem sendo tradicionalmente aplicada a este grupo de pacientes, a fim de promover o desenvolvimento e aplicação de intervenções inovadoras onde o indivíduo seja motivado para buscar maior adesão que lhe garanta melhor qualidade de vida e menor morbi-mortalidade.

7. RESULTADOS e DISCUSSÃO:

7.1. Dados Quantitativos:

Atualmente 62 pacientes participam do programa de hemodiálise de manutenção do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Destes, 26 pacientes (41,9%) foram previamente selecionados para participarem do estudo por se enquadrarem nos critérios de inclusão.

Estes 26 pacientes foram separados em dois grupos - aderentes e não aderentes ao tratamento dietético – a partir de dados quantitativos obtidos em seu prontuário médico eletrônico.

Dos 26 pacientes previamente selecionados para a etapa qualitativa, 11 (42,3%) pertenciam ao sexo masculino, enquanto 15 (57,7%) pertenciam ao sexo feminino. A média de idade foi de 50,5 anos, com um desvio padrão (DP) de 11,9 anos.

7.1.1. Exames bioquímicos e ganho de peso interdialítico:

Essa etapa descreve exames realizados no início do mês de agosto pelos pacientes dentro do próprio serviço de hemodiálise do HCPA.

O ganho de peso interdialítico (GPI) foi coletado no início e no fim de um dia de sessão de hemodiálise de cada um dos 26 pacientes. Os resultados estão descritos na Tabela 1.

Tabela 1. Classificação da aderência para potássio, fósforo e ganho de peso interdialítico.

K								
(mEq/l)	n	%	P(mg/dl)	n	%	GPI(Kg)	n	%
Ad<6	21	80,8	Ad<7,5	21	80,8	Ad<2 Não	12	46,2
NãoAd>6	5	19,2	NãoAd>7,5	5	19,2	Ad>2	14	53,8
Total	26	100	Total	26	100	Total	26	100

K= potássio

P= fósforo

GPI= ganho de peso interdialiítico

n= número de pessoas

Ad= adesão

Não Ad= não adesão

Os resultados demonstram uma boa aderência para potássio e fósforo, de 80,8%.

Porém o GPI demonstrou uma aderência baixa, apenas 46,2%.

7.1.2. Classificação de Adesão:

Na Tabela 2, a seguir, observa-se a classificação de adesão dos pacientes de acordo com a reunião dos critérios acima descritos. Foram considerados com alta adesão os pacientes que atingiram os parâmetros desejáveis nas três variáveis; os que atingiram os parâmetros desejáveis em 2 dos 3 critérios avaliados foram considerados com média adesão e finalmente aqueles que atingiram os parâmetros desejáveis em apenas 1 critério, baixa adesão. Nenhum paciente dos relacionados nos critérios de inclusão do estudo deixou de atingir os parâmetros desejáveis em pelo menos um critério.

Tabela 2. Classificação de pacientes quanto à fatores (parâmetros) de adesão

Parâmetros de Adesão	n	%
Todos	8	30,8
2 parâmetros	12	46,2
1 parâmetro	6	23,1
Total	26	100,0

n= número de pessoas

De acordo com essa classificação estabelecida, selecionamos os grupos de média e baixa adesão (n = 18) para buscar através de entrevista semi-estruturada quais os fatores que dificultam a adesão à dieta nos pacientes da hemodiálise do HCPA. Essa busca se deu até que ocorresse a saturação de dados (n=12).

7.1.3. Limitações do Estudo: foram utilizados para o presente estudo, exames bioquímicos do mês de agosto, e com base apenas nesse mês, foi designada a aderência ou não do paciente. De qualquer maneira, na entrevista qualitativa os pacientes levantaram os fatores limitadores, e isso só acontece, se eles de fato existirem.

- 7.2. Dados Qualitativos: Através de sucessivas leituras do material de análise, foram relacionados os elementos significativos presentes na verbalização dos entrevistados. Desta forma, foi possível identificar três unidades temáticas que apareceram de forma repetitiva (saturação de dados) nas entrevistas realizadas e que podem, portanto, embasar algumas reflexões para explicar a dificuldade de adesão ao tratamento dietoterápico. São elas: 1) Restrições impostas pelo tratamento hemodialítico posicionando aqui a hemodiálise como a "controladora" de suas vidas; 2) Perdas decorrentes destas restrições; 3) Autonomia na ingestão dos alimentos, amparados na possibilidade de depuração através das sessões hemodialíticas. Para preservar a identidade dos pacientes os mesmos foram denominados por nomes de flores, sem relação/conotação com o gênero do paciente, conforme descrição a seguir:
 - 1. Lírio: 57 anos, 1 ano em tratamento de hemodiálise;
 - 2. Rosa: 31 anos, há mais de 3 anos em hemodiálise;
 - 3. Cravo: 53 anos, 1 ano em hemodiálise;
 - 4. Copo-de-leite: 56 anos, há mais de 3 anos em hemodiálise;
 - **5. Jasmim:** 58 anos, há mais de 3 anos em hemodiálise;
 - 6. Margarida: 49 anos, há mais de 3 anos em hemodiálise;
 - 7. Violeta: 58 anos, há mais de 3 anos em hemodiálise;
 - 8. Amor-perfeito: 59 anos, há mais de 3 anos em hemodiálise;
 - 9. Acácia: 55 anos, há mais de 1,5 ano em hemodiálise;
 - 10. Tulipa: 37 anos, há mais de 3 anos em hemodiálise;
 - 11. Girassol: 28 anos, há mais de 1,5 anos em hemodiálise;
 - 12. Hortênsia: 32 anos, há mais de 3 anos em hemodiálise.

A seguir, são descritas as unidades de análise.

7.2.1. Primeira Unidade de Análise: Restrições impostas pelo tratamento hemodialítico.

Esta unidade de análise aborda as restrições impostas pelo tratamento hemodialítico e identificadas nas falas dos sujeitos ao longo das entrevistas. Para melhor interpretação, dividimos esta Unidade de Análise em 3 subunidades:

Controle da ingestão de líquidos; Controle da ingestão de sódio e Controle da ingestão de proteínas, fosfato e potássio.

* Controle da ingestão de líquidos

A sede é sem dúvida o maior dos problemas enfrentados pelos pacientes renais crônicos, os quais relatam uma enorme preocupação com a sede, colocandoa em primeiro lugar em uma escala como uma das restrições mais desafiadoras (SCHNEIDER MS, FRIEND R, WHITAKER P, WADHWA NK., 1991). O controle do peso interdialítico é feito a cada sessão, diferentemente do potássio, fósforo, os quais são medidos mensalmente. A quantidade de líquido corporal acima do peso seco será retirada do paciente em cada sessão, assim como os demais nutrientes. Este excesso de líquido corporal determina o tempo de hemodiálise, e quanto maior esse tempo, maiores as dores que o paciente sentirá com a retirada de outros nutrientes importantes no mecanismo de contração muscular, desencadeando as câimbras que podem, por sua vez, limitar o tempo de hemodiálise e protelar a dívida de peso seco para uma próxima sessão. Dessa forma, o paciente entende o compromisso que deve ter com o controle de líquidos, e essa restrição, muitas vezes, acaba gerando ainda mais sede. Os relatos dos entrevistados possibilitaram identificar como esta problemática se dá no concreto de suas vidas interferindo na prospecção do tratamento proposto:

"... às vezes dá vontade de mergulhar na água, as pessoas não dão o valor para água, a não ser a gente que está nesse barco, é muito difícil..." (Tulipa)

"principalmente a falta da água, ter que toma um copo por dia..." (Rosa)

"... o que mais incomoda é que tu ficas restrito, principalmente a líquidos, não poder tomar uma cerveja, um refrigerante a mais..." (Lírio)

Nas falas foi possível constatar que a restrição de líquidos simboliza para o paciente um "carrasco opressor", que retira deles uma fonte de prazer e satisfação de necessidades. Cerca de 30 a 74% dos pacientes referem não seguir a restrição de líquidos indicada e isto se reflete na sessão de hemodiálise (DENHAERYNCK, MANHAEVE D. NOLTE C., DE GEEST S., 2007). Lírio e Margarida confirmam estes dados através de suas falas, transcritas a seguir:

"eu tenho muita sede, é que eu caminho muito, o pessoal reclama que eu chego sempre acima do peso, mas o líquido é o pior pra mim." (Lírio)

"a questão dos líquidos é bem difícil. Porque eu sinto muita sede. Eu sinto um desespero por água, água mesmo, não é suco, refri... Então eu tomo bastante e às vezes eu chego bem pesada 4 quilos, 5 quilos..." (Margarida)

Uma vez que os pacientes com insuficiência renal avançada não podem conservar nem excretar água normalmente, o paciente com uma alta ingestão de água é vulnerável à expansão de volume hiponatrêmica (ARGENT, BURRELL, et al., 1991).

A ingestão de água pode exceder a capacidade prejudicada do rim para excretar a carga de água livre. Nesses pacientes a ingestão de água deve ser apropriadamente controlada para evitar perturbações sérias do balanço hídrico. Muitos desenvolvem efeitos adversos da sobrecarga de líquidos, como hipertensão ou insuficiência cardíaca congestiva (RAMASAY & WOOD, 1975).

O mecanismo primário de ganho de peso de líquido é uma ingestão excessiva de sal. Se o consumo de sal estiver controlado, o consumo de água e o consumo de peso líquido também serão controlados.

* Controle da ingestão de sódio

Juntamente com o líquido, o sódio apresenta um controle absoluto e, juntos terão conseqüências mais imediatas para o paciente, porque a ingestão excessiva de sódio causa a sede e esta, estando presente, colabora para a não adesão à restrição de líquidos (Kaveh K, Kimmel PL, 2001). Além disso, o sal é um hábito bastante inserido na alimentação da população brasileira, que consome em torno de 12 g/dia, quando o recomendado para um adulto saudável é até 6 g/dia (KRAUSE, 2005). Para um indivíduo com doença renal crônica a recomendação para consumo é de até 2 g/dia (KOPPLE & MASSRY, 2006).

As dificuldades da restrição de sal são outros dados trazidos pelos entrevistados, caracterizando mais uma das causas da dificuldade de adesão a dieta e do ganho de peso interdialítico:

- "... é a questão do sal, que no começo eu comia muito sal, esse foi o pior, o sal e a carne. Depois tu habituas; hoje eu não consigo comer mais com sal..." (Lírio)
- "... só a questão do sal, sal eu consegui reduzir bastante, e o restante da família também..." (Violeta)
- "... antes eu fazia sanduíche. Agora eu como pão com manteiga e margarina sem sal, é brabo... bah!" (Cravo)

A capacidade de os pacientes com insuficiência renal eliminarem uma ingestão normal de sódio geralmente permanece intacta até que a TFG caia para 15 ml/min, com creatinina sérica de 3 mg/dl (BRICKER,1978 apud FINE et al.,1993).

Depois que os pacientes atingem valores de TFG que altera a capacidade de eliminar sódio, a ingestão de sal deve ser reduzida para evitar o aumento do volume intravascular (BROD, CACHOVAN et al., 1983). As conseqüências do aumento de peso interdialítico em mais de 7,5% sobre o peso seco aumenta em 35% o risco de mortalidade; por outro lado, há aumento da sobrevida quando o aumento do peso seco interdialítico for igual ou superior a 3%, indicando melhora do estado nutricional (Denhaerynck K et al, 2007).

* Controle da ingestão de proteínas, fósforo e potássio

Outro dado relevante trazido pelos sujeitos da pesquisa, dizem respeito ao consumo de proteínas e outros nutrientes.

Há amplas evidências desde a década de 20 de que a ingestão elevada de proteínas ou uma perfusão de aminoácidos altera a hemodinâmica renal e prejudica a função e o tecido renal em animais normais ou na insuficiência renal experimental (KAHN et al,1998).

Pacientes em hemodiálise não possuem restrição de proteínas, ao contrário, devem ingerir dieta hiperprotéica com 1,2 a 1,4g/Kg para fazer frente a injúria causada pela a hemodiálise ao organismo (MARTINS C. & RIELLA MC., 2001). A ingestão usual de proteínas dos indivíduos saudáveis costuma estar acima das recomendações nutricionais estabelecidas pela RDA, entre 0,8 a 1,0 g/Kg. (SNETSELAAR L. G. et al., 1995; apud, BLACK A.E. et al., 1997).

Em um estudo crossover realizado em nosso meio com pacientes com DM2, constatamos através de registro alimentar com pesagem de alimentos e dosagem de

perda nitrogenada de 24h, um consumo habitual de 1,2 – 1,3g / Kg (MOULIN C.C. et al., 1998).

Portanto, é possível que a haja um consumo protéico acima das recomendações específicas para hemodiálise por estes pacientes, até porque podem julgar que isto lhes seja favorável do ponto de vista de seu estado nutricional. Violeta, em sua fala é um exemplo deste viés de interpretação comum aos pacientes:

"... mas carne eu como bastante, carne a gente tem que comer bastante, que faz bem né? como ovo, tomo leite, como feijão duas vezes por semana por causa do potássio né?..." (Violeta)

Quando utilizado o ponto de corte de 100 mg/dL para uréia sérica, cerca de 9% dos indivíduos em hemodiálise foram considerados não aderentes, segundo Bame et al, 1993. Quando estimada a aderência com base nas informações dos pacientes, esta variou entre 24 a 81% (Denhaerynck K et al, 2007).

O fósforo está contido em quase todos os alimentos. Infelizmente os alimentos ricos em proteína são também ricos em fósforo, então a restrição na ingestão de fósforo pode ficar comprometida quando não adesão às recomendações protéicas (NKF-K/DOQI, 2002). Os estudos disponíveis indicam percentuais de não adesão para o fósforo entre 19 e 57 (Denhaerynck K et al, 2007).

A restrição de potássio é melhor tolerada pela maioria dos pacientes. As estimativas de não aderência variam entre 2 a 39% (Denhaerynck K et al, 2007). Em nosso estudo encontramos 80,8% de adesão neste nutriente, corroborando estes dados da literatura. Com a hiperpotassemia severa, pode ocasionar arritmias fatais, os pacientes devem receber orientações detalhadas a respeito do conteúdo do potássio de vários alimentos e devem ser instruídos a evitar ou restringir a ingestão de alimentos ricos em potássio (MARTIN, PANESE, VIRGINILLO, 1986)

A limitação de nutrientes como potássio, fósforo, algumas proteínas e cálcio, não foram enfatizados pelos pacientes como uma das maiores dificuldades, especialmente daqueles que detêm conhecimento da dieta, ou que tem preocupação em pelo menos tentar segui-la, conforme descrito à seguir:

"só alimentação que tem fósforo, potássio, como é o caso do leite, muitas coisas eu limito... o feijão eu nem como, deixo pra comer no final de semana. Eu tenho o livrinho em casa então eu vejo o que tem mais fósforo, mais potássio ai eu cuido, como pouco ou nem como às vezes". (Violeta)

"ah, a limitação de não poder comer fruta à vontade! só posso comer 2 bergamotas. Antigamente eu comeria bem mais ...tu não imagina como é difícil!" (**Acácia**)

2ª Unidade de análise: Perdas decorrentes do tratamento - "lutos vivenciados"

O início de qualquer doença crônica resulta em um momento particularmente difícil na vida da pessoa que deve assumi-la. Nesta circunstância a depressão, a negação, a raiva ou a barganha podem sobrepor-se aos esforços da pessoa de fazer frente e de lidar com o problema. O diagnóstico da insuficiência renal crônica é devastador para o estilo de vida dos pacientes. Como resultado, eles estão imersos em lidar com suas próprias preocupações do que com qualquer prescrição que a equipe esteja tentando adotar (RIELLA & MARTINS, 2001).

Ao analisar as falas constatou-se que a hemodiálise causa ruptura na dinâmica de vida dos portadores de IRC e exige adaptações a novos hábitos e comportamentos, o que requer sacrifícios e renúncias, causando transtornos e estresse ao paciente, conforme relato:

"no dia-a-dia é que não pode viajar... tu fica preso, porque tu tens que fazer três vezes por semana." (**Lírio**)

"bah agora é o fim..., mas aí foi indo que eu me acostumei. Claro que eu não faço as mesmas coisas que antes, jogar futebol... não vou a festa, pela alimentação... ah, a viagem também... eu fico em casa sentadinho." (**Cravo**)

"nada me incomoda, a não ser as 4h que eu passo aqui na hemodiálise... eu podia estar passeando. Quando eu vou num aniversário que tem churrasco, ou quando vou em algum outro lugar, tem aquelas casas que servem chucrute, salsicha, chopp..." (Violeta)

"... fazia atividade física o dia inteiro né, vivia disso, até por isso o susto... o próprio tratamento te impõe já fica preso né. (**Girassol**)

"eu trabalhava, agora a coisa ta feia, vendo a mulher naquele sofrimento... fim de semana eu ia pra praia, me juntava com os meus colegas motoristas, ia pro Lami, agora me abandonaram, não me procuram mais, eu me sinto muito sozinho". (Copo-de-leite)

"até hoje não aceito muito bem... eu comeria bem mais... as maiores dificuldades são não poder ir à praia como antigamente com as minhas filhas, porque tem que ir para a hemodiálise... deixei de ir ao aniversário de um aninho do meu neto porque não podia comer". (Acácia)

Nas falas de Copo-de-leite e Acácia acima, pude perceber uma extrema dificuldade em lidar com as perdas, para eles, até hoje não houve uma adaptação a nova condição física, lidar com a perda de amigos, trabalho e lazer. Eles refletem uma grande angústia, parecem não ter mais forças para lidar com aquilo que consideram suas limitações. As expressões dos entrevistados mostram suas percepções sobre ser portador de IRC. São falas que referem a tristeza, a fragilidade, a sensação de invalidez, o medo e a revolta diante do sofrimento causado pela doença e pelo tratamento.

A perda de capacidades, de rotina, é sem dúvida uma percepção que destrói a auto-estima e o ânimo do paciente crônico. Lidar com essa situação pode ser mais difícil do que parece. Pude presenciar que algumas pessoas têm maior facilidade em lidar com essa nova situação e assim, criar condições para melhor se adaptar a ela, do que outras pessoas.

Diferentes sentimentos desde a alegria e a tristeza fazem parte da alternância das respostas emocionais que são associados às situações do mundo e sabe-se que a maioria das pessoas que passam por episódios desagradáveis reage com tristeza ou humor depressivo, quando se defrontam com situações que, devido à gravidade e duração são maiores do que a capacidade de adaptação. Estilos de

personalidade tendem a se relacionar tanto com formas mais adaptadas quanto menos adaptadas de enfrentar dificuldades. (THOMAS & ALCHIERI, 2005).

O doente renal crônico sofre alterações da vida diária, em virtude da necessidade de realizar o tratamento, necessitando do suporte formal de atenção à saúde, isto é, vive dependente da equipe de saúde, da máquina e do suporte informal para ter o cuidado (MARTINS & CESARINO, 2005).

Um dos sintomas psiquiátricos mais comuns na população renal é a depressão. A hostilidade, a frustração, o sentimento de impotência e falta de controle também podem conduzir a não-aderência. O indivíduo sente que a doença é o inimigo, e ele não tem o poder de lidar com ela (KING, 1991).

O discurso sobre sofrimento evoca significados desde ambigüidade entre força e fraqueza, vulnerabilidade e determinação, medo e coragem, despertando emoções positivas tanto no sofredor quanto nos interlocutores (RODRIGUES & CARDOSO, 1998).

A condição crônica de saúde provoca certas restrições decorrentes da terapêutica do tratamento clínico, além das necessidades de internamento constante. A pessoa passa a encarar a doença no seu processo de viver, e constituise em uma solução permeada de estresse, sendo o controle desejado desse estresse, a adaptação, de modo que se recupere o equilíbrio da capacidade de satisfazer as novas exigências externas (SILVA et al., 2002).

Estes significados concretos associados a outras alterações que passam no imaginário do paciente trazem sofrimento psíquico que influencia o tratamento e a qualidade de vida. É imprescindível que os profissionais percebam os significados das falas e a reflexão profissional para agir durante os cuidados com esse paciente, amenizando o seu sofrimento.

Nessa unidade sobressaem-se as seguintes questões que se referem a perdas, 1º: o paciente após descobrir que é portador de insuficiência renal crônica apresenta mudança no seu estilo de vida. Às vezes, tem que deixar o trabalho devido às sessões de hemodiálise, geralmente três vezes por semana com quatro horas por sessão. 2º: Passeios, antes comuns no dia-a-dia, passam ser algo restrito

e limitado. O paciente pode desistir de freqüentar lugares públicos ou sociais para evitar falar da doença e o constrangimento de recusar alimentos na hora das refeições ou mesmo o cafezinho que lhe é oferecido. 3º: ainda, outros se isolam para o mundo ao seu redor, tornando-se uma pessoa triste, "eu me sinto muito sozinho" (Copo-de-leite) com pensamentos negativos.

3ª Unidade de análise: <u>Autonomia na ingestão de alimentos única "liberdade" da qual o paciente pode se apoderar, com a crença de que podem retornar à antiga alimentação porque a máquina faz a limpeza do sangue. .</u>

Para o paciente, ignorar as restrições alimentares, apesar das consequências pessoais, pode ser uma tentativa de readquirir o controle em uma situação de dependência (LUDIN, AP., 1995)

Esta categoria de análise evidencia que, alguns pacientes, realmente acreditam que a sessão de hemodiálise serve para retirar o excesso daquilo que comeram a mais, e que essa condição abre possibilidade de uma dieta menos restrita que a anterior ao início da hemodiálise.

Na fala a seguir, percebe-se nitidamente que a paciente se respalda no fato de que, como a máquina vai "limpar" seu sangue, ela poderá comer o que quiser, acreditando inclusive na necessidade de ingerir qualquer alimento, autonomamente, para ter mais saúde, e repor sua perda de nutrientes.

"a minha alimentação tá tudo normal... eu sei que a insuficiência renal é cheia de limitação: potássio, fósforo. O que acontece: a hemodiálise é para limpar o sangue e vai tirar os outros nutrientes também, sai tudo pelo caninho, se eu não repor, que vai acontecer? eu vou ficar sem as vitaminas que são necessárias. Aí eu procuro comer tudo que é necessário." (Hortênsia)

As falas abaixo reforçam a idéia de Hortênsia, de que os pacientes realmente acreditam na necessidade de repor àquilo que perderam durante a sessão, sendo que essa reposição, não tem levado em conta a dieta preconizada para a hemodiálise, mas sim, as crenças habituais dos alimentos considerados saudáveis para população geral.

"minha alimentação está a mesma coisa de antes da hemodiálise." (**Lírio**)

"Olha, to tão habituado que para mim não tem restrição, eu como de tudo que eu tenho vontade dentro de um limite né? para mim não tá tendo problema nenhum" (Amor-Perfeito)

"... se eu quiser comer uma pizza de vez em quando, eu como, e a longo prazo não faz muito efeito" (**Girassol**)

"Tá uma maravilha, como de tudo, não deixo de comer. Vem a outra nutricionista e eu digo - não me vem me dá dieta que eu vou comer de tudo! não deixo de comer, como tudo que eu vejo pela frente, não mudo nadinha!" (Rosa)

Nesta unidade temática sobressaem-se as seguintes questões, que se referem à autonomia na ingestão de alimentos.

- 1º) as pessoas acreditam estarem trocando o sacrifício alimentar pelas dores da máquina, segundo Hortência, "depois da hemodiálise, eu como de tudo, o problema é o diabetes".
- 2º) o desconhecimento em acreditar que a alimentação agora se tornou uma maravilha, pois podem retirar os excessos, principalmente do final de semana, relata Rosa:" não deixo de comer nada... chego mais pesada, principalmente na segunda".
- 3º) o fato de acreditarem que tem que comer de tudo, pois a máquina vai retirar todos os nutrientes que eles precisam, fazendo com que se sintam fracos, "como ovo, tomo leite, como feijão, que são importante né" (Violeta)

Nessas falas estão bem expressas o papel da nutrição no esclarecimento dos pacientes quanto à limitação do processo. Para eles, a máquina purifica seu sangue, e a eles cabe o papel de repor essas perdas. A maneira como repor o que é necessário, de modo que a hemodiálise não seja um processo ainda mais doloroso ou insuficiente para dar conta de seu verdadeiro papel, deve ser esclarecida, e não apenas imposta.

O fornecimento de informações relevantes de forma adequada e de acordo com o nível educacional e correções de informações equivocadas que o paciente pode adquirir, são componentes-chave para a adesão alimentar futura (SHERMAN, 2000).

As entrevistas dietéticas e diários alimentares têm sido utilizados para avaliar a ingestão, não somente da proteína e da energia, mas, também a variedade de outros nutrientes, assim como o padrão de freqüência das refeições de pacientes renais (VALENZUELA et al., 2003; BATISTA et al., 2004).

A nutricionista deve atuar com o máximo de "ferramentas" possíveis, a fim de que o paciente tenha maiores chances de atingir a adesão à dietoterapia. O nutricionista tem o dever de ajudá-lo na elaboração de cardápios que supram suas necessidades calóricas e de nutrientes e ainda, que esteja ao seu alcance econômico, sem querer impor-lhe hábitos alimentares de difícil acesso, dificultando a aderência às suas orientações.

No caso específico dos pacientes adultos, alguns pontos devem nortear a conduta do nutricionista: Não repreender ou menosprezar o cliente; individualizar o plano de ensino para cada situação; evitar materiais padronizados; objetividade; explicar que a mudança reduzirá riscos; promover autoconfiança com paciência e estabelecimento de objetivos realistas; reforço positivo e reconsultas; auxiliar na transposição do medo e da ansiedade (MARTINS e RIELLA, 2001).

De acordo com o estudo *Modification of Diet in Renal Disease* (GILLIS, 1995), a maioria dos indivíduos considerou a auto-monitoração (processo de observação de registro da ingestão alimentar) uma técnica útil para ajudá-los a conseguir seus objetivos relacionados a dieta. A automonitoração também fornece uma oportunidade aos profissionais de saúde, especialmente a nutrição, de estimularem os pacientes em suas tentativas.

8. Considerações Finais :

Percebe-se o papel controlador exercido pelas sessões de hemodiálise na vida dos pacientes. A vida deles é planejada em torno da hemodiálise, que é um procedimento que os maltrata, mas ao mesmo tempo representa a continuidade de suas vidas; ou seja, a hemodiálise é simultaneamente o "carrasco" e o "redentor."

Poucos planos de tratamento são tão complexos e exigentes como aquele prescrito para o paciente renal crônico. A adaptação à insuficiência renal pode ser um evento extremamente traumático na vida do indivíduo. A aderência à dieta é, sem dúvida, um dos fatores mais importantes para o bem-estar, e a não aderência pode contribuir para o aumento da morbimortalidade dessa população (MARTINS E RIELLA, 2001).

A manutenção de uma adesão alimentar é extremamente desafiadora, pois tipicamente são necessárias várias modificações de comportamentos antigos, e a alimentação desempenha um papel central em várias situações sociais (KUMANYIKA, 1990).

O estudo possibilitou identificar algumas das razões pelas quais muitos pacientes da hemodiálise, mesmo diante de um estado grave de saúde, não conseguem manter um controle dietético adequado ao tratamento.

A partir de uma seleção quantitativa dos pacientes menos aderentes, em que evidenciamos que a manutenção do peso interdialítico era a grande dificuldade para adesão ao tratamento dietético, com 53,8% de não-adesão para GPI e apenas 19,2% para potássio e fósforo, possibilitou selecionar os pacientes para a coleta de dados que estariam supostamente influenciando nos motivos de não adesão à dietoterapia.

Por meio da análise dos dados evidenciamos alguns fatores que afetam a não-adesão ao tratamento dietético. Esses fatores estão relacionados ao seu dia-adia e dizem respeito às dificuldades e enfrentamentos provenientes do tratamento no cotidiano.

Constatou-se que a sede, seguida da restrição de sódio, constituem as maiores dificuldades apresentadas por eles no conjunto de restrições que o tratamento lhes impõe. O prazer tradicional é substituído por um sentimento de que as refeições estão associadas a restrições. A alimentação muitas vezes passa a ser

um meio de sobrevivência, mais do que a satisfação de uma necessidade básica para a vida com qualidade.

Entende-se que os pacientes são afetados pelas dificuldades impostas pela hemodiálise, o que fragiliza suas condições de administração das perdas que vão ocorrendo ao longo do processo de adoecimento e tratamento hemodialítico. Essas perdas passam a influenciar a dietoterapia do paciente e a adesão ao tratamento como um todo. São perdas físicas, sociais, econômicas entre outras, afetando as relações, o lazer e o que é saudável no aspecto alimentar.

A falta de esclarecimento ajuda num terceiro aspecto que foi constatado como limitador de adesão, a autonomia na ingestão de alimentos. O fato de o paciente acreditar que a máquina irá retirar todo alimento extra que ele ingeriu influencia no seu descontrole alimentar.

É indiscutível que a equipe e o sistema de saúde são influências importantes no manejo dietoterápico da doença renal.

A atitude acolhedora do profissional gera novas atitudes no paciente diante de seu processo de adoecimento, e o medicamento e as orientações serão apenas mais um recurso terapêutico para promoção da saúde e para aceitação do paciente de sua condição (SILVEIRA & RIBEIRO, 2005).

No que se refere à alimentação, constatou-se que necessidades psicológicas exercem mais influência nos hábitos alimentares do que a lógica. O fato de fornecermos informações, oferecer materiais educativos e citar estatísticas não necessariamente irá conduzir a uma mudança de comportamento. O principal é atender o paciente e seus problemas a ponto de conhecer os obstáculos que eles enfrentam quando tentam alcançar os seus objetivos, e ter os devidos encaminhamentos. Durose et al, 2004, não encontraram associação entre o nível de conhecimento sobre a doença e maior aderência à dieta nos pacientes submetidos à hemodiálise, e conclui seu estudo desafiando os profissionais de nutrição a mudarem suas práticas tradicionais de orientação para essa população, associando-as com um enfoque motivador e mais holístico.

A formação de pequenos grupos é uma maneira efetiva de fornecer a alguns pacientes o suporte educacional e emocional e ajudá-los a identificar e superar barreiras de adesão (EL KEBBI, BACHA et al.,1996).

No contato quase que diário que passei a ter com os pacientes da hemodiálise do HCPA, durante alguns meses, pude perceber, e espero ter sempre isso presente ao longo da minha atuação como nutricionista, que a interação e o carinho mútuo dividido entre paciente e profissional, vai além de uma dieta impressa no papel. Muitas vezes, só o fato de conversar sobre o problema com outra pessoa poderá ajudá-lo a encontrar soluções para o seu próprio problema. O vínculo e o envolvimento de toda a equipe de saúde são fundamentais no sucesso do tratamento.

Encerro minhas atividades acadêmicas com a certeza de que ganhei uma nova visão da área clínica, bem mais humanizada.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AYRES,M,C,R,J. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. Ciência & Saúde

ARGENT N.B. et al. **Osmoregulation of thirst and vasopressinrealse in severe chonic renal failure.** Kidney Int 39 (2): 295-300, 1991.

BAME S. I. PETERSON, WRAY N. P.. Variation in hemodialysis patient compliance according to demographic characteristics. Soc. Sei Med. 37: a035-1043, 1993.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2002.

BARROS, E., MANFRO, R.C., THOMÉ, F.S., GONSALVES L.F.S. **Nefrologia: Rotinas. Diagnósticoe Tratamento.** Porto Alegre. Ed. Artes Médicas, 1999.Coletiva, 9(3): 53-592, 2004.

BASTOS GM, et al. **Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções.** J Bras Nefrol v. XXVI- n.4 – dez.2004.

BATISTA, T. et al. Avaliação **Nutricional de Pacientes Mantidos em Programa de Hemodiálise Crônica.** Jornal Brasileiro de Nefrologia, v.26, n.3, p.113-120, 2004.

BAUER,W,M; GASKELL,G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002. 516p

BERGSTROM J. Why are dialysis patients malnourished? Am J Kidney Dis; 26:229-41, 1995.

BOSI,M,L,M; MERCADO,J,F (Org.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde: Enfoques emergentes*, Petrópolis: Vozes, 2006, 375p

BOTTON WK, OWEN JR WF. *Preparing the patient for renal replacement therapy.* Postgrad Méd ;111:97-108, 2002.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Normas regulamentadoras sobre pesquisa em seres humanos*. Brasília, 1996.

BRICKER N.S, et. al. *Magnification phenomenon in chonic renal disease.* N Engl J Med 299 (23): 1287-1293, 1978.

BROD J. et. al. *Desenvelopment of hypertension in renal disease.* Clin Sci,64 (2): 141-152, 1983.

CAYRES, A.Z.F e Gióia- Martins, D . **Em busca de novas estratégias terapêuticas em ambiente hospitalar**- Boletim de Iniciação Científica em Psicologia. São Paulo-Universidade Presbiteriana, Mackenzie, v.01, nº 01, p. 14-22, 2000.

CESARINO, C.B. & CASAGRANDE, L.D.R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 6,4,31-40, 1998.

CESARINO, C.B. & CASAGRANDE, L.D.R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 6,4,31-40, 1998.

DENHAERYNCK K., MANHAEVE D., DOBBELS F. GARZONI D., NOLTE C, De GEEST S. *Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens*. American Journal of Critical Care 16: 222-236, 2007.

DUROSE et. al. AM. Dietetic assoc. 104: 35-41, 2004.

EL KEBBI I.M, BACHA G.A, et al. *Diabetes in Urban African Americans*. Diabetes Educ 488-492, 1996.

ERSLEV A. *Anemia of chronic renal diease.* Arch Int Méd. 126: 774-779; 1970. FINE L. et al. *Pathophyiology and nephoron adaption in chronic renal failure.* Diseases of Kidney, 1993-2703, 1993.

FLICK, U. *Uma introdução à Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre. Bookman. 2004. 312p.

FRANKL, V. E. A questão do sentido em psicoterapia. Campinas: Papirus, 1990.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração.** Petrópolis: Vozes, 1999.

GIGNAC, M. A. M. & COTT, C. A. *Conceptual model of independence and dependence for adults with chronic physical illness and disability.* Social Science & Medicine, 41, 739-754, 1998.

GILLIS B.P., et al. *Nutrition intervetionprogram of the Modification of Diet Renal Disease.* J. Diet Assoc, 1995.

GOMES,M,C; MINAYO,S,C,M. O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2003.

HAKIM R.M., LEVIN N. *Malnutrition in hemodialysis patients.* Am J Kidney Dis; 21(2): 125-37, 1993.

K/DOQI clinical pratice guidelines for chronic Kidney disease: evaluation, classification and stratification. **Am J Kidney Dis** 2002;39: Suppl 2 S1-S246.

KAHN T. et al. *Alteretions in renal tubular sodium and water reabsorption in chronic renal disease in man.* Kidney In, 1991.

KALANTAR-ZADEH K, KOPPLE JD, DEEPAK S, et al. *Food intake characteristics of hemodialysis patients as obtained by food frequency questionnaire.* J Ren Nutr 2002; 12:17-31.

KALANTAR-ZADEH K, BLOCK G, MC ALLISTER C, et al. Association between self-reported appetite and markers of inflammation, nutrition, anemia and quality of life in hemodialysis patients. 2003, (in press).

KAVEH, K., KIMMEL, P.L. *Compliance in Hemodialysis Patients: Multidimensional Measures in Search of a Gold Standard.* American Jornal of Kidney Disease. V. 37, p. 244-266; 2001.

KIMMEL, P.L. *Psychosocial factors in dialysis patients.* Kidney Int; 59:1599-1613, 2001.

KING, K. *Noncompliance in the chronic dialysis population.* Dial. Transplant., 20: 67-68, 1991.

KOPPLE, J. D & MASSARY S. G. **Cuidados Nutricionais da Doença Renal.** Ed. Guanabara Koogan, 2ªEd., Rio de Janeiro, 2006.

KRAUSE et. al. **Alimentos, Nutrição e Dietoterapia.** 11ª ed., ed. Roca, São Paulo, 2005.

KUMANYIKA S.K. . Theoretical and baseline considerations for diet and weight control of diabetes among blacks. Diabetes Care, 1990.

KURITA, G.P. & PIMENTA, C.A.M. Adesão ao tratamento da dor crônica: estudo de variáveis demográficas, terapêuticas e psicossociais. Arquivos de Neuropsiquiatria, 61, 2 B, 416-425, 2003.

KUSUMOTA L.; RODRIGUES, R.A.P.; MARQUES S. **Idosos com insuficiência renal crônica: alterações no estado de saúde.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, 12, 3, 525-32, 2004.

KUTNER, N.G, et. al. *Psychosocial predictor of non-compliance in hemodialysys and peritoneal dialysis patients.* European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association, v. 17, p. 93-99; 2002.

LEÃO JÚNIOR, R. & RESENDE, M. C. **Auto-eficácia e memória.** Em NERI, A.L. & YASSUDA, M.S. (Orgs.). **Velhice bem-sucedida: aspectos afetivos e cognitivos** (pp. 227-240). Campinas: Papirus, 2004.

LUDIN, A.P. *Causes of normocompliance in dialysis patients*. Dial. Transplant 24: 174-202, 1995.

MARTINS C. & RIELLA MC. Nutrição e hemodiálise em Nutrição e o Rim ; pág.121 Guanabar Kooganm, 2001.

MARTIN R.S. PANESE S. VIRGINILLO M., rt. al._Increased secretium of potassiumin the rectum of humans with cronic renal failure. Am. J. Kidney Dis, 1986.

MARTINS, M.R.I & CESARINO, C.B. **Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, 13, 5, 670-676, 2005.

MEHROTRA R, KOPPLE JD. *Nutritional management of mainentance dialyis patients: Why aren't we doing better?* In: Mc Cormick DB, Bier DM, Cousins RJ, eds. Annual review of nutrition v.21. Palo Alto, CA: Annual Reviews: 343-380, 2001.

MINAYO,S,C,M. *O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec; 2006.

MOULIN C.C. et al. *Use of Weighed diet records in the evaluation of diets withn different protein contents in patients with type 2 diabetes.* Am J. Clin. Nutr 67: 853-857, 1998.

PAULUCCI, A.A. Nefrologia. Rio de Janeiro Ed. Guanabara Koogan, 1997.

PEREIRA BJG. Optimization of pré-ESRD care: *The Key to improved dialisys outcomes.* Kidney Int 2000; 57: 351-65.

PUPIIM LARA B., CUPPARI LILIAN, ALP IKIZLER T., *Nutrition and Metabolism in Kidney Disease.* Seminars in Nephrology, 2006.

RAMASAY D.J. et al. *The relationship between elevated water intake and oedema associated with congestive cardiac failore in the dog.* J Physiol 244 (2) 303-312, 1975

RESENDE, M. C. Ajustamento psicológico, perspectiva de envelhecimento pessoal e satisfação com a vida em adultos e idosos com deficiência física. Tese de Doutorado. Curso de Pós Graduação em Educação, Faculdade de Educação da UNICAMP, Campinas, SP, 2006.

RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrolítico**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

RODRIGUES, N.: CARDOSO. C.A. **Idéia de Sofrimento e representação cultural da doença na construção da pessoa.** In: DUARTE, L.F.D.; LEAL, O.F. (Org.). Doença, sofrimento, pertubação: perspectivas etnográficas. Rio de janeiro :Fiocruz, p. 137-147,1998

ROMANO, B.W. A prática da psicologia nos hospitais. Ed. Pioneira ; São Paulo; 1994.

ROMÃO JÚNIOR J.E., CANZIANI M.E., BARRETTI P., **Anemia na Insuficiência renal crônica: novas tendências.** Jornal Brasileiro de Nefrologia, 1999.

RYFF, C. D. *Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being.* Jornal of Personality and Social Psychology, 57, 6, 1069-1081, 1989.

SANTOS PR. Correlação entre Marcadores Laboratoriais e Nível de Qualidade de Vida em Renais Crônicos Hemodialisados. J bras Nefrol v.XXVII- n.2, p.70-75,2005.

SCHNEIDER M.S., FRIEND R., WHITAKER P., WADHWA N.K. *Fluid non-compliance and symptomatology in end-stage renal disease: cognitive and emotional variables.* Health Psychology 10:209-215, 1991.

SENSKY T. *Psychosomatic aspects of end-stage renal failure.* Psychother Psychosom; 59: 56-68, 1993.

SHARPE, L. & KEYES, C. L. M. *Understanding the process of adjustement to ilness*. Social Science & Medicine, 62, 1153-1166, 2006.

SHERMAN A.M. *Dietary adherence: characteristics and interventions.* Control Clinical Trial, 2000.

SILVA, L.F. et al. **Doença crônica: o enfrentamento pela família.** Acta Paul. Enferm., São Paulo, v. 15, n. 1, p. 40-47, 2002.

SIMONETTI, A. Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença. São Paulo,2004.

SNETSELAAR L. G., CHENARD C. A. HUNSICKER L. G., STUMBO P. J. *Protein from food diaries of adults humans underestimate values determiened uring a biological marker.* J. Nutr. 1995; : 2333-2340. apud BLACK A.E., BINGHAM S.A., JOHANSSON G., COWARD W.A. *Validation of dietary intakes of protein and energy aginst 24 hour urinary N and DLW energy expenditure in middle- aged women, retired men and post-obese subjects: comparisons with validation against presumed energy requirements. Eur. J. Clin. Nutr. 1997 51: 405-413.*

SPINK,M,J; MENEGON,V,M. *A Pesquisa como prática discursiva: superando os horrores metodológicos* .In: Spink,M,J.(org). Práticas Discursivas e produção de sentidos no cotidiano- aproximoacoes teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 1999.

SPINK,M,J,P. *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, 2004.

THOMAS CV, ALCHIERI JC. de **Qualidade de Vida, depressão e características personalidade em pacientes submetidos à Hemodiálise**. Avaliação Psicológica, v.4, p.57-64, 2005.

VALENZUELA R. G. V. et. al. **Estado Nutricional de Pacientes com insuficiencia renal crônica em hemodiálise no Amazonas.** Ver. Assoc. Med. Bras. Vol. 49 n.1, São Paulo, 2003.

VIEIRA, W.P.; et al. **Manifestações muscoesqueléticas em pacientes submetidos à hemodiálise.** Revista Brasileira de Reumatologia, 45, 6, 357-364, 2005.

WINKELMAYER WC, GLYNN RJ, LEVIN R, OWEN JR WF, AVORN J. **Determinants of delayed nephrologist referral in patients with cronic Kidney disease.** Am J Kidney Dis; 38:1178-84, 2001.

YEUN J.Y., KAYSEN G.A. *Factors influecing serum albumin in dialysis patients.* Am J kidney Dis; 32(6) Suppl.4: 118-25, 1998.

YIN, Robert K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman, 2001.

10. ANEXOS

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O projeto de pesquisa intitulado "Análise dos fatores envolvidos na adesão ao tratamento dietoterápico para pacientes em hemodiálise." será desenvolvido dentro do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, no Serviço de nefrologia – Setor de hemodiálise.

O aumento da albumina na urina, o inchaço, a anemia, ao aumento da uréia e creatinina no sangue são alterações que acompanham o aparecimento da doença renal crônica, que em grau de comprometimento avançado requer filtração do sangue através de processos de filtragem mecânico, chamados de hemodiálise ou diálise peritoneal. Entre outras medidas de controle da doença renal crônica com ou sem filtração artificial, está a modificação da dieta. A dieta é a única forma de impedir a piora da função dos rins naqueles pacientes e reduzir a agressão ao estado nutricional do paciente, levando a uma melhor qualidade de vida e de suporte orgânico para as sessões de hemodiálise. No entanto, por ser extremamente restritiva, torna-se monótona e difícil de ser seguida, o que pode também ser associado a dificuldades individuais. O objetivo desta investigação é Identificar os aspectos que podem participar, contribuindo ou dificultando a adesão ao tratamento dietoterápico dos pacientes com Doença Renal Crônica (DCR), em hemodiálise no Serviço de Nefrologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, através de entrevistas semiestruturadas, a serem desenvolvidas em ambiente privado e a aplicação de questionário. As entrevistas serão gravadas para posterior análise e as informações, bem como a identificação dos entrevistados serão mantidas em total sigilo. Haverá a participação de um ou dois entrevistadores durante as entrevistas. Portanto, nenhum procedimento desta investigação representa riscos à saúde do paciente. Tal investigação servirá para o futuro aprimoramento do tratamento dietético de pacientes que necessitam de tratamento dialítico.

Eu,......fui informado dos objetivos especificados acima e da justificativa desta pesquisa de forma clara e detalhada. Recebi informações específicas sobre cada procedimento no qual estarei envolvido. Minhas dúvidas foram respondidas com clareza e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento bem como terei liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento durante a investigação.

Caso tiver novas dúvidas sobre este estudo, posso chamar a professora Dra. Cileide Cunha Moulin, telefones 33085122; 99725781, responsável por esta investigação, ou a acadêmica de Nutrição Larissa Leite Perazzolo, telefone: 92579940, e-mail: cissaper@ibest.com.br; para maiores esclarecimentos.

Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu desejar.

Declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento. Assinatura do paciente:
Assinatura do acadêmica:
Assinatura da profa. responsável pelo projeto:

Data: / / .

APÊNDICE B – Entrevista Semi-estruturada

Entrevista semi-estruturada

- 1. Qual foi a origem do problema renal?
- 2. Como você recebeu a notícia de que precisaria fazer hemodiálise?
- 3. Quais as limitações impostas pelo problema renal que mais lhe incomodam atualmente?
- 4. Como está a sua alimentação?
- 5. Quem prepara a alimentação em casa?
- 6. Como sua família compartilha com você o seu problema de saúde?

49

Grupo de Pesquisa e Pós- Graduação- HCPA

Projeto: 08-312

Título: Análise dos Fatores Envolvidos na Adesão ao Tratamento Dietoterápico para

Pacientes em Hemodiálise do HCPA.

Pesquisadora responsável: Cileide Moulin

Data do Parecer: 01/08/2008

O presente estudo quali-quantitativo irá identificar os aspectos que podem participar contribuindo ou dificultando a adesão ao tratamento dietoterápico dos pacientes com doença renal crônica (DRC), em hemodiálise no Serviço de Nefrologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O estudo conta com a participação de 26 pacientes na etapa quantitativa, de acordo com os critérios de inclusão sendo que desses, 12 foram selecionados para a etapa qualitativa, entrevista semi-estruturada.

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.