

FATORES QUE INFLUENCIAM A ADESÃO AO TRATAMENTO EM PACIENTES COM FENILCETONÚRIA COM IDADE IGUAL OU SUPERIOR A 12 ANOS ACOMPANHADOS NO SERVIÇO DE GENÉTICA MÉDICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

TATIANE ALVES VIEIRA;NALIN T; GIUGLIANI L; POLONI S; REFOSOCO LF, NETTO CB; SOUZA CFM; SCHWARTZ IVD

Introdução: A efetividade do tratamento para Fenilcetonúria (PKU) está diretamente ligada à adesão dos pacientes e é uma atitude influenciada por diversos fatores. Objetivo: Avaliar fatores que influenciam a adesão ao tratamento de pacientes com PKU com idade igual ou superior a 12 anos. Material e métodos: Estudo transversal de base ambulatorial. Foi realizada a aplicação de questionário específico, construído pelos autores, a todos os pacientes capazes de respondê-lo. Resultados: Dos 68 pacientes que estão em acompanhamento no ambulatório, trinta (44,1%) têm idade igual ou superior a 12 anos. Desses, somente 18 (todos em uso de fórmula metabólica-FM), conseguiram responder o questionário. Cinco pacientes (27,8%) tiveram o diagnóstico estabelecido nos primeiros 30 dias de vida, sendo que dez (55,5%) relataram que o fato de ter PKU não traz nenhum incômodo a sua vida. Onze (61,1%) pacientes foram considerados aderentes ao tratamento, quando considerada a mediana do nível plasmático de fenilalanina no último ano. Entre os problemas associados ao tratamento, os mais citados foram: a pessoa não pode comer alimentos saborosos (66,6%); o gosto da FM é ruim (44,4%); o governo apresenta falhas no fornecimento da FM (44,4%); o HCPA fica longe de sua residência (38,8%); a FM é muito cara (27,8%). Em relação ao preparo da FM, 61,1% responderam que o mesmo é fácil, e os demais não opinaram, pois o preparo não é realizado por eles. Conclusões: Entre os pacientes analisados, a maioria não teve diagnóstico precoce de PKU. Os problemas referentes ao tratamento parecem estar associados à restrição alimentar, à palatabilidade da FM, ao acesso a mesma e à distância dos centros de referência. Todos estes fatores podem estar diretamente relacionados à adesão ao tratamento.