

SALÃO DE  
INICIAÇÃO CIENTÍFICA  
**XXIX SIC**  
  
**UFRGS**  
PROPESQ



múltipla   
**UNIVERSIDADE**  
inovadora  inspiradora

<b>Evento</b>	Salão UFRGS 2017: SIC - XXIX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
<b>Ano</b>	2017
<b>Local</b>	Campus do Vale
<b>Título</b>	ADESÃO AO TRATAMENTO DE PACIENTES COM GLICOGENOSE HEPÁTICA ACOMPANHADOS EM UM SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM ERROS INATOS DO METABOLISMO
<b>Autor</b>	CLÁUDIO MAGALHÃES DACIER LOBATO
<b>Orientador</b>	IDA VANESSA DOEDERLEIN SCHWARTZ

## ADESÃO AO TRATAMENTO DE PACIENTES COM GLICOGENOSE HEPÁTICA ACOMPANHADOS EM UM SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM ERROS INATOS DO METABOLISMO

Claudio Magalhães Dacier Lobato<sup>1</sup>, Caroline da Cunha Campos Magalhães<sup>1</sup>, Lilia Farret Refosco<sup>2</sup>, Carolina Fischinger Moura de Souza<sup>2</sup>, Ida Vanessa Doederlein Schwartz<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal do Rio Grande do Sul

<sup>2</sup> Hospital de Clínicas de Porto Alegre

**Objetivo:** Caracterizar a adesão ao tratamento de pacientes com diagnóstico de Glicogenose Hepática (GSD) acompanhados em um serviço de referência para Erros Inatos do Metabolismo. **Métodos:** Estudo transversal, descritivo, com amostragem por conveniência. Os dados foram coletados através de revisão de prontuário e entrevistas com pacientes ou familiares que responderam questionários semi-estruturados. Para a classificação da adesão foram considerados somente os pacientes que realizaram pelo menos três coletas de sangue no período de 18 meses anteriores à inclusão no estudo. Os marcadores analisados foram: nível sérico de glicose, lactato e triglicérides com 4hs de jejum pós uso de amido cru. Foi considerado aderente o paciente que teve, em pelo menos 80% das coletas, valores normais de pelo menos dois dos três marcadores. Os demais foram considerados como não aderentes. **Resultados:** Dezenove pacientes foram incluídos. Destes, dez (52,63%) têm GSD tipo 1a, quatro (21,05%) GSD tipo 1b, três (15,78%) GSD tipo III e dois (10,52%) tipo IX. A mediana de idade foi de 12 anos e a mediana de idade do diagnóstico foi de nove meses (variando de 3 meses - 6 anos). A maioria dos pacientes enquadrou-se na classificação econômica B1. Dez pacientes (52,63%) foram considerados aderentes. A mediana de idade destes foi de 11 anos e dos não aderentes, de 17 anos. A média da distância entre o Serviço de Referência e a residência do paciente aderente foi de 1.300,39 km e do paciente não aderente foi de 1.027,77km. Não foi verificada diferença entre os dois grupos quanto à religiosidade, classificação econômica e idade do diagnóstico. A mãe é a principal cuidadora entre 80% dos pacientes aderentes e 44% dos não aderentes. Sobre as dificuldades encontradas, as mais citadas foram: não poder comer alimentos saborosos, o serviço de referência ficar longe de casa e a dieta especial ser cara. **Conclusão:** O estudo até o momento evidenciou uma adesão insatisfatória em aproximadamente 50% dos pacientes. A distância entre o serviço de referência e a residência do paciente, bem como a classificação econômica não mostraram ser relevantes para a adesão. O tratamento da GSD é complexo e exige constante e permanente atenção quanto aos horários de ingestão do amido cru, bem como o cuidado com os alimentos que são permitidos e proibidos na dieta. A adesão é um tema complexo que deve sempre ser avaliado nas doenças metabólicas hereditárias em que o tratamento é basicamente dietético e nutricional. As dificuldades associadas ao tratamento devem ser trabalhadas em conjunto a fim de serem encontradas as intervenções mais efetivas para cada caso.