

ANÁLISE DA ADESÃO AO TRATAMENTO DE PACIENTES COM FENILCETONÚRIA ATENDIDOS EM UM AMBULATÓRIO UNIVERSITÁRIO DE REFERÊNCIA.

LUCIANA GIUGLIANI; TATIÉLE NALIN, SORAIA POLONI, FLÁVIA XAVIER, TATIANE ALVES VIEIRA, LILIA FARRET REFOSCO CRISTINA BRINCKMANN NETTO, CAROLINA FISCHINGER MOURA DE SOUZA, ROBERTO GIUGLIANI, IDA VANESSA DOEDERLEIN SCHWARTZ.

O ambulatório de distúrbios metabólicos do Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas Porto Alegre (ATDM-SGM/HCPA) iniciou suas atividades em 1991, tendo como objetivo a assistência médica e nutricional a pacientes com erros inatos do metabolismo (EIM), entre eles a Fenilcetonúria (PKU). Sabe-se que níveis elevados de fenilalanina (Phe) são tóxicos ao sistema nervoso central. O tratamento dietético com baixo teor de Phe normaliza os níveis de Phe e previne as manifestações clínicas associadas. Objetivos: Analisar a adesão ao tratamento dos pacientes com PKU atendidos no ATDM-SGM/HCPA (Abril/2007-Março/2008, n=64). Métodos: A classificação da adesão ao tratamento levou em consideração a mediana de Phe no período: boa adesão (se idade < 13 anos: entre 2-6 mg/dL; se idade >13 anos: entre 2-10). Os pacientes deveriam ter pelo menos 3 dosagens de Phe para serem incluídos no estudo. Resultados: 53/64 pacientes foram incluídos, sendo 30 do sexo masculino. A média de idade da amostra foi 13±10,1 anos. O uso de Fórmula Metabólica Especial (FME) foi indicado para 47/53 pacientes. Doze (22,6%) pacientes apresentaram boa adesão ao tratamento. Entre os pacientes sem falhas no fornecimento da FME (16/47 ou 34%), 7/16 (43,7%) foram classificados como apresentando boa adesão. Dos pacientes com falhas no fornecimento da FME (31/47), isto aconteceu em 4/31 (12,9%) pacientes. Entre os pacientes classificados como apresentando boa adesão ao tratamento e que necessitam fazer uso de FME (n=11), 7 (63,6%) recebiam regularmente a FME, 7 (63,6%) apresentavam boa adesão à dieta e 5 (45,4%) ambos. Conclusões: Os nossos dados confirmam que a adesão ao tratamento de PKU, em adolescentes, é baixa. Falhas no fornecimento da FME e não seguimento da dieta prescrita (mesmo quando a FME é disponível) são frequentes. Estudos adicionais visando à identificação de outras causas desta baixa adesão, em nosso meio, estão sendo realizados.