



XXXV SALÃO de INICIAÇÃO CIENTÍFICA

6 a 10 de novembro

Evento	Salão UFRGS 2023: SIC - XXXV SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
Ano	2023
Local	Campus Centro - UFRGS
Título	Barreiras percebidas ao tratamento da fenilcetonúria em um grupo de pacientes adultos e cuidadores antes e após a pandemia de covid-19
Autor	PAULA PALAGI DA ROSA
Orientador	EDUARDO AUGUSTO REMOR

A fenilcetonúria é uma doença genética rara em que a ausência ou atividade insuficiente da enzima impede a conversão do aminoácido fenilalanina em tirosina, provocando acúmulo do mesmo no sangue. O diagnóstico é feito por meio da triagem neonatal e o tratamento consiste em uma dieta com baixo teor de fenilalanina. Os objetivos deste trabalho foram: investigar a frequência de barreiras percebidas à adesão ao tratamento da fenilcetonúria e categorizar o conteúdo das respostas qualitativas em um grupo antes e depois da pandemia de covid-19. A amostra foi de 11 participantes que responderam ao Inventário de Barreiras Percebidas ao Tratamento da Fenilcetonúria na pré-pandemia e após a pandemia. Do grupo, 7 eram pacientes adultos e 4 eram cuidadores de crianças ou adolescentes com fenilcetonúria. Todos os participantes realizavam acompanhamento no mesmo ambulatório de Genética Médica no sul do país. O número de barreiras percebidas antes ($f = 6,7$) da pandemia foi diferente do número de barreiras percebidas após a pandemia ($f = 5,1$) neste grupo (Teste de Wilcoxon. $w = 36,000$; $Z = -1,612$; $p = 0,121$; tamanho de efeito = $0,6$; IC 95% = $-0,042$; $0,891$), porém a diferença não atingiu o nível de significância estatística. As respostas qualitativas passaram por uma análise temática considerando as dimensões que afetam a adesão ao tratamento de doenças crônicas de acordo com a OMS. Nesta amostra, foram categorizadas em: tratamento, equipes e sistemas de saúde, socioeconômicas e relativas ao paciente. A frequência de barreiras ao tratamento da fenilcetonúria variou pouco após a pandemia nessa amostra, o que sugere que as barreiras que interferem na adesão ao tratamento não são fáceis de superar e as respostas qualitativas dos participantes permitiram identificar o tipo de barreiras que comprometem a adesão, principalmente, relativas ao tratamento, equipes e sistemas de saúde e socioeconômica.