Trabalhos Científicos

Título: Perfil Nutricional E Adesão Ao Tratamento De Pacientes Com Fibrose Cística Além Da Infância: Uma Análise Prospectiva

Autores: ÉRICA RODRIGUES MARIANO DE ALMEIDA REZENDE (UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA), VANESSA DE LIMA E SILVA (UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA), GRAZIELLE VITORINO MOREIRA (UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA-MINAS GERAIS-BRASIL), MARINA MELO GONÇALVES (UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA), CHRISTIANE PEREIRA E SILVA AFONSO (UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA-MINAS GERAIS-BRASIL)

Resumo: Fibrose Ci769;stica (FC) e769; doenc807;a gene769;tica rara, autosso770;mica recessiva, multissistêmica e sem cura. É progressiva, exigindo tratamentos complexos e prolongados. Expectativa de vida aumentou e nutrição é essencial (150% acima das recomendações habituais diárias). Apesar de perspectiva promissora é grande o impacto na qualidade de vida, particularmente na transição da infância para adolescência e vida adulta e muitos mantém acompanhamento em serviços pediátricos. Pobre adesão ao suporte nutricional e tratamento pode ser crescente o que aumenta a morbimortalidade da doença."Conhecer perfil nutricional e adesão ao tratamento de pacientes com FC, após período da infância acompanhados em serviço pediátrico de referência para tratamento da doença."Trabalho prospectivo, quantitativo, qualitativo aprovado pelo Comitê Ética e Pesquisa com Seres Humanos, realizado com pacientes acima de 12 anos, 11 meses e 29 dias acompanhados em centro pediátrico de referência para tratamento de FC em 12 meses de observação. Questionário estruturado: medicações utilizadas, tempo gasto com tratamento, internações, terapias adjuvantes e suporte nutricional. Avaliação nutricional antropométrica e classificação nutricional realizada. Ana769;lise descritiva (varia769;veis catego769;ricas, ordinais, métricas $p<0.05$). Questão qualitativa abordada sobre expectativa e projetos de vida futura."52 pacientes são acompanhados em centro de referência para tratamento e cuidados em FC em pediatria. 24, maiores que 13 anos. 18 aceitaram participar. Média de idade: 262 meses. 83.3% sexo masculino. Média de idade ao diagnóstico: 31 meses. 83.3% insuficiente pancreáticos e 33% com índice de massa corporal abaixo do ideal para idade e sexo. 67% colonizados por bactérias e 50% por Pseudomonas aeruginosa (PA). 72.2% apresentaram exacerbação infecciosa. 27.7% necessitaram internação, significativamente os com baixo peso e colonizados por PA ($p<0.05$). Somente metade realizam fisioterapia respiratória. 55% frequentam escola e 27.7% com nível superior. 55.5% trabalham. Três pacientes com filhos. A quase totalidade utiliza pelo menos 5 diferentes medicamentos ao dia. 66.6% gastam média 1-3 horas com terapias e medicações. 16.6% mais de 6 horas do dia com cuidados relacionados a doença. 44% dos pacientes descreveram sonhos com vida futura e cura da doença."Déficit nutricional foi considerado elevado e sugerido como fator predisponente para as exacerbações infecciosas e internações nos pacientes com FC. É significativo o impacto do número de horas gastas com terapias e medicações na vida diária dos pacientes. Demandas da adolescência e vida adulta comprometem a adesão ao tratamento. Muitos pacientes permanecem aos cuidados de centros pediátricos sendo um desafio além da infância. Medidas em saúde pública, treinamento de equipes para assistência após a idade pediátrica é fundamental para a qualidade de vida e sobrevida desses pacientes.