

ADESÃO AO TRATAMENTO DE DOENÇAS CRÔNICAS: DESCRIÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DE ESTRATÉGIAS QUE BENEFICIAM À ADESÃO AO TRATAMENTO DA FENILCETONÚRIA NO SERVIÇO DE GENÉTICA MÉDICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCPA)

TATIÉLE NALIN; TATIANE VIEIRA; FILIPPO VAIRO; CAMILA BITTAR; SOLANGER PERRONE; LILIA REFOSCO; CRISTINA NETTO; CAROLINA SOUZA; BÁRBARA KRUG; PAULO PICON; IDA SCHWARTZ

Introdução: A Fenilcetonúria (PKU) é um erro inato do metabolismo no qual ocorre aumento dos níveis séricos de fenilalanina (Phe). O tratamento é realizado através de dieta restrita em Phe e complementada com utilização de fórmula metabólica fornecida pela SES-RS. A adesão ao tratamento está diretamente relacionada com o sucesso do mesmo. Estudos prévios indicam que os pacientes com PKU apresentam baixa adesão ao tratamento. Objetivo: aumentar a adesão ao tratamento dos pacientes com PKU acompanhados no Serviço de Genética Médica do HCPA (SGM-HCPA). Métodos: Desde 2007, as seguintes estratégias têm sido implementadas no ambulatório PKU do SGM-HCPA: 1) intercâmbio com a SES-RS, a fim de efetivar o SGM-HCPA como Centro de Referência Estadual para PKU e minimizar a possibilidade de ocorrência de fornecimento irregular da fórmula metabólica; 2) inserção de assistente social, psicóloga e estudantes na equipe; 3) realização de atividades específicas para pacientes/familiares, sobre a dieta para PKU, tais como *práticas dietéticas* e *cozinhas experimentais*; 4) realização de *grupos de ensinagem* quinzenais para pacientes/familiares com doenças metabólicas; 5) realização de visitas domiciliares; 6) promoção de encontros anuais com pacientes/familiares; 7) estímulo ao desenvolvimento de trabalhos de conclusão de curso, dissertações e teses sobre o tema. Resultados/Conclusões: As dificuldades encontradas para a implementação das estratégias incluíram fatores como a localização de sala adequada para a realização dos grupos, e o fornecimento irregular da fórmula metabólica devido a embate judicial entre laboratórios produtores da mesma. Apesar disso, os resultados preliminares sugerem que houve um aumento da adesão ao tratamento dos pacientes. APOIO: FIPE/HCPA, SES/RS