

A importância da educação nutricional para os familiares de pacientes com fenilcetonúria, para a diminuição de seletividade alimentar e desnutrição¹

Sandra Maria Cantanhede Almeida²
Faculdade Laboro, MA³

RESUMO

A fenilcetonúria é uma doença resultante do acúmulo de fenilalanina no sangue, o tratamento é uma dieta restrita, sendo que no Brasil é difícil acesso e de alto custo para os pacientes e não tem cobertura do SUS, sendo necessário levar essa dieta restrita para toda a vida. Dessa forma, ser disponibilizado e-book de receitas com restrição de fenilalanina e alimentos com baixo teor e baixo custo e fácil acesso dos alimentos.

PALAVRAS-CHAVE: fenilcetonúria; restrita; fenilalanina; tratamento;

A fenilcetonúria (FNC) é uma doença metabólica resultante do acúmulo de fenilalanina sanguínea, que atravessa a barreira hemato encefálica implicando neurotoxicidade e caracterizando-se por deficiência intelectual quando não diagnosticada e tratada precocemente, o tratamento consiste em dieta de baixo teor de fenilalanina, o tratamento quando é iniciado tardiamente, danos graves e irreversíveis no desenvolvimento intelectual e neurológico são inevitáveis, sendo assim necessário o tratamento iniciar principalmente nos primeiros dias de vida para evitar sequelas neurocognitivas. (NOGUEIRA et al 2021).

Os alimentos modificados com predominância de baixo teor de proteína são importantes para o manejo dietético da fenilalanina, assim mimetizam alimentos ricos em proteínas e ajudam a aumentar a variedade da dieta, bem como a normalizar a aparência dos alimentos com baixo teor em fenilalanina (VOCKLEY et al 2014).

No Brasil, esses alimentos não são cobertos pelo Sistema Único de Saúde (SUS); tornando seu acesso difícil devido ao alto custo comparado com o das versões não modificadas para as famílias dos pacientes. Em relação às fórmulas metabólicas, estas possuem odor e paladar desagradáveis sendo que no Brasil os pacientes não participam do processo de escolha de qual marca será fornecida, e sua ingestão, contrariando as orientações nutricionais, geralmente é feita em uma única dose ao dia,

¹ Trabalho apresentado para a disciplina de Produção e Inovação Científica da Faculdade Laboro realizada no dia 01 de junho de 2022.

² Aluna de Materno Infantil. / e-mail: sandraalmeida.nutri@gmail.com

³ Orientadora do trabalho. Professora da Faculdade Laboro. Mestra em Comunicação. e-mail: professorabruna.almeida@gmail.com

prejudicando sua utilização biológica e aumentando os efeitos adversos, tais como vômitos, náuseas diarreia e tonturas. (VAN WEGBERG 2017).

Diante das evidências decorridas durante o estudo, detectou-se a necessidade da implantação de novas práticas complementares à assistência a estes pacientes pois o tratamento ser bem-sucedido, a pobre palatabilidade é responsável pela falta de adesão da mesma, assim levado risco de desnutrição. O tratamento da fenilcetonúria é uma das mais restritivas dietas conhecidas e a adesão adequada torna-se estressante tanto para os pacientes quanto para suas famílias. Assim, acredita-se que uma dieta extremamente rígida sendo pobre em proteína de alto valor biológico, de início precoce, afete negativamente não somente o comportamento alimentar, como o paladar, produto sensorial da percepção gustativa e olfativa, podendo suscetibilizar o desenvolvimento seletividade alimentar no paciente. De acordo com (BRASIL, 2016) O acompanhamento dos pacientes deve ser feito por equipe multiprofissional com composição mínima de médico e nutricionista especializados, mas sabemos que é necessário toda a equipe multiprofissional.

Diante deste contexto, surge o questionamento norteador do tema: Qual a contribuição da educação nutricional através de e-book com receitas de fácil e acessível ao público alvo, para diminuir o risco de seletividade alimentar e a desnutrição destes pacientes?

Sabemos que a dieta com baixo teor de fenilalanina é extremamente recomendável, pois auxilia na melhora do comportamento, propiciando melhor qualidade de vida tanto aos pacientes quanto aos seus familiares. Devido a isso, sugere-se, a implantação da prática com educação nutricional através de cardápios com alimentos de fácil acesso e de acordo com região e qualificação dos profissionais envolvidos e motivação do público alvo, pois tal inovação auxilia na no tratamento.

Fica nítida então, a necessidade de uma assistência precoce a estes pacientes, sendo que esta ação conjugada com a adoção de educação nutricional, e-book com diversificação de cardápios diários de pacientes fenilcetonúricos, de alimentos de fácil acesso e baixo custo, associada aos demais processos de acompanhamento mitigará custos alimentar, risco de uma seletividade alimentar e desnutrição destes pacientes.

¹ Trabalho apresentado para a disciplina de Produção e Inovação Científica da Faculdade Laboro realizada no dia 01 de junho de 2022.

² Aluna de Materno Infantil. / e-mail: sandraalmeida.nutri@gmail.com

³ Orientadora do trabalho. Professora da Faculdade Laboro. Mestra em Comunicação. e-mail: professorabruna.almeida@gmail.com

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem Neonatal Biológica**: manual técnico. Brasília, 2016.

NOGUEIRA, Zeni Drubi et al. Controle Metabólico e Composição Corporal de Crianças e Adolescentes com Diagnóstico Neonatal de Fenilcetonúria: metabolic control and body composition of children and adolescents with phenylketonuria. **Revista Paulista de Pediatria**, [S.L.], v. 39, abr. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2020095>.

VAN WEGBERG, A. M. J. et al. The complete European guidelines on Phenylketonuria: diagnosis and treatment. **Orphanet J. Rare. Dis.**, v. 12, n. 1, p.162-218, 2017.

VOCKLEY, J. et al. Deficiência de fenilalanina hidroxilase: diretrizes paradiagnóstico e manejo. **Genet. Med.**, v. 16, n. 2, p. 188-200, 2014.

¹ Trabalho apresentado para a disciplina de Produção e Inovação Científica da Faculdade Laboro realizada no dia 01 de junho de 2022.

² Aluna de Materno Infantil. / e-mail: sandraalmeida.nutri@gmail.com

³ Orientadora do trabalho. Professora da Faculdade Laboro. Mestra em Comunicação. e-mail: professorabruna.almeida@gmail.com