

ESTRUTURA FAMILIAR E O IMPACTO NAS INTERNAÇÕES EM CRIANÇAS DE 0 A 12 ANOS COM FIBROSE CÍSTICA, EM MINAS GERAIS

Juliana Bragança Neves
Ana Laura Monteiro Horta Cardoso
Júlia Sarah Urils Oliveira
Lara Leitão Duarte
Maria Alice Rocha Pereira
Jaqueline Melo Soares
Patrícia Goncalves da Motta
Ana Carolina Vale Campos Lisboa
Analina Furtado Valadão

Introdução: fibrose cística é uma doença sistêmica, hereditária, crônica progressiva. O portador apresenta secreções mucosas espessas e viscosas, obstruindo ductos de glândulas exócrinas, contribuindo ao aparecimento de complicações pulmonares, pancreáticas e níveis elevados de eletrólitos no suor. Apoio familiar é essencial para adesão ao tratamento.

Objetivo: conhecer as características da estrutura familiar e o seu impacto na adesão ao tratamento multiprofissional e nas complicações clínicas em crianças de 0 a 12 anos com fibrose cística, atendidas em um centro de referência, em Minas Gerais. **Método:** estudo observacional de coorte retrospectivo, descritivo. Participaram os responsáveis por pacientes de 0 a 12 anos atendidos em Belo Horizonte. Dados sociodemográficos, estrutura, apoio familiar, além da ocorrência de internação no último ano foram obtidos pelo Google Forms.

Resultados: participaram do estudo 71 cuidadores e em 84,5% a mãe é a principal cuidadora. Alta escolaridade foi evidenciada em 74,6%, e 73,2% afirmaram baixa renda mensal. Dos cuidadores 7% não aceitaram a doença nos primeiros meses. Para 60,6% a rotina familiar mudou totalmente e atualmente, 69% consideram-se adaptados em relação aos cuidados. Dezesesseis crianças (22,5%) precisaram de internação no último ano. Das atividades multidisciplinares a fisioterapia é aquela com maior adesão seguida da atividade física e dieta. Na avaliação da adesão ao tratamento medicamentoso pelo teste de Morisky-Green, 54,9% foram aderentes, e 45,1% não aderentes. Evidenciou-se associação significativa entre adesão e internação no último ano ($p=0,037$), apontando a adesão como um fator protetor (redução de 44%). **Conclusão:** os resultados mostram a mãe como principal cuidadora. A difícil aceitação inicial do diagnóstico parece ser superada com o tempo. A adesão ao tratamento, evidenciada no uso do teste utilizado se mostrou um fator protetor em relação à necessidade de internação. Importante salientar a alta adesão aos cuidados diários da criança em relação aos exercícios fisioterapêuticos, dieta e uso de medicamentos.

Palavras-chave: Fibrose cística. Família. Adesão ao tratamento.