



A CFW ajudou 324 pacientes eslovacos com FQ

Gabriela Sabolova

Introdução

O meu nome é Gabriela Sabolova e vivo na República Eslovaca na Europa Central. Há doze anos, como química, trabalhava num laboratório. Achava que este tipo de trabalho era o melhor para a minha carreira. Mas as minhas duas filhas mudaram a minha vida. Ambas as minhas filhas sofriam de eczema atópico grave mas eu não conseguia encontrar um médico que nos ajudasse.

Depois de um período de desespero e cólera, procurei ajuda na literatura científica estrangeira. Descobri que as minhas filhas tinham todos os sintomas para a diagnose de uma “alergia às proteínas do leite“, mas esta diagnose era desconhecida no nosso país naquela época. Quando comecei a eliminar o leite e os produtos lácteos da dieta das minhas filhas estava com muito medo, mas depois de pouco tempo verifiquei que o eczema, juntamente com as comichões e os arranhões, desapareceu.

Quando publiquei um artigo sobre a minha experiência numa revista feminina, algumas mães entraram em contacto comigo porque os filhos tinham os mesmos sintomas, o que deu origem ao meu trabalho de voluntária com crianças que sofrem de alergias às proteínas do leite.

...ninguém cuidava dos problemas nutritivos...

Comecei a estudar a nutrição humana e gradualmente ampliei o meu interesse aos diabetes, doença celíaca e à nutrição. Há três anos, a presidente do Clube Eslovaco de FQ, a Dra. Katarina Stepankova, entrou em contacto comigo para me falar dos 324 pacientes de FQ na República Eslovaca e sobre os médicos, microbiólogos, enfermeiras, fisioterapeutas e psicólogos envolvidos nos cuidados médicos em três centros de FQ (Bratislava, Banska Bystrica e Kosice). No entanto, ninguém era responsável pela nutrição das pessoas que sofriam de fibrose quística.

O Clube Eslovaco de FQ

Aceitei uma proposta para colaborar com o Clube Eslovaco de FQ e comecei a estudar toda a literatura que consegui encontrar. A teoria era clara – os pacientes com FQ precisam de alimentos ricos em energia, e cheios de vitaminas e minerais – e que têm que ser fáceis de digerir. Apesar de parecer uma tarefa simples, na realidade era muito mais difícil. A maioria dos nossos pacientes com FQ tem rotinas alimentares para evitar que sofram de diarreias dolorosas e câibras. É muito difícil persuadi-los a experimentar algo de novo. Geralmente comem sopas, arroz, molhos, maçãs e alguns doces. Só 25% dos nossos pacientes com FQ é que estão em boa forma, e outros 25% sofrem de má nutrição. Os restantes 50% estão mais

ou menos entre esses dois grupos. Senti-me realmente muito triste e achei que tinha que tentar a ajudar a mudar a situação.

No Outono de 2002, a Professora Birgitta Strandvik, MD, PhD do Hospital para Crianças Rainha Sílvia em Göteborg, na Suécia, deu duas excelentes conferências sobre nutrição, no colóquio eslovaco sobre FQ em Bratislava. A atitude amigável e humana dela, em relação aos cuidados médicos dos pacientes com FQ, foi-me direita ao coração. Tinha a certeza que a Professora Strandvik tinha as respostas para todas as minhas perguntas.

Centro de FQ na Suécia

Graças ao generoso apoio da CFW, aceitei um gentil convite da Professora Strandvik para passar duas semanas (de 7 a 21 de Março de 2004) no Centro para a Fibrose Quística no Hospital para Crianças Rainha Sílvia, em Göteborg, na Suécia. O Centro de FQ em Göteborg é um de quatro centros de FQ na Suécia e trata cerca de 150 pacientes com FQ desde a infância até à idade adulta. Apesar de que o objectivo principal do meu estudo era a gestão da nutrição dos pacientes com FQ, tenho a certeza que a experiência mais valiosa para mim, foi ver que os cuidados para a FQ em Göteborg são um trabalho de equipa. Todos os membros – médicos, enfermeiros, fisioterapêutas, nutricionista, psicólogo e assistente social juntam esforços para dar os melhores cuidados possíveis aos pacientes. Todos os membros da equipa de FQ estavam dispostos a dar-me a maior quantidade de informação possível. Participei em reuniões semanais periódicas da equipa assim como em todas as discussões e terapias.

Nutrição

A nutricionista Ellen Karlge-Nilsson estava disposta a responder a todas as minhas perguntas enquanto eu seguia o trabalho dela com os pacientes com FQ. A Ellen ensinou-me como avaliar questionários sobre nutrição que fazem parte do controlo anual de todos os pacientes com FQ, o que achei muito útil. O nosso trabalho cara a cara com os pacientes eslovacos com FQ na área da nutrição não tem tido muito êxito. A Ellen encorajou-me e disse-me que levou vários anos a conseguir a colaboração dos pacientes com FQ neste campo.

Fiquei muito contente quando soube que a Ellen recomendava – aos pais das crianças com FQ e aos pacientes adultos com FQ – utilizarem Nutridrinks (e bebidas semelhantes) somente se for impossível comer comida normal ou no caso de infecções. Também encorajava a utilização se o paciente viajava ou se o paciente estava envolvido em actividades de maior duração como a escola ou o trabalho. Na Eslováquia, receitam-se Nutridrinks a todos os pacientes com FQ e são recomendadas para utilização diária. Algumas mães dão estas bebidas às crianças em vez de uma refeição e a Ellen aconselhou-me sobre como lutar contra este hábito.

As recomendações nutritivas para os pacientes eslovacos com FQ foram os mesmos durante muito tempo: muitas natas, carne e queijos gordos. As vitaminas eram proporcionadas em comprimidos. Foi por isso um prazer para mim ver que na Suécia se servia comida diversa aos pacientes com FQ. Fiquei muito feliz de ter tido a possibilidade de aprender tanto sobre a gestão da nutrição dos pacientes com FQ.

Ácidos Gordos Essenciais (EFA, em inglês)

Ouvi falar pela primeira vez na deficiência dos ácidos gordos essenciais (EFA), no caso da FQ, à Professora Strandvik na conferência eslovaca sobre FQ em 2002. A Professora Strandvik explicou-nos que a deficiência de EFAs está ligada ao crescimento reduzido e ao

agravamento da função pancreática e pulmonar. Depois da conferência, tentámos dar início a uma rotina de medição do nível de EFAs no soro sanguíneo, mas a nossa primeira tentativa falhou porque o hospital eslovaco não tinha o equipamento necessário. Em Göteborg, passei muito tempo no laboratório que se especializava na medição de EFAs. Um químico muito experiente, Berit Holmgren, respondeu gentilmente a todas as minhas perguntas, ensinou-me como avaliar os resultados e deu-me a metodologia pormenorizada para determinar os EFAs. Agora estamos preparados para fazer uma segunda tentativa. O Clube eslovaco de FQ estabeleceu uma colaboração com um laboratório químico com o fim de verificar os ácidos gordos e penso que desta vez vamos ter êxito.

Técnica da máscara PEP (pressão expiratória positiva)

A técnica da máscara PEP não tinha sido utilizada na Eslováquia mas agora, graças a duas pessoas fantásticas, já a utilizamos. A senhora D. Ulrika Sterky Hannson, membro do Conselho da Associação Sueca de Fibrose Quística, doou-nos generosamente a nossa primeira máscara PEP. A fisioterapeuta Anna-Lena Lagerkvist, ensinou-me a utilizá-la. Por isso agora utilizamos esta nova forma de limpar as vias respiratórias.

Graças à Professora Strandvik, tive oportunidades sem fim durante a minha estadia, de visitar a biblioteca do hospital e de copiar todos os documentos necessários. O resultado do meu trabalho são quatro quilos de documentos e dois livros – uma oferta generosa da Professora Strandvik para o nosso Clube Eslovaco de FQ.

Em nome de todos os pacientes eslovacos de FQ, agradeço imenso à Cystic Fibrosis Worldwide por me dar a oportunidade de adquirir bastante experiência, conhecimento e encorajamento por parte do pessoal do centro de FQ de Göteborg.