

PROGRAMA EDUCATIVO À DISTÂNCIA PARA PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA: TRÊS ANOS DE EXPERIÊNCIA

Coordenador: PAULO DE TARSO ROTH DALCIN

Autor: JHANNA CORREA FAGUNDES

Introdução: Sistemas de apoio baseados na internet para interação com pacientes têm sido utilizados como uma forma de prover informação educativa sobre a doença e sobre o tratamento, bem como de proporcionar contato entre a equipe assistencial e os pacientes. Na fibrose cística (FC), este contato entre os pacientes não pode ocorrer fisicamente devido à infecção respiratória e necessidade de segregação para evitar infecção cruzada, embora exista a necessidade de interação para otimizar o processo educativo sobre a doença e sobre seu tratamento. Objetivo: estudar o impacto de um programa educativo interativo baseado em uma plataforma informatizada sobre a qualidade de vida, adesão ao tratamento e medidas de gravidade clínica e funcional da doença em pacientes adolescentes e adultos com FC. Mostrar a experiência de 3 anos na continuidade do projeto educativo. Métodos: ensaio clínico controlado e randomizado, incluindo pacientes com diagnóstico de fibrose cística e idade igual ou maior que 16 anos, atendidos pelo Serviço de Pneumologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os pacientes foram avaliados no momento basal, aos 3 meses e aos 6 meses do estudo. O desfecho primário considerado foi o escore de qualidade de vida avaliado pelo SF-36. Os desfechos secundários foram: escore de adesão ao tratamento, função pulmonar (volume expiratório forçado no primeiro segundo - VEF1), número de exacerbações e número de internações no período). Os pacientes foram randomizados em dois grupos. O grupo intervenção foi cadastrado em uma plataforma informatizada fechada onde os pacientes têm acesso à informação através de chats, documentos, recados e emails via internet. O grupo controle foi mantido no atendimento ambulatorial de rotina. Após os 6 meses do estudo, todos os pacientes foram incluídos na plataforma educativa e sua frequência de participação foi registrada na plataforma. Resultados: Foram estudados 55 pacientes, 17 do sexo masculino e 38 do feminino, com média de idade de $22,6 \pm 5,8$ anos, 54 (98,2%) de etnia caucasiana, com média do escore clínico de $68,0 \pm 18,3$ e média do VEF1 de $61,6 \pm 27,4$. Vinte e sete pacientes foram alocados para o grupo intervenção e 28 para o grupo controle. Não se observou diferença estatisticamente significativa entre grupos para as diferenças entre as avaliações em 3 e 6 meses e a avaliação basal para os escores dos domínios de qualidade de vida, para os escores de adesão, para o VEF1,

para a CVF, para o número de exacerbações e para o número de internações hospitalares ($p>0,05$). Dentre os pacientes incluídos na plataforma, 8 (14,5%) mantém acesso semanal, 34 (61,8%) mantém acesso mensal e 13 (23,6%) mantém acesso menos que mensal. Conclusões: Uma intervenção educativa baseada em uma plataforma informatizada não teve impacto significativo sobre a adesão ao tratamento e sobre a qualidade de vida em pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística, quando comparado com o manejo de rotina. Também não se observou impacto significativo sobre a função pulmonar, número de exacerbações e número de internações. Apenas uma pequena parcela mantém acesso rotineiro à plataforma. Este processo educativo deve se aperfeiçoado, buscando impacto positivo sobre qualidade de vida e adesão ao tratamento.