

## **PROGRAMA PARA PACIENTES ADULTOS COM FIBROSE CÍSTICA**

Coordenador: PAULO DE TARSO ROTH DALCIN

Autor: ISRAEL DE QUADROS CARDOSO

Fundamentação A fibrose cística (FC) é uma doença genética cujo padrão de hereditariedade é autossômico recessivo. A FC, que já foi considerada uma doença da infância, é agora também uma doença do adulto. O aumento da longevidade resultou em mais problemas médicos relacionados com a idade e com a própria doença. O crescente número de adultos com FC resultou em aumento da necessidade de cuidados médicos. Essa necessidade tem sido suprida por um crescente número de pneumologistas de adultos e outros especialistas. O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) se constitui em um centro de referência para tratamento da FC. O trabalho iniciado na década de 80 pela equipe de pneumologia infantil se desenvolveu de forma bem sucedida. A melhora na sobrevida e o crescente número de pacientes adolescentes e adultos portadores da doença exigiram, nos últimos anos, a criação de uma equipe para tratar os pacientes desta faixa etária. Em outubro de 1998, foi instituída, pelo Serviço de Pneumologia do HCPA, uma equipe interdisciplinar para tratar os pacientes portadores de FC com idade igual ou maior que 16 anos. O atendimento assistencial está estabelecido com uma equipe multidisciplinar composta por profissionais das seguintes áreas: medicina, psicologia, fisioterapia, nutrição e enfermagem. Embora a rotina assistencial esteja estabelecida desde 1998, para que sejam atendidos objetivos acadêmicos de extensão, pesquisa, ensino de graduação e pós-graduação, geração e multiplicação do conhecimento, um programa de extensão formal teria o papel de servir de estímulo propulsor para alcançar essas metas. Por essas razões, desenvolveu-se um programa multidisciplinar de acompanhamento aos pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística no HCPA com enfoque em melhorar a qualidade do atendimento, gerando e propagando o conhecimento sobre a doença. Objetivos Os objetivos específicos do programa são: a. Integrar profissionais, estudantes de graduação e estudantes de pós-graduação da área da saúde de diferentes subáreas e especialidades, de forma a constituir uma equipe multidisciplinar de atendimentos a este grupo de pacientes. b. Melhorar a qualidade de atendimento ao paciente com fibrose cística no Serviço de Pneumologia do HCPA. c. Multiplicar o conhecimento a respeito de diagnóstico e manejo clínico da FC de forma que, no futuro, subcentros sejam desenvolvidos para melhor atender esta população. d. Desenvolver, nos profissionais e estudantes envolvidos, habilidades técnicas e pedagógicas

necessárias ao desenvolvimento de programas de saúde em FC. e. Desenvolver técnicas e estratégias que possibilitem melhorar a adesão dos pacientes ao tratamento. Desenvolvimento O Programa de Extensão é desenvolvido no Serviço de Pneumologia do HCPA. O atendimento ambulatorial sistematizado pela equipe multidisciplinar ocorre no ambulatório de FC de adolescentes e adultos do HCPA, nas quartas-feiras, segundo turno (12-16 h), Zona 13. O atendimento multidisciplinar estende-se aos pacientes com FC internados na equipe de Pneumologia. de adolescentes e adultos (Pneumologia). A equipe executora se reúne nas quartas-feiras após o atendimento ambulatorial discutir os casos clínicos. Ocorre participação dos alunos, com supervisão dos professores, no atendimento clínico no ambulatório de pneumologia. Alunos da iniciação científica e pós-graduação desenvolvem seu trabalho na equipe sob a orientação do Professor responsável pelo Programa. Uma base de dados é atualizada pelos alunos, sendo utilizada para gerenciamento clínico e pesquisa.

Resultados

1. A Equipe Coordenador: Prof. Paulo de Tarso Roth Dalcin  
Nutricionista: Claudine Lacerda Oliveira. Fisioterapeuta: Bruna Ziegler.  
Psicóloga: Viviane Ziebel de Oliveira Enfermeira: Janice Brum Médicos residentes em Pneumologia: Kátia Jensen, Vinícius Buaes Dal'Maso e Alessandra Fleig. Alunos de Graduação Medicina: Fernanda Cano Casarotto, Israel de Quadros Cardoso, Fabiana Costa Menezes. Alunos de graduação fisioterapia: Josani Silva Flores e Fernanda Ângela Teixeira. Alunos de Pós-graduação: Bruna Ziegler, Paula Rovedder, Cristiane Aparecida Souza Saraiva, Christiano Perin.
2. Os pacientes O programa atende atualmente 75 pacientes com diagnóstico de FC confirmado e 15 pacientes com fenótipo de FC, mas sem confirmação ou exclusão da doença. A mediana de idade desses pacientes é 23 anos e a média do volume expiratório forçado no primeiro segundo é de 53% do previsto.
3. A interface-ensino-pesquisa extensão Os seguintes projetos de pesquisa estão em desenvolvimento:
  - Estresse oxidativo e capacidade submáxima ao exercício em pacientes com fibrose cística. Aluna: Cristiane Aparecida Souza Saraiva (doutorado).
  - Avaliação do Sono nos Pacientes Adultos com Fibrose Cística. Nível doutorado. Alunos: Christiano Perin (doutorado) e Fernanda Cano Casarotto (iniciação científica).
  - Avaliação de um programa domiciliar de exercício em pacientes adultos com fibrose cística: estudo randomizado e controlado. Aluna: Paula Maria Rovedder (doutorado).
  - Adesão à fisioterapia respiratória em pacientes atendidos no Programa de Adultos para Fibrose Cística. Alunas: Josani Silva Flores e Fernanda Ângela Teixeira (graduação em fisioterapia: trabalho de conclusão de curso).
  - Percepção da dispnéia em pacientes com fibrose cística. Aluna: Bruna Ziegler (doutorado).
4. Estratégias para avaliar a adesão ao tratamento Foram estudados 50 pacientes no período de agosto de 2007 a maio de

2008. Desses 33 (66%) foram classificados como tendo elevada adesão e 17 (34%) como moderada/baixa adesão. Os pacientes com elevada adesão auto-relatada apresentaram escore clínico, CVF (%previsto), VEF1 (%previsto), VEF1/CVF, (%previsto) e SpO2 significativamente menores do que os pacientes classificados como moderada/baixa adesão ( $p < 0,05$ ). A análise de Kappa demonstrou baixa concordância entre a frequência de fisioterapia preconizada pela fisioterapeuta assistencial e a frequência auto-relatada pelo paciente ( $kappa = 0,009$ ,  $p < 0,001$ ). A adesão auto-relatada dos pacientes atendidos por um programa de adultos com FC é elevada. Os pacientes com doença mais avançada apresentaram maior adesão ao tratamento de fisioterapia respiratória. O grau de concordância entre o tratamento preconizado pela fisioterapeuta e o auto-relatado pelo paciente foi baixo. Foram analisadas as justificativas da baixa adesão. Estratégias estão sendo estudadas para intervenção. Conclusões A FC é uma doença complexa que exige uma abordagem holística para o seu tratamento. A utilização do modelo de abordagem multidisciplinar para tratar a doença se fundamenta na observação de que a formação de centros abrangentes de cuidados em FC está relacionada com o progressivo melhor prognóstico dos pacientes. Nesse sentido, para atender os objetivos de multidisciplinariedade, de interface ensino-pesquisa e extensão e de melhora na qualidade ao paciente adulto com FC, a implementação de um programa de extensão formal tem se mostrado um meio útil para a sua realização.