

## **PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO AOS PACIENTES ADOLESCENTES E ADULTOS COM FIBROSE CÍSTICA - FASE ADESÃO AO TRATAMENTO**

Coordenador: PAULO DE TARSO ROTH DALCIN

Autor: FERNANDA CANO CASAROTTO

Introdução: O Programa para o acompanhamento dos Pacientes Adultos com Fibrose Cística (FC) tem por objetivo: 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) Fase 2005 - 2006, tem enfoque na avaliação da adesão auto-relatada. f) Desenvolver técnicas que possibilitem melhorar a adesão dos pacientes ao tratamento. O tratamento da fibrose cística (FC) tem se tornado cada vez mais complexo, exigindo tempo para a sua execução. Assim, a questão da adesão ao tratamento passa a ter relevância clínica. Desenvolvimento: 1. Atendimento ambulatorial sistematizado pela equipe multidisciplinar no ambulatório de FC de adolescentes e adultos do HCPA, nas quartas-feiras, segundo turno (12-16 h), Zona 13. 2. Atendimento interdisciplinar aos pacientes internados na equipe de FC de adolescentes e adultos (Pneumologia). 3. "Grande visita aos leitos" de toda a equipe - às quarta-feiras, 16:00 - 16:30 h. 4. Participação de toda a equipe executora em reuniões semanais para discutir os casos clínicos. 5. Aperfeiçoar o banco de dados desenvolvido no Microsoft Access® de forma a melhor utilizar as informações clínicas, nutricionais, fisioterápicas e de exames complementares na assistência e pesquisa. 6. Registrar semanalmente os dados clínicos, nutricionais, fisioterápicos, psicológicos e de exames complementares de todos os pacientes com FC atendidos e internados no HCPA. 7. Participação dos alunos, com supervisão dos professores, no atendimento clínico no ambulatório de pneumologia. 8. Aplicação de instrumento objetivo na avaliação da adesão auto-relatada. 9. Avaliação qualitativa da adesão e desenvolvimento de intervenção cognitivo-coportamental que permita aumentar a adesão dos pacientes FC ao tratamento. Na fase 2005-2006 do projeto, o ênfase tem sido

estudar a adesão auto-relatada dos pacientes atendidos pela Equipe de Adultos com FC do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Nesse sentido, foi desenvolvido um instrumento de avaliação objetiva da adesão auto-relatada. Sob a forma de um questionário, ele aborda a frequência semanal de utilização da fisioterapia respiratória, da atividade física, da dieta, das enzimas pancreáticas, das vitaminas ADEKs, do antibiótico inalatório e da dornase-alfa. Com a aplicação desse instrumento, os pacientes foram divididos em três grupos: grupo com elevada adesão auto-relatada (EA) - escore  $>0,70$ ; grupo de moderada adesão (MA) - escore de  $0,40 - 0,70$ ; e grupo de baixa adesão (BA) - escore  $<0,40$ . De 2005 a 2006, foram estudados 38 pacientes, sendo classificados 31 (81,6%) como EA, 5 (13,2%) como MA e 2 (5,3%) como BA. A boa adesão foi relatada em 84,2% para a fisioterapia respiratória, em 21,1% para a atividade física, em 65,8% para a dieta, em 96,3% para as enzimas pancreáticas, em 82,4% para o ADEKs, em 76,8% para o antibiótico IN e em 79,4% para o pulmozyme. Considerações finais: Como conclusão dessa avaliação, foi evidenciado a adesão ao tratamento foi elevada na maioria dos pacientes com FC. A adesão auto-relatada pelo paciente foi maior que a percebida pela equipe de saúde. Atividade física e seguimento à orientação dietética tiveram menor adesão. Entretanto, a adesão auto-relatada é de valor limitado, fazendo-se necessário um a bordagem psicológica qualitativa para a confirmação desses achado. A fase atual do programa, planeja desenvolver essa abordagem qualitativa, em conjunto com uma intervenção cognitivo-comportamental.