



IV CONGRESSO BRASILEIRO DE FIBROSE CÍSTICA

PROMOÇÃO E REALIZAÇÃO



o perfil social e a satisfação de vida dos pacientes adultos acometidos pela FC, acompanhados na Policlínica Piquet Carneiro/Universidade do Estado do Rio de Janeiro. **Material e Métodos:** Foi aplicado um questionário de depressão (Inventário de Beck), bem como entrevista social com familiares e pacientes portadores de FC. Foram analisados os dados relativos à situação familiar, econômica, habitacional, vida sociocultural, saúde e dados relativos à situação profissional. **Resultados:** Os dados obtidos possibilitaram analisar as condições socioeconômicas individuais e familiares através da identificação da renda e do número de pacientes que estão inseridos no mercado de trabalho, assim como daqueles pacientes que estão em auxílio doença e aposentadoria. Os resultados mostraram dados relacionados às representações sociais presentes, sendo observados sentimentos como tristeza, pessimismo, sensação de fracasso e satisfação de vida dos pacientes. A vida sociocultural fica extremamente alterada e, em geral, os pacientes saem pouco e as relações de amizade são limitadas. **Conclusões:** As condições sociais dos pacientes adultos influenciam diretamente no processo saúde-doença-morte, nas atividades sociais individuais e familiares e na vida profissional, bem como na adesão ao tratamento. Todos estes fatores afetam a qualidade de vida dos adultos portadores de FC.

TL096 A CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA DIANTE DA HOSPITALIZAÇÃO

ANA CAROLINA VICTAL PEREIRA (ACAM RJ) – BRASIL

PALAVRAS-CHAVE: PSICOLOGIA. CRIANÇA HOSPITALIZADA.

A hospitalização para o paciente infantil pode ser considerada como uma experiência invasiva e traumática que causa repercussões na infância. Antes de se pensar no processo de hospitalização em si, é necessário compreender o que precede a isso, que é o processo de adoecimento. O adoecer está relacionado com a insegurança e a ansiedade, provocando tanto no paciente quanto em sua família a sensação de que seus projetos de vida possam não se concretizar (VIEIRA & LIMA, 2002). Este processo, em conjunto com a descoberta da doença crônica, contribui para a perda de controle na tomada de decisões e pelo contato com o desconhecido e com o imprevisível. Outro fator que repercute na vida da criança durante a hospitalização é o fato de o hospital ser uma instituição de saúde que possui regras e deveres, e na qual o paciente e sua família são inseridos, tendo que se adaptar (BARROS, 1999). É importante salientar que os aspectos físicos e organizacionais desta instituição, associados com o processo de adoecimento e hospitalização, são responsáveis por algumas repercussões emocionais e por determinadas condutas dos pacientes e de seus familiares. Uma doença crônica que necessita de diversas hospitalizações ao longo do ano, tanto para o diagnóstico quanto para o tratamento é a Mucoviscidose ou Fibrose Cística. No Estado do Rio de Janeiro existe uma associação destinada unicamente a esta enfermidade, a Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose – Fibrose Cística (ACAM/RJ). Sendo assim, esta pesquisa teve como objetivo descrever

o trabalho de assistência psicológica prestado, pela ACAM/RJ, às crianças com fibrose cística em processo de hospitalização. A metodologia utilizada foi à abordagem qualitativa baseando-se no método de pesquisa bibliográfica, utilizando como fonte: livros, artigos e consulta aos documentos e arquivos da ACAM/RJ. Os temas observados ao longo desta prática estão relacionados à imagem corporal e a auto-estima; adesão ao tratamento; a ausência do cuidador durante a hospitalização além da vivência hospitalar. Estes temas fazem parte do que essas crianças e seus familiares vivenciam durante a hospitalização e até mesmo posterior a isto. Portanto, a atuação psicológica é fundamental aos pacientes e familiares como forma de trabalhar em conjunto buscando subsídios que os façam adaptar-se melhor a esta nova rotina de tratamento e as frequentes internações.

TL097 IMPACTO DE UM PROGRAMA EDUCATIVO INTERATIVO BASEADO EM UMA PLATAFORMA INFORMATIZADA EM PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO

JHANNA CORREA FAGUNDES (UFRGS) – BRASIL

JOSANI SILVA FLORES (UFRGS) – BRASIL

VINÍCIUS PELLEGRINI VIANA

BRUNA ZIEGLER (HCPA) – BRASIL

CLAUDINE LACERDA DE OLIVEIRA ABRAHÃO (HCPA) – BRASIL

PAULO DE TARSO ROTH DALCIN (UFRGS) – BRASIL

PALAVRAS-CHAVE: FIBROSE CÍSTICA. QUALIDADE DE VIDA. EDUCAÇÃO.

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. **Métodos:** ensaio clínico controlado e randomizado, incluindo pacientes com diagnóstico de fibrose cística e idade igual ou maior a 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 – e capacidade vital forçada – CVF, em percentagem do previsto), 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. Resultados: Foram estudados 21 pacientes, 12 do sexo masculino e 9 do feminino, com média de idade de $22,7 \pm 9,3$ anos, todos de etnia caucasiana, com média do escore clínico de $63,1 \pm 16,0$ e média do VEF1 de $64,3 \pm 29,6$. Nove pacientes foram alocados para o grupo intervenção e 12 para o grupo controle. Observou-se diferença estatisticamente significativa entre grupos para a diferença da capacidade vital forçada (CVF), respectivamente $4,1 \pm 9,3\%$ aos 3 meses e $0,69 \pm 6,8\%$ aos 6 meses no grupo intervenção e $-2,0 \pm 11,4\%$ e $-7,2 \pm 8,4$ no grupo controle ($p=0,036$). Não houve diferença significativa entre grupos para a diferença dos domínios do escore de qualidade de vida, do VEF1, do escore de adesão e no número de exacerbações e número de internações hospitalares ($p>0,05$). Conclusões: a análise preliminar deste ensaio clínico sugere que uma intervenção educativa baseada em uma plataforma informatizada tenha um efeito benéfico de pequena magnitude sobre a função pulmonar em pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística, quando comparado com o manejo de rotina. Não se observou impacto significativo sobre os escores de qualidade de vida, escore de adesão ao tratamento, número e exacerbações e número de internações.

TL098 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM FIBROSE CÍSTICA ATRAVÉS DO CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE – REVISED (CFQ-R)

SAMIA ZAHY RACHED (FMUSP) – BRASIL

RODRIGO ABENSUR ATHANAZIO (INCOR- FMUSP) – BRASIL

REGINA CARVALHO-PINTO (FMUSP) – BRASIL

ALBERTO CUKIER (INCOR- FMUSP) – BRASIL

RAFAEL STELMACH (INCOR-HCFMUSP) – BRASIL

PALAVRAS-CHAVE: FIBROSE CÍSTICA. QUALIDADE DE VIDA.

Introdução: Os avanços no tratamento da fibrose cística nas últimas décadas aumentaram a expectativa de vida dos portadores dessa doença. O impacto dessa enfermidade caracterizada por múltiplas exacerbações e progressiva perda funcional ainda não está bem definido na população adulta em nosso meio. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida em pacientes adultos com fibrose cística acompanhados em um centro de referência. **Métodos:** estudo transversal com aplicação do questionário CFQ-R em pacientes estáveis regularmente acompanhados no serviço de pneumologia adulto do Instituto do Coração – Hospital das Clínicas – Universidade de São Paulo. O CFQ-R é composto de 12 domínios e os escores de cada domínio variam de 0 a 100. De uma maneira geral, considera-se que escores superiores a 50 signifiquem boa qualidade de vida. Resultados: foram avaliados 30 pacientes consecutivos em um período de 3 meses. A idade média foi de 27,9 anos, sendo que 8,8% são estudantes e 55,2% trabalham. A média do volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF1) foi de $43,7\% \pm 20,5$, e 21,4% usam oxigenioterapia domiciliar. Além disso, 20% são

diabéticos e 40,7% estão em lista para transplante pulmonar. Os achados relativos à qualidade de vida (média \pm DP e mediana \pm variação) são apresentados na tabela abaixo. **Conclusão:** A avaliação da qualidade de vida é essencial no acompanhamento dos pacientes com fibrose cística. A comparação de nossos dados com controles históricos de crianças comprovam a pior qualidade de vida dos nossos pacientes, provavelmente relacionado a um estágio mais avançado da doença.

	Média \pm DP	Mediana (variação)
Físico	45,7 \pm 5,9	41,0 (0 - 100)
Vitalidade	58,7 \pm 3,6	58,0 (16 - 100)
Emocional	71,4 \pm 4,0	80,0 (20 - 100)
Alimentação	75,2 \pm 5,8	88,0 (0 - 100)
Tratamento	62,7 \pm 4,1	66,0 (0 - 100)
Saúde	56,7 \pm 5,1	60,5 (0 - 100)
Social	59,0 \pm 4,1	63,5 (0 - 94)
Imagem Corporal	66,6 \pm 5,3	66,0 (0 - 100)
Papel Social	67,7 \pm 5,5	83,0 (0 - 100)
Peso	46,5 \pm 7,9	49,5 (0 - 100)
Respiratório	53,6 \pm 6,0	58,0 (0 - 100)
Digestivo	79,5 \pm 3,8	88,0 (22 - 100)

DP = desvio padrão

TL099 "POSSO IR?" – MOMENTO DE TRANSIÇÃO NO TRATAMENTO DE ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA

CRISTIANE OLMOS GRINGS (HCPA) – BRASIL

PAULA CASANOVA BITENCOURT (HCPA) – BRASIL

TAÍS CAROLINE BARTZ (HCPA) – BRASIL

VIVIANE ZIEBELL OLIVEIRA (HCPA) – BRASIL

PALAVRAS-CHAVE: ADOLESCENTE. FIBROSE CÍSTICA. PSICOLOGIA

Introdução: O aumento da longevidade na fibrose cística exige que centros que atendem crianças e adolescentes se preparem para o momento de transição de seus pacientes para a equipe de atendimento de adultos. A literatura preconiza que esse processo deve ser gradual, realizado entre 15-19 anos e deve ser entendido como natural e evolutivo. Como a adolescência é uma fase de mudanças fisiológicas, hormonais, psicológicas e ambientais, constitui-se em um momento de risco para o tratamento. Aqui, juntam-se dois pontos de vulnerabilidade – transição de equipe e adolescência, os quais demandam abordagem multiprofissional atenta às necessidades do período do ciclo vital. **Objetivos:** Descrever o perfil dos adolescentes ao chegarem à primeira consulta no ambulatório multiprofissional de fibrose cística, voltado para o atendimento de adultos em um hospital universitário. **Material e métodos:** Estudo transversal.