

## **PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO AOS PACIENTES ADOLESCENTES E ADULTOS COM FIBROSE CÍSTICA DO HCPA**

Coordenador: PAULO DE TARSO ROTH DALCIN

Autor: VINÍCIUS PELLEGRINI VIANA

A fibrose cística, 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 fibrose cística resultou em aumento da necessidade de cuidados médicos. O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) se constitui em um centro de referência para tratamento da doença. Em outubro de 1998, foi instituída uma equipe multidisciplinar para tratar os pacientes 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. 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 tem desempenhado o papel de servir de estímulo propulsor para alcançar essas metas. Por essas razões, desenvolveu-se um programa multidisciplinar com enfoque em melhorar a qualidade do atendimento, gerando e propagando o conhecimento sobre a doença. 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. O regime terapêutico padrão para a doença pulmonar inclui: a) antibioticoterapia, b) higiene das vias aéreas e exercício, c) agentes mucolíticos, d) broncodilatadores, e) agentes anti-inflamatórios, f) suporte nutricional e g) suplementação de oxigênio. O tratamento da doença extra-pulmonar envolve, quando necessário, a abordagem da insuficiência pancreática exócrina, da doença hepática crônica, do diabetes melito, da osteoporose e da infertilidade masculina. O processo educativo é fundamental para que o indivíduo adulto compreenda a sua doença e para que saiba a finalidade do tratamento e como realizá-lo corretamente. Embora os aspectos educativos sejam abordados de rotina pela equipe multidisciplinar, sempre ficam dúvidas que precisam ser esclarecidas em outros foruns educativos. Na fibrose cística, a predisposição à infecção respiratória se apresenta como um aparente paradoxo biológico. Em nível sistêmico, a imunidade do hospedeiro com FC é robusta, sem

anormalidade da imunidade celular ou humoral. Em nível local, as defesas do trato respiratório são anormais predispondo às infecções. Ressalta-se que a fibrose cística tem um fator limitante para que os grupos educativos tradicionais de pacientes sejam realizados: o controle de infecção rigoroso que segrega os pacientes entre si para evitar a infecção cruzada dos diferentes patógenos bacterianos presente nas secreções respiratórias. Além disso, constatamos que a maior parte dos pacientes do programa de adultos com fibrose cística utiliza a internet de alguma forma na sua vida diária. Essa lacuna educativa motivou o desenvolvimento de uma plataforma educativa interativa, utilizando a rede de aprendizagem Navi da UFRGS. Essa plataforma foi desenvolvida pelo bolsista de extensão com a cooperação dos profissionais da equipe multidisciplinar. Ela deverá ser progressivamente aperfeiçoada para ocupar o espaço da necessidade educativa, buscando a melhor compreensão da doença pelos pacientes, a finalidade e técnica das modalidades terapêuticas e a otimização da adesão ao tratamento. Durante as consultas regulares no ambulatório da Zona 12 do HCPA, nas sexta-feiras (segundo turno), os pacientes serão convidados a participar do programa educativo. Se aceitarem, receberão usuário e senha para acesso à plataforma. Os profissionais da equipe multidisciplinar estarão convidados a participarem, pelo menos uma vez por semana, das discussões nesse sistema. No futuro, um projeto de pesquisa sobre adesão e avaliação da educação será acoplado a essa atividade. Conclusão: A utilização do modelo educativo à distância, utilizando uma plataforma eletrônica, pode contribuir para melhorar o conhecimento da doença e seu tratamento, otimizando a adesão ao tratamento. Essa estratégia deverá ser avaliada objetivamente através de um projeto de pesquisa.