

PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO FISIOTERAPÊUTICO AOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM FIBROSE CÍSTICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Caroline Jacoby Schmidt; Aline Costa Fraga; Gabriela Motter; Marjane da Silveira Cardoso; Carolina da Silva Taffarel; Paulo José Cauduro Maróstica; Paula Maria Eidt Rovedder.

Este projeto de extensão tem por objetivo o acompanhamento fisioterapêutico e educacional a familiares e pacientes pediátricos com fibrose cística (FC) acompanhados no ambulatório de pneumologia pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A FC é definida como uma doença genética, autossômica recessiva, de caráter multissistêmico e de evolução crônica e progressiva¹. Os consensos^{1,2} que estabelecem as diretrizes para o tratamento de pacientes com FC, recomendam o acompanhamento desses pacientes em centros de referência com equipe multiprofissional. No centro de referência do HCPA fazem parte da equipe multiprofissional os pneumologistas pediátricos, nutricionistas, assistente social, farmacêuticos, enfermeiras, psicólogas, residentes e profissionais de outras áreas da saúde; dentre eles está o fisioterapeuta, que é responsável por orientar e educar o paciente e a família na realização da terapia inalatória, na adequação da melhor técnica fisioterapêutica e na orientação da realização de exercício físico regular, que fazem parte da rotina diária de tratamento. Todos esses aspectos têm contribuído para uma maior sobrevida, para a redução da exacerbação pulmonar e para a melhora da qualidade de vida desses pacientes. Esse projeto contempla o acompanhamento de aproximadamente 140 pacientes com diagnóstico de FC, e suas famílias, que são atendidos ambulatorialmente. O projeto de extensão é desenvolvido no ambulatório de pneumologia pediátrica do HCPA, duas vezes por semana no período da manhã. A cada consulta os pacientes são submetidos a uma avaliação fisioterapêutica completa que é realizada pelo bolsista de extensão, acompanhado pelo coordenador. O caso clínico é discutido e decidido a melhor conduta fisioterapêutica em conjunto com a equipe multiprofissional, por meio de reuniões, buscando aprimorar o atendimento aos pacientes e sua família. O atendimento segue a rotina existente no ambulatório, com o retorno dos pacientes a cada 60 dias, o que determina a característica de um acompanhamento sistemático do paciente e sua família, que irão receber a orientação e o treinamento para a realização da fisioterapia respiratória diariamente em seu domicílio. Adicionalmente, dúvidas são esclarecidas caso o paciente e ou familiares necessitem. O projeto caracteriza-se por ser totalmente gratuito, e viabiliza que os pacientes e famílias recebam toda a orientação e cuidado adequado da fisioterapia semanalmente, através da participação de alunos de graduação do curso de fisioterapia e de pós-graduação, com supervisão direta da coordenadora do projeto. O projeto contempla a interação entre extensão, ensino e pesquisa.

1. Yankaskas JR, Marshall BC, Sufian B et al. Cystic fibrosis adult care: consensus conference report. Chest 2004; 125(1 Suppl):1S-39S.

2. Ratjen F, Doring G. Cystic fibrosis. Lancet 2003; 361(9358):681-689.

Descritores: Fibrose Cística; Fisioterapia; Exercício; Qualidade de vida.