

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

Coordenador: PAULO DE TARSO ROTH DALCIN

Autor: FERNANDA CANO CASAROTTO

Introdução: A fibrose cística (FC) tornou-se também uma doença do adulto. O crescente número de adultos com FC resultou em aumento da necessidade de cuidados de saúde. O Hospital de clínicas de Porto Alegre é centro de referência para tratamento da doença. Um programa de adultos está implantado desde 1997 e, para que sejam atendidos objetivos acadêmicos de extensão, pesquisa, ensino de graduação e pós-graduação e multiplicação do conhecimento, um programa de extensão teria o papel de estímulo propulsor para estes objetivos. Objetivos: 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 adulto com fibrose cística; c) melhorar a adesão ao tratamento; d) multiplicar o conhecimento a respeito da doença. Desenvolvimento: a) Atendimento ambulatorial sistematizado pela equipe multidisciplinar no ambulatório de FC do Serviço de Pneumologia do HCPA, nas quartas-feiras, segundo turno (12-16 h), Zona 13. b) Atendimento multidisciplinar aos pacientes com FC internados na equipe de Pneumologia. c) Aperfeiçoamento de banco de dados com registro dos dados clínicos, nutricionais, fisioterápicos, psicológicos e de exames complementares de todos os pacientes com FC. d) Participação dos alunos, com supervisão dos professores, no atendimento clínico no ambulatório de pneumologia. e) Desenvolvimento de uma linha de pesquisa de adesão ao tratamento em FC. Como parte desse projeto, foi concluída a análise do estudo intitulado Percepção da gravidade da doença em pacientes com fibrose cística e sua relação com a adesão ao tratamento. Foram estudados 38 pacientes, sendo que 15 (39,5%) relataram que a gravidade de sua doença estava acima da média (AM) que a dos outros pacientes com FC, 15 (39,5%) pacientes relataram que estava na média (M) e 8 (21,1%) relataram que estava bem abaixo da média (BAM). Não houve associação entre da percepção da gravidade com sexo, estado civil, grau de instrução ou renda familiar ( $p > 0,05$ ). O escore clínico de Shwachman-Kulczyk foi maior no grupo AM que nos grupos M e BAM ( $p = 0,013$ ). Não houve diferença estatística entre os grupos para idade, índice de massa corporal (IMC), volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF1), escore radiológico e escore de

adesão. Houve associação linear significativa entre a percepção da gravidade e o auto-cuidado ( $p = 0,026$ ). Concluímos que, embora a percepção da gravidade da doença pelo paciente se associe com a medida objetiva do escore clínico e com a avaliação de auto-cuidado, ela não se associa com a adesão ao tratamento. As estratégias para melhorar a saúde do paciente necessitam levar em consideração as suas atitudes e percepções a respeito de sua doença. Considerações finais: 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.