

PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO FISIOTERAPÊUTICO AOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM FIBROSE CÍSTICA DO HCPA

Paula Maria Eidt Rovedder; Bruna Luciano Farias; Gabrielle Costa Borba; Ana Paula da Silva Kasten; Gabriela Motter; Marjane da Silveira Cardoso; Carolina da Silva Taffarel; Bruna Ziegler; Paulo José Cauduro Maróstica

Este projeto de extensão tem por objetivo realizar acompanhamento fisioterapêutico e educacional a familiares e pacientes pediátricos com fibrose cística acompanhados no ambulatório de pneumologia pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os consensos^{1,2} que estabelecem as diretrizes para o tratamento de pacientes com fibrose cística, recomendam o acompanhamento desses pacientes em centros de referência com equipe multiprofissional, já que é uma doença genética, autossômica recessiva, de caráter multissistêmico e de evolução crônica e progressiva¹. O diagnóstico precoce da doença contribui para intervenções destinadas a prevenir ou melhorar agravos pulmonares, entretanto, a natureza progressiva da fibrose cística e os efeitos colaterais do tratamento podem afetar negativamente a qualidade de vida e consequentemente determinar uma menor sobrevida dos pacientes. Além disso, esses pacientes com essa doença frequentemente apresentam progressiva limitação ao exercício físico e redução de suas atividades de vida diária. As causas principais da intolerância ao exercício estão associadas à redução na capacidade e reserva ventilatória, na perda da massa muscular esquelética periférica e na diminuição da função cardiovascular. Entre os profissionais que devem acompanhar esses pacientes 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 para cada indivíduo e na prescrição de exercício físico regular. Todos esses aspectos tem contribuído para uma maior sobrevida, para a redução da exacerbação pulmonar e para a melhora da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística. A fisioterapia respiratória e o exercício físico regular fazem parte da rotina diária de tratamento desses pacientes. O HCPA é um centro de referência nacional no atendimento do paciente com fibrose cística e no acompanhamento e educação das famílias sobre os aspectos relacionados a esta doença. O projeto de extensão “Acompanhamento Fisioterapêutico dos Pacientes Pediátricos com Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre”, tem grande importância neste centro de referência nacional e contempla o acompanhamento de aproximadamente 140 pacientes com diagnóstico de

fibrose cística e suas famílias que são atendidos ambulatorialmente nesse centro. O projeto de extensão é desenvolvido no ambulatório de pneumologia pediátrica do HCPA, duas vezes por semana no período da manhã (quarta-feira e sexta-feira). 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 multidisciplinar. O atendimento segue a rotina existente no ambulatório de pneumologia pediátrica com o retorno dos pacientes a cada 60 dias, o que determina a característica de um acompanhamento sistemático e frequente desse paciente e sua família. Os pacientes e sua família recebem a orientação e o treinamento detalhado para a realização da fisioterapia respiratória diariamente em seu domicílio. Adicionalmente, dúvidas são esclarecidas caso o paciente e ou familiares necessitem. É controlado a adesão ao tratamento fisioterapêutico e a realização regular de exercício através de questionários específicos e validados para essa doença. Além disso, os alunos-bolsistas, profissionais técnicos e o coordenadora da extensão realizam reuniões para a discussão dos casos, da abordagem fisioterapêutica e das condutas para aprimorar o atendimento aos pacientes e sua família. A coordenadora é responsável pela logística administrativa do projeto de extensão, controlando o agendamento das consultas, a distribuição dos pacientes por aluno-bolsista, a conduta fisioterapêutica realizada para o paciente, a organização do banco de dados com registro dos dados da avaliação fisioterapêutica e do atendimento fisioterapêutico. O projeto de extensão acima 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. Esse projeto caracteriza-se por ser totalmente gratuito, sem nenhum ônus financeiro ao paciente e sua família. Além disso, são compartilhadas informações com os demais membros da equipe multiprofissional que acompanham esses pacientes o que contribui diretamente para a saúde física e emocional dos pacientes, como estabelecido e recomendado pelos consensos^{1,2} que norteiam o acompanhamento desses pacientes. No centro de referência do HCPA fazem parte da equipe multiprofissional que acompanha esses pacientes pneumologistas pediátricos, nutricionista, assistente social, farmacêutico, enfermeiras, psiquiatra, residentes médicos e de outras áreas da saúde.

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.