

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE FARMÁCIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA

**Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos
ambulatoriais com fibrose cística**

STELLA PEGORARO ALVES

PORTO ALEGRE, 2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE FARMÁCIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA

**Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos
ambulatoriais com fibrose cística**

Dissertação apresentada por
Stella Pegoraro Alves para a
obtenção do GRAU DE MESTRE em
Assistência Farmacêutica

Orientadora: Prof. Dra. Denise Bueno

Porto Alegre, 2016

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica, em nível de Mestrado Acadêmico da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e aprovada em 17 de março de 2016, pela Banca Examinadora constituída por:

Prof. Dr. Marcello Ávila Mascarenhas
Centro Universitário Metodista IPA

Prof^a. Dr^a. Paula Maria Eidt Rovedder
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof^a. Dr^a. Stela Nazareth Meneghel
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

CIP - Catalogação na Publicação

Alves, Stella Pegoraro
Utilização de medicamentos em pacientes
pediátricos ambulatoriais com fibrose cística /
Stella Pegoraro Alves. -- 2016.
114 f.

Orientadora: Denise Bueno.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Farmácia, Programa
de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica, Porto
Alegre, BR-RS, 2016.

1. Assistência Farmacêutica. 2. Fibrose Cística.
3. Medicamentos. 4. Criança. 5. Cuidadores. I. Bueno,
Denise, orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Dedico esse trabalho aos nossos 'pequenos grandes' pacientes e seus incansáveis cuidadores e familiares: obrigada pelos ensinamentos e espero ter contribuído o mínimo que seja, para que o dia de amanhã seja sempre melhor que o de hoje."

AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos pais, Nólíia e Luiz, que são a minha melhor inspiração. Obrigada pelo amor incondicional, pelos ensinamentos, pelo apoio, pelo auxílio. À minha irmã Letícia pela companhia e ajuda. À minha família pela torcida.

À minha orientadora Professora Dr^a. Denise Bueno pelo melhor exemplo de “mestre” que eu poderia ter tido. Pela profissional que és, pelo conhecimento, pela sabedoria transmitida, pela admiração que cativas e, claro, pela paciência e confiança.

Ao Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, representado pelos coordenadores Professor Dr. Mauro Silveira de Castro e Professora Dr^a Isabela Heineck, pela oportunidade.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, em especial à Equipe Multidisciplinar do Ambulatório de Pneumologia Infantil e à Farmacêutica Márcia de Azevedo Frank que auxiliaram e facilitaram a realização desse trabalho.

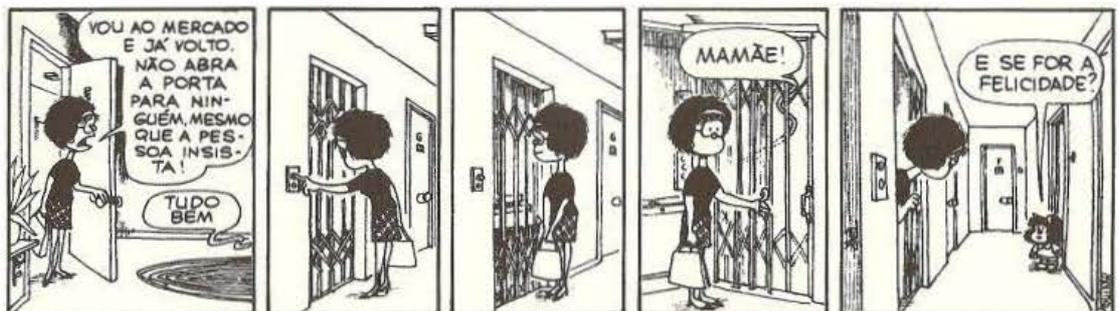
À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS) pelo auxílio financeiro para realização do pós-graduação.

Aos colegas do grupo de pesquisa pelas colaborações e pelas críticas construtivas sempre muito bem vindas que enriqueceram o trabalho.

Às melhores amigas que a vida poderia ter me dado, Natália e Bárbara, pela torcida, companhia e o apoio de anos e anos.

Ao melhor namorado do mundo, Felipe, pela ajuda, pelas contribuições, pela paciência e pelo carinho de sempre.

Muito Obrigada.



RESUMO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença hereditária sendo a pneumopatia obstrutiva crônica e a insuficiência pancreática suas manifestações clínicas mais clássicas. Exige um controle intenso e tratamento crônico e complexo que envolve a utilização de diversos medicamentos e procedimentos. O diagnóstico afeta a estrutura e altera a dinâmica de uma família. E o cuidado com o paciente geralmente recai sobre um único familiar que chamamos de cuidador principal. Conhecer aspectos qualitativos e quantitativos do consumo dos medicamentos, os hábitos dos pacientes e de seus cuidadores, pode influenciar diretamente no curso da doença. **Objetivo:** Caracterizar a utilização de medicamentos de pacientes fibrocísticos, caracterizar tanto pacientes quanto cuidadores, além de identificar as dificuldades existentes no cumprimento do plano terapêutico medicamentoso. **Métodos:** Estudo transversal com análise dos prontuários e entrevista do farmacêutico com o cuidador de pacientes com FC, acompanhados em um centro de referência de um hospital de ensino. Foram coletadas informações sobre a clínica dos pacientes, informações gerais sobre os cuidadores, assim como informações sobre o entendimento da doença, os medicamentos em uso e forma de utilização do tratamento em domicílio. **Resultados:** Foram analisados os dados de 78 pacientes e entrevistados 75 cuidadores. Maioria dos pacientes foi do sexo feminino, branca, homocigota para F508del, eutrófica e procedente do interior do Estado. Entre os cuidadores, a maioria também era do sexo feminino, mãe do paciente e não trabalhava fora do domicílio. Foi possível verificar a utilização de polifarmacoterapia e regimes terapêuticos complexos no tratamento da FC, além de dificuldades referentes à aquisição de medicamentos e em relação ao restante do tratamento, mesmo sendo observado o bom entendimento sobre a doença e da utilização dos medicamentos na maioria dos cuidadores. **Conclusões:** Os estudos de utilização de medicamentos permitem que conheçamos a dinâmica do tratamento, o funcionamento e as necessidades do paciente e de sua rede de apoio, planejando ações e intervindo com o objetivo de contribuir para o bem estar das crianças e adolescentes fibrocísticos e de seus cuidadores.

Palavras-chave: *Assistência Farmacêutica, Fibrose Cística, Medicamentos, Criança, Cuidadores*

ABSTRACT

Drug utilization in outpatient pediatric patients with cystic fibrosis

Cystic Fibrosis is a hereditary disease being the pneumopathies chronic obstructive and the pancreatic failure its clinical manifestations. This disease demands a high control and a complex treatment. The diagnosis affects the structure and changes a family routine. The patient caring usually relies on only one family member that we understand as the main caregiver. The knowledge of qualitative and quantitative aspects of medicines consumption, besides the patients' their caregivers' routines may directly affect the development of the disease. **Objective:** To describe the use of medicines by Cystic Fibrosis patients, outlining the patients and the caregivers profile, as well as identifying difficulties existing in the medication therapeutic plan fulfillment. **Methods:** Cross-sectional study through the analysis of medical records and interviews conducted by the pharmacist with caregivers of cystic fibrosis patients accompanied in a reference center of a teaching hospital. The study collected clinical information about the patients, general information about the caregivers and also information about the understanding of the disease, the medicines in use and the ways of utilization of treatment at home. **Results:** The study analyzed data from 78 patients and 75 caregivers were interviewed. Most of the patients were female, white, homozygotic for F508del, eutrophic and from the state's countryside. Among the caregivers, most of them were female, patient's mother and not working out of home. It was possible to verify the use of polypharmacotherapy and complex therapeutic regimes on the treatment of cystic fibrosis, besides the difficulties regarding the purchase of medicines and also regarding the rest of the treatment, even observed the knowledge about the disease and about the use of medicines in the most of the caregivers. **Conclusions:** The studies about the use of medicines allow us to know the dynamic of the treatment, the evolution and the needs of the patients and their supporting network, planning actions and interfering with the purpose to contribute with the well-being of the cystic fibrosis children and adolescents and their caregivers

Keywords: *Pharmaceutical Services, Cystic Fibrosis, Drugs, Child, Caregivers*

LISTA DE FIGURAS

ARTIGO 3

Figure 1 – Drug acquisition methods (%).....	59
---	-----------

LISTA DE TABELAS

INTRODUÇÃO

Tabela 1 – Medicamentos e procedimentos necessários no tratamento da fibrose cística.....	25
--	-----------

ARTIGO 1

Tabela 1 – Características gerais dos pacientes (n=10)	31
---	-----------

ARTIGO 3

Table 1 – General and clinical characteristics of patients (n=78).....	54
Table 2 – Distribution of clinical variables of patients according to the drugs prescribed.....	55
Table 3 – Classification of drug prescribed by pharmacological group, according to the ATC/DDD Index.....	57
Table 4 – Frequency of mostly widely prescribed drugs	58

ARTIGO 4

Tabela 1 – Características gerais dos pacientes (n=75)	71
---	-----------

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APP – Ambulatório de pneumologia pediátrica

ATC – *Anatomical Therapeutic Chemical*

BHU – *Basic health care unit*

CEAF – Componente especializado da assistência farmacêutica

CER – Centros especializados em Reabilitação e Habilitação

CF – *Cystic fibrosis*

CFF – *Cystic Fibrosis Foundation*

DUS – Drug utilization studies

EUM – Estudo de utilização de medicamentos

FC – Fibrose cística

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

HSS – *Hypertonic saline solution*

ICD – Instrumentos de coleta de dados

MS – Ministério da Saúde

MSSA – *Methicillin-sensitive Staphylococcus aureus*

NIMR: *No information in medical records*

Pa – *Pseudomonas aeruginosa*

PCDT – Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

RAS – Redes de Atenção à Saúde

REBRAFC – Registro Brasileiro de Fibrose Cística

RS – Rio Grande do Sul

RTFC – Regulador transmembrana da fibrose cística

SES – Secretaria Estadual de Saúde

SIP – Sem Informações no Prontuário

SSH – *State Secretariat of Health*

SUS – Sistema Único de Saúde

UBS – Unidade Básica de Saúde

UK – *United Kingdom*

VO – Via oral

VS – Via sonda

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO GERAL	23
OBJETIVOS	
1.1 Objetivo Geral	27
1.2 Objetivos Específicos	27
ARTIGO 1 - Construção e adequação de instrumentos de coleta de dados para análise da utilização de medicamentos em pacientes pediátricos com Fibrose Cística	29
ARTIGO 2 - Itinerários Terapêuticos na busca pelo cuidado: o caso dos pacientes pediátricos fibrocísticos	33
ARTIGO 3 – Drug Utilization pattern in pediatric patients with cystic fibrosis	51
ARTIGO 4 - O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística	67
DISCUSSÃO GERAL	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS	91
APÊNDICES	
Apêndice A – Instrumentos de coleta de dados	97
Apêndice B – Entrevista Semiestruturada	102
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	103
Apêndice D – Termo de Assentimento	105
Apêndice E – Publicação do Artigo 1	107

ANEXOS

Anexo 1 – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em
Pesquisa **109**

INTRODUÇÃO GERAL

A Fibrose Cística (FC), ou mucoviscidose, é uma doença hereditária, autossômica recessiva, letal, muito comum entre caucasianos, caracterizada por uma anormalidade de produção e função do gene *regulador transmembrana da fibrose cística* (RTFC)^{1,2,3}.

Estudos confirmam que quase 2000 mutações associadas ao gene RTFC já foram descritas, sendo a deleção de um resíduo de fenilalanina no códon 508 (F508del) a mais comum, identificada em 70 a 85% dos pacientes em pelo menos um alelo^{4,5}.

A FC afeta principalmente indivíduos de origem européia, existem relatos da doença em todas as raças e etnias⁶. A incidência da FC na Europa é de um para 2.500 nascidos vivos. No Brasil, estudos estimam uma incidência um pouco maior que 1:7000 recém nascidos caucasóides⁷.

Dados do Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC) de 2013 notificaram 2924 pacientes com FC no Brasil. Por sofrerem mais influências da colonização europeia, os estados da região Sudeste e Sul do país, com 1460 e 665 pacientes respectivamente, possuem as incidências mais altas. O Estado do Rio Grande do Sul possui 348 pacientes, porém registra-se 378 pacientes em acompanhamento nos centros de referência do estado⁸.

A FC é uma doença multissistêmica que afeta órgãos e tecidos que expressam o gene RTFC, incluindo aparelhos respiratório, gastrointestinal e reprodutor; fígado e células secretoras^{1,4}. As manifestações clínicas podem variar conforme idade, podendo surgir tanto precocemente, no período neonatal; quanto tardiamente, na vida adulta^{2,3}. Tosse crônica, diarreia crônica e desnutrição são as manifestações clínicas mais comuns, assim como pneumopatia obstrutiva crônica, insuficiência pancreática exócrina e elevadas concentrações de cloro no suor devido à hiperviscosidade dos líquidos produzidos pelas glândulas das mucosas^{3,9}.

Essas características clínicas, incluindo a presença de íleo meconial e história familiar, podem sugerir o diagnóstico de FC, que é confirmado pelo teste do suor, realizado através da iontoforese quantitativa pela pilocarpina, padrão-ouro para a confirmação do diagnóstico de FC¹⁰. Amostras com pelo menos 100 mg de suor que apresentem concentração de cloro maior que 60 mEq/L em duas ocasiões distintas, confirmam o diagnóstico de FC⁹.

Com o diagnóstico precoce, o manejo multidisciplinar, os avanços da antibioticoterapia e a nível nutricional, a sobrevida desses pacientes aumentou^{2,10}. Para alguns países ela já é de 40 anos e estudos afirmam que a sobrevida possa se estender para 50 anos de idade aos nascidos com a doença nos dias de hoje⁴. A doença exige controle e tratamento intensivo devido a sua complexidade e, frequentemente, esses cuidados são realizados várias vezes ao dia para se alcançar efeitos benéficos. Em consequência, a qualidade de vida relacionada à saúde desses pacientes pode estar comprometida, não correspondendo ao desejado pela equipe de saúde^{11,12}, necessitando de intervenções multidisciplinares por parte da equipe assistencial.

Estudos enfatizam a importância de que o tratamento de pacientes com FC seja realizado por centros de referência com o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar de médicos, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, enfermeiros e outros^{13,14}. De 2001 a 2006 quase 3000 internações hospitalares pela doença foram registradas em vários centros de referência de FC do país¹². Conhecer a realidade socioeconômica e familiar dos pacientes, reforçando o papel determinante do familiar na qualidade de vida do paciente fibrocístico¹⁵, também é um aspecto importante, considerando que a família, assim como a comunidade a qual o paciente está inserido, compartilha a experiência da enfermidade¹¹.

O tratamento e procedimentos realizados do paciente fibrocístico (tabela 1) envolvem diversos cuidados, com medicamentos ingeridos e inalados, nebulizações, antibióticos, enzimas pancreáticas, suplementos nutricionais, além de técnicas de fisioterapia respiratória^{2,11}.

. O Sistema Único de Saúde (SUS) não possui uma política de Assistência Farmacêutica específica para doenças raras, como a FC, e a conduta em relação a implantação dos programas para atendimento dessas doenças, varia de Estado para Estado¹⁶. Grande parte desses medicamentos é de alto custo, custeado pelo Ministério da Saúde (MS) e pelas Secretarias Estaduais de Saúde (SES) tornando não uniformizado o acesso aos medicamentos no país⁸,

Tabela 1 – Medicamentos e procedimentos necessários no tratamento da Fibrose Cística

Medicamentos	Procedimentos
Antibioticoterapia	Fisioterapia respiratória
Aniinflamatórios	Transplante de pulmão
Broncodilatadores	Suporte nutricional
Enzimas Pancreáticas	Suporte Psicológico
Mucolíticos	Terapia gênica
Oxigenoterapia	

Nota: Fonte: RIBEIRO, J.D.; RIBEIRO, M.A.G. de O.; RIBEIRO, A. F. Controvérsias na fibrose cística – do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**. v.78, n.2, p. S171-86, 2002.

O não cumprimento do tratamento do paciente crônico pode estar relacionado à dificuldade de aquisição dos medicamentos, gerando falhas nas etapas de busca do cuidado terapêutico, também chamado de itinerários terapêuticos. Quando o indivíduo não consegue seguir seu plano para a aquisição dos medicamentos é gerada uma demanda de saúde que a curto e longo prazo pode causar consequências que irão refletir no sistema de atenção individual e coletivo¹⁷.

Os Estudos de Utilização de Medicamentos (EUM) são realizados quando necessitamos conhecer a realidade de comercialização, distribuição, prescrição e uso de medicamentos em uma sociedade, enfatizando as consequências clínicas, sociais e econômicas do uso. Os EUM, no caso da FC, possibilitam intervenções à promoção do uso racional de medicamentos e aprimoramento dos serviços assistenciais¹⁸.

Os dados obtidos da rotina e da dinâmica do tratamento dos pacientes, como doses e frequências dos medicamentos; suas formas de aquisição e a dificuldade de adquiri-los e o entendimento do uso, permitem que a equipe multiprofissional possa definir estratégias para a melhoria no uso, impactando significativamente nas instituições de saúde, na qualidade do cuidado e no custo assistencial^{19, 20}.

Existem poucos estudos sobre o conhecimento e utilização dos medicamentos envolvendo a população pediátrica, em especial paciente com FC. Conhecer aspectos qualitativos e quantitativos do consumo dos medicamentos, os hábitos dos pacientes e de seus cuidadores, pode influenciar diretamente no curso da doença. Esse estudo pretende subsidiar as informações existentes sobre o tratamento medicamentoso do paciente fibrocístico, com ênfase no tratamento correto e melhoria da qualidade de vida.

OBJETIVOS

1.1 Objetivo Geral

Realizar estudo de utilização de medicamentos para analisar o consumo de medicamentos de pacientes fibrocísticos atendidos no ambulatório de Pneumologia Infantil de um Centro de Referência para FC de um Hospital Universitário do sul do Brasil.

1.2 Objetivos Específicos

- Delinear o padrão de utilização de medicamentos dos pacientes acompanhados;
- Delinear as características dos cuidadores dos pacientes e avaliar o entendimento e compreensão do mesmo quanto à doença e ao tratamento;
- Identificar dificuldades existentes no cumprimento do plano terapêutico medicamentoso.

ARTIGO 1

Construção e adequação de instrumentos de coleta de dados para análise da utilização de medicamentos em pacientes pediátricos com Fibrose Cística

Construction and adequacy of data collection instruments for the analysis of drug utilization by pediatric ambulatory patients with Cystic Fibrosis

Stella Pegoraro Alves¹ e Denise Bueno¹

¹Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

A Fibrose Cística (FC) é uma doença hereditária, autossômica recessiva, letal, muito comum entre caucasianos, caracterizada por uma anormalidade de produção e função do gene regulador transmembrana da fibrose cística^{1,2}. Na Europa, a incidência é de 1 para 2.500 nascidos vivos e no Brasil um pouco maior que 1:7000³. A sobrevivência dos pacientes com FC depende do acesso irrestrito do medicamento e educação dos familiares sobre a melhor forma de administrar os mesmos, impedindo possíveis interações e conseqüentemente a interrupção do tratamento. Para isto torna-se necessária a criação de instrumentos que possam contribuir para o sucesso do tratamento farmacológico.

O objetivo do estudo aqui relatado foi o de construir e adequar os instrumentos de coleta de dados (ICD) para uma população de pacientes pediátricos diagnosticados com FC em um ambulatório de um Centro de Referência de um Hospital Universitário do Sul do Brasil. Os ICD foram desenvolvidos pelas autoras, construídos em parceria com o Serviço de Farmácia que atua nesse ambulatório, conforme acompanhamento clínico dos pacientes. Foram coletados dados e informações clínicas dos pacientes, assim como informações a respeito do entendimento da FC, sobre os medicamentos em uso e dinâmica do tratamento em domicílio. A escolha da amostra foi por conveniência conforme atendimento ambulatorial no mês de novembro de 2014. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa dessa instituição.

Analizaram-se dados de 10 pacientes. A tabela 1 descreve as características gerais desses pacientes. Quanto aos medicamentos, a média foi de 8,6

medicamentos prescritos por paciente. Todos possuíam enzimas e polivitamínicos prescritos. Dornase alfa, ácido ursodesoxicólico, polimixina E e a associação de solução salina hipertônica e broncodilatador foram outros medicamentos prescritos. Os entrevistados referiram dificuldades de aquisição de algum medicamento assim como dificuldades relacionadas à administração dos mesmos. A dificuldade da realização de exercícios físicos e da fisioterapia foi frequentemente citada pelos entrevistados.

Aos ICD foram acrescentadas informações clínicas relevantes, como presença de manifestações intestinais e de complicações pulmonares, o escore hepático e informações sobre dificuldades para a realização do tratamento. Essas informações foram adicionadas para que estudos posteriores possam correlacioná-las com outros dados coletados, como dados do cuidador e dados referentes à aquisição dos medicamentos.

O conhecimento dos aspectos relacionados ao medicamento, dos hábitos dos pacientes e de seus cuidadores podem influenciar diretamente no curso da doença e na qualidade de vida do paciente. Este estudo possibilitou a observação da rotina e dinâmica tanto do atendimento, quanto do registro dos prontuários eletrônicos dos pacientes desse ambulatório. Podendo assim, adaptá-los à realidade do funcionamento dos serviços que nem sempre se caracterizam com o que se é idealizado.

Após as modificações propostas, foi possível aprimorar e possibilitar a aplicabilidade do instrumento à essa população de pacientes com FC. Este relato pode servir de auxílio à equipe assistencial no debate ao acesso de medicamentos para este grupo de pacientes.

Tabela 1 – Características gerais dos pacientes (n=10)

Características	Valores
Sexo	
Feminino	6 (60%)
Masculino	4 (40%)
Idade (anos)	
	14,4 ± 5,8 anos
Procedência	
Interior	7 (70%)
Região Metropolitana	2 (20%)
Capital	1 (10%)
Acompanhamento de saúde	
Somente nesse ambulatório	8 (80%)
Outros*	2 (20%)
Mutação	
Homozigoto F508del	3 (30%)
Heterozigoto F508del	2 (20%)
Outra mutação	2 (20%)
Ausência F508del	1 (10%)
Exames em andamento	1 (10%)
SIP	1 (10%)
Diagnóstico Nutricional	
Eutrófico	6 (60%)
Desnutrição	3 (30%)
Risco Nutricional	1 (10%)
Alimentação	
VO	9 (90%)
VO+VS	1 (10%)
Oxigenoterapia	
Não	9 (90%)
Sim	1 (10%)

SIP: Sem informações no prontuário; VO: Via Oral; VS: Via Sonda

*Unidade Básica de Saúde (UBS) e Consultório Médico Particular

REFERÊNCIAS

1. Ratjen F, Döring G. Cystic Fibrosis. *Lancet*. 2003;361(9358):681-9.
2. Ribeiro JD, Ribeiro MA, Ribeiro AF. Controversies in cystic fibrosis--from pediatrician to specialist. *J Pediatr (Rio J)*. 2002;78 Suppl 2:S171-86.
3. Raskin S, Pereira-Ferrari L, Reis FC, Abreu F, Marostica P, Rozov T, et al. Incidence of cystic fibrosis in five different states of Brazil as determined by screening of p.F508del, mutation at the CFTR gene in newborns and patients. *J Cyst Fibros*. 2008;7(1):15-22.

ARTIGO 2

Itinerários terapêuticos na busca pelo cuidado: o caso dos pacientes pediátricos fibrocísticos*

Therapeutic Itineraries in the seek of care: the case of fibrocystic pediatric patients

Itinerarios terapêuticos el lá búsqueda por el cuidado: el caso de pacientes pediátricos fibroquísticos

Gabriel Schneider Loss¹, Stella Pegoraro Alves¹ e Denise Bueno¹

¹Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

*Submetido à Revista Interface – Comunicação, Saúde, Educação – ISSN 1807-5762

RESUMO

Objetivo: Identificar o itinerário terapêutico de pacientes pediátricos com fibrose cística, compreendendo seu posicionamento nas Redes de Atenção à Saúde (RAS) e o papel da Assistência Farmacêutica no seu cuidado. **Métodos:** Estudo qualitativo realizado com 11 cuidadores de pacientes atendidos no ambulatório de pneumologia pediátrica de um hospital universitário do sul do Brasil, entre março e abril de 2015. Os questionários aplicados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** Identificaram-se 5 eixos temáticos: (I) descoberta da doença e início do itinerário terapêutico; (II) burocracia, política e sistema judiciário; (III) assistência à saúde e as facilidades aparentes; (IV) interações sociais e (V) percursos circulares e as falhas na comunicação. **Conclusões:** Percebe-se um percurso circular entre o ambulatório, a farmácia pública do estado e as associações de pacientes. Destacam-se a desarticulação das RAS, a ineficiência da Assistência Farmacêutica e as dificuldades de comunicação.

Palavras-chave: Assistência farmacêutica, Fibrose cística, Assistência à saúde.

ABSTRACT

Aim: To identify the therapeutic itinerary of pediatric patients with cystic fibrosis, understanding their place in the Health Care Network (RAS) and the role of Pharmaceutical Services in their care. **Methods:** Qualitative study carried out with 11 caregivers of patients treated at the Pediatric Pulmonology Ambulatory of a university hospital in the south of Brazil between March and April 2015. The applied questionnaires were submitted to thematic analysis. **Results:** Five themes were identified: (I) illness discovery and the beginning of the therapeutic itinerary, (II) bureaucracy, politics and judiciary system, (III) health assistance and the apparent strengths, (IV) social interactions and (V) circular routes and the failures in communication. **Conclusions:** A circular route between the ambulatory, the state's public pharmacy and the patients associations is observed. The main findings include the RAS's disorganization, the Pharmaceutical Services' inefficiency and the difficulties of communication.

Keyword: Pharmaceutical Services, Cystic fibrosis, Delivery of Health Care.

RESUMEN

Objetivo: identificar el itinerario terapéutico de pacientes pediátricos con fibrosis quística y entender su posición en las Redes de Atención de Salud (RAS), así como los Servicios Farmacéuticos para sus cuidados. **Métodos:** estudio cualitativo realizado con 11 cuidadores, en la Neumología Pediátrica Ambulatoria de un Hospital Escuela del sur de Brasil, entre marzo y abril de 2015. Los cuestionarios fueron sometidos a análisis temática. **Resultados:** identificación de cinco ejes temáticos a partir de los discursos: (I) Descubrimiento de la enfermedad y comienzo del itinerario terapéutico, (II) Burocracia, política y sistema de justicia, (III) Atención de salud y facilidades aparentes, (IV) Interacciones sociales y (V) Rutas circulares y fallas en la comunicación. **Conclusión:** se da cuenta de una ruta circular entre ambulatorio, farmacia pública, y asociaciones de pacientes. Así como el desmantelamiento de las RAS, ineficiencia de los servicios farmacéuticos y dificultades de comunicación.

Palabras clave: Servicios Farmacéuticos, Fibrosis quística, Prestación de Atención de Salud.

INTRODUÇÃO

Itinerários terapêuticos são definidos como os percursos realizados pelos indivíduos na busca pela solução de seus problemas de saúde¹, permeando as etapas de diagnóstico e tratamento de patologias e morbidades. Pré-determinado ou não, é estabelecido por uma cadeia de eventos e ações que se sucedem e se sobrepõem, envolvendo as escolhas e decisões tomadas pelo indivíduo.² Classicamente, itinerários terapêuticos se limitam às instituições formais de saúde, como hospitais, ambulatórios e unidades básicas de saúde, excluindo partes significativas dos caminhos seguidos.³ Entretanto, concepções mais abrangentes do tema, respeitando aspectos socioculturais dos usuários, têm sido crescentemente utilizadas na última década.⁴

Os estudos sobre itinerários terapêuticos no Brasil são relativamente recentes, datando principalmente a partir do ano 2000. Comumente, estes estudos abordam as percepções do paciente sobre a doença, a influência destas sobre seu comportamento, efetividade das redes de serviços de saúde e identificação de necessidades deste sistema. A população desses estudos é, frequentemente, portadora de doenças crônicas – isso porque necessita de acompanhamento contínuo, tendo maior contato com os espaços de saúde. De forma significativa, observa-se nestes estudos o impacto do contexto sociocultural do indivíduo no delineamento de seu itinerário.⁴

O cuidado aos pacientes fibrocísticos no Sistema Único de Saúde (SUS), recorte deste estudo, é orientado por uma ampla regulamentação político-assistencial. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, publicada em 2014⁵ após amplo diálogo com a sociedade, representa um marco no país, beneficiando potencialmente um grupo expressivo de pacientes, negligenciados até então.⁶ A Política, em consonância com a estruturação da Rede de Atenção à Saúde (RAS),⁷ define os componentes da linha cuidado como a Atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção Especializada ambulatorial e hospitalar, Centros Especializados em Reabilitação e Habilitação (CER) e Aconselhamento Genético, além de reafirmar a Atenção Básica como porta de entrada dos indivíduos com doenças raras e reconhecer a necessidade de cuidado integral.^{5,6}

O cuidado a esses pacientes perpassa também a Política Nacional de Atenção Básica⁸, a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas⁹

e o Programa Nacional de Triagem Neonatal,^{10,11} o qual inclui a triagem para fibrose cística em todos os recém-nascidos (“teste do pezinho”). Todo esse bojo normativo deve ser visto no contexto da RAS, já citada, que foi adotada em 2010 pelo Ministério da Saúde como estratégia de contraposição ao modelo fragmentado de atenção, centrado no cuidado médico e em ações curativas, e ao modelo de gestão da saúde, centrado no atendimento à demanda espontânea.⁷

Na definição da RAS como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado”, o Ministério da Saúde⁷ remete a integração de ações e serviços de saúde, com atenção contínua, de qualidade, responsável pelo paciente, integral e humanizada, culminando na “consolidação do SUS como política pública voltada para a garantia de direitos constitucionais de cidadania”.⁸ Essa reorganização do sistema de saúde objetiva produzir impacto positivo nos indicadores de saúde da população e é pautada na Atenção Primária à Saúde,⁸ como coordenadora do cuidado e ordenadora da rede, eixo de grande importância para o funcionamento da RAS.

Cabe relatar que a fibrose cística, também chamada de mucoviscidose, é a doença genética letal mais comum em populações brancas,¹² estimando-se que ocorra em 1 a cada 7000 pessoas no Brasil como um todo, embora os dados nacionais sejam escassos.¹³ Sendo uma doença genética autossômica recessiva, é causada por mutações em ao menos um alelo do gene regulador de condutância transmembranar da fibrose cística (RTFC) e sua apresentação clínica é caracterizada, principalmente, por infecção pulmonar crônica e insuficiência pancreática.¹⁴

O diagnóstico precoce, aliado ao tratamento especializado já nas fases iniciais da doença, aumentou consideravelmente a expectativa de vida de pacientes fibrocísticos.^{12,13} Na década de 1980, uma criança com fibrose cística dificilmente chegaria na adolescência – hoje, em alguns países, a expectativa ultrapassa os 40 anos de idade.^{15,16}

O prognóstico deste paciente depende de seu acesso na RAS e de vários dispositivos de saúde, entre os quais o medicamento. Compete a área da Assistência Farmacêutica a garantia do acesso e utilização racional deste dispositivo de saúde, sendo indispensável o reconhecimento das dificuldades enfrentadas por estes pacientes na busca pelo medicamento.^{1,17}

O protocolo clínico específico da fibrose cística,¹³ elaborado pelo Ministério da Saúde, define critérios de diagnóstico e tratamento que regulam o acesso aos medicamentos fornecidos de forma gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Estes são de responsabilidade do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), termo instituído em 2009, em substituição ao termo “Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional”,¹⁸ e é hoje definido como “uma estratégia de acesso a medicamentos no âmbito do SUS, caracterizado pela busca da garantia da integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial, cujas linhas de cuidado estão definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicados pelo Ministério da Saúde”.¹⁹

O acesso aos medicamentos do CEAF é garantido por pactuação tripartite, atribuindo a cada esfera de gestão a responsabilidade por um conjunto de medicamentos, o que depende da complexidade da doença a ser tratada, da garantia de integralidade do tratamento e da manutenção do equilíbrio financeiro entre as esferas de gestão.¹⁹

Este estudo busca somar às recentes e escassas produções brasileiras em itinerários terapêuticos, subsidiando o sistema público de saúde com informações relevantes quanto à experiência de pacientes fibrocísticos pediátricos e seus cuidadores em sua trajetória na busca de cuidados nesse sistema. Busca, de igual maneira, compreender a posição destes pacientes na RAS e o papel da Assistência Farmacêutica no seu cuidado.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de delineamento qualitativo e de abordagem exploratória, baseado em entrevista semiestruturada e orientado pela temática de acesso e aquisição de medicamentos. A população do estudo foi composta por cuidadores de pacientes fibrocísticos pediátricos que realizaram consulta no Ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (APP/HCPA), entre março e abril de 2015.

O convite à participação do estudo foi feito de forma aleatória, considerando a existência de múltiplas consultas em simultâneo no Ambulatório. Foram convidados à pesquisa cuidadores de pacientes com idade igual ou inferior a 18 anos, que estivessem acompanhados no momento da entrevista.

A interrupção da coleta de dados (entrevistas), se deu com base no conceito de saturação teórica,^{20, 21} sendo definido como “a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir”(p. 17).²⁰

Para realização da análise de conteúdo, pela modalidade de análise temática,²² as entrevistas foram transcritas de forma literal, a partir de gravação, para um documento de texto eletrônico, posteriormente agrupadas em eixos temáticos, construídos com base nas falas dos cuidadores. Os dados pessoais dos pacientes foram organizados e armazenados em planilha eletrônica, mas optou-se por não caracterizar a amostra, nem atribuir códigos aos cuidadores, com o objetivo de manter, de fato, sua anonimidade. Esse cuidado é especialmente importante nesse estudo devido à baixa prevalência da patologia, ao número limitado de usuários do serviço (119), à característica continuada e permanente dos usuários e à existência de usuários provenientes de cidades pequenas atendidas pela equipe – evidenciando situações de, por exemplo, apenas um caso da doença na cidade.

Buscou-se, através da entrevista semiestruturada, compreender o itinerário terapêutico dos pacientes e seus cuidadores, identificando, concomitantemente, as facilidades e dificuldades presentes nesse processo. Conforme justificado, as falas apresentadas serão identificadas por letras e números de forma sequencial em relação a sua disposição no texto, sem atribuição ao cuidador que a fez. É possível, a título de exemplo, que várias falas se refiram ao mesmo cuidador.

Este estudo está vinculado ao projeto de mestrado intitulado “Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos ambulatoriais com Fibrose Cística”. A pesquisa seguiu as Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos no Brasil²³ e sua realização foi condicionada à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em outubro de 2014.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Onze cuidadores foram entrevistados no APP/HCPA entre março e abril de 2015. A metodologia de análise temática permitiu a identificação de cinco eixos: (A) descoberta da doença e início do itinerário terapêutico, (B) burocracia, política e sistema judiciário, (C) assistência à saúde e as facilidades aparentes, (D) interações sociais e (E) percursos circulares e as falhas na comunicação. As falas destacadas

ilustram a experiência dos pacientes e seus cuidadores no delineamento de seu itinerário.

Descoberta da doença e início do itinerário terapêutico

A forma como o usuário descobre a doença pode definir seu itinerário terapêutico, determinando, inclusive, sua efetividade.

[A1] *Facilidade, não tem nenhuma.*

A dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde se apresenta aos pacientes com fibrose cística e seus cuidadores já na descoberta da doença.

[A2] *Porque eu tinha uma psicóloga que conversava muito comigo, daí a gente entrava muito na internet. Foi através dela que eu comecei a conhecer a doença, porque pelos médicos eu não sabia o que era.*

[A3] *Custou [para realizar o diagnóstico]. Ele nasceu, não tinha nada. Daí ele adoeceu, deu uma pontada, pneumonia, e depois nunca mais sarou.*

O diagnóstico das doenças raras é difícil e demorado. Os dados na literatura apontam que, em média, são necessários entre 5 e 7 anos de consultas, exames e trocas de médicos,⁶ descritos como uma peregrinação por serviços e profissionais na busca pelo diagnóstico.²⁴

Após o diagnóstico, passam a ser frequentes as consultas, sendo observado o intervalo de dois meses, e as longas internações hospitalares para o tratamento de infecções e exacerbações da doença. Forte similaridade é observada nacional^{24,25} e internacionalmente.²⁶

A rotina de cuidados do paciente fibrocístico, exigida aos cuidadores, é diária e intensa, impondo mudanças bruscas e adequações da dinâmica familiar. Esta realidade é também demonstrada em outros estudos.^{24, 25, 27}

Burocracia, política e sistema judiciário

Esses termos surgiram nos relatos sob diversos significados e interpretações. Ressaltou-se, entretanto, a burocracia como entrave, a política como meio de diálogo e o sistema judiciário como último recurso.

O deslocamento necessário dos pacientes e cuidadores até o Hospital, embora comumente ignorado, impõe um desafio. A distância da cidade de residência

dos pacientes entrevistados, considerando que o Hospital é referência no tratamento de fibrose cística no estado do Rio Grande do Sul, variou de zero até 450 quilômetros, aproximadamente. Cabe mencionar que quatro pacientes (superior a um terço do total) residiam a mais de 300 quilômetros de distância.

[B1] *Eu disse que era direito dela e, se eles não dessem a viagem, porque não tem tratamento em [nome da cidade] pra doença, eu teria que entrar judicial pedindo pra que eles cumprissem. [...] No começo era assim, era mais briga política, sabe?*

[B2] *De início eles [a prefeitura] não quiseram dar [fornecer o transporte], me aconteceu de duas vezes eu vim de dinheiro próprio, particular. [...] Peguei e fui no promotor. Promotor disse: “não, mas eles são obrigados [...] se não entrar de acordo, o senhor vem aqui de novo que eu vou comunicar ele”.*

A judicialização é entendida como a decisão de assuntos políticos, sociais ou morais pelo Poder Judiciário.²⁸ Na saúde, os mandatos judiciais frequentemente atuam no sentido de garantir o acesso aos medicamentos e procedimentos de média e alta complexidade.^{28,29} Ressalta-se a tendência da Justiça de interpretar o direito a saúde como individual, não coletivo³⁰. Essa atitude, embora no sentido de garantir o direito constitucional e o princípio da integralidade do SUS, contraria o princípio de equidade, quando formaliza distorções e privilégios na saúde.²⁹

Todavia, a judicialização não aparece, muitas vezes, como opção. Associada à falta e à ineficácia da comunicação por parte dos profissionais de saúde, representa a saída encontrada pelo cuidador para atendimento das necessidades de saúde do paciente.

[B3] *O montelucaste, esse, foi de via judicial. Teve que entrar na justiça, né.*

[B4] *Algumas vezes, eles só dão uma resposta assim, meio padrão, sabe? “Ah, não tem”, “ah, tem que esperar a vez de liberar”. [...] Eu peço pra falar com alguém da coordenação lá da Secretaria [Estadual] da Saúde, aí eles liberam.*

[B5] *Isso aí [polivitamínico específico], a cada mudança de governo, pode saber que falta.*

Nesse ambiente político, a burocracia se mistura e se destaca. É interessante notar que nenhum cuidador entrevistado reconheceu utilidade ou motivo de existir dos processos burocráticos, enquanto etapas que deveriam garantir a idoneidade e o uso correto do serviço.

[B6] *É, tem que ficar levando laudo, o que eu acho um absurdo, né. [...] Se tá levando a receita, é porque a criança continua. Mesmo que tivesse a cura, se você tá com a receita é porque o médico tá te dando e a criança continua doente.*

[B7] *Receber a medicação é uma parte boa, né. Só que sempre tu vai conferir e vai ver que tá faltando alguma coisa. Tá faltando, de novo, um outro papel.*

[B8] *Dois em dois meses eu tenho que tá levando laudo de novo. Tá muito horrível isso. Isso é a pior dificuldade que a gente tem.*

Destaca-se, simultaneamente, a falta de responsabilização dos entes públicos envolvidos no processo. Isto também aparece na literatura, que evidencia a burocracia como meio de esquivar das responsabilidades públicas.³⁰

[B9] *O processo burocrático deles é a principal dificuldade. [...] Aí é sempre assim: a prefeitura só recolheu, mas depois manda pra SES [Secretaria Estadual de Saúde], então a culpa é da SES [...]. A burocracia é muito grande.*

Assistência à saúde e as facilidades aparentes

Observou-se algumas facilidades no processo de cuidado, em especial para pacientes que residem em cidades pequenas.

[C1] *Porque ela tá ganhando tudo, não tá faltando nada, não tá tendo problema nenhum, a gente não tem que tá comprando nenhum remédio caro também. Tá bem tranquilo.*

[C2] *Nós não podemos se queixar [do] intermédio da prefeitura lá, ela é muito prestativa, né. [...] Todo mundo se conhece, né, então lá é tranquilo. E como o nenê é o único que tem essa doença [...] Eles já trouxeram até em casa o medicamento dele.*

[C3] *É que lá é uma cidade pequena, tem 3 mil habitantes, então não tem dificuldade.*

As falas relatam, curiosamente, que as facilidades encontradas pelos cuidadores estão também atribuídas a ineficiência e a corrupção do sistema formal, ao invés de ilustrar partes funcionais do processo.

[C4] *Município pequeno, todo mundo se conhece [...] se eles [a prefeitura] sabem que tu não tem condição financeira mesmo, eles mesmo compram numa farmácia particular, sem licitação, com a receita.*

Entender a fala anterior é fundamental para compreensão da vivência desses cuidadores no sistema de saúde. As facilidades, dificuldades e própria satisfação dos pacientes e cuidadores não representam, necessariamente, a funcionalidade e legitimidade do sistema – eventualmente, mascararam atividades escusas.

[C5] *Na receita, a doutora sempre bota um pouquinho a mais.*

Esta fala nos leva a reflexão sobre a forma de prescrição procurando adaptar-se a problemas existentes na Assistência Farmacêutica. A adaptação dos serviços de saúde à situação do sistema faz com que haja o fornecimento de receitas com datas futuras, aqui praticada por profissional não pertencente à equipe do APP/HCPA. O cuidador expressa seu pensar sobre essa prática.

[C6] *A endócrino, que a gente não vem sempre, dá a receita da insulina de três em três meses, pra a gente ter elas guardadas, pra quando precisar ir lá levar. É absurdo isso, gente.*

As preocupações com a aquisição dos medicamentos prescritos e o funcionamento da assistência farmacêutica foram relatadas nas falas.

[C7] *Porque o que não tem e é mais barato, a gente consegue comprar. Agora, se for um medicamento muito caro, aí não tem condições.*

[C8] *Como eu falei, toda vez que tu chega lá, não tem medicamento [...] ou recebe e não sabem onde guardam... ou dão pra outro errado, já aconteceu.*

[C9] *Ele [a solução de cloreto de sódio] é manipulado, pela farmacêutica, lá em [outra cidade], a única farmácia que faz é aquela. [...] em [cidade de residência] não é feito.*

Na busca ao cuidado em saúde no sistema público, o cuidador relata:

[C10] *Eu, pra mim, é uma segurança [vir no HCPA a cada dois meses], né. Porque o quadro deles evolui assim, uma gangorra, nunca sabe quando tá bom, quando tá ruim.*

Interações sociais

Expressos nas falas, ficam representadas as dificuldades impostas na aquisição de medicamentos ensejam a atuação das associações de pacientes com fibrose cística, as quais materializam a luta coletiva pelos direitos à saúde, ainda carentes de concretização.³¹ As associações afirmam seu papel social no “desenvolvimento de ações solidárias a partir da realidade que é vivida e dividida por todos”.³² Através dessas associações, os pacientes recebem medicamentos que estão em falta no sistema público de saúde.

[D1] *Nunca vem toda a quantidade do mês. Antes ela tinha que receber 1500 cápsulas, ela recebia 700, 600. Então a gente tem que sempre estar buscando na associação. [...] O que a gente faz é isso, a gente vai na associação e vai trocando... vai pegando a sobra dos outros. Não fica sem, né.*

[D2] *Alguns [medicamentos ela adquire] aqui na [associação] e lá na secretaria, quando vem.*

[D3] *Eu, pelo menos, pra mim, sempre tava faltando alguma coisa.*

Socialmente, ao medicamento são atribuídos diversos sentidos e significados, cuja percepção pelo profissional da saúde é fundamental ³³. Nas falas dos entrevistados, percebe-se o medicamento como insumo escasso, dificilmente sendo negado pelo paciente ou cuidador. Se o paciente não precisar do medicamento que recebe, ele repassa a outros que necessitam, seja diretamente ou através da associação.

[D4] *A insulina ela não tá fazendo desde janeiro. Ela recebe ainda... recebe, eu pego e repasso pra quem precisa.*

[D5] *A gente fica assim, se ajudando. Falta pra um, leva pro outro. [...] Até tem que ver se o [outro paciente] agora também tá precisando, porque a gente tá com bastante [nome comercial de medicamento]. [...] Eu vou na [associação] ou a gente troca com o [outro paciente] [...]. E vamos se revezando.*

[D6] *Tem o [nome comercial de medicamento], que ela recebe, mas a [nome da profissional médica] pediu para parar. [...] Então, tá lá parado.*

[D7] *São dois antibióticos que a doutora botou por causa das micobactérias. Ela tá recebendo, mas é que agora não tão mais fazendo efeito.*

A forma de aquisição de medicamentos pela associação, entretanto, não se dá apenas pela sobra de pacientes. Através de processos judiciais, cujo tema na saúde ainda precisa de muito debate, a associação garante os medicamentos aos pacientes fibrocísticos.

[D8] *A associação sempre tem essa coisa, quando falta medicamento e é constatado, a advogada já entra com processo no fórum e eles já compram direto, sem interferência do estado. [...] Via judicial. [...] O processo é conjunto com todos os pacientes, né. Falta pra um, falta pra todos.*

[D9] *É a UBS [que fornece o cloreto de sódio]. Mas assim ó, porque a nossa associação foi em cima e pediu.*

Embora não tenha sido relatado pelos cuidadores, existem dados robustos sobre o intensivo assédio da indústria farmacêutica à pacientes, familiares e associações no âmbito das doenças raras.^{6,34}

Percursos circulares e as falhas na comunicação

A totalidade da comunicação é composta por um conjunto de ações, nem sempre conscientes, que transpassam sua expressão verbal. Embora a maioria dos profissionais não tenha sido preparada para valorizar aspectos socioantropológicos e psicológicos, exige-se destes profissionais um alto grau de empatia, que estime as condições preexistentes na vida dos pacientes e familiares.²⁴

Durante todo percurso do paciente nos serviços de saúde, observam-se falhas de comunicação, por vezes relacionadas com a forma com que os profissionais de saúde informam e são informados. O cuidado em fibrose cística é fragmentado e pautado em aspectos tecnicistas.²⁷

[E1] *Deu uma confusão aí com a minha esposa e o doutor, que ele pediu pra suspender [nome comercial de medicamento] e*

ela entendeu que era o [nome comercial de outro medicamento].

[E2] *Nós esperamos, porque disseram que já tá vindo, já tá sendo liberado, e não chega, não chega, não chega, sabe? [a dificuldade] É essa falta de informação quanto a esses medicamentos.*

[E3] *Eles [Secretaria Estadual de Saúde] falaram que talvez semana que vem venha 7 frascos [de polivitamínico para o município], que daí é pra ligar e ver quem chega primeiro. [...] Sete frascos pra um monte de crianças.*

Quanto a retirada de medicamentos disponibilizados pelo estado, foi relatado:

[E4] *Coisa que eu mais fico louco é assim: “ah, não tem medicamento”. “Tá, mas tu tem uma previsão?”, “não, não tem”. Mas como não tem, onde eu vou agora? [...] Dá vontade de chorar. [...] [a dificuldade é] Essa falta de comunicação com a gente.*

Alguns medicamentos que não estão contemplados pelo PCDT da fibrose cística podem ser adquiridos através da atenção básica, em unidades básicas de saúde, isto parece não ser informado pelos profissionais de saúde de forma efetiva.

[E5] *Sim, [nós compramos] todos os outros [medicamentos que não vem do estado]. Ninguém nos informou que teria disponível.*

[E6] *Não nos informaram aonde que a gente poderia conseguir os remédios. Então, eu fui atrás de farmácias que a gente pudesse comprar.*

Observa-se um percurso circular dos pacientes e seus cuidadores entre o serviço do APP/HCPA, a Secretaria Estadual de Saúde e a associação de pacientes. O Ambulatório, um serviço de atenção secundária, é tido pelos entrevistados como o centro do cuidado em seu itinerário terapêutico. Os dados de internação e exames dos pacientes no HCPA, nível terciário de atenção, são acessíveis pelos profissionais do Ambulatório, representando um bom nível de comunicação. Identificam-se problemas de comunicação, entretanto, ao se verificar o reconhecimento da atenção primária à saúde, pelo cuidador, como a eventual

renovação de documentos necessários para retirada de medicamentos, a exemplo das receitas médicas.

[E7] *A farmacêutica lá [do município] [...] ela fala com a doutora [médica do município] e a doutora diz: “não, pode fazer que eu assino”. Ela se prontifica a assinar.*

[E8] *Se vai vencer e eu não vou vim agora, o médico lá sabe do problema, tem no prontuário, aí ele mesmo fornece a receita. [...] Ele refaz a receita, nas doses do médico, porque ele sabe que é um tratamento contínuo.*

A contrarreferência do serviço à atenção básica não aparece nas falas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo qualitativo, apresentaram-se faces importantes do itinerário terapêutico de pacientes pediátricos fibrocísticos e seus cuidadores, os quais representaram, através das falas, dificuldades marcantes no tocante à Assistência Farmacêutica. Como limitação do estudo pode-se citar que o tempo curto de entrevista com o cuidador e as múltiplas intervenções durante a mesma, limitam a conversa mais focada com o mesmo. São múltiplos atendimentos em um espaço de tempo curto para todas as demandas apresentadas por estes pacientes e cuidadores.

É difícil mensurar o impacto da ausência de uma atenção básica efetiva na vida desses pacientes. É seguro dizer, não obstante, que há uma lacuna a ser preenchida. Substituir a centralidade do cuidado no serviço de atenção secundária, em contraposição à atenção básica, impõe a centralização do cuidado na fibrose cística, quando este deveria ser no paciente – há um comprometimento da integralidade da atenção. Prejudica-se, também, outros fundamentos importantes do SUS, como a territorialização, promoção à saúde e as próprias redes de atenção em saúde.

Observou-se que as dificuldades enfrentadas pelos entrevistados transpassam todo seu percurso na busca por cuidados, frequentemente associadas a falhas na comunicação. Os principais resultados dessas falhas, como se observa, são o não entendimento da patologia, a não adesão ao tratamento e a dificuldade na aquisição dos medicamentos. Ainda, verificou-se que embora os pacientes sejam atendidos por diversos campos profissionais diferentes, a atuação destes é isolada.

A aquisição dos medicamentos é marcada por constantes frustrações, seja pela falta de medicamentos dos componentes básico e especializado, seja pela insuficiência de informações claras. A ineficiência da Assistência Farmacêutica leva os cuidadores a recorrerem as associações e ao Poder Judiciário, cuja interferência na saúde, como concluído por D’Espíndula³⁵, não é sustentável a longo prazo – talvez nem a curto prazo.

As dificuldades tocantes à gestão pública, visualizadas neste trabalho, não são privilégios da fibrose cística, nem das doenças raras como um todo. A complexidade na integração e interação das esferas de governo e de serviços no SUS é histórica e bem documentada^{36,37}. Nesse sentido, cabe mencionar a existência de propostas como a de Santos e Campos³⁶, que veem como alternativa a criação de regiões de saúde e de uma autarquia única tripartite para redução da fragmentação do sistema e efetivação da universalidade e integralidade no SUS.

Espera-se que as elucidações deste trabalho ensejem a efetivação da Rede de Atenção à Saúde como forma organizativa do SUS, tendo a atenção primária como coordenadora do cuidado. Assim, é possível aperfeiçoar o itinerário terapêutico da população como um todo, facilitando o fluxo dos pacientes e seus cuidadores pelos serviços de saúde e melhorando sua resolutividade.

REFERÊNCIAS

1. Bueno D. Itinerário terapêutico do medicamento na Rede de Atenção em Saúde. Porto Alegre: UFRGS; 2014.
2. Alves PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação do tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 1999.
3. Pinho PA, Pereira PPG. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. Interface (Botucatu). 2012;16(41):435-47.
4. Cabral ALLV, Martinez-Hemáez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. Cien Saude Colet. 2011; 16(11): 4433-42.
5. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 [página da internet]. Brasília (DF): 2014 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html.

6. Fonseca RVG. A Construção de uma Política Pública para Doenças Raras no Brasil [trabalho de conclusão de curso]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2014.
7. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 [página da internet]. Brasília (DF): 2010 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html.
8. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011 [página da internet]. Brasília (DF): 2011 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html.
9. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014 [página da internet]. Brasília (DF): 2014 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html.
10. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 822/GM, de 06 de junho de 2001 [página da internet]. Brasília (DF): 2001 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html.
11. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012 [página da internet]. Brasília (DF): 2012 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html.
12. O'Sullivan BP, Freedman SD. Cystic Fibrosis. *Lancet*. 2009;373:1891-904. doi: 10.1016/S01406736(09)60327-5.
13. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 224, de 10 de maio de 2010 [página da internet]. Brasília (DF): 2010 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0224_10_05_2010.html
14. Bell SC, De Boeck K, Amaral MD. New pharmacological approaches for cystic fibrosis: promises, progress, pitfalls. *Pharmacol Ther*. 2015;145:19-34.
15. Kumar S, Tana A, Shankar A. Cystic fibrosis--what are the prospects for a cure? *Eur J Intern Med*. 2014;25(9):803-7.
16. Chrysostalis A, Hubert D, Coste J, Kanaan R, Burgel PR, Desmazes-Dufeu N, et al. Liver disease in adult patients with cystic fibrosis: a frequent and

- independent prognostic factor associated with death or lung transplantation. *J Hepatol.* 2011;55(6):1377-82.
17. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 338, de 06 de maio de 2004 [página da internet]. Brasília (DF): 2004 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0338_06_05_2004.html.
 18. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.981, de 26 de novembro de 2009 [página da internet]. Brasília (DF): 2009 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2981_26_11_2009_rep_comp.html.
 19. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 1.554 de 30 de julho de 2013 [página da internet]. Brasília (DF): 2013 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1554_30_07_2013.html.
 20. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica.* 2008;24(1):17-27.
 21. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saude Publica.* 2011;27(2):389-94.
 22. Gerhardt TE, Silveira DT. Métodos de pesquisa. Porto Alegre: UFRGS; 2009.
 23. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 [página da internet]. Brasília (DF): 2012 [capturado em 2015 maio 25]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
 24. Afonso SBC, Mitre RMA. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. *Cien Saude Colet.* 2013; 18(9): 2605-2613.
 25. Pizzignacco TP. Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2008.
 26. Lowton K. Parents and partners: lay carers' perceptions of their role in the treatment and care of adults with cystic fibrosis. *J Adv Nurs.* 2002; 39(2): 174-181.

27. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(3):638-44.
28. Gomes FFC, Cherchiglia ML, Machado CD, Santos VC, Acurcio FA, Andrade EIG. Acesso aos procedimentos de média e alta complexidade no Sistema Único de Saúde: uma questão de judicialização. *Cad Saude Publica*. 2014;30(1):31-43.
29. Leitão LCA, Simões MOS, Simões AEO, Alves BC, Barbosa IC, Pinto MEB. Judicialização da saúde na garantia do acesso ao medicamento. *Rev Salud Pública*. 2014;16(3):360-70.
30. Carvalho MN, Leite SN. Itinerário dos usuários de medicamentos via judicial no estado do Amazonas, Brasil. *Interface (Botucatu)*. 2014;18(51):737-48.
31. Maruyama SAT, Ribeiro RLR, Gaíva MAM, Pereira WR, Bellato R, Costa ALRC. Associações de pessoas com condição crônica: a politicidade como uma estratégia na construção da cidadania. *Rev Eletr Enf*. 2009;11(3):728-33.
32. Müller CF, Backes E. A importância das associações de fibrose cística na vida dos pacientes e familiares. *Rev HCPA*. 2011;31(2):123-4.
33. Leite SN, Vasconcellos MPC. Os diversos sentidos presentes no medicamento: elementos para uma reflexão em torno de sua utilização. *Arq Catar Med*. 2010;39(3):18-23.
34. Souza MV, Krug BC, Picon PD, Schwartz IVD. Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas. *Cien Saude Colet*. 2010; 15: 3443-54.
35. D'Espíndula TCAS. Judicialização da medicina no acesso a medicamentos: reflexões bioéticas. *Rev Bioet*. 2013;21(3):438-47.
36. Santos L, Campos GWS. SUS Brasil: a região de saúde como caminho. *Saude Soc*. 2015; 24(2): 438-446.
37. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *Lancet [Internet]*. 2011 maio 9 [capturado em 2015 out 10]; 377(9779). Disponível em: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60054-8](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60054-8).

ARTIGO 3

Drug utilization pattern in pediatric patients with cystic fibrosis*

Stella Pegoraro Alves¹ e Denise Bueno¹

¹Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

*Submetido à Revista *Clinical Pediatrics* – ISSN 1938-2707

ABSTRACT

Objective: To characterize the use and assess the drug consumption profile of pediatric patients with Cystic Fibrosis (CF). **Methods:** Cross-sectional study with analysis of medical records and pharmaceutical interview with caregivers of CF patients in the reference outpatient clinic of a teaching hospital. We collected information on the patients' clinics, drugs in use and treatment method at the domestic level. **Results:** A total of 78 patients participated in the study. Most were female, white, homozygous for F508del, eutrophic, and residing in the state. We were able to notice the use of polypharmacy and complex therapeutic regimens for treating CF. **Conclusions:** The study provided a better understanding of the treatment, care and needs of CF carriers, noting the need to implement strategies to improve, in practice, the quality of life and compliance with the therapeutic plan for these patients.

Keywords: Pharmaceutical Services, Drugs, Cystic Fibrosis, Pediatrics, Outpatients Clinics, Caregivers

INTRODUCTION

Drug Utilization Studies (DUS) are conducted when we need to know the reality of marketing, distribution, prescription and utilization of drugs in a society, emphasizing the clinical, social and economic consequences of their use. In the case of Cystic Fibrosis (CF) – hereditary and lethal disease, more common in caucasians people, that affects many systems and organs such as lung and pancreas - the DUS enables interventions to promote the rational use of drugs and improvement of healthcare services.¹

The data obtained from routine and dynamics of the treatment of patients – such drug dosage and frequency, methods of purchasing and difficulty in acquiring

them, and understanding the use – allow the multidisciplinary team to define strategies have a positive impact on the quality of care while avoiding unnecessary readmissions.^{2,3}

The aim of this study was to characterize utilization and assess the consumption of drugs among CF patients in outpatient treatment at a referral center in the South region of Brazil.

METHODS

A cross-sectional, prospective, descriptive study of caregivers of CF patients who used the Pediatric Pulmonology Outpatient Clinic at a referral center for the disease, at a University Hospital in the State of Rio Grande do Sul (RS), Brazil.

We invited to one interview the pharmacists and caregivers who monitored patients with confirmed diagnosis of CF, from November 2014 to May 2015, in the clinic. The invitation to participate in the survey was carried out randomly. We excluded from the study caregivers who did not accept to sign the free and informed consent agreement and/or the consent agreement.

The collection employed two instruments developed by the authors, which were applied and adapted in a pilot study: one with data of the patient's clinical information obtained from the medical records available online; and another applied during pharmaceutical visits, through the interview with the patient's caregiver.

We collected the following variables: sex, age, municipality of residence, understanding of the disease, mutation, presence of respiratory complications, pancreatic insufficiency and other diseases and/or associated comorbidities, health-monitoring locations other than the outpatient clinic, nutritional diagnosis, feeding means, person responsible for treatment, sputum culture, and physical therapy and exercise. We collected the data of the drugs in use, such as dosage, frequency, route of administration and understanding of the therapeutic indication according to the literature, form of purchase, and difficulty in acquisition.

Statistical analysis

The drugs were classified according to the Anatomical Therapeutic Chemical Classification (ATC/DDD Index). They were also classified according to the National List of Essential Drugs (RENAME) 2014/2015⁴ and the List of Drugs of the State Secretariat of Health of RS (SSH/RS).⁵

The data were stored in MS Excel and analyzed using the program SPSS 22.0. Continuous variables were expressed as means and standard deviations or by median and interquartile range (25-75%) when comprising variables with asymmetric distribution. Categorical variables were described through absolute and relative frequencies and the chi-square test was used to associate them. The chi-square test was used to assess associations between categorical variables. For quantitative variables, we used Student's t-distribution. For all tests, we considered a significance level of $p < 0.05$.

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Hospital's Research and Graduate Studies Group where the study was conducted.

RESULTS

A total of 78 patients were analyzed. Most patients were female, white (98.7%) and coming from the countryside of the State of RS. More than 50% had the F508del mutation (Table 1). The ages ranged from 4 months to 21 years and five months (median of 9.7 years). Approximately 40% of the patients had their diagnosis confirmed until the first month of life. One patient died during the study.

The time during which the patients had the disease from the confirmation of the diagnosis was associated with the presence of pulmonary complications ($p < 0.001$) and disease and/or comorbidities ($p = 0.003$).

The diseases and/or associated comorbidities were identified in 33 patients (42.3%), chronic liver disease being described most often (16.7%), followed by diabetes mellitus, nasal polyps, volume depletion, constipation, and allergic rhinitis. More than half of the patients (56.4%) showed some form of pulmonary complication. The digital clubbing was the most common (47.4%), followed by bronchiectasis (34.6%). Pancreatic insufficiency, as described in the medical records, were present in 89.7% of patients, while 35.9% showed altered liver scores (>3). Information on the liver score did not appear in the medical records in 10.3% ($n=8$)

In the pharmacotherapeutic analysis of drugs prescribed by patient, we noted a range of 2 to 16 drugs, with an average 6.5 drugs per patient, totaling 509 drugs prescribed. When the respondents were asked about their understanding of the use of each drug, this figure decreased to 424 (83.3%) drugs.

Table 1 – General and clinical characteristics of patients (n=78)

Characteristics	n (%)
Gender	
Female	42 (53.8)
Male	36 (46.2)
Origin	
State countryside	52 (66.7)
Metropolitan Region	14 (17.9)
State Capital	8 (10.3)
Other States	4 (5.1)
Genetic Mutations	
F508del Heterozygous	29 (37.3)
F508del Homozygous	27 (34.6)
Absence of F508del	13 (16.7)
Other mutation	4 (5.2)
NIMR*	5 (6.4)
Nutritional Status – Eutrophy	
Yes	41 (52.6)
No	37 (47.4)
Pulmonary Complications	
Yes	44 (56.4)
No	34 (43.6)
Pancreatic Insufficiency	
Yes	70 (89.7)
No	8 (10.3)
Disease and/or Comorbidity	
No	45 (57.7)
Yes	33 (42.3)
Altered Hepatic Score	
No	42 (53.8)
Yes	28 (35.9)
NIMR*	8 (10.3)
Health Monitoring	
Only Outpatient	43 (55.1)
Other Health Services	35 (44.9)
Caregiver	
Mother	72 (92.3)
Grandmother	2 (2.6)
Father	1 (1.3)
Without caregiver	3 (3.8)
Responsibility for the treatment	
Caregiver	55 (70.6)
Caregiver and Patient	20 (25.6)
Patient	3 (3.8)

*NIMR: No information in medical records

The values contained in Table 2 show the association between the clinical variables of patients and the drugs prescribed. Patients with pulmonary complications and disease and/or comorbidities associated with CF possessed more prescription drugs.

Patients with pancreatic insufficiency ($p=0.006$), disease and/or associated comorbidities ($p=0.005$), and who expressed that they had some difficulty in performing the treatment ($p=0.031$), showed a greater understanding of the use of drugs than patients who lacked these characteristics.

Table 2 – Distribution of clinical variables of patients according to the drugs prescribed.

Variables	Drugs prescribed (median)	p-value
Pulmonary complications		
No	5	<0.001*
Yes	7	
Pancreatic insufficiency		
No	5	0.069*
Yes	6	
Eutrophy		
No	6	0.851*
Yes	6	
Disease and/or comorbidity		
No	6	0.003*
Yes	7	
Exclusive outpatient monitoring		
No	6	0.935*
Yes	6	
Difficulty in treatment		
No	6	0.051*
Yes	7	
Responsibility		
Caregiver	6	0.096**
Patient	8	
Caregiver and patient	7	

*p-value for Mann-Whitney test

**p-value for Kruskal-Wallis test

The drugs prescribed belonging to RENAME comprised 265 drugs, with 26.7% from the basic component of pharmaceutical care and 25.4% belonging to the specialized component.

When analyzing the drugs prescribed based on those belonging to the SES/RS list of drugs, the results were different: 12% belong to the basic component, 24.7% to the specialized component, 34.8% to the special component and 28.5% did not appear in the state list of drugs.

Drugs that act on the gastrointestinal tract and metabolism accounted for most drugs prescribed, according to the ATC classification (Table 3).

Table 3 – Classification of drugs prescribed by pharmacological group, according to the ATC/DDD Index

Pharmacological groups	N	%
Gastrointestinal Tract and Metabolism	233	45.8
Vitamins	104	20.4
Digestive enzymes	72	14.1
Bile and liver therapy	33	6.5
Acid-related disorders	12	2.4
Drugs used in diabetes	8	1.5
Laxatives	2	0.4
Antidiarrheal drugs	1	0.2
Gastrointestinal disorders	1	0.2
Respiratory System	180	35.4
Other inhaled drugs for obstructive diseases of the airways	66	13
Mucolytics	53	10.4
Inhaled antileukotrienes	30	5.9
Nasal decongestants	23	4.5
Antileukotrienes	8	1.5
Anti-Infective Drugs	74	14.5
Polymyxin	28	5.5
Aminoglycosides	23	4.5
Macrolides	17	3.3
Quinolones	5	1
Sulfonamide and trimethoprim	1	0.2
Nervous System	12	2.3
Psycholeptics	5	1
Psychoanaleptics	4	0.8
Antiepileptics	3	0.7
Other Groups	10	2
Blood and blood-forming organs	4	0.8
Genitourinary system and sex hormones	2	0.4
Medical gases	2	0.4
Cardiovascular system	1	0.2
Musculoskeletal system	1	0.2

Vitamins were the most widely prescribed drugs, either in isolation or as a multivitamin (Table 4). Oral (n=233) and inhaled (n=203) drugs had a higher frequency of prescription, with 52.7% and 39.9% respectively. Those were followed by intranasal products (4.1%) and those used by gastrostomy tube (2.1%) and subcutaneously (1.4%).

Table 4 – Frequency of mostly widely prescribed drugs

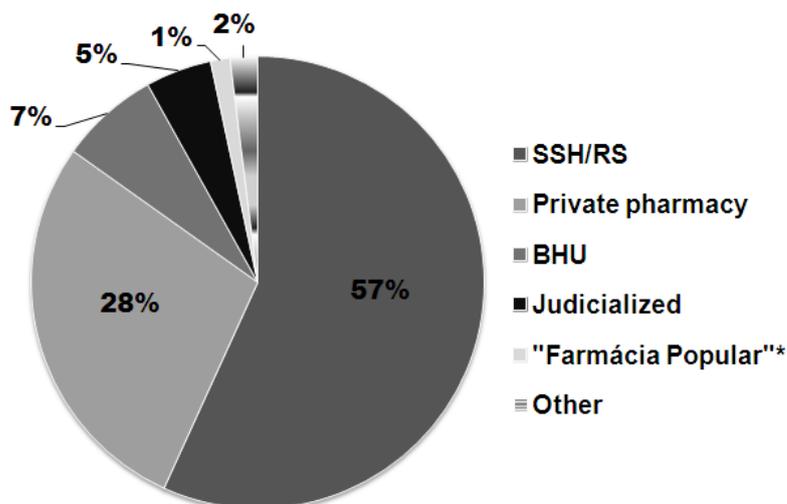
Drug	N	% number of drugs prescribed	% number of patients
Multivitamin 1*	75	14.7	96.1
Pancreatic enzymes	72	14.1	92.3
HSS	66	12.9	84.6
Dornase Alfa	53	10.4	68.0
Ursodeoxycholic acid	33	6.5	42.3
Polymyxin E	28	5.5	35.9
Tobramycin	23	4.5	29.5
Fenoterol	20	3.9	25.6
Azithromycin	16	3.1	20.5
Multivitamin 2**	16	3.1	20.5
Budesonide	14	2.7	17.9
Salbutamol	10	2.0	12.8
Omeprazole	9	1.8	11.5
Montelukast	8	1.6	10.2
Insulins	7	1.5	9.0
Vitamin E	7	1.5	9.0
Other	52	10.2	66.7

HSS: Hypertonic saline solution

*Composition: vitamins A, B6, C, D, E and K1

** Composition: vitamins A, B1, B2, B3, B5, B6, B8, C, D2 and E

Ten respondents purchased their drugs in different ways (Figure 1): Six reported purchasing the drug at the hospital of their city, two received the drug in CF clinic itself, one patient received it through the private pediatric clinic, and one received it from the hospital where the caregiver worked.



Legend: SSH/RS: State Secretariat of Health of Rio Grande do Sul; BHU: Basic Healthcare Unit; **"Farmácia Popular": A drug distribution program aiming to increase access to the population, launched by the Federal Government in 2004 in a partnership between the State and Federal governments.⁶

Figure 1 – Drug acquisition methods (%)

Sixty-four (82%) respondents reported difficulties in acquiring one of the drugs, ranging from 1 to 5, with a total of 101 drugs (average 1.5 drugs per patient). The main cause for the lack of access reported was the lack of drugs in healthcare facilities. The most widely cited drugs regarding the difficulty of acquisition were the multivitamin 1, polymyxin E, pancreatic enzymes, dornase alfa, azithromycin, ursodeoxycholic acid, and tobramycin.

Regarding the non-pharmacological treatment, all patients reported performing physical therapy at home, with 85.9% performing it at least twice a day. In addition, 62% practiced some type of physical exercise while 31.2% of those only performed physical education in school.

In relation to the nutritional status, most patients were classified as eutrophic. Calorie supplements, liquid diets and complex carbohydrates such as maltodextrin were used in 59% of cases. One patient was fed exclusively by a gastrostomy tube. Patients with a complementary feeding alongside the oral route were two patients who used gastrostomy and nasoenteric tubes.

The presence of methicillin-sensitive *Staphylococcus aureus* (MSSA) in patients' sputum was the most prevalent (64.1%). It was followed by *Pseudomonas aeruginosa* (Pa) (34.6%), its mucoid form being present in 25.9% of them, followed

by the *Burkholderia cepacia* complex (20.5%).

In 92.3% of the patients being monitored, the mother was the primary caregiver. The full understanding of the disease, the symptoms, consequences and importance of the CF treatment was observed in 65.4% of cases. The results show the relationship between the understanding of the disease and the patient's clinical data. Patients with health monitoring in other healthcare services ($p=0.008$) with the presence of pancreatic insufficiency ($p=0.027$) showed a better understanding of the disease when compared with patients with good pancreatic condition and who were monitored exclusively at the outpatient clinic.

DISCUSSION

With regard to the characterization of the study subjects, we noted that most of them were female, Caucasian, from the interior of the state, with F508del mutation, and presence of MSSA in sputum. These data were similar to those observed in studies of other centers of RS⁷⁻⁹ and other reference centers in Brasil.^{10,11}

Pulmonary complications were observed in 56.4% of the patients. Rizzo and colleagues traced the profile of patients of two RS reference centers and reported the presence of pulmonary complications in 92% of the patients at a center and 75.8% in another.⁷ In another study, conducted in São Paulo, 89.4% of patients had pulmonary manifestations.¹⁰ These differences can be attributed to the reporting, in the patient records observed in this study, of four pulmonary complications: digital clubbing, bronchiectasis, pneumothorax, and hemoptysis, unlike other bibliographic references, which do not mention the complications sought.

The Cystic Fibrosis Foundation (CFF) uses information on the use or absence of enzyme replacement therapy as a pancreatic insufficiency indicator.¹² The same occurs in European countries, according to the European Cystic Fibrosis Society.¹³ Data relating to the presence of pancreatic insufficiency were similar to those found in the literature.¹⁴⁻¹⁶

Respondents, in 65.4% of cases, showed good knowledge of the disease. A study conducted in a reference center in the United Kingdom (UK) showed that adult patients with the disease showed good general knowledge of CF.¹⁷

About 45% of the patients were monitored in other healthcare services. This characteristic is associated with a good understanding of the disease. Health education activities at any level of care help patients and their caregivers to broaden

their understanding of their health state.¹⁸

Studies show that that, at birth, 75% of CF patients have signs and symptoms of pancreatic insufficiency, with 80-85% by the first year of life and over 90% in adult life.¹⁹ The understanding of the severity of pancreatic insufficiency is associated with a good understanding of CF.

The mother was identified as the main caregiver (92.3%) and, in only 18.7% of cases, the care was shared with another family member. Similar situations were presented in Furtado and Pazzignaco.^{20,21} The caregiver's monitoring becomes a device with a positive impact in the monitoring of the therapeutic plan.

Of the total number of drugs prescribed, the therapeutic indication was cited by the respondents in 83.3% of cases. The correct use of drugs was more widely reported by respondents of patients with complications or comorbidities. A study conducted at the internal medicine clinic of the same hospital assessed the level of information on drugs prescribed to patients, noting that, in 81% of cases, the information was correct.²² Oenning, Oliveira and Blatt assessed the patients' knowledge in medical consultation and dispensation, with values above 90%.²³

The maldigestion and/or malabsorption of fat and vitamins affect the patient's energy and nutrient balance,²⁴ being directly related with a decline in lung function and poor quality of life. This concept justifies the fact the prescription of most drugs, according to ATC, belong to the pharmacological class of the gastrointestinal tract and metabolism, such as vitamins and pancreatic enzymes. They are followed by drugs that act on the respiratory tract, another system affected in most cystic fibrosis patients.

Pancreatic enzymes were required for 92.3% of the patients, a value near those of the Brazilian Registry of Cystic Fibrosis (REBRAFC)²⁵ and the CFF,¹² of 81.2% and 87.3%, respectively. European data from 2010 showed countries such as Serbia, Denmark and Russia with a frequency exceeding 90%, with approximately 85% of patients in centers in Sweden, Lithuania, Switzerland, and Greece.¹³ Rizzo and colleagues presented 96% in one center and 83.6% in another and Scattolin and colleagues noted 90.3% in the use of enzyme replacement therapy.^{7,8}

As was the case in other national studies,^{7,8} the prescription of dornase alfa was less frequent (68%), than the data from the CFF.¹² Studies associate the use of dornase alfa with a reduced risk of death and improvement in the lung function, as well as a reduction in pulmonary exacerbations.¹⁹ Wark and McDonald point out that

treatment with mucolytics is relatively expensive and its use is limited in most countries, which explains the difference, HSS remaining as a therapeutic alternative.²⁶

The frequency of prescription HSS (84.6%) was higher compared to data from CFF (65.7%), and UK – CF Registry (26.1%).^{12,27} In addition to low cost, preparation of product It is simpler and can be performed by itself caregiver and / or patient or, as reported undertake the majority of respondents, acquired the drug already handled in private pharmacies. Its use helps to reduce pulmonary exacerbations and antibiotic use, in addition to improved patient the quality of life.²⁶

Ursodeoxycholic acid – a hepatoprotective drug – was prescribed for 42.3% of the patients. This is justified by the facts that chronic liver disease is the most frequent comorbidity among these patients and that more than 35% presented an altered hepatic score. Similar prescription rates were found in at least six European countries.¹³ A study conducted in 2009, featuring the population from the same outpatient clinic, reported the prescription of ursodeoxycholic acid in 55.5% of patients.⁸

The use of inhaled tobramycin in eradicating Pa is higher in data from the CFF (69.8%). This difference can be explained by the increased Pa colonization rate among North American patients.¹² Polymyxin E – an alternative to this treatment – was prescribed for 35.9%. These data are similar to those seen in Brazilian and British records.^{25,27} In the US, its use as an inhaled antibiotic is not approved.

Deficiency of vitamins, especially fat-soluble vitamins, is one of the clinical signs associated with pancreatic insufficiency, thus requiring that the patient perform the proper replacement of these vitamins.^{19,24} The multivitamin 1 was the most widely prescribed drug (96.1%). A study of 85 patients that aimed to determine the relationship between the nutritional status and dietary intake of CF patients found that 97.6% of patients regularly performed vitamin supplementation.¹⁶

The RENAME drugs prescribed were 52.1%. Guerra Jr. and colleagues report the low availability of essential drugs in both the public and private sector, which was lower than 50% in the surveyed institutions.²⁸

Based on the classification of the Drug List of the SSH/RS, most drugs (34.8%) belonged to the list of special component drugs. This list comprises 66 items that are determined and are not considered in other Ministry of Health programs, including drugs such as ursodeoxycholic acid, montelukast and other antibiotics,

saline solution, diets, and dietary supplements. It was established in 2010 with the intention to preserve and expand access to drug treatment among patients with CF.²⁹

The multivitamin 1, which belongs to special drug of SSH/RS, was cited by 90.6% of respondents who reported having difficulties in acquiring the drugs. During the study, we noted the lack of this drug in the state of RS, given its status as an imported drug, which justifies the respondents' reports.

As a limitation in the study, in the outpatient setting, patients answer several questions by various professionals, as their visits are organized so that all health professionals can meet them in sequence. This dynamic, in some cases, hinders the pharmaceutical consultation and, consequently, data collection. Another limitation was the lack of certain information in the patient records, such as mutation and liver score.

The study allowed a better understanding of the treatment, care and needs of CF carriers. These findings may contribute in public policies aimed at promoting pediatric cystic fibrosis patients while ensuring access to drugs and guidance, regardless of the healthcare service accessed, for the maintenance of the therapeutic plan.

The implementation of strategies to improve public policies with educational approaches that consider the patient as the center of the care process, allowing them to expose their doubts, difficulties, opinions and experiences related to treatment, could be an important measure to minimize problems of therapeutic compliance, thus reducing unnecessary hospitalizations and ensuring the quality of life of these children.

REFERENCES

1. Castro CGSO de. et al. Uma nova disciplina: a farmacoepidemiologia In: Estudos de Utilização de Medicamentos Noções Básicas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2000. p.15-25.
2. Leite SN, Vieira M, Veber AP. Drug utilization studies: A synthesis of articles published in Brazil and Latin America. Cien Saude Colet. 2008;13 Suppl:793-802.
3. de Souza MC, Goulart MA, Rosado V, Reis AM. Utilization of parenteral drugs in vials at a pediatric unit of a university hospital. Rev Esc Enferm USP. 2008;42(4):715-22.

4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: RENAME 2014. 9ª Ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2015.
5. Governo do Rio Grande do Sul. Secretaria Estadual de Saúde. Saúde e você. Assistência Farmacêutica. [Accessed 2016 Jan 11]. Available at: <http://www.saude.rs.gov.br/lista/115/Medicamentos>
6. Ruppenthal LR, Petrovick PR. Comparison of user's profile and of dispensed drugs from a community pharmacy and a commercial drugstore at Porto Alegre, Brazil. *Lat Am J Pharm.* 2010;29(1):22-9.
7. Rizzo LC, Fischer GB, Maróstica PJ, Mocelin HT. Profile of cystic fibrosis in two reference centers in southern Brazil. *Rev Assoc Med Bras.* 2015;61(2):150-5.
8. Scattolin I, Ricachinesky C, Agranonik M, Abreu e Silva FA. Clinical and demography characteristics of cystic fibrosis patients attending at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre during 2009. *Rev AMRIGS.* 2012;56(2):119-24.
9. Abarno CP, Laurent MCR, Ribeiro NRR, Abreu e Silva FA. Characteristics of children and adolescents with cystic fibrosis followed up in a reference center in south Brazil. *Clin Biomed Res.* 2011;31(2):145-50.
10. Alvarez AE, Ribeiro AF, Hessel G, Bertuzzo CS, Ribeiro JD. Cystic fibrosis at a Brazilian Center of excellence: clinical and laboratory characteristics of 104 patients and their association with genotype and disease severity. *J Pediatr (Rio J).* 2004;80(5):371-9.
11. Reis FJ, Oliveira MC, Penna FJ, das GR Oliveira M, Oliveira EA, Monteiro AP. Clinical and nutritional aspects in patients with cystic fibrosis: 20 years of follow-up in the clinical Hospital-Federal University of Minas Gerais (HC-UFMG). *Rev Ass Med Brasil.* 2000;46(4):325-30.
12. Patient Registry annual data report [Internet]. Bethesda, Maryland. Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry: Annual Data Report 2014 [Accessed 2016 Jan 11]. Available at: https://www.cff.org/2014_CFF_Annual_Data_Report_to_the_Center_Directors.pdf/
13. Annual Reports European Cystic Fibrosis Society (ECFS). [Internet]. Karup, Dinamarca. European Cystic Fibrosis Society: Patient Registry Report 2010 Data. Version 01.2014 [Accessed 2016 Jan 11]. Available at:

https://www.ecfs.eu/files/webfm/webfiles/File/ecfs_registry/ECFSPR_Report10_v12014_final_020617.pdf

14. Pereira JS, Forte GC, Simon MI. Nutritional status in patients with cystic fibrosis in a specialized centre in south Brazil. *Clin Biomed Res.* 2011;31(2):131-7.
15. Chakr VCBG, Silveira MR, Vendrusculo FM, Leites GT, Donadio MVF, Paim TF et al. Descriptive analysis of cystic fibrosis patients followed by the Pediatric Pulmonology Unit of a university hospital in Porto Alegre-RS. *Sci Med.* 2006;16(3):103-8.
16. Simon MI, Drehmer M, Menna-Barreto SS. Association between nutritional status and dietary intake in patients with cystic fibrosis. *J Bras Pneumol.* 2009;35(10):966-72.
17. Conway SP, Pond MN, Watson A, Hamnett T. Knowledge of adult patients with cystic fibrosis about their illness. *Thorax.* 1996;51(1):34-8.
18. Guedes HHS, Stephan-Souza AI. Health education as a strategy for HIV/AIDS-targeted health practices: the role of the health-care team. *Rev APS.* 2009;12(4):388-97.
19. Ribeiro JD, Ribeiro MA, Ribeiro AF. Controversies in cystic fibrosis—from pediatrician to specialist. *J Pediatr (Rio J).* 2002;78 Suppl 2:S171-86.
20. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. The experience of disease in cystic fibrosis: the paths to comprehensive care. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(3):638-44.
21. Furtado MC, de Lima RA. Daily routine of families with cystic fibrosis children: subsidies for pediatric nursing. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2003;11(1):66-73.
22. Silva Td, Schenkel EP, Mengue SS. Information level about drugs prescribed to ambulatory patients in a university hospital. *Cad Saude Publica.* 2000; 16(2):449-55.
23. Oenning D, Oliveira BV, Blatt CR. Patient awareness about drugs prescribed after medical appointment and prescription. *Cien Saude Colet.* 2011;16(7):3277-83.
24. Ramsey BW, Farrell PM, Pencharz P. Nutritional assessment and management in cystic fibrosis: a consensus report the consensus committee. *Am J Clin Nutr.* 1992;55(1):108-16.

25. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC). [Internet]. Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC). 5 ed. 2013. [Accessed 2016 Jan 12]. Available at: <http://www.gbefc.org.br/gbefc/Registro2013Portugues.pdf>
26. Wark P, McDonald VM. Nebulised hypertonic saline for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;25;(2):CD001506.
27. Annual data report [Internet]. England, Wales and Scotland. UK Cystic Fibrosis Registry: 2014 Annual Data Report. Version 2015. [Accessed 2016 January 12]. Available: <http://www.cysticfibrosis.org.uk/media/1596846/RegistryReport2014.pdf>
28. Guerra AA Jr, Acúrio Fde A, Gomes CA, Miralles M, Girardi SN, Werneck GA, et al. Availability of essential drugs in two regions of Minas Gerais, Brazil. *Rev Panam Salud Publica.* 2004;15(3):168-75.
29. Picon PD, Abreu e Silva FA, Krug BC, Amaral KM, Saccilotto IC, Lamaison AC. The state health board of Rio Grande do Sul and the special drugs dispensation program for cystic fibrosis. *Clin Biomed Res.* 2011;31(2):262-3.

ARTIGO 4

O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com Fibrose Cística

The profile of caregivers of pediatric patients with cystic fibrosis

Stella Pegoraro Alves¹ e Denise Bueno¹

¹Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

*Submetido à Revista Ciência e Saúde Coletiva – ISSN 1413-8123

RESUMO

Objetivo: Identificar o perfil do cuidador principal de pacientes pediátricos com Fibrose Cística (FC). **Métodos:** Estudo transversal, descritivo e prospectivo realizado com cuidadores de pacientes fibrocísticos de um Centro de Referência do sul do Brasil. Foram coletadas informações gerais sobre os cuidadores, assim como informações sobre o entendimento da doença, os medicamentos em uso do paciente e a dinâmica do tratamento em domicílio. **Resultados:** Foram entrevistados 75 cuidadores. A maioria era do sexo feminino, mãe do paciente e não trabalhava fora do domicílio. A média de idade de 37,3 anos. Mais de 80% referiram dificuldade de aquisição de um ou mais medicamentos. Outras dificuldades em relação ao tratamento também foram citadas. **Conclusão:** O gênero e a figura materna representaram um papel importante na continuidade do tratamento. Assim como as associações de apoio para pacientes, que surgem como alternativas na busca dos cuidadores ao itinerário terapêutico do medicamento quando existe dificuldade de acesso.

Palavras-chave: Fibrose Cística, Doença Crônica, Criança, Cuidadores, Assistência farmacêutica

ABSTRACT

Objective: Identify the profile the main caregiver of pediatric patients with cystic fibrosis. **Methods:** Transversal, descriptive and prospective study performed with caregivers of pediatric patients with cystic fibrosis in a Reference Center in South of

Brazil. General Information was collected about the caregivers, as well as about the knowledge of the disease, the medicines in use of the patient and the dynamic of the treatment at home. **Results:** 75 caregivers were interviewed. Most of the caregivers were female, patient's mother and didn't work outside. The average age was 37.3 years. More than 80% indicated difficulties to obtain one or more medicines. Other problems about the treatment were mentioned. **Conclusions:** The gender and the mother figure represented an important role in the treatment's continuity. The role of associations of patients is also relevant as alternatives in the caregivers search for therapeutic itinerary of the medicine when access problems are identified.

Keywords: Cystic Fibrosis, Chronic Disease, Child, Caregivers, Pharmaceutical Services

INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC), ou mucoviscidose, é uma doença hereditária, autossômica recessiva, letal, muito comum entre caucasianos. A doença acomete diversos sistemas, principalmente respiratório, gastrointestinal e reprodutor; além do fígado e células secretoras. Essas manifestações podem surgir ao longo da vida e variar de paciente para paciente.^{1,2}

Dados de 2013 do Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC) notificaram quase 3000 pacientes com diagnóstico de FC. Os estados do Sudeste e Sul do país possuem o maior número de pacientes registrados. O Rio Grande do Sul é o segundo Estado brasileiro com mais pacientes, 348 nascidos e 378 pacientes são acompanhados em seus três centros de referência para a doença.³

A sobrevida desses pacientes é dependente de diversos fatores, tais como necessidade de diagnóstico precoce, manejo multidisciplinar, adequado aporte nutricional e de avanços em relação ao tratamento medicamentoso. Atualmente, a sobrevida do portador de FC chega a 30 anos de idade.^{2,4}

A situação de doença, principalmente de característica crônica, como a FC, exige por parte de todos os membros que fazem parte da vida do paciente, a sua participação no processo de adaptação e de compreensão à uma nova realidade no cotidiano da criança. E cada família possui maneiras próprias de administrar essas situações diante da vulnerabilidade da saúde da criança.⁵

Mesmo sabendo que essa nova situação afeta as famílias como um todo, a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente geralmente recai sobre um

único familiar, que denominamos o cuidador principal. Essa é a pessoa responsável no auxílio do paciente no seu dia-a-dia, seja na administração dos medicamentos, na realização de procedimentos como a fisioterapia e atividades físicas e no acompanhamento das consultas e das internações.^{6,7}

A FC é uma doença de caráter multissistêmico, crônico e progressivo que necessita de um cuidado complexo e contínuo para manutenção e promoção da melhoria da qualidade de vida do paciente. Essa atenção em tempo integral, principalmente quando falamos em crianças e adolescentes, faz com que os cuidadores necessitem conhecer a doença e a terapêutica possibilitando a assistência desejada ao fibrocístico.⁸

O cuidador principal deve ser o maior aliado dos membros da equipe multiprofissional que presta assistência ao paciente.⁷ Para isso, é imprescindível que os profissionais de saúde conheçam a família em todos os aspectos: sociais, emocionais e financeiros.^{4,8}

Quando a equipe conhece a realidade do paciente e em qual contexto ele está inserido, ela realiza as intervenções necessárias para a melhora da clínica do paciente, do controle dos sintomas, do conhecimento da doença e do regime terapêutico, promovendo a adesão e a participação do apoio familiar. Quando a família passa a participar do tratamento e das decisões sobre os cuidados de saúde do paciente, o enfrentamento em relação ao impacto da doença e da terapêutica é facilitado.⁹

Este estudo teve como objetivo identificar o perfil do cuidador principal de pacientes pediátricos com FC, assim como os caminhos percorridos e as dificuldades enfrentadas pelos mesmos perante o tratamento.

MÉTODOS

Estudo transversal, descritivo e prospectivo, no qual foi realizada, durante a consulta farmacêutica, entrevista com cuidadores de pacientes com FC acompanhados em um Centro de Referência de um Hospital Universitário do Sul do Brasil. Os cuidadores foram convidados de forma aleatória durante consulta no Ambulatório de Pneumologia Infantil desse hospital nos períodos de dezembro de 2014 a maio de 2015.

Foram coletadas informações gerais sobre os cuidadores, assim como informações sobre o entendimento da FC, os medicamentos em uso do paciente e a

dinâmica do tratamento em domicílio. Quanto ao entendimento da doença, foram realizadas quatro perguntas sobre a doença: O que você entende sobre FC? Quais os sintomas? Quais as consequências da FC? e Qual a importância de se realizar o tratamento corretamente? E as respostas obtidas foram classificadas da seguinte maneira: Bom entendimento, quando souberam responder as quatro perguntas; Regular, quando soube explicar de duas a três das perguntas e ruim, quando soube explicar uma ou nenhuma das perguntas.

Os cuidadores que não aceitaram assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e/ou os pacientes, acima de 12 anos, que não aceitaram assinar o termo de assentimento foram excluídos da pesquisa.

Os dados obtidos foram armazenados e analisados utilizando o programa SPSS 22.0. As variáveis contínuas foram descritas por médias e desvio padrão ou por mediana e intervalo interquartil quando distribuição assimétrica. Utilizaram-se as frequências absolutas e relativas para descrever as variáveis categóricas e as associações entre elas foi utilizado o teste qui-quadrado. Para variáveis quantitativas empregou-se o t de *Student*. Os valores foram considerados estatisticamente significativos quando o valor de $p < 0,05$.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Grupo de Pesquisa e Pós Graduação da instituição na qual o estudo foi realizado.

RESULTADOS

Dos 78 convidados para a pesquisa, três pacientes relataram que não possuíam cuidador, sendo os mesmos responsáveis pelo seu tratamento. Duas famílias tinham dois filhos com diagnóstico de FC onde a cuidadora cuidava de ambos. Devido a isso, foram totalizados 75 entrevistados.

A maioria das cuidadores (98,7%) foi do sexo feminino e 96% dos casos configuraram-se na figura materna. Um cuidador foi o pai e duas cuidadoras, as avós maternas dos pacientes. Apenas 14 entrevistados (17,9%) informaram revezar os cuidados. Em 71,4%, a divisão do cuidado era realizada com o pai da criança. As informações gerais dos pacientes foram descritas na tabela 1.

Tabela 1 – Características gerais dos pacientes (n=75)

Características	Valores
Sexo	
Feminino	41 (54,7%)
Masculino	34 (45,3%)
Idade (anos)	
	8,6 ± 5,5 anos
Procedência	
Interior	50 (66,7%)
Região Metropolitana	13 (17,3%)
Capital	8 (10,7%)
Outro Estado	4 (5,3%)
Complicações Pulmonares	
Sim	41 (54,7%)
Não	34 (45,3%)
Insuficiência Pancreática	
Sim	68 (90,7%)
Não	7 (9,3%)
Doença e/ou comorbidades	
Não	45 (60%)
Sim	30 (40%)
Frequentava escola	
Sim	53 (70,7%)
Não	22 (29,3%)

A idade dos cuidadores variou de 20 a 64 anos, sendo a média de 37,3 anos (mediana 36 anos). Os dados não apresentaram relação entre a idade dos cuidadores e o entendimento da doença.

Todos os entrevistados eram alfabetizados e a maioria (29,3%) possuía o ensino médio completo. Do total, 51% não trabalhavam fora do domicílio, sendo donas de casa, aposentados ou realizavam atividades extras no próprio lar, como costureiras. As profissões ou ocupações citadas pelos demais entrevistados foram agricultor, micro ou pequeno empresário, cabeleireira, recepcionista, professora, entre outras. Houve associação entre o cuidador que trabalha fora do domicílio e a presença de complicações pulmonares ($p=0,047$) e de doenças e/ou comorbidades associadas à FC ($p=0,027$).

Mais da metade dos cuidadores (64%) demonstrou possuir bom entendimento sobre a FC, 25,3% um entendimento regular e 10,7% um entendimento ruim da doença. Os dados não mostraram relação entre o entendimento da doença e a idade e escolaridade dos cuidadores.

Em 73,3% dos casos, os cuidadores eram os principais responsáveis tanto pelo tratamento medicamentoso, quanto pela a realização dos procedimentos, como a fisioterapia em domicílio. Em 26,7% essa responsabilidade era compartilhada entre cuidador e paciente.

Mais de 50% dos pacientes eram acompanhados exclusivamente nesse ambulatório. Os demais eram vinculados a outros locais e serviços de saúde: catorze pacientes a outros consultórios médicos privados (clínicos gerais e especialistas); oito pacientes a unidades básicas de saúde (UBS); dois pacientes a outros serviços somente em urgências e emergências e um paciente possuía acompanhamento em outro hospital, para futura realização de transplante pulmonar. Seis pacientes realizavam de uma a três vezes por semana sessões de fisioterapia fora do domicílio, dois em consultórios e clínicas privadas e quatro pacientes nas UBS. Quatro pacientes eram acompanhados por médicos e fisioterapeutas de clínicas privadas. Os pacientes com acompanhamento além do realizado no ambulatório estão associados ao bom entendimento da doença ($p=0,007$).

Sobre os medicamentos a média é de 6,5 medicamentos prescritos por paciente de um total de 485, desses, os entrevistados souberam relatar a utilização correta (indicação terapêutica) de mais de 80% deles. Cerca de 54% dos medicamentos foram adquiridos através da Secretaria Estadual de Saúde (SES), seguidos de farmácias privadas (25,9%) e de UBS (6,9%).

Sessenta e um entrevistados referiram dificuldade de aquisição de um ou mais medicamentos, totalizando 97 medicamentos com problemas de aquisição. Os medicamentos com maior dificuldade de aquisição foram os polivitamínicos, medicamentos importados pela SES. Muitos cuidadores relataram dificuldades para obter informações sobre o porquê da falta de medicamentos por parte dos serviços de saúde. Não parece ficar claro os aspectos documentais envolvidos na retirada do medicamento. Para os cuidadores o processo documental que exige prescrições de medicamentos e laudos não são explicados na consulta de forma clara.

Dos 97 medicamentos, 74 foram adquiridos por outros meios. Os cuidadores relataram sobre a busca de alternativas utilizadas para o paciente não interromper o

tratamento com o medicamento em falta, entre eles, 22,4% casos recorreram às associações de apoio ao paciente com FC.

Foi realizada a substituição da prescrição do medicamento em falta por outro, em 17,2% dos casos; 13,6% dos cuidadores informaram possuir sobras de medicamentos em casa, vários destes são os que estão em falta. Isto ocorre por estocagem após internações recorrentes nas quais, geralmente, são utilizados medicamentos do hospital e não os próprios dos pacientes. Existem casos em que são utilizados medicamentos do irmão, também fibrocístico, que não utilizou todo o medicamento que foi dispensado. Quanto a doações, 10,2% recebiam doações de outros pacientes. Os cuidadores em 9,1% dos casos informaram comprar o medicamento quando disponível na rede privada. Em 24,7% das situações, os pacientes permaneceram sem o medicamento.

As dificuldades no tratamento, além da aquisição dos medicamentos, foram relatadas por 32% dos entrevistados: 11,5% informaram dificuldade na administração dos medicamentos, 10,3% na realização da fisioterapia, e outros 10,2% relataram outras dificuldades como na alimentação do paciente, realização de atividades físicas e renovação das receitas.

Todos os cuidadores moravam na mesma casa que o paciente. A quantidade total de moradores variou de 2 a 7 moradores (mediana 3 moradores). Em 32% desses lares, algum familiar, além do próprio paciente, realizava algum tratamento medicamentoso contínuo. Hipertensão, Diabetes, Asma, doenças cardíacas e doenças psiquiátricas foram algumas das doenças relatadas pelos entrevistados. A realização de tratamento medicamentoso de algum familiar apresentou associação com a presença de complicações pulmonares entre os pacientes ($p=0,007$).

Para os pacientes que frequentavam escola, 67,9% dos cuidadores consideraram que a mesma possuía envolvimento total no tratamento do paciente, possuía conhecimento do diagnóstico e auxiliavam o paciente, seja nos medicamentos a serem utilizados na escola, nas tarefas a serem realizadas durante internações e nas atividades físicas próprias para o paciente, entre outras situações; 26,4% informaram que a escola tinha conhecimento do diagnóstico mas que não havia auxílio da mesma no tratamento, considerando assim, o envolvimento parcial e 5,7% informaram que a escola não possuía nenhum envolvimento com o paciente a respeito da doença e dos cuidados necessários.

DISCUSSÃO

Os cuidadores foram na maioria do sexo feminino, com média de 37,3 anos de idade. Dados de acordo com a literatura a respeito de cuidadores de crianças e adolescentes com a mesma doença.¹⁰⁻¹² O mesmo pode ser observado em estudos de pacientes com outras doenças crônicas.^{6,13}

Mais de 60% das famílias foram provenientes do interior do Estado. Informação observada em outros estudos.^{8,14} O tratamento multidisciplinar especializado para FC, em grande parte do país, não é disponibilizado nas cidades de origem dos pacientes, sendo a maioria dos grandes centros de referência para a doença, distribuído somente nas capitais brasileiras. Com isso, as famílias necessitam manter uma rotina desgastante de viagens para a continuidade da assistência integral à criança.¹⁴

Para quase todos os pacientes, com exceção de três entrevistados, a mãe era a principal cuidadora. O cuidado com o paciente fibrocístico exige, muitas vezes, uma alteração do cotidiano da família. Estudos relatam, através da fala dos familiares, que a sobrecarga da doença crônica recai sobre a figura materna, que geralmente é a principal cuidadora, tanto nos cuidados e procedimentos realizados, como na evolução do paciente. Pois a mesma aprende a realização dos cuidados e expressa a preocupação em executá-los de maneira correta.^{8,12} Além dos cuidados diários com administração de medicamentos e a realização de procedimentos necessários para melhorar a qualidade de vida dessas crianças, as internações frequentes por exacerbação da FC e para antibioticoterapia e/ou outros medicamentos via parenteral, faz com que os cuidadores se afastem das suas atividades corriqueiras, tanto pelo cansaço quanto pela falta de tempo.^{10,13}

Como consequência do diagnóstico da FC, os cuidadores, principalmente as mães, passam a deixar o trabalho extralugar como último plano, devido tempo exigido no cuidado à criança doente.⁸ No presente estudo, 51% dos cuidadores não trabalhavam fora, desses, alguns deixaram de trabalhar para ficar em casa devido às necessidades e dependência da criança. Essa atitude pode trazer consequências para a família como um todo, uma vez que o cuidador que deixa de trabalhar não contribui mais financeiramente, impactando negativamente na condição socioeconômica da família. Podendo refletir, por exemplo, na dificuldade de aquisição de medicamentos, materiais, suplementação alimentar e procedimentos de alto custo.⁸ O pai, em diversas situações, torna-se o provedor, o que justifica a

ausência e o seu pouco envolvimento na doença do paciente, sobrecarregando a mãe.¹¹

Os dados apresentaram relação direta entre o cuidador que trabalha fora e a presença de complicações pulmonares e de comorbidades. Tavares, Carvalho e Pelloso reforça que os cuidadores que possuem a tripla jornada de se dedicar a uma profissão ou ocupação, trabalhar com as atividades do lar e de ser cuidador, podem contribuir para a potencialização das dificuldades já enfrentadas, entre elas a piora do estado clínico do paciente.¹⁰

A dedicação desses cuidadores, em muitos casos, faz com que os mesmos possam abandonar suas atividades e até o seu lugar na sociedade, situação mais impactante quando falamos da cuidadora mulher. E frequentemente, à medida que a doença do paciente se agrava, a mulher negligencia o cuidado com a própria saúde.¹⁵ O que pode ser observado nesse estudo, no qual, de 32% das famílias que possuem tratamento medicamentoso contínuo, em 46%, o tratamento era realizado pelo principal cuidador (91% a mãe do paciente). Outro estudo enfatiza que a presença de doença crônica nos cuidadores pode ser decorrente das atividades que envolvem o cuidar do pacientes. É sabido que a presença da FC afeta não só a criança e o adolescente a ser cuidado, mas também a saúde do seu cuidador.¹⁶

Mais de 60% dos cuidadores souberam informar satisfatoriamente sobre o que é a FC, assim como seus sintomas, consequências e importância da realização correta do tratamento. Esses dados mostraram-se associados ao acompanhamento de saúde do paciente extra-ambulatorial. O paciente com acompanhamento exclusivamente ambulatorial, em algumas situações, diminui o contato com outros profissionais e serviços, principalmente os acerca da sua residência, que podem estar prestando uma assistência mais próxima e pontual. Porém é necessária a troca de saberes e experiências entre as equipes que prestam assistência a esses pacientes assim como entre os profissionais e pacientes e seus cuidadores, buscando melhoria das práticas de cuidado, preservando as características do contexto que essas famílias estão inseridas e ampliando o conhecimento da doença e do cuidado.⁹

Quase 30% dos entrevistados relataram que dividiam a responsabilidade da administração dos medicamentos e a realização de alguns procedimentos como fisioterapia, com o próprio paciente. O processo de autonomia e transição do cuidado embora seja reconhecido pelas famílias e que o mesmo seja trabalhado a

medida que a criança cresce, essa transferência de responsabilidades pode ser caracterizada por uma mistura de esperança, incerteza, ansiedade e desconfiança.¹⁷ Para isso, contar com uma equipe multiprofissional capacitada, que possa estar atuando nessa fase crucial para a continuidade correta do tratamento é imprescindível. Outro estudo aborda a importância do próprio paciente estar preocupado com seu autocuidado, seja na busca de sua independência ou como estratégia de controle de suas atividades para melhor planejamento do cotidiano e minimizando impacto da doença, melhorando o processo de socialização, especialmente no ambiente escolar.¹⁸

Mesmo que em quase 70% dos casos, a escola tenha apresentado envolvimento total no tratamento do paciente, estudo reforça que os profissionais de saúde possam estar auxiliando, com ações educativas e visitas em escolas, principalmente nas que já possuam crianças e/ou adolescentes com FC. No momento em que se trabalham questões relacionadas ao estigma da doença e a adesão ao tratamento, pode-se detectar os problemas e melhor assistí-los.¹⁹ Políticas de saúde e educação que capacitam os profissionais de saúde para atuar nessas situações, visam estabelecer maior articulação entre os dois setores para maior integralidade da assistência a esses pacientes e famílias.¹⁸

Os cuidadores souberam informar a indicação terapêutica dos medicamentos em uso pelas suas crianças em 82,5% dos casos. Dado semelhante foi encontrado em outro estudo, no mesmo hospital de ensino, mas com diferentes sujeitos de pesquisa.²⁰

Cerca de 80% dos cuidadores informaram dificuldade de aquisição de medicamentos. O cuidador, muitas vezes, desconhece a forma de adquirir os medicamentos e tratamento da doença, necessitando que o mesmo percorra diversos itinerários terapêuticos na busca da garantia da qualidade de vida desses pacientes. A partir das redes de apoio e das trocas de experiências que as famílias desenvolvem meios para superar as dificuldades encontradas na assistência.⁸ Quando não há o apoio, a família caminha em busca de alternativas para o bem estar da criança. Esse suporte pode ser dado pela equipe assistencial, pela religião, pela própria família e pela assistência público e privada.¹³

A alternativa mais evidente para aquisição de medicamentos foi a busca às associações de FC. Entender as necessidades das famílias com portadores de FC

reforçou a importância da divulgação desses serviços que ampliam a rede de apoio.¹¹

Essas associações de apoio ao paciente fibrocístico, criadas no Brasil a partir do final da década de 70, possuem o objetivo de agregar esforços para assegurar o tratamento clínico dos pacientes; de promover assistência e orientação aos portadores e seus cuidadores; ser a interface entre os centros de referência e os profissionais da saúde e de auxiliar na obtenção de medicamentos e implantação de práticas terapêuticas.²¹ Tratam-se de instrumentos de promoção a saúde, que através de serviços e profissionais de saúde, trabalham para que sofrimento do viver com FC seja o mínimo possível para os pacientes, cuidadores e família.¹¹ Outro papel importante não somente das associações como também dos próprios centros de referência é a divulgação da doença, estudo relata que mães de pacientes informaram que a falta de conhecimento geral, o estigma e o preconceito da população em relação à FC acaba limitando a sua rede de apoio.¹⁰

As dificuldades na administração dos medicamentos, na realização da fisioterapia, na alimentação do paciente, na realização das atividades físicas e na burocracia dos formulários para aquisição dos medicamentos foram alguns dos entraves mais citados pelos cuidadores. O que evidencia a necessidade de profissionais da saúde de atuarem no apoio a essas famílias, tanto na orientação da realização do cuidado quanto na escuta qualificada, identificando as dificuldades apresentadas, investindo nas relações interpessoais, ampliando o apoio, identificando a situação e efetivando a assistência e o auxílio.¹³

Estudos consideram que o cuidado com as crianças portadoras de doenças crônicas, sobretudo o paciente fibrocístico, tem sido realizado de forma fragmentada e pautada exclusivamente de aspectos biomédicos.¹⁹ Uma equipe de saúde que evite a visão somente do processo de saúde-doença, ajudando às famílias a ultrapassar a questão biológica, pode apresentar apoio mais eficaz e completo, através de uma atuação mais voltada para a prática social.^{8,11}

Como limitação do estudo, a dificuldade de encontrar na literatura estudos quantitativos sobre o tema, impossibilitou melhor comparação das frequências dos dados coletados no presente estudo com as de outros trabalhos. E devido à dinâmica de atendimento no ambulatório que foi realizado o estudo, uma melhor abordagem com os cuidadores e pacientes não foi possível. Sugere-se uma vez que alguns dados não coletados, como por exemplo, referentes ao perfil socioeconômico

dos entrevistados, ou aplicações de escores de qualidade de vida e sobrecarga do cuidador, possa ser buscados para futuros trabalhos associando-os com os dados já expostos na presente pesquisa.

Observou-se o gênero e a figura materna representando nesse contexto de cuidado em saúde, um papel importante na continuidade do tratamento. A exigência de uma atividade exclusiva do cuidador altera o cotidiano familiar, gerando sobrecarga e impactos na vida desses. As associações de apoio aos pacientes com FC apareceram como alternativas na busca dos cuidadores ao itinerário terapêutico do medicamento quando existe dificuldade de acesso.

REFERÊNCIAS

1. O'Sullivan BP, Freedman SD. Cystic Fibrosis. *Lancet*. 2009;373:1891-904.
2. Ribeiro JD, Ribeiro MA, Ribeiro AF. Controversies in cystic fibrosis—from pediatrician to specialist. *J Pediatr (Rio J)*. 2002;78 Suppl 2:S171-86.
3. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC). [Internet]. Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC). 5 ed. 2013. [Cited 2016 Jan 12]. Available from: <http://www.gbefc.org.br/gbefc/Registro2013Portugues.pdf>
4. Scattolin I, Beier S, Blacher J, Laurent MC, Santos MIS. Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística. In: Carvalho PRA, Ceccim RB. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS; 1997. p. 90–5.
5. da Silva Fm, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Rev Min Enf*. 2006;10(1):18-23.
6. de Araújo LZ, de Araújo CZ, Souto AK, Oliveira Mda S. The main caregiver of oncologic terminally ill patient, repercussions of this task. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):32-7.
7. Fonseca Nda R, Penna AF. Profile of the family caregiver caring for patients with sequels of cerebral vascular accident. *Cien Saude Colet*. 2008;13(4):1175-80.
8. Furtado MC, de Lima RA. Daily routine of families with cystic fibrosis children: subsidies for pediatric nursing. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2003;11(1):66-73.
9. Laurent MdoC, Durant D, Abarno CP. Papel do enfermeiro na assistência a pacientes pediátricos e adolescentes com fibrose cística no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Clin Biomed Res*. 2011;31(2):233-7.

10. Tavares KO, de Barros Carvalho MD, Peloso SM. Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística. *Texto Contexto Enferm.* 2014;23(2):294-300.
11. Luz GS, de Barros Carvalho MD, da Silva MR. O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Texto Contexto Enferm.* 2011;20(1):127-34.
12. Costa ASM, Britto MCA, Nobrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2010;20(2):217-27.
13. Bolla BA, Fulconi Sn, Baltor MRR, Dupas G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Esc Anna Nery.* 2013;17(2):284-90.
14. Santos ELR, Rocha MSC, Jesus LKA, Rezende MIRC, Machado AV, Andrade TS, et al. Cuidados específicos de mães com filhos portadores de fibrose cística. *Scire Salutis, Aquidabã.* 2014;4(1):17-25.
15. Abarno CP, Ribeiro NRR. Trajetória da família do paciente com fibrose cística até sua morte. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2012;12(2):113-21.
16. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro Mdas N, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery* 2013;17(2):346-53.
17. Williams B, Mukhopadhyay S, Dowell J, Coyle J. From child to adult: an exploration of shifting family roles and responsibilities in managing physiotherapy for cystic fibrosis. *Soc Sci Med.* 2007;65(10):2135-46.
18. Pizzignacco TM, de Lima RA. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2006;14(4):569-77.
19. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. The experience of disease in cystic fibrosis: the paths to comprehensive care. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(3):638-44.
20. Silva Td, Schenkel EP, Mengue SS. Information level about drugs prescribed to ambulatory patients in a university hospital. *Cad Saude Publica.* 2000; 16(2):449-55
21. Müller CF, Backes E. A importância das associações de fibrose cística na vida dos pacientes e familiares. *Clin Biomed Res.* 2011;31(2):123-4.

DISCUSSÃO GERAL

No estudo “Construção e adequação de instrumentos de coleta de dados para análise da utilização de medicamentos em pacientes com fibrose cística” foram aplicados dois instrumentos de coleta criados pelas autoras do estudo, utilizando como base os instrumentos de coleta já existentes no serviço de farmácia clínica do hospital no qual foi realizada pesquisa. A partir desses instrumentos foi possível conhecer a realidade exposta nesse ambiente e realizar as adaptações necessárias para sua melhor aplicação no estudo “*Drug utilization profile in pediatric patients with cystic fibrosis*”.

Os resultados originaram mais dois estudos: “Perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística”, que expôs os dados quantitativos dos cuidadores e familiares das crianças e adolescentes; e “Itinerários terapêuticos na busca pelo cuidado: o caso dos pacientes pediátricos fibrocísticos” no qual foi realizada uma abordagem de caráter qualitativo a respeito dos caminhos e obstáculos enfrentados pelos mesmos devido à doença. Ao longo do estudo foi perceptível a importância do cuidador e de toda a rede de apoio às crianças e adolescentes para a manutenção do plano terapêutico.

No ambulatório de Pneumologia Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) foram encontrados 119 pacientes cadastrados, com diagnóstico confirmado de FC. Muitos são adolescentes, e em alguns casos possuem idade igual ou superior a 18 anos.

O ambulatório de pneumologia infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, um dos três centros de referência para FC do Estado do Rio Grande do Sul, funciona duas vezes na semana. Os pacientes realizam acompanhamento ambulatorial a cada um ou dois meses, dependendo do quadro clínico de cada paciente, para controle da doença e revisão do tratamento e são atendidos pela equipe multiprofissional da especialidade (médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, educadores físicos, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos).

Devido ao grande número de profissionais e parte desses pacientes serem colonizados por bactérias multirresistentes, para evitar contaminação, os pacientes permanecem nos consultórios enquanto os profissionais se revezam para o atendimento, em diversas ocasiões o atendimento é realizado com vários

profissionais, dinâmica que, em alguns casos, pode ter dificultado a realização da consulta farmacêutica e conseqüentemente a coleta mais precisa dos dados.

Em todos os estudos a maioria dos pacientes possuía seu acompanhamento em saúde exclusivamente nesse ambulatório, o que torna perceptível o vínculo já estabelecido desses pacientes com a equipe de saúde que os assiste, além da dificuldade que os serviços encontram no sistema de referência e contrarreferência, que são dispositivos que contribuem para avaliação e constituição das redes de atenção.

Através das falas de parte dos cuidadores, foi observada a dificuldade de possuir e manter um acompanhamento de saúde fora do ambulatório. Os profissionais e/ou serviços, principalmente para os pacientes procedentes do interior do estado, possuem dificuldades e muitas vezes falta de preparo para o acolhimento aos pacientes portadores de doenças crônicas. Embora, o estudo "Itinerários terapêuticos na busca pelo cuidado: o caso dos pacientes pediátricos fibrocísticos" tenha abordado certas facilidades aparentes de cidades menores (maioria no interior do estado) em outras situações, como na aquisição de alguns medicamentos.

Foi informado por uma mãe de um paciente que após o diagnóstico confirmado de FC de seu filho, os serviços de saúde que a criança era vinculada, negaram a continuidade do tratamento, informando que não atendiam esse tipo de doença sem ao menos encaminhá-los para outro serviço. Estudo traz experiência semelhante na fala de cuidadores de crianças portadoras de outra doença, mas com dinâmica semelhante à FC, na qual o funcionamento do mecanismo de referência é deficiente e que o apoio aos cuidados, à assistência profissional e a atenção à família não são contempladas na maioria dos serviços.²¹

A contrarreferência é pouco frequente, em algumas situações o paciente fibrocístico possui algum tipo de encaminhamento para os outros serviços, seja qual for o nível de atenção, e quando ocorre, geralmente não é acompanhado de uma orientação detalhada para uma continuidade nos casos. E como na atenção básica a oferta de consultas médicas nem sempre são adequadas, o paciente é encaminhado para consulta com especialista, no imaginário de que somente esse profissional tratará melhor do paciente, resultando no vínculo do mesmo somente com o ambulatório do centro de referência para FC.²² Outro estudo aponta dados semelhantes sobre as condições necessárias para o bom funcionamento na transição dos níveis de complexidade do sistema de saúde. Essas dificuldades

podem acarretar no agravamento de condições de saúde dos pacientes além da sobrecarga às unidades de maior complexidade do (SUS).²³

O aumento da expectativa de vida dos pacientes fibrocísticos surge, conseqüentemente, à medida que o manejo no tratamento da FC é inovado e aperfeiçoado. A doença que até certo tempo era tratada como de exclusividade da infância, nos tempos atuais passa a ser tratada e acompanhada em adolescentes e jovens adultos, situação observada no presente estudo no qual grande parte dos pacientes analisados foram maiores de 12 anos, sendo quatro deles maiores de 18 anos.

No estudo “Construção e adequação de instrumentos de coleta de dados para análise da utilização de medicamentos em pacientes com fibrose cística”, foi observado que três pacientes eram maiores de 18 anos dos dez analisados. Dado que possibilitou incluir no presente estudo não somente os pacientes de idade entre 0 e 18 anos, como determinado inicialmente, como também os pacientes acima dessa faixa que ainda possuíam vínculo no ambulatório do estudo. O vínculo estabelecido entre os pacientes e os profissionais do serviço pediátrico que os assistem é semelhante ao do acompanhamento de saúde. Por terem sido acompanhados desde o nascimento e a família sentindo-se segura quanto ao tratamento da FC, a transição de cuidado do paciente adolescente para adulto torna-se de difícil manejo para a equipe de saúde e cuidadores.

A transição é um processo que necessita da comunicação entre rede com interação entre o serviço de pediatria onde o paciente é assistido e o serviço que vai tratar o paciente adulto.²⁴ Nesse processo de transição, em algumas situações, o adolescente não se sente acolhido por essa nova equipe e faz com que o mesmo retorne ao serviço pediátrico ou simplesmente desista do acompanhamento. Para essas situações mostra-se eficaz o atendimento em conjunto entre os membros da equipe infantil e da equipe de adultos, além de visitas ao centro de adultos antes de realizada a transição. A comunicação contínua entre essas duas equipes passa ao paciente e seus familiares a confiança de que essa transição é planejada e monitorada, facilitando o processo.²⁵

No estudo “*Drug utilization profile in pediatric patients with cystic fibrosis*”, a média do número de internações que os pacientes já tiveram nessa instituição, anteriores à consulta farmacêutica, foi de 5,04 internações (mediana 4). Quando analisados os dados da última internação, o tempo médio de permanência foi de

15,7 dias e o principal motivo foi exacerbação pulmonar (41,9%).

Do total dos pacientes, 56 (71,8%) apresentavam a mutação F508del: 27 (48,2%) pacientes eram homocigotos e 29 (51,8%) apresentavam a mutação em um dos alelos. Dos demais, 5,1% dos pacientes possuíam outras mutações identificadas, 16,7% dos pacientes não possuíam F508del em nenhum dos alelos e 6,4% dos pacientes não possuíam informações sobre sua mutação no prontuário. A maior prevalência da mutação F508del e sua relação à gravidade clínica da doença, principalmente a presença de insuficiência pancreática, já está bem descrita em estudos nacionais.²⁶⁻²⁸ Assim como a prevalência da mutação no Brasil ser menor quando comparada a países da América do Norte e Europa, muito devido à nossa miscigenação racial.^{29,30}

Os medicamentos mais prescritos aos pacientes com FC desse estudo, segundo o ATC, foram os medicamentos do trato alimentar e metabólico, medicamentos de ação no sistema respiratório e de antinfeciosos. O caráter multissistêmico da FC é caracterizado pelo acometimento dos sistemas gastrointestinal, hepático e respiratório, o que justifica o número maior de medicamentos desses grupos prescritos.

No estudo *“Drug utilization profile in pediatric patients with cystic fibrosis”*, constatou-se a prescrição de medicamentos que atuam no sistema nervoso, em especial os antidepressivos. Quando perguntado sobre tratamento medicamentoso contínuo de algum familiar no estudo *“Perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística”*, duas cuidadoras informaram fazer a utilização de antidepressivos.

Estudos, a partir de aplicações de escores específicos, apontam sintomas de ansiedade e depressão elevados nos cuidadores de pacientes com FC. E debatem a necessidade de incorporar aos cuidados da FC a saúde mental tanto do cuidador quanto do paciente e a capacitação dos profissionais da saúde para conduzir esse tipo de situação, podendo auxiliar na redução de conflitos de ambas as partes, minimizar a sobrecarga do cuidador, melhorar bem estar físico e mental e otimizar a adesão ao tratamento, que é significativamente prejudicada quando não tratada a saúde mental dos pacientes e cuidadores.³¹⁻³³

Do total de medicamentos, o mais prescrito foi o polivitamínico. A má digestão e má absorção das vitaminas, principalmente das lipossolúveis é bastante característica entre os pacientes fibrocísticos. Geralmente baixos níveis dessas

vitaminas são subclínicos, porém relevantes,³⁴ pois o acometimento do sistema gastrointestinal é mais acentuado com o passar dos anos para o paciente, afetando seu estado nutricional³⁵ que está diretamente relacionado com a função pulmonar e com a sobrevida do paciente com FC.³⁶ Referente à aquisição de medicamentos, no estudo “*Drug utilization profile in pediatric patients with cystic fibrosis*”, um pouco mais de 50% dos medicamentos pertenciam à RENAME. A RENAME, para o SUS, consiste em uma referência que deve nortear a oferta, a prescrição e a dispensação de medicamento, não sendo obrigatório o seu seguimento nos serviços de saúde.³⁷

Os estados e municípios possuem autonomia político-administrativa, podendo definir suas relações de medicamentos essenciais, com base nos diferentes perfis epidemiológicos para atender às demandas de cada localidade, o que em muitas vezes, pode confundir a sociedade sobre os medicamentos que encontrará nos serviços de saúde,³⁷ situação observada nesse estudo, no qual foram citados pelos entrevistados até nove diferentes serviços e estabelecimentos de saúde acessados e situações em que os entrevistados necessitavam acessar de três a quatro locais diferentes para aquisição de todo o tratamento medicamentoso.

O Brasil carece de uma política específica para doenças genéticas raras, sendo a assistência a esses pacientes fragilizada.³⁸ A FC está contemplada em dois PCDT: o de Manifestações Pulmonares, com o medicamento dornase alfa e o de Insuficiência pancreática com a terapia de reposição enzimática. Ambos os medicamentos pertencem à lista do CEAF do MS e são cofinanciados pela União e pelos Estados que também possuem a responsabilidade de distribuí-los. O Estado do RS, além da lista do CEAF, distribui medicamentos de uma lista complementar com outros medicamentos, dietas e suplementação alimentar.³⁹ Estudo refere a predominância do setor público do SUS na distribuição dos medicamentos, o que em situação de desabastecimento e com a dificuldade de alternativa de aquisição no setor privado, pode ser um complicador,⁴⁰ o que podemos observar na fala dos 82% dos entrevistados que informaram possuir dificuldades de aquisição de medicamentos, entre os mais citados o polivitamínico, medicamento importado pela SES/RS.

O maior número de medicamentos prescritos constava da lista complementar, o Componente Especial da Assistência Farmacêutica. Mesmo com a iniciativa de ampliar e melhorar o acesso a medicamentos, quase 30% não constavam em nenhuma lista dos componentes da assistência farmacêutica, dado que pode

justificar a judicialização como um dos meios de aquisição dos medicamentos por parte dos cuidadores desse estudo.

Os medicamentos adquiridos por via judicial foram contabilizados em 5% dos casos e com medicamentos pertencentes a todas as listas dos Componentes da Assistência Farmacêutica. Em situação específica, dos 16 medicamentos utilizados por um único paciente, dez eram judicializados.

Sempre que o estado não oferece uma alternativa terapêutica a um cidadão, caberá ao mesmo o direito de exigir do estado, via administrativa ou judicial, o oferecimento de uma melhor solução. A judicialização torna-se uma importante via de acesso a serviços e/ou produtos que não estão contemplados a programas de saúde ou a PCDT do SUS.⁴¹ Porém Diniz, Medeiros e Schwartz³⁸ rebate essa sentença uma vez que afirma que a judicialização se resume a política de saúde para dispensação de medicamentos de alto custo e que traz consequências econômicas na formação, organização e execução dessa política.

O ato revela deficiências e obstáculos que devem ser superados por todas as instituições envolvidas no processo, principalmente pelas instâncias do SUS e da gestão da Assistência Farmacêutica.⁴² Fala que pode ser comprovada no estudo “Itinerários terapêuticos na busca pelo cuidado: o caso dos pacientes pediátricos fibrocísticos” no momento em que a judicialização em algumas ocasiões se dá pela falta e ineficácia de comunicação entre profissionais de saúde e o cuidador.

No estudo “Perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística” os entrevistados referiram dificuldade na obtenção de informações sobre falta de medicamentos e o estudo “Itinerários terapêuticos na busca pelo cuidado: o caso dos pacientes pediátricos fibrocísticos” observou, na forma como os profissionais de saúde informam e são informados, as prováveis falhas de comunicação. Beier⁴³ ressalta que o olhar de toda a equipe de saúde envolvida no processo deve se estender às políticas públicas para fornecer ao paciente o suporte necessário para a manutenção e otimização do tratamento.

Apesar das limitações que o surgimento de uma doença crônica, como a FC, proporcionam em uma família, os mesmos enxergam a rede de apoio como um suporte social, emocional e financeiro. O que auxilia no aceite do diagnóstico e na expectativa de qualidade de vida.⁴⁴ O que fica bastante claro quanto à busca desses cuidadores, no estudo, às associações de apoio ao paciente com FC, uma vez que encontram outras famílias em semelhantes condições e essa identificação permite

maior interação na busca por informações e desenvolvimento de ações a partir da realidade que é vivida e dividida.⁴⁵

As famílias necessitam de apoio e orientação. O papel dos profissionais da saúde é fundamental no processo de enfrentamento da doença objetivando melhora na adesão ao tratamento e melhora na qualidade de vida desses pacientes e cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou a criação e aplicação de um instrumento de coleta adaptado para a realidade dessa população de crianças e adolescentes com FC, podendo auxiliar a equipe de saúde que assiste esses pacientes a identificar problemas, como no acesso aos medicamentos.

Os entrevistados informaram as dificuldades enfrentadas pelos mesmos ao longo da jornada do cuidado com o paciente fibrocístico e, frequentemente, essas dificuldades estão relacionadas a falhas de comunicação principalmente no que diz respeito ao entendimento da doença, a adesão ao tratamento e a aquisição dos medicamentos. O que pode ser solucionado no momento que as equipes de saúde e serviços envolvidos se apropriem e se capacitem para melhor atendê-los de maneira menos tecnicista e biomédica, considerando o paciente como o centro do cuidado.

Foi permitido através desse estudo um maior conhecimento sobre o tratamento e necessidades tanto do paciente com FC quanto do seu cuidador, que fazem parte de algum contexto familiar que passa a se reconfigurar no momento que o diagnóstico de uma doença crônica é confirmado.

Os estudos de utilização de medicamentos permitem que conheçamos a dinâmica do tratamento e o funcionamento tanto das famílias, das redes de apoio e dos serviços, uma vez observado o ambiente ao qual se está inserido as dificuldades são reconhecidas e as intervenções são fundamentais para contribuição de bem estar das crianças e adolescentes fibrocísticos e de seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. RATJEN, F.; DÖRING, G. Cystic Fibrosis. *Lancet*, v. 361, p. 681-689, 2003.
2. RIBEIRO, J.D.; RIBEIRO, M.A.G. de O.; RIBEIRO, A. F. Controvérsias na fibrose cística – do pediatra ao especialista. *Jornal de Pediatria*, v.78, n.2, p. S171-186, 2002.
3. REIS, F.J.C.; DAMACENO, N. Fibrose Cística. *Jornal de Pediatria*, v.74, n.1, p. S76-94, 1998.
4. BELL, S.C.; BOECK, K.D.; AMARAL, M.D. New Pharmacological Approaches for Cystic Fibrosis: Promises, Progress, Pitfalls. *Pharmacology & Therapeutics*, v.145, p. 19-34, 2015.
5. QUINTON, P.M. Physiological Basis of Cystic Fibrosis: A historical perspective. *Physiological Reviews*, v.79, n.1, p. S3-S22, 1999.
6. CUTTING, G.R. Cystic Fibrosis Genetics: from Molecular Understanding to Clinical Application. *Nature Reviews Genetics*, v.16, n.1, p. 45-56, 2015.
7. RASKIN, S. et al. Incidence of cystic fibrosis in five different states of Brazil as determined by screening of p.F508del, mutation at the CFTR gene in newborns and patients. *Journal of Cystic Fibrosis*, v.7, n.1, p. 15-22, 2008.
8. GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA (GBEFC). Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC). Disponível em: <http://www.gbefc.org.br/gbefc/Registro2013Portugues.pdf>. Acesso em: 15 out. 2015.
9. DORNELAS, E.C. et al. Estudo do quadro pulmonar de pacientes com fibrose cística. *Jornal de Pediatria*, v.76, n.4, p. 295-299, 2000.
10. DALCIN, P.T.R.; ABREU E SILVA, FA. Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v.34, n.2, p.107-117, 2000.
11. PIZZIGNACCO, T.P.; MELLO, D.F.; LIMA, R.G. A Experiência da Doença na Fibrose Cística: caminhos para o cuidado integral. *Revista da escola de enfermagem da USP*, v.45, n.3, p. 638-644, 2011.

12. ROZOV, T. et al. Validação lingüística dos questionários de qualidade de vida em fibrose cística. *Jornal de Pediatria*, v.82, n.2, p. 151-156, 2006.
13. ROBINSON, P. Cystic Fibrosis. *Thorax*, v.56, p. 237-241, 2001.
14. LITTLEWOOD, J.M. Good Care for People with Cystic Fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*, v.1, p.179-189, 2000.
15. SCATTOLIN, I. et al. Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística In: CECCIM, R.B.; CARVALHO, P.R.A. *Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS. 1997: p. 90-95.
16. SOUZA, M.V. et al. High cost drugs for rare diseases in Brazil: the case of lysosomal storage disorders. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.15, suppl.3, p. 3443-3454, 2010.
17. GUERIN, G.D.; ROSSONI, E.; BUENO, D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de estratégia de saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.17, n.11, p. 3003-3010, 2012.
18. CASTRO, C.G.S.O. et al. Uma nova disciplina: a farmacoepidemiologia In: _____. *Estudos de Utilização de Medicamentos Noções Básicas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. p. 15-25.
19. LEITE, S.N.; VIEIRA, M.; VEBER, A.P. Estudos de Utilização de Medicamentos: uma síntese de artigos publicados no Brasil e América Latina. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.13, p. 793-802, 2008.
20. SOUZA, M.C.P. de. et al. Estudo de utilização de medicamentos parenterais em uma unidade de internação pediátrica de um hospital universitário. *Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas*, v.44, n.4, p. 675-682, 2008.
21. BOLLA, B.A. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Escola Anna Nery*, v.17, n.2, p. 284-290, 2013.
22. FERREIRA, J.B.B. et al. O complexo regulador da assistência à saúde na perspectiva de seus sujeitos operacionais. *Interface (Botucatu)*, v.14, n.33, p.345-358, 2010.

23. SERRA, C.G.; RODRIGUES, P.H. Evaluation of reference and counter-reference in the Family Health Program at the metropolitan region of Rio de Janeiro (RJ, Brazil). *Ciência & Saúde Coletiva*, v.15, suppl 3, p.3579-3586, 2010.
24. MACHADO, D.M.; SUCCI, R.C.; TURATO, E.R. Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: an emerging challenge. *Jornal de pediatria (Rio J)*, v.86, n.6, p.465-472, 2010.
25. LANDAU, L. Cystic fibrosis transitions from paediatric to adult physician's care. *Thorax*, v.50, n.10, p.1031-1032, 1995.
26. MARSON, F.A.L. et al. Screening for F508del as a first step in the molecular diagnosis of cystic fibrosis. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v.39, n.3, p.306-316, 2013.
27. de ARAÚJO F.G. et al. Prevalence of $\Delta F508$, G551D, G542X and R553X mutations among cystic fibrosis patients in the North of Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, v.38, n.1, p.11-15, 2005.
28. OKAY, T.S. et al. Frequency of the $\Delta F508$ mutation in 108 cystic fibrosis patients in São Paulo: comparison with reported brazilian data. *Clinics*, v.60, n.2, p.131-134, 2005.
29. CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION (CFF). Patient Registry annual data report 2014. Disponível em: https://www.cff.org/2014_CFF_Annual_Data_Report_to_the_Center_Directors.pdf. Acesso em: 11 de jan. 2016.
30. EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS SOCIETY (ECFS). Patient Registry Report 2010. Disponível em: https://www.ecfs.eu/files/webfm/webfiles/File/ecfs_registry/ECFSPR_Report10_v12014_final_020617.pdf. Acesso em: 11 de jan. 2016.
31. QUITTNER, A.L. et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, v.69, n.12, p.1090-1097, 2014.
32. BESIÉ, T.; GOLDBECK, L. Anxiety and depression in adolescents with cystic fibrosis and their caregivers. *Journal of Cystic Fibrosis*, v.10, n.6, p.435-442, 2010.

33. DRISCOLL, K.A. et al. Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, v.44, n.8, p.784-792, 2009.
34. SIMON, M.I.S.S. Fibrose Cística: aspectos nutricionais e manejo. *Clinical & Biomedical Research*, v.31, n.2, p.224-232, 2011.
35. LI, L.; SOMERSET, S. Digestive system dysfunction in cystic fibrosis: challenges for nutrition therapy. *Digestive and Liver Disease*, v.46, n.10, p.865-874, 2014.
36. STEINKAMP, G.; WIEDEMANN B. Relationship between nutritional status and lung function in cystic fibrosis: cross sectional and longitudinal analyses from the German CF quality assurance (CFQA) project. *Thorax*, v.57, n.7, p.596-601, 2002.
37. VIEIRA, F.S. Assistência farmacêutica no sistema público de saúde no Brasil. *Revista Panamericana de Salud Pública*, v. 27, n.2, p.149-156, 2010.
38. DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SCHWARTZ, I.V. Consequences of judicialization of health policies: the cost of medicines for mucopolysaccharidosis. *Cadernos de Saúde Pública*, v.28, n.3, p.479-489, 2012.
39. PICON, P.D. et al. A Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul e a distribuição dos medicamentos especiais para fibrose cística. *Clinical & Biomedical Research*, v.31, n.2, p.262-263, 2011.
40. GUERRA, A.A. Jr. et al. Availability of essential drugs in two regions of Minas Gerais, Brazil. *Revista Panamericana de Salud Publica*, v.15, n.3, p.168-175.
41. AITH, F. et al. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. *Revista de Direito Sanitário*, v.15, n.1, p.10-39, 2014.
42. PEPE, V.L.E. et al. Health litigation and new challenges in the management of pharmaceutical services. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.15, n.5, p.2405-2414, 2010.
43. BEIER, S. A intervenção do serviço social em crianças com fibrose cística e suas famílias. *Clinical & Biomedical Research*, v.31, n.2, p.203-210, 2011.

44. LUZ, G.S.; CARVALHO, M.D.B.; da SILVA, M.R.S. O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Texto Contexto Enfermagem*, v.20, n.1, p.127-134, 2011.

45. MÜLLER, C.F.; BACKES, E. A importância das associações de fibrose cística na vida dos pacientes e familiares. *Clinical & Biomedical Research*, v.31, n.2, p.123-124, 2011.

APENDICE A – Instrumentos de coleta de dados

INSTRUMENTO DE COLETA 1

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome: _____

Prontuário: _____

Sexo: () Feminino () Masculino Data de Nascimento: ____/____/____

Procedência: _____ Telefone(s): _____

Raça: _____

Mãe: _____

Pai: _____

INFORMAÇÕES CLÍNICAS

Idade: _____ Peso: _____ Altura: _____

1. Idade do diagnóstico: _____
2. Mutação:
 - () Homozigoto para $\Delta F508$ () Heterozigoto para $\Delta F508$
 - () Ausência $\Delta F508$ () Outra mutação: _____
 - () Exames em andamento () Sem informação no prontuário (SIP)
3. Fibrose Cística com Manifestações intestinais (CID E84.1): () Não () Sim
4. Fibrose Cística com Manifestações pulmonares (CID E84.0): () Não () Sim
5. Fibrose Cística com outras Manifestações (CID E84.8): () Não () Sim
6. Fibrose Cística não especificada (CID E84.9): () Não () Sim
7. Outros CID: _____
8. Quantas internações anteriores: _____
 - 8.1 Última internação

Data	Tempo de internação	Motivo
____/____/____	Dias: _____ () 1-7 dias () 8 – 14 dias () 15 – 30 dias () Acima 30 dias	() Check up () Antibioticoterapia () Exarcebação () Recuperação do estado nutricional () Reavaliar Adequação Tratamento () Outro: _____

9. Diagnóstico Nutricional:
 - () Desnutrição () Risco Nutricional
 - () Eutrófico () Risco para Sobrepeso
 - () Sobrepeso () Outro: _____
10. Escarro:
 - () *B. cepacia* () Pa () Pam
 - () MSSA () MRSA () Serratia
 - () Outros: _____

11. Presença de alguma das complicações pulmonares abaixo:

- Bronquiectasia Pneumotórax
 Hemoptise Baqueteamento digital
 Nenhuma

12. Presença de Insuficiência Pancreática

- Não Sim

13. Escore hepático: _____

- Normal Alterado SIP

14. Outras comorbidades e/ou doenças (prontuário):

INTRUMENTO DE COLETA 2

1. Acompanhamento de saúde

- Unidade Básica de Saúde (UBS)
 Centro de Saúde
 Hospital/Clínica da sua região
 Consultório de outro médico
 Clínica Fisioterapia
 Somente nesse ambulatório
 Outro: _____

FAMÍLIA

2. Composição Familiar:

Nome	Idade	Escolaridade	Profissão	Parentesco

3. Principal Cuidador: Mãe Pai Outro: _____

4. Dificuldades do cuidador:

Visual: Sim Não

Alfabetizado: Sim Não

Outras: _____

5. Qual seu entendimento quanto ao diagnóstico? (O que entende sobre Fibrose Cística? Quais os sintomas? Quais as conseqüências da FC? Qual a importância de se realizar o tratamento corretamente?)

() Bom. Observou-se entendimento pleno da doença, dos sintomas, das conseqüências, e da importância do tratamento (soube explicar as 4 perguntas)...

() Regular. Observou-se entendimento parcial sobre a patologia, os sintomas, conseqüências, importância do tratamento (soube explicar 2 a 3 perguntas)...

() Ruim. Não soube explicar sobre patologia, os sintomas, conseqüências, importância do tratamento... (soube explicar 1 ou nenhuma das perguntas)

() Outro: _____

OBS.: Informação obtida: () Principal cuidador () Paciente () Paciente+cuidador

6. Algum familiar com tratamento contínuo medicamentoso em casa () Não () Sim.

Familiar: () Pai () Mãe () Avós () Irmãos () Outro: _____

Qual:

() Diabetes

() Hipertensão

() Doenças Pulmonares

() Doenças Cardíacas

() Doenças Neurológicas

() Depressão, Ansiedade...

() Câncer

() Outra: _____

7. Alimentação:

() Via Oral (VO)

() Via Sonda (VS)

() VO + VS

() Outro: _____

8. Utilização de Oxigênio Domiciliar

() Não

() Sim

AVALIAÇÃO FARMACOTERAPÊUTICA

Informações obtidas: () Principal cuidador () Paciente () Paciente+cuidador () Receitas médicas () Prontuário

9. Medicamentos de uso contínuo em domicílio:

Medicamento (Nome comercial)	Dose e Frequência (Diária)	Via	Sabe qual a utilização?	Recursos para aquisição
			() Não () Sim	
			() Não () Sim	
			() Não () Sim	
			() Não () Sim	

			() Não () Sim	
			() Não () Sim	
			() Não () Sim	
			() Não () Sim	
			() Não () Sim	

- 10.** Quem é o responsável pela administração dos medicamentos:
 Principal cuidador Paciente Principal cuidador+paciente
 Outro: _____

- 11.** Alguma dificuldade de aquisição de algum dos medicamentos? Não Sim

Medicamento	Tempo	Motivo	Outros recursos para aquisição
	Tempo em falta: _____ Tempo sem utilizar: _____ <input type="checkbox"/> Não ficou sem		<input type="checkbox"/> Compra <input type="checkbox"/> Associações (AGAM, AMUCORS...) <input type="checkbox"/> Substituição por outro medicamento <input type="checkbox"/> Paciente permanece sem <input type="checkbox"/> Outro: _____
	Tempo em falta: _____ Tempo sem utilizar: _____ <input type="checkbox"/> Não ficou sem		<input type="checkbox"/> Compra <input type="checkbox"/> Associações (AGAM, AMUCORS...) <input type="checkbox"/> Substituição por outro medicamento <input type="checkbox"/> Paciente permanece sem <input type="checkbox"/> Outro: _____
	Tempo em falta: _____ Tempo sem utilizar: _____ <input type="checkbox"/> Não ficou sem		<input type="checkbox"/> Compra <input type="checkbox"/> Associações (AGAM, AMUCORS...) <input type="checkbox"/> Substituição por outro medicamento <input type="checkbox"/> Paciente permanece sem <input type="checkbox"/> Outro: _____
	Tempo em falta: _____ Tempo sem utilizar: _____ <input type="checkbox"/> Não ficou sem		<input type="checkbox"/> Compra <input type="checkbox"/> Associações (AGAM, AMUCORS...) <input type="checkbox"/> Substituição por outro medicamento <input type="checkbox"/> Paciente permanece sem <input type="checkbox"/> Outro: _____

- 12.** Utiliza medicamentos sem prescrição médica com frequência? Não Sim
Quais?

- Chás/Plantas Medicinais
 Fitoterápicos
 Vitaminas
 Medicamentos OTC: _____

13. Alguma dificuldade relacionada ao tratamento? () Não () Sim

Qual:

- () Paciente esquece e/ou não quer utilizar os medicamentos
- () Paciente esquece e/ou não quer realizar a fisioterapia
- () Entendimento da posologia
- () Armazenamento
- () Medo do efeito do medicamento
- () Outra: _____

14. Paciente frequenta escola/creche? () Não () Sim

20.1 Ano:

- () Creche
- () 1º ano – Alfabetização (Pré-escola)
- () 2º - 9º ano (1ª – 8ª série)
- () Ensino Médio
- () Ensino Técnico ou Superior
- () Outro: _____
- () Não se Aplica (NA)

20,2 Paciente necessita fazer uso dos medicamentos na escola/creche/trabalho?

- () Não () Sim () NA

20.3 Qual o envolvimento da escola no tratamento?

- () Total. Sabem do diagnóstico e auxiliam o paciente, seja nos medicamentos a serem utilizados na escola, nas tarefas quando internação, atividades físicas próprias para o paciente...
- () Parcial. Sabem do diagnóstico mas não há auxílio da escola no tratamento
- () Nenhum. Escola desconhece tanto do diagnóstico quanto do tratamento
- () Outro: _____
- () NA

15. Fisioterapia: _____

16. Realiza exercício físico:

- () Não
- () Sim
- () Somente na escola (Educação Física)
- () NA

APENDICE B – Entrevista semiestruturada do Artigo 2

Entrevista Semiestruturada

Dados do Paciente

Nome:

Idade: Gênero:

Dados do Cuidador e Composição Familiar

Nome:

Idade: Gênero: Grau de parentesco:

Escolaridade:

Outros cuidadores:

Pessoas que residem no domicílio:

Idade de diagnóstico do (a) paciente:

Questões Orientadoras

1. Onde você adquire os medicamentos do (a) paciente?
2. Quais são as facilidades na aquisição dos medicamentos?
3. Qual o primeiro local que você foi buscar medicamentos? Houve obstáculos para a sua aquisição?
4. Quais são as dificuldades na aquisição dos medicamentos?

APENDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Sr(a) _____, estamos convidando a pessoa pela qual você é responsável a participar do estudo **Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos ambulatoriais com Fibrose Cística**. Tem-se o objetivo de realizar um estudo para identificar os aspectos e hábitos do consumo dos medicamentos de pacientes com Fibrose Cística atendidos no ambulatório da Pneumologia Infantil do Hospital de Clínica de Porto Alegre. Pretende-se saber as informações sobre o tratamento, sua percepção e dificuldades para trabalhar-se na atenção de se fazer um tratamento correto e na melhoria da qualidade de vida de seu filho/familiar.

Nesse estudo será realizada uma entrevista durante a consulta com o farmacêutico ao ambulatório, na qual serão realizadas perguntas ao senhor(a) a respeito dos medicamentos que seu filho/familiar faz uso e da dinâmica do tratamento na sua residência. Seu filho/familiar não será exposto a nenhum tipo de procedimento que poderá ser prejudicial por parte dessa pesquisa.

A sua participação é voluntária, você poderá obter todas as informações que desejar a respeito e poderá não participar da pesquisa ou retirar-se da mesma a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento do seu filho/familiar.

Informamos que não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e o participante não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os pesquisadores se comprometem em manter a confidencialidade dos dados de identificação pessoal do participante e os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos indivíduos que participaram do estudo.

Contato com o pesquisador: Caso o senhor(a) tenha novas perguntas sobre este estudo ou acredite estar sendo prejudicado de alguma forma, poderá entrar em contato com Stella Pegoraro Alves, através do telefone (51) 9983 4904 e/ou pelo email: stellape@gmail.com.

O Comitê de Ética em Pesquisa do hospital também poderá ser contatado para esclarecimento de suas dúvidas, através do telefone (51) 3359 7640, das 8h às 17h.

Esse documento de consentimento foi elaborado em duas vias, sendo uma delas entregue ao Senhor(a) e a outra será mantida pelos pesquisadores desse estudo.

Eu, _____, declaro que recebi uma cópia deste termo, fui informado(a) dos objetivos e justificativas da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que minha participação é voluntária e que posso me retirar da pesquisa, sem prejudicar atendimento ao meu filho/familiar, a qualquer momento, sem justificativa do fato. Ficou claro quanto

aos riscos e benefícios do estudo e que a participação do meu filho/familiar é isenta de despesas. Sei que as informações que forem obtidas serão mantidas em sigilo e que o nome do meu filho/familiar não será divulgado. Declaro que concordo em filho/familiar participar do estudo.

Nome do paciente

Nome do responsável:

_____ Assinatura _____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do familiar/cuidador do paciente para a participação nesse estudo.

Nome do pesquisador:

Stella Pegoraro Alves

Assinatura _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__

APENDICE D – Termo de Assentimento

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado a participar do estudo **Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos ambulatoriais na Pneumologia Infantil**. Temos o objetivo de realizar um estudo para identificar os aspectos e seus hábitos no uso dos medicamentos que você utiliza no seu tratamento. Pretendemos saber as informações sobre o tratamento, a idéia e as dificuldades do seu cuidador para se conseguir fazer um tratamento correto e na melhoria da sua qualidade de vida e de todos os outros pacientes.

Nesse estudo será realizada uma entrevista durante a sua consulta com o farmacêutico ao ambulatório, na qual serão realizadas perguntas a seu cuidador e a respeito dos medicamentos que você faz uso e da sua rotina em casa. Você não será exposto a nenhum tipo de procedimento que poderá ser prejudicial e/ou lhe causar dano por parte dessa pesquisa.

A sua participação é voluntária, você poderá obter todas as informações que desejar a respeito e poderá não participar da pesquisa ou retirar-se da pesquisa a qualquer momento, sem que você seja prejudicado no seu atendimento.

Informamos que não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e que você e/ou seu cuidador não terão nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Nós pesquisadores nos comprometemos em manter em sigilo os dados que possam lhe identificar e os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem que fique identificada a sua participação no estudo.

Contato com o pesquisador: Caso você tenha novas perguntas sobre este estudo ou acredite estar sendo prejudicado de alguma forma, poderá entrar em contato com Stella Pegoraro Alves, através do telefone (51) 9983 4904 e/ou pelo email: stellape@gmail.com.

O Comitê de Ética em Pesquisa do hospital também poderá ser contatado para esclarecimento de suas dúvidas, através do telefone (51) 3359 7640, das 8h às 17h.

Esse documento de assentimento foi elaborado em duas vias, sendo uma delas entregue a você e a outra será mantida pelos pesquisadores desse estudo.

Eu, _____, declaro que recebi uma cópia deste termo, fui informado(a) dos objetivos e justificativas da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que minha participação é voluntária e que posso me retirar da pesquisa, sem prejudicar meu atendimento, a qualquer momento, sem justificativa do fato. Ficou claro quanto aos riscos e

benefícios do estudo e que a minha participação não terá custo. Sei que as informações que forem obtidas serão mantidas em sigilo e que o meu nome. Declaro que concordo em participar do estudo.

Nome do participante

_____ Assinatura _____

Nome do responsável:

_____ Assinatura _____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do paciente para a participação nesse estudo.

Nome do pesquisador:

_____ Assinatura _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__

APENDICE E – Publicação do artigo 1

Publicado no formato Carta ao editor, na revista Clinical Biomedical Research, Volume 35, número 3, p. 174-175, 2015.

A publicação está disponível no *link*:

http://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/57581/pdf_27

Carta para Editor

<http://dx.doi.org/10.4322/2357-9730.57581>

CONSTRUÇÃO E ADEQUAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS PARA ANÁLISE DA UTILIZAÇÃO DE MEDICAMENTOS EM PACIENTES PEDIÁTRICOS COM FIBROSE CÍSTICA

CONSTRUCTION AND ADEQUACY OF DATA COLLECTION INSTRUMENTS FOR THE ANALYSIS OF DRUG UTILIZATION BY PEDIATRIC AMBULATORY PATIENTS WITH CYSTIC FIBROSIS

Stella Pegoraro Alves¹, Denise Bueno¹

[Clin Biomed Res. 2015;35\(3\):174-175](#)

¹ Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil.

A fibrose cística (FC) é uma doença hereditária autossômica recessiva letal, muito comum entre caucasianos, caracterizada por uma anormalidade de produção e função do gene regulador transmembrana da fibrose cística^{1,2}. Na Europa, a incidência é de 1 para 2.500 nascidos vivos e, no Brasil, é um pouco maior que 1:7.000³. A sobrevida dos pacientes com FC depende

ANEXO 1 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos ambulatoriais com Fibrose Cística

Pesquisador: Denise Bueno

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 33940114.8.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 802.201

Data da Relatoria: 17/09/2014

Apresentação do Projeto:

Estudo acadêmico (Projeto de Mestrado), descritivo, transversal que avalia a utilização de medicamentos em pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística atendidos no ambulatório de Pneumologia Infantil do HCPA.

Será realizado um estudo de utilização dos medicamentos nos pacientes pediátricos com diagnóstico de Fibrose Cística que possuem acompanhamento no ambulatório de Pneumologia Pediátrica de um hospital universitário de Porto Alegre. Serão coletados dados através da análise dos prontuários on line e o preenchimento das fichas durante as consultas farmacêuticas. Esses dados serão agrupados e analisados.

Objetivo da Pesquisa:

3.1 Objetivo geral

Realizar estudo de utilização de medicamentos para analisar o consumo de medicamentos de pacientes fibrocísticos atendidos no ambulatório de Pneumologia Infantil de um hospital universitário de Porto Alegre.

3.2 Objetivos específicos

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

Bairro: Bom Fim

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 802.201

- Delinear o perfil farmacoterapêutico dos pacientes acompanhados;
- Avaliar o entendimento e compreensão do cuidador quanto a doença e ao tratamento;
- Identificar dificuldades existentes no cumprimento do plano terapêutico medicamentoso.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Possíveis Riscos:

Tanto paciente quanto familiar/cuidador não serão expostos a nenhum tipo de procedimento que poderá ser prejudicial aos mesmos por parte dessa pesquisa. E o nome do paciente ou os materiais que indique a participação deste será mantido em sigilo pelos pesquisadores.

É um estudo transversal, descritivo onde o risco é mínimo e corresponde à abordagem e questionamento do paciente sobre o uso das medicações e à confidencialidade do uso das informações.

Possíveis Benefícios:

Subsidiar as informações existentes sobre o tratamento medicamentoso do paciente fibrocístico, com ênfase no tratamento correto e melhoria da qualidade de vida.

O estudo pode acrescentar informações clínicas sobre o padrão e sobre as dificuldades de utilização de medicações na fibrose cística.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O Farmacêutico inserido na equipe multiprofissional, aplicando seus conhecimentos relacionados ao cuidado do paciente, conhecendo e apropriando-se da terapêutica do paciente e principalmente identificando as dificuldades em cumprir a terapêutica proposta, intervindo da melhor maneira possível, pode-se evitar erros e RAM's associados a medicamentos, assim como auxiliar e promover o uso racional de medicamentos, garantindo a segurança do paciente e uma melhor qualidade de vida a ele.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi apresentada nova versão do TCLE e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.

Recomendações:

- Os dois colaboradores que foram acrescentados no projeto também devem ser inseridos no cadastro do projeto na Plataforma Brasil;
- Deve ser acrescentada no TCLE a autorização para acessar os dados de prontuários dos pacientes;

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 802.201

- Apesar de citar ao final do TCLE que os riscos e benefícios estão claro, o Termo não faz menção aos mesmos. Deve ser inserido o possível desconforto de responder ao questionário e o tempo esperado para tal. Também deve ficar claro que não há benefício individual esperado para o participante;
- Sugere-se que não seja utilizado no TCLE o telefone pessoal dos pesquisadores quando a pesquisa oferece risco mínimo, visando a proteção da privacidade dos mesmos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

COMENTÁRIO DO CEP:

1) A introdução menciona com ênfase o problema da adesão ao tratamento, mas o estudo não é delineado para estudar adesão. Isto gera confusão no tema.

REPOSTA PESQUISADORES:

Foi retirado o parágrafo de adesão, porque este tema não será o escopo do projeto.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

2) Especificar melhor o objetivo primário.

REPOSTA PESQUISADORES:

O objetivo primário foi reescrito para melhor entendimento.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

3) Nas informações básicas do projeto, o desfecho primário está diferente do objetivo primário do estudo.

REPOSTA PESQUISADORES:

O objetivo primário foi reescrito para melhor entendimento.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

4) Em objetivos específicos, os autores mencionam que pretendem "Avaliar adequação das prescrições médicas e o entendimento do paciente e/ou cuidador quanto ao tratamento". Deve-se ressaltar a metodologia proposta não permite isto. Não há dados sobre a prescrição médica e se ela está realmente adequada às condições clínicas.

REPOSTA PESQUISADORES:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

Bairro: Bom Fim

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 802.201

Este objetivo específico foi reescrito.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

5) Ao se ler a seção Metodologia, não se compreende as variáveis a serem coletadas. Isto só fica claro ao se ler o Apêndice B- Instrumento para coleta de dados.

REPOSTA PESQUISADORES:

A metodologia foi toda reescrita visando melhor entendimento. Para facilitar a coleta, o instrumento de coleta foi dividido em duas partes, "Instrumento de Coleta 1" que objetiva a busca no prontuário on-line e "Instrumento de Coleta 2" com o objetivo de trabalhar as informações obtidas através da entrevista realizada com o cuidador.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

6) A análise estatística não descreve as variáveis a serem analisadas.

REPOSTA PESQUISADORES:

A análise estatística foi reescrita.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

7) Os autores direcionam as questões aos cuidadores do paciente, mas a pesquisa envolve indivíduos de 0 a 18 anos. Muitas questões não são adequadas a faixa etária de adolescentes.

REPOSTA PESQUISADORES:

O projeto pretende trabalhar com o cuidador principal dos pacientes. A metodologia foi reescrita para deixar mais claro. O instrumento de coleta 2 será aplicado somente ao cuidador principal do paciente.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

8) Instrumento de coleta, questão 3: não fica expresso como será formulada a pergunta ao paciente ou ao seu cuidador. No texto, somente foi mencionado a entrevista ao cuidador.

REPOSTA PESQUISADORES:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 802.201

Corrigido no instrumento de coleta.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

9) Instrumento de coleta, questão 5: quais os critérios para avaliar manifestações pulmonares?

REPOSTA PESQUISADORES:

Serão consideradas as informações descritas no prontuário on-line do paciente.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

10) Instrumento de coleta, questão 13: corrigir a grafia das bactérias. Por exemplo: Pseudomonas Aeruginosa Pseudomonas aeruginosa.

REPOSTA PESQUISADORES:

corrigido.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

11) Os responsáveis pelo ambulatório de FC não deveriam participar do projeto, já que a maior parte dos dados foram gerados pela atividades deles?

REPOSTA PESQUISADORES:

Este Projeto foi construído em parceria com o Serviço de Farmácia do HCPA, a mestranda em questão foi Residente de Farmácia deste hospital e desta área. A proposta em questão surge a partir de demanda do serviço e de debate acadêmico sobre. Foi acrescentado o nome das colaboradoras Márcia de Azevedo Frank e Fernanda Daros Stedile, farmacêuticas da unidade em questão.

PENDÊNCIA ATENDIDA

COMENTÁRIO DO CEP:

12) Apresentar nova versão do TCLE.

REPOSTA PESQUISADORES:

Refeito.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

Bairro: Bom Fim

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (513)359--7640

Fax: (513)359--7640

E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 802.201

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão do projeto de 05/09/2014, TCLE de 05/09/2014 e demais documentos submetidos até a presente data, que atendem as solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deverá estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra a versão vigente aprovada. A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

PORTO ALEGRE, 23 de Setembro de 2014

Assinado por:
José Roberto Goldim
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br