

## PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO FISIOTERAPEUTICO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCPA)

Paula Maria Eidt Rovedder; Ana Paula da Silva Kasten; Ana Laura Germano de Souza

A Fibrose Cística (FC) é uma doença de caráter hereditário, progressiva e com envolvimento multissistêmico, ocasionando diversas alterações no corpo humano (pulmões, rins, pâncreas, intestinos, etc). Entretanto, o acometimento pulmonar é o determinante principal de morbimortalidade relacionada à doença. Sendo assim, a partir dos consensos que estabelecem as diretrizes para o tratamento de pacientes com fibrose cística, há recomendação para que esses pacientes sejam acompanhados em centros de referência com equipe multiprofissional.

O diagnóstico precoce da doença contribui para intervenções destinadas a prevenir ou retardar agravos pulmonares, entretanto, a natureza progressiva da fibrose cística e os efeitos colaterais do tratamento podem afetar negativamente a qualidade de vida e conseqüentemente determinar uma menor sobrevida aos pacientes. Além disso, esses pacientes frequentemente apresentam progressiva limitação ao exercício físico e redução de suas atividades de vida diária. As causas principais da intolerância ao exercício estão associadas à redução na capacidade e reserva ventilatória, na perda da massa muscular esquelética periférica e na diminuição da função cardiovascular.

Este projeto de extensão tem por objetivo realizar acompanhamento fisioterapêutico respiratório aliado ao enfoque educacional baseado no aconselhamento da prática de exercícios físicos à pacientes pediátricos com fibrose cística acompanhados no ambulatório de pneumologia pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

O projeto de extensão “Acompanhamento Fisioterapêutico em crianças e adolescentes com Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre” contempla o acompanhamento de aproximadamente 140 pacientes com diagnóstico de FC e suas famílias em um centro de referência nacional para o tratamento desta doença. O projeto de extensão é desenvolvido no ambulatório de pneumologia pediátrica do HCPA, duas vezes por semana no período da manhã (quarta-feira e sexta-feira). A cada consulta os pacientes são submetidos a uma avaliação fisioterapêutica ou revisão das terapias recomendadas, sendo realizada pelo bolsista de extensão acompanhado pelo coordenador. Para todos os casos, há uma interação entre a equipe para destinar ao paciente o melhor tipo de terapia, em comum acordo. Os pacientes e suas famílias recebem a orientação e o treinamento detalhado para a realização da fisioterapia respiratória e da prática de exercícios físicos diariamente. O atendimento segue a rotina existente no ambulatório com o retorno dos pacientes a cada 60 dias, o que determina a característica de um acompanhamento sistemático.

A coordenadora é responsável pela logística administrativa do projeto de extensão, controlando a distribuição dos pacientes por aluno-bolsista, a conduta fisioterapêutica realizada para o paciente, a organização do banco de dados com registro dos dados da avaliação fisioterapêutica e do atendimento fisioterapêutico. O projeto de extensão acima viabiliza que os pacientes e famílias recebam toda a orientação e cuidado, através da participação de alunos de graduação do curso de fisioterapia e de pós-graduação, com supervisão direta da coordenadora do projeto. O projeto contempla a interação entre extensão, ensino e pesquisa. Esse projeto caracteriza-se por ser totalmente gratuito, sem nenhum ônus financeiro ao paciente e sua família.

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