

AVALIAÇÃO DA ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA

Introdução: A fibrose cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva causada por mutação no gene que codifica a proteína reguladora de condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR). Uma falha no CFTR induz o organismo a produzir secreções mais viscosas que obstruem o pulmão, pâncreas e o ducto biliar. A doença pulmonar crônica, a insuficiência pancreática e a desnutrição afetam muitos pacientes com FC, por isso a adesão ao tratamento é fundamental. Uma elevada adesão, reduz a morbidade e mortalidade, além de reduzir os custos em saúde. **Objetivo:** Avaliar a taxa de adesão e barreiras do tratamento medicamentoso, bem como avaliar o estado clínico dos pacientes com FC. **Método:** Estudo transversal incluindo pacientes pediátricos entre 0 a 18 anos com diagnóstico de FC em acompanhamento no ambulatório de um hospital referência no sul do Brasil. Utilizou-se o questionário Brief Medication Questionnaire para avaliação da adesão e o escore de Shwachman-Kulczycki para avaliação do estado clínico do paciente. **Resultados:** De acordo com os resultados preliminares foi identificada uma taxa de adesão aos medicamentos de 50%. Os achados sugerem que metade dos pacientes (30/59) tem alguma crença associada ao uso dos medicamentos e todos os pacientes possuem uma barreira de recordação devido ao esquema de múltiplas doses de medicamentos. Em relação ao acesso dos medicamentos, 85% dos pacientes relataram ter algum problema envolvendo a aquisição dos medicamentos. Além disso, 18% dos pacientes relataram ter parado algum medicamento nos últimos 6 meses sem o consentimento médico. Quanto ao estado clínico, os pacientes foram classificados como: 55,9% excelente, 28,8% bom, 11,8% médio, 3,4% moderado e ninguém apresentou estado severo. **Conclusão:** A adesão à farmacoterapia dos pacientes com FC é baixa, por isso são necessárias ferramentas para melhorar a adesão. Isso contribuirá para aumentar a qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-chave: Fibrose Cística. Adesão ao tratamento Medicamentoso. Pediatria

Referências:

- AL-HASSANY, L. et al. Assessing methods of measuring medication adherence in chronically ill children—a narrative review. *Patient Preference and Adherence*, v. Volume 13, p. 1175–1189, 2019.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. (2020). Critério de classificação econômica Brasil. Disponível em: <http://www.abep.org/criterioBr/01_cceb_2020.pdf>. Acesso em: 18 outubro 2021.
- ATHANAZIO, R. A. et al. Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 43, n. 3, p. 219–245, 2017.
- BHALLA, M. et al. Cystic fibrosis: scoring system with thin-section CT. *Radiology*, 1991;179(3):783-8.
- CASTELLANI, C. et al. Consensus on the use and interpretation of cystic fibrosis mutation analysis in clinical practice. *Journal of Cystic Fibrosis*, v. 7, n. 3, p. 179–196, 2008.
- CONWAY, S. P. et al. Compliance with treatment in adult patients with cystic fibrosis. *Thorax*, v. 51, n. 1, p. 29–33, 1996.
- DALCIN, P.T. et al. Adherence to treatment in patients with cystic fibrosis. *J Bras Pneumol*. 2007;33:663-70.
- DE ONIS, M.; ONYANGO, A. W. WHO child growth standards. *Lancet*, [s. l.], v. 371, v. 2008/01/22, n. 9608, p. 204, 2008.
- ELBORN, J. S. Cystic fibrosis. *The Lancet*, v. 388, n. 10059, p. 2519–2531, 2016.
- FAJAC, Isabelle; DE BOECK, Kris. New horizons for cystic fibrosis treatment. *Pharmacology & Therapeutics*, v. 170, p. 205–211, 2017.
- GENTZSCH, M.; MALL, M. A. Ion Channel Modulators in Cystic Fibrosis. *Chest*, v. 154, n. 2, p. 383–393, 2018.
- GEORGE, M.; RAND-GIOVANNETTI, D.; EAKIN, M. N. et al. Perceptions of barriers and facilitators: Self-management decisions by older adolescents and adults with CF. *Journal of Cystic Fibrosis*, v. 9, n. 6, p. 425–432, 2010.
- Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC). Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC). Relatório anual de 2018. Disponível em: <http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2018.pdf>. Acesso em: 18 outubro 2021.
- LEE, T. W. et al. Reduction in prevalence of chronic *Pseudomonas aeruginosa* infection at a regional pediatric cystic fibrosis center. *Pediatric Pulmonology*, [s. l.], v. 37, v. 2004/01/20, n. 2, p. 104–110, 2004.
- MODI, A. C.; QUITTNER, A. L. Barriers to Treatment Adherence for Children with Cystic Fibrosis and Asthma: What Gets in the Way? *Journal of Pediatric Psychology*, v. 31, n. 8, p. 846–858, 2006.
- NARAYANAN, S. et al. Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review. *Expert Review of Respiratory Medicine*, v. 11, n. 2, p. 129–145, 2017.
- QUITTNER, A. L. et al. Pulmonary Medication Adherence and Health-care Use in Cystic Fibrosis. *Chest*, v. 146, n. 1, p. 142–151, 2014.
- SHWACHMAN, H.; KULCZYCKI, L. L. Long-Term Study of One Hundred Five Patients

with Cystic Fibrosis: Studies Made Over a Five- to Fourteen-Year Period. A.M.A.
Journal of Diseases of Children, v. 96, n. 1, p. 6, 1958.

SVARSTAD, B. L. et al. The brief medication questionnaire: A tool for screening patient adherence and barriers to adherence. Patient Education and Counseling, v. 37, n. 2, p. 113–124, 1999.