

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.

Autor correspondente:

Denise Bueno
E-mail: denise.bueno@ufrgs.br
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Avenida Ipiranga, 2752.
90610-000, 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 do acesso irrestrito aos medicamentos e da educação dos familiares sobre a melhor forma de administrá-los, impedindo possíveis interações e consequentemente a interrupção do tratamento. Para isso, torna-se necessária a criação de instrumentos que possam contribuir para o sucesso do tratamento farmacológico.

O objetivo do estudo aqui relatado foi construir e adequar instrumentos de coleta de dados (ICD) para uma população de pacientes pediátricos diagnosticados com FC no ambulatório do Centro de Referência de um Hospital Universitário do Sul do Brasil. Os ICD foram desenvolvidos pelas autoras deste estudo e 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 sobre o entendimento a respeito da FC, os medicamentos em uso e a 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.

Analysaram-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 os pacientes receberam prescrição de enzimas e polivitamínicos. 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 alguns medicamentos, assim como dificuldades relacionadas à sua administração. A dificuldade para a 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, 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.

Tabela 1: Características gerais dos pacientes (n = 10).

Características	Valores
Sexo, n (%)	
Feminino	6 (60%)
Masculino	4 (40%)
Idade (anos), média ± desvio padrão	14,4±5,8
Procedência, n (%)	
Interior	7 (70%)
Região Metropolitana	2 (20%)
Capital	1 (10%)
Acompanhamento de saúde, n (%)	
Somente nesse ambulatório	8 (80%)
Outros*	2 (20%)
Mutação, n (%)	
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, n (%)	
Eutrofia	6 (60%)
Desnutrição	3 (30%)
Risco nutricional	1 (10%)
Alimentação, n (%)	
VO	9 (90%)
VO+VS	1 (10%)
Oxigenoterapia, n (%)	
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.

O conhecimento dos aspectos relacionados ao medicamento, dos hábitos dos pacientes e de seus cuidadores pode influenciar diretamente no curso da doença e na qualidade de vida do paciente. Este estudo possibilitou a observação da rotina e da dinâmica tanto do atendimento quanto do registro dos prontuários eletrônicos dos pacientes desse ambulatório, elementos que podem ser adaptados à realidade dos serviços cujo funcionamento nem sempre ocorre da forma idealizada.

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

Agradecimentos

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS) e Equipe Multiprofissional do Ambulatório de Pneumologia Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver nenhum conflito de interesse.

O estudo foi realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

REFERÊNCIAS

- Ratjen F, Döring G. Cystic fibrosis. *Lancet*. 2003;361(9358):681-9. PMID:12606185.
- Ribeiro JD, Ribeiro MA, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística--do pediatra ao especialista. *J Pediatr (Rio J)*. 2002;78(Supl 2):S171-86. PMID:14676856.
- 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. PMID:17544945.

Recebido: Ago 04, 2015
Aceito: Oct 13, 2015