

documentos, recados e emails via internet. O grupo controle foi mantido no atendimento ambulatorial de rotina. Resultados: Foram estudados 21 pacientes, 12 do sexo masculino e 9 do feminino, com média de idade de $22,7 \pm 9,3$ anos, todos de etnia caucasiana, com média do escore clínico de $63,1 \pm 16,0$ e média do VEF1 de $64,3 \pm 29,6$. Nove pacientes foram alocados para o grupo intervenção e 12 para o grupo controle. Observou-se diferença estatisticamente significativa entre grupos para a diferença da capacidade vital forçada (CVF), respectivamente $4,1 \pm 9,3\%$ aos 3 meses e $0,69 \pm 6,8\%$ aos 6 meses no grupo intervenção e $-2,0 \pm 11,4\%$ e $-7,2 \pm 8,4$ no grupo controle ($p=0,036$). Não houve diferença significativa entre grupos para a diferença dos domínios do escore de qualidade de vida, do VEF1, do escore de adesão e no número de exacerbações e número de internações hospitalares ($p>0,05$). Conclusões: a análise preliminar deste ensaio clínico sugere que uma intervenção educativa baseada em uma plataforma informatizada tenha um efeito benéfico de pequena magnitude sobre a função pulmonar em pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística, quando comparado com o manejo de rotina. Não se observou impacto significativo sobre os escores de qualidade de vida, escore de adesão ao tratamento, número e exacerbações e número de internações.

TL098 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM FIBROSE CÍSTICA ATRAVÉS DO CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE - REVISED (CFQ-R)

SAMIA ZAHY RACHED (FMUSP) - BRASIL

RODRIGO ABENSUR ATHANAZIO (INCOR- FMUSP) - BRASIL

REGINA CARVALHO-PINTO (FMUSP) - BRASIL

ALBERTO CUKIER (INCOR- FMUSP) - BRASIL

RAFAEL STELMACH (INCOR-HCFMUSP) - BRASIL

PALAVRAS-CHAVE: FIBROSE CÍSTICA, QUALIDADE DE VIDA.

Introdução: Os avanços no tratamento da fibrose cística nas últimas décadas aumentaram a expectativa de vida dos portadores dessa doença. O impacto dessa enfermidade caracterizada por múltiplas exacerbações e progressiva perda funcional ainda não está bem definido na população adulta em nosso meio. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida em pacientes adultos com fibrose cística acompanhados em um centro de referência. **Métodos:** estudo transversal com aplicação do questionário CFQ-R em pacientes estáveis regularmente acompanhados no serviço de pneumologia adulto do Instituto do Coração - Hospital das Clínicas - Universidade de São Paulo. O CFQ-R é composto de 12 domínios e os escores de cada domínio variam de 0 a 100. De uma maneira geral, considera-se que escores superiores a 50 signifiquem boa qualidade de vida. Resultados: foram avaliados 30 pacientes consecutivos em um período de 3 meses. A idade média foi de 27,9 anos, sendo que 8,8% são estudantes e 55,2% trabalham. A média do volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF1) foi de $43,7\% \pm 20,5$, e 21,4% usam oxigenioterapia domiciliar. Além disso, 20% são

diabéticos e 40,7% estão em lista para transplante pulmonar. Os achados relativos à qualidade de vida (média \pm DP e mediana \pm variação) são apresentados na tabela abaixo. **Conclusão:** A avaliação da qualidade de vida é essencial no acompanhamento dos pacientes com fibrose cística. A comparação de nossos dados com controles históricos de crianças comprovam a pior qualidade de vida dos nossos pacientes, provavelmente relacionado a um estágio mais avançado da doença.

	Média \pm DP	Mediana (variação)
Físico	45,7 \pm 5,9	41,0 (0 - 100)
Vitalidade	58,7 \pm 3,6	58,0 (16 - 100)
Emocional	71,4 \pm 4,0	80,0 (20 - 100)
Alimentação	75,2 \pm 5,8	88,0 (0 - 100)
Tratamento	62,7 \pm 4,1	66,0 (0 - 100)
Saúde	56,7 \pm 5,1	60,5 (0 - 100)
Social	59,0 \pm 4,1	63,5 (0 - 94)
Imagem Corporal	66,6 \pm 5,3	66,0 (0 - 100)
Papel Social	67,7 \pm 5,5	83,0 (0 - 100)
Peso	46,5 \pm 7,9	49,5 (0 - 100)
Respiratório	53,6 \pm 6,0	58,0 (0 - 100)
Digestivo	79,5 \pm 3,8	88,0 (22 - 100)

DP = desvio padrão

TL099 "POSSO IR?" - MOMENTO DE TRANSIÇÃO NO TRATAMENTO DE ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA

CRISTIANE OLMOS GRINGS (HCPA) - BRASIL

PAULA CASANOVA BITENCOURT (HCPA) - BRASIL

TAÍS CAROLINE BARTZ (HCPA) - BRASIL

VIVIANE ZIEBELL OLIVEIRA (HCPA) - BRASIL

PALAVRAS-CHAVE: ADOLESCENTE, FIBROSE CÍSTICA, PSICOLOGIA

Introdução: O aumento da longevidade na fibrose cística exige que centros que atendem crianças e adolescentes se preparem para o momento de transição de seus pacientes para a equipe de atendimento de adultos. A literatura preconiza que esse processo deve ser gradual, realizado entre 15-19 anos e deve ser entendido como natural e evolutivo. Como a adolescência é uma fase de mudanças fisiológicas, hormonais, psicológicas e ambientais, constitui-se em um momento de risco para o tratamento. Aqui, juntam-se dois pontos de vulnerabilidade - transição de equipe e adolescência, os quais demandam abordagem multiprofissional atenta às necessidades do período do ciclo vital. **Objetivos:** Descrever o perfil dos adolescentes ao chegarem à primeira consulta no ambulatório multiprofissional de fibrose cística, voltado para o atendimento de adultos em um hospital universitário. **Material e métodos:** Estudo transversal.

Foram selecionados 22 adolescentes, de ambos os sexos, das fichas do Serviço de Psicologia, no período entre 2006 e 2011. Todos passaram por entrevista clínica, buscando investigar os aspectos evolutivos e o enfrentamento frente às demandas da doença crônica e do tratamento. As variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio-padrão e as variáveis categóricas por frequência e percentuais. Resultados: Predomina o sexo masculino (63,64%) e a idade média é de 16,82 anos ($\pm 1,22$). Apenas 18,18% são moradores da cidade onde se localiza o centro de tratamento. A maioria dos pacientes comparece à consulta acompanhada por um membro da família (81,82%). A área social está preservada (68,18%) e há planos para o futuro em 54,55% dos casos. Metade dos adolescentes está atrasada na vida escolar e apresenta déficit na aquisição da autonomia. Discussão: A primeira consulta é realizada em um momento crítico do desenvolvimento, o que demanda atenção especial às necessidades dessa etapa evolutiva. A presença de acompanhante demonstra apoio familiar necessário, bem como interesse na aproximação com a nova equipe assistencial. Aspectos da vida social e identificação com os pares encontram-se preservados, revelando que, apesar dos adolescentes precisarem conviver com as dificuldades impostas pela doença e tratamento, conseguem se manter próximos do esperado para tal área na adolescência. Apesar de a maioria apresentar expectativas quanto ao futuro, ainda há pouca perspectiva real talvez por ainda não conseguirem visualizar a vida adulta. O atraso na vida escolar e o déficit na aquisição da autonomia, decorrentes provavelmente da doença crônica e das exigências do tratamento, podem comprometer o estabelecimento de planos reais, nesse momento. Conclusões: Ao conhecer o perfil dos adolescentes é possível identificar as necessidades do momento de transição e as dificuldades no curso do desenvolvimento, visando facilitar o enfrentamento da situação e oferecer possibilidades para a retomada do ritmo normal. A abordagem psicológica busca incentivar o paciente a se apropriar da sua condição crônica e das demandas do tratamento, favorecer o surgimento de perspectivas, oportunizar a conquista da autonomia e a busca por qualidade de vida.

TL-100 IMPACTO DA FIBROSE CÍSTICA QUANTO À INSERÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO E O NÍVEL DE ESCOLARIDADE RELACIONADOS COM O ESCORE DE SHWACHMAN E O VEF1, EM PACIENTES FIBROCÍSTICOS ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS DO AMBULATÓRIO MULTIDISCIPLINAR DO HOSPITAL NEREU RAMOS - FLORIANÓPOLIS

CONCETTA ESPOSITO (HNR-SES) - BRASIL

SOCIARAI PERUZO IACONO (HNR) - BRASIL

MARINA MONICA BAHL (HNR) - BRASIL

CLAUDIA MARA CAMPESTRINI BONISSONI (UDESC) - BRASIL

REGIANE TAMARES BLASIU

PALAVRAS-CHAVE: FIBROSE CÍSTICA, MERCADO DE TRABALHO, ESCOLARIDADE.

Introdução: A Fibrose Cística (FC) é uma doença de caráter crônico e progressivo que impõe aos indivíduos acometidos, disfunções respiratórias, gastrointestinais e reprodutivas. Sendo assim, os múltiplos acometimentos podem gerar transtornos ao dia-a-dia destes sujeitos. **Objetivo:** Avaliar o impacto da FC na inserção dos pacientes fibrocísticos no mercado de trabalho, escolaridade em pacientes adolescentes e adultos jovens do ambulatório multidisciplinar para fibrocísticos do Hospital Nereu Ramos (HNR) de Florianópolis/SC, relacionando-os à função pulmonar (VEF1), índice de Gravidade de Shwachman (IGS), bem como alguns aspectos abordados no Questionário de Fibrose Cística QFC-R). **Métodos:** A amostra foi composta por 27 pacientes com idade média de 24,85 anos (DP = 8,22), sendo 66,6% do sexo masculino (n = 18), os quais foram submetidos a questionamentos sobre a inserção no mercado de trabalho, escolaridade no dia da consulta de rotina no referido ambulatório. Os dados sobre o mercado de trabalho e nível de escolaridade foram relacionados com os valores de VEF1, obtidos através das provas de função pulmonar destes pacientes, a fim de determinar se os acometimentos respiratórios estão relacionados a estas variáveis, bem como com o IGS e aspectos abordados no QFC-R (questões F e G, 35 e 37). **Resultados:** Considerando somente a escolaridade, 70,37% (19 pacientes) concluíram ensino médio e superior, sendo que o IGS destes pacientes foi superior a 41, e 59,25% (16 pacientes) apresentavam IGS maior que 56. Os dados obtidos demonstraram que não houve associação entre a função pulmonar (VEF1) e o nível de escolaridade, uma vez que 37,5% (10 pacientes) com nível superior completo, apresentaram VEF1 menor que 40% do valor previsto para idade. Quanto à inserção no mercado de trabalho, 11 pacientes (40,74%) trabalham regularmente e 10 pacientes (37,03%) continuam estudando e somente 2 pacientes (7,40%) não estudam ou trabalham em consequência da doença. Quanto ao grau de dificuldade para manter as atividades acadêmicas ou laborativas, 20 pacientes (74,07%) responderam no QFC-R, que não enfrentaram problemas, não havendo associação com o IGS e o VEF1. **Considerações finais:** Os pacientes fibrocísticos adolescentes e adultos jovens ainda possuem dificuldades em se inserir no mercado de trabalho e/ou estudar. Diante disso, acredita-se que a FC possui um impacto negativo sobre a colocação profissional e prática escolar. Estudos com maior quantidade de indivíduos devem ser realizados a fim de estabelecer fielmente estas relações, uma vez que a FC apesar de letal e progressiva, tem, através do manejo adequado, passado de uma doença pediátrica para uma doença também de indivíduos adultos. Salienta-se ainda a necessidade vital de qualificação profissional e educacional desta população para melhorar sua inserção social e as equipes multidisciplinares, como parte de seu trabalho, devem oferecer também suporte para orientação vocacional dos pacientes.