

ADESÃO AO TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA ENTRE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DE UM CENTRO DE REFERÊNCIA

Treatment adherence among children and adolescents in a cystic fibrosis reference center

Bianca Sampaio Bonfim^a , Valmir Machado de Melo Filho^a ,
Fernanda Matos Fontenelle^a , Edna Lúcia Souza^{a,*} 

RESUMO

Objetivo: Avaliar o grau de adesão ao tratamento (AT) autorreferida e pesquisar sua associação com variáveis clínicas e sociodemográficas em pacientes com fibrose cística (FC) de um centro de referência e comparar o grau de AT autorreferida com o presumido pela equipe multidisciplinar.

Métodos: Estudo transversal, incluindo crianças e adolescentes com FC entre zero e 20 anos. Foram realizadas entrevistas com os adolescentes maiores de 14 anos ou com os responsáveis dos mais jovens, utilizando-se formulário padronizado. Profissionais do centro preencheram outro formulário com suas impressões da AT dos pacientes. Registraram-se dados clínicos por meio da revisão de prontuários. A AT foi considerada satisfatória se o índice de adesão global (IAG) fosse igual ou superior a 80%.

Resultados: Foram incluídos 53 pacientes, com mediana de idade de 112 meses. O IAG médio foi de 83,2%. Os índices de adesão à terapêutica (IAT) médios para alfadornase, enzimas pancreáticas, tobramicina inalatória de uso contínuo, suplementos vitamínicos, suplementos nutricionais e orientações dietéticas foram, respectivamente, 86,1; 96,6; 78,6; 88,1; 51,8 e 78%. Crianças com idade inferior a 14 anos apresentaram melhor AT ($p=0,021$). As correlações entre a AT autorreferida e a presumida pelos profissionais variaram de 0,117 a 0,402, sendo maiores para a psicologia e a nutrição.

Conclusões: A taxa global de AT foi elevada, principalmente para menores de 14 anos. Houve correlação positiva entre a AT autorreferida e as avaliações da psicologia ($p=0,032$) e da nutrição ($p=0,012$).

Palavras-chave: Fibrose cística; Adesão à medicação; Cooperação do paciente; Pediatria; Terapêutica.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the level of self-referenced treatment adherence (TA) and its association with clinical and sociodemographic variables in patients with cystic fibrosis assisted at a reference center, as well as compare the level of self-referenced TA with that presumed by the multidisciplinary team.

Methods: This is a cross-sectional study that included children and adolescents aged between 0–20 years with cystic fibrosis. Adolescents older than 14 years or their guardians, when younger than 14 years old, were interviewed using a standardized questionnaire. Professionals from the multidisciplinary clinic filled out another form with their impressions of the patients' TA. Clinical and laboratory data were obtained in the medical records. The TA was considered satisfactory if the total adherence index (TAI) was equal or higher than 80%.

Results: 53 patients were included with a median age of 112 months. The mean TAI was 83.2%. The mean TAIs for dornase alfa, pancreatic enzymes, continued use of inhaled tobramycin, vitamins supplements, nutritional supplements and dietary orientation was respectively: 86.1; 96.6; 78.6; 88.1; 51.8 and 78%. Children younger than 14 years presented better TA ($p=0.021$). The correlation between the self-referenced TA and the one presumed by the multidisciplinary team ranged from 0,117 to 0.402, being higher for Psychology and Nutrition professionals.

Conclusions: The TAI was high particularly among children younger than 14 years. There was a positive correlation between the self-referenced TA and the one presumed by the Psychology ($p=0.032$) and the nutrition ($p=0.012$) professionals.

Keywords: Cystic fibrosis; Medication adherence; Patient compliance; Pediatrics; Therapeutics.

*Autor correspondente. E-mail: souza.ednalucia@gmail.com (E.L. Souza)

^aUniversidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

Recebido em 1º de novembro de 2018; aprovado em 12 de fevereiro de 2019; disponível on-line em 21 de maio de 2020.

INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) é a doença genética mais frequente em caucasianos, caracteriza-se por manifestações clínicas multisistêmicas e necessita de um regime terapêutico complexo, que pode incluir o uso de broncodilatadores, mucolíticos, antibióticos, suplementos vitamínicos, terapia de reposição enzimática (TRE), insulina e, mais recentemente, moduladores da proteína Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (CFTR). Além disso, são necessárias especificações na dieta e sessões diárias de fisioterapia respiratória.¹⁻³ O esquema terapêutico desses pacientes tem, em média, sete componentes, sendo dispendidos de 108 a 180 minutos diários para o tratamento,^{4,5} o que dificulta a adesão ao tratamento (AT). A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a AT como a proporção com que o comportamento de um indivíduo (relativo a uso de medicações, seguimento de dietas ou adoção de mudanças de estilo de vida etc.) coincide com a recomendação acordada entre ele e o profissional de saúde.⁶

De maneira geral, a falta de AT tem grande impacto sobre os gastos em saúde,⁷ podendo representar custos de 100 bilhões de dólares anuais para os Estados Unidos da América, sendo responsável por 10% das admissões hospitalares e 23% do total de internações domiciliares naquele país.⁸ Na FC, a não adesão contribui também para o prolongamento do tempo de internamento, a maior ocorrência de exacerbações pulmonares e a perda da função pulmonar, principal causa prematura de óbito na doença.⁹ A taxa geral de AT na FC varia de 31 a 79%.^{7,10} Múltiplos fatores potencialmente influenciadores da AT já foram relatados na literatura, a exemplo de supervisão parental, gravidade da doença, vínculo com a equipe de saúde, idade, percepção de repercussões da não adesão, prioridades que competem com a adesão, sexo, esquecimento, preocupações com privacidade,¹¹⁻¹⁴ entre outros.

A compreensão aprofundada da AT e dos fatores a ela relacionados requer seu estudo em populações diversificadas. No Brasil, trabalhos sobre AT em FC são escassos, com percentual de pacientes de AT elevada variando de 59 a 81,6%.¹⁵⁻¹⁷ Diante disso, o presente estudo tem os seguintes objetivos: determinar o grau de AT autorreferida aos medicamentos, à fisioterapia respiratória e à dieta recomendada dos pacientes com FC de um centro de referência; avaliar como a AT varia de acordo com dados clínicos e sociodemográficos; e comparar o grau dessa adesão referido pelos pacientes com o presumido pela equipe multidisciplinar.

MÉTODO

Foi realizado um estudo de corte transversal com pacientes (de zero a 20 anos) acompanhados em um centro pediátrico

de referência no tratamento da FC. Os pacientes são atendidos, em média, a cada três meses, por equipe composta de médicos e profissionais das áreas de fisioterapia, nutrição, farmácia, assistência social e psicologia, buscando-se desenvolver um atendimento individualizado e integral, o que possibilita um contato próximo ao paciente, incentivando a promoção da saúde nesse contexto. Algumas das medicações regularmente prescritas (alfadornase, enzimas pancreáticas e tobramicina inalatória) na FC são disponibilizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e dispensadas no próprio centro após cada consulta de rotina. Assim, os pacientes não fazem deslocamentos nem têm custos adicionais para ter acesso a esses medicamentos.

A coleta dos dados ocorreu durante as consultas rotineiras no ambulatório por meio da realização de entrevistas pelo mesmo pesquisador, em local reservado, protegendo a privacidade do paciente, no período de fevereiro de 2015 a agosto de 2016. Foram preenchidos formulários com variáveis possivelmente relacionadas à AT (disponível com autor correspondente), perguntas a respeito do uso das medicações, além de dados socioeconômicos. Para os menores de 14 anos, as questões foram dirigidas aos respectivos responsáveis, enquanto os maiores de 14 anos foram entrevistados diretamente. Foi também solicitada avaliação da AT de cada paciente pelos profissionais das áreas de fisioterapia, nutrição, farmácia, psicologia e pneumologia (formulários disponíveis com autor correspondente), atribuindo-lhes uma nota de um (mínima AT) a dez (máxima AT), com base em suas impressões ao atender o participante da pesquisa.

Inicialmente, os questionários foram aleatoriamente aplicados a 12 pacientes, no intuito de verificar sua viabilidade prática e identificar os principais ajustes a serem realizados (estudo piloto). Devido ao baixo nível de entendimento dos pacientes, optou-se por entrevistarem-se os adolescentes ou responsáveis, a depender da faixa etária.

Em termos de casuística, foram incluídas todas as crianças e todos os adolescentes com idades entre zero e 20 anos com diagnóstico confirmado de FC por dois testes do suor positivo (Cloro ≥ 60 mEq/L) e/ou identificação de duas mutações patológicas no gene CFTR e também seis pacientes com clínica compatível com FC e teste do suor duvidoso, que faziam uso regular das medicações para tratamento da FC. Todos os pacientes deveriam ter acompanhamento de, pelo menos, seis meses no centro de referência. Os critérios de exclusão foram a desistência de participação no estudo e a ausência de uso de medicações contínuas específicas do tratamento de FC. Após a aplicação desses critérios, constituiu-se amostra final de 53 pacientes. Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição na qual foi realizado, Parecer nº 843.869, de 23 de outubro de 2014. Foram obtidos termos de consentimento

livre e esclarecido dos responsáveis ou pacientes, a depender da faixa etária, e termos de assentimentos, quando pertinente.

As diferentes formas de tratamento foram avaliadas, buscando-se identificar diferenças nas taxas de adesão entre elas. Durante as entrevistas, foram também obtidas informações referentes às condições socioeconômicas dos pacientes, bem como às dificuldades referidas por eles para aderir ao tratamento.

Durante a revisão de prontuários, foram coletados os seguintes dados clínicos:

- Volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF₁) da melhor espirometria do ano da entrevista ou o mais recentemente disponível, para pacientes elegíveis para a realização do exame.
- Dados da antropometria de data mais próxima à da entrevista (índice de massa corpórea — IMC —, expresso em kg/m²), além de escores Z para IMC/idade (pacientes maiores de 5 anos) e escore Z de peso/altura (menores de cinco anos).
- Escore de Shwachman-Kulczycki do ano da entrevista ou o mais recentemente disponível. Esse escore é um instrumento de avaliação clínica e funcional dos pacientes com FC, dividido em quatro categorias — atividade geral, exame físico, nutrição e achados radiológicos —, com pontuação final que pode variar de 20 a 100 pontos.¹⁸
- Ciclos hospitalares de antibióticos por via endovenosa nos últimos dois anos.
- Idade do indivíduo ao diagnóstico.

O grau de AT foi calculado por meio do índice de adesão à terapêutica (IAT), obtido, para cada uma das formas de tratamento utilizadas pelo paciente, por intermédio da operação a seguir: IAT=frequência utilizada pelo paciente/frequência padrão de utilização (x100), em que as frequências utilizadas pelos pacientes correspondem aos seguintes dados autorreferidos durante as entrevistas com eles:

- Número de vezes/semana de administração inalatória de alfa-dornase.
- Total de refeições com uso de enzimas pancreáticas por dia.
- Número de refeições/dia em que são usados óleo ou azeite de oliva.
- Número de colheres/dia de suplementos nutricionais.
- Número de gotas/dia do suplemento vitamínico utilizado.
- Tobramicina inalatória: total de ampolas inaladas a cada dois meses, para pacientes que fazem antibioticoterapia contínua em meses alternados.

O índice de adesão global (IAG) foi calculado pela média aritmética dos percentuais obtidos para cada forma de tratamento.

A AT foi considerada satisfatória para pacientes com IAG a partir de 80% e insatisfatória para aqueles com IAG inferior a esse percentual. Foi comparada a AT (satisfatória ou insatisfatória) com as notas estimadas de adesão indicadas pelos profissionais de saúde.

Os dados obtidos foram registrados em formulário padrão e armazenados em um banco de dados no *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20 (SPSS[®], Chicago, IL, EUA). Os dados descritivos foram expressos por meio de frequências simples e relativas das variáveis qualitativas estudadas, além de médias, desvio padrão (DP), mediana ou valores mínimo e máximo, para variáveis quantitativas. A renda foi apresentada sob a forma de mediana e intervalo interquartil. As variáveis contínuas com distribuição normal foram expressas em média e DP; e aquelas com distribuição não normal, em mediana e intervalo interquartil. A normalidade das variáveis numéricas foi verificada por meio de estatística descritiva, análise gráfica e teste de Shapiro-Wilk.

Para a associação entre a adesão (satisfatória e insatisfatória) com os dados sociodemográficos e clínicos (variáveis categóricas), foi utilizado o teste do qui-quadrado, assumindo-se a presença de associação se $p < 0,05$. Para a correlação entre o IAG com as notas de percepção da AT dos diferentes profissionais (farmácia, psicologia, fisioterapia, pneumologia pediátrica e nutrição), foi utilizada a correlação de Spearman. As correlações foram classificadas seguindo os seguintes critérios:

- Entre 1,00 e 0,90 (correlação muito alta).
- Entre 0,90 e 0,70 (correlação alta).
- Entre 0,70 e 0,40 (correlação moderada).
- Entre 0,40 e 0,20 (correlação fraca).
- Entre 0,20 e 0,00 (correlação muito fraca).¹⁹

RESULTADOS

Foram incluídos 53 pacientes no estudo, sendo 30 (56,6%) do sexo masculino. Um paciente foi excluído porque, apesar de apresentar o diagnóstico da doença, era oligossintomático e não utilizava nenhuma das medicações investigadas. A mediana de idade dos pacientes foi de 112 (13–231) meses. Dos pacientes, 33 (62,3%) residiam em cidades do interior do Estado. A Tabela 1 apresenta as demais informações de natureza socioeconômica, bem como os dados referentes às variáveis clínicas estudadas. O cuidador principal foi a mãe ou o pai em respectivamente 36 (67,9%) e três (5,7%) pacientes. Em quatro casos (7,6%), indivíduos com outros graus de parentesco exerciam essa função. Dentre os 43 cuidadores, 12 (27,9%) tinham ensino fundamental incompleto; sete (16,3%), ensino fundamental completo; 19 (44,2%), ensino médio completo; e cinco (11,6%), nível superior completo. Dez pacientes (18,9%)

eram os principais responsáveis pela administração do esquema terapêutico (autocuidado). A mediana de renda familiar mensal foi de R\$ 1.000,00 (R\$ 300,00–R\$ 4.000,000), sendo que 19 (38,5%) famílias recebiam até um salário-mínimo por mês. A evasão escolar (mínimo de três meses sem ir à escola) ocorreu para quatro pacientes, em todos os casos devido às intercorrências clínicas da doença.

Dos pacientes, 20 (37,7%) referiram realizar fisioterapia respiratória assistida, dentre os quais 45% (n=9) o faziam apenas uma vez por semana, enquanto os demais (55%) realizavam duas ou mais vezes na semana. Vinte e três pacientes (43,4%) realizavam fisioterapia respiratória domiciliar, com frequências variando de esporádica (n=3; 13%) à diária (n=5; 21,7%); enquanto 17 (73,9%) pacientes realizavam a fisioterapia domiciliar com frequência de duas ou mais vezes por semana.

O IAG médio foi de 83,2% (DP=15,3). A Tabela 2 apresenta os IATs para as diferentes formas de tratamento e as principais dificuldades relacionadas à adesão referidas pelos entrevistados. Destes, 27 (50,9%) referiram esquecimento do tratamento. Entre eles, as medicações indicadas como as mais frequentemente esquecidas foram a alfadornase (10 pacientes — 37%) e o suplemento vitamínico (25,9%, n=7), enquanto as enzimas pancreáticas foram apontadas por 66,7% deles (n=18) como as com menor frequência de esquecimento.

Devido a mudanças na composição da equipe do serviço, a avaliação da AT dos pacientes feita pelos profissionais de saúde incluiu apenas aqueles que ingressaram no ambulatório até o ano de 2014 (n=39). Como nem todos os pacientes

faziam acompanhamento psicológico, apenas 29 deles foram incluídos na avaliação dessa especialidade. Nas áreas de nutrição, farmácia e pneumologia, uma ficha não foi preenchida, resultando em uma amostra final de 38 pacientes. As médias das notas fornecidas pela equipe foram de 7,7±1,6 pela pneumologia; 7,0±1,0 pela fisioterapia; 6,9±0,29 pela psicologia; 6,8±2,4 pela nutrição; e 6,3±2,0 pela farmácia.

A pesquisa da associação entre a AT e variáveis sociodemográficas e clínicas encontrou associação estatisticamente significativa entre AT satisfatória e idade inferior a 14 anos (p=0,021). A pesquisa da associação entre a AT e as demais variáveis não apresentou significância estatística (Tabela 3). Houve correlação positiva estatisticamente significativa entre as notas dos profissionais de psicologia (p=0,032) e de nutrição (p=0,012), o que não ocorreu nas demais áreas (Tabela 4).

DISCUSSÃO

Observou-se elevada taxa de AT global (83,2%) neste estudo, comparada às variações de 31 a 79% descritas na literatura,^{7,10} o que pode decorrer da faixa etária estudada. Trabalhos prévios

Tabela 2 Índices de adesão à terapêutica dos pacientes e principais dificuldades apontadas.

Forma de tratamento (nº de pacientes em uso)	IAT médio (DP)
Alfadornase (n=39)	86,1% (29,4)
Enzimas pancreáticas (n=45)	96,6% (9,6)
Tobramicina inalatória de uso contínuo (n=5)	78,6% (29,4)
Suplementos vitamínicos (n=52)	88,1% (28,5)
Suplementos nutricionais (n=14)	51,8% (50,4)
Adição de óleo aos alimentos (n=52)	77,0% (32,4)
Orientações nutricionais (n=53)	78,0% (16,6)
Dificuldades relacionadas à adesão referidas pelos pacientes	n (%)
Falta de tempo	7 (3,2)
Excesso de medicações na rotina terapêutica	8 (15,1)
Falta de acesso a medicações ou suplementos	26 (49,1)
Falta de compreensão da forma de uso das medicações	1 (1,9)
Constrangimento no uso das medicações diante de outras pessoas	11 (20,8)
Redução de enzimas pancreáticas para emagrecimento	2 (3,8)

IAT: índice de adesão à terapêutica; DP: desvio padrão.

Tabela 1 Dados clínicos e socioeconômicos dos pacientes.

Perfil socioeconômico dos pacientes do estudo	n (%)
Beneficiários do Bolsa Família	11 (20,8)
Recebimento de benefício do INSS para portadores de doenças crônicas	32 (60,4)
Evasão escolar	4 (7,5)
Perfil clínico dos pacientes do estudo	Média (DP)
VEF ₁ (%) ^a	84,9% (17,9)
IMC (kg/m ²) ^b	16,7 (3,0)
Nº de internações para antibioticoterapia endovenosa	0,3 (0,6) ^c
Pontuação do escore de Shwachman-Kulczycki	85,1 (13,6)

INSS: Instituto Nacional do Seguro Social; DP: desvio padrão; VEF₁: volume expiratório forçado no primeiro segundo; IMC: índice de massa corpórea; ^adados disponíveis apenas para 35 pacientes (espirometrias são realizadas apenas nos pacientes a partir de sete anos), mediana de VEF₁ de 85%; ^bmediana do IMC=16,08 kg/m²; ^cmediana do número de internações foi zero.

Tabela 3 Associação entre a adesão ao tratamento e variáveis clínicas e sociodemográficas.

Variáveis	Adesão: n (%)		p-valor ^a
	Satisfatória	Insatisfatória	
Idade			
≥14 anos	6 (17,6)	9 (47,4)	0,021
<14 anos	28 (82,4)	10 (52,6)	
Sexo			
Feminino	16 (47,1)	7 (36,8)	0,472
Masculino	18 (52,9)	12 (63,2)	
Renda familiar ^b			
<1 salário mínimo	2 (5,9)	0	0,333
De 1 a 2 salários mínimos	21 (61,8)	15 (78,9)	
>2 salários mínimos	11 (32,3)	4 (21,1)	
Idade do diagnóstico			
≤12 meses	14 (41,2)	4 (21,1)	0,226
>12 meses	20 (58,8)	15 (78,9)	
Escolaridade			
Ensino fundamental incompleto	7 (23,4)	3 (23,0)	0,154
Ensino fundamental completo	4 (13,3)	5 (38,5)	
Ensino médio completo ou mais	19 (63,3)	5 (38,5)	
Recebimento de benefícios			
Sim	23 (67,6)	13 (68,4)	0,954
Não	11 (32,4)	6 (31,6)	
Falta de acesso a medicamentos			
Sim	15 (44,1)	11 (57,9)	0,336
Não	19 (55,9)	8 (42,1)	
Escore de Schwachman			
86–100	17 (50,0)	6 (31,6)	0,448
71–85	12 (35,3)	7 (36,8)	
56–70	4 (11,8)	5 (26,3)	
41–55	1 (2,9)	1 (5,3)	
VEF ₁			
≥80	13 (70,6)	11 (68,8)	0,559
60–79	4 (26,5)	5 (31,2)	
40–60	0	0	
<40	1 (2,9)	0	
IMC ou peso/altura			
Risco/sobrepeso	6 (17,6)	1 (5,3)	0,261
Eutrófico	27 (79,4)	16 (84,2)	
Magreza	1 (3,0)	2 (10,5)	

VEF₁: volume expiratório forçado no primeiro segundo; IMC: índice de massa corpórea; ^ateste do qui-quadrado; ^bum salário mínimo correspondia a R\$ 788,00 (US\$ 215,31).

demonstraram melhor AT em FC entre crianças, quando comparadas aos adolescentes.^{20,21} Entre as possíveis causas para maiores taxas de AT na infância, estariam a menor participação dos genitores na administração do tratamento durante a adolescência, um momento de transição em que são estabelecidas as percepções do indivíduo a respeito de sua própria doença, além de emergirem diversas mudanças e desafios pessoais, profissionais e sociais, nos quais a progressão clínica da FC pode ter impacto direto, influenciando a AT.^{14,20} É fundamental, portanto, salientar a relevância da participação familiar na adaptação do adolescente a sua rotina terapêutica, sem comprometer, todavia, o desenvolvimento da autonomia desses indivíduos. A idade ao diagnóstico, por sua vez, não apresentou associação significativa com a AT, resultado já previamente descrito na literatura.¹⁵

O presente estudo abrangeu pacientes de muito baixa renda e, ainda assim, obtiveram-se elevadas taxas de AT global. A rotina de fornecimento e de dispensação de medicações, disponível no centro, é, provavelmente, um importante fator que contribuiu para esse fenômeno. Deve-se ressaltar ainda a importância da presença de uma equipe multidisciplinar com contato próximo com os pacientes, possibilitando múltiplas abordagens promotoras de uma melhor AT. A relação sólida do paciente com a equipe de saúde como importante elemento facilitador da AT foi previamente descrita.^{22,23}

Neste estudo, a adesão à TRE foi a mais elevada (96,6%), além de ter sido indicada como a categoria medicamentosa menos frequentemente esquecida pelos participantes. Esses dados são concordantes com o descrito em outro trabalho brasileiro, em que 96,3% dos pacientes se encontravam no grupo de alta adesão a essa terapia.¹⁵ A adesão à TRE observada encontra-se dentro dos percentuais relatados em outros trabalhos (27,4 a 96,5%).^{9-10,21} A maior aderência à TRE deve-se, possivelmente, à esteatorreia e às demais consequências imediatas da não utilização das enzimas.²⁴ A percepção de sinais e sintomas é um importante fator na conscientização dos pacientes para a AT.

Tabela 4 Avaliação da associação entre as notas fornecidas pelos profissionais de saúde da equipe, referentes à avaliação da adesão ao tratamento dos pacientes (n=38), com os índices de adesão global autorreferidos por eles.

Área da saúde	R	p-valor ^a
Farmácia	0,210	0,206
Fisioterapia	0,117	0,479
Psicologia	0,399	0,032
Nutrição	0,402	0,012
Pneumologia	0,162	0,332

^acorrelação de Spearman.

Dificuldades referentes a essa adesão em pacientes pediátricos assintomáticos já foram detectadas em estudos prévios.¹²

A adesão à fisioterapia respiratória foi muito baixa nesta pesquisa, inferior aos dados de literatura, que apontam taxas de AT de 36 a 91% para essa modalidade de tratamento.¹⁰ No presente estudo, a baixa renda familiar e a residência no interior do Estado (62,3% dos pacientes), onde a disponibilidade de serviços de fisioterapia é pequena, devem ter contribuído para a baixa adesão a essa modalidade terapêutica. Mesmo na capital, foram relatadas dificuldades para acompanhamento regular por esse profissional. Dentre os pacientes que não realizavam a fisioterapia respiratória assistida, 72,7% (n=24) referiram dificuldades para serem acompanhados por fisioterapeuta, refletindo os problemas de acesso ao sistema de saúde. Lamentavelmente, o centro não disponibiliza acompanhamento ambulatorial fisioterápico para os pacientes, que ocorre apenas durante as consultas ambulatoriais ou internações hospitalares.

As médias das notas atribuídas pelos profissionais de saúde do serviço variaram de 6,3 a 7,7. Arias Llorente et al., em 2008, também avaliaram a opinião de profissionais de saúde (enfermeiros, pneumologistas e gastroenterologistas) a respeito da AT dos pacientes, obtendo um percentual de aderentes que variou de 35,1% (fisioterapia) a 70,4% (medicações do trato digestivo).²¹ Naquele trabalho, entretanto, a metodologia de avaliação da AT pelos profissionais diferiu da aplicada no presente estudo, dificultando comparações, sendo esse um problema comum devido à multiplicidade de estratégias diferentes relatadas na literatura para se classificar e analisar a AT.¹⁰

Houve associação positiva entre as notas de AT fornecidas pelos profissionais de psicologia e de nutrição e os IAG autorreferidos. Tal dado possivelmente encontra razão em aspectos intrínsecos à rotina de atendimento desses profissionais no presente serviço, que podem proporcionar um conhecimento mais acurado do grau de dedicação dos pacientes ao regime terapêutico proposto. A avaliação nutricional, por exemplo, inclui a obtenção regular de recordatórios alimentares. A psicologia, por sua vez, dedica-se a abordar, de modo aprofundado, questões psicossociais críticas para a AT. Entretanto, vale ressaltar que essas correlações, apesar de estatisticamente significantes, foram fracas. Por outro lado, houve correlação positiva das notas atribuídas por outros profissionais com a AT, embora não tenha sido estatisticamente significativa, possivelmente devido ao tamanho reduzido da amostra analisada. Portanto, mais estudos são necessários para avaliação desse quesito.

Existem diversos métodos de mensuração da AT disponíveis.²⁵ Modi et al., em 2006, realizaram um estudo que avaliou a adesão por meio de diferentes métodos, comparando-os com o monitoramento eletrônico, o qual corresponderia à forma mais precisa de investigação, e constataram que a abordagem autorreferida

teve resultados bastante discrepantes em relação aos demais métodos, superestimando a adesão.²⁶ Assim, o método autorreferido utilizado no presente trabalho pode ter contribuído para os elevados percentuais de adesão obtidos. Destaque-se, contudo, que estudo prévio, utilizando metodologia de mensuração de maior acurácia, observou elevada taxa de adesão em pacientes pediátricos com FC, sugerindo que a AT pode ser mais elevada entre eles.²⁷ Ball et al., em 2013, investigaram a adesão a medicamentos inalatórios com monitoramento eletrônico em pacientes de 11 a 17 anos e observaram que metade deles apresentou taxa de adesão superior a 75%.²⁷ Desse modo, é também possível que a AT elevada observada neste estudo não se deva ao método de mensuração, mas sim à faixa etária da população entrevistada. Ademais, a correspondência positiva entre as avaliações da psicologia e da nutrição e a autoavaliação dos pacientes pode indicar uma maior confiabilidade da AT autorreferida neste estudo.

É possível enumerar as seguintes limitações metodológicas do presente trabalho:

- A pequena população de pacientes estudados.
- A faixa etária da população, na qual manifestações clínicas mais graves da doença foram menos frequentes, bem como a ampla variação na idade dos pacientes.
- O fato de o estudo abranger um único centro de referência.
- A metodologia autorreferida de mensuração da AT.
- A mudança da composição da equipe do serviço, que dificultou a coleta da opinião dos profissionais de saúde a respeito da AT dos pacientes.

Dessa forma, são necessários estudos que envolvam um maior número de participantes e que utilizem instrumentos variados de mensuração da AT em FC, a qual tem diversas peculiaridades devido à complexidade do tratamento e ao caráter crônico da doença.

Como conclusão, verifica-se que a taxa global de AT foi elevada, embora a AT tenha sido insatisfatória em determinadas modalidades terapêuticas, tais como orientações nutricionais e tobramicina inalatória contínua. A adesão à fisioterapia respiratória foi muito baixa, inferior aos relatos prévios da literatura. Houve associação entre idade inferior a 14 anos e AT satisfatória. As médias das notas atribuídas à AT dos pacientes pelos profissionais do centro de referência variaram pouco entre as diferentes áreas da saúde, tendo a farmácia fornecido a média mais baixa e a pneumologia, a mais elevada. Houve correlação positiva apenas entre as notas de AT inferidas pela psicologia e pela nutrição e a AT autorreferida pelos pacientes/responsáveis. Os resultados apontam para a importância do seguimento da AT das doenças crônicas, particularmente entre adolescentes.

Financiamento

Este trabalho contou com contribuição parcial da Fundação de Amparo ao Pesquisador da Bahia (PPSUS 020/2013), Brasil.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Quittner AL, Saez-Flores E, Barton JD. The psychological burden of cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2016;22:187-91. <https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000244>
2. Abbott J, Hart A. Measuring and reporting quality of life outcomes in clinical trials in cystic fibrosis: a critical review. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:19. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-19>
3. Graeber SY, Dopfer C, Naehrlich L, Gyulumyan L, Scheuermann H, Hirtz S, et al. Effects of lumacaftor/ivacaftor therapy on CFTR function in Phe508del homozygous patients with cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018;197:1433-42. <https://doi.org/10.1164/rccm.201710-1983OC>
4. Conway S, Pond M, Hamnett T, Watson A. Compliance with treatment in adult patients with cystic fibrosis. *Thorax*. 1996;51:29-33. <https://doi.org/10.1136/thx.51.1.29>
5. Sawicki GS, Sellers DE, Robinson WM. High treatment burden in adults with cystic fibrosis: challenges to disease self-management. *J Cyst Fibros*. 2009;8:91-6. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2008.09.007>
6. World Health Organization [homepage on the Internet]. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: WHO; 2003 [cited 2018 Aug 10]. Available from: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf?ua=1
7. Quittner AL, Zhang J, Marynchenko M, Chopra PA, Signorovitch J, Yushkina Y, et al. Pulmonary medication adherence and health-care use in cystic fibrosis. *Chest*. 2014;146:142-51. <https://doi.org/10.1378/chest.13-1926>
8. Vermeire E, Hearnshaw H, van Royen P, Denekens J. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *J Clin Pharm Ther*. 2001;26:331-42. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x>
9. Narayanan S, Mainz JG, Gala S, Tabori H, Grosseohme D. Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review. *Expert Rev Respir Med*. 2017;11:129-45. <https://doi.org/10.1080/17476348.2017.1280399>
10. O'Donohoe R, Fullen BM. Adherence of subjects with cystic fibrosis to their home program: a systematic review. *Respir Care*. 2014;59:1731-46. <https://doi.org/10.4187/respcare.02990>
11. Oddleifson DA, Sawicki GS. Adherence and recursive perception among young adults with cystic fibrosis. *Anthropol Med*. 2017;24:65-80. <https://doi.org/10.1080/13648470.2017.1278865>

12. Dziuban EJ, Saab-Abazeed L, Chaudhry SR, Streetman DS, Nasr SZ. Identifying barriers to treatment adherence and related attitudinal patterns in adolescents with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2010;45:450-8. <https://doi.org/10.1002/ppul.21195>
13. Simon SL, Duncan CL, Horky SC, Nick TG, Castro MM, Riekert KA. Body satisfaction, nutritional adherence, and quality of life in youth with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2011;46:1085-92. <https://doi.org/10.1002/ppul.21477>
14. Sawicki GS, Heller KS, Demars N, Robinson WM. Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:127-36. <https://doi.org/10.1002/ppul.23017>
15. Dalcin PT, Rampon G, Pasin LR, Ramon GM, Abrahão CL, Oliveira VZ. Adherence to treatment in patients with cystic fibrosis. *J Bras Pneumol.* 2007;33:663-70. <https://doi.org/10.1590/s1806-37132007000600009>
16. Feiten TS, Flores JS, Farias BL, Rovedder PM, Camargo EG, Dalcin PT, et al. Respiratory therapy: a problem among children and adolescents with cystic fibrosis. *J Bras Pneumol.* 2016;42:29-34. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37562016000000068>
17. Flores JS, Teixeira FA, Rovedder PM, Ziegler B, Dalcin PT. Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients. *Respir Care.* 2013;58:279-85. <https://doi.org/10.4187/respcare.01389>
18. Shwachman H, Kulczycki LL. Long-term study of one hundred five patients with cystic fibrosis; studies made over a five-to fourteen-year period. *AMA J Dis Child.* 1958;96:6-15. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1958.02060060008002>
19. Pestana MH, Gageiro, JN. Análise de dados para as Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS. 5th ed. Lisboa: Sílabo; 2008.
20. Shakkottai A, Kidwell KM, Townsend M, Nasr SZ. A five-year retrospective analysis of adherence in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2015;50:1224-9. <https://doi.org/10.1002/ppul.23307>
21. Arias Llorente RP, Buosoño García C, Díaz Martín JJ. Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2008;7:359-67. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2008.01.003>
22. George M, Rand-Giovannetti D, Eakin MN, Borrelli B, Zettler M, Riekert KA. Perceptions of barriers and facilitators: self-management decisions by older adolescents and adults with CF. *J Cyst Fibros.* 2010;9:425-32. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2010.08.016>
23. Riekert KA, Eakin MN, Bilderback A, Ridge AK, Marshall BC. Opportunities for cystic fibrosis care teams to support treatment adherence. *J Cyst Fibros.* 2015;14:142-8. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.10.003>
24. Dodd ME, Webb AK. Understanding non-compliance with treatment in adults with cystic fibrosis. *J R Soc Med.* 2000;93 (Suppl 38):2-8.
25. Mooney K, Ryan C, Downey DG. Pharmacists' perspectives on monitoring adherence to treatment in Cystic Fibrosis. *Int J Clin Pharm.* 2016;38:296-302. <https://doi.org/10.1007/s11096-015-0239-4>
26. Modi AC, Lim CS, Yu N, Geller D, Wagner MH, Quittner AL. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2006;5:177-85. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2006.03.002>
27. Ball R, Southern KW, McCormack P, Duff AJ, Brownlee KG, McNamara PS. Adherence to nebulised therapies in adolescents with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time. *J Cyst Fibros.* 2013;12:440-4. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2012.12.012>