



# Fisioterapia respiratória: um problema de crianças e adolescentes com fibrose cística

Taiane dos Santos Feiten<sup>1</sup>, Josani Silva Flores<sup>2</sup>, Bruna Luciano Farias<sup>3</sup>,  
Paula Maria Eidt Rovedder<sup>2,3</sup>, Eunice Gus Camargo<sup>4</sup>,  
Paulo de Tarso Roth Dalcin<sup>2,5</sup>, Bruna Ziegler<sup>1,2</sup>

1. Serviço de Fisioterapia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre (RS) Brasil.
2. Programa de Pós-Graduação em Ciências Pneumológicas, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre (RS) Brasil.
3. Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre (RS) Brasil.
4. Serviço de Psiquiatria, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre (RS) Brasil.
5. Serviço de Pneumologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre (RS) Brasil.

Recebido: 26 março, 2015.

Aprovado: 4 agosto, 2015.

Trabalho realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre (RS) Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar o grau de adesão autorrelatada às recomendações fisioterapêuticas em pacientes pediátricos (6-17 anos) com fibrose cística (FC) e determinar se os diferentes níveis de adesão se correlacionam com a função pulmonar, aspectos clínicos e qualidade de vida. **Métodos:** Estudo transversal no qual os pacientes e responsáveis responderam um questionário sobre a adesão à fisioterapia recomendada e um questionário da qualidade de vida em FC. Foram coletados dados demográficos, espirométricos e bacteriológicos, assim como a frequência de internações e resultados do escore clínico de Shwachman-Kulczycki (S-K). **Resultados:** Participaram 66 pacientes. As médias de idade, VEF<sub>1</sub> (em % do previsto) e IMC foram, respectivamente, 12,2 ± 3,2 anos, 90 ± 24% e 18,3 ± 2,5 kg/m<sup>2</sup>. Os pacientes foram divididos em dois grupos: alta adesão (n = 39) e moderada/baixa adesão (n = 27). Não houve diferenças estatisticamente significativas para idade, sexo, renda familiar e escore clínico de S-K total na comparação dos dois grupos. Houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos alta adesão e moderada/baixa adesão, este último mostrando valores significativamente menores para o domínio “achados radiológicos” do escore clínico de S-K apresentou (p = 0,030), um maior número de hospitalizações (p = 0,004) e de dias de internação no último ano (p = 0,012), assim como menores escores para os seguintes domínios do questionário de qualidade de vida: emocional (p = 0,002), físico (p = 0,019), tratamento (p < 0,001), saúde (p = 0,036), social (p = 0,039) e respiratório (p = 0,048). **Conclusões:** A baixa adesão autorrelatada às recomendações fisioterapêuticas associou-se com piores achados radiológicos, maior número de hospitalizações e diminuição da qualidade de vida em pacientes pediátricos com FC.

**Descritores:** Fibrose cística; Cooperação do paciente; Modalidades de fisioterapia; Qualidade de vida.

## INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva, caracterizada por infecção pulmonar crônica, insuficiência pancreática exócrina e elevada concentração de eletrólitos no suor. As alterações do sistema respiratório são as principais causas de morbidade e mortalidade.<sup>(1-8)</sup> Conforme os registros da Cystic Fibrosis Foundation, em 2012, a expectativa de vida em indivíduos com a doença era de 37,8 anos.<sup>(9)</sup>

O regime terapêutico padrão para a doença pulmonar inclui antibioticoterapia, higiene das vias aéreas, exercício físico, uso de agentes mucolíticos, broncodilatadores e agentes anti-inflamatórios, suporte nutricional e suplementação de oxigênio.<sup>(10,11)</sup> O acompanhamento ambulatorial por uma equipe multidisciplinar a cada dois ou três meses visa educar os pais e os pacientes quanto às rotinas do tratamento domiciliar, monitorar a evolução da doença e melhorar a adesão ao tratamento, adaptando as condutas conforme suas necessidades.<sup>(12)</sup>

As técnicas para remoção de secreções das vias aéreas são consideradas componentes fundamentais do tratamento do paciente com FC. Em crianças maiores

e adolescentes estimula-se a utilização de técnicas que priorizem sua independência.<sup>(13,14)</sup>

Flores et al.<sup>(15)</sup> estudaram 63 pacientes adultos com FC e demonstraram que 40% dos pacientes apresentavam de moderada a baixa adesão às técnicas para remoção de secreções das vias aéreas e isso se associou com o grau de escolaridade e com a gravidade da doença. Encontraram como fator para aumento da adesão o uso de técnicas preferidas pelos pacientes, sendo a mais citada a pressão positiva nas vias aéreas.

Na população pediátrica, a dependência dos pais e/ou dos cuidadores para a execução das rotinas do tratamento e a não compreensão das implicações da doença em longo prazo podem estar associadas à baixa adesão ao tratamento.<sup>(16)</sup> A dificuldade dos pais em estabelecer rotinas de tratamento e a utilização de métodos de tentativa e erro representam barreiras para a adesão ao tratamento; enquanto uma orientação antecipatória da equipe multidisciplinar pode facilitar a gestão da doença.<sup>(17)</sup> Os equívocos, lacunas ou erros no conhecimento da FC podem causar impacto sobre

## Endereço para correspondência:

Bruna Ziegler. Travessa Miranda e Castro, 70/204, Santana, CEP 90040-280, Porto Alegre, RS, Brasil.

Tel.: 55 51 3335-1286. E-mail: brunaziegler@yahoo.com.br

Apoio financeiro: Bruna Luciano Farias é bolsista de iniciação científica pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Rio Grande do Sul (FAPERGS).

a progressão da doença.<sup>(18)</sup> Poucos estudos são encontrados na literatura que relatam a adesão à fisioterapia no paciente com FC.<sup>(15,19,20)</sup>

No Brasil, há 2.669 pacientes cadastrados no Registro Brasileiro de FC. O Rio Grande do Sul é o segundo estado com o maior número de pacientes, abrangendo 356 indivíduos (13,3%). A população pediátrica (menores de 18 anos) é de 1.918 indivíduos (77,6% dos pacientes no estado). Com a dosagem de tripsina imunorreativa na triagem neonatal, a população de pacientes com diagnóstico de FC em acompanhamento vem crescendo anualmente. Sendo assim, estratégias que visem melhorias na adesão e na prevenção de complicações são cada vez mais necessárias.<sup>(21)</sup>

O objetivo do presente estudo foi avaliar o grau de adesão autorrelatada às recomendações fisioterapêuticas em pacientes pediátricos com FC e estabelecer associações dos diferentes níveis de adesão com a função pulmonar, com o escore clínico e com a qualidade de vida.

## MÉTODOS

### Delineamento do estudo

Foi realizado um estudo transversal em pacientes pediátricos com FC com o objetivo de avaliar o grau de adesão à fisioterapia respiratória.

### População

Os pacientes com FC foram recrutados pela Equipe de Pneumologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), em Porto Alegre (RS). A amostra do estudo foi constituída por crianças e adolescentes com diagnóstico de FC de acordo com os critérios de um consenso,<sup>(2)</sup> com idade entre 6 e 17 anos.

A seleção da amostra foi realizada de forma consecutiva, considerando todos os pacientes em acompanhamento que preenchiam os critérios de inclusão do estudo. O período de coleta de dados ocorreu entre maio e outubro de 2014. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do HCPA, protocolo número 14-0157, e foi obtido o consentimento informado de cada responsável.

Os pacientes foram incluídos em fase de estabilidade clínica da doença, definida por no mínimo 30 dias sem internação e sem modificação no esquema terapêutico de manutenção. Foram excluídos os pacientes com alterações neurológicas que acarretassem dificuldades em responder os questionários.

### Medidas e instrumentos

Após aceitarem o convite, o paciente e seu responsável assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e dirigiram-se a uma área física não vinculada à equipe assistencial.

Inicialmente, o paciente, acompanhado de seu responsável, respondia a um questionário de adesão ao tratamento fisioterapêutico, elaborado a partir de um estudo prévio<sup>(15)</sup> realizado em nosso centro de referência,

no qual constavam apenas perguntas objetivas, tais como: "quantos dias na semana e vezes por dia realiza fisioterapia?", "quanto tempo dura a sessão?", "quais técnicas realiza?", "quais mais gosta e quais menos gosta?", "quem auxilia?" e "quais motivos para a não realização da fisioterapia?". Em seguida, era aplicado o questionário de qualidade de vida desenvolvido para pacientes com FC e validado para língua portuguesa no Brasil.<sup>(22)</sup> Ambos os questionários eram aplicados por um profissional não vinculado à equipe ambulatorial em um espaço não vinculado à assistência. Os próprios pacientes respondiam as questões e eram auxiliados por seus responsáveis quando necessário.

Posteriormente, o fisioterapeuta, membro da equipe assistencial, respondia as mesmas questões, registrando as recomendações de fisioterapia para cada paciente.

Foi utilizada uma ficha de coleta de dados com os seguintes campos: data, sexo, idade, etnia, renda familiar, idade ao diagnóstico da FC, IMC, SpO<sub>2</sub> em repouso, bacteriologia do escarro, função pulmonar, frequência de internações no último ano (dado coletado do prontuário eletrônico, contando como referência inicial o dia de aplicação dos questionários até um ano atrás) e escore clínico de Shwachman-Kulczycki (S-K).<sup>(23)</sup>

Os resultados de função pulmonar utilizados foram aqueles da espirometria solicitada na rotina clínica de atendimento dos pacientes. Essa foi realizada na Unidade de Fisiologia Pulmonar do Serviço de Pneumologia do HCPA, com o paciente em posição sentada, utilizando-se um espirômetro modelo v4.31a (Jaeger, Würzburg, Alemanha), dentro dos critérios de aceitabilidade técnica das diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia.<sup>(24)</sup> Foram registrados os resultados de CVF, VEF<sub>1</sub> e relação VEF<sub>1</sub>/CVF. Os parâmetros foram também expressos em percentual do previsto para idade, altura e gênero.<sup>(25)</sup>

### Análise estatística

Os dados foram digitados em uma base de dados do programa Microsoft Excel 2011, sendo processados e analisados com o auxílio do programa Statistical Package for the Social Sciences, versão 18.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA).

Os pacientes foram classificados conforme a adesão autorrelatada, através de suas respostas quanto ao tratamento fisioterapêutico realizado nas duas últimas semanas: alta adesão (realizou o tratamento recomendado pela fisioterapeuta todos os dias e raramente deixou de realizar alguma sessão), moderada adesão (realizou o tratamento todos os dias, porém, frequentemente deixou de realizar o número de sessões recomendado) ou baixa adesão (não conseguiu realizar o tratamento e o número de sessões recomendadas em todos ou quase todos os dias da semana). Para fins de análise, foram comparados os grupos de alta vs. moderada/baixa adesão.

Os dados quantitativos foram apresentados como média e desvio-padrão ou como mediana (desvio interquartilico). Os dados qualitativos foram expressos em frequência e proporção da população estudada.

Variáveis contínuas foram comparadas com o teste t para amostras independentes. Variáveis ordinais ou variáveis contínuas sem distribuição normal foram comparadas com o teste dos postos sinalizados de Wilcoxon. Os dados qualitativos foram analisados através do teste do qui-quadrado, utilizando, quando necessário, a correção de Yates ou o teste exato de Fisher. Para analisar o grau de concordância entre fisioterapeuta e paciente quanto às recomendações foi utilizado o coeficiente de concordância kappa. Todos os testes estatísticos utilizados foram bicaudais, considerando um nível de significância de  $p < 0,05$ .

O tamanho da amostra foi calculado considerando proporções entre o grupo com elevada adesão e o grupo com moderada/baixa adesão. Para uma proporção esperada de 0,40 de pacientes com moderada/baixa adesão<sup>(15)</sup> e utilizando uma amplitude total de 0,25, com um nível de confiança de 95%, o tamanho da amostra adequado seria um total de 59 pacientes com FC.<sup>(26)</sup>

## RESULTADOS

Durante o período de realização do estudo, a Equipe de Pneumologia Pediátrica do HCPA acompanhava um

total de 109 pacientes com FC, sendo 72 pacientes com idade entre 6 e 17 anos. Desses, foram incluídos e avaliados 66 pacientes. Dois pacientes foram excluídos do estudo, um por exacerbação pulmonar com necessidade de internação e outro por negação dos pais em participar do estudo. Outros 4 pacientes não compareceram às consultas no período do estudo.

Conforme a adesão autorrelatada, os pacientes foram classificados como com alta adesão (39 pacientes; 59%) e com moderada/baixa adesão (27 pacientes; 41%).

A Tabela 1 descreve as características gerais dos pacientes com FC de acordo com a adesão autorrelatada à fisioterapia respiratória. Não houve diferenças estatisticamente significativas para as variáveis idade, sexo, renda familiar e escore clínico de S-K. Quando o domínio "achados radiológicos" do escore clínico de S-K foi analisado separadamente, obtivemos um escore significativamente menor no grupo de moderada/baixa adesão quando comparado ao de alta adesão ( $p = 0,030$ ).

Em relação ao questionário de qualidade de vida, obtivemos pontuações significativamente menores no grupo de moderada/baixa adesão para os domínios "emocional" ( $p = 0,002$ ), "físico" ( $p = 0,019$ ),

**Tabela 1.** Características gerais dos pacientes pediátricos com fibrose cística de acordo com a adesão à fisioterapia respiratória.<sup>a</sup>

p	Moderada/baixa adesão (n = 27)	Alta adesão (n = 39)	Variáveis
0,139	12,9 ± 3,6	11,7 ± 2,8	Idade, anos
0,372	0,33 (1)	0,25 (3)	Idade ao diagnóstico, anos <sup>b</sup>
0,179	10/17	21/18	Masculino/Feminino, n/n
0,336	18,7 ± 3,1	18,0 ± 2,0	IMC, kg/m <sup>2</sup>
			Bacteriologia <sup>c</sup>
0,791	20 (74,1)	30 (76,9)	MSSA
0,483	2 (7,4)	5 (12,8)	MRSA
0,715	14 (51,8)	22 (56,4)	Pseudomonas aeruginosa
0,290	7 (25,9)	6 (15,3)	Burkholderia cepacia
0,222			Renda familiar <sup>c</sup>
	11 (40,7)	24 (61,5)	< 3 salários mínimos
	6 (22,2)	7 (17,9)	3-5 salários mínimos
	9 (33,3)	7 (17,9)	> 5 salários mínimos
0,184	74,2 ± 12,8	78,8 ± 14,1	S-K total, pontos
0,030	12,0 ± 4,8	15,0 ± 5,9	S-K achados radiológicos, pontos
			Domínios do escore de qualidade de vida, pontos
0,019	72 ± 21,1	84,3 ± 15,9	Físico
0,088	68,3 ± 16,5	81,4 ± 14,8	Vitalidade
0,002	69,4 ± 16,6	82,2 ± 12,6	Emocional
0,180	76,7 ± 30,2	86,5 ± 15,6	Alimentação
0,000	55,0 ± 24,7	82,4 ± 14,9	Tratamento
0,036	70,0 ± 18,9	87,6 ± 14,1	Saúde
0,039	67,5 ± 19,4	78,2 ± 17,3	Social
0,155	78,3 ± 27,0	87,2 ± 18,2	Imagem
0,158	76,6 ± 19,5	88,8 ± 16,1	Papel social
0,964	73,3 ± 37,8	74,0 ± 32,3	Peso
0,048	64,4 ± 21,0	75,3 ± 18,1	Respiratório

MRSA: methicillin-resistant Staphylococcus aureus; MSSA: methicillin-susceptible Staphylococcus aureus; e S-K: escore de Shwachman-Kulczycki. <sup>a</sup>Valores expressos em média ± dp, exceto onde indicado. <sup>b</sup>Valor expresso como mediana (desvio interquartilico). <sup>c</sup>Valores expressos como n (%).

"tratamento" ( $p < 0,001$ ), "saúde" ( $p = 0,036$ ), "social" ( $p = 0,039$ ) e "respiratório" ( $p = 0,048$ ).

A Tabela 2 descreve as características de função pulmonar e frequência de hospitalizações dos pacientes com FC (número de vezes que foi internado no último ano e dias de hospitalização) de acordo com a adesão autorrelatada à fisioterapia respiratória. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos para as variáveis de função pulmonar. Porém, os pacientes com moderada/baixa adesão apresentaram médias de internação anual ( $p = 0,004$ ) e de número de dias de internação no ano ( $p = 0,012$ ) significativamente maiores que o grupo com alta adesão.

A Tabela 3 destaca os motivos relatados para a não realização de fisioterapia. O grupo com moderada/baixa adesão relatou, com diferença estatisticamente maior, o cansaço ( $p = 0,002$ ) e não gostar da técnica ( $p = 0,002$ ) que o grupo com alta adesão; já o grupo com alta adesão relatou mais significativamente não realizar a sessão na presença de algum compromisso do que o grupo com moderada/baixa adesão ( $p < 0,001$ ).

Dos 66 pacientes estudados, 52 (78,8%) eram supervisionados pela mãe, 25 (37,9%), pelo pai, e 4 (6,1%), pelo fisioterapeuta, enquanto 26 (39,4%) realizavam o tratamento sem supervisão. No questionário aplicado o paciente poderia assinalar mais de um supervisor. Não houve associações estatisticamente significativas em relação a essa variável entre os grupos com diferentes níveis de adesão à fisioterapia.

As técnicas de fisioterapia mais utilizadas pelos pacientes foram tosse, em 97%; huffing, em 86,4%; uso de máscara de expiratory positive airway pressure (EPAP, pressão positiva expiratória nas vias aéreas), em 84,8%; uso de pressão positiva expiratória (PPE) em selo d'água, em 18,2%; e expiração lenta e total com a glote aberta, em 4,5%.

Dentre as técnicas recomendadas pelo fisioterapeuta da equipe assistencial ao paciente, houve concordâncias, em relação aos pacientes, no uso da máscara de EPAP ( $kappa = 0,63$ ;  $p < 0,001$ ) e de PPE em selo d'água ( $kappa = 0,54$ ;  $p < 0,001$ ). As indicações de realização do huffing, tosse e expiração lenta e total com a glote aberta não apresentaram significância na análise de concordância.

## DISCUSSÃO

Participaram do presente estudo 66 pacientes acompanhados pela Equipe de Pneumologia Pediátrica do HCPA com o objetivo de verificar a sua adesão à fisioterapia respiratória em uma população pediátrica. Este é o primeiro estudo que avalia a adesão à fisioterapia respiratória nessa população no Brasil, utilizando um questionário elaborado com base em um estudo desenvolvido anteriormente no Programa de Adultos com FC do HCPA. Observou-se uma prevalência de 59% de pacientes no grupo classificado como com alta adesão e de 41% no grupo classificado como com moderada/baixa adesão.

Flores et al.<sup>(15)</sup> estudaram 63 pacientes em acompanhamento no Programa de Adultos com FC do HCPA, com média de idade de 23,1 anos, com o objetivo de avaliar a adesão às técnicas de fisioterapia respiratória. Semelhante ao nosso trabalho, uma prevalência de 60% de alta adesão à fisioterapia e de 40% moderada/baixa adesão foram encontradas. Isso nos permite presumir que o padrão de adesão ao tratamento se inicia na infância e é mantido após os pacientes realizarem a transição da equipe de pneumologia infantil para a equipe de adolescentes e adultos.

Em nosso estudo, não houve diferenças entre os grupos de adesão estudados em relação a idade, idade ao diagnóstico, renda familiar, escore clínico de S-K total, bacteriologia, IMC e função pulmonar. Contudo, quando analisado apenas o aspecto radiológico do escore clínico de S-K, houve uma pontuação significativamente menor no grupo com baixa adesão. Arias Llorente et al.<sup>(27)</sup> avaliaram a adesão ao tratamento em 34 pacientes adultos e pediátricos com FC e obtiveram valores do escore clínico de S-K significativamente mais elevados em pacientes com maior adesão ao tratamento fisioterápico. Flores et al.<sup>(15)</sup> encontraram valores significativamente menores no escore clínico de S-K e de função pulmonar no grupo com alta adesão à fisioterapia. Essa diferença se deve ao fato de esses pacientes adultos apresentarem doença mais grave, com necessidade de maior engajamento no tratamento.

Em nosso estudo, o grupo classificado como com alta adesão à fisioterapia apresentou maior pontuação no questionário de qualidade de vida para os

**Tabela 2.** Características de função pulmonar e de hospitalizações dos pacientes pediátricos com fibrose cística de acordo com a adesão à fisioterapia respiratória.<sup>a</sup>

p	Moderada/baixa adesão (n = 27)	Alta adesão (n = 39)	Variáveis
0,433	2,8 ± 1,3	2,6 ± 0,9	CVF, L
0,657	93,6 ± 21,1	95,9 ± 20,1	CVF, % do previsto
0,535	2,2 ± 1,1	2,1 ± 0,7	VEF <sub>1</sub> , L
0,352	86,6 ± 22,8	92,3 ± 24,8	VEF <sub>1</sub> , % do previsto
0,326	80,2 ± 11,4	82,8 ± 9,4	VEF <sub>1</sub> /CVF
0,354	95,0 ± 13,6	97,9 ± 10,9	VEF <sub>1</sub> /CVF, % do previsto
0,421	97,6 ± 1,7	98,0 ± 1,7	SpO <sub>2</sub> em repouso, %
0,004	1,4 (1,3)	0,5 (0,8)	N. hospitalizações no último ano <sup>b</sup>
0,012	29,5 (38,5)	8,5 (16,3)	N. dias de internação no último ano <sup>b</sup>

N.: número. <sup>a</sup>Valores expressos em média ± dp. <sup>b</sup>Valores expressos em mediana (desvio interquartilico).

**Tabela 3.** Motivos para a não realização da fisioterapia.<sup>a</sup>

Variáveis	Moderada/baixa adesão (n = 27)	Alta adesão (n = 39)	p
Falta de tempo	10 (25,6)	13 (48,1)	0,059
Não se compromete	1 (2,5)	5 (18,5)	0,038
Se sente cansado	1 (2,5)	8 (29,6)	0,002
Não gosta	1 (2,5)	8 (29,6)	0,002
Não tem motivação	0 (0,0)	4 (14,8)	0,024
Compromissos	31 (79,4)	8 (29,6)	0,000

<sup>a</sup>Valores expressos como n (%).

domínios físico, emocional, tratamento, saúde, social e respiratório. Um estudo realizado no Hospital de Clínicas de Campinas (SP) avaliou a qualidade de vida em pacientes pediátricos com FC e observou que os pacientes com menor escore clínico (S-K < 70 pontos) apresentaram piora na qualidade de vida nos domínios social, respiratório e digestivo.<sup>(28)</sup>

No presente estudo, as técnicas mais utilizadas pelos pacientes foram tosse, huffing e máscara de EPAP. As técnicas que obtiveram maior concordância entre os questionários foram o uso de EPAP e de PPE em selo d'água. Contrastando com os nossos achados, Flores et al.<sup>(15)</sup> identificaram como a técnica mais utilizada o ciclo ativo da respiração em um programa para adultos com FC (79,4%). Essa diferença entre pacientes pediátricos/jovens e adultos provavelmente é devido à população pediátrica/jovem necessitar do auxílio de um supervisor adulto para a realização do seu tratamento, sendo a máscara de EPAP um dispositivo de fácil utilização, que oferece ao paciente maior autonomia e facilidade na aplicação. Um estudo randomizado realizado em 12 centros de FC no Canadá demonstrou que o uso da máscara de EPAP foi superior ao do colete de oscilação de alta frequência da parede torácica em pacientes acompanhados ao longo de um ano. Os pacientes que utilizaram EPAP apresentaram quase duas vezes menos exacerbações pulmonares e menor necessidade de antibióticos.<sup>(29)</sup>

Em 2010, Modi et al.<sup>(30)</sup> estudaram 153 pacientes, com média de idade de 14 anos, com o objetivo de avaliar a aderência à fisioterapia em uma coorte de pacientes. Os pacientes completaram um diário telefônico e informaram o nível de adesão a cada quatro meses. Os pacientes foram classificados como alta adesão (37%), moderada adesão (49%) e baixa adesão (14%). O tipo de técnica para higiene brônquica foi o único preditor de adesão, e a utilização do dispositivo de oscilação de alta frequência da parede torácica foi o preferido pelos pacientes, sendo associado à maior adesão. Essas classificações de adesão não são comparáveis às do nosso estudo, pois o instrumento de coleta de dados não era semelhante ao nosso; porém, em nosso estudo, a técnica preferida pelo paciente também foi associada à maior adesão.

Em 2009, Bucks et al.<sup>(31)</sup> avaliaram 38 adolescentes com FC, analisando os fatores que impactavam na adesão ao tratamento. Os autores observaram que a não adesão à fisioterapia era associada com a maneira como os pacientes avaliavam a necessidade do tratamento.

No presente estudo, a principal justificativa para a não realização de fisioterapia no grupo com alta adesão foi "compromissos" e, no grupo com moderada/baixa adesão, foram citados com maior frequência "cansaço" e "não gosta da técnica". Flores et al.<sup>(15)</sup> identificaram como a principal razão para a não realização de fisioterapia a falta de tempo. Essa diferença nos achados pode estar associada ao estilo de vida da população adulta, que é estimulada a ter atividades sociais e laborais. No estudo de Arias Llorente et al.,<sup>(27)</sup> a adesão autorrelatada quanto às sessões de fisioterapia foi de 41,2%, sendo a mais baixa dentre todas as categorias estudadas. O motivo mais citado para a não realização de fisioterapia foi a falta de tempo. Uma maior adesão foi observada em pacientes que recebiam mais de uma opção de técnica fisioterapêutica.

As limitações relacionadas ao presente estudo referem-se principalmente ao fato de esse ser um estudo com delineamento transversal, abranger uma ampla faixa etária de pacientes pediátricos/jovens com diferentes níveis de compreensão, além do fato de a adesão ser autorrelatada, o que geralmente está associado com escores mais altos de adesão. Salientamos que o questionário de adesão à fisioterapia utilizado no presente estudo não foi validado, podendo ser um viés importante deste estudo. Em futuros estudos relacionados ao tema, informações sobre o grau de escolaridade dos pais e aspectos psicológicos deverão ser abordadas.

Como conclusão, o presente estudo revelou que 59% dos pacientes com FC na faixa etária estudada tiveram alta adesão à fisioterapia, enquanto aproximadamente 41% não conseguiam seguir regularmente as recomendações de tratamento, apresentando, como principais motivos para a não realização da fisioterapia, compromissos e cansaço. Esses achados determinam um problema que merece atenção e, a partir desses dados, devemos traçar condutas e soluções para que os pacientes consigam aderir à fisioterapia. A baixa adesão à fisioterapia autorrelatada associou-se com achado radiológico mais comprometido pela doença, maior número de hospitalizações e diminuição da qualidade de vida. Não houve associação entre a adesão à fisioterapia e função pulmonar.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos a toda a equipe de FC do HCPA e aos colaboradores que tornaram possível o presente estudo.



## REFERÊNCIAS

- Rosenstein BJ. What is a cystic fibrosis diagnosis? *Clin Chest Med.* 1998;19(3):423-41. v. [http://dx.doi.org/10.1016/S0272-5231\(05\)70091-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0272-5231(05)70091-5)
- Rosenstein BJ, Cutting GR. The diagnosis of cystic fibrosis: a consensus statement. Cystic Fibrosis Foundation Consensus Panel. *J Pediatr.* 1998;132(4):589-95. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3476\(98\)70344-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3476(98)70344-0)
- Noone PG, Knowles MR. Standard therapy of cystic fibrosis lung disease. In: Yankaskas JR, Knowles MR, editors. *Cystic fibrosis in adults.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1999. p. 145-73.
- Orenstein DM, Winnie GB, Altman H. Cystic fibrosis: a 2002 update. *J Pediatr.* 2002;140(2):156-64. <http://dx.doi.org/10.1067/mpd.2002.120269>
- Santos CI, Ribeiro JD, Ribeiro AF, Hessel G. Critical analysis of scoring systems used in the assessment of Cystic Fibrosis severity: State of the art [Article in Portuguese]. *J Bras Pneumol.* 2004;30(3):286-98.
- Langer D, Gosselink R, Pitta F, Burtin C, Verleden G, Dupont L, et al. Physical activity in daily life 1 year after lung transplantation. *J Heart Lung Transplant.* 2009;28(6):572-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2009.03.007>
- Ihle F, Neurohr C, Huppmann P, Zimmermann G, Leuchte H, Baumgartner R, et al. Effect of inpatient rehabilitation on quality of life and exercise capacity in long-term lung transplant survivors: a prospective, randomized study. *J Heart Lung Transplant.* 2011;30(8):912-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2011.02.006>
- Flume PA, Van Devanter DR. State of progress in treating cystic fibrosis respiratory disease. *BMC Med.* 2012;10:88. <http://dx.doi.org/10.1186/1741-7015-10-88>
- Cystic Fibrosis Foundation. Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry. 2012 Annual Data Report. Bethesda: Cystic Fibrosis Foundation; 2013.
- Yankaskas JR, Marshall BC, Sufian B, Simon RH, Rodman D. Cystic fibrosis adult care: consensus conference report. *Chest.* 2004;125(1 Suppl):1S-39S. [http://dx.doi.org/10.1378/chest.125.1\\_suppl.1S](http://dx.doi.org/10.1378/chest.125.1_suppl.1S)
- Gibson RL, Burns JL, Ramsey BW. Pathophysiology and management of pulmonary infections in cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med.* 2003;168(8):918-51. <http://dx.doi.org/10.1164/rccm.200304-505SO>
- Abarno CP, Laurent MC, Ribeiro NR, Abreu e Silva FA. Characteristics of children and adolescents with cystic fibrosis followed up in a reference center in south Brazil [Article in Portuguese]. *Rev HCPA.* 2011;31(2):145-50.
- Dodd JD, Barry SC, Barry RB, Gallagher CG, Skehan SJ, Masterson JB. Thin-section CT in patients with cystic fibrosis: correlation with peak exercise capacity and body mass index. *Radiology.* 2006;240(1):236-45. <http://dx.doi.org/10.1148/radiol.2401050502>
- Marshall BC, Samuelson WM. Basic therapies in cystic fibrosis. Does standard therapy work? *Clin Chest Med.* 1998;19(3):487-504. vi. [http://dx.doi.org/10.1016/S0272-5231\(05\)70095-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0272-5231(05)70095-2)
- Flores JS, Teixeira FÂ, Rovedder PM, Ziegler B, Dalcin Pde T. Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients. *Respir Care.* 2013;58(2):279-85. <http://dx.doi.org/10.4187/respcare.01389>
- Everhart RS, Fiese BH, Smyth JM, Borschuk A, Anbar RD. Family Functioning and Treatment Adherence in Children and Adolescents with Cystic Fibrosis. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol.* 2014;27(2):82-6. <http://dx.doi.org/10.1089/ped.2014.0327>
- Grossoehme DH, Filigno SS, Bishop M. Parent routines for managing cystic fibrosis in children. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21(2):125-35. <http://dx.doi.org/10.1007/s10880-014-9396-1>
- Chomik S, Klineciewicz B, Cichy W. Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. *Ann Agric Environ Med.* 2014;21(2):420-4. <http://dx.doi.org/10.5604/1232-1966.1108617>
- Reiners AA, Azevedo RC, Vieira MA, Arruda AL. Bibliographic production about adherence/non-adherence to therapy [Article in Portuguese]. *Cienc Saude Coletiva.* 2008;13(2):2299-2306. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900034>
- Machado CA. Adherence to therapies—current theme. *Rev Bras Hipertens.* 2008;15(4):220-1.
- Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística [homepage on the Internet]. São Paulo: GBEFC; c2015 [cited 2015 Mar 23]. Registro Brasileiro de Fibrose Cística 2012. [Adobe Acrobat document, 60p.]. Available from: [http://www.gbefc.org.br/gbefc/Registro\\_Portugues.pdf](http://www.gbefc.org.br/gbefc/Registro_Portugues.pdf)
- Rozov T, Cunha MT, Nascimento O, Quittner AL, Jardim JR. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. *J Pediatr (Rio J).* 2006;82(2):151-6. <http://dx.doi.org/10.2223/JPED.1463>
- 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(1):6-15. <http://dx.doi.org/10.1001/archpedi.1958.020600600080002>
- Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. Diretrizes para Testes de Função Pulmonar. *J Pneumol.* 2002;28(Suppl 3):S1-S238.
- Pereira CA. Spirometry [Article in Portuguese]. *J Pneumol.* 2002;28(Suppl 3):S1-S82.
- Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady D, Hearst N, Newman TB. *Designing Clinical Research: An Epidemiologic Approach.* 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001.
- Arias Llorente RP, Bousoño Garcia C, Díaz Martín JJ. Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2008;7(5):359-67. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcf.2008.01.003>
- Cohen MA, Ribeiro MÂ, Ribeiro AF, Ribeiro JD, Morcillo AM. Quality of life assessment in patients with cystic fibrosis by means of the Cystic Fibrosis Questionnaire. *J Bras Pneumol.* 2011;37(2):184-92.
- McIlwaine MP, Alarie N, Davidson GF, Lands LC, Ratjen F, Milner R, et al. Long-term multicentre randomised controlled study of high frequency chest wall oscillation versus positive expiratory pressure mask in cystic fibrosis. *Thorax.* 2013;68(8):746-51.
- Modi AC, Cassedy AE, Quittner AL, Accurso F, Sontag M, Koenig JM, et al. Trajectories of adherence to airway clearance therapy for patients with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol.* 2010;35(9):1028-37. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq015>
- Bucks RS, Hawkins K, Skinner TC, Horn S, Seddon P, Horne R. Adherence to treatment in adolescents with cystic fibrosis: the role of illness perceptions and treatment beliefs. *J Pediatr Psychol.* 2009;34(8):893-902. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsn135>