

# Considerações sobre a visita domiciliar para adultos com fibrose cística: um estudo descritivo-exploratório

## Considerations on a Visit to household adults with cystic fibrosis: an exploratory-descriptive study

Flávia Binato Gomes<sup>1</sup>  
Vangelina Lins Melo<sup>2</sup>  
Selma Petra Chaves Sá<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. Universidade Federal Fluminense. Niterói-RJ, Brasil.

<sup>2</sup> Divisão de Alimentação e Nutrição da Pró-reitoria de Assuntos Estudantis. Universidade Federal Fluminense. Niterói-RJ, Brasil.

<sup>3</sup> Departamento de Fundamentos de Enfermagem e Administração da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. Universidade Federal Fluminense. Niterói-RJ, Brasil.

Correspondência /Correspondence  
Selma Petra Chaves Sá  
Universidade Federal Fluminense - Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa.  
Rua Dr. Celestino, 74 – Centro- Niterói- RJ, Brasil  
E-mail: [spetra@ig.com.br](mailto:spetra@ig.com.br)

### Resumo

*Objetivo:* Tecer considerações acerca de possíveis contribuições da visita domiciliar de nutrição como estratégia de acompanhamento da terapia nutricional em adultos com fibrose cística. *Método:* Estudo descritivo exploratório realizado com 14 pacientes com 18 anos ou mais de idade, de ambos os sexos, integrantes do Programa de Adultos com Fibrose Cística da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose, Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Para coleta de dados, utilizaram-se prontuários e formulários de entrevistas. Foram obtidos dados socioeconômicos, demográficos, nutricionais, clínicos e os relacionados à visita domiciliar de nutrição e à terapia nutricional. *Resultado:* houve menções, por parte dos participantes da pesquisa, de que as visitas domiciliares de nutrição podem beneficiar seu tratamento, aprimorando os conhecimentos sobre a doença, a alimentação e o autocuidado. Há indicações de que a visita domiciliar de nutrição pode contribuir com o estabelecimento de vínculo de confiança entre o profissional e a pessoa portadora da doença e seus familiares, condição fundamental para que o acompanhamento clínico possa acontecer com melhores resultados. *Considerações finais:* a visita domiciliar de nutrição pode ser importante estratégia de acompanhamento da terapia nutricional para portadores de fibrose cística. Assim, propõe-se a sua inserção no Sistema Único de Saúde como medida de cuidado às pessoas que apresentam necessidades alimentares especiais, ampliando seus conhecimentos; auxiliando no autocuidado, na melhora do estado nutricional e, conseqüentemente, no maior controle sobre a fibrose cística.

**Palavras-chave:** Fibrose Cística. Adulto. Visita Domiciliar. Terapia Nutricional.

## Abstract

*Objective:* To make considerations about possible contributions of nutrition home visit as monitoring strategy of nutritional therapy in adults with cystic fibrosis. *Method:* Descriptive exploratory study on 14 patients aged 18 or older, of both sexes, members of the Adults Program with Cystic Fibrosis of the Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose, Rio de Janeiro-RJ, Brazil. For data collection we used medical records and interview forms. Socioeconomic, demographic, nutritional, and clinical data related to the nutrition home visit and nutritional therapy were obtained. *Results:* there were references from research participants that the nutrition home visit can benefit from their treatment, improving the knowledge about the disease, nutrition and self-care. There are indications that the nutrition home visit can help establish a trustful relationship between professional and the person with the disease and their families, which is a prerequisite for a clinical follow-up with better results. *Final remarks:* the nutrition home visit may be an important strategy for monitoring the nutritional therapy for cystic fibrosis patients. Thus, we propose its inclusion in the Unified Health System as a measure of care for people with special dietary needs, expanding their knowledge; assisting in self-care, improving nutritional status and, consequently, greater control over the cystic fibrosis.

**Key words:** Cystic Fibrosis. Adult. Home Visit. Nutrition Therapy.

## Introdução

A fibrose cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética, autossômica recessiva, crônica, com manifestações sistêmicas, caracterizada pela disfunção das glândulas exócrinas, incluindo pâncreas, glândulas sudoríparas e glândulas mucosas, comprometendo os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor.<sup>1</sup> A enfermidade está associada a mutações em um gene que codifica uma proteína de membrana, o regulador de condutância transmembrana da fibrose cística, que é um canal de cloro AMP-c dependente implicando redução no transporte de cloro na superfície apical de células epiteliais.<sup>2</sup>

O diagnóstico da FC ainda é de difícil realização e pouco divulgado no Brasil. Ao nascer, pode-se realizar o teste da tripsina imunoreativa, pelo exame do pezinho ampliado, que embora não

seja considerado como diagnóstico conclusivo, é uma etapa importante na triagem.<sup>3</sup> O diagnóstico precoce da FC pode favorecer significativa melhora do estado nutricional e intervenção precoce na doença pulmonar, com redução da mortalidade.

No Brasil, a triagem para FC foi implantada em 2001 pelo Ministério da Saúde e atualmente poucos são os estados que realizam a triagem neonatal para FC.<sup>4</sup> O Rio de Janeiro passou a realizar o exame a partir de setembro de 2010.

O padrão-ouro para diagnóstico de FC é o teste do suor, que consiste na dosagem quantitativa de cloretos no suor, obtido pelo método da iontoforese por pilocarpina.<sup>5</sup> São encaminhados para realização desse teste pessoas com história familiar de FC, teste de triagem positiva do recém-nascido, sinais e sintomas sugestivos para FC e suspeita de um fenótipo ativo.

O teste genético também é utilizado, para detectar a presença de mutações referentes à FC.<sup>1</sup> Os principais sintomas são: suor salgado, tosses recorrentes com presença de muco, pneumonias de repetição, dificuldade de ganho de peso e perda de gordura nas fezes.

No Brasil, estima-se que a prevalência da doença seja de 1:10.000 nascidos vivos, embora haja variação na frequência das mutações em diferentes regiões geográficas. Na Região Sul, essa prevalência aproxima-se da população caucasiana centro-europeia de 1:2.000 a 1:1.500 nascidos vivos.

Segundo dados de 2011, no Estado do Rio de Janeiro, dos 209 portadores de FC cadastrados na Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose\*\* (ACAM), 21% encontravam-se na fase adulta, com 18 anos ou mais de idade. Com o aumento da expectativa de vida dos pacientes com FC, estudos são necessários com o público adulto, a fim de buscar melhorias no atendimento e no prognóstico para estes casos.

Segundo a pesquisa realizada pela ACAM em 2007, na qual se avaliou o perfil dos pacientes com FC no Rio de Janeiro, detectou-se que alguns pacientes não realizavam o tratamento adequadamente, muitas vezes por falta de conhecimento ou por dificuldades socioeconômicas.<sup>6</sup> A menor adesão de pacientes com FC em tratamento ocorreu em relação à orientação dietética e à atividade física, requerendo estratégias que melhorem este engajamento.<sup>7</sup> Nesse prisma, define-se como problema de pesquisa a ausência de estratégias de adesão ao tratamento nutricional, que atenda a essa crescente parcela da população.

---

\* No Rio de Janeiro, a Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM) tem como missão prestar assistência aos portadores de mucoviscidose do Estado do Rio de Janeiro. Seus principais objetivos são: prestar apoio e lutar pela garantia dos direitos dos pacientes com fibrose cística e seus familiares; difundir conhecimento a respeito da doença, estimular e apoiar estudos e pesquisas para o tratamento e a cura da fibrose cística. Para isso, conta com profissionais de diversos setores, como: nutricionista, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo.

Considera-se a visita domiciliar (VD) uma estratégia que pode contribuir para que o portador adulto com FC mantenha seu tratamento o mais adequado possível, o que permite realizar funções rotineiras e cotidianas de um adulto normal, como trabalhar, estudar, namorar e se divertir. Ressalta-se que a VD na área de saúde é entendida como o deslocamento do profissional até o domicílio do usuário, com as finalidades de atenção à saúde, aprendizagem ou investigação.<sup>8</sup> Pode-se então considerar que a VD deve ser vista e realizada pelos profissionais na perspectiva educativa, visando ao autocuidado.<sup>9</sup>

Ainda que não haja cura, a FC pode ser tratada, principalmente através da utilização de medicamentos, dentre eles enzimas digestivas, antibióticos orais e inalatórios, anti-inflamatórios, antimucolíticos e broncodilatadores, da realização de fisioterapia respiratória diária e da manutenção do estado nutricional. O acompanhamento nutricional desempenha papel essencial no tratamento da FC, influenciando na sobrevida e na qualidade de vida desses pacientes.<sup>10</sup> Nesse sentido, a visita domiciliar de nutrição (VDN) pode ajudar o paciente a conhecer melhor a doença, considerando a importância do tratamento e incluindo adaptações na vida cotidiana como um dos caminhos para buscar melhor estado nutricional e possibilidade de evitar complicações recorrentes. A VDN objetiva adaptar o tratamento proposto no ambulatório ao ambiente domiciliar, contribuindo nos esclarecimentos de dúvidas e levando informações sobre a doença, os aspectos nutricionais e a possibilidade de aumento da sobrevida do portador de FC. Considera-se que tais atividades podem favorecer a adesão ao tratamento.

De acordo com a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), são necessidades alimentares especiais aquelas, restritivas ou suplementares, relativas a indivíduos portadores de alteração metabólica ou fisiológica que causem mudanças, temporárias ou permanentes, relacionadas à utilização biológica de nutrientes ou a via de consumo alimentar (enteral ou parenteral).<sup>11</sup> São exemplos de necessidades alimentares especiais: erros inatos do metabolismo, doença celíaca, HIV/Aids, intolerâncias alimentares, alergias alimentares, transtornos alimentares, prematuridade, nefropatias, dentre outras.

Cabe ressaltar que consta dos documentos relativos à Atenção Nutricional no Sistema Único de Saúde (SUS) dar prioridade às demandas e necessidades de saúde da população, considerando as de maior frequência e relevância e observando critérios de risco e vulnerabilidade. Dentre outras prioridades indicadas na PNAN, como obesidade, doenças crônicas, desnutrição e carências nutricionais específicas, destaca-se também como demanda para o SUS a atenção nutricional às necessidades alimentares especiais.

Observa-se a importância do SUS em estabelecer estratégias como a VDN, visando favorecer o tratamento dos portadores de FC, considerando o atendimento as necessidades alimentares especiais, desse grupo.

Reforça-se que a visita domiciliar (VD) é uma metodologia de trabalho de caráter educacional, assistencial e exploratório, realizada por profissionais que vão ao domicílio do paciente, usuário ou beneficiários de um serviço.<sup>12</sup> Nessa linha, esta pesquisa objetivou, numa primeira aproximação, tecer considerações acerca de possíveis contribuições da VDN como estratégia de acompanhamento da terapia nutricional em adultos portadores de FC atendidos, no Estado do Rio de Janeiro, Brasil.

## Metodologia

Este é um estudo de caráter descritivo e exploratório envolvendo pacientes adultos, com diagnóstico de FC assistidos em VDN, residentes da região metropolitana do Estado do Rio de Janeiro atendidos no Programa de Adultos com FC da Policlínica Piquet Carneiro (PPC) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e cadastrados na ACAM no período de abril a agosto de 2011.

O ponto de partida foram 19 prontuários de pacientes com FC. Os critérios de inclusão aplicados foram: pacientes de ambos os sexos, com 18 anos ou mais de idade e com diagnóstico de FC estabelecido pela presença de pelo menos uma das manifestações clínicas características da doença e por, no mínimo, duas dosagens de cloretos no suor por iontoforese com pilocarpina com valores acima de 60 mEq/L ou pela presença de duas mutações conhecidas para FC pelo estudo genético.

Foram considerados critérios de exclusão: pacientes que estavam internados no período das visitas domiciliares; aqueles para os quais, por algum motivo, não foi possível marcação de visita domiciliar; e os que apresentaram desnutrição grave caracterizada por índice de massa corporal (IMC) menor de 15 kg/m<sup>2</sup>. Assim, foram considerados sujeitos desse estudo 14 adultos.

A pesquisa foi realizada em dois locais: Policlínica Piquet Carneiro, onde foram coletados inicialmente os dados demográficos e antropométricos como peso, altura e índice de massa corporal, antes e após a VDN; o segundo local foi o domicílio do portador de FC.

A coleta de dados foi realizada conforme as seguintes etapas, descritas no quadro 1: levantamento em prontuários; abordagem verbal; coleta de dados nos prontuários; agendamento de visitas; visitas domiciliares; aplicação do roteiro de coleta de dados na VDN; acompanhamento em visitas; aplicação do formulário e nova coleta de dados nos prontuários.

**Quadro 1.** Etapas da coleta de dados. 2011.

<p>1ª ETAPA</p> <p>Eleição dos pacientes a partir dos critérios de inclusão e exclusão.</p> <p>Pesquisa em prontuários.</p>	<p>2ª ETAPA</p> <p>Abordagem verbal ao paciente no dia da consulta ambulatorial.</p> <p>Em caso de aceite, coleta de dados nos prontuários como peso, altura e IMC.</p>	<p>3ª ETAPA</p> <p>Agendamento da Visita Domiciliar de Nutrição por contato telefônico.</p> <p>O período para a realização da próxima etapa da coleta de dados foi de 1 a 2 semanas.</p>
<p>4ª ETAPA</p> <p>Realização da 1ª visita domiciliar e aplicação do formulário.</p> <p>O período para a realização da próxima etapa da coleta de dados foi de 1 semana.</p>	<p>5ª ETAPA</p> <p>Realização das duas visitas restantes com orientações.</p> <p>Aplicação do formulário.</p> <p>O período para a realização da próxima etapa foi de 8 semanas.</p>	<p>6ª ETAPA</p> <p>Realizada na Policlínica, coleta de dados (peso, altura e IMC) no prontuário.</p>

Para a identificação do perfil dos pacientes, utilizaram-se os dados do formulário, destacando-se as variáveis: sexo, idade, cor de pele, idade de diagnóstico e método, escolaridade, inserção no mercado de trabalho, renda familiar, principais queixas de enfermidades, suplementos nutricionais e uso de medicamentos. Utilizou-se, ainda, o recordatório habitual para avaliação da ingestão alimentar, por ser um instrumento valioso para identificar pacientes com risco nutricional e assim estabelecer a melhor conduta dietoterápica.

A partir do formulário nutricional, as pesquisadoras realizaram orientações pertinentes para adequar a conduta nutricional às condições ambientais e econômicas do paciente. Ressalta-se que os profissionais da ACAM realizam VD regularmente e que, no caso desta pesquisa, a VDN foi realizada por nutricionista. Destaca-se que, no momento da visita, é fundamental que estejam presentes a pessoa portadora de FC, seu cuidador principal e toda a família.

**Quadro 2.** Procedimentos profissionais durante a VDN e nas visitas subsequentes. 2011.

Procedimentos profissionais durante a VDN	Esclarecimentos sobre a Fibrose Cística
	Explicações sobre a manutenção do peso corporal ideal
	Esclarecimentos sobre o tratamento nutricional e a importância de sua adesão
	Esquematização do tratamento junto à rotina diária e as necessidades do paciente
	Adequação da alimentação à prescrição realizada no ambulatório
	Elucidações de dúvidas
Acompanhamentos em visitas subsequentes	Retomada da rotina alimentar e do tratamento em geral
	Esclarecimentos de novas dúvidas
	Checagem de aparelho nebulizador
	Abordagem de novos temas como seleção dos alimentos e suas combinações, higienização, acondicionamento, armazenamento, descongelamento, aproveitamento de alimentos e técnica de cocção de modo a preservar os nutrientes
	Nova adequação de rotina alimentar e de tratamento, quando necessário

Para o desenvolvimento de considerações acerca da possível contribuição da VDN como estratégia de acompanhamento da terapia nutricional em adultos portadores de FC, foram analisadas as respostas do formulário aplicado na quinta etapa da coleta de dados, indicada no quadro 1.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), sob protocolo CAAE: 6099.0.000.258-10, em 17/12/2010, respeitando-se os princípios que regem a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, conforme Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Os pacientes foram devidamente informados sobre a finalidade, os objetivos e a metodologia da pesquisa, e para os que aceitaram participar foi entregue o termo de consentimento livre e esclarecido para as assinaturas necessárias.

## Resultados e discussão

Por se tratar de uma doença autossômica recessiva, onde o gene recessivo é originado do cruzamento dos pais do indivíduo, atinge homens e mulheres na mesma proporção. Não existe nenhuma evidência relatando que o sexo influencia na doença ou em seu decorrer.

Nesta pesquisa, de acordo com os dados levantados, o sexo masculino predominou em relação ao feminino, sendo que a idade média das mulheres participantes apresentou-se superior a dos homens.

A análise das variáveis “cor de pele”, “método e idade de diagnóstico”, “escolaridade”, “renda familiar” e “inserção no mercado de trabalho” é visualizada na tabela 1, que se segue.

**Tabela 1.** Cor de pele, idade de diagnóstico, método de diagnóstico, escolaridade, renda familiar e inserção no mercado de trabalho dos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro-RJ, 2011.

Variáveis	N	%
<b>Cor de pele</b>		
Branco	5	35,7
Não branco	7	50,0
Não souberam informar	2	14,3
<b>Idade de diagnóstico</b>		
Ao nascer	2	14,3
Entre 1 e 21 anos	10	71,4
Após 21 anos	2	14,3
<b>Método de diagnóstico</b>		
Teste do suor	12	85,7
Duas mutações para FC	1	7,1
Triagem neonatal	1	7,1

Variáveis	N	%
<b>Escolaridade</b>		
Nível superior cursando	3	21,4
Segundo grau técnico	1	7,1
Segundo grau completo	6	42,8
Segundo grau incompleto	3	21,4
Ensino fundamental incompleto	1	7,1
<b>Renda familiar</b>		
1 a 2 salários mínimos	3	21,4
>2 a 5 salários mínimos	6	42,8
>5 salários mínimos	5	35,7
<b>Inserção no mercado de trabalho</b>		
Possui vínculo empregatício	5	35,7
Não possui vínculo empregatício	9	64,3
Total	14	100,0

A FC é predominante entre caucasianos, sobretudo descendentes de europeus, em que a incidência é de um para cada dois mil nascidos vivos, diferentemente de países africanos, cujo indicador é 25 vezes maior.<sup>13</sup> No entanto, deve-se levar em conta a grande miscigenação ocorrida no Brasil, que possibilita novos contornos para o perfil da população. Esse fato é salientado quando a própria população refere um grande número de expressões para traduzir a cor de sua pele – moreno, mulato, moreno claro, moreno escuro, marrom –, além de inúmeras outras tonalidades situadas entre o branco e o negro; há ainda os brasileiros indígenas, os descendentes de japoneses, chineses, coreanos e árabes que não conseguem especificar sua cor de pele entre as opções oferecidas nas pesquisas populacionais.

A idade média, quando do estabelecimento do diagnóstico, encontrada nesta pesquisa é de 8,1 anos, consideravelmente maior que a de estudos realizados no nordeste brasileiro: 3,9 anos de idade.<sup>14,15</sup> Foi relatado que a mediana da idade de diagnóstico nos EUA foi de seis meses.<sup>16</sup> Esta pesquisa mostrou que a maioria obteve o diagnóstico para FC concluído através da aplicação do teste do suor, confirmando os achados da revisão de literatura.

O diagnóstico realizado precocemente é importante para a profilaxia das infecções pulmonares, bem como para a reposição de enzimas pancreáticas nas pessoas que apresentam insuficiência pancreática, melhorando a absorção de nutrientes, favorecendo o estado nutricional, diminuindo as complicações resultantes da doença e aumentando a sobrevida.<sup>17</sup>

Com relação à escolaridade, a doença não acarreta qualquer prejuízo ao aprendizado, e os portadores de FC podem apresentar condições de desenvolvimento escolar como uma pessoa saudável. Sabe-se que níveis de escolaridade mais elevados podem favorecer tanto o estado nutricional, quanto a adesão ao tratamento dos pacientes.<sup>18</sup>

A renda familiar pode ser considerada importante elemento na análise das condições de saúde, pela influência que exerce na possibilidade de aquisição e de utilização de bens e serviços essenciais à manutenção do estado de saúde, tais como alimentação, moradia, vestuário e saneamento,<sup>16</sup> principalmente em se tratando de pacientes com FC. Estudo com crianças portadoras de FC identificou risco de morte de 3,65 vezes maior nos pacientes mais pobres, os quais também apresentaram função pulmonar e estado nutricional mais deteriorado.<sup>19</sup> Deve-se destacar que há famílias, nesta pesquisa, com renda abaixo de dois salários mínimos. Tal condição pode se tornar um agravante para o tratamento, que representa gasto elevado. O Estado fornece os medicamentos, mas deve-se lembrar que ainda há gastos com alimentação reforçada e demais despesas decorrentes do aumento do consumo de energia elétrica residencial, em virtude do uso diário de nebulizadores e da refrigeração que requerem alguns medicamentos.

Quanto à inserção no mercado de trabalho, esta pode ficar prejudicada devido às constantes internações; muitas vezes o paciente com FC fica impossibilitado de se manter em um emprego fixo, dependendo frequentemente de licença médica, o que pode prejudicar a manutenção do seu vínculo empregatício. Assim, estas pessoas se veem prejudicadas no que diz respeito a suas atividades laborais.

As tabelas 2 e 3 apresentam as principais queixas dos pacientes e a frequência na utilização de suplementos nutricionais.

**Tabela 2.** Principais queixas dos portadores de FC. Rio de Janeiro-RJ, 2011.

Queixa principal	N	%
Cansaço respiratório / dispneia	8	57,1
Desconforto abdominal	3	21,4
Cefaleia	2	14,3
Ausência de queixas	1	7,1

**Tabela 3.** Frequência na utilização de suplementos nutricionais. Rio de Janeiro-RJ, 2011.

Suplementos Nutricionais	Frequência de utilização					
	1 vez/dia		2 vezes/dia		3 vezes/dia	
	N	%	N	%	N	%
Hipercalórico em pó	3	21,4	3	21,4	-	-
Hipercalórico líquido	3	21,4	2	14,3	1	7,1
Triglicerídeo de cadeia média	1	7,1	1	7,1	-	-

Sabe-se que, como o cansaço físico, a dispneia pode comprometer o estado nutricional de pacientes com FC,<sup>20</sup> daí a necessidade de utilizar suplementos nutricionais para aumentar a ingestão energética diária, visando ao ganho de peso.

A intervenção nutricional no adulto com FC deve ser precoce, evitando deterioração na função pulmonar e afetando positivamente a sobrevivência. Todo portador de FC deve ser avaliado regularmente, seu estado nutricional deve ser monitorado e a ingestão energética acompanhada, de modo a assegurar que seja adequada. A recomendação nutricional inclui uma dieta rica em gordura, com 35 a 40% das calorias a partir dessa fonte. Quando comparado a uma pessoa sem doença, o portador de FC pode necessitar de 120 a 150% das necessidades energéticas diárias estimadas. Suplementos orais podem ser utilizados em casos selecionados. A meta é manter o índice de massa corporal (IMC) entre 20 a 25 kg/m<sup>2</sup>; IMC menor que 19 kg/m<sup>2</sup> indica desnutrição significativa e necessidade de intervenção nutricional imediata, o que pode implicar hospitalização da pessoa nessas condições.

Os dados demonstram que os sujeitos, em sua maioria, faziam uso de suplemento alimentar. A frequência de sua utilização variou de uma a três vezes ao dia. Foram utilizados suplementos hipercalóricos em pó e na forma líquida, além de triglicerídeos de cadeia média em associação com esses suplementos.

Com relação ao número de refeições realizadas por dia pelos pacientes entrevistados, a tabela 4 demonstra esses dados.

**Tabela 4.** Número de refeições realizadas por dia pelos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro-RJ, 2011.

Número de refeições realizadas diariamente	Participantes da pesquisa	
	N	%
3	2	14,3
4	4	28,6
5	2	14,3
6	3	21,4
Mais de 6	3	21,4

O número de refeições realizadas por dia variou de três a mais de seis, sendo que a grande maioria realizava mais de cinco refeições por dia. Observaram-se também, durante as entrevistas, as dificuldades enfrentadas pelos pacientes para ajustar as prescrições dietéticas, tais como: horários regulares, adequação de determinados alimentos as condições socioeconômicas e outras ao uso de medicamentos e seus afazeres diários de estudo e laborais.

Os medicamentos utilizados pelos participantes da pesquisa foram: enzimas digestivas, antibióticos orais e inalatórios, anti-inflamatórios, antimucolíticos e broncodilatadores. Pode-se dizer que a maior parte dos pacientes fazia uso de, ao menos, duas nebulizações e dois medicamentos via oral por dia. Grande parte dos pacientes utilizava enzimas pancreáticas para auxiliar na absorção de nutrientes, necessitando também de vitaminas lipossolúveis e anti-inflamatório via oral. Os demais medicamentos eram utilizados de acordo com as necessidades individuais.

Todos os medicamentos e suplementos nutricionais utilizados pelos pacientes com FC foram obtidos, mensalmente, através da Secretaria de Saúde e Defesa Civil do Estado do Rio de Janeiro, em dois polos de dispensação: Instituto Fernandes Figueira, que realiza a distribuição mensal para crianças e adolescentes de até 19 anos completos; e a Policlínica Piquet Carneiro, que realiza a distribuição para os adultos de todo o estado.

A tabela 5 apresenta algumas indicações sobre as impressões dos participantes da pesquisa acerca da visita domiciliar de nutrição (VDN) na adesão ao tratamento.

**Tabela 5.** Impressões dos participantes da pesquisa acerca da Visita Domiciliar de Nutrição (VDN), Rio de Janeiro-RJ, 2011.

Perguntas	Sim	Não
Você já recebeu VD de algum profissional anteriormente?	9	5
Você acha que com a VDN sua adesão ao tratamento nutricional melhorou?	9	5
Você tem dificuldade de ganhar peso?	10	4
Você pretende manter o tratamento nutricional?	13	1
Você consegue seguir a prescrição do nutricionista?	10	4
Você acha que ficou mais fácil se tratar com a VDN?	9	5
Você ainda tem dúvidas sobre o tratamento nutricional?	0	14
Você se sentiu acolhido durante a VDN?	14	0

Nesta pesquisa, destacam-se os seguintes depoimentos, durante as entrevistas, a respeito da VDN no tratamento nutricional na FC:

*A visita domiciliar de nutrição me ajudou a fazer os horários de cada refeição contando com os exercícios físicos realizados durante a semana e com isso a melhora em tudo no tratamento. [Sujeito 3].*

*Acho que melhorou bem mais do que antes. Depois da visita passei a me alimentar melhor e fazer coisas que não fazia. [Sujeito 4].*

*Sim, porque após a visita você se sente mais acolhido como se alguém ou algumas pessoas estão te monitorando, te olhando. Você se sente útil e acaba fazendo tudo o que lhe foi orientado com mais facilidade. [Sujeito 6].*

*Sim. As profissionais explicam tudo e tiram as dúvidas. Senti mais segurança para fazer o tratamento. [Sujeito 7].*

*Sim. Aprendi como me alimentar melhor com relação a combinar os alimentos e saber relacionar a alimentação com os exercícios físicos. [Sujeito 9].*

*Sim, indicando os alimentos mais saudáveis e propondo um número maior de refeições por dia. [Sujeito 13].*

De acordo com os relatos acima, pode-se considerar que a VDN tem sido positiva no tratamento nutricional para FC. E de modo a avaliar melhor a possível contribuição da VDN para o portador de FC, o formulário contou com a seguinte questão: O que significou a VDN para você?

*“A VDN significou mais segurança na hora de fazer a dieta nutricional. [Sujeito 1].*

*Um grande auxílio para manter o tratamento em casa, retirar todas as dúvidas que eu tinha em relação à parte nutricional. [Sujeito 3].*

*Significou uma melhora muito grande para a minha vida. As orientações e atenção que me foram dadas serviram para um aperfeiçoamento do tratamento em vários aspectos, mas principalmente foi o psicológico (o lado da aceitação) que quando diagnosticado a doença é muito importante. [Sujeito 6].*

*Uma oportunidade para realizar o tratamento de forma correta. [Sujeito 12].*

*Significou melhora na qualidade da minha alimentação. [Sujeito 13].*

*Foi bom porque deu para entender melhor como fazer o tratamento. [Sujeito 14].*

É possível considerar a possibilidade de os pacientes terem se sentido mais acolhidos, seguros com os esclarecimentos e os conhecimentos adquiridos, reconhecendo a importância da VDN para seu tratamento, destacando-se também o amparo afetivo decorrente dessa estratégia. Borges defende que os pacientes necessitam de um acompanhamento de envolvimento, além da assistência terapêutica propriamente dita, uma abordagem que possa englobar o “caráter humano” da prática.<sup>8</sup> Assim, a presença do profissional de saúde, seja no domicílio ou no centro de saúde, acompanhando o paciente e estabelecendo vínculo de confiança, é condição fundamental para que o acompanhamento clínico possa acontecer. Esse vínculo de confiança pode favorecer maior segurança e incentivo para que, através dessa aproximação, o sujeito possa considerar que o tratamento é possível. A relação entre profissional de saúde e paciente torna-se melhor quando esse encontro ocorre num contexto em que novas relações sociais mais favoráveis ao tratamento possam ser estabelecidas.

## Considerações finais

Os avanços nos cuidados gerais direcionados aos portadores de FC podem proporcionar o crescimento na população adulta portadora dessa enfermidade e da necessidade de desenvolvimento de programas voltados para o atendimento específico destas pessoas e suas demandas. Como grande parte dos pacientes do estudo teve diagnóstico tardio, faz-se necessário desenvolver políticas voltadas para o diagnóstico e tratamento precoces como caminho para a redução dos riscos de maiores comprometimentos na vida adulta.

A partir dos resultados deste estudo, considera-se que a VDN pode ser uma importante estratégia de acompanhamento da terapia nutricional para portadores de FC. Assim, propõe-se sua inserção no SUS como medida de cuidado às pessoas que apresentam necessidades alimentares especiais, ampliando seus conhecimentos; auxiliando no autocuidado, na melhora do estado nutricional e, conseqüentemente, no maior controle sobre a FC.

## Referências

1. Reis FJ, Oliveira MC, Penna FJ, Oliveira GR, Oliveira EA, Monteiro AP. Clinical and nutritional aspects of a Center of Cystic Fibrosis-HC-UFGM: 20 years of follow-up. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2000; 46(4):325-30.
2. Cawood AL, Carroll MP, Wootton SA, Calder PC. Is there a case for n-3 fatty acid supplementation in cystic fibrosis? *Curr. Opin. Clin. Nutr. Metab Care.* 2005; 8(2):153-159.
3. Valentim L. Diagnóstico. In: Ludwig Neto N, editor. *Fibrose Cística: enfoque multidisciplinar*. 2 ed. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, SC; 2008. p. 43-58.
4. Santos GPC, Domingos MT, Wittig EO, Riedi CA, Rosário NA. Programa de triagem Neonatal para fibrose cística no estado do Paraná: avaliação após 30 meses de sua implantação. *J. Pediatr.* 2005; 81(3):240-244.
5. Gibson LE, Cooke RE. A test for concentration of electrolytes in sweat in cystic fibrosis of the pancreas utilizing pilocarpine by iontophoresis. *Pediatrics* 1959; 23(3):545-9.
6. Freitas LMC, Guarino RC, Cunha SM. *Quem somos: um olhar sobre as condições de vida e tratamento dos portadores de Fibrose Cística do Estado do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose; 2007.
7. Dalcin PTR, Rampon G, Pasin LR, Ramon GM, Abrahão CLO, Oliveira VZ. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. *J. Bras. Pneumol.* 2007; 33(6):663-70.
8. Lopes WO, Saube R, Massaroli A. *Visita domiciliar: tecnologia para o cuidado, o ensino e a pesquisa*. *Ciênc. Cuid. Saúde* 2008; 72(2):241-47.
9. Chaves CRMM, Britto JAA, Oliveira CQ, Gomes MM, Cunha ALP. Associação entre medidas do estado nutricional e a função pulmonar de crianças e adolescentes com fibrose cística. *J. Bras. Pneumol.* 2009; 35(5):409-414.
10. Borges R. *Visita médica domiciliar: espaço para interação, comunicação e prática: estudo de caso no programa Saúde da Família, município de Florianópolis, Santa Catarina [Tese]*. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2010.
11. Brasil. Ministério da Saúde. *Política nacional de alimentação e nutrição – PNAN*. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. 83 p.
12. Amaro S. *Visita domiciliar: guia para uma abordagem complexa*. *Sociedade em Debate* 2009; 15(1):165-178.

13. World Health Organization. The molecular genetic epidemiology of cystic fibrosis: report of a joint meeting of WHO/ECFTN/ICF(M)A/ECFS. Geneva: WHO; 2004. 24 p.
14. Pinto ICS, Silva CP, Britto MCA. Perfil nutricional, clínico e socioeconômico de pacientes com fibrose cística atendidos em um centro de referência no nordeste do Brasil. *J. Bras. Pneumol.* 2009; 35(2):137-143.
15. Alvarez AE, Ribeiro FA, Hessel G, Bertuzzo CS, Ribeiro JD. Fibrose cística em um centro de referência no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. *J. Pediatr.* 2004; 80(5):371-379.
16. Cystic Fibrosis Foundation. Annual report 2012. Bethesda, MD. [acesso 24 fev. 2010]. Disponível em: <http://www.cff.org/UploadedFiles/aboutCFFoundation/AnnualReport/2012-Annual-Report.pdf>
17. Campos JV, Damaceno N, Carvalho CR, Kotze LM. Fibrose cística. *Arq. Gastroenterol.* 1996; 33:1-48.
18. Castro TG, Novaes JF, Silva MR, Costa NMB, Franceschini SMC, Tinoco ALA, Leal PFG. Caracterização do consumo alimentar, ambiente socioeconômico e estado nutricional de pré-escolares de creches municipais. *Rev. Nutr.* 2005; 18(3):321-30.
19. Brasfield D, Lyrene R, Sindel L, Roberts D, Carroll J, Warren R, et al. Association of socioeconomic status with the use of chronic therapies and healthcare utilization in children with cystic fibrosis. *J. Pediatr.* 2007; 155(5):634-9.e1-4.
20. Espósito C. Fibrose cística no adulto. In: Ludwig Neto N, editor. *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. 2. ed. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, SC; 2008. p. 421-448.

Recebido: 05/3/2014

Revisado: 04/7/2014

Aprovado: 21/9/2014