



ACOMPANHAMENTO DA ADEÇÃO DE INDIVÍDUOS COM FIBROSE CÍSTICA AO USO DE MODULADOR DA PROTEÍNA CFTR EM HOSPITAL TERCIÁRIO PEDIÁTRICO NA CIDADE DE SÃO PAULO

QualiJuntos, 1ª edição, de 30/09/2025 a 01/10/2025

ISBN dos Anais: 978-65-5465-161-5

SOSNOWSKI; TATIANE BENEDITA ¹, FELIX; Rayane Soares², SOUZA; Rosiane Santos de³, TEIXEIRA; Rafael Justino ⁴, MORIKAWA; Beatriz Alves de Oliveira⁵, PETTA; Camila Nozella Di⁶

RESUMO

Introdução: A fibrose cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva causada por mutações no gene CFTR, geralmente diagnosticada pelo teste de triagem neonatal. A deficiência dessa proteína afeta principalmente os sistemas respiratório, digestivo e reprodutivo. A expectativa de vida dos pacientes tem aumentado com avanços no diagnóstico, tratamento e acompanhamento multidisciplinar. A introdução dos moduladores da CFTR melhorou a função pulmonar, reduziu exacerbações e ampliou a sobrevida. No Brasil, o Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica (PCDT) da FC define critérios para o uso de Elexacaftor, Tezacaftor e Ivacaftor (ETI). O sucesso da terapia depende da adesão dos pacientes e familiares, o que é desafiador devido a barreiras socioeconômicas, culturais e educacionais. Nesse contexto, a farmácia clínica tem papel essencial no acompanhamento individualizado, monitorando a dispensação e promovendo ações educativas. **Objetivo:** Descrever a experiência de acompanhamento da adesão ao modulador da proteína CFTR (Elexacaftor, Tezacaftor e Ivacaftor [ETI]) em indivíduos com fibrose cística atendidos em hospital terciário pediátrico da cidade de São Paulo. **Método:** Trata-se de estudo descritivo, retrospectivo, realizado no ambulatório e centro de referência em fibrose cística. Foram incluídos indivíduos de 6 a 18 anos incompletos, elegíveis ao uso de ETI conforme critérios do PCDT nacional. Os dados foram obtidos a partir da revisão da retirada de medicamentos registrada no sistema eletrônico, de janeiro a julho de 2025. Foram analisados registros de teleorientações realizadas pela equipe da farmácia clínica ambulatorial. A dispensação do ETI ocorre em caixas com suprimento para 28 dias. A equipe da farmácia clínica adotou como conduta estabelecer contato, via aplicativo de mensagens com os responsáveis, quando ultrapassados 30 dias da última retirada a fim de reforçar a importância do tratamento e sensibilizar sobre riscos da descontinuidade. As informações foram organizadas em planilhas, permitindo o monitoramento mensal da adesão, inclusão de novos pacientes e registro de intercorrências como suspensão do tratamento ou transição de unidade hospitalar.

Resultados: Durante esse período, 93 indivíduos foram monitorados pela equipe de farmácia clínica ambulatorial. Em abril, 1 paciente foi transferido para

¹ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, tatiane.sosnowski@hc.fm.usp.br

² INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, rayane.soares@hc.fm.usp.br

³ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, rosiane.souza@hc.fm.usp.br

⁴ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, rafael.jteixeira@hc.fm.usp.br

⁵ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, beatriz.aoliveira@hc.fm.usp.br

⁶ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, camila.nozella@hc.fm.usp.br

acompanhamento na unidade de adultos após completar 18 anos. Houve a inclusão de 4 pacientes por atingirem idade mínima de 6 anos. Dois pacientes tiveram o medicamento suspenso por falha de adesão, devido absenteísmo do seguimento ambulatorial por mais de 6 meses. O número de pacientes que necessitaram de contato ativo para retirada variou entre 10 e 13 por mês. Após as intervenções da equipe, observou-se melhora na adesão: entre 5 e 9 pacientes compareceram na farmácia após contato. Em junho de 2025, todos os pacientes contatados realizaram a retirada do medicamento. Os responsáveis que não responderam as mensagens variaram entre 4 e 0 no período, demonstrando tendência de redução da falta de retorno. **Discussão:** O presente estudo destaca a importância do monitoramento ativo da dispensação do ETI pela farmácia clínica. Apesar do alto impacto clínico do modulador CFTR, a adesão não foi plena em todos os indivíduos, evidenciando que fatores como: educação em saúde, compreensão da doença, suporte familiar e condições socioeconômicas influenciam diretamente no tratamento. O contato ativo por mensagens revelou-se uma estratégia prática e de baixo custo, pois promoveu adesão, fortaleceu vínculos e evitou perdas terapêuticas. Além disso, o trabalho conjunto com a equipe médica e multiprofissional, por meio de reuniões semanais, possibilitou decisões compartilhadas e alinhadas com as necessidades do paciente.

Conclusão: Embora o ETI represente um avanço no tratamento da FC, a adesão continua sendo um ponto crítico. A experiência relatada neste estudo demonstra que o monitoramento da dispensação aliado a intervenções de teleorientação contribuiu para melhorar a continuidade da terapia, reduzir falhas de adesão e fortalecer a relação entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional. O acompanhamento sistemático pela farmácia clínica mostrou-se fundamental para consolidar o cuidado centrado na pessoa, garantindo maior segurança e qualidade do tratamento.

Referências: Athanazio, R. A. et al. **Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento fibrose cística.** Jornal Brasileiro de Pneumologia, 219-245, 2017. Almeida, R. S. A. et al. **Impacto do tratamento farmacológico na vida dos pacientes com fibrose cística.** Revista Ibero-Americana de humanidades, ciências e educação, v.9, n.4, 2023. Fainardi, V. et al. **Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor in people with cystic fibrosis and rare mutations.** Pediatr Pulmonol, 3383-3390, 2024.

PALAVRAS-CHAVE: Fibrose cística, Pediatria, Moduladores da proteína CFTR, Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, Farmácia clínica

¹ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, tatiane.sosnowski@hc.fm.usp.br

² INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, rayane.soares@hc.fm.usp.br

³ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, rosiane.souza@hc.fm.usp.br

⁴ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, rafael.jteixeira@hc.fm.usp.br

⁵ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, beatriz.aoliveira@hc.fm.usp.br

⁶ INSTITUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, camila.nozella@hc.fm.usp.br