Realização: Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Parceiro: COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

EXERCÍCIO FÍSICO NA FIBROSE CÍSTICA:

FIBRA EM FOCO PARA CONHECER E CUIDAR

Coleção Convivendo com a Fibrose Cística – 2ª Edição

ORGANIZAÇÃO

Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

AUTOR

Willian Barbosa da Silva - Profissional de Educação Física do Centro de Atendimento a Adultos com Fibrose Cística do HC/UFPR

COORDENAÇÃO

Mariane Martynychen Canan - Médica Pneumologista - Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira - Psicóloga, Fundadora e Diretora Executiva do Unidos pela Vida, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos de idade

COLABORADORES

Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná:

Ana Carolina Corrêa – Assistente Social
Barbara Franco Mittag – Enfermeira
Daniele Ayres Galvão – Nutricionista
Carolina Rossetti Severo – Médica Pneumologista
Caroline Souza Sokoloski – Médica Pneumologista
Fernanda Cristina Pamplona – Psicóloga
Leticia Pereira do Amaral Cidade Silva - Fisioterapeuta
Mariane Gonçalves Martynychen Canan – Médica Pneumologista

INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA

Cristiano Machado Silveira – Biólogo, Coordenador da Equipe de Fibra
Gabriel da Luz Johnson – Jornalista, Coordenador de Projetos e Relações Institucionais
Kamila Vintureli Felicio – Jornalista, Gestora de Comunicação
Marise Basso Amaral – Bióloga, Diretora Geral
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira – Psicóloga, Fundadora e Diretora Executiva
Vinícius Bednarczuk de Oliveira – Farmacêutico, Gestor Científico

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Silva, Willian Barbosa da
Exercício físico na fibrose cística : fibra em foco para conhecer e cuidar [livro eletrônico] / Willian Barbosa da Silva ; organização Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística ; coordenação Mariane Martynychen Canan, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira. -- 2. ed. -- Curitiba, PR : Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, 2023. -- (Coleção convivendo com a fibrose cística)
PDF

Vários colaboradores.
Bibliografia.
ISBN 978-65-982209-0-7

1. Atividade física 2. Exercícios físicos 3. Fibrose cística I. Canan, Mariane Martynychen. II. Oliveira, Verônica Stasiak Bednarczuk de. III. Título. V. Série.

23-184886 CDD-616.37

Índices para catálogo sistemático:

1. Fibrose cística : Ciências médicas 616.37

Tábata Alves da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9253

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO 05

2 CONHECENDO A FIBROSE CÍSTICA 09

3 EXERCÍCIO FÍSICO E FIBROSE CÍSTICA 17

4 TREINAMENTO FÍSICO DE FIBRA 17

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS 20

6 CONHEÇA E PARTICIPE DA EQUIPE DE FIBRA 21

7 REFERÊNCIAS 27

APRESENTAÇÃO

Querido Leitor,

Eu me chamo Willian, sou profissional de Educação Física do Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística do Complexo HC/UFPR e estou aqui, junto aos demais colaboradores deste material, para convidar você que convive com a fibrose cística a desfrutar dos benefícios de quem se torna uma pessoa fisicamente ativa.

A prática de atividades e exercícios físicos é indicada para praticamente todas as pessoas de todas as idades, mas aqui falaremos especialmente de sua importância na rotina de quem tem fibrose cística. A primeira dica é: o importante é respeitar seus limites e fazer o que gosta!

O que acha desta ideia? Vamos nos movimentar? Espero que esteja entusiasmado assim como eu estou em poder te orientar.

Não importa se você já foi desencorajado na prática de alguns esportes e exercícios físicos, vamos superar isto juntos!

Um abraço,
Boa leitura!

Willian Barbosa da Silva
Profissional de Educação Física do Centro de Atendimento a Adultos com Fibrose Cística do HC/UFPR

SOBRE O CENTRO DE ATENDIMENTO AO ADULTO COM FIBROSE CÍSTICA

DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

O **Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística** do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC/UFPR) foi criado em **2007**, em resposta ao aumento da sobrevida dos pacientes atendidos nos ambulatórios da Pneumopediatria. **Dezesseis anos depois**, em 2023, ano de produção desta cartilha, este ambulatório realiza o acompanhamento de cerca de **120 pacientes** com a doença, a partir dos 14 anos de idade e é o único centro de referência para atendimento do adulto com fibrose cística no estado do Paraná, pelo **Sistema Único de Saúde (SUS)**. Fazem parte da equipe interdisciplinar de assistência profissionais da Pneumologia, Fisioterapia, Nutrição, Educação Física, Enfermagem, Psicologia e Serviço Social.

COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Todo atendimento ao adulto com fibrose cística é focado no paciente e tem o objetivo de oferecer atendimento integral por meio da abordagem interdisciplinar, ou seja, com a colaboração mútua de vários especialistas com conhecimentos e qualificações distintas. Cada profissional tem papel específico e a integração de todos associada ao trabalho conjunto permite alcançar maior amplitude no cuidado oferecido ao paciente.

Como resultado do trabalho de toda a equipe, o Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística do Complexo HC/UFPR é **um dos mais completos do Brasil e é modelo de atendimento interdisciplinar em fibrose cística**, o que se reflete de maneira significativa em melhoria da qualidade do serviço prestado e, principalmente, em benefício para as pessoas com a doença.

SOBRE O UNIDOS PELA VIDA - INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA

Fundado em 2011 e com sede em Curitiba/PR, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística tem como missão defender que pessoas com fibrose cística no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e seus direitos, garantir que haja equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para a melhora na qualidade de vida.

Em 2021 foi reconhecido, pelo 4º ano consecutivo, como uma das 100 Melhores ONGs do país e pelo 2º ano consecutivo como uma das 10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil. Em 2018 e 2019 recebeu o prêmio de Melhor ONG de Pequeno Porte do país. Além disso, foi eleito como Melhor Prática do 3º Setor do Paraná pelo Instituto GRPCOM em 2019. Conheça mais sobre o trabalho do Instituto e sobre a fibrose cística acessando **www.unidospelavida.org.br** e nos acompanhando nas mídias sociais!

@unidospelavida **@institutounidospelavida**

@institutounidospelavidafibrosecistica **Instituto Unidos pela Vida**

linkedin.com/company/unidospelavida

Unidos pela Vida
Fibrose Cística

SOBRE A COLEÇÃO CONVIVENDO COM A FIBROSE CÍSTICA - 2ª EDIÇÃO

Acreditamos que a informação pode mudar vidas, por isso, para te ajudar a compreender a fibrose cística e conviver da melhor maneira possível com ela, criamos a coleção: **Convivendo com a Fibrose Cística**, com cartilhas voltadas especialmente a familiares, pessoas com fibrose cística, profissionais de saúde, estudantes e tantas outras pessoas que possam e queiram se beneficiar deste conteúdo.

Nesta segunda edição da coleção, o Instituto Unidos pela Vida se uniu à equipe do Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC/UFPR) para produzir novos exemplares com temáticas que vão fazer a diferença no seu dia a dia com a fibrose cística.

Essa cartilha e todos os materiais já lançados na primeira e segunda edições da coleção estão disponíveis no site do Unidos pela Vida. Basta acessar www.unidospelavida.org.br/cartilhas para baixá-las gratuitamente e ler em seu aparelho.

1. Conhecendo a fibrose cística

A **fibrose cística** é uma **doença genética** caracterizada pela mutação do gene *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR) que codifica uma proteína reguladora da condutância transmembrana de cloro. A disfunção desta proteína leva à formação de secreções mais espessas do que o normal em diversos órgãos como pulmões, seios paranasais e trato gastrointestinal.

Pessoas com fibrose cística frequentemente experimentam limitações respiratórias decorrentes de infecções pulmonares recorrentes, assim como baixo peso e redução de massa óssea e muscular. É importante destacar que existe uma grande heterogeneidade de manifestações da doença, criando desafios inimagináveis para a pessoa com fibrose cística e sua família.

Como é feito o diagnóstico?

A triagem da fibrose cística começa logo nos **primeiros dias de vida do bebê**, com a realização do Teste do Pezinho. Quando esse exame indica fibrose cística, outro teste deve ser feito para confirmar ou descartar essa indicação: o Teste do Suor. Além do Teste do Suor, exames genéticos também atuam no diagnóstico da doença.

Quais os principais sintomas e características?

- Tosse crônica, geralmente com catarro
- Infecções respiratórias de repetição
- Pólipos nasais / Sinusite crônica
- Dificuldade em ganhar peso e altura
- Doença no fígado e pâncreas
- Suor mais salgado que o normal
- Desidratação frequente na infância
- Atraso da puberdade
- Alterações posturais

Como tratar a fibrose cística?

Apesar de ainda não ter cura, a fibrose cística **tem tratamento**, que de maneira geral consiste no uso de medicamentos, realização de fisioterapia respiratória, inalações, atividades físicas, reposição de enzimas digestivas e suporte nutricional. **Assim como os sintomas, o tratamento para a fibrose cística também varia de caso para caso**, por isso é importante evitar a comparação entre pessoas diagnosticadas com a doença.

EXERCÍCIO FÍSICO E FIBROSE CÍSTICA: PILAR ATEMPORAL NO TRATAMENTO DA DOENÇA

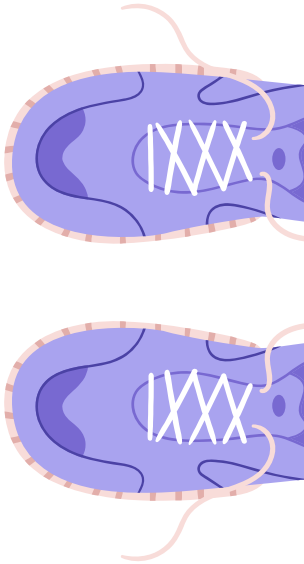
O exercício físico é mais um recurso no tratamento para as pessoas com fibrose cística. Pesquisas científicas revelam que a prática regular de exercício físico, em conjunto com o tratamento interdisciplinar adequado, está associada a maior expectativa de vida, maior ganho de massa muscular e massa óssea, equilíbrio do peso corporal, aumento do volume máximo de oxigênio que o nosso corpo consegue absorver e utilizar durante um exercício físico e melhora da capacidade aeróbica, além de redução da perda de função pulmonar.

A IMPORTÂNCIA DE CRIAR O HÁBITO DE SE EXERCITAR

Nas últimas décadas houve grandes mudanças no perfil da pessoa com fibrose cística, com aumento progressivo não só da expectativa de vida, mas, também, da qualidade de vida das pessoas com a doença. Se antes a população era predominantemente infantil, hoje já temos grande número de pacientes atingindo a idade adulta. Nos países da Europa e América do Norte, inclusive, a população de adultos já supera a de crianças na maior parte dos centros de tratamento. Com os novos medicamentos disponíveis, espera-se que esta seja a realidade nos próximos anos também aqui no Brasil.

Dessa forma, **é importante entender que o envelhecimento da pessoa com fibrose cística deve ser pensado desde o início do ciclo da vida**, uma vez que o benefício da prática regular de exercícios físicos contribui positivamente para a saúde e é um grande aliado no tratamento moderno da doença.

É IMPORTANTE COMEÇAR DESDE CEDO!



Talvez hoje, como os anos da juventude são intensos, você acredite que está cedo demais para pensar nisso e não perceba que o envelhecimento não acontece de uma vez, mas a cada dia, em seu ciclo natural. É importante iniciar o mais precocemente possível. Neste contexto, o incentivo familiar no desenvolvimento de comportamentos ativos na infância e na adolescência merece destaque, pois é quando criamos uma diversidade de experiências que, se prazerosas, poderão influenciar de forma positiva no estilo de vida na fase adulta.

> **Este contato inicial com estas atividades é um momento de importante reflexão. As aulas de Educação Física na escola são uma ótima oportunidade neste processo, sendo para muitos o primeiro contato com atividades físicas elaboradas com objetivos predefinidos.**

Além disso, componentes curriculares como dança, ginástica, esportes, lutas, atividades rítmicas e expressivas, jogos e brincadeiras, atividades de aventura e conhecimentos sobre o corpo podem ser adaptados aos alunos facilitando a experimentação da cultura corporal de movimento e **favorecendo o desenvolvimento integral do indivíduo.**

Mas se você já estiver na fase adulta e ainda não foi incentivado, procure escolher práticas corporais de sua preferência.

EXPERIMENTE, BUSQUE, DESCUBRA QUAL PRÁTICA DIÁRIA TE MOTIVA OU TE PROPORCIONA PRAZER. NÓS PODEMOS TE AJUDAR!

COMO POSSO COMEÇAR?

Você provavelmente está pensando: o que preciso fazer para investir nesta proposta de estilo de vida ativo? Quem pode me ajudar neste processo de adaptação do meu tratamento com a prática regular de exercícios físicos?

Bom, a resposta inicial é conversar com a equipe que acompanha a sua saúde.

No contexto atual, as equipes que cuidam de pessoas com fibrose cística podem ser formadas por profissionais de diferentes áreas como médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos e assistentes sociais. Todos eles poderão contribuir com conhecimentos relevantes a fim de auxiliar na sua escolha de atividade física, respeitando sua condição.

Além disso, a orientação especializada de um profissional da educação física é um recurso muito valioso na construção de hábitos saudáveis e na adesão à prática regular de exercício físico.

E QUAIS OBSTÁCULOS PODEM SURGIR PARA O INÍCIO DA PRÁTICA DE EXERCÍCIOS FÍSICOS?

De fato, alguns obstáculos podem surgir, em graus diferentes para cada pessoa, de acordo com suas características individuais. Mas estas dificuldades não devem ser limitadoras e sim indicar que será necessário alguma adaptação ou cuidado especial na prática do exercício. **Converse com a equipe que cuida de você!**

Algumas situações que podem ocorrer:

- Intolerância ao exercício físico contínuo de moderada a longa duração por dispneia e cansaço mais acelerado que em outras pessoas
- Queda da oxigenação aos esforços
- Aumento da tosse durante o exercício físico, que pode limitar o trabalho físico
- Desidratação
- Hipertermia (a depender do ambiente da prática)
- Taquicardia em repouso e respostas cardiovasculares mais acentuadas em exercício físico
- Fadiga muscular mais acentuada

Diante disso, é seguro a pessoa com fibrose cística aderir à prática regular de exercícios físicos?

Sim, é seguro!

Mas alguns cuidados são necessários durante essa prática: escolher adequadamente o tipo do estímulo, a modalidade, a frequência, o volume (tempo de execução) e a intensidade do exercício. Por todos esses detalhes que devem ser considerados, se torna muito importante o acompanhamento interdisciplinar em um centro de referência para tratamento de fibrose cística.

QUAL É O PRIMEIRO PASSO?

Você deve conversar com a equipe interdisciplinar do seu centro sobre o início da prática regular do exercício físico. É importante relatar seu objetivo, modalidade que desejaria iniciar e seu grau de motivação com essa nova atividade.

A PARTIR DISSO, TEMOS DUAS POSSIBILIDADES: TREINAMENTO COM SUPERVISÃO E SEM SUPERVISÃO.

Você que será supervisionado por um profissional de Educação Física, deverá realizar avaliações da sua aptidão física relacionada à saúde e que será a base para a prescrição do treino.

Já para os que optarem por realizar seus exercícios físicos de forma autônoma, é importante iniciar com estímulos leves e progredir observando as respostas fisiológicas do treino anterior para, assim, perceber quando for possível aumentar ou necessário diminuir a intensidade do seu treino.

Após o início, a equipe do seu centro, em especial o profissional de Educação Física, poderá fazer adaptações relacionadas a situações que porventura apareçam, como, por exemplo, sintomas indesejáveis (tosse, dor muscular, sensação de cansaço acima do esperado, entre outros).

As orientações do seu centro de referência o ajudarão a enfrentar cada desafio e, aos poucos, com dedicação e persistência, será possível atingir as principais metas para a prática regular do exercício físico.

OBJETIVO PESSOAL	FREQUÊNCIA	INTENSIDADE	VOLUME DIÁRIO

A partir disso, os benefícios de um estilo de vida ativo estarão presentes na sua vida!

BENEFÍCIOS DO EXERCÍCIO FÍSICO PARA A PESSOA COM FIBROSE CÍSTICA

- Melhorar a capacidade respiratória e reduzir a hiperinsuflação pulmonar
- Reduzir a perda de função pulmonar
- Melhorar as características do muco, facilitando a limpeza das vias respiratórias
- Melhorar a efetividade da fisioterapia respiratória
- Aumentar ou promover a manutenção da força e resistência muscular (massa muscular)

- Aumentar a capacidade aeróbica (VO2máx - volume máximo de oxigênio)
- Aumentar a densidade mineral óssea (ganho de massa óssea)
- Melhorar o equilíbrio e compensação de desvios posturais

- Melhorar o apetite e o peso corporal
- Melhorar a imagem corporal e a autoestima
- Controlar doenças associadas como diabetes, cardiopatias e osteoporose
- Melhorar o controle do estresse, ansiedade e depressão
- Aumentar a expectativa de vida com envelhecimento ativo e saudável
- Melhorar o desempenho musculoesquelético e cardiovascular

CHEGAMOS A UM MOMENTO IMPORTANTE: QUAIS AS RECOMENDAÇÕES PARA O PROFISSIONAL QUE VAI TE AUXILIAR?

Embora os princípios do treinamento físico não mudem, seja no centro de referência ou em academias, estúdios, escolinhas de iniciação esportiva, espaços de recreação e tantos outros locais, é fundamental que os profissionais de Educação Física sigam algumas orientações.

Os exercícios físicos devem ser inicialmente propostos de forma individualizada, observando a possibilidade de progressão de acordo com a resposta fisiológica ao treinamento de cada indivíduo.

Os cuidados indicados são gerais, porém, algumas pessoas irão necessitar de monitoramento e supervisão mais frequente, enquanto outras não. É esperado que, aos poucos, de acordo com a tolerância aos exercícios físicos e melhora do condicionamento físico, as pessoas com fibrose cística possam realizar seu treinamento físico de forma cada vez mais autônoma.

A seguir, seguem orientações mais específicas relacionadas ao seu treinamento: o treinamento físico "de Fibra"

TREINAMENTO FÍSICO DE FIBRA

OBJETIVO:

Traçar metas alcançáveis e incentivar a transposição de barreiras diante das adversidades.

TIPO DE TREINO

Aeróbicos, resistência muscular (isotônicos / dinâmicos), esportes ou atividades recreativas. Os treinamentos físicos concorrentes, ou seja, a associação de dois tipos de estímulos diferentes em uma mesma sessão de treino, são bem-vindos, objetivando aumentar o volume de treinamento. A avaliação do profissional poderá justificar abordagens específicas.

FREQUÊNCIA:

Estudos indicam que cinco dias da semana, mesmo com estímulos reduzidos, resultam nas melhores adaptações. No entanto, indivíduos com tempo disponível reduzido ou outra limitação, podem ter bons resultados com atividades em 3 dias da semana.

CARGAS PARA TREINO RESISTIDO:

Respeitar o feedback do paciente a cada estímulo proposto.

VOLUME

O mais indicado nos estudos é a realização de 20 a 40 minutos de exercício físico ao dia. No entanto, trabalhar com volumes reduzidos é uma proposta válida, principalmente no início.

DESCANSO ADEQUADO:

Deve ser estipulado de acordo com o nível de saturação de oxigênio, frequência cardíaca e sensação subjetiva de esforço. Um recurso viável é a escala subjetiva de esforço de Borg, usada para avaliar o grau de dispneia e de fadiga do grupo muscular em estímulo no momento do exercício.

INTENSIDADE

É variável, devendo ser respeitadas as limitações individuais da pessoa com fibrose cística em cada sessão de treinamento. Pode-se utilizar níveis leves, moderados e momentos com picos vigorosos.

GERENCIAMENTO DA MANUTENÇÃO E EVOLUÇÃO:

Pode ser feito pela pessoa com fibrose cística e/ou pelo profissional. Este momento consiste em entender a evolução do processo, que pode ter altos e baixos como qualquer atividade que realizamos em nossa vida. O importante é estimular a persistência na atividade.

Observação importante:

É fundamental salientar que o exercício físico aeróbico por si só não provoca a perda de peso corporal. Realizada de maneira adequada à reposição nutricional, considerando o gasto calórico do exercício físico e o consumo suficiente de calorias para reposição, não haverá perda de peso corporal.

Além disso, escolher locais de treino próximos à sua residência, escola ou trabalho é uma boa opção e poderá ajudar na adesão!

VARIÁVEIS IMPORTANTES PARA A SEGURANÇA DURANTE O TREINAMENTO FÍSICO

Saturação arterial de oxigênio:

Treinar com a oximetria de pulso igual ou acima de 90%. Pode ser necessário suplementar oxigênio caso o aluno tenha um basal de oximetria menor do que isso. Converse com a equipe interdisciplinar do centro de referência para definir a melhor estratégia.

Tipo de exercício físico:

Cautela com os exercícios físicos isométricos, que poderão promover rápida redução da saturação de oxigênio e aumento da pressão arterial.

Frequência cardíaca:

Avaliar a frequência cardíaca basal e comparar a resposta em exercício físico. Se o aluno atingir a frequência cardíaca alvo do treino sem dessaturar, este critério pode ser utilizado. Entretanto, alguns pacientes, por apresentarem dessaturação acentuada de oxigênio, não conseguem atingir as zonas alvos de treinamento com base na frequência cardíaca. Neste caso, a escala subjetiva de esforço, quando bem entendida pelo aluno, será um instrumento válido para avaliar a intensidade do exercício físico.

Sensação subjetiva de esforço:

Utilizar a Escala de Borg modificada de 0 a 10

Teste ergoespirométrico:

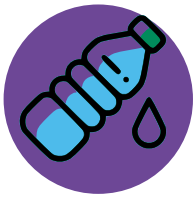
A avaliação padrão ouro da capacidade de exercício físico em pessoas com fibrose cística é o teste ergoespirométrico em esteira ou bicicleta ergométrica. Entretanto, dada a baixa disponibilidade do método, pode-se utilizar os testes convencionais: teste de uma repetição máxima (1RM), escala OMNI-RES, teste de sentar-se e levantar, teste do degrau e teste incremental submáximo em ergômetro.

Gasto energético:

Atenção com o suporte nutricional adequado! Durante todo o dia, mantenha uma alimentação equilibrada e suplementação calórico-proteica, se indicado, conforme prescrição da equipe do seu centro de referência. **Não é prudente se exercitar em jejum,** pois seu organismo precisa de energia para realizar os exercícios físicos. Você conseguirá essa energia com alimentos ricos em carboidratos, portanto consuma esses itens antes do seu treino físico.

Caso o treinamento físico tenha um volume maior que 60 minutos, você precisará se alimentar também durante o período de execução. Após o treino físico, para recuperar e reconstruir os músculos trabalhados, consuma alimentos ricos em todos os nutrientes: carboidratos, proteínas e lipídios.

Hidratação:



Atenção com a reposição hídrica antes, durante e após os exercícios físicos e com a reposição de eletrólitos especialmente se a atividade se der em dias mais quentes e secos. A hiponatremia é um dos eventos mais comuns nas pessoas com fibrose cística que se exercitam e por não realizarem a reposição adequada de água e sódio, acabam achando que não conseguem se exercitar quando, na verdade, só não estão lidando adequadamente com a perda de eletrólitos.

Converse com a sua equipe médica

Talvez em alguns momentos, como qualquer outra pessoa que tem ou não uma doença rara, você não se sinta bem para realizar seus exercícios físicos. Caso você apresente febre, hemoptise, esteja em uma exacerbação respiratória ou apresente algum sintoma que o deixe em dúvida sobre a segurança na realização da atividade, **converse com sua equipe interdisciplinar que acompanha o seu tratamento no centro de referência.** Esses profissionais poderão te ajudar e avaliar a situação da melhor forma possível.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como sabem, o movimento está em praticamente todas as manifestações humanas, seja em maior ou menor expressão. Na forma de exercício físico **ele se torna um aliado potente do corpo** e da mente e ganha importância ainda maior quando se mostra capaz de mudar os desfechos de saúde e melhorar a qualidade de vida das pessoas.

Neste sentido, esta cartilha foi criada com o objetivo de auxiliar pessoas com fibrose cística a adotarem um estilo de vida ativo, fornecendo conhecimento sobre as diversas opções que existem para a prática regular de exercício físico, assim como incentivar sua execução de forma correta e segura. Além disso, estas orientações são importantes, também, para familiares, profissionais de saúde e professores. Compartilhe!

Esperamos que ela sirva de estímulo para que você inicie ou continue uma atividade física e se mantenha engajado, usufruindo de todos os benefícios de manter hábitos de vida saudáveis e da prática regular de exercícios físicos. Permita-se desenvolver novas habilidades e competências, explorar suas potencialidades e, assim, viver melhor!

CONHEÇA E PARTICIPE DA EQUIPE DE FIBRA!

A Equipe de Fibra nasceu por iniciativa do biólogo Cristiano Silveira, pai do Pedro – um menino com fibrose cística. Natural de Porto Alegre/RS, Cristiano mudou-se para o Rio de Janeiro em 2011, quando começou a correr para perder peso e logo entendeu que ele próprio seria o melhor exemplo para o filho começar a praticar atividade física regularmente – exercícios físicos são fundamentais no tratamento da fibrose cística. Na mesma época, conheceu o Unidos pela Vida e passou a colaborar com o Instituto na missão de ampliar a divulgação sobre a fibrose cística e melhorar a qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença.

Em mais de 10 anos de existência, a Equipe de Fibra cresceu e já conta com pessoas de vários lugares do Brasil, com núcleos no Rio de Janeiro, São Paulo, Espírito Santo, Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Ceará e Mato Grosso do Sul. São atletas com fibrose cística, seus familiares e amigos que trocam dicas sobre treinos, provas e estilo de vida saudável.

Entre as atividades da Equipe de Fibra estão a divulgação de informações sobre o tema por meio de grupos e canais online e a promoção de eventos com profissionais de educação física, fisioterapia, nutrição, pneumologia e "atletas de fibra" que dão testemunhos sobre como os exercícios os ajudam a superar as dificuldades impostas pela doença. Além disso, os integrantes da equipe participam regularmente de corridas de rua e maratonas tanto no Brasil quanto em outros países.

EQUIPE DE FIBRA

FIBROSE CÍSTICA

AO ESCOLHER INSERIR A PRÁTICA REGULAR DE ATIVIDADES FÍSICAS PARA AUXILIAR NO TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA, VOCÊ JÁ ESTARÁ FAZENDO PARTE DA EQUIPE DE FIBRA! PARA VESTIR A CAMISETA DO TIME, BASTA ACESSAR A LOJA ONLINE DO UNIDOS PELA VIDA E ADQUIRIR O MODELO DE CAMISETA OU REGATA DISPONÍVEL.

UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/LOJA

BAIXE O APLICATIVO DA EQUIPE DE FIBRA

O Instituto Unidos pela Vida criou um novo aplicativo pensado especialmente para a comunidade da fibrose cística do Brasil: o app da Equipe de Fibra. O objetivo é incentivar pessoas com fibrose cística, familiares e toda a comunidade a inserirem a prática regular de exercícios físicos na rotina.

O aplicativo é gratuito e está disponível para Android e iOS. Basta buscar por "Equipe de Fibra" na loja de aplicativos do seu aparelho (Play Store ou App Store).

Registre todos os seus treinos

Acompanhe as suas conquistas

Fique de olho no ranking

Baixe agora e seja inspiração para milhares de pessoas no Brasil e no mundo!

Saiba mais sobre o app em

unidospelavida.org.br/equipe-de-fibra

Gratuito para Android e iOS

Play Store e App Store

CONHEÇA ATLETAS COM FIBROSE CÍSTICA QUE FAZEM PARTE DA EQUIPE DE FIBRA:

Kassiano Knack

Diagnosticado com fibrose cística e transplantado pulmonar

A atividade física me deu coragem para encarar o transplante pulmonar de maneira mais leve, com um sentimento de esperança. Em muitos momentos o cansaço e o desânimo bateram na porta, mas não desanimei pois sabia que toda essa luta valeria a pena. E como valeu! Faço parte da Equipe de Fibra e sigo fazendo exercícios físicos regularmente, agora com muito mais energia. Sou muito grato ao Cristiano por ter me acolhido no time e por me ajudar tanto me motivando todos os dias. A cada passo, a cada corrida, tenho mais convicção de que a fibrose cística é apenas parte do que eu sou e jamais será o limite do que eu posso ser

Andressa Suellen

Diagnosticada com fibrose cística e transplantada pulmonar

Em 2018, participei dos IX Jogos Latino-americanos para Transplantados em Salta, na Argentina, conquistei duas medalhas de prata, superei meus próprios limites e derrubei barreiras que nem eu mesma sabia que existiam. Sigo praticando esportes, participando de corridas de rua, trabalhando e estudando Educação Física – sonho que sempre tive e que agora estou conseguindo realizar. Enche meu coração de alegria quando as pessoas me falam que eu sou a motivação delas. É isso que eu quero passar para todos, pois eu já sofri muito, passei mais tempo internada do que na minha própria casa, mas hoje estou bem, realizando meus sonhos, conquistando medalhas e superando todas as dificuldades.

Gabriel Ciochetta

Diagnosticado com fibrose cística e transplantado pulmonar

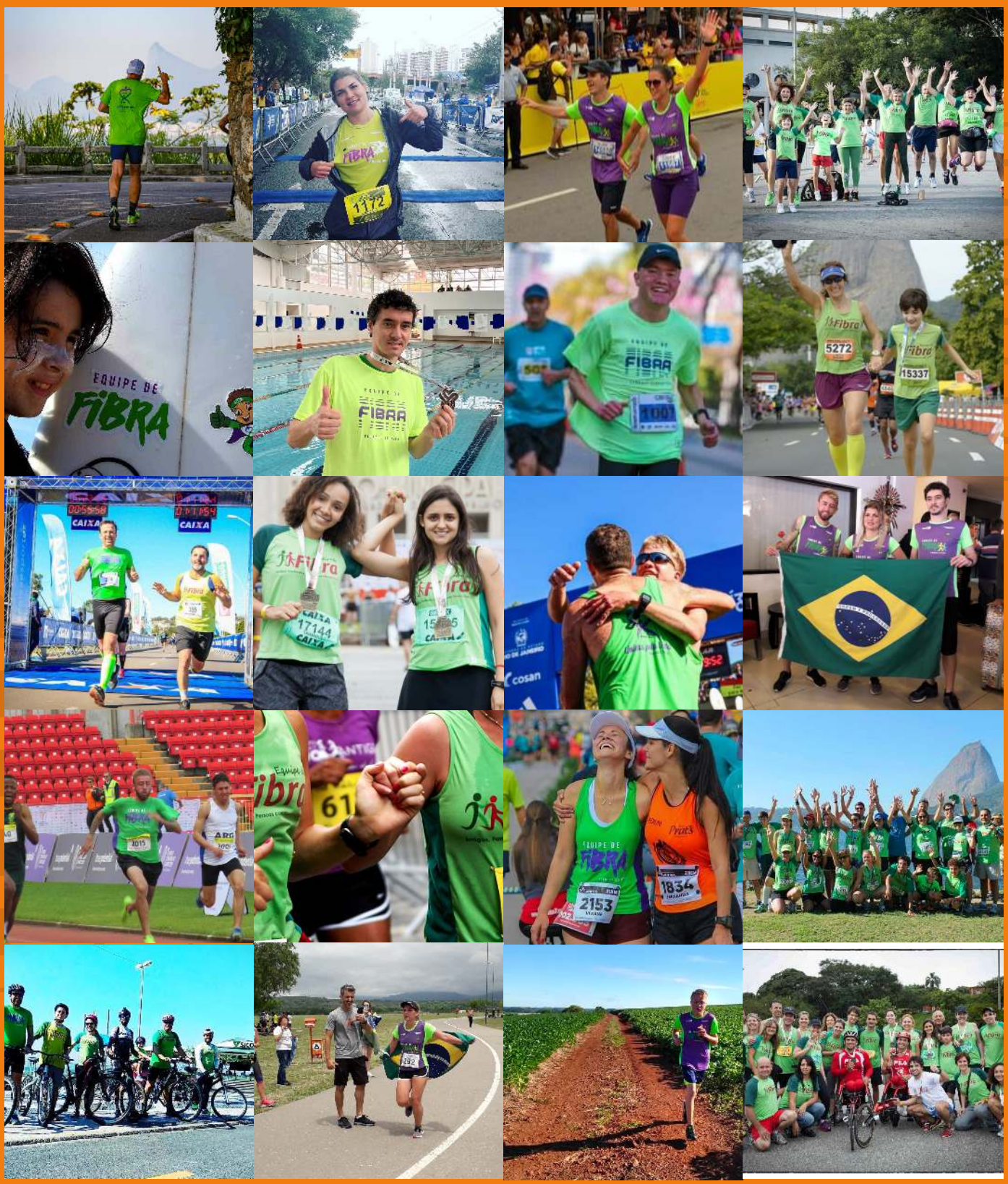
Para mim, praticar exercícios físicos regularmente é algo que ajuda de maneira geral, fortalecendo meu corpo e minha mente. Para todas as pessoas com fibrose cística e transplantados, eu reforço: não deixem de se exercitar. A atividade física faz parte do nosso tratamento e pode nos dar mais qualidade de vida.

Cláudia Cometti

Diagnosticada com fibrose cística

Enquanto corria na prova 10 Milhas Garoto, em 2019, lembrei das muitas batalhas travadas desde os meus 16 anos de idade, quando comecei a apresentar os sintomas de doença pulmonar. Lembrei-me das várias internações, das hemoptises, que no início me assustavam, mas foram se tornando tão frequentes que deixei de contá-las. Dos ciclos de antibióticos, das bronquiectasias cada vez mais numerosas, da indicação de cirurgia para retirada de duas partes do pulmão e das minhas duas gravidezes dificílimas. Foi o diagnóstico para a doença que me permitiu saber o que causava tudo isso e começar o tratamento que me trouxe mais saúde e qualidade de vida. Neste sentido, não tenho dúvidas de que a prática de atividades físicas foi fundamental para a minha melhora e fico feliz em saber que inspiro tantas pessoas pelo Brasil. Para todas elas eu deixo o meu incentivo para que incluam o exercício físico na rotina de tratamento e acreditem que podem viver com saúde e realizar todos os seus sonhos.

SEJA INSPIRAÇÃO COMO OS ATLETAS DE FIBRA!



REFERÊNCIAS

American College of Sports Medicine. Diretrizes do ACSM para os testes de esforço e sua prescrição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.

Armstrong M, Vogiatzis I. Personalized exercise training in chronic lung diseases. Respirology. 2019 Sep;24(9):854-862. doi: 10.1111/resp.13639. Epub 2019 Jul 3. PMID: 31270909.

Athanazio RA, Silva LVRF da, Vergara AA, Ribeiro AF, Riedi CA, Procianoy E da FA, et al. Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. J bras pneumol [Internet]. 2017 May;43(3):219–45. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1806-37562017000000065

Balfour-Lynn IM. Clinical Guidelines: Care of Children with Cystic Fibrosis. Royal Brompton Hospital. 9th edition. London: Royal Brompton Hospital; 2023.

Borg G. Escalas de Borg para a Dor e o Esforço Percebido. São Paulo: Manole; 2000.

Chiron R, Caimmi D, Valiulis A, Durieu I, Tejedor P, Le Cam Y, Boudes M, Jonquet O, Strandberg T, Michel JP, de Manuel Keenoy E, Demoly P, Mercier J, Bourret R, Bousquet J; MACVIA-LR European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing Reference Site. A model for active and healthy ageing with a rare genetic disease: cystic fibrosis. Eur Respir J. 2016 Mar;47(3):714-9. doi: 10.1183/13993003.01237-2015. PMID: 26929314.

Conselho Federal de Educação Física. Resolução CONFEF nº 046/2002. Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: https://www.confef.org.br/confef/resolucoes/82

Quertermous BP, Seigler N, Looney J, Crandall R, Simon AB, Blackburn M, Derella CC, Blanks A, McKie KT, Forseen C, Harris RA. Muscle oxygen utilization and ventilatory parameters during exercise in people with cystic fibrosis: Role of HbA1c. Chron Respir Dis. 2023 Jan-Dec;20:14799731231174542. doi: 10.1177/14799731231174542. PMID: 37166356; PMCID: PMC10184196.

Shei R-J, Mackintosh KA, Peabody Lever JE, McNarry MA and Krick S (2019) Exercise Physiology Across the Lifespan in Cystic Fibrosis. Front. Physiol. 10:1382. doi: 10.3389/fphys.2019.01382

Weir E, Burns PD, Devenny A, Young D, Paton JY. Cardiopulmonary exercise testing in children with cystic fibrosis: one centre's experience. Arch Dis Child. 2017 May;102(5):440-444. doi: 10.1136/archdischild-2016-310651. Epub 2016 Dec 5. PMID: 27919886.

FORTALEÇA OS PROJETOS DO UNIDOS PELA VIDA!

Faça uma doação em
unidospelavida.org.br/doe
ou escaneando o QRCode:

DADOS PARA DOAÇÃO:

TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA:

Instituto Unidos pela Vida

BANCO ITAÚ (341)
Agência: 1568 Conta Corrente: 25203-3
CNPJ: 14.850.355/0001-84

PIX:

CNPJ: 14.850.355/0001-84

ENTRE EM CONTATO CONOSCO:

(41) 99630-0022 | contato@unidospelavida.org.br

FAÇA PARTE DA EQUIPE DE FIBRA!

FIBRA
FIBROSE CÍSTICA

Adquira já a sua camiseta e comece a se exercitar!

UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/LOJA

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

ISBN: 978-65-982209-0-7
CBL
9 786598 220907