

CARACTERÍSTICAS DA FEBRE REUMÁTICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONVIVENDO COM A DOENÇA

CHARACTERISTICS OF RHEUMATIC FEVER IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH THE DISEASE

CARACTERÍSTICAS DE LA FIEBRE REUMÁTICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES: CONVIVIENDO CON LA ENFERMEDAD

ICLEIA PARENTE RODRIGUES¹
MARIA VERACI OLIVEIRA QUEIROZ²
EDNA MARIA CAMELO CHAVES³

Estudo descritivo, cujos objetivos foram: caracterizar os aspectos sociodemográficos, clínicos e terapêuticos de crianças e adolescentes com febre reumática e descrever experiências dos sujeitos que convivem com a doença. Desenvolvido em um hospital do Sistema Único de Saúde de referência na atenção terciária, em Fortaleza-Ce. Amostra constituída de 20 sujeitos internados com diagnóstico de febre reumática em 2004 e 2005. Na coleta, utilizaram-se dados de 20 prontuários e entrevista semiestruturada aplicada a seis (6) sujeitos escolhidos, intencionalmente, incluindo os responsáveis. A análise permitiu perceber as diversas condições clínicas e sociais que predispoem crianças e adolescentes a desconfortos físicos e psicossociais pelas restrições às condições de vida. Há, portanto, necessidade de esforços da equipe assistencial para detectar e tratar precocemente com vistas a contribuir para o melhor prognóstico e qualidade de vida daqueles que são acometidos por esta afecção.

DESCRITORES: Febre Reumática; Criança; Adolescente; Enfermagem.

This is a descriptive study whose objectives were: to characterize socio demographic, clinical and therapeutic aspects of children and adolescents with rheumatic fever and to describe the experiences of these subjects with the disease as well its treatment. It was developed at a Unified National Health System hospital, of reference. In fact, a tertiary care hospital. The sample was constituted of 20 subjects interned with rheumatic fever diagnosis in the years 2004 and 2005. For the data collection it was used 20 medical records and semi-structured interviews applied to (6) six subjects intentionally chosen, including their custodial parents. There is, therefore, the need for efforts of the assistential team to detect and to treat precociously, contributing to the best prognostic and to the quality of life improvement of those attacked by this disease.

DESCRIPTORS: Rheumatic Fever; Child; Adolescent; Nursing.

Estudio descriptivo, cuyos objetivos fueron: caracterizar los aspectos sociodemográficos, clínicos y terapéuticos de niños y adolescentes con fiebre reumática y describir experiencias de sujetos que viven con la enfermedad. Desarrollado en un hospital del Sistema Único de Salud recomendable en la atención terciaria en Fortaleza-Ce. Amuestra compuesta de 20 sujetos internados con diagnósticos de fiebre reumática en 2004 y 2005. En la colecta se utilizaron datos de 20 registros médicos, además de entrevista semiestruturada, aplicada a los seis sujetos escogidos intencionalmente, incluyéndose los responsables. El análisis permitió percibir las diversas condiciones clínicas y sociales que predisponen niños y adolescentes a la falta de confortos físicos y psicosociales por las restricciones a las condiciones de vida. Hay, por lo tanto, la necesidad de esfuerzos del equipo asistencial para la detección y tratamiento precoz para mejor pronóstico y cualidad de vida de aquellos afectados por esta enfermedad.

DESCRIPTORES: Fiebre Reumática; Niño; Adolescente; Enfermería.

¹ Especialista em Enfermagem Cardiovascular. Graduada pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Rua Antônio Ferreira, 457, casa 05, Castelão, Fortaleza-CE, CEP 60743-640. Brasil. E-mail: icleia.rodrigues@terra.com.br

² Doutora em Enfermagem. Docente da Graduação e do Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos e Vice-coordenadora do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da UECE. Brasil. E-mail: cep@hgf.ce.gov.br

³ Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente e em Cuidados Clínicos em Saúde pela UECE. Doutoranda em Farmacologia pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Brasil. E-mail: ednacam3@best.com.br

INTRODUÇÃO

Atualmente, observam-se várias afecções adquiridas e preveníveis que causam alterações no crescimento e no desenvolvimento da população infanto-juvenil. Dentre elas, tem-se a febre reumática, a qual deteve uma atenção especial devido ao seu poder incapacitante, uma vez que limita a convivência da criança e/ou do adolescente no ambiente social e familiar.

Durante a atuação profissional das pesquisadoras, foi possível cuidar de uma clientela com febre reumática, ora desenvolvendo ações de prevenção, ora cuidando da doença na fase ativa ou reparando suas sequelas. Nesta assistência, percebeu-se o quanto há demora ou imprecisão nos achados diagnósticos para febre reumática.

No campo da prevenção, visualizou-se a não valorização das queixas referidas pelo doente e/ou cuidador responsável. Devido à demora no diagnóstico e no tratamento específico, notou-se que, muitas crianças, desenvolvem complicações que resultam em limitações físicas e sociais com repercussões na qualidade de vida.

A febre reumática é considerada uma complicação inflamatória não supurativa que ocorre como sequela tardia de uma faringoamigdalite, causada pelo estreptococo beta-hemolítico do grupo A, em indivíduos predispostos geneticamente, principalmente, na faixa etária de 5 a 15 anos⁽¹⁻²⁾.

Esta afecção bacteriana considerada como problema de saúde pública é percebida com maior frequência em países em desenvolvimento, pois as crianças pobres estão mais expostas à infecção pelo estreptococo e, logo, têm mais chances de desenvolverem a doença.

Trabalhos isolados demonstraram que a incidência da febre reumática é de dois a cinco casos para 100.000 crianças em países desenvolvidos, enquanto que nos países em desenvolvimento este valor pode chegar a 22 casos por 1.000 habitantes⁽³⁾. A prevalência da doença varia entre as populações, depen-

dendo da condição econômica, de moradia, higiene e nutrição, em que, em geral, é maior em zonas de baixo nível socioeconômico, devido às condições de super população e à higiene precária que predis põem a infecções⁽⁴⁾.

Um dos sistemas orgânicos afetado pela febre reumática é o cardiovascular, envolvendo lesões de válvulas cardíacas que podem conduzir a sequelas crônicas, incapacitantes e cardiopatias. Por isso, a febre reumática, ainda, se constitui em um grande desafio clínico, pois a cardiopatia desencadeada pela doença acarreta limitações na qualidade de vida, sendo a principal responsável pela mortalidade na idade escolar⁽⁴⁾.

No Brasil, apesar da escassez de dados estatísticos confiáveis, a incidência da febre reumática é de 0,3% a 3,0% da população suscetível, e um terço destes casos evolui com lesões crônicas das valvas cardíacas, correspondendo a aproximadamente seis mil novos casos de cardiopatia reumática crônica por ano⁽⁵⁾.

As alterações biológicas e, ao mesmo tempo, as limitações impostas pela doença, em uma faixa etária de intenso desenvolvimento somático e psíquico, podem afetar a qualidade de vida dos jovens e de suas famílias. Nesse sentido, além da descrição da amostra, contemplando características sociodemográficas e manifestações clínicas da doença, destacam-se nesta pesquisa as experiências vivenciadas por estes sujeitos com suas implicações nas condições de vida e saúde.

Estudos mostram que a doença crônica na criança e na adolescência pode trazer repercussões negativas por ocorrer em momentos da vida em que estes infantes convivem com fatores estressantes próprios da faixa etária e ao mesmo tempo, por lidar com aqueles produzidos pela doença e pelas necessidades de mudanças comportamentais que o tratamento da doença exige. Algumas fases da doença podem ser previsíveis, outras podem ser incertas, porém todas causam impactos e danos à criança e à família. Cada fase requer tarefas próprias destas pessoas, mudanças de comportamentos, atitudes e readaptações⁽⁶⁾.

A febre reumática pode ser considerada uma doença crônica de evolução lenta e progressiva que necessita de tratamento intensivo com a participação harmoniosa entre a criança, a família e o profissional de saúde. Entretanto, sabe-se que o cuidado à saúde ainda ocorre de forma fragmentada e desvinculada do contexto social no qual pertence o ser cuidado, o que agrava mais ainda as decisões e ações de recuperação e reabilitação da saúde.

Ao refletir sobre as considerações acima, e reconhecendo a efetividade das ações na prevenção da referida doença, optou-se por ampliar o conhecimento sobre as condições que atravessam o diagnóstico, a terapêutica e as repercussões na vida e na saúde dos sujeitos acometidos, considerando os aspectos socioculturais envolvidos na febre reumática, a fim de contribuir nas ações e nos cuidados direcionados ao indivíduo e não apenas à doença.

Diante da problemática da febre reumática, este trabalho tem relevância na compreensão teórica e prática sobre esse fenômeno que traz implicações sociais, pois se torna um problema de saúde pública que requer atenção especializada e medidas de intervenção. Assim, a pesquisa apresenta informações que poderão subsidiar ações profissionais e políticas de melhoria nas ações de prevenção e recuperação da saúde das crianças e dos adolescentes.

Logo, foram objetivos deste estudo: caracterizar os aspectos demográficos, clínicos e terapêuticos de crianças e adolescentes com febre reumática e descrever as experiências e o tratamento dos sujeitos acometidos pela febre reumática.

PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo descritivo que traz características particulares de crianças e adolescentes em situações de adoecimento com febre reumática e suas experiências na convivência com a doença. Teve, portanto, o propósito de observar e descrever os fenômenos associados ao objeto da pesquisa expostos nos objetivos.

O local da pesquisa foi uma Unidade de Interação Pediátrica, de um Hospital do Sistema Único de Saúde (SUS), de referência secundária e terciária no atendimento ao público em geral, incluindo a criança e o adolescente, sediado em Fortaleza, Ceará, Brasil.

A Unidade de Pediatria possuía, durante o estudo, 36 leitos, incluindo clínicos e cirúrgicos, sendo, exclusivamente, da clínica pediátrica o quantitativo de 16 leitos. Estes leitos possuem, normalmente, pouca rotatividade, por ser o hospital em questão, de ensino, com residência médica, admitindo várias crianças para esclarecimento diagnóstico. Vale esclarecer, que os casos clínicos pediátricos visualizados na internação, normalmente, são casos insidiosos que carecem de internamentos repetidos, repercutindo, ainda assim, na menor rotatividade de leitos.

A amostra, para o estudo de prontuários, foi constituída de 20 crianças na faixa etária pré-escolar e escolar, de ambos os sexos, aproximando-se do total de crianças atendidas em 2004 e 2005 com o diagnóstico de febre reumática no hospital em estudo. Os critérios de exclusão empregados na pesquisa foram: ser portador de outra doença crônica, menor de quatro anos e maior de 18 anos, morar fora do estado do Ceará.

A identificação das crianças com diagnóstico de febre reumática foi obtida por meio do livro de registro da enfermagem pediátrica, na qual constavam dados relativos à admissão, ao número do prontuário, ao diagnóstico e à alta hospitalar das crianças internadas. A partir destes dados primários, foi realizada uma busca nos prontuários dos casos de febre reumática, de janeiro/2004 a dezembro/2005, tendo como suporte para o acesso ao prontuário o Serviço de Arquivo Médico e Estatístico.

Para apreensão das informações sobre a convivência dos sujeitos com a doença, foi utilizada a entrevista semiestruturada com seis crianças, incluindo em algumas, os seus responsáveis. As questões norteadoras das entrevistas foram: o que mudou em sua vida após o diagnóstico de febre reumática? Como concilia

o tratamento da doença e as suas atividades de vida diária, como escola e lazer? Que impedimentos ocorreram na sua vida após a doença?

Com esse quantitativo, percebeu-se a saturação teórica, que significa a repetitividade das informações. Na pesquisa qualitativa, o fim da coleta ocorre quando outras observações não trazem nenhum conhecimento adicional⁽⁷⁾.

Os entrevistados foram contactados por meio de informações nos prontuários avaliados, tendo em vista os registros admissionais de internação e/ou os relatórios do serviço social. Após a obtenção das informações para contato, propôs-se por telefone um encontro no hospital, local onde se desenvolveu o estudo, para realização da entrevista. Foi buscado um ambiente adequado que proporcionasse privacidade, para que os sujeitos se sentissem à vontade para relatar as experiências vivenciadas diante da doença. As entrevistas foram gravadas e os participantes foram identificados pela letra "E", seguido do número de ordem da entrevista.

Os dados extraídos dos prontuários sobre os aspectos sociodemográficos, clínicos e terapêuticos dos sujeitos foram descritos na ordem das variáveis pesquisadas. Seguidamente, foram apresentadas analiticamente as experiências dos sujeitos incluídos intencionalmente, cuja finalidade foi abordar questões que derivam dos componentes vividos pelos sujeitos nas situações reais do adoecimento.

Desse modo, as entrevistas foram analisadas, após leituras repetidas, buscando identificar os conteúdos significativos, codificando-os por palavras-chave, que posteriormente, foram agrupados em temáticas, tendo por base os discursos semelhantes e divergentes para a formação das categorias analíticas. A análise/interpretação dos aspectos subjetivos abstraídas dos discursos resultou na apreensão das experiências das crianças e dos adolescentes convivendo com o adoecimento por febre reumática.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da instituição, protocolada sob o nº 011206/06. Por ser

um estudo descritivo, envolvendo além da revisão de prontuários, foi apresentado o termo de Consentimento Livre e Esclarecido à criança e ao seu responsável legal. Após, tomarem ciência do conteúdo que contemplavam os objetivos e os benefícios da pesquisa, a garantia do anonimato dos participantes, bem como a liberdade de participar ou não do estudo, todos os convidados (criança/adolescente e o responsável legal) assinaram o referido termo. Assim, desenvolveu-se a pesquisa seguindo os preceitos éticos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁸⁾.

DISCUSSÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os dados obtidos, diretamente dos prontuários, foram descritos seguindo as questões do estudo, os quais contemplaram os aspectos sociodemográficos, clínicos e terapêuticos relacionados às crianças com febre reumática.

Em relação ao sexo, registraram-se onze (11) crianças do sexo masculino e nove (09) do sexo feminino. A faixa etária variou nas seguintes frequências: quatro crianças de cinco a nove anos; quatro crianças de nove a doze (12) anos e a maior parte encontrou-se entre 12 e 15 anos com 12 adolescentes. Quanto à procedência, os dados encontrados foram 16 crianças da capital e quatro (04) do interior. Vale ressaltar que as faixas etárias foram organizadas, tendo em vista a aproximação das diferenças dos sujeitos sobre o crescimento e o desenvolvimento. Consideraram-se as diferenças em diversos aspectos cognitivos, de linguagem, psicossociais, enfim influências comportamentais que se manifestam nas faixas etárias relativas à infância e à adolescência. A faixa etária de ocorrências de febre reumática, neste estudo, teve variação de 5 a 15 anos. Esta fase é explicada, tendo em vista que o quadro clínico da febre reumática manifesta-se após instalação de um quadro inflamatório das vias áreas superior de etiologia estreptocócica em indivíduos predisponentes à doença e, é nesta fase de crescimento e desenvolvi-

mento, que se observa maior frequência de faringites estreptocócicas⁽⁹⁻¹⁰⁾.

O sexo e a procedência foram demonstrados com a finalidade de caracterizar a população pesquisada, já que não foi encontrado em nenhuma literatura a relação destes com o grau de incidência ou surgimento da doença em questão. Sobre a escolaridade, verificou-se que foi citada, apenas, insuficientemente nos prontuários, não permitindo uma melhor caracterização dos sujeitos em estudo. Alguns aspectos socio-demográficos, registradas nos prontuários pela ficha do serviço social, despertou-nos atenção especial pelo fato de que, embora a maioria das residências fosse de alvenaria, com saneamento básico e com registros de água tratada, a relação número de cômodos e pessoas chegou a 1-3 e 4-10 entre a maior parte dos sujeitos estudados. Este fato demonstra a prevalência da febre reumática em relação à condição econômica, moradia, higiene e nutrição, cujas condições de superlotação e higiene precária predispõem as infecções⁽⁴⁾.

As condições sociodemográficas e ambientais são claramente vinculadas, neste estudo, à incidência da febre reumática, sendo mais prevalentes nos locais em que as pessoas vivem aglomeradas. Vários estudos contribuintes demonstram que famílias de crianças com febre reumática têm em média maior número de pessoas por dormitório. Este achado ambiental irá contribuir para um risco maior de disseminação de infecções estreptocócicas^(9,11).

Nesse sentido, é mister implementar medidas de prevenção e controle, como redução de exposição ao estreptococo do grupo A, profilaxia primária para prevenção inicial de um surto de febre reumática, e profilaxia secundária para prevenir surtos recorrentes. Estas medidas devem ser ressaltadas, uma vez que os custos são insignificantes e os benefícios no combate à doença incapacitante são grandiosos.

Ocorrências clínicas e terapêuticas observadas durante a trajetória de internação dos sujeitos acometidos por febre reumática foram destacadas, visando entender a evolução da doença e as intervenções a que

são submetidos durante a assistência hospitalar. São vários os procedimentos realizados para esclarecimentos diagnósticos e intervenções clínicas, por parte de muitos profissionais. Tais ocorrências, em função da febre reumática, mostram o sofrimento da criança e do adolescente que em condição plena de crescimento e desenvolvimento são acometidos por doenças e agravos que podem ser preveníveis.

A criança e/ou adolescente com febre reumática são submetidos a variados exames laboratoriais, de imagens e cardiológicos para identificação clínica e diagnóstico diferencial, necessitando de internações para resolução do tratamento, bem como de exposição a procedimentos invasivos de punção sanguínea rotineira⁽¹²⁾.

Quanto ao tratamento clínico farmacológico, ressalte-se que se consistiu, principalmente, de anti-inflamatórios, antibióticos e tratamento específico para a coréia de *Sydenham*, uma manifestação da doença que é caracterizada por uma série de sintomas neuropsiquiátricos, incluindo movimentos anormais (coréia e tiques) e comportamento obsessivo-compulsivo. Alguns desses sintomas são também observados na síndrome de Tourette e no transtorno obsessivo-compulsivo. O *Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated With Streptococcus* (PANDAS) foi introduzido para descrever um grupo de pacientes com esses diagnósticos, em que o início dos sintomas ou a exacerbação destes correlacionam-se à infecção estreptocócica⁽¹³⁾. A terapêutica medicamentosa da febre reumática foi discutida neste estudo para verificação das medicações usualmente utilizadas durante o processo de internação hospitalar.

O uso de anti-inflamatórios foi identificado durante as manifestações articulares e no tratamento da cardite. A droga utilizada pelos pacientes avaliados para alívio da artrite reumática foi o anti-inflamatório não-hormonal, ácido acetilsalicílico, já os corticosteróides foram utilizados em todas as crianças e/ou adolescentes com comprometimento cardíaco. O corticóide de escolha prescrito foi a prednisona. Ainda,

sobre a terapêutica com fármacos, observou-se que o antibiótico de primeira escolha na prática clínica, foi a penicilina benzatina por via intramuscular, sendo prescrita em todos os casos avaliados, não percebendo nenhum registro de reações adversas. Nos pacientes que ocorreram sintomas de coréia de *Sydenham*, a droga usada durante a terapêutica medicamentosa foi o haloperidol no controle dos movimentos coréicos.

Por ser uma doença que necessita de controle pós-internação, o seguimento terapêutico e as orientações de alta foram identificados nesta pesquisa. Fato que demonstra que a continuidade do tratamento da afecção reumática deve ser supervisionada, visando a uma melhor aderência à terapêutica sugerida.

Percebeu-se que o encaminhamento da criança e/ou adolescente com febre reumática para acompanhamento ambulatorial foi uma constante em todas as sugestões para alta da internação hospitalar. A penicilina benzatina, antibiótico de eleição para tratamento da profilaxia secundária, também, foi citado como fundamental em todas as orientações de alta, conferindo cobertura antimicrobiana e prevenindo novas infecções pelo estreptococo.

O encaminhamento cardíaco especializado foi encontrado em menos da metade dos prontuários avaliados, sendo que em um destes encaminhamentos a criança foi transferida para realização de cirurgia cardíaca. Isso demonstra que o componente cardiovascular é um fato marcante na doença reumática, podendo acometer estruturas coronárias, acarretando restrições físicas e sociais.

Tendo em vista a relevância e abrangência da patologia em questão, no que se diz respeito à qualidade de vida e à saúde do ser acometido, compreende-se que o diagnóstico da febre reumática é permeado por sentimentos e dificuldades construídas sob diversas dimensões que incluem aspectos subjetivos da experiência vivida.

Para compreensão de parte destas dimensões, descreveram-se algumas experiências dos sujeitos na convivência com a doença. Os aspectos relevantes

inscritos na subjetividade de cada sujeito estão ilustrados nas categorias analíticas abstraídas, denominadas como: restrições em atividades da vida diária; trajetória das crianças entre os primeiros sintomas e o diagnóstico definitivo.

Restrições em atividades da vida diária

As limitações físicas e sociais presentes na vivência do indivíduo com febre reumática retratam o poder incapacitante que a doença pode acarretar. Inferiu-se, todavia, a menção ao cansaço físico, com dispnéia aos esforços. *Sabe eu gostava muito de jogar vôlei, e hoje se joga, fico muito cansada, não é a mesma coisa de antes* (E1). *Depois da doença, eu percebi que ele cansa mais rápido. Ele brincava muito no colégio e a professora me falou que ele não conseguia mais brincar como antes* (E2). *Quando ele anda de bicicleta, ele cansa muito rápido pedalando e fica chateado por não acompanhar os amiguinhos* (E3).

Estes relatos confirmam o que a literatura expõe sobre as complicações da febre reumática, a exemplo: a afecção cardiovascular observada com a presença de dispnéia, a qual pode proporcionar sequelas limitantes tanto físicas quanto sociais. Estas sequelas podem restringir a realização de afazeres diários, bem como o convívio social destas crianças e/ou adolescentes acometidos pela doença, por não poderem participar de algumas das atividades físicas realizadas por seus colegas de mesma faixa etária. Portanto, a febre reumática pode ser considerada a causa de doença cardiovascular adquirida mais frequente e importante da infância e adolescência com impactos econômicos e sociais para o paciente, a família e a sociedade⁽¹⁴⁾.

A cardite reumática tem sua relevância por ser um fator colaborador para uma possível cirurgia valvar. A cardite acarreta inflamação de todos os folhetos do coração, mas as consequências manifestam-se de forma mais pronunciada no miocárdio e no endocárdio. A insuficiência cardíaca na cardite grave ocorre tanto por disfunção miocárdica como por apareci-

mento ou aumento de regurgitação valvar. Nos raros casos de insuficiência cardíaca refratária, a pulsoterapia se faz necessária se houver insuficiências graves, pode ser necessária a abordagem cirúrgica na fase aguda da doença. Tal intervenção, entretanto, deve ser realizada no período de estado em pacientes com insuficiência cardíaca refratária, pelas dificuldades técnicas e alta mortalidade⁽¹⁵⁾. Assim, nota-se a necessidade de medidas preventivas que reconheçam os fatores precipitantes para tal questão, dentre eles a presença de dispnéia, visualizada neste estudo. Esta acuidade diagnóstica trará possibilidades de melhor prognóstico para a criança e/ou adolescente, impedindo que este(s) se depare(m) com situações físicas restritivas.

Diante desta situação de limitação, o ser vitimado pela doença, além do aspecto físico, vivencia um conflito cognitivo que atinge também a socialização. Conforme os relatos destas crianças, eles se sentem diferentes ao perceberem que outras as crianças realizam atividades de recreação que eles não conseguem.

Nessa perspectiva, o conflito é exteriorizado, muitas vezes, através de atitudes agressivas reacionais que retratam a negação da doença, rejeitando as medidas de tratamento propostas pela terapêutica, demonstrando ansiedade relacionada à perda de controle de suas atividades, devido à imposição do quadro clínico restritivo⁽¹⁶⁾. Esta ocorrência visualiza-se nas falas das mães que contribuíram com suas opiniões durante as entrevistas: *... sabe, eu acho que esta doença deixa a criança mais agitada, porque depois da doença, ele ficou triste, zangado e choroso, dizendo que nunca mais seria o mesmo* (E5). *O comportamento dela mudou, ela está mais agressiva, pois se chateia muito por ter a doença, reclama que tudo que vai fazer eu lembro que não pode por causa da doença* (E4).

Conviver com a febre reumática pode ser conflitante para um ser que está vivenciando suas primeiras atitudes de formulação da personalidade, podendo ocasionar sérios problemas no desenvolvimento físico, cognitivo e emocional. O comprometimento clí-

nico da doença foi visualizado como um fator contribuinte na limitação da atividade diária.

Deste modo, a febre reumática é percebida, principalmente, na fase pré-escolar e escolar, etapa cuja escolaridade nessa faixa etária é considerada fator preponderante na vivência social da criança, como também do adolescente.

Devido ao período de internação e, muitas vezes, internações sucessivas, com idas e vindas aos médicos para reavaliações, bem como as dores de possíveis recidivas, a criança e/ou adolescente se vê vitimado a perdas de aulas, e o déficit escolar é praticamente inevitável. *Eu repeti até de ano por causa das internações, quando chegava em casa, não queria ir para o colégio, tomava as medicações e dormia muito* (E1). *Quando tive a doença, atrapalhou muito os estudos...* (E2). *Tinha uma memória muito fraca, até repetiu de ano na escola...* (E4).

Estudo realizado com 100 pacientes portadores de febre reumática, na cidade de São Paulo, com idades de até 18 anos incompletos, observou que 84 pacientes perderam, desde o início da doença, 1.812 dias de aulas na escola (média de 21,6 dias/paciente). As faltas dos alunos decorreram principalmente da impossibilidade de ir à escola por problemas de saúde, incluindo as consultas médicas e a realização de exames. Houve 22 casos de repetência (média de 0,06 repetência/paciente/ano)⁽¹⁷⁾.

Estes dados revelam que a repetência e os dias perdidos de aula são fatores presentes em indivíduos com febre reumática, proporcionando prejuízos individuais, familiares e sociais, afetando a qualidade de vida atual e futura do ser acometido por esta afecção estreptocócica.

Trajatória das crianças entre os primeiros sintomas e o diagnóstico definitivo

Durante as entrevistas, os relatos foram incisivos sobre a trajetória que fazem entre o hospital e o domicílio, principalmente, na fase diagnóstica com

repetidos exames, realizados entre um serviço e outro. A mãe ou outra pessoa responsável pela criança a conduzia a vários locais entre assistência menos complexa a mais complexa, a procura de serviço médico, conforme foi evidenciado na trajetória desses pacientes. *Primeiro levei para o posto de saúde, fui encaminhada para o hospital Infantil Albert Sabin, depois levei para o Hospital Geral de Fortaleza (E2). Fui primeiro no posto de saúde. Fui ao Gonzaginha de Messejana... Em casa ele piorou de novo e fui para o Frotinha de Messejana onde fui encaminhada para o Albert Sabin e depois vim parar aqui (E4).*

Os depoimentos mostram a trajetória entre diagnóstico e tratamento decorrentes da variedade de procedimentos realizados, que trazem desconforto para a criança e o adolescente, principalmente, pela demora, pelas idas e vindas ao serviço de saúde. Tanto a criança como o acompanhante anseiam pela alta médica e pelo retorno a casa⁽¹⁸⁾. Tal realidade também elucida que embora haja exames especializados para confirmação do diagnóstico dessa doença, em nosso meio há certa dificuldade na detecção precoce da doença e na prevenção de complicações. Diante dessa realidade, entende-se ser necessária maior atenção dos profissionais na suspeita da doença que é baseada em sinais clínicos evidentes. Tais dificuldades podem ser observadas em outros relatos: *... tomei comprimidos para a garganta, fiquei boa, depois piorei... (E6). Quando os resultados de uns exames chegaram à doutora suspendeu a benzetacil e ela começou a tomar outro remédio e disse que provavelmente ela não tinha febre reumática era outra doença. Ela tinha tomado benzetacil por mais de um ano todo mês (E1). Ele tem a doença há dois anos... toda vida ele tomou a benzetacil bem diretinbo, aí na última consulta a doutora disse que não precisava mais tomar a benzetacil, passou outro remédio e disse que ele estava com outra doença (E4).*

Experiências da criança com outra doença crônica, como a doença renal, são percebidas como uma trajetória que vai não apenas com o início da doença, com mudanças frequentes e intensas, mas a cada modalidade de tratamento que é permeado por inúmeras

alterações e adaptações. As crianças chegam a relatar o sentimento gerado pelos procedimentos, hospitalização, infecção e medo da dor e da morte⁽¹⁹⁾.

Em relação à rotina de vida diária, a febre reumática tem algumas semelhanças com a doença renal crônica, sendo esta mais complicada, por requerer tratamento dialítico, sendo o diagnóstico mais acessível devido às características de sinais e sintomas que sugerem a confirmação da doença nos exames laboratoriais. Já a febre reumática não possui exame laboratorial patognomônico, e a interpretação de queixas, a avaliação dos sinais do exame físico e das alterações laboratoriais não são sempre satisfatórias. O diagnóstico diferencial é amplo, em meio às enfermidades reumáticas da infância, envolvendo desde patologias localizadas e regionais, até doenças sistêmicas complexas que têm como característica comum a presença de dor articular com ou sem lesões nas estruturas adjacentes, como ossos, músculos, ligamentos e tendões. Por serem doenças crônicas, comumente, observam-se internações insidiosas, podendo afetar o crescimento e desenvolvimento físico, psíquico e social da criança, exigindo tratamento especializado e complexo, no intuito de evitar prejuízos e incapacitação funcionais permanentes e proporcionar melhor qualidade de vida e inserção social do indivíduo afetado na família, na escola e no meio social em que vive⁽¹⁾.

Além disso, são poucos os estudos nacionais e internacionais multicêntricos que abordam a febre reumática como tema principal, de modo a oferecer contribuições para as condutas profissionais. Muitos dos recursos destinados a estudos clínicos são dispensados a outras doenças que parecem ter maior relevância e impacto social e, reserva-se a febre reumática uma posição secundária nas prioridades relacionadas à pesquisa. O resultado disso é que, ainda hoje, o diagnóstico de febre reumática é carente de acurácia, formando hiatos e indefinições relacionados à terapêutica⁽¹⁴⁾.

Soma-se à dificuldade de formulação diagnóstica a pouca habilidade do profissional na reali-

zação do exame físico e na escuta atenta às queixas referidas pelos pacientes durante a anamnese. Como ressaltado, a melhor ferramenta para um diagnóstico adequado é a história clínica detalhada e o exame físico minucioso. Este desinteresse pelas queixas do paciente mostrou-se evidente. *Nas consultas não era a doutora que atendia era uns alunos dela. Aí um dia na consulta um deles estava olhando no celular, eu falava e eu acho que ele nem estava ouvindo. Aí ele escreveu um negócio bem pequenino no prontuário e mostrou a doutora e voltamos para casa, sem muita explicação...* (E2).

Por meio destas afirmações, é possível ter ideia de parte da situação vivida pelos sujeitos usuários e familiares, quando o cuidado produzido traz incerteza, insegurança e, muitas vezes, é centrada no tecnicismo sem valorizar a relação interpessoal e o contexto sociofamiliar, provocando esses sentimentos negativos.

Neste sentido, é importante entender que o surgimento de qualquer doença afeta diretamente o grupo social em que o paciente está inserido; a família é o primeiro grupo a enfrentar a situação de cronicidade na criança diante da rotina em função da mesma, mudanças e um relacionamento de renúncia e doação⁽²⁰⁾.

Esta condição humana de adoecimento implica em necessidades de atenção e acolhimento, um corpo mais humano para a clínica com a capacidade de afetar e ser afetado; ensina a existência de um corpo sem órgãos, corpo do encontro, pois a produção da atenção não se esgota na prestação de práticas biomédicas ou normativo-cuidadoras, envolve a capacidade de acolhimento do outro, o contato com a alteridade, a produção de um dizer-se respeito, em que a interação promove práticas de si, nascidas para cada agente em relação, produção de um ambiente-tempo comum ou, cada vez mais, comum entre dois, um momento intensamente intercessor, encontro, no qual, de um jeito ou de outro, dele esperam seus agentes a mesma coisa: que seja eficaz para solucionar ou aplacar sofrimentos tidos como problemas de saúde⁽²¹⁾.

A febre reumática apresenta caráter complexo e multifatorial a envolver o contexto sociosanitário, sendo responsabilidade de muitos que cuidam da saúde, incluindo a família. Esta nem sempre dispõe de condições favoráveis para deslocar-se com frequência ao serviço de saúde, além da condição financeira, enfrenta, ainda, a dificuldade de acesso. Apesar das mudanças positivas no sistema de saúde, há deficiência no sistema, percebida pela falta de acesso a todos, igualmente, como preconiza o SUS.

A escuta promovida pelo acolhimento contribuirá na identificação dos problemas de saúde dos usuários buscando compreender os seus significados e as possíveis soluções. As equipes de trabalho e até aquelas que assumem o “acolhimento” na porta de entrada não desenvolvem uma comunicação interativa capaz de solucionar ou encaminhar as dificuldades que conduzem o usuário ao serviço de saúde, trazendo resolutividade do problema de saúde em si ou outros associados.

Neste estudo, especificamente, além das dificuldades que se apresentam, desde a definição diagnóstica até o tratamento, os usuários se depararam com o desinteresse e o descaso de suas queixas durante a entrevista clínica. Este fato compromete a assistência com prejuízos no prognóstico e no tratamento da doença, aumentando possibilidade de sequelas, restrições físicas e sociais que interferem diretamente na qualidade de vida do paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A febre reumática, doença conhecida a mais de um século, ainda continua sendo um importante problema de saúde pública, merecendo destaque na prática diário do enfermeiro. O acometimento cardíaco foi visto como fator que pode resultar em sequelas físicas e sociais, as quais interferem na qualidade de vida do ser vitimado pela infecção. Nessa perspectiva, os resultados demonstram que o diagnóstico e o tratamento da febre reumática são permeados de dificul-

dades no serviço público, comprometendo as diversas dimensões socioeconômicas, culturais e sanitárias.

Na caracterização social e demográfica, os dados mostram que a faixa etária encontrada está entre 5 e 15 anos de idade, ou seja, inicia-se na fase infante e atravessa a fase de adolescência, podendo ter repercussões na idade adulta. Na análise das condições sociodemográficas, observou-se que a relação número de cômodos e pessoas chegou a 1-3 e 4-10, demonstrando que a aglomeração é um fator precipitante e colaborador para o aumento de infecções estreptocócicas que podem desencadear a febre reumática.

Visualizou-se que a internação é marcada por vários procedimentos invasivos e não invasivos que possibilitam uma análise da evolução clínica da doença e suas alterações orgânicas. Este fato demonstra que apesar dos avanços científicos e tecnológicos ainda há dificuldades na confirmação diagnóstica da doença em questão, expondo a criança a diversos procedimentos de identificação diagnóstica que sugerem disponibilidade de dias de internação para sua realização, bem como estrutura mental e física para espera da confirmação da doença.

A terapêutica medicamentosa, também, foi característica avaliada no percurso da internação. O uso de anti-inflamatórios, antibióticos e o tratamento da coréia de *Sydenham* foram encontrados neste estudo como formas clínicas de manifestações da doença.

Constatou-se limitações físicas e psicossociais, comprometendo atividades da vida diária, como a escolaridade e o lazer que são tão significativos na vida da criança. Este conhecimento vem a demonstrar que a febre reumática pode proporcionar restrições na qualidade de vida, com consequências individuais, familiares e sociais.

Soma-se a tudo isso a demora no reconhecimento da doença, conforme referido pelos entrevistados, dificultando um tratamento específico, o que resulta em um tempo prolongado de internações, procedimentos laboratoriais repetitivos, e demora diagnóstica precisa.

As informações sobre características da febre reumática, manifestações na criança e no adolescente em pleno desenvolvimento, associadas às experiências vividas mostram uma trajetória carregada de sofrimento e insegurança na vida dos sujeitos e da família. Portanto, requer um cuidado individualizado com base nos relatos de cada um, sendo responsabilidade de todos que cuidam da saúde disponibilizar de condições favoráveis para o enfrentamento da doença e garantir o acesso e respostas às necessidades destes usuários que trazem consigo muitas dificuldades, incluindo as barreiras geográficas e financeiras. Portanto, conhecer a trajetória no diagnóstico e no tratamento, as consequências psicossociais da febre reumática para criança e adolescentes, devem ser o início para a busca contínua de desenvolvimentos de estratégias para uma assistência que contribua para o melhor prognóstico e para a melhoria da qualidade de vida daqueles acometidos por esta afecção.

REFERÊNCIAS

1. Goldenstein SC. Febre reumática. *Ped Mod.* 2008; 44(1):5-13.
2. Sociedade Brasileira de Pediatria. II Consenso sobre prevenção da febre reumática. Grupo de trabalho da febre reumática [online]. 1997 [citado 2008 Dez 20]. Disponível em: http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=24&id_detalle=1613&tipo_detalle=S.
3. Gonçalves HAT. O programa de prevenção da febre reumática no Brasil. In: Sheila OKE, Azevedo ED, editores. *Reumatologia pediátrica*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2001. p. 392.
4. World Health Organization (WHO). Rheumatic fever and rheumatic heart disease — report of a WHO Expert Consultation 2001 [cited 2009 jan 01]. Available from: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/trs923/en/
5. Departamento de Informática do SUS (Datasis). O sistema de informações de mortalidade — ori-

- gem e evolução [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde. [citado 2009 Jan 01]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/tabnet/tabnet.htm>.
6. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doenças crônicas: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enferm*. 2002; 10(4):552-60.
 7. Flick U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. 2ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2004.
 8. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa- CONEP. Resolução n. 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 21996; 4(2 supl.):15-25.
 9. Rachid A. Novidades e aspectos clínicos controversos da febre reumática. *Rev Bras Reumatol*. 2002; 42(3):176-81.
 10. Prokopowitsch AS, Lofuto PA. Epidemiologia da febre reumática no século XXI. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo*. 2005; 15(1):1-4.
 11. Sztajn bok FR, Serra CRB, Rodrigues MCF, Mendoza E. Doenças reumáticas na adolescência. *J Pediatr*. 2001; 77(2):234-44.
 12. Guilherme L, Kalil J. Febre reumática: da definição do agente etiológico no início de século 20 à compreensão da patogênese da doença e possibilidade de imunoterapia. *Rev Bras Reumatol*. 2002; 42(4):IX-X.
 13. Teixeira Júnior AL. Coréia de Sydenham: um modelo de transtorno neuropsiquiátrico auto-imune? *Psiquiatr Biol*. 2003; 11(4):133-5.
 14. Pereira BAF, Silva NA, Almeida Netto JC. Controvérsias no diagnóstico e no manejo da febre reumática. *Rev Bras Reumatol*. 2003; 42(4):236-40.
 15. Grinberg M, Spina GS. Indicação cirúrgica na febre reumática aguda. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo*. 2005; 15(1):92-6.
 16. Nettina SM. Prática de enfermagem. 7ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.
 17. Terreri MT, Len C, Hilário MOE, Goldenberg J, Ferraz MB. Utilização de recursos e custos de pacientes com febre reumática. *Rev Bras Reumatol*. 2002; 42(4):211-7.
 18. Beserra EP, Lúcio IML, Cardoso MVLML. Cuidado de enfermagem à criança hospitalizada: uma experiência na percepção discente-docente. *Rev Rene*. 2007; 8(2):93-100.
 19. Vieira SS, Dupas G, Ferreira, NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(1):74-83.
 20. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Ciênc Cuid Saúde*. 2007; 6(supl. 2):411-9.
 21. Ceccim RB, Merhy EE. Um agir micropolítico e pedagógico intenso: a humanização entre laços e perspectivas. *Interface Comun Saúde Educ*. 2009; 13(supl. 1):531-42.

RECEBIDO: 04/06/2009

ACEITO: 10/06/2010