

Artigo  
Original

## Descrição dos Indicadores Sociais em Adolescentes Portadores de Febre Reumática

# 3

Description of the Social Markers in Adolescents with Rheumatic Fever

Ana Beatriz Ribeiro Lima, Marcelo Barros, Marisa Santos

Instituto Nacional de Cardiologia Laranjeiras

**Palavras-chave:** Febre reumática, Indicadores sociais, Exclusão social

**Key words:** Rheumatic fever, Social markers, Social exclusion

### Resumo

**Objetivo:** Esta pesquisa objetivou conhecer a realidade socioeconômica em que vivem os adolescentes portadores de febre reumática em tratamento no Instituto Nacional de Cardiologia Laranjeiras (INCL), a fim de estabelecer indicadores para planejar a ação interdisciplinar no atendimento ao paciente e sua família.

**Métodos:** A partir de um corte transversal, foram entrevistados 120 pacientes portadores de febre reumática em acompanhamento no Ambulatório de Adolescentes do Serviço de Cardiologia Pediátrica, entre junho de 2003 e fevereiro de 2004. Foi aplicado um questionário com o objetivo de coletar e analisar dados como: nível de escolaridade, situação profissional, condições de moradia, renda familiar, número de coabitantes, dificuldades para adesão ao tratamento, prevalência de cirurgias cardíacas e uso da medicação. Este dado foi propositalmente levantado e utilizado para avaliar o número de pacientes que não fazem uso correto da penicilina benzatina e orientar o risco das recidivas de febre reumática.

**Resultados:** Foi observada uma distribuição igual da população estudada em relação ao sexo. A faixa etária variou de 9 a 26 ( $\bar{x}=18,8$ ) anos. Na população do estudo, 33% não freqüentam escola e 28% trabalham. Em relação às condições de moradia, 12,5% não contam com saneamento, e 16,5% têm saneamento parcial, residindo em 4,5 cômodos em média por residência. Quanto ao número de coabitantes, 56,47% residem com 4 ou mais pessoas e 43,53% com 3 ou menos. A renda familiar declarada foi de até 1 salário mínimo para

### Abstract

**Objective:** This research aimed at assessing the socioeconomic status of adolescents under treatment for rheumatic fever at the National Institute of Cardiology Laranjeiras (INCL) in order to establish markers to plan interdisciplinary actions for providing care to patients and their families.

**Methods:** A transversal study was carried out and 120 rheumatic fever patients under treatment in the Adolescent Outpatient Clinic of the Pediatric Cardiology Service were interviewed between June 2003 and February 2004. A questionnaire was applied in order to collect and analyze data such as: education level, professional status, housing conditions, family income, number of cohabitants, barriers to adherence to treatment; prevalence of cardiac surgeries, and use of medication. These data were intentionally raised and used so as to evaluate the number of patients who do not correctly use benzathine penicillin in order to raise awareness of recurrences of rheumatic fever.

**Results:** An equal distribution was observed between genders. The age group varied from 9 to 26 years ( $\bar{x}=18.8$  years). 33% of the total study population did not attend school and 28% were in full-time employment. As to housing conditions, 12.5% lacked any form of sanitation, while 16.5% had poor sanitation and shared an average 4.5-room household. As to the number of cohabitants, 56.47% had 4 or more housemates while 43.53% had 3 or less housemates. Declared family income was up to 1 minimum wage for 18.1 % while 4.7 % did not

18,1%, enquanto 4,7% sobrevivem da solidariedade humana sem nenhuma remuneração. A média do tempo gasto no deslocamento até o hospital foi de 2 horas e o custo médio com passagens de R\$ 10,40. Cerca de 30% dos entrevistados afirmam não fazer uso correto da medicação. Quanto ao nível de escolaridade dos responsáveis, 14,2% são analfabetos e 46% não completaram o ensino fundamental.

**Conclusão:** Estes dados indicam a premência de serem realizadas ações educativas envolvendo equipes interdisciplinares, para que seja possível a médio prazo minimizar a incidência de recidivas por irregularidade da profilaxia secundária e tornar possível a conquista da cidadania, diminuindo a exclusão social.

have any income and were totally dependent upon voluntary donations. Average commuting time from home to the hospital was 2 hours and average amount spent on bus fares was R\$10.40. About 30% of the respondents reported incorrect use of the medication. As to parent education levels, 14.2% were illiterate and 46% had incomplete elementary education.

**Conclusion:** These data indicate the need for urgent educational actions in the medium run involving interdisciplinary teams so as to reduce recurrences of the disease caused by irregular secondary prophylaxis, thus breaking the cycle of social exclusion by extending citizenship rights to this population.

## Introdução

A febre reumática (FR) está relacionada a precárias condições de moradia e índices socioeconômicos insuficientes para a manutenção da qualidade de saúde da população. Embora a FR ocorra principalmente entre 5 e 15 anos, têm sido observados casos na fase adulta em profissionais que lidam com crianças e em crianças em idade pré-escolar, principalmente naquelas que freqüentam creches. Estima-se que 3% das crianças desenvolvem a FR após uma infecção estreptocócica das vias aéreas superiores e, em torno de 30% destas, adquirem algum tipo de seqüela valvar<sup>1</sup>.

Apesar da fisiopatogenia da doença ainda não ser totalmente conhecida, existe predisposição individual para o desenvolvimento da FR, além de atingir com mais facilidade àqueles desprovidos de condições básicas de subsistência.

Embora não sejam encontrados dados epidemiológicos nacionais, sabe-se que a prevalência da FR no Brasil é alta. Estima-se a ocorrência de 30000 novos casos potenciais por ano, constituindo a principal causa de cardiopatia adquirida na infância. O custo com o tratamento é elevado, não só em função das cirurgias cardíacas, mas também por repetidas consultas ambulatoriais, exames, internações tanto em enfermarias quanto em unidades de tratamento intensivo. Uma cirurgia cardíaca de implante valvar realizada pelo SUS custa em média para o Estado, R\$ 7000,00<sup>2</sup>.

No INCL, 40% das intervenções cirúrgicas são efetuadas em pacientes com seqüelas de FR. Além do custo direto, há o custo causado pelo impacto psicológico sofrido pelo indivíduo e seus

familiares, em virtude das inúmeras privações impostas por esta doença.

Além do sofrimento para as crianças e adolescentes, em função da dor física do tratamento e a privação da vida social - a brincadeira com amigos, a impossibilidade de freqüentar escola - existe todo um prejuízo para o indivíduo, seus familiares e para a sociedade, que cabe destacar.

O impacto socioeconômico em função da perda de produtividade dos indivíduos portadores de FR e conseqüentemente de seus familiares é uma situação irreparável para a sociedade. Esta questão foi evidenciada numa pesquisa realizada num serviço de atenção terciária na periferia de São Paulo, quando foi avaliada a utilização de recursos - custos diretos e indiretos - para os pacientes/familiares e para a sociedade<sup>3</sup>.

A dor física é descrita pelos adolescentes, atendidos no INCL, como a maior dificuldade para a adesão ao tratamento e, a aplicação da penicilina benzatina é, sem dúvida, um fator preponderante deste sentimento. A aplicação da penicilina benzatina constitui um obstáculo para algumas unidades de saúde que, por desconhecimento ou por medo de reações alérgicas tendem a contra-indicar o seu uso, ignorando ser a droga de primeira escolha para o tratamento de amigdalites bacterianas<sup>1,4</sup>. O uso difundido da penicilina benzatina certamente reduziria a incidência de FR no Brasil, além de evitar as recidivas.

O sofrimento psicológico ocasionado ao indivíduo por esta doença é muito grande, com relatos de pacientes que sugerem revolta (...)“*fiquei com muita raiva de Deus*”; tristeza (...)“*fiquei muito triste por não poder jogar bola*”, além de frustração (...)“*meu sonho era entrar pra Marinha, quando fui reprovado por causa da FR, chorei muito*”.

Estes sentimentos são comuns na vida destes jovens que, na sua maioria, são excluídos da participação também no mercado de trabalho, pois em função do tratamento prolongado não conseguiram uma participação efetiva na escola. O absentismo favorece repetências, por vezes consecutivas, estimulando-os, em alguns casos, à evasão escolar<sup>5</sup>.

Este quadro descrito culmina na “formação” de jovens despreparados para exercer funções que requeiram exercício intelectual, restando-lhes atividades que demandam a utilização da força física, o que na maior parte dos casos, não podem ser executadas pelos agravos da doença.

Na família a situação também é dramática: além do sofrimento pela situação de saúde do filho, da culpa que muitas mães assumem por não terem evitado a doença, há ainda a questão do trabalho e da luta pela sobrevivência. Os pais, por precisarem acompanhar seus filhos ao hospital para o tratamento, perdem dias de trabalho, favorecendo o desemprego ou dificultando a subsistência<sup>6</sup>.

Esta realidade descrita sugere urgência na criação e implementação de políticas públicas, capazes de garantir a esta população o acesso aos recursos sociais, de educação e saúde, conforme preconiza a Constituição de 1988<sup>7</sup>.

A partir destas reflexões foi criado em fevereiro de 2003 o PREFERE - Programa de Prevenção à Febre Reumática - que é um projeto do INCL/ Ministério da Saúde que tem como objetivo diminuir a incidência da FR no Brasil, através de educação, informação e conhecimento sobre a importância de tratar a amigdalite bacteriana, como a única forma de prevenção primária<sup>8,9</sup>.

## Objetivo

Traçar um perfil social dos usuários - crianças e adolescentes - portadores de febre reumática em tratamento no INCL, para estabelecer indicadores para a ação interdisciplinar no atendimento ao paciente e sua família.

## Metodologia

O estudo foi realizado no ambulatório de adolescentes do INCL, onde foram entrevistados 120 pacientes com os seguintes critérios de inclusão: pacientes portadores de FR, que compareceram à consulta médica no período de junho de 2003 a fevereiro de 2004. Foi elaborado um formulário, com perguntas abertas e

fechadas, com a participação de um assistente social, um cardiopediatra, um infectologista, um enfermeiro e um bioestatístico.

Foram utilizados 10 formulários em pré-teste para verificar a sua aplicabilidade e realizadas as alterações que se fizeram necessárias, até se estabelecer o formato final.

Este instrumento foi elaborado para identificar o perfil socioeconômico através de dados como: sexo, idade, estado civil, local de moradia, composição familiar, raça, nível de escolaridade (pacientes e pais/responsáveis), situação profissional (pacientes e pais/responsáveis), remuneração individual, renda familiar, condições e região de moradia, número de coabitantes, dificuldades para o tratamento e uso de medicação. A análise estatística foi descritiva.

## Resultados

Os 120 entrevistados estavam igualmente distribuídos em relação ao sexo. A faixa etária variou de 9 a 26 anos, com média de 18,8 anos. Em relação à cor da pele, foram encontrados brancos (50%), pardos e pretos (48%) e amarelos (2%). Os entrevistados responderam a esta categoria por auto-referência.

A Figura 1 mostra o grau de escolaridade dos 33% dos pacientes que não frequentam a escola. Observou-se uma tendência destes jovens, ao terminarem o ensino médio, de se considerarem formados.

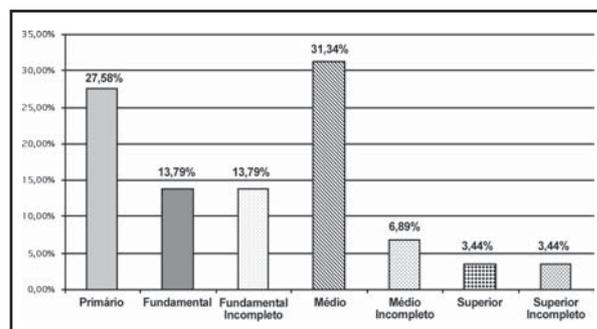


Figura 1

Grau de escolaridade dos pacientes que não frequentam a escola

A Figura 2 mostra a remuneração dos 28% dos pacientes que trabalham. Foi curioso observar que 100% dos entrevistados declararam estar satisfeitos com suas atividades profissionais, o que evidencia a valorização do trabalho por estes

juvenes. Segundo o Censo 2000, 15,9% dos juvenes brasileiros trabalham sem remuneração e 37,9% recebem até 1 salário mínimo.

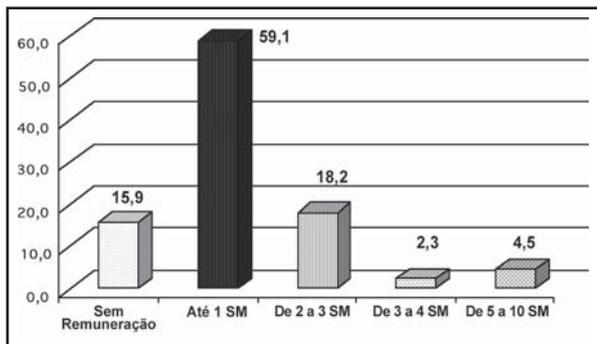


Figura 2  
Pacientes que trabalham estratificados por remuneração

O deslocamento da residência para o HNCL foi referido pelo grupo estudado como uma grande dificuldade para o tratamento, haja vista a distância dos locais de moradia: 58,7% dos entrevistados residem fora do município do Rio de Janeiro, como demonstra a Figura 3, além do tempo gasto com o deslocamento até o hospital que foi em média de 2 horas. O custo médio com passagens foi de R\$ 10,40.

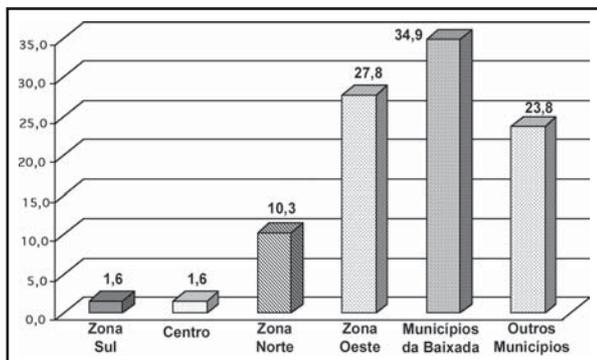


Figura 3  
População estudada estratificada por região de moradia

Em relação às condições de moradia, 40,2% residem em casas de alvenaria inacabada e 2,7% em cortiços e barracos. Foram encontrados 12,5% desta população residindo em área totalmente sem saneamento e 16,5%, com saneamento parcial. Embora não sejam ideais, as condições de moradia não foram caracterizadas como aglomerados, uma vez que foram encontrados 4,5 cômodos em média/residência e 43,53% dos pacientes coabitando com 3 ou menos pessoas e 56,47% com 4 ou mais pessoas.

A precariedade das condições de vida desta população está demonstrada na Figura 4. Foram encontradas 18,1% destas famílias com renda de até 1 salário mínimo e 4,7% sobrevivendo da caridade alheia.

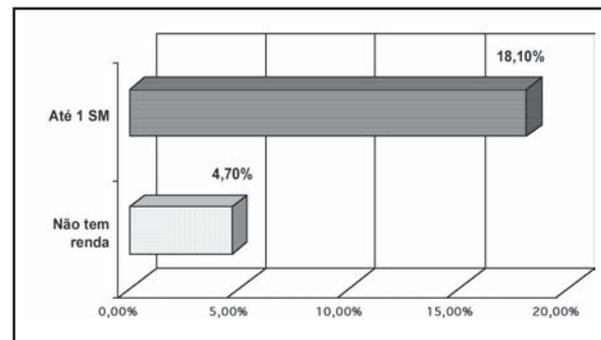


Figura 4  
Renda familiar da população estudada

Encontramos 14,2% de pais/responsáveis analfabetos, como evidenciado na Figura 5, o que dificulta o entendimento sobre a doença e sobre a importância da profilaxia secundária. É possível que esta dificuldade possa explicar o fato de 30% dos pacientes entrevistados terem afirmado não fazer uso correto da medicação.

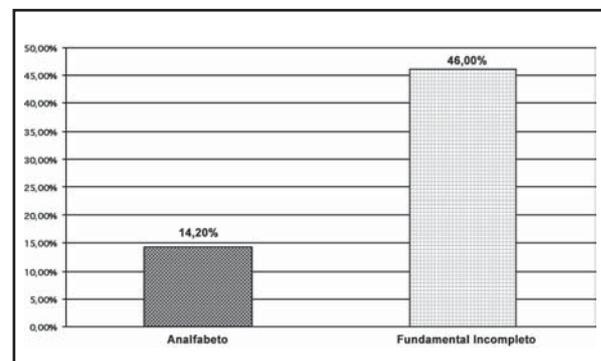


Figura 5  
Grau de instrução dos pais/responsáveis

## Discussão

No grupo estudado foi expressivo o número de adolescentes (33%) fora da escola. O número de alunos que conclui o ensino fundamental continua sendo muito mais baixo do que o número de matrículas! Isto se deve principalmente à evasão escolar, ou seja, alunos que se matriculam, mas abandonam o curso. No final da década de 1990, apenas duas em cada cinco pessoas entre 15 e 18 anos haviam completado o ensino fundamental. No Brasil,

5% dos adolescentes não completam 5 anos de estudo<sup>10</sup>.

Este dado certamente vem acarretando prejuízo para a sociedade no que se refere ao nível educacional e qualificação profissional da população, interferindo na prosperidade econômica do país. Embora 100% dos entrevistados não tenham se considerado preparados para o mercado de trabalho, 28% desse grupo estavam trabalhando e se declararam satisfeitos com suas atividades profissionais, apesar de estarem exercendo atividades desqualificadas. Este achado permitiu refletir sobre o valor que estes jovens atribuem à categoria trabalho como fator de inserção social.

Outro dado que talvez pudesse ser atribuído à insatisfação foi a questão da remuneração: 59,1% desse grupo estava recebendo até 1 salário mínimo e 15,9% trabalhava sem rendimentos. No Brasil, 29,79% dos adolescentes trabalham, com o agravamento de 15,45% destes se situarem na faixa etária entre 10 e 14 anos<sup>10</sup>.

Embora a raça não seja uma categoria que constitua fator de risco para FR, ela foi investigada para se conhecer, de acordo com a condição individual, se havia algum grau de dificuldade de inserção social, o que não foi observado. Os entrevistados responderam a esta categoria, por auto-avaliação e se declararam: brancos (50%), pardos e pretos (48%) e amarelos (2%).

A renda familiar encontrada foi muito precária: 18,1% subsistem com até 1 salário mínimo por mês e 4,7% declararam não possuir qualquer renda. Esse resultado vem confirmar a lógica de se vincular à FR: a pobreza, a precariedade de condições de vida, as situações sociais desfavoráveis, enfim à falta de educação gerando o desconhecimento da população sobre os seus direitos e acesso aos serviços. É possível que esta relação possa estar influenciando o aumento da prevalência de FR. Esta realidade acentua o grau de dificuldade para a adesão destes pacientes a um tratamento adequado – 30% dos portadores de FR atendidos no ambulatório do INCL não fazem uso correto da medicação.

Na categoria região de moradia, os resultados demonstraram que o acesso até o hospital representa mais uma dificuldade para o tratamento, em função do tempo gasto com o deslocamento, em média duas horas, além do custo com passagens.

Foi possível avaliar que o grau de instrução dos pais/responsáveis é mais um fator de dificuldade destas famílias para a compreensão da doença, principalmente no que se refere à continuidade da profilaxia secundária, pois foram encontrados 14,20% de analfabetos e 46% com ensino fundamental incompleto. Portanto, mais um dado que pode ratificar a FR como a doença da pobreza, no sentido da escassez de possibilidades e de mínimos sociais para uma sobrevivência saudável<sup>6</sup>.

## Conclusões

A FR continua sendo uma causa significativa de doenças cardiovasculares no mundo atual. Nos países industrializados houve uma importante diminuição na incidência de FR nas últimas cinco décadas, no entanto, em países em desenvolvimento, continua sendo a principal causa de doenças cardiovasculares na infância e na adolescência. No Brasil, as seqüelas da FR permanecem sendo um problema de saúde pública, desconhecidas do público leigo e subvalorizadas pelos profissionais de saúde, com o agravante de seus efeitos mais devastadores recaírem sobre crianças e adultos jovens em seus anos mais produtivos.

Nos últimos cinquenta anos, essa cardiopatia tem sido alvo de pesquisa da Organização Mundial da Saúde, sendo constatado que a prevenção das infecções que a precedem é eficiente do ponto de vista da relação custo-benefício.

É com esta reflexão que a equipe do HNCL abraçou a causa do PREFERE, trabalhando de forma multidisciplinar, no sentido de suscitar interesse dos diversos segmentos profissionais para resolver um problema de extensão gigantesca, que exige gasto exorbitante para o Estado, mas que é de solução simples e de baixo custo.

Para tanto é fundamental envolver as áreas de educação e saúde, oferecendo treinamento e avaliação contínuos e, paralelamente, motivar a população a se engajar nesta luta, fornecendo-lhes através de um processo educativo, subsídios para serem multiplicadores das informações ora adquiridas, acreditando que só através da educação e difusão do conhecimento, será minimizada a incidência de FR no Brasil.

## Referências bibliográficas

1. Organização Mundial de Saúde. Consulta eletrônica. Disponível em: <<http://www.oms.com>> Acesso em outubro de 2004.
2. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Datasus. Informações hospitalares (SIH-SUS) Consulta eletrônica. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>> Acesso em outubro de 2004.
3. Terreri MT, Len C, Hilario MOE, Goldenberg J, Ferraz MB. Utilização de recursos e custos de pacientes com febre reumática. *Rev Bras Reumatol.* 2002;42(4):211-17.
4. Arguedas A, Mohs E. Prevention of rheumatic fever in Costa Rica. *J Pediatr.* 1992;121(4):569-72.
5. Carvalho MCB. Trabalho Precoce: qualidade de vida, lazer, educação e cultura. *Rev Serviço Social e Sociedade.* 1997;55:114-30.
6. Sposati A. Mínimos Sociais e Seguridade Social: uma revolução da consciência da cidadania. *Rev Serviço Social e Sociedade.* 1997;55:9-30.
7. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília (DF): Senado; 1988.
8. Iyengar SD, Grover A, Kumar R, Ganguly NK, Wahi PL. Participation of health workers, school teachers and pupils and the control of rheumatic fever: evaluation of a training programme. *Indian Pediatr.* 1992;29(7):875-81.
9. Xavier RMA, Nolasco M, Muller R, Santos M, Lima ABR, Lucas MJ, et al. PREFERE - da informação à prevenção. *Editorial Laranjeiras* 2004;1(4):61-63.
10. IBGE. Censo 2000. Informações de saúde. Consulta eletrônica. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>> Acesso em junho 2004.