UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

SOLANGE PIRES SALOMÉ DE SOUZA

A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente

Ribeirão Preto
2006

SOLANGE PIRES SALOMÉ DE SOUZA

A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientadora: Prof^a Dra Regina Aparecida Garcia de Lima

Ribeirão Preto
2006

FOLHA DE APROVAÇÃO

Solange Pires Salomé de Souza

A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Enfermagem em Saúde Pública.
Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Aprovada em: _____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima – Presidente/Orientadora

Instituição: EERP-USP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Semiramis Melani Melo Rocha

Instituição: EERP-USP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

Instituição: EERP-USP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Maria da Anunciação Silva

Instituição: FAEN-UFMT

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. Manoel Antonio dos Santos

Instituição: FFCLRP-USP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Ofereço este trabalho

Aos meus filhos Júlia, Natália, Marina e Matheus, na esperança de que vocês sejam sempre felizes e que busquem, sintam e pensem para além do visível e palpável de cada ser humano que encontrarem.

Ao meu marido, Antonio Carlos, pelo apoio, atenção, carinho e, principalmente, por permanecer sempre ao meu lado independente da distância geográfica que nos separou por algum tempo.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Alcides e Ivone, que juntos formaram a base na qual se sustenta meu modo de pensar, sentir e agir diante da vida.

A minha grande família, irmãos, irmãs, cunhadas, cunhados, sobrinhos, sobrinhas, enteados que sempre acreditaram e torceram por mim, em especial a Simone pela forma que me encantou e encanta diante de sua descoberta das possibilidades da saúde pública e da pesquisa de abordagem qualitativa.

Às crianças, aos adolescentes e suas mães que se dispuseram a participar deste estudo e abriram seus corações para me contar sobre a experiência de viver com febre reumática e cardiopatia reumática. Vocês me ensinaram muitas coisas e me mostraram que a fragilidade da condição humana não significa que o ser humano não seja forte.

A minha orientadora, Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, que apesar das dificuldades enfrentadas, permaneceu junto comigo até o término dessa tese. Com certeza você me ajudou a lapidar um texto bruto que adquiriu, com as constantes idas e vindas, o brilho próprio de uma tese.

Aos professores doutores que participam da Banca Examinadora, Manoel Antonio dos Santos, Maria da Anunciação Silva, Semiramis Melani Melo Rocha, Márcia Maria Fontão Zago pelas valiosas contribuições na construção desta tese.

À Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso e seus professores, pela liberação que me oportunizou a realização do doutorado.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, por oferecer condições para meu desenvolvimento como pesquisadora.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio para a realização do doutorado.

Ao Hospital Universitário Júlio Müller que abriu suas portas para eu encontrar os participantes desse estudo, em especial Maria Cecília e Raimunda que não mediram esforços para me ajudar.

A Áurea pela amizade, carinho e apoio. Não me esqueço da forma como me acolheu quando cheguei pela primeira vez a Cidade de Ribeirão Preto.

A Aldenan e Annelita, pelo suporte emocional e material que direcionou a minha vida e de meus filhos na Cidade de Ribeirão Preto durante o primeiro ano do doutorado.

A Luíza e Siléia, que tive o privilégio de conhecer por intermédio da amizade de nossos filhos. Vocês permitiram a mim e aos meus filhos compartilhar do cotidiano de suas famílias e me acolheram em momentos delicados de minha estada em Ribeirão Preto. Mais do que minhas amigas, para mim, vocês são minhas irmãs.

A Laura, pela amizade que brotou quando nos vimos na mesma situação: chegar a uma nova cidade e ter de conciliar casa, filhos e a pós-graduação. Não foi fácil, mas com certeza seria mais difícil e solitário se eu não contasse com você.

A Rosa Lúcia, que com seu sorriso e sua tranquilidade me faz ter a certeza de que as coisas irão acontecer no tempo certo e da forma que tem de ser.

Aos meus amigos da pós-graduação, em especial, Yolanda, Rose, Adriana, Jael, Silvia, Manoel pelo apoio, pelas discussões, pela troca de experiências e pelos momentos de estudo e lazer.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto que atendem a todos com competência, paciência e carinho.

A Odila, Adonaia, Martin, Elizabete Alexandra, Martha e Munir que me ajudaram nas traduções, na correção gramatical e na confecção gráfica desta tese.

A todos que direta e indiretamente participaram da construção deste estudo. Muito obrigada!

Daquilo que eu sei
Nem tudo me deu clareza
Nem tudo foi permitido
Nem tudo me deu certeza

Daquilo que eu sei
Nem tudo foi proibido
Nem tudo me foi possível
Nem tudo foi concebido

Não fechei os olhos
Não tapei os ouvidos
Cheirei, toquei, provei
Ah! Eu usei todos os sentidos

Só não lavei as mãos
É por isso que eu me sinto
Cada vez mais limpo
Cada vez mais limpo.

(Ivan Lins)

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Souza, Solange Pires Salomé de

A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente./ Solange Pires Salome de Souza; orientadora Regina Aparecida Garcia de Lima. - Ribeirão Preto-SP, 2006.

238 f.

Tese (Doutorado - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Doença crônica. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Enfermagem Pediátrica. 5. Febre Reumática. 6. Cardiopatia Reumática

RESUMO

SOUZA, S. P. S. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes**: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. 2006. 238f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

O estudo tem por objetivo compreender o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida de crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática. O recorte do objeto foi elaborado a partir das discussões sobre: a doença crônica e condição crônica, febre reumática e cardiopatia como doenças crônicas específicas e particularidades da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática em crianças e adolescentes. O quadro teórico teve como base a discussão teórico-epistemológica do processo saúde-doença para a aproximação de uma outra discussão central, a fronteira entre o normal e o patológico. Os participantes foram crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática atendidos no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica de um hospital universitário de Cuiabá-MT e suas mães. A coleta de dados ocorreu por meio da análise de documentos e da entrevista aberta que se efetivou no hospital, na residência e no local de trabalho. Os resultados e discussão deram origem a cinco temas: 1. *Apresentação dos participantes: uma breve história*, no qual se descreve como se conformou o curso da febre reumática e da cardiopatia reumática; 2. *Contexto da assistência à criança e ao adolescente*, no qual se evidenciou a produção de cuidados baseada no modelo clínico especializado e a fragmentação da assistência; 3. *Noções sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática segundo os participantes*, no qual surge um saber fragmentado, com noções ora do modelo etiológico endógeno ora do modelo etiológico ontológico. 4. *Repercussão da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes*, no qual se discorre sobre a trajetória e as repercussões dessa condição crônica mostrando as dificuldades relacionadas aos sintomas, à hospitalização, à escola, às limitações, aos amigos, às brincadeiras, aos jogos e às particularidades da adolescência. 5. *O movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente*, no qual surgem situações que impõem normas de tratamento e evidencia que o modo de andar a vida dos participantes se baseia em diferentes normalidades, que influenciam, ou não, a adesão ao tratamento. A partir dessas situações surgem conflitos entre sentir-se saudável e ser classificado como doente. Nas considerações finais sugere-se a discussão junto aos profissionais de saúde e nas instituições formadoras sobre os princípios do SUS nos diferentes níveis da atenção à saúde, como forma de amenizar a fragmentação da assistência; a necessidade de trabalhar com o gerenciamento da condição crônica, sempre buscando conhecer as diferentes normalidades que fundamentam o modo de andar a vida de crianças e adolescente, considerando que as normas ditadas pelos profissionais de saúde não são as únicas que permeiam suas vidas e, por fim, a busca de estratégias para o fortalecimento de crianças, adolescentes em condição crônica e suas famílias, como maneira de ampliar a compreensão delas sobre a própria condição crônica para que as normas ditadas pelos profissionais de saúde sejam aceitas não por crença, mas por compreensão de que podem ampliar o leque de possibilidades de ser feliz.

Palavras-chaves: doença crônica, criança, adolescente, enfermagem pediátrica, febre reumática e cardiopatia reumática.

ABSTRACT

SOUZA, S. P. S. **The effect of rheumatic fever and rheumatic heart disease in the children and teenagers' lives:** The idea between feeling healthy and feeling sick. 2006. 238f. Doctoral Dissertation – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

This study aims at knowing the idea between feeling healthy and feeling ill in the different ways of children and teenager's lives, with rheumatic fever and rheumatic heart disease. This study issue was made based on the discussions about: the chronic disease and the chronic condition, rheumatic fever and heart disease as chronic and specific diseases and particularities of the chronic condition generated by the rheumatic fever and by the rheumatic heart disease in the children and teenagers' lives. The theoretical chart was based on a theoretical-epistemological discussion of the health-disease process to get to another central discussion, the frontier between the normal and the pathological. The participants were children and teenagers who had rheumatic fever and rheumatic heart disease cared in the Policlinic of the Pediatric Cardiology of a university hospital in Cuiabá-MT and their mothers. The data were collected through the analysis of documents and open interviews which happened in the hospital, in the households and in their work. The results and discussion gave rise to five themes: 1. Presentation of the participants: a brief historical part in which it is described how the rheumatic fever and the rheumatic heart disease were confirmed in their lives; 2. The context of assistance to the children and the teenagers, in which the production of care based on the specialized clinical model and the fragmentation of the assistance was shown. 3. Notions about rheumatic fever and the rheumatic heart disease, in which a fragmented knowledge appears, sometimes with notions of the endogenous etiologic model and sometimes with notions of the ontological etiologic model. 4. Effects of the chronic condition brought by the rheumatic fever and by the rheumatic heart disease in the children and teenagers' way of living, in which the trajectory and the effects of this chronic condition is discussed, showing the problems related to the symptoms, hospitalization, school classes, limitations, friends, children's play, games and the particularities of the adolescence period. 5. The idea between feeling healthy and feeling ill, when there are situations that impose rules for treatment and highlights that the way the participants live, is based on a different kind of normality, which influence or not, the adhesion to the treatment. From these situations, other conflicts arise between feeling healthy and being classified as ill. In the final considerations, the discussion with the health professionals and in the institutions that teach about the principles of SUS in the different levels of the health care is suggested as a way of easing the assistance fragmentation; the need of working with the chronic condition, always trying to know the different kinds of normality which explain the children and teenagers' way of living considering that the rules set up by the health professionals are not the only ones that permeate their lives and, finally, the search for strategies for the children and teenagers' strengthening with a chronic condition and their families, as a way of widening their understanding about their chronic condition so that the rules established by the health professionals are accepted not by belief but by understanding that they can enlarge the possibilities of being happy.

Key words: Chronic disease, child, teenager, pediatric nursing, rheumatic fever and rheumatic heart disease

RESUMEN

SOUSA, S. P. S. **La repercusión de la fiebre reumática y de la cardiopatía reumática en la vida de los niños y de los adolescentes:** el movimiento entre el sentirse sano y el sentirse enfermo. 2006. 238f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

El estudio tiene como objetivo comprender el movimiento entre sentirse sano y sentirse enfermo en los distintos modos de seguir de la vida de niños y adolescentes con fiebre reumática y cardiopatía reumática. El recorte del objeto fue elaborado a partir de las discusiones sobre: la enfermedad crónica y condición crónica, fiebre reumática y cardiopatía como enfermedades crónicas específicas y particularidades de la condición crónica generada por la fiebre reumática y por la cardiopatía reumática en niños y adolescentes. El cuadro teórico tuvo como base la discusión teórico- epistemológica del proceso salud-enfermedad para la aproximación de otra discusión central, la frontera entre lo normal y lo patológico. Los participantes fueron niños y adolescentes con fiebre reumática y cardiopatía reumática atendidos en el Ambulatorio de Cardiología Pediátrica de un hospital universitario de Cuiabá-MT, junto con sus madres. La recopilación de datos sucedió por medio del análisis de documentos y la entrevista abierta que se efectuó en el hospital, en la residencia y en el local de trabajo. Los resultados y discusión dieron origen a cinco temas: 1) Presentación de los participantes: una breve historia, en la cual se describe como se conformó el curso de la fiebre reumática y de la cardiopatía reumática; 2) Contexto de la asistencia a los niños y adolescentes, en la cual se evidenció la producción de cuidados basados en el modelo clínico especializado y la fragmentación de la asistencia; 3) Nociones sobre fiebre reumática y cardiopatía reumática, en el cual surge un saber fragmentado, con nociones a veces en el modelo etiológico endógeno a veces en el modelo etiológico ontológico. 4) Repercusión de la condición crónica generada por la fiebre reumática y por la cardiopatía reumática en la vida de los niños y adolescentes, en el cual se describe sobre la trayectoria y las repercusiones de esa condición crónica mostrando las dificultades relacionadas a los síntomas, la hospitalización, la escuela, las limitaciones, los amigos, los juegos de niños, los juegos y las particularidades de la adolescencia. 5) El movimiento entre sentirse sano y sentirse enfermo, en el cual, surgen situaciones que imponen normas de tratamiento y evidencian que la manera de seguir la vida de los participantes se basa en diferentes normalidades, que influyen, o no, la adhesión al tratamiento. A partir de esas situaciones surgen conflictos entre sentirse sano y ser clasificado como enfermo. En las consideraciones finales se sugiere la discusión junto a los profesionales de la salud y en las instituciones formadoras sobre los principios del SUS en los distintos niveles de la atención a la salud, como forma de amenizar la fragmentación de la asistencia; la necesidad de trabajar con el acompañamiento de la condición crónica, siempre buscando conocer las diferentes normalidades que fundamentan la manera de seguir de la vida de los niños y adolescentes, considerando que las normas dictadas por los profesionales de la salud no son las únicas que hacen parte de sus vidas y, por fin, la búsqueda de estrategias para el fortalecimiento de niños, adolescentes en condición crónica y sus familias, como forma de ampliar la comprensión de las mismas sobre su condición crónica para que las normas dictadas por los profesionales de la salud sean aceptadas no por creencia, pero sí por comprensión de que pueden abrir la horquilla de la posibilidad de que sean felices.

Palabras Claves: enfermedad crónica, niños, adolescente, enfermería pediátrica, fiebre reumática y cardiopatía reumática.

LISTA DE ABREVIATURAS E DE SIGLAS

AHA	American Heart Association
AIDS	Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida
CEB	Câmara de Educação Básica
CNE	Conselho Nacional de Educação
DATASUS	Banco de Dados do Sistema Único de Saúde
DCAH	Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados
EBHGA	Estreptococos beta-hemolítico do grupo-A de Lancefield
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
HUJM	Hospital Universitário Júlio Müller
IVAS	Infecção de Vias Aéreas Superiores
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Panamericana da Saúde
PREFERE	Programa de Prevenção à Febre Reumática
PSF	Programa Saúde da Família
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SUS	Sistema Único de Saúde
UFMT	Universidade Federal de Mato Grosso
USA	United States of America
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

LISTA DE ABREVIATURAS

	APRESENTAÇÃO.....	13
1	A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO.....	19
	1.1 Da doença crônica às condições crônicas.....	19
	1.2 Febre reumática e cardiopatia reumática.....	26
	1.3 Particularidades da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes.....	44
2	QUADRO TEÓRICO.....	59
3	METODOLOGIA.....	78
	3.1 Caracterização do estudo.....	78
	3.2 Exploração do campo.....	79
	3.3 Trabalho de campo.....	86
	3.4 Análise de dados.....	93
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	97
	4.1 Apresentação dos participantes: uma breve história.....	97
	4.2 Contexto da assistência à criança e ao adolescente.....	108
	4.3 Noções sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática segundo os participantes.....	132
	4.4 Repercussão da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes.....	140
	4.5 O movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente.....	175

5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	205
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	213
	APÊNDICES.....	227
	ANEXO.....	238

APRESENTAÇÃO

A criança e o adolescente sempre estiveram presentes em minha vida profissional. Minha primeira experiência ocorreu no último semestre do curso de graduação em um estágio extracurricular na Santa Casa de Misericórdia de Cuiabá-MT quando me vi dentro do ambiente hospitalar de pediatria sem a supervisão direta de um professor. Esse estágio proporcionou-me experiência no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizados e, paralelamente, mostrou-me a necessidade de investimentos teóricos e práticos nessa área. Apaixonei-me pela pediatria e optei por focar a saúde da criança e do adolescente no transcurso de minha vida profissional.

Após o Curso de Graduação na Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), fiz o Curso de Especialização em Pediatria e Puericultura na Escola Paulista de Medicina, atual Universidade Federal de São Paulo. No ano seguinte, 1982, iniciei o trabalho como enfermeira na Clínica Pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de Cuiabá-MT.

Em 1984, passei a trabalhar como professora da UFMT. Quando iniciei meu trabalho como docente o Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM) estava sendo inaugurado e seu quadro funcional de assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas e médicos era composto exclusivamente de professores universitários. Assim, passei a desenvolver atividade docente-assistencial na clínica pediátrica e na unidade de neonatologia.

Durante os anos dedicados à UFMT tive a oportunidade de fazer o Mestrado em Assistência de Enfermagem na Universidade Federal de Santa Catarina; desenvolver atividades de docência no Curso de Graduação e de especialização na área da saúde da criança e do adolescente e desenvolver atividade docente-assistencial no HUJM. Além disso, assumi cargos administrativos na Gerência de Enfermagem e no Serviço de Enfermagem Materno-Infantil, ambos do HUJM.

Nas últimas duas décadas, convivi com as transformações que ocorreram na assistência à criança e ao adolescente hospitalizados. No início da década de 80, do século XX, uma das características que mais me incomodava era o fato de a criança hospitalizada ser separada de sua família durante as internações.

Nessa época, aqui no Brasil, havia um movimento pela internação conjunta, ou seja, pela presença da mãe junto a seu filho durante a hospitalização. Trabalhei com essa questão em minha monografia de Especialização em Enfermagem Pediátrica intitulada “A importância da participação dos pais no sistema de internação conjunta” (SALOMÉ, 1981). Em meu primeiro emprego, onde permaneci por dois anos, não consegui trazer todas as mães para dentro do hospital onde trabalhava, todavia, sua presença passou a ser permitida junto às crianças mais graves ou com problemas especiais. Desde a inauguração do HUJM, em 1984, o sistema de internação conjunta foi adotado, dessa forma, passei a trabalhar com a presença da mãe junto ao filho hospitalizado.

Em 1990, no Brasil, a presença de um acompanhante junto à criança e ao adolescente hospitalizados ganha força por meio da Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, que regulamenta o Estatuto de Criança e do Adolescente (ECA) e estabelece o direito da criança e do adolescente de ser acompanhados, em tempo integral, por um dos pais ou responsáveis durante a hospitalização (BRASIL, 1991). Atualmente, não mais se concebe que esse direito não seja respeitado, no entanto, em muitas instituições a presença dos pais ou responsáveis ainda não é uma realidade.

Outro aspecto que se modificou nesse período foi o perfil epidemiológico das causas de hospitalizações em pediatria. As doenças infecto-contagiosas, diarreias, desidratações graves, pneumonias, ou seja, os problemas agudos, que eram as principais causas das hospitalizações infantis, deram lugar às doenças crônicas. Essa mudança no perfil epidemiológico, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), está ocorrendo em ritmo acelerado em todo o mundo e mostra um declínio das doenças agudas e infecto-contagiosas e a ascensão das condições crônicas (OMS, 2002).

Apesar de o perfil epidemiológico presente no início de minhas atividades profissionais levar a uma preocupação maior com os problemas agudos, as crianças com doença crônica também estavam presentes. Ao voltar o olhar para aquela época, percebo que são elas, as crianças com problemas crônicos, que marcam a minha lembrança. Elas vinham e ficavam por muito tempo; iam embora e retornavam com muita frequência; tinham sempre um nome que não era esquecido; suas mães também eram conhecidas; aquelas que moravam no interior recebiam visitas familiares esporádicas, no entanto passavam finais de semana na casa de alguém da enfermagem. Esse vínculo, muitas vezes, implicava em sofrimento, pois, para nós, era muito doloroso acompanhar o agravamento da doença e, principalmente, a fase terminal. Lembro-me nitidamente de uma dessas crianças que quando morreu, ao ser levada do hospital, paralisou o trabalho na pediatria, todos foram para a janela de uma enfermaria para vê-la partir.

Atualmente, as crianças e os adolescentes com doença crônica são hospitalizados geralmente nos períodos de exacerbação da doença, para realização de exames ou mesmo na fase terminal. A hospitalização da criança e do adolescente com doença crônica faz parte de sua vivência, permeia seu processo de crescimento e desenvolvimento, modifica seu cotidiano e separa-os do convívio com sua família, amigos e escola (VIEIRA; LIMA, 2002).

Considerando que a hospitalização é apenas um dos muitos aspectos dentro da complexidade do problema crônico de saúde, senti necessidade de buscar um universo mais amplo que o hospitalar, para investigar as repercussões da condição crônica na vida da criança e do adolescente. Assim, não me limitando ao ambiente hospitalar, me propus a centrar meu olhar nas crianças e nos adolescentes com problemas crônicos com manifestação orgânica, com períodos de remissão e exacerbação, podendo ou não, a doença ter um curso progressivo.

Cada doença possui suas especificidades, tais como: presença ou não de intervenção; diferentes tipos de intervenções (medicamentosa, de cuidado, cirúrgica); presença ou não de limitações; restrição ou não da perspectiva de vida, dentre outras. Considerando essas

particularidades, parti para o foco na doença crônica a investigar e, nesse trajeto, chamaram-me à atenção as crianças e os adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática atendidos na Clínica Pediátrica e no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HUJM.

Essas crianças e esses adolescentes tinham as condições previamente traçadas para participarem desse estudo, pois a febre reumática e a cardiopatia reumática possuem manifestações orgânicas e recorrentes cujas seqüelas podem desaparecer completamente ou evoluir para formas mais graves, com possibilidades de morte ou incapacidade funcional.

Ainda em minha prática profissional, em atividade de ensino ou docente-assistencial, era comum me deparar com crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática. Geralmente eles eram hospitalizados por ocasião do diagnóstico, durante crises de recorrência da febre reumática, em episódios de descompensação cardíaca e em pós-operatório tardio de valvoplastias ou transplantes de valvas cardíacas, procedimentos estes não realizados no HUJM.

Crianças e adolescentes portadores de febre reumática que evoluem para a cardiopatia reumática passam a conviver com as limitações impostas pela insuficiência cardíaca secundária às lesões valvares. Isso as impede de exercer as atividades habituais da infância e, algumas vezes, prejudica o desempenho escolar, impondo o risco imediato e/ou tardio do tratamento cirúrgico (FARAH, 1998).

Dentro desse contexto, indago: “Quais as repercussões da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida da criança e do adolescente? Quais normalidades presentes nesse processo? Como se dá o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida instaurados por essa condição crônica?”.

Parto do pressuposto que há diversas normalidades presentes nos diferentes modos de andar a vida. A normalidade não é aqui entendida apenas como estatística e, portanto, presente em situação de saúde na qual todo esforço é realizado no intuito de alcançá-la. Ela é entendida como flexível,

dinâmica e mutável, ou seja, como maneiras peculiares de querer, sentir e pensar a vida em condições tanto de saúde como de doença.

A expressão 'modos de andar a vida' é atribuída a Canguilhem (COLLARES; MOYSÉS; GERALDI, 1999). Nas obras 'O normal e o patológico' (CANGUILHEM, 2000) e 'Escritos sobre a medicina' (CANGUILHEM, 2005), o autor se refere 'a modo de ser' ou 'modos de vida' e afirma preferir utilizar essa expressão por remeter ao sentido de plasticidade e movimento e não apenas de adaptação às condições dadas pelo ambiente.

Almeida Filho (2004; p. 872) afirma que não encontrou nas obras de Canguilhem a expressão 'modos de andar a vida' e que a expressão 'modos de vida' utilizada por ele "traz uma fascinante abertura para lidar com as relações entre saúde e sociedade na esfera do cotidiano", todavia seu sentido não tem relação com o referencial do processo de trabalho, como sugerem alguns autores. Merhy (2001) utiliza a expressão 'modos de andar a vida' como algo que é próprio aos sujeitos. Ele afirma que os serviços de saúde devem promover a autonomia das pessoas para que possam escolher seu próprio modo de andar a vida.

Optei por utilizar, neste trabalho, a expressão 'modos de andar a vida' como as maneiras com que as pessoas se conduzem e enfrentam sua existência cotidiana, ou seja, como possibilidades de caminhos e de trânsito nos contextos sociais, educacionais e de saúde, entre outros.

Após descrever minha trajetória profissional, definir meu interesse de estudo, levantar perguntas de pesquisa, defino o objetivo deste estudo como: compreender o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida de crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática.

Dessa forma, esse estudo foi desenvolvido com as seguintes partes: (1) A *Construção do objeto de investigação*, na qual discuto o conceito de doença crônica e condição crônica, a febre reumática e a cardiopatia reumática como um agravo desse grupo e as particularidades da condição crônica na vida de crianças e adolescentes, terminando com o objetivo e a justificativa do estudo; (2)

No *Quadro teórico* apresento uma discussão sobre saúde a partir de uma abordagem teórico-epistemológica; (3) Na *Metodologia* descrevo o caminho percorrido para atingir o objetivo proposto; (4) Nos *Resultados e discussão* apresento os participantes do estudo; descrevo o contexto onde se desenrola a assistência; mostro as noções que eles trazem sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática; mostro a repercussão dessa condição crônica na vida dos participantes e, por fim, discuto o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida instaurados a partir da febre reumática e da cardiopatia reumática e, finalmente, nas *(5) Considerações finais* teço alguns pontos sobre o conhecimento produzido nessa pesquisa e a partir daí abro perspectivas de intervenções práticas.

A partir desse momento, o texto passa a ser apresentado na primeira pessoa do plural justificada pela compreensão de que o processo de produção do conhecimento é sempre uma construção coletiva, pois contribuem para sua elaboração além do autor, o orientador, os participantes do estudo, membros dos grupos de pesquisa e os diferentes autores presentes na literatura pesquisada.

1 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO

Para a construção do objeto de investigação, optamos por iniciar com a discussão sobre os conceitos de doença crônica e condição crônica. Após essa primeira discussão centralizamos nosso foco na condição crônica originada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática com suas repercussões na infância e na adolescência, apreendidas pela consulta à literatura.

Assim, discorreremos sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática como doença crônica específica (etiologia, epidemiologia, fisiopatologia, manifestações clínicas, diagnóstico, profilaxia e tratamento) e apresentamos algumas investigações realizadas, principalmente nos últimos cinco anos, evidenciando a existência de lacunas em termos de pesquisas com abordagens metodológicas qualitativas capazes de dar voz às crianças e aos adolescentes que vivenciam essa condição crônica. Por fim, discutimos a febre reumática e a cardiopatia reumática enquanto condições crônicas que possuem particularidades próprias na infância e na adolescência.

1.1 Da doença crônica às condições crônicas

Segundo a OMS (2002), até metade do século XX, as principais causas de morbidade e de mortalidade em todos os países, eram as doenças de origem infecciosa, a partir daí tem início o incremento de doenças crônicas que levam à incapacidade ou mesmo à morte. Embora a doença crônica seja freqüentemente associada ao processo de envelhecimento, ela ocorre em todas as idades, havendo inclusive aquelas típicas da infância e da adolescência.

Eram consideradas doenças crônicas, até 1957, aquelas biologicamente definidas, de longa duração e incuráveis tais como diabetes, câncer e asma (GARCIA, 1994). Entretanto, ainda em 1957, a Comissão de Doenças de Cambridge amplia a definição de doença crônica para:

todos os desvios do normal que tenham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996, p.6).

Esse conceito centra-se na perspectiva da definição e tratamento do desvio desse 'normal' sendo baseado em critérios biológicos que atendem a uma necessidade da prática médica, na qual o diagnóstico é preocupação básica, pois é o meio pelo qual se traça o plano terapêutico e se determina o prognóstico em busca da cura.

Essa definição avança por abarcar grande número de problemas de saúde considerados crônicos, incluindo agravos como cegueira, déficit de audição, transtorno da marcha, entre outros (GARCIA, 1994).

Os principais grupos de investigadores desse tema mostram algumas diferenças sobre os elementos básicos para definição de doença crônica. Segundo Garcia (1994), em 1981, o *National Center for Health Statistics – USA* definiu doente crônico como aquele que tem uma doença de mais de três meses de duração, que limita suas funções normais ou aquele que, por sua condição crônica, venha a ser hospitalizado por mais de um mês em um ano. Em 1986 pesquisadores do Canadá definiram pessoa com doença crônica como aquela que tenha uma condição de saúde que limite sua atividade pelo menos por seis meses em um ano; e em 1989 pesquisadores na Grã-Bretanha definiram doença crônica como qualquer condição de saúde de três ou mais meses de duração, cujo objetivo do cuidado não seja a cura.

Essas três definições possuem o tempo linear como critério básico, quantificado a partir da duração dos eventos dentro dos limites de um ano. Dessas definições apenas uma se refere à doença crônica como de caráter irreversível, as demais deixam em aberto sua duração. Dhuly (1995) afirma que ao mapear o conhecimento em doença crônica o tempo emergiu como um fator condicional ou contextual de toda a discussão, porém, embora representando uma variável altamente significativa, o tempo tem sido pouco explorado nas investigações tradicionais.

Outra característica dessas definições é seu caráter baseado no modelo biomédico, prevalecendo a noção do corpo como uma máquina, da doença como algo que prejudica o funcionamento normal dessa máquina e do profissional da saúde como alguém que procura restabelecer esse funcionamento (CAPRA, 1982; WEIL, 1991). Assim, essas definições trazem como consequência da doença crônica o prejuízo das funções normais do indivíduo bem como de suas atividades e a presença do tempo surge como duração da doença em si.

Diversos serviços e pesquisadores partem dessas definições acrescentando a elas outras características com o intuito de complementá-las e assim melhor atender suas especificidades. O *Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia* do Chile acrescenta em sua definição que a duração maior que três meses de qualquer enfermidade será considerada crônica se alterar as atividades da pessoa doente, produzindo deficiência, incapacidade ou invalidez. Faz, ainda, uma ressalva de que há enfermidades que mesmo com uma evolução menor, são consideradas desde seu início crônicas (GARCIA, 1994). Essa definição, apesar de centrar-se no tempo, reconhece que uma doença pode ser considerada crônica mesmo que no início não se manifeste, ou seja, patologias consideradas crônicas podem ser diagnosticadas antes de sua manifestação. A partir daqui surge certa independência em relação ao tempo na classificação de algumas doenças crônicas e isso ocorre, principalmente, quando são utilizados exames preventivos para detectar problemas de saúde ainda não manifestados. No entanto permanece a noção da doença como uma avaria ao organismo e da doença crônica como aquela que altera as atividades consideradas normais do indivíduo.

Outra definição descreve a doença crônica como aquela que além de ter uma duração de mais de três meses, limitar as funções normais do indivíduo ou levar a hospitalização por mais de um mês, também requer uso de dispositivos especiais de adaptação (MUSCARI, 1998). Essa definição reforça a noção da doença crônica limitando as funções normais do indivíduo e mostra que caso não se consiga restabelecer completamente a normalidade desse funcionamento, o indivíduo terá de se adaptar à nova

condição e para isso se usa dispositivos que facilitam essa adaptação, visando aproximação máxima do funcionamento normal.

Cataldo Neto, Segangredo e Cardoso (2000) reiteram que doença crônica tem uma longa duração e que pode ou não ser reversível; porém afirmam que a doença só trará incapacidade para o indivíduo se não houver tratamento adequado e adesão ao processo terapêutico. Essa definição aplica-se a patologias cujos processos terapêuticos podem prevenir incapacidades desde que diagnosticadas precocemente, tais como a febre reumática e a cardiopatia reumática. O tratamento adequado com suas medidas de prevenção e promoção pode evitar, retardar ou amenizar as incapacidades, no entanto, não há processo terapêutico capaz de prevenir complicações sem que haja adesão.

Essas definições trouxeram a possibilidade de inclusão de inúmeros problemas de saúde que atingem o indivíduo por um tempo prolongado e deram origem a diversas denominações, tais como: doença crônica; enfermidade crônica; incapacidade; incapacidade congênita; incapacidade no desenvolvimento; retardo de desenvolvimento; problema de saúde de longa duração; necessidades especiais; dependência de tecnologia entre outros (HAYES, 1992; WONG, 1999).

A tendência atual é utilizar o termo condições crônicas por englobar em uma mesma categoria, todos os problemas de saúde que persistem durante determinado tempo que podem ou não ser superados assim como deixarem ou não seqüelas (PERRIN et al., 1993). Assim, as condições crônicas têm como características períodos relativamente estáveis, que podem ser interrompidos por episódios agudos que requeiram cuidados médicos ou mesmo hospitalizações. O prognóstico varia entre uma vida estável e uma morte prematura.

Para a OMS (2002), o termo 'condições crônicas' abarca problemas de saúde prolongados, decorrentes de causas distintas, que aparentemente poderiam não ter nenhuma relação entre si, tais como: doenças não transmissíveis (diabetes, câncer, cardiopatia reumática, febre reumática, fibrose cística etc.); doenças transmissíveis persistentes (Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida -AIDS, tuberculose, hanseníase etc.); distúrbios mentais (paralisia cerebral, depressão, esquizofrenia etc.);

deficiências físico-estruturais contínuas (cegueira, amputação, paralisia etc.). O documento “Cuidados inovadores para condições crônicas” destaca que:

As condições crônicas não são mais vistas da forma tradicional (ex. limitadas às doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma), consideradas de forma isolada ou como se não tivessem nenhuma relação entre si. A demanda sobre os pacientes, famílias e o sistema de saúde são similares (OMS, 2002, p.16).

A discussão sobre condição crônica trazida pela OMS e pela Organização Panamericana de Saúde (OPAS) ocorre em consequência da mudança no perfil demográfico e epidemiológico.

Em muitos países, inclusive no Brasil, ocorre uma transição demográfica¹ caracterizada pela redução da mortalidade infantil, queda nas taxas de natalidade, avanço na expectativa de vida e conseqüente envelhecimento da população. “Essa longevidade deve-se, em parte, aos avanços científicos e tecnológicos, bem como a uma melhoria substancial nos parâmetros da saúde pública ao longo dos últimos cem anos” (OMS, 2002, p.19).

O aumento das condições crônicas ocorre em ritmo acelerado em todo o mundo, sem distinção de região ou classe social. Segundo a OMS (2002) 59% do total de óbito no mundo são devido às condições não transmissíveis junto com os distúrbios mentais, sendo que constituíram 46% da carga global de doenças em 2000. Presume-se que esse percentual atingirá 60% até o ano 2020 e as maiores incidências serão de doença cardíaca, acidente vascular cerebral, depressão e câncer.

A mudança no perfil epidemiológico ocorre em todos os países do mundo, entretanto são aqueles de renda baixa e média que mais contribuem para o aumento das condições não transmissíveis. Em 1998 77% do total de óbitos em decorrência de condições não transmissíveis ocorreram nessas regiões, ou seja, nos países em desenvolvimento que “enfrentam o grande impacto das condições crônicas enquanto continuam a lidar com doenças infecciosas agudas, desnutrição e problemas relacionados à saúde materna” (OMS, 2002, p.18).

¹ Segundo a OMS (2002), a previsão é que todas as regiões do mundo passarão por transições demográficas semelhantes na dinâmica e nos problemas de saúde, todavia haverá diferenças no período em que essas mudanças ocorrerão.

Os sistemas de saúde de todo o mundo foram organizados para dar conta dos casos agudos e das necessidades imediatas e nessas condições as características do tratamento dispensado incluem: realização de exames, estabelecimento do diagnóstico, atenuação dos sintomas e a busca da cura. O decréscimo das doenças transmissíveis e o avanço tecnológico, todavia, levaram à ascensão das condições crônicas, gerando um descompasso entre os problemas de saúde e os sistemas de saúde. Para contextualizar,

O tratamento para as condições crônicas, por sua natureza, é diferente do tratamento dispensado a problemas agudos. Nesse sentido, os sistemas de saúde predominantes em todo o mundo estão falhando, pois não estão conseguindo acompanhar a tendência de declínio dos problemas agudos e de ascensão das condições crônicas (OMS, 2002, p. 33).

O tratamento para problemas agudos é imprescindível, pois até mesmo as condições crônicas apresentam episódios agudos; no entanto o sistema de saúde deve evoluir em torno de um modelo que incorpore tanto os problemas agudos quanto as condições crônicas e se estas últimas não forem adequadamente gerenciadas pelos sistemas de saúde, a OMS prevê que, em 2020, será a primeira causa de incapacidade em todo o mundo e se tornará o problema de saúde mais dispendioso para todos os sistemas de saúde (OMS, 2002).

O gerenciamento das condições crônicas, portanto, é um dos maiores desafios enfrentados atualmente pelos sistemas de saúde em todo o mundo. Além dos cuidados específicos que cada enfermidade requer, há necessidade de considerar, também, o conjunto dos problemas comuns apresentados pelas pessoas com doença crônica, para a implementação de políticas de saúde que, de fato, atendam às reais necessidades dessa clientela (GARCIA, 1994; OMS, 2002).

Apesar de as condições crônicas serem raramente curadas, elas são passíveis de gerenciamento pelos sistemas de saúde, indivíduo e família e a qualidade de vida do indivíduo doente e de sua família tem importância ímpar nesse processo. Nesse caso o indivíduo doente deixa de ser visto como um ser passivo e assume papel ativo no gerenciamento de seu problema de saúde, juntamente com sua família e com apoio do sistema de saúde.

Acompanhando a tendência mundial, o perfil epidemiológico da população brasileira tem mudado nas últimas quatro décadas. A morbimortalidade por doenças infecciosas transmissíveis vem declinando e, paralelamente, observa-se uma elevação progressiva da morbimortalidade pelas doenças e agravos não transmissíveis. Assim, o Brasil enfrenta um duplo problema: o impacto do crescimento da morbimortalidade das doenças e agravos não transmissíveis sem, no entanto, poder descuidar do enfrentamento das doenças infecciosas agudas, da desnutrição e de problemas relacionados à saúde materna (FUNASA; 2000; OMS, 2002).

Dentro desse contexto, a febre reumática apresenta a situação peculiar de transitar em ambas as condições: é deflagrada por uma doença aguda infecciosa e pode ou não cursar como doença crônica degenerativa – a cardiopatia reumática.

Acompanhando a queda no índice das doenças infecciosas, a frequência da febre reumática e da cardiopatia reumática diminuiu a partir da metade do século XX, principalmente nos países desenvolvidos, como resultado tanto da melhoria das condições de vida como de medidas de prevenção e tratamento da infecção deflagradora, adotadas pelos sistemas de saúde (DISCIASCIO; TARANTA, 1980; EISENBERG, 1993; WHO, 2004).

Apesar dessa queda, atualmente, ambas permanecem como um problema relevante de saúde pública, principalmente nos países em desenvolvimento, nos quais se estima que aproximadamente 60% de todas as doenças cardiovasculares em crianças, adolescentes e adultos jovens sejam decorrentes da cardiopatia reumática, seqüela da febre reumática (PROKOPOWITSCH; LOTUFO, 2005; WHO, 2004).

Dessa forma, entendemos ser necessário que a febre reumática e a cardiopatia reumática sejam gerenciadas como condições crônicas para além da prevenção e controle da infecção deflagradora e do tratamento dos sintomas. Para justificar tal afirmação abordamos a seguir a febre reumática e a cardiopatia reumática como uma condição crônica específica, discorrendo sobre a epidemiologia, a fisiopatologia, as manifestações clínicas, o tratamento, a profilaxia e algumas

pesquisas realizadas nos últimos cinco anos. Após, discorreremos sobre as particularidades da condição crônica gerada pela febre reumática e cardiopatia reumática na vida de crianças e de adolescentes.

1.2 Febre reumática e cardiopatia reumática

1.2.1 Considerações gerais

A febre reumática é uma doença inflamatória aguda com repercussões crônicas, de base imunológica, com marcada tendência à recorrência e cujos episódios agudos são mais frequentes na faixa etária de cinco a quinze anos. Ocorre como complicação tardia da infecção das vias aéreas superiores (IVAS) causada pelo estreptococo beta-hemolítico do grupo A de Lancefield (EBHGA) em indivíduos predispostos. É caracterizada por múltiplas lesões inflamatórias focais das estruturas de tecido conjuntivo, especialmente as articulações (artrite), o coração (cardite) e o cérebro (coréia de Sydenham) (ACHUTTI et al., 1992; COIMBRA; SAMARA, 1999; OPS, 1980; WHO, 2004).

Apesar de ter em sua origem uma doença infecciosa aguda, a febre reumática caracteriza-se como uma doença crônica, não supurativa cujo processo inflamatório é autolimitado e tende a se tornar mais intenso a cada estímulo antigênico, provocado por nova IVAS pelo EBHGA. Esse processo inflamatório em geral regride integralmente para a cura, sem deixar seqüelas nos órgãos e locais acometidos, com exceção da inflamação que acomete o sistema cardiovascular que pode resultar em lesão permanente de uma ou mais valvas cardíacas. O processo inflamatório cardíaco presente na fase aguda da febre reumática é denominado de *cardite reumática* e a lesão cardíaca que permanece e dá a característica crônica à doença é conhecida como *cardiopatia reumática* (ACHUTTI et al., 1992; FARAH, 1998).

A cardiopatia reumática caracteriza-se por alterações funcionais e estruturais das valvas cardíacas, secundárias à febre reumática com prognóstico e gravidade dependentes da extensão das lesões cardíacas e da frequência das crises recorrentes. A valva cardíaca mais atingida é a mitral,

seguida da aórtica e da tricúspide, respectivamente (ACHUTTI et al.; 1992; DIÓGENES; CARVALHO, 2005; RODRÍGUEZ et al., 2001; SILVA; SPPRS, 1999).

Uma vez instalada, a cardiopatia reumática cursa independente da infecção pelo EBHGA, pois as lesões valvares deflagram repercussões hemodinâmicas que levam à insuficiência cardíaca, podendo ser necessário uso de medicamentos específicos ou mesmo cirurgia para correção ou transplante valvar. Todavia, o controle das IVAS pelo EBHGA continua a ser de suma importância, uma vez que cada novo episódio tende a agravar as lesões valvares previamente existentes ou mesmo causar novas lesões (DIÓGENES; CARVALHO, 2005; WHO, 2004).

A cardiopatia reumática é considerada a doença cardíaca adquirida mais frequentemente em criança e adolescente e a principal causa de mortalidade cardiovascular durante as quatro primeiras décadas de vida, em países em desenvolvimento (EISENBERG, 1993; HERDY et al., 1996; KUBO et al., 2001a; RULLAN; SIGAL, 2001; SILVA; SPPRS, 1999; TERRERI, 1998; VOSS et al., 2001).

Portanto, a morbidade e mortalidade da febre reumática são determinadas pela cardiopatia reumática, que pode resultar em morte ou seqüelas permanentes, caracterizando-se pelo elevado custo social e econômico para a pessoa doente, família e serviços de saúde, principalmente em países em desenvolvimento (EISENBERG, 1993; LOPÉZ et al., 2001; MORAES et al., 2003; SILVA; SPPRS, 1999).

Na década de 80 do século passado, a OMS publicou os dados resultantes de um projeto cooperativo internacional que envolveu 22 países em desenvolvimento, entre eles o Brasil. Este relatório detectou que, em algumas regiões brasileiras, a prevalência de cardiopatia reumática foi superior à média da maioria dos países estudados, porém em outras regiões brasileiras a prevalência foi semelhante à de países desenvolvidos (WHO, 1980). Essa diferença epidemiológica entre as regiões brasileiras resulta, fundamentalmente, da variação sócio-econômica e cultural da população (SILVA; SPPRS, 1999).

Segundo Saraiva (2001), tem sido comum afirmações, principalmente em eventos científicos, de que a febre reumática e a cardiopatia reumática são doenças em extinção em países desenvolvidos e cada vez mais no Brasil, porém os dados da Cidade de Recife-PE contradizem essa informação. Este fato foi reforçado por Ribeiro e Silva (2003) ao afirmarem que em revistas especializadas, em programas científicos de congressos ou na política de saúde governamental, existe uma lacuna no que diz respeito à febre reumática e a cardiopatia reumática, lacuna essa que não condiz com a realidade epidemiológica da doença na Cidade de Fortaleza-CE.

A pouca visibilidade da febre reumática não é um fenômeno exclusivo do Brasil, pois, segundo Porfírio Nordet do Departamento de Prevenção de Doença não Transmissível da OMS, atualmente há pouca discussão sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática, principalmente fora da cardiologia (WHO, 1999). Em nosso levantamento, no entanto, encontramos trabalhos sobre a febre reumática em outras especialidades como reumatologia (FERRIANI, 2005; HILÁRIO et al., 1992; PILEGGI; FERRIANI, 2000), neurologia (MERCADANTE et al., 1997; RONCHETTI; BOHME; FERRÃO, 2004; TEIXEIRA JÚNIOR, 2003; TUMAS, 2005) e pediatria (DISCIASCIO; TARANTA, 1980; JOSE; GOMATHI, 2003; MORAES et al., 2003; TANI et al., 2003), os quais priorizam respectivamente a artrite, a coréia de Sydenham e a manifestação aguda da febre reumática.

É importante assinalar que, apesar dessa aparente invisibilidade, há no Brasil programas de apoio e controle da febre reumática, tais como a Liga de Combate à Febre Reumática da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; o Centro de Prevenção e Controle da Febre Reumática e da Cardiopatia Reumática em Curitiba-PR e o Programa de Prevenção à Febre Reumática (PREFERE) no Rio de Janeiro-RJ.

A Liga de Combate à Febre Reumática da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo é uma entidade acadêmica criada em 1956, que desenvolve atividades de assistência, pesquisa e ensino sobre a febre reumática. O Centro de Prevenção e Controle da Febre Reumática e da Cardiopatia Reumática de Curitiba-PR está em funcionamento desde a década de oitenta, é vinculado

à Secretaria Municipal de Saúde e tem como atividades o diagnóstico, a prevenção, o controle e a vigilância da febre reumática e da cardiopatia reumática. O PREFERE foi criado em 2003, tem apoio de setores governamentais e da sociedade civil e seu objetivo é a implantação de centros de referências para diagnóstico, tratamento e controle da febre reumática; a capacitação de profissionais de saúde e a disseminação de informações sobre a febre reumática junto à comunidade escolar (TORRES, 1996; XAVIER et al., 2004).

1.2.2 Epidemiologia

A febre reumática e a cardiopatia reumática tiveram grande importância epidemiológica em termos mundiais até meados do século XX quando a incidência da febre reumática e a prevalência da cardiopatia reumática começaram a diminuir em todo o mundo e, com maior intensidade, nos países desenvolvidos, como já mencionado (DISCIASCIO; TARANTA, 1980; EISENBERG, 1993; WHO, 2004).

Pesquisas mostram que a queda na incidência da febre reumática foi primeiramente disparada e mantida com melhorias nas condições sócio-econômicas e no padrão de vida geral da população (DISCIASCIO; TARANTA, 1980; DODU; BÖTHIG, 1989; EISENBERG, 1993; WHO, 2004). A utilização de antibiótico para controle do EBHGA e a melhoria dos serviços de saúde foram posteriores e contribuíram para acelerar a queda e atenuar a gravidade da doença. Outros fatores que interferiram na incidência foram a adesão ao tratamento preventivo, mudança na distribuição geográfica e na virulência dos tipos do EBHGA (DODU; BÖTHIG, 1989; ISAACURA; GRANERO, 1998; LOPÉZ et al., 2001).

Nos países em desenvolvimento, a incidência da febre reumática foi calculada na taxa de 20 a 100 casos por 100.000 habitantes por ano (KUMAR, 1995) e de 5 casos por 100.000 habitante por ano nos países desenvolvidos (ISAACURA; GRANERO, 1998; LOPÉZ et al., 2001). Com isso, o aspecto que mais chama a atenção na epidemiologia global da febre reumática é o contraste entre seu

progressivo declínio nos países desenvolvidos economicamente e sua contínua intensidade nos países em desenvolvimento (DODU; BÖTHIG, 1989; WHO, 2004).

A febre reumática e a cardiopatia reumática ressurgiram no final dos anos oitenta, em várias regiões de países desenvolvidos como Estados Unidos da América, Itália e Grã-Bretanha, atingindo crianças, adolescentes e adultos jovens, de diferentes classes sociais. Nesse período, as taxas epidemiológicas da febre reumática e da cardiopatia reumática, nesses países, foram comparáveis às dos países em desenvolvimento. Concomitante ocorreu aumento das infecções causadas por estreptococos não reumatogênicos, evidenciando mudanças na expressão e virulência do germe (EISENBERG, 1993; LOPÉZ et al., 2001; WHO, 2004; XAVIER et al., 2004).

O reaparecimento da doença, nesses países, serviu como um alerta de sua presença potencial, mostrando que, apesar da baixa incidência, é necessário manter medidas de prevenção, controle e monitoramento contínuos (LÓPEZ et al, 2001; MINER et al., 2004; SILVA; SPPRS, 1999).

Nos países desenvolvidos, onde a febre reumática é rara, a IVAS pelo EBHGA continua comum, com taxas semelhantes às de países em desenvolvimento, onde a doença tem uma incidência maior. O risco de febre reumática aguda após IVAS pelo EBHGA é de 0,3% em situações endêmicas e 3% em situações epidêmicas (EISENBERG, 1993; ISAACURA; GRANERO, 1998; STOLLERMAN, 2001a; SZTAJNBOK et al., 2001).

Estima-se que 12 milhões de pessoas são portadores da febre reumática e da cardiopatia reumática; 400.000 morrem anualmente; um milhão necessitará de procedimento cirúrgico nos próximos cinco a vinte anos e centenas de milhares, essencialmente crianças, adolescentes e adultos jovens, terão algum tipo de incapacidade (ISAACURA; GRANERO, 1998; WHO, 1995, 1999, 2004).

No Brasil, os estudos sobre febre reumática e cardiopatia reumática geralmente refletem a realidade clínica e epidemiológica encontrada em serviços de saúde de diferentes pontos do país, não havendo estudos que reflitam a realidade do país como um todo. Segundo Eisenberg (1993), a freqüência da febre reumática e da cardiopatia reumática é difícil de obter nos países em

desenvolvimento uma vez que demanda recursos financeiros elevados para o desenvolvimento de pesquisas epidemiológicas de grande magnitude. Para esse autor, mesmo que alguns países consigam organizar estudos iniciais, se mostrarão incapazes para repeti-los periodicamente para atualizar os dados epidemiológicos de forma que possam controlar o comportamento da doença bem como a eficiência dos programas de prevenção. Outro problema levantado é a pouca uniformidade nas técnicas de investigação de um país a outro ou mesmo dentro de um mesmo país.

Segundo Xavier et al. (2004), apesar da falta de dados, estima-se que a incidência da febre reumática aguda no Brasil seja de 30.000 casos/ano, sendo que 50% destes cursariam com cardite. Segundo o Banco de Dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS), em 2004 ocorreram no Brasil 12.024 internações por febre reumática e por cardiopatia reumática das quais 3.096 foram em menores de vinte anos. Essas internações tiveram um custo para o país de R\$ 60.143.473,65 (BRASIL, 2005).

A cardiopatia reumática é a doença cardíaca adquirida com um dos maiores determinantes de cirurgia cardíaca no Brasil e consome dois terços do orçamento destinado à cirurgia cardíaca no país (PROVENZANO JÚNIOR et al., 2002; TORRES, CUNHA, MIYAGUE, 2000). Estima-se que 30% das cirurgias cardíacas no Brasil são decorrentes da cardiopatia reumática, porcentual que se eleva a 90% quando consideradas apenas cirurgias cardíacas na infância (TARASOUTCHI; SPINA, 2005). Ressalta-se que as cirurgias para correção ou transplante de valva cardíaca devido à cardiopatia reumática não acontecem apenas na infância e adolescência, elas são comuns na terceira e quarta décadas de vida.

Os estudos que discutem a cardiopatia reumática no Brasil, geralmente, abrangem a população adulta, centrando a discussão nas questões técnicas que permeiam o procedimento cirúrgico bem como as repercussões dessas lesões na qualidade de vida do indivíduo doente. Nesses estudos, a febre reumática surge, principalmente, na caracterização da população estudada, como a principal causa das lesões valvares. Os objetivos desses estudos não incluem discussão sobre a febre

reumática em si (KUBO et al., 2001a; KUBO et al., 2001b; MENEGUIN, 2001; PETRUCCI JÚNIOR et al., 1998; PROVENZANO JÚNIOR et al., 2002).

Em uma pesquisa sobre a mortalidade de adolescentes no Município do Rio de Janeiro, de 1981 a 1995, Ruzany (2000) encontrou uma taxa de mortalidade por febre reumática ativa de 0,1/100.000 adolescente e de cardiopatia reumática de 0,7/100.000 adolescente. Para essa autora, a taxa de mortalidade por febre reumática e cardiopatia reumática na adolescência, apesar de reduzida, é digna de registro, principalmente por se tratar de uma patologia cuja prevenção é eficaz, de baixo custo e conhecida há mais cinquenta anos.

1.2.3 Fisiopatologia

A associação entre a IVAS pelo EBHGA e o subsequente desenvolvimento da febre reumática aguda foi estabelecida em meados do século XX. Apesar disso, seus mecanismos patogênicos não estão completamente esclarecidos (STOLLERMAN, 2001a, 2001b; WHO, 2004)

As evidências do envolvimento imunológico na febre reumática são muitas, tais como: o período de latência de aproximadamente três semanas entre a IVAS pelo EBHGA e presença de anticorpos circulantes; resposta imunológica exacerbada contra antígeno estreptocócico nos portadores de febre reumática, comparados a um grupo controle; aumento da taxa de recorrência de infecção estreptocócica em indivíduos infectados; quadro clínico com várias reações de sensibilidade semelhante à doença do soro; ocorrência rara antes dos três anos, quando o sistema imunológico não está completamente desenvolvido; anatomia patológica com aspecto de uma doença generalizada dos vasos e interstício; ocorrência de anticorpo de reação cruzada contra vários componentes da fibra e de estruturas neuronais superiores (ATIK et al., 1994).

Assim, o reconhecimento da febre reumática como uma doença auto-imune é a teoria mais aceita e discutida pelos autores, apesar do mecanismo patogênico não ser totalmente conhecido (ATIK et al., 1994; STOLLERMAN, 2001a, 2001b; WHO, 2004).

Presume-se que pessoas portadoras assintomáticas do EBHGA têm menos probabilidade de contagiar pessoas próximas e raramente desenvolvem a resposta imunológica necessária para o início da febre reumática. Nessa direção os estudos sugerem que há uma suscetibilidade individual, geneticamente controlada, embora o modelo de herança não seja conhecido (ACHUTTI et al., 1992; EISENBERG, 1993; WHO, 2004).

Atualmente, a febre reumática é considerada uma resposta auto-imune retardada à IVAS pelo EBHGA, cuja manifestação clínica e severidade são determinadas pela susceptibilidade individual, pela virulência do EBHGA e pelas condições ambientais (WHO, 2004).

Com relação à cardiopatia reumática, há evidências que após o desaparecimento das alterações clínicas e laboratoriais da atividade reumática, as agressões cardíacas, apesar de diminuírem, não cessam de imediato, sendo responsável por parte do agravamento das lesões valvares. Outro agravante é o processo de cicatrização que cronifica a lesão por meio do retraimento, espessamento, deformação, fusão das comissuras e, por fim, calcificação da valva lesada. O distúrbio hemodinâmico do fluxo sangüíneo valvar conseqüente à lesão inicial, tem papel coadjuvante ou alternativo para a manutenção do processo lesionário. Essas lesões ocorrem em grau variável intensificando-se a cada nova recorrência da febre reumática (ASSIS; HIGUCHI, 1993; DERMACHI; CASTELLI, 2005; DISCIASCIO; TARANTA, 1980; FARAH, 1998).

Apesar de todo avanço científico e das pesquisas atuais, o que está evidente é que a patogênese da febre reumática e da cardiopatia reumática é um complexo labirinto de eventos que são imunologicamente intrincados, patologicamente significantes e, em alguns casos, clinicamente devastadores para o paciente (STOLLERMAN, 2001a; WHO, 2004).

1.2.4 Manifestações clínicas

O quadro clínico pode incluir o sistema osteoarticular (artrite); sistema cardiovascular (cardite); sistema nervoso central (coréia de Sydenham); pele (nódulos subcutâneos e eritema marginado) e

sintomas gerais como febre, emagrecimento, astenia, dor abdominal, anemia. Essas manifestações clínicas geralmente se associam de modo diverso, em intensidade variada, podendo ocorrer de forma sequencial ou concomitante (FARAH, 1998; SBP, 2002; TORRES, 1996; WHO, 2004).

A artrite é a manifestação mais freqüente e menos específica da febre reumática. Pode se manifestar de diversas maneiras, sendo mais característica a manifestação em forma de poliartrite (presença de sinais flogísticos em mais de uma articulação, com impotência funcional temporária) ou de artralgia (dor em uma ou mais articulação, sem sinais flogísticos e com ausência de impotência funcional). Geralmente ocorre artrite migratória que é caracterizada por atingir várias articulações de maneira sucessiva, com duração de um a cinco dias para cada articulação. As articulações mais acometidas são os joelhos e tornozelo. A duração do surto articular não excede duas a três semanas e é totalmente resolutivo (ACHUTTI et al., 1992; FARAH, 1998; PILEGGI; FERRIANI, 2000; SILVA; SPPRS, 1999; TERRERI; HILÁRIO, 2005; WHO, 2004).

A cardite é a manifestação clínica mais grave da febre reumática pelos riscos de morbidade e mortalidade que representa. Pode se manifestar clinicamente até a sexta semana do surto agudo ou cursar de forma subclínica, a cardite silente. Os principais sinais clínicos da cardite são: sopro cardíaco sistólico sugestivo de insuficiência valvar; taquicardia e insuficiência cardíaca congestiva. Pode ocorrer ainda sopro diastólico, atrito pericárdico e arritmias cardíacas (ACHUTTI et al., 1992; FARAH, 1998; GRIMBERG; SPINA, 2005; WHO, 2004).

A cardite pode, didaticamente, ser dividida em leve, moderada e grave. Na cardite leve a criança e o adolescente se mantêm assintomáticos apesar de apresentarem taquicardia, sopro sistólico e alterações no eletrocardiograma; na cardite moderada geralmente apresentam dor precordial que se intensifica durante a inspiração e em posição deitada (sinais de comprometimento do pericárdio); na cardite grave o início geralmente é inespecífico com anorexia, astenia, palidez e taquipnéia seguida de sintomas clássicos de insuficiência cardíaca, tais como edema de membros inferiores, ortopnéia, dispnéia e hepatomegalia dolorosa (GRIMBERG; SPINA, 2005).

A coréia de Sydenham é também conhecida como 'Dança de São Vito'. Clinicamente se caracteriza por movimentos involuntários, rápidos, desordenados, contínuos que desaparecem durante o sono. Sua intensidade, de moderada a acentuada, compromete a marcha, a fala e a destreza manual. Além dos sintomas motores é comum o aparecimento de alterações como: nervosismo, labilidade emocional, insônia, irritabilidade e inquietação (ACHUTTI et al., 1992; PEREIRA, 2002; TUMAS, 2005; WHO, 2004).

O eritema marginado tem frequência desconhecida e é considerado raro. Caracteriza-se por lesões de centro claro, bordas nítidas avermelhadas, não pruriginosas e de localização preferencial em tronco e porções proximais dos membros, geralmente poupa a face e as extremidades distais. As lesões costumam ser evanescentes, com duração de algumas horas ou mesmo minutos e podem ocorrer em caráter intermitente durante meses (PEREIRA, 2002; WHO, 2004).

Os nódulos subcutâneos costumam aparecer várias semanas após o início do surto de febre reumática. São indolores, duros, imóveis e usualmente localizados nas superfícies extensoras das articulações, ao longo de tendões e em couro cabeludo, têm regressão espontânea, com recorrência freqüente (PEREIRA, 2002; WHO, 2004).

1.2.5 Diagnóstico

O diagnóstico da febre reumática é um dos mais difíceis em pediatria devido ao polimorfismo de seu quadro clínico e à ausência de manifestações clínicas e prova laboratorial patognomônicas. Baseia-se na combinação das diferentes manifestações clínicas e de exames laboratoriais (DECOURT, 1993; DIÓGENES; CARVALHO, 2005; HILÁRIO et al., 1992; PILEGGI; FERRIANI, 2000; TERRERI; HILÁRIO, 2005; VIDOTTI; SARAIVA, 2005).

Em 1944, Duckett Jones estabeleceu um conjunto de critérios que ficaram conhecidos como os critérios de Jones, com o objetivo de subsidiar o diagnóstico da febre reumática. Desde então as manifestações clínicas da febre reumática foram divididas em duas categorias: manifestações maiores

(indicativas de grande probabilidade de febre reumática) e manifestações menores (sugestivas de febre reumática). A importância dos critérios de Jones se deve à facilidade de aplicação e à possibilidade de utilização em toda população, permitindo a uniformização de dados para pesquisas clínicas (AHA, 1993; FARAH, 1998; KHRIESAT; NAJADA, 2003; TERRERI; HILÁRIO, 2005; TORRES, 1996).

Duckett Jones, ao criar os critérios, reconheceu que eles deveriam sofrer mudanças de acordo com o avanço do conhecimento técnico-científico. Assim, nos últimos cinquenta anos os critérios de Jones passaram por revisões sucessivas em 1956, 1965, 1984 e 1992 (AHA, 1993; TERRERI; HILÁRIO, 2005; TORRES, 1996).

A última revisão, ocorrida em 1992, define como manifestações maiores a cardite, poliartrite, coréia, eritema marginado e nódulos subcutâneos, e como manifestações menores: artralgia, febre, elevação de provas de fase aguda e prolongamento do intervalo PR no eletrocardiograma. Para se estabelecer o diagnóstico de febre reumática é necessário que haja evidência de infecção recente pelo EBHGA² associada à presença de duas manifestações maiores ou uma maior e duas menores (AHA, 1993; TERRERI; HILÁRIO, 2005; TORRES, 1996; WHO, 2004).

A coréia de Sydenham prescinde da necessidade da evidência de infecção estreptocócica recente, pois o período de latência entre o contato com o estreptococo e o aparecimento de sintomas neurológicos geralmente é longo, podendo chegar a seis meses. Dessa forma, a coréia de Sydenham isolada é suficiente para o diagnóstico da febre reumática (AHA, 1993; PEREIRA, 2002; TERRERI; HILÁRIO, 2005; TUMAS, 2005).

Outra manifestação clínica que prescinde dessa evidência é a cardite silente, ou seja, aquela que não se expressa clinicamente. Pode ocorrer o aparecimento tardio de sinais e sintomas clínicos de insuficiência cardíaca decorrentes de cardiopatia reumática com ou sem história prévia de febre reumática. A cardiopatia reumática originada da cardite silente pode determinar seqüelas valvares graves, que se tornam clinicamente aparente após décadas do surto agudo, ou seja, na idade adulta

² São evidências de infecção prévia pelo EBHGA: cultura positiva de orofaringe, positividade em testes rápidos para detectar antígenos estreptocócicos ou títulos elevados de anticorpos anti-estreptocócicos.

(DIÓGENES; CARVALHO, 2005; GRIMBERG; SPINA, 2005; TERRERI; HILÁRIO, 2005; TORRES, 1996).

Em 2002, a *American Heart Association* (AHA) promoveu uma reunião com um grupo de especialistas internacionais para rever os critérios de Jones e suas sucessivas revisões. O grupo reafirmou a validade dos critérios revisados em 1992, considerando-os como padrão para o diagnóstico do surto inicial da febre reumática e não para surtos recorrentes (TERRERI; HILÁRIO, 2005; TORRES, 1996).

Autores (DIÓGENES; CARVALHO, 2005; TERRERI; HILÁRIO, 2005; TORRES, 1996; WHO, 2004) alertam que os critérios de Jones servem apenas para orientar o diagnóstico, não devendo ser utilizados como uma fórmula pronta e infalível.

O diagnóstico da febre reumática é eminentemente clínico, como já mencionado, todavia exames laboratoriais auxiliam nesse diagnóstico e têm como finalidade: demonstrar a reação inflamatória aguda; evidenciar a infecção estreptocócica; auxiliar na exclusão de outras patologias e informar o estado evolutivo da doença (VIDOTTI; SARAIVA, 2005).

São realizados outros exames diagnósticos, voltados para a confirmação diagnóstica da cardite reumática e acompanhamento das lesões valvares, tais como raios-X de tórax, eletrocardiograma, ecocardiograma com *Doppler*, biópsia de endocárdio e cintilografia com *gálio-67*. Esses exames exigem uma tecnologia onerosa muitas vezes inacessível em países em desenvolvimento. Em um país como o Brasil, de grandes dimensões geográficas e com nítidas diferenças sócio-econômicas, esses exames são acessíveis apenas a uma parcela da população e em grandes centros urbanos.

1.2.6 Tratamento e profilaxia medicamentosa

Não há tratamento específico para a febre reumática. Sua terapêutica se baseia no tratamento e controle das IVAS pelo EBHGA com o intuito de impedir o aparecimento do surto inicial (profilaxia primária) ou dos surtos subseqüentes (profilaxia secundária) e no tratamento sintomático da fase

aguda. A cardiopatia reumática é a única manifestação clínica que pode demandar tratamento complexo como intervenção cirúrgica em uma ou mais valvas cardíacas.

A profilaxia primária tem por objetivo o reconhecimento e tratamento das IVAS pelo EBHGA, como forma de prevenir o surto inicial da febre reumática que ocorre duas a três semanas após a infecção, em indivíduos susceptíveis. A OMS, a AHA e, no Brasil, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) preconizam a penicilina G benzatina, intramuscular para o tratamento das IVAS pelo EBHGA. Esse regime terapêutico tem como vantagem: baixo custo, grande eficácia e o fato de ser dose única. Em caso de alergia à penicilina é indicado a eritromicina em dose adequada por dez dias. Outros antibióticos como as cefalosporinas e os macrolídeos também são eficazes, no entanto são drogas de custo alto, com efeitos colaterais freqüentes e cujo uso indiscriminado pode levar à resistência bacteriana (KISS, 2005; SBP, 2002; TARASOUTCHI; SPINA, 2005; WHO, 2004).

A profilaxia secundária tem por objetivo o controle das IVAS pelo EBHGA como forma de prevenir a recorrência de febre reumática e o aparecimento ou agravamento das lesões valvares da cardiopatia reumática. Para isso é necessário manter na circulação sanguínea concentrações mínimas de antibióticos que sejam capazes de inibir a colonização ou a IVAS pelo EBHGA. Isso é conseguido por meio do uso constante, periódico e prolongado de penicilina G benzatina em doses e intervalos capazes de manter concentração sérica mínima de 0,03 unidade por mililitro (ACHUTTI et al, 1992; KISS, 2005; PEREIRA, 2002; WHO, 2004).

São submetidos à profilaxia secundária crianças e adolescentes que tenham apresentado episódio de febre reumática com ou sem cardiopatia reumática. Nos dois primeiros anos após o surto, devido ao maior risco de recorrência, a penicilina G benzatina é indicada de quinze em quinze dias, após esse período a cada vinte e um dias. Em caso de alergia à penicilina, é indicada a sulfadiazina oral, em doses diárias, por tempo prolongado de acordo com a duração da profilaxia secundária (ACHUTTI et al., 1992; KISS, 2005; SBP, 2002; TARASOUTCHI; SPINA, 2005; WHO, 2004).

O tempo de duração da profilaxia secundária independe da droga utilizada e se baseia, principalmente, na presença ou ausência da cardiopatia reumática. Segundo a OMS (WHO, 2004), a profilaxia secundária da febre reumática deve ser mantida da seguinte forma: durante cinco anos após o último surto ou até dezoito anos completos (o que for mais longo) quando não houver envolvimento cardíaco; durante dez anos após o último surto ou até 25 anos (o que for mais longo) na presença de cardite leve sem desenvolvimento posterior da cardiopatia reumática; durante toda a vida quando houver cardiopatia reumática residual ou após cirurgia valvar.

Nos episódios de dores articulares é indicado antiinflamatório não-hormonal, geralmente o ácido acetilsalicílico e após 24 a 48 horas do início do tratamento os sintomas articulares tendem a desaparecer. De acordo com o curso da febre reumática, em torno de seis a doze semanas, o processo inflamatório articular desaparece sem deixar seqüelas. O antiinflamatório não interfere na evolução da doença, portanto deve ser mantido até que as provas de atividade reumática estejam normais, caso contrário o sintoma retorna (FERRIANI, 2005; KISS, 2005; WHO, 2004).

Na presença da cardite é indicado antiinflamatório hormonal (corticóide) e seu uso tem por objetivo reduzir a resposta inflamatória e obter efeito imunossupressor, ficando a maioria das crianças e adolescentes assintomáticos na primeira semana de tratamento. A droga de escolha é a prednisona cuja dose inicial é gradativamente reduzida até a suspensão total após o término do processo inflamatório. No caso de cardite grave e refratária à prednisona utiliza-se a pulsoterapia com metilprednisolona (DIÓGENES; CARVALHO, 2005; GRINBERG; SPINA, 2005; KISS, 2005; WHO, 2004).

Na ocorrência de insuficiência cardíaca é indicado, de acordo com o grau de comprometimento cardíaco, o uso de digital, diurético e vasodilatadores. A indicação cirúrgica para correção ou transplante valvar, na fase aguda da febre reumática, só ocorre em casos de extrema gravidade quando não há resposta clínica à corticoterapia. Geralmente, quando há necessidade de procedimento

cirúrgico em valva cardíaca o mesmo ocorre após controle da atividade reumática (DIÓGENES; CARVALHO, 2005; GRINBERG; SPINA, 2005).

Com o término do processo inflamatório as lesões valvares podem regredir totalmente para a cura, estacionar ou evoluir para lesões graves que necessitam de intervenção cirúrgica. As intervenções cirúrgicas variam da correção valvar (valvoplastia) ao transplante de valva biológica por prótese artificial (biológicas ou metálicas). As próteses biológicas têm a vantagem de prescindir do uso de medicamentos, todavia sua durabilidade é de, no máximo, dez anos, sendo então necessário novo transplante. A prótese metálica é definitiva, não havendo, *a priori*, necessidade de troca, contudo, devido ao risco de trombose, é necessário o uso contínuo de anticoagulante (WHO, 2004).

Quando a manifestação clínica se dá em forma de coréia de Sydenham, o tratamento medicamentoso se dirige ao controle dos movimentos coréicos como forma de melhorar a disfunção motora, a percepção do problema pela criança, adolescente e familiar, permitindo o retorno, o mais breve possível, às atividades diárias. As drogas utilizadas são os neurolépticos, especialmente o haloperidol e o ácido valpróico. Os corticóides são indicados nos pacientes cujo tratamento com os neurolépticos não surtiu o efeito desejado (TUMAS, 2005).

Após discutir a forma como a febre reumática e a cardiopatia reumática se apresentam epidemiologicamente, a maneira como se instalam e se manifestam e as intervenções clínicas e cirúrgicas propostas apresentamos e discutimos, de forma sucinta, algumas pesquisas realizadas nessa área, principalmente nos últimos cinco anos.

Diversos pesquisadores têm se voltado para as características clínicas e epidemiológicas da febre reumática e da cardiopatia reumática por meio de estudos retrospectivos abrangendo períodos de tempo que variam de 01 a 31 anos consecutivos, mostrando que apesar do declínio na incidência da febre reumática e da prevalência da cardiopatia reumática, ambas permanecem como um problema de saúde pública (BORGES et al., 2005; CHOCKALIGAM et al., 2003; JOSE; GOMATHI, 2003; KHRIESAT; NAJADA, 2003; LOPÉZ et al., 2001; MORAES et al., 2003; RAVISHA; TULLU; KAMAT,

2003; RODRÍGUEZ et al., 2001; SPELLING, NIKOSKY, 2000; TANI et al., 2003; TORRES; CUNHA; MYAGUE, 2000).

Esses estudos evidenciam que as manifestações clínicas da febre reumática não têm se modificado significativamente nos últimos trinta anos (RAVISHA; TULLU; KAMAT, 2003). No entanto, a cardite tem emergido, em algumas investigações, como a manifestação mais freqüente refletindo não necessariamente uma mudança na apresentação da doença e sim a possibilidade do diagnóstico precoce das cardites silentes, principalmente após o advento dos exames de imagem (BORGES et al., 2005; CHOCKALINGAM et al., 2003; SPELLING; NIKOSKY, 2000). Assim, a febre reumática aguda sem clínica de cardite não é mais vista como uma entidade benigna, pois a utilização do ecocardiograma com *Doppler* mostra que a insuficiência valvar subclínica pode persistir após a fase aguda e evoluir para formas mais graves (FIGUEROA et al., 2001; OZKUTLU; AYABAKAN; SARAÇLAR, 2001). Alguns autores (FIGUEROA et al., 2001; LANNA et al., 2003) sugerem a utilização do ecocardiograma como meio diagnóstico em todo paciente com febre reumática, independente da presença ou não de sinais e sintomas de comprometimento cardíaco, contudo essa tecnologia esbarra no custo elevado, impedindo o uso em larga escala, principalmente em países ou regiões menos desenvolvidas.

Outra frente de investigação aborda aspectos cirúrgicos relacionados às plastias de valvas cardíacas e aos transplantes valvares. São estudos retrospectivos cujo período de acompanhamento varia de 5 a 21 anos e enfocam a criança, o adolescente e o adulto. Algumas pesquisas investigam os procedimentos cirúrgicos em lesões valvares próprias da cardiopatia reumática (MENDONÇA et al., 2003; PROVENZANO JÚNIOR et al., 2002). Outras investigações centram-se nos procedimentos cirúrgicos em lesões valvares de diferentes etiologias, nesses casos a febre reumática surge como a causa mais freqüente (53% a 92,6%) de lesão valvar que requer procedimento cirúrgico (ARRUDA FILHO et al., 2004; BRANDÃO et al., 2000; CORDEIRO et al., 2004; COSTA et al., 2000; MURAD et al., 2002). Essas pesquisas evidenciam que a repercussão da febre reumática não se restringe à

infância e adolescência, porém é nessa fase da vida que ela se manifesta e, se devidamente gerenciada, pode contribuir para a mudança desse panorama.

A adesão à profilaxia da febre reumática é um tópico que surge em diversas pesquisas cujos dados confirmam que os indivíduos com surtos recorrentes têm menor nível de adesão ao regime profilático e, conseqüentemente, apresentam maior incidência de cardiopatia reumática severa (BORGES et al., 2005; LOPÉZ et al., 2001; RIBEIRO; SILVA, 2003; SCHEIBEL; XAVIER; BRENOL, 2001; TORRES; CUNHA; MYAGUE, 2000). A recorrência da febre reumática tem acontecido também na fase adulta quando não há preocupação com a profilaxia secundária (LOPÉZ et al., 2001; TORRES; CUNHA; MYAGUE, 2000).

Em relação à adesão à profilaxia secundária, alguns estudos se voltam à alergia à penicilina benzatina, droga de escolha para o combate e prevenção das IVAS pelo EBHGA. Casos fatais devido à alergia à penicilina benzatina são raros, principalmente em crianças menores de doze anos (taxa de letalidade ao redor de 0,001%); a maior parte dos relatos de alergia não coincide com os resultados dos testes empregados atualmente e, portanto, os riscos da febre reumática são maiores do que a alergia à penicilina observada (BRASIL, 1999; OLIVEIRA; AIRES, 1996). Miranda (2002) avaliou as reações adversas não alérgicas provocadas pela penicilina benzatina pelo método de revisão sistemática de literatura e destacou a necessidade de estudos epidemiológicos para avaliar a etiologia dessas reações e, principalmente, sua relação com as características físicas, químicas e biológicas do produto utilizado.

Foram realizados estudos epidemiológicos e clínicos microbiológico com o objetivo de detectar a presença do EBHGA em orofaringe de crianças em idade escolar que freqüentam creches e escolas. Esses estudos mostram que a presença do EBHGA não se restringe às crianças com sintomas de IVAS (MACIEL et al., 2003; PRESTES-CARNEIRO; ACENCIO; POMPEI, 2005) e sinalizam para a necessidade de que medidas profiláticas sejam implementadas com intuito de diminuir o número de indivíduos infectados (PRESTES-CARNEIRO; ACENCIO; POMPEI, 2005).

Nessa linha, um estudo realizado na Austrália, onde a taxa de febre reumática se encontra entre as mais altas do mundo, mostrou que, naquela localidade, tanto a colonização das vias aéreas superiores como a IVAS pelo EBHGA são raras, sendo mais comum a presença do EBGA nas piodermites. Esse estudo detectou alta incidência em vias aéreas superiores do estreptococo beta-hemolítico do grupo C e G. Os autores sugerem que cepas do estreptococos beta-hemolítico que produzem a piodermite ou aquelas do grupo C e G podem estar relacionadas a febre reumática naquela população (McDONALD; CURRIE; CARAPETIS, 2004). Em Bangladesh, um estudo com 2175 crianças de escolas locais que sofreram IVAS de março a dezembro de 1999, encontrou uma alta predominância do estreptococo beta-hemolítico do grupo G, todavia, os autores não relacionaram esse achado com a febre reumática; porém sugeriram que os pesquisadores não se restringissem ao EBHGA em suas investigações (AHMED et al., 2003).

Outros aspectos ligados à febre reumática são investigados por diversos pesquisadores tais como incidência, evolução e complicações da gravidez em adolescentes e mulheres com cardiopatia reumática (ANDRADE et al., 2001; MORAES et al., 2004; SALAZAR, 2001); estudos sobre marcadores biológicos de susceptibilidade genética para a febre reumática com a finalidade de melhor compreender os mecanismos fisiopatológicos e etiopatogênicos envolvidos (DINIZ et al., 2000; GOMES, 2002); estudos sobre a presença na coréia de Sydenham de um componente neuropsiquiátrico auto-imune que incluem os transtornos obsessivo-compulsivos (MERCADANTE et al., 1997; RONCHETTI; BOHME; FERRÃO, 2004; TEIXEIRA JÚNIOR, 2003;) e pesquisas que buscam o desenvolvimento de vacina contra o EBHGA com o intuito de erradicar definitivamente as complicações tardias de infecções estreptocócicas como a febre reumática e a cardiopatia reumática (TARASOUTCHI; SPINA, 2005).

Como vimos, essas pesquisas se voltam para a febre reumática como problema físico, ligado a aspectos biológicos e estão centradas no modelo biomédico. Nas bases de dados Medline; Lilacs, Enfermagem, Adolescente e também no *Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature* encontramos uma lacuna no que diz respeito a estudos que utilizem métodos de investigação

qualitativa para abordar a febre reumática e a cardiopatia reumática na infância e adolescência. Encontramos apenas uma pesquisa que, utilizando a metodologia qualitativa, buscou entender as influências culturais e sociais da febre reumática e da cardiopatia reumática na perspectivas de adolescentes, adultos e pais de crianças de Kimberley, Austrália (MINCHAM et al., 2003). Outros trabalhos utilizam a abordagem metodológica qualitativa enfocando de forma indireta a febre reumática e a cardiopatia reumática quando estas aparecem como a principal causa de problemas cardíacos em pacientes com valvopatias que requereram intervenção cirúrgica, todavia esses estudos são direcionados à população adulta (KUBO et al., 2001a, 2001b; MENEGUIM, 2001).

1.3 Particularidades da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes

Como foi visto, mesmo com a disponibilidade de medidas eficazes e econômicas para prevenção da febre reumática, essa doença ainda constitui, na atualidade, uma importante causa de morbidade e mortalidade, principalmente de crianças, adolescentes e adultos jovens, em países em desenvolvimento (LITVAK et al., 1980; WHO, 2004). Isso mostra a necessidade de avançar para além do modelo biomédico, buscando uma forma de assistência que integre esse conhecimento com aqueles oriundos da vivência dos indivíduos doentes e sua família, como forma de não apenas tratar e prevenir a febre reumática e a cardiopatia reumática e, sim, gerenciá-las como uma condição crônica considerando os aspectos sociais, econômicos, culturais e familiares.

Neste item, iremos olhar a febre reumática e a cardiopatia reumática como uma condição crônica buscando relacioná-las às particularidades da infância e da adolescência. Nesta perspectiva nos aproximamos das especificidades do desenvolvimento infanto-juvenil.

O ser humano vivencia diferentes fases de desenvolvimento no decorrer da vida, porém é nos primeiros anos que se forma a base sobre a qual a vida futura se desenvolverá. As condições ambientais, culturais, sociais e principalmente de saúde podem favorecer, dificultar ou mesmo impedir

o desabrochar das diferentes potencialidades que o ser humano traz, presentes em si, desde o nascimento (LIEVEGOED, 1991).

Os problemas relacionados ao desenvolvimento não são exclusivos da criança e do adolescente com doença crônica, entretanto essa situação interfere diretamente no desenvolvimento, pois dificulta, em graus diferentes, a execução de atividades cotidianas limitando a autonomia e a independência (CASTRO; PICCININI, 2002). Assim, crianças e adolescentes podem estar, temporária ou permanentemente, incapacitados de realizar de forma satisfatória, com ou sem ajuda, atividades básicas como alimentação, eliminação, higiene e movimentação. Atividades como estudos, brincadeiras e jogos podem estar prejudicados de acordo com os sintomas da doença, necessidade de hospitalização e tipo de tratamento trazendo prejuízo principalmente à socialização e ao aprendizado escolar (HAYES, 1992). Essas condições interferem na forma como cada criança e adolescente interpreta e se situa no mundo.

O desafio de crescer e desenvolver para a criança e o adolescente com problemas crônicos não é igual ao da criança e do adolescente saudável. Muitas das doenças crônicas presentes na infância e na adolescência afetam o desenvolvimento e modificam o cotidiano de acordo com a fase desenvolvimental na qual eles se encontram e a forma como enfrentarão dependerá da complexidade e gravidade da doença; do suporte familiar e do sistema de saúde no qual se inserem (CASTRO; PICCININI, 2002; VIEIRA, 2001; WONG, 1999).

As estratégias de enfrentamento não devem se basear apenas “na etiologia de um problema de saúde em particular, mas sim nas exigências [similares a outras doenças crônicas] que ele impõe ao sistema” (OMS, 2002, p. 46). Assim, determinada doença crônica, como por exemplo a febre reumática, impõe exigências próprias da condição crônica que se instala e interage com fatores sociais, culturais, ambientais e familiares, demandando gerenciamento pelas pessoas doentes, pelos familiares, pelas organizações de saúde e pelos gestores (OMS, 2002).

As crianças e os adolescentes com febre reumática vivenciam peculiaridades próprias das manifestações clínicas, do tratamento e das complicações da doença tais como: dores articulares que dificultam a deambulação; movimentos coréicos que se exacerbam durante estímulos externos dificultando a fala, a marcha e a escrita gerando dificuldades psicossociais; cansaço e dispnéia aos esforços na presença de insuficiência cardíaca; consultas e exames freqüentes; hospitalizações em situações de gravidade; receber regularmente medicação injetável dolorosa ou oral diariamente por tempo prolongado ou mesmo por toda a vida, mesmo na ausência de sintomas; risco de recorrência dos sintomas da fase aguda; risco de agravamento dos problemas cardíacos; risco de cirurgia para troca de valva cardíaca.

Ao mesmo tempo, toda criança ou adolescente, com ou sem doença crônica, antes de se tornar adulto, deve aprender a situar-se fisicamente no espaço, ficando de pé, engatinhando, caminhando, correndo, pulando, gesticulando, dançando, brincando, caindo e levantando; a comunicar-se verbalmente entendendo o que ouve, balbuciando, falando algumas palavras, formando frase, cantando, contando histórias, relatando fatos, conversando, brigando, defendendo seus pontos de vistas, dizendo não; a ler e a escrever; a se relacionar com diferentes pessoas; a lidar com o outro; a cuidar de si; a lidar com sentimentos de amor e raiva. Ainda, nesse processo desenvolvimental vivencia as mudanças que ocorrem em seu corpo e em sua forma de pensar, adquire a capacidade de pensar abstratamente estando apto a fazer alguns julgamentos e escolhas; vivencia o grupo de amigos; o namoro; a escolha de uma profissão, o começo da vida de trabalhador e alguns adolescentes chegam a vivenciar a chegada de um filho.

Durante essas etapas, próprias do desenvolvimento humano, a criança e o adolescente podem se deparar com uma doença cuja característica principal é a permanência, ou seja, passa a fazer parte de suas vivências por tempo prolongado, muitas vezes, por toda a vida.

Uma das características do processo desenvolvimental da criança e do adolescente é o aprendizado formal por meio da escola, que desempenha um papel importante na aquisição de

conhecimento, valores e regras que facilitam a interação entre a criança, o adolescente e o mundo. A doença crônica pode gerar dificuldades em relação à escola, principalmente pelas ausências que podem ser freqüentes e acarretar prejuízo ao aprendizado (VIEIRA; LIMA, 2002). Essas ausências geralmente decorrem das dificuldades geradas pelos sinais e sintomas da doença e pela terapêutica, bem como pelas hospitalizações, consultas ambulatoriais e necessidades de exames, entre outros.

Um estudo realizado por Terreri et al. (2001), que teve como objetivo avaliar a utilização de recursos e os custos, diretos e indiretos, da febre reumática em famílias de crianças e adolescentes atendidos em um ambulatório de reumatologia pediátrica na Cidade de São Paulo, mostrou que 84% (n=100) das crianças e dos adolescentes do estudo perderam dias letivos desde o início da doença com uma média de 21,6 dias por paciente. O absenteísmo ocorreu durante a fase aguda da doença, as consultas médicas ambulatoriais de controle ou mesmo para testes laboratoriais. Nesse estudo a taxa de repetência encontrada foi de 22%.

Apesar das dificuldades escolares enfrentadas com a condição crônica, é na escola que as crianças e os adolescentes ampliam seus relacionamentos por meio da convivência com um coletivo diversificado, fora do contexto familiar. A escola se caracteriza como um dos principais espaços de convivência social nas primeiras fases do desenvolvimento humano. Caso a criança e o adolescente em condição crônica sejam acolhidos de forma adequada pela comunidade escolar, terão melhores condições de se ajustarem a esse ambiente.

Segundo a Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988), a educação tem como finalidade o desenvolvimento pleno da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho, todavia isso só será possível para a criança e o adolescente com doença crônica se houver acolhimento adequado pela escola. Esse acolhimento pode ser dificultado quando alterações físicas e ou psicológicas são interpretadas como atitude inadequada. Podemos exemplificar com a coréia de Sydenham, que é a manifestação clínica da febre reumática que mais interfere na questão da socialização da criança e do adolescente. Seu início geralmente é insidioso, quando a criança e o

adolescente apresentam alguns movimentos involuntários deixando cair objetos com facilidade e apresentando dificuldades de ficarem quietos. Nessa fase pais e professores, muitas vezes, por não perceberem se tratar de um problema de saúde, queixam-se de agitação e nervosismo (TUMAS, 2005). Após esse período, os movimentos coréicos se intensificam, tornam-se generalizados, provocando problemas motores e careteamento da face. Assim, a criança e o adolescente apresentam comprometimento da marcha, da escrita, da fala, lentificação dos movimentos, labilidade emocional, irritabilidade, insônia e inquietação. Esses sintomas estigmatizam a criança e o adolescente, pois interferem nas relações sociais, provocando o isolamento social com conseqüente queda do rendimento escolar, sendo comum o abandono da escola e o afastamento dos amigos (KISS, 2005; TUMAS, 2005; WHO, 2004).

Nessa perspectiva, crianças e adolescentes em condição crônica passam a ter necessidades que vão além das competências do sistema de saúde e do sistema educacional isoladamente. Há necessidade que ambos os sistemas desenvolvam um trabalho integrado para o atendimento pleno do direito à saúde e educação preconizado na Constituição Brasileira.

No Brasil, a Constituição Federal assevera que a educação é um direito de todos e dever do Estado e da família e que o Poder Público deve implementar ações para a universalização do ensino básico (BRASIL, 1988). Mesmo com essa obrigatoriedade há diversas circunstâncias, como por exemplo a doença crônica, que pode impedir a freqüência escolar, temporária ou permanentemente (BRASIL, 2002).

Em 1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) para o atendimento de educandos com necessidades educacionais especiais assevera que o sistema de ensino deve assegurar formas alternativas para garantir o processo de aprendizagem e assim atender à universalização do ensino (BRASIL, 1996a).

Em 2001, o presidente da Câmara de Educação Básica (CEB) do Conselho Nacional de Educação (CNE), por meio da Resolução CNE/CEB nº 02/2001, instituiu as Diretrizes Nacionais para a

Educação Especial na Educação Básica, criando as classes hospitalares e o atendimento pedagógico em ambiente domiciliar, assegurando à criança e ao adolescente a continuidade do ensino básico em situações em que não possa freqüentar regularmente a escola (BRASIL, 2001).

Os serviços de atendimento pedagógico na modalidade de classe hospitalar ou domiciliar devem ser solicitados pelos serviços de saúde às Secretarias de Educação, que se comprometem com a contratação e capacitação de professores, a provisão de recursos financeiros e materiais para o atendimento. O professor deve ser assessorado e estar inserido na equipe de saúde, ter acesso ao prontuário do aluno nas instituições hospitalares tanto para obter informações como para prestá-las, do ponto de vista de sua intervenção e da avaliação pedagógica (BRASIL, 2002).

A hospitalização é uma realidade freqüente na vida das crianças e dos adolescentes com doença crônica, ocorrendo geralmente quando há exacerbação ou agravamento do quadro clínico, para realização de exames complexos, para uso de medicamentos especiais, para procedimentos cirúrgicos ou mesmo na fase terminal. Ela pode ser encarada como uma oportunidade para que a criança e o adolescente aprendam a dominar o estresse, aumentem a capacidade de enfrentamento e alarguem as relações interpessoais por meio de novas experiências de socialização. Ou seja, “visualizando esses eventos [as hospitalizações] como um desafio e não como problemas, as crianças, as famílias e os profissionais de saúde são apresentados a uma oportunidade de crescer por novos caminhos” (WONG, 1999, p. 550).

A hospitalização por febre reumática na fase aguda é um evento raro, ocorre em menos de 5% dos casos; geralmente os surtos são acompanhados ambulatorialmente. A maior parte das hospitalizações, nesta fase, ocorre quando há comprometimento cardíaco, que pode variar de cardite leve a cardite fatal (GRINBERG; SPINA, 2005). Um dos benefícios da hospitalização, nesse caso, é que as crianças e os adolescentes, que passaram por essa experiência na fase aguda, mostram uma maior adesão ao tratamento prolongado em relação àqueles que não necessitaram de hospitalização (KISS, 2005; WHO, 2004). Nesse sentido, pode-se inferir que a hospitalização pode vir a proporcionar

um conhecimento dos riscos que a doença representa, seja por meio de educação em saúde promovida pelos profissionais durante a hospitalização seja por experiência dolorosa ou mesmo medo.

Apesar de rara na fase aguda da febre reumática, a hospitalização torna-se freqüente a médio e longo prazo nas crianças e nos adolescentes que desenvolvem a cardiopatia reumática progressiva. Nesse caso há necessidade crescente de recursos para suporte ao tratamento e elevado índice de intervenções, podendo ocorrer invalidez ou mesmo a morte (TORRES, 1996; WHO, 1995).

Quando há indicação de transplante de valva cardíaca, a cirurgia é postergada ao máximo com intuito de preservar a valva natural até que não mais haja recurso clínico (AMATO, 1998). A criança e o adolescente nessa situação passam a conviver com as limitações físicas decorrentes da insuficiência cardíaca que se instala e passam a utilizar medicamentos específicos para o sistema cardiovascular, além da profilaxia secundária, aguardando o momento em que os sintomas se intensificam independentes da medicação utilizada e os exames, principalmente de imagem, mostrem agravamento da valvopatia.

Faz parte do processo de desenvolvimento da criança explorar e experimentar o mundo e isso ela realiza por meio de brincadeiras, tais como pular, correr, saltar, entre outras, todavia, a doença crônica, muitas vezes, traz consigo restrições que impedem ou dificultam essas atividades (VIEIRA, 2001). Na adolescência o grande valor está nos jogos competitivos, principalmente para aqueles que praticam esportes. A restrição das brincadeiras infantis interfere no desenvolvimento motor, psicológico e de socialização da criança, já no adolescente interfere, principalmente, em sua auto-imagem, na relação e no seu papel dentro de um grupo.

No caso de crianças e adolescentes que durante a fase aguda da febre reumática desenvolvem a cardiopatia reumática, é necessário o repouso no leito ou a restrição de atividades físicas por um período que varia de um a seis meses, dependendo da gravidade do comprometimento cardíaco e independente da presença ou não de sintomas (DIÓGENES; CARVALHO; 2005; GRINBERG; SPINA, 2005; KISS, 2005). Quando os sintomas estão presentes é mais fácil a adesão ao

repouso, pois a atividade física gera desconforto como cansaço, dispnéia e dor precordial. As crianças e os adolescentes sentem-se e são vistos como estando doentes, perdem aulas, ficam mais em casa e geralmente são hospitalizados. Quando se tornam assintomáticos ou mesmo oligossintomáticos e o repouso continua indicado de acordo com o comprometimento cardíaco torna-se difícil a adesão às limitações das atividades físicas, principalmente para aqueles que não se vêem ou mesmo se sentem doentes. Para o adolescente, que tem maior capacidade de abstração, é mais fácil entender o porquê dessa necessidade, porém a dificuldade de cumpri-la permanece.

As crianças e os adolescentes que evoluem para a cardiopatia reumática passam a conviver com as limitações impostas pela insuficiência cardíaca secundária às lesões valvares, como já foi dito. Isso os impede de exercer as atividades habituais da infância e algumas vezes prejudica o desempenho escolar, impondo o risco imediato e tardio do tratamento cirúrgico (FARAH, 1998).

As dores articulares, comuns na fase aguda da febre reumática, também limitam as atividades físicas. Essas dores são intensas, muitas vezes, desproporcionais aos sinais flogísticos articulares, que podem ser discretos ou mesmo estar ausentes. Pode haver limitação funcional dos movimentos dos membros cujas articulações foram afetadas. Quando a manifestação articular é o principal sintoma, geralmente o tratamento ocorre sem necessidade de hospitalização (FERRIANI, 2005; GRINBERG; SPINA, 2005; KISS, 2005; WHO, 2004). Durante essa fase, a criança e o adolescente buscam o repouso como forma de não intensificar a dor por meio do movimento, ficando impossibilitados de frequentar a escola. O afastamento social é temporário e ocorre mais pela impossibilidade, devido às dores, de participação nas brincadeiras, nos jogos e pela maior permanência em casa. Com início do uso de medicação as dores desaparecem, o que muitas vezes leva à sensação de resolução do problema, no entanto se o tratamento medicamentoso for abandonado, geralmente essas dores retornam, pois o processo inflamatório tende a regredir apenas entre a sexta e décima segunda semana do início dos sintomas.

Tanto a artrite como a coréia de Sydenham, independente da gravidade com que se manifestam, são autolimitadas, contudo a criança e o adolescente com febre reumática passam a viver com a possibilidade de novamente vivenciar esses sintomas. Mesmo assim a proposta de tratamento que impede a recorrência da febre reumática (profilaxia secundária) é muitas vezes negligenciada (WHO, 2004).

A cardite também pode evoluir para a resolução, todavia pode levar à morte tanto na fase aguda como em estágios mais tardios, podendo prejudicar a qualidade de vida pela limitação da capacidade física decorrente de lesões cardíacas graves. Assim, como nas outras duas manifestações a única forma, conhecida atualmente, de prevenir surgimento ou agravamentos de lesões valvares, é por meio de tratamento medicamentoso (profilaxia secundária) que também tem sido negligenciado.

Nosso intuito ao focar as principais manifestações clínicas da febre reumática, neste ponto do trabalho, é mostrar que esses sintomas estão inseridos no dia-a-dia, trazendo limitações, problemas de socialização, problemas escolares, entre outros, e que mesmo quando ausentes pairam sobre as crianças e os adolescentes como possibilidades de retorno. Portanto, tratar os sintomas quando estes aparecem é insuficiente para a condição crônica. Segundo a OMS (2002) há necessidade de se pensar em modelos de gerenciamento que levem em consideração a permanência da condição crônica independente dos sintomas estarem ou não presentes. Conforme diz Vieira (2001) as crianças e os adolescentes precisam aprender a conviver com as limitações impostas pela condição crônica, apesar de todas as dificuldades que os levam tanto a se sentirem diferentes quanto a serem vistos como tal.

Aprender a conviver com uma condição crônica não é fácil e a criança e o adolescente não estão sozinhos nessa caminhada. A família, geralmente a mãe, é parte indissociável no acompanhamento da condição crônica, assumindo o gerenciamento até que a criança atinja idade e maturidade para gradativamente assumir tal atividade.

O gerenciamento da condição crônica pelo indivíduo e ou família amplia o olhar à doença ao se reconhecer que indivíduo-família são sujeitos ativos que encontram no gerenciamento da doença crônica uma forma de participação no processo de saúde (OMS, 2002).

A família, criança e adolescente precisam adquirir conhecimentos sobre a condição crônica, compreender os riscos e benefícios da terapêutica e participar, de alguma forma, das decisões relativas ao tratamento proposto e isso só é possível com o apoio dos profissionais de saúde. As evidências científicas sugerem que as intervenções voltadas à promoção do auto-gerenciamento, com tratamento eficiente e seguimento regular em sistemas coordenados de cuidados de saúde estão associados a melhores resultados. A forma como o gerenciamento é realizado no dia-a-dia, principalmente relacionado ao comportamento e às atitudes da família, criança e adolescente, influencia a saúde em proporções maiores do que as intervenções médicas (OMS, 2002).

A condição crônica exige o desenvolvimento de uma boa interação dos profissionais de saúde com família, criança e adolescente para o estabelecimento de vínculos que possam ser fortalecidos no decorrer do tempo. A qualidade da comunicação existente nos serviços de saúde é de suma importância para o sucesso do gerenciamento da condição crônica. Família, criança e adolescente devem estar inseridos no sistema de saúde de tal forma que se sintam à vontade para fazer perguntas e compreender as respostas (OMS, 2002; DiMATEO, 2004).

Uma pesquisa qualitativa realizada com aborígenes em Kimberley, Austrália, que teve como um dos objetivos conhecer a visão de adolescentes, adultos e pais de crianças com febre reumática sobre o gerenciamento da doença, mostrou que a qualidade da comunicação e da relação estabelecidas com os profissionais bem como as informações adquiridas sobre a doença e seu tratamento são fatores que tanto dificultam como facilitam o gerenciamento da condição crônica. Os participantes do estudo mostraram a necessidade de obter maiores informações sobre a doença sugerindo a elaboração de material informativo visual e impresso como forma de complementar a informação fornecida pelos profissionais da saúde. Para os autores, o entendimento sobre a doença, apesar de não ser o único

determinante do gerenciamento efetivo, deve ser considerado uma exigência essencial para aqueles que convivem por longo tempo com a condição crônica. Reforçam que o gerenciamento prolongado de uma condição crônica pode entrar em conflito com outros interesses e prioridades cotidianas. Assim, se não houver um entendimento do por quê ele deve acontecer dessa e não de outra forma, esse gerenciamento pode deixar de ser prioridade e passar a ser negligenciado (MINCHAM et al., 2003).

Segundo a OMS (2002), para que o auto-gerenciamento ocorra de forma a controlar e prevenir a condição crônica há necessidade que a família, criança e adolescentes estejam: a) informados sobre as condições crônicas, incluindo seu ciclo, as complicações possíveis e as estratégias eficazes para prevenir as complicações e administrar os sintomas; b) motivados a manter estilos de vida saudáveis, aderir a tratamentos de longo prazo e auto-gerenciar suas condições crônicas e c) preparados com habilidades para administrar as condições crônicas em casa. Entretanto, isso só é possível com apoio do sistema de saúde e da comunidade.

O auto-gerenciamento só se efetiva de maneira eficaz quando “os pacientes e suas famílias constatarem a ausência de lacunas, inconsistências ou redundâncias no tratamento e se declaram confiantes, capazes e apoiados para gerenciar seus problemas crônicos” (OMS, 2002, p. 50).

O gerenciamento eficaz pela família, criança e adolescente produz, conseqüentemente, maior adesão a esquemas terapêuticos propostos, minimizando as complicações, sintomas e incapacidades relacionadas a cada condição crônica particular. Embora a tendência seja de responsabilizar os indivíduos doentes ou sua família pelo não seguimento da terapêutica proposta, para a OMS (2002) a não-adesão constitui fundamentalmente uma falha do sistema de saúde em si, que não fornece informação adequada, apoio e monitoramento constante.

Apesar das características particulares e do regime terapêutico de cada doença, muitos dos problemas são comuns a várias condições crônicas. A adesão à terapêutica medicamentosa e de cuidados, para a criança e o adolescente, é complexa e envolve as relações familiares, pois o tratamento pode interferir no cotidiano da família demandando recursos econômicos, sociais, físicos e

psicológicos. Quando há necessidade de cuidados diários isso pode ser difícil de gerenciar quando se contrapõe aos objetivos de outros membros da família (DiMATEO, 2004).

Outra situação específica da condição crônica na infância e na adolescência é a questão relacionada ao gerenciamento feito pela família que gradativamente é repassado para o adolescente de acordo com seu amadurecimento físico e psicológico. O adolescente pode apresentar uma mudança positiva, se interessando em adquirir maiores conhecimentos e práticas acerca de sua condição crônica e das atitudes necessárias para o gerenciamento cotidiano. Assim, a família paulatinamente reduz a supervisão do tratamento e acompanhamento médico e transfere essa responsabilidade ao adolescente. Todavia, a adolescência também é conhecida como uma fase de auto-afirmação na qual o adolescente quer tomar suas próprias decisões, decidir sobre seu futuro e, principalmente, ter experiências novas baseadas na liberdade de decidir sobre sua própria vida. É comum nessa fase haver o abandono do tratamento nas doenças nas quais as repercussões dessa decisão não ocorrem de imediato (BORGES et al., 2005; DiMATEO, 2004; LOPÉZ et al., 2001; SCHEIBEL; XAVIER; BRENOL, 2001).

O esquema terapêutico com grande número de medicamento, mesmo que este seja fornecido pelo sistema de saúde, associa-se, com frequência, à não adesão, pois interfere e exige mudanças no ritmo diário. Outro fator relacionado à não adesão à terapêutica medicamentosa diz respeito à presença de reações adversas. Para Leite e Vasconcellos (2003) esses fatores, apesar de identificados aos medicamentos, se relacionam mais diretamente à decisão de aceitar ou não a mudança imposta ao cotidiano ou em aceitar ou não conviver com as reações adversas.

O grande desafio da febre reumática é a adesão à profilaxia secundária que reduz ou mesmo minimiza as complicações da cardiopatia reumática, como já mencionado. No Brasil, a injeção de penicilina G benzatina para a profilaxia secundária é fornecida pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A terapêutica empregada não é diária e sim a cada duas ou três semanas, no entanto o esquema é por tempo prolongado ou mesmo por toda a vida. Resultados de pesquisas evidenciam que o número de

recorrências de febre reumática é alto, mostrando a baixa adesão ao regime terapêutico. São considerados fatores que diminuem a adesão à profilaxia secundária: ser adolescente; comparecimento à consulta ambulatorial desacompanhado; ausência de hospitalização durante o surto agudo; longo intervalo de tempo após o último surto e baixo nível sócio-econômico da família (KISS, 2005; SCHEIBEL; XAVIER; BRENOL, 2001; WHO, 2004).

Além da profilaxia secundária, a criança e o adolescente com febre reumática necessitam de um longo acompanhamento ambulatorial, independente da manifestação clínica por ocasião do surto e da presença ou não de sintomatologia. A frequência desse acompanhamento varia de acordo com a presença ou não de cardiopatia reumática (SCHEIBEL; XAVIER; BRENOL, 2001; WHO, 2004).

Scheibel, Xavier e Brenol (2001) realizaram uma pesquisa retrospectiva com o objetivo de avaliar o tempo de permanência em acompanhamento ambulatorial de crianças, adolescentes e adultos que estiveram hospitalizados com diagnóstico de febre reumática no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O percentual de abandono encontrado foi de 88.4% (n=112). A análise estatística mostrou que a idade menor de dezesseis anos influenciou de forma significativa na maior adesão ao acompanhamento e conseqüentemente à profilaxia secundária. Para os autores é difícil um adolescente assintomático ser assíduo no acompanhamento ambulatorial principalmente quando esse é feito sem a presença de um responsável. Os autores concluíram que a baixa adesão encontrada nessa casuística aponta para a necessidade de uma política pública para acompanhamento dos pacientes com febre reumática nos serviços públicos de saúde.

Entendemos ser necessário associar a esse tipo de pesquisa a investigação qualitativa que buscaria junto aos próprios indivíduos as razões que os levaram ao abandono, para então buscar estratégias de gerenciamento da condição crônica.

Outro ponto relacionado ao crescimento e desenvolvimento, principalmente na fase da adolescência, diz respeito à sexualidade e possibilidade de constituir família. O desenvolvimento da sexualidade envolve questões relacionadas à socialização; à maturidade física; à auto-imagem; à auto-

estima; às aspirações referentes ao futuro e à construção da própria identidade. Quando esse processo ocorre em um adolescente com uma condição crônica, as dificuldades e barreiras enfrentadas são maiores, pois tendem a interferir no processo de adolecer, pois, nesses casos, o adolescente se depara com dificuldades em ser aceito ou mesmo em participar de um grupo; sua família tende a ser super-protetora; a condição crônica geralmente impõe hospitalizações, restrições e rotinas diferenciadas (MORAES et al., 2004; SAITO, 1998; SILVA, 1998).

Uma das características mais gritantes da doença crônica diz respeito à duração e é justamente por isso que interfere de forma tão intensa no processo de crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente. A doença crônica geralmente permanece enquanto as fases de desenvolvimento e crescimento vão passando, ou seja, a criança cresce, desenvolve e torna-se adolescente e esse adolescente, por sua vez, torna-se adulto, no entanto, continua a conviver com a mesma condição crônica. No caso da febre reumática e da cardiopatia reumática, muitas vezes, é na idade adulta que as manifestações cardiovasculares se acentuam, sendo necessário procedimento cirúrgico para troca de valva cardíaca.

Nesse item, discutimos algumas particularidades da condição crônica na vida da criança e do adolescente, porém, encontramos pouca referência bibliográfica, nacional e internacional, no que se refere às particularidades geradas especificamente pela febre reumática e pela cardiopatia reumática ficando evidente a carência de estudos que possam investigar as experiências e significados de viver com febre reumática e cardiopatia reumática na perspectiva da própria criança e do adolescente.

Concluindo esse tópico, apresentamos a seguir os objetivos e a justificativa deste trabalho.

Objetivo geral:

- Compreender o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida de crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática.

Objetivos específicos:

- Descrever os participantes do estudo e o contexto de assistência à saúde no qual estão inseridos;
- Apreender os sentidos dados pelos participantes às situações vividas.

Como justificativa, entendemos ser necessário dar voz à criança e ao adolescente com febre reumática e cardiopatia reumática, para que falem da ótica com que encaram a vida dentro do contexto da condição crônica, como se sentem em relação ao tratamento, quais as dificuldades que enfrentam suas angústias, seus sonhos, seus medos. Assim, talvez seja possível compreender porque tantos abandonam a profilaxia secundária, porque tanta recorrência. Esperamos oferecer instrumentos teóricos e práticos que incorporem a experiência e a subjetividade dos usuários possibilitando a organização de práticas que contribuam com a consolidação do SUS.

2 QUADRO TEÓRICO

Fizemos o recorte de nosso objeto em três momentos distintos, primeiro partimos de uma discussão ampla sobre doença crônica e condição crônica, destacando a mudança do modelo assistencial, da busca pela cura para o gerenciamento do cuidado. Em segundo lugar buscamos apreender uma condição crônica específica, a febre reumática e a cardiopatia reumática, para a qual olhamos como uma doença que repercute sobre o corpo físico-biológico da criança e do adolescente, cuja terapêutica se baseia na supressão dos sintomas, no tratamento cirúrgico das seqüelas cardíacas e na prevenção por meio da profilaxia primária e secundária. Em terceiro lugar, procuramos olhar para as particularidades da infância e da adolescência e as repercussões que a condição crônica, em geral, e a febre reumática, em particular, operam na vida de crianças e de adolescentes. Esses três momentos foram baseados na literatura.

Para dar suporte à busca do objetivo de compreender o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida de crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática, sentimos necessidade de uma discussão teórico-epistemológica sobre o processo saúde-doença. Isso se faz necessário como uma forma de nos aproximarmos de uma outra discussão central para o nosso trabalho, ou seja, a *fronteira* entre a saúde e a doença e entre o normal e o patológico.

Os conceitos básicos que orientam a produção do conhecimento científico em saúde foram calcados na ciência positiva, sendo que “o discurso científico, a especialidade e a organização institucional das práticas em saúde circunscreveram-se a partir de conceitos objetivos não de saúde, mas de doença” (CZERESNIA, 2003, p. 41). Portanto, compreender a saúde utilizando apenas o referencial da racionalidade científica traz consigo dificuldades que são gestadas dentro dos limites

inerentes ao processo de redução próprio da construção científica (CANGUILHEM, 2000, 2005; CAPONI, 2003; COELHO; ALMEIDA FILHO, 2002, 2003; CZERESNIA, 1999, 2003; GADAMER, 2002; MARTINS, 1999).

A racionalidade científica moderna buscou, por meio da profundidade, redução e estreitamento do pensamento, explicar a realidade com objetividade e precisão. Para isso foi necessário traduzir os fenômenos em esquemas abstratos, calculáveis e demonstráveis, de forma a encontrar explicações que correspondessem a verdades inquestionáveis por expressarem leis universais, portanto, generalizáveis. Assim, a característica básica da ciência moderna é transformar objetos concretos numa lei geral, com a ajuda da linguagem matemática (CZERESNIA, 2003; GADAMER, 2002).

Para Gadamer (2002), a ciência moderna explica nossas experiências corporais por meio de seu método de objetivação e os resultados dessas investigações científicas não podem ser ignorados pela *praxis*, todavia isso não impede que sintamos os limites da objetivação geral. O autor se pergunta:

como se coaduna a nossa corporeidade com o misterioso fenómeno da consciência pensante, que – independentemente do corpo e do tempo – se infiltra cada vez mais na área do indeterminado e continua a pensar até a si mesma se perder? Que relação tem o facto de sermos seres naturais pensantes com nossa tarefa de seres humanos? Como podemos conseguir que a nossa razão instrumental – sobretudo na proporção descomunal que o seu desenvolvimento actual alcançou – torne a ligar-se, de uma maneira produtiva e não lamentável, ao todo do nosso estar-no-mundo? (GADAMER, 2002, p. 75).

O desenvolvimento da ciência moderna construiu representações da realidade que passaram a ser consideradas como verdade única, passando a exercer um poder sobre os demais tipos de conhecimento. Todavia, a racionalidade científica desconsiderou um aspecto fundamental: o limite dos conceitos na relação com o real, em particular nas questões inerentes à saúde, principalmente no que diz respeito à experiência concreta de sentir-se saudável e do adoecer (CZERESNIA, 2003).

Descartes, no século XVII, concluiu a formulação filosófica que sustentou o nascimento da ciência moderna. Com ele, a visão orgânica do mundo dá lugar à concepção racionalista, mecanicista e

reducionista, onde o corpo humano passa a ser visto de forma similar a uma máquina (CREMA, 1989; CAPONI, 2003).

A construção filosófica de Descartes propõe que as idéias claras e distintas não devam ser misturadas aos sentidos emanados do corpo. Ele estabelece o racionalismo dualista que separa sujeito pensante (*res cogitans*) do objeto/natureza (*res extensa*) “como dois tipos de fenômenos ontologicamente distintos constituindo campos epistemológicos intransitivos – o da filosofia e saberes reflexivos de um lado, e a ciência e a pesquisa objetiva de outro” (VASCONCELOS, 2002, p. 39). Assim, Descartes junto com Kant forneceram a base do arcabouço teórico que sustenta a racionalidade científica que entende a razão acima e fora da natureza, portanto separada do mundo que observa e manipula (CAPONI, 2003; MARTINS, 1999).

Portanto, a racionalidade científica moderna nasceu com as ciências naturais no século XVI, com o intuito de dominar os fenômenos por meio da naturalização das explicações sobre todos os objetos aos quais se aplica. Para isso buscou, por meio de seu método, classificar os fenômenos, conhecer as causas, as regularidades visando a conhecer as leis universais para poder prever, dominar e interferir. Esse modelo de racionalidade se estende, no século XIX, às ciências sociais, então emergentes (SANTOS, 1988, 2000) e se consolida na medicina principalmente por meio do método experimental defendido por Claude Bernard (CANGUILHEM, 2000).

Para Canguilhem (2000), August Comte e Claude Bernard tiveram grande influência sobre a filosofia, a ciência e a literatura do século XIX, pois ambos “desempenharam, semivoluntariamente, o papel de porta-bandeira” (p. 26) do dogma cientificamente endossado pela biologia e pela medicina que identifica os fenômenos vitais normais e patológicos como sendo da mesma natureza, ou seja, os fenômenos patológicos seriam meras variações quantitativas dos fenômenos normais.

O positivismo de Comte visava a determinar as leis da normalidade capazes de fundamentar uma doutrina política de base científica. Toda sociedade teria uma estrutura essencial e permanente considerada normal, sendo que toda crise social passa a ser considerada uma patologia que deve ser

enfrentada pela política que, tal qual uma terapêutica, visaria ao retorno ao estado anterior idealizado como normal. Para Claude Bernard, o estudo dos fenômenos da matéria viva por meio do método experimental permitiu explicar a relação entre os fenômenos fisiológicos e patológicos reduzindo-os a uma medida comum e tornando-os homogêneos, tal qual a matéria bruta (CANGUILHEM, 2000).

Em 1877, Claude Bernard publica o resultado de seus estudos experimentais e conclui que a fisiologia resulta de uma disfunção, isto é, de uma variação, por excesso ou por diminuição, do funcionamento normal do organismo. Esse estudo, somado a de outros estudiosos da época, entendeu que a doença não é algo externo que adentra no corpo, ela é uma alteração da própria vida fisiológica, ou seja, “não é mais que a própria reação do organismo e, de maneira mais precisa, o acréscimo de irritação dos tecidos, que vai ser julgado, durante certo tempo, como responsável pela maior parte, para não dizer pela totalidade, dos problemas patológicos” (LAPLATINE, 2002, p. 58).

Assim, por esse referencial, a doença é toda alteração orgânica que se afasta do normal exigindo para sua determinação a necessidade de mensuração das funções orgânicas para definir os valores normais com intuito de reconhecer as alterações como anormal, portanto doentio. Tudo isso exigiu uma compreensão quantitativa que implicou em uma escolha metodológica baseada na ciência natural, que tem no modelo da física clássica, a necessidade de medir as variações (LAPLATINE, 2002).

Pasteur, em estudo em 1878, mostra a existência de microorganismos e sua implicação na transmissão das doenças infecciosas. A doença passou a ser concebida como resultado da invasão do organismo por agentes externos (microorganismos) que provocam lesões nos órgãos e tecidos (HEGENBERG, 1998). A partir de então, cada doença infecciosa passa a ter uma causa específica e os diferentes germes responsáveis vão sendo progressivamente isolados e catalogados (ADAM; HERZLICH, 2001).

Para Canguilhem (2000) e Laplatine (2002), a teoria microbiana contém uma representação ontológica da doença, na qual essa é vista como algo que adentra no organismo, todavia, esse algo

passa a ter causa natural e não mais mágica como ocorria na concepção primitiva. Para esses autores, é justamente essa representação ontológica que, guardadas as devidas diferenças, se assemelha à concepção primitiva da doença e dá margens a interpretações populares imaginárias que se deve parte considerável do sucesso da teoria microbiana:

Se sentimos, porém, a necessidade de nos tranquilizarmos é que uma angústia pesa constantemente sobre nosso pensamento e, se delegamos à técnica, mágica ou positiva, a tarefa de restaurar na norma desejada o organismo afetado pela doença, é porque nada esperamos de bom da natureza por si própria (CANGUILHEM, 2000, p.20).

A natureza, nesse contexto, não tem interferência direta no processo de restabelecimento da saúde, diferindo substancialmente da concepção grega na qual a natureza, tanto fora como dentro do ser humano, é vista em equilíbrio e harmonia, cuja perturbação gera a doença. A doença é vista como um esforço exercido pela natureza para obter um novo equilíbrio. O processo de cura reconhece a existência de forças curativas da natureza inerentes aos organismos vivos, assim, a terapêutica consiste em criar condições favoráveis para que essas forças possam atuar no processo de cura. Portanto, a concepção grega não é ontológica e localizante como no caso da teoria microbiana e sim, dinâmica e totalizante (CANGUILHEM, 2000; CAPRA, 1982).

Ninguém pode contestar o caráter otimista das teorias da infecção quanto a seu prolongamento terapêutico. A descoberta das toxinas e o reconhecimento do papel patogênico dos terrenos específico e individual destruíram a admirável simplicidade de uma doutrina, cuja roupagem científica dissimulava a persistência de uma reação diante do mal, que é tão antiga quanto o próprio homem (CANGUILHEM, 2000, p.20).

Os avanços científicos, apesar de explicarem diversas situações, não dão conta de toda a complexidade que envolve o processo saúde-doença. Dentro desse prisma, surge a constatação de que a presença de bactérias em um organismo não é, por si só, suficiente para caracterizar seu portador como doente. Chega-se à conclusão que, para que a pessoa seja considerada doente, é necessário que a quantidade de microorganismo invasor ultrapasse um índice considerado normal

(HEGENBERG, 1998) a partir do qual a reação orgânica deixa de ser fisiológica caracterizando uma reação patológica, ou seja, como doença.

Assim, o conceito de normalidade é reforçado como parâmetro científico fundamental para se definir saúde. A doença, a partir de então, passa a ser entendida em termos de desvios dessa normalidade, ou seja, está doente aquele que se afasta do normal ou para mais ou para menos (HEGENBERG, 1998).

Como podemos perceber, saúde passa a ser objeto dos estudos científicos quando reduzida a normas que devem ser restauradas. No entanto, a doença passa a ser objeto privilegiado da ciência, pois atende à metodologia inerente à ciência moderna, uma vez que gera alterações no corpo físico-biológico que podem ser medidas, portanto, passíveis de serem estudadas cientificamente a partir de uma fragmentação desse corpo, pensado a partir de constantes morfológicas e funcionais (CZERESNIA, 2003).

Gadamer (2002, p. 102) nos diz que “quando se quer definir a ciência da medicina, a forma mais apropriada de o fazer seria considerá-la como a ciência da doença”. Percebemos que, nesse contexto, do desenvolvimento da racionalidade científica em saúde, o foco centrou-se na doença como um desvio do normal. Esse normal passa, então, a ser sinônimo de saúde e o indivíduo doente é relegado ao segundo plano, sendo visto como passivo, como aquele que aguarda ajuda de alguém que em nome de um saber procura restabelecer a normalidade perdida, seja por meio de terapêuticas, seja por meio de prescrições normativas que devem ser seguidas.

Originalmente o termo ‘norma’ vem do Latim e significa esquadro e o termo ‘normal’ significa perpendicular. Uma norma é uma regra que serve para retificar, pôr de pé, endireitar (CANGUILHEM, 2000). Segundo Ferreira (2000) e Bueno (2000), ‘norma’ é aquilo que se adota como base ou medida para a realização ou avaliação de algo; é princípio; regra; modelo; padrão. Podemos dizer, portanto, que a norma é algo que existe para ser seguido. Normal é aquilo ou aquele que segue a norma. Dentro desse mesmo contexto, ‘normatização’ passa a ser o ato ou efeito de criar e estabelecer normas.

‘Normalizar’, por sua vez, passa a ser o retorno ao estado normal, à normalidade. Em contrapartida, ‘anormal’ é o que está fora da norma; que é contrário às regras; que é ou está irregular, ou seja, aquilo ou aquele que não segue a norma estabelecida é considerado anormal.

Fourez (1995), ao discutir a construção das ciências, diz que o termo normal é uma palavra-chave ambígua, principalmente, por possuir uma multiplicidade de sentidos. O autor distingue quatro sentidos diferentes:

- 1) é considerado normal todo fenômeno que introduzimos no âmbito de nossa compreensão de mundo. Nesse sentido, tudo é, em princípio, normal, pois metodologicamente procuramos integrar tudo o que vemos em certa compreensão;
- 2) a noção do normal pode se referir ao referencial da estatística, todavia o estabelecimento da estatística como parâmetro para a normalidade depende sempre de pressupostos teóricos que definem os critérios do que é ou não considerado normal;
- 3) normal pode ser todo fenômeno que uma sociedade considera como o desejável. Nesse sentido anormal é tudo que é contrário à expectativa social, ou seja, todas as crenças éticas de uma sociedade permitem classificar os fenômenos em normais e anormais;
- 4) normal pode ter o sentido, não de uma crença social, mas sim de um juízo de valor.

Para Hegenberg (1998), a norma pode ser vista como meios utilizados com vista a um fim, tomando assim, a forma de diretrizes. Norma lembra ainda regulamento ou prescrições que são fixadas por alguém (por ex. o pessoal da saúde) com vista ao destinatário (por ex. o paciente). Os costumes são normas, pois determinam certos padrões de conduta que, de alguma forma, exercem pressão sobre os indivíduos com o objetivo de ajustá-los a tais padrões. O costume controlado por uma sociedade é uma norma social, pois é um tipo de comportamento que essa sociedade exige que seja adotado sob pena de punição àqueles que deixam de se comportar da maneira desejada.

Como vimos, os conceitos originados da palavra normal são utilizados em contextos dos mais variados, todavia, nem sempre o seu significado é precisamente delimitado ou sugerido e é nesse

ponto que se encontram as dificuldades de se definir uma situação como normal, pois nem sempre fica claro quem ou o que determina uma norma e em que parâmetros essas normas são fundamentadas. Segundo Canguilhem (2000), neste contexto, o julgamento que define uma norma estará sempre subordinado àquele que a instituiu. “Exame de obras de muitas áreas leva a crer que normalidade seja termo de emprego ditado por consenso. Uma análise de possíveis significados conduz a diferentes conclusões, cuja compatibilização requer, às vezes, apreciável esforço” (HEGENBERG, 1998, p.45).

Na clínica, a doença é considerada anormal enquanto considera-se a saúde como normal. As normas, em inúmeras variáveis clínicas, como peso, altura, pulso e respiração possuem base estatística e são consideradas em termos de média. Essas médias são associadas a “certos intervalos de tolerância, caracterizadores, por sua vez, de uma variação normal” (HEGENBERG, 1998, p. 53).

A normalidade estatística não responde satisfatoriamente em todos os casos que se queiram diferenciar as pessoas saudáveis daquelas doentes. Uma das razões dessa dificuldade é o fato de a clínica e de a prática médica misturar elementos métricos e não-métricos. Assim, a normalidade estatística tem sua aplicação limitada em medicina (HEGENBERG, 1998).

Essa limitação deve-se ao caráter estático e pontual das variáveis estatísticas clínicas, que perdem a percepção do movimento reduzindo o ser humano ao “corpo, ao visível e mensurável, ignorando o psíquico, o dinâmico, o vivencial, isto é, a condição efetiva daquele corpo com a vida e com as suas atividades e projetos. O corpo não é somente aquilo que se pode ver, e aquilo que se vê nem sempre admite medidas” (CARVALHO; MARTINS, 2004, p. 1008).

Todavia, considerando essa discussão da normalidade estatística e da norma como regra, Hegenberg (1998, p.104) argumenta que:

Pelo prisma dessa discussão, normal é a pessoa que se ajusta às normas. É normal quem, pretendendo atingir um objetivo, siga as instruções para alcançá-lo; quem obedeça às regras de um jogo e não execute lances proibidos; quem acompanhe os regulamentos. De outra parte, anormal é deixar de seguir as diretrizes, é executar lances ilícitos, é ignorar regulamentos, é fugir dos costumes, é dar as costas aos princípios morais.

A normalização, nesse contexto, surge da necessidade de diferenciar quantitativamente saúde e doença. Entende-se que há uma continuidade entre a saúde e a doença, na qual qualidades diferentes deixam de serem vistas, para serem compreendidas como graduações de uma em relação à outra, ou seja, como simples variações fisiológicas (LAPLATINE, 2000). É necessário estabelecer normas para definir o que é normal, portanto saudável e desejável, daquilo que foge desse normal e adentra no espaço do patológico, do doentio, do anormal, portanto do não desejável.

Dentro desse enfoque, saúde e doença são similares à vida e morte, portanto é preciso normalizar para poder ter o controle sobre a doença, ou seja, é necessário saber, em uma situação de doença que, portanto foge da normalidade, o que deve ou não ser feito para o restabelecimento da saúde. Esse saber, quando adquirido por meio de métodos científicos, tem autoridade para prescrever normas, pois é legitimado como verdadeiro pelos pressupostos da ciência moderna.

Para Foucault (1980), até o século XVIII a medicina referiu-se mais à saúde do que à doença valorizando qualidades como vigor, flexibilidade e fluidez que poderiam ser perdidas na presença da doença e que deveriam ser restauradas. Dessa forma, a prática desse período destacava, entre outras, as regras de vida e de alimentação. Para esse autor, a dimensão normativa da saúde surgiu a partir da modernidade quando a prática médica passa a ser fundamentada na análise do funcionamento considerado regular e normal do indivíduo, com intuito de detectar desvio na normalidade esperada. Assim, a modernidade se caracteriza pela valorização política da saúde como a maior riqueza das nações, uma vez que uma população saudável e produtiva permite que os países adquiram maiores riquezas. Buscar a normalização dos corpos passa a ser estratégia política primordial da medicina a partir do século XIX.

Autores como Czeresnia (1997) e Coelho e Almeida Filho (1999, 2003) discordam de Foucault no que diz respeito à normalização ter sido originada na modernidade. Para esses autores, a idéia de saúde como um ideal, um modelo é anterior à modernidade, ela sempre implicou uma norma que se referia aos padrões socialmente aceitos e desejados. As práticas de saúde pública como a quarentena

e a desinfecção do ar com enxofre, por exemplo, eram normativas e tinham como objetivo assegurar um ideal de saúde. O ideal religioso que associava a doença ao pecado também tinha sua dimensão normativa quando prescrevia que para se ter saúde não se devia pecar.

A normalização existe desde a Grécia Antiga ressurgindo com nova roupagem com o movimento da Revolução Francesa, quando a burguesia funda a nova ordem econômica capitalista capaz de funcionar como norma para toda a sociedade. O processo de industrialização com a conseqüente complexificação do trabalho, exigiu o estabelecimento de novas normas e padrões de comportamentos tanto no âmbito da medicina como das ciências humanas como a sociologia e a psicologia (COELHO; ALMEIDA FILHO, 1999).

Buscava-se intervir sobre o indivíduo humano, seu corpo, sua mente, e não apenas sobre o ambiente físico, para com isso normalizá-lo para a produção. Nessa perspectiva, o homem, tal como a máquina, poderia ser consertado e programado. Listar as possibilidades normais de rendimento do homem, suas capacidades, bem como os parâmetros do funcionamento social normal passou a ser tarefa da psiquiatria, psicologia e sociologia (COELHO; ALMEIDA FILHO, 1999, p. 22)

Canguilhem, em sua tese de doutorado, defendida em 1943, rompe com essa concepção de saúde como adequação a uma norma predefinida e mostra a saúde e a doença como expressão de diferentes padrões não limitados apenas à perspectiva da adaptação. O autor, então, se contrapõe à tese segundo a qual os fenômenos patológicos são idênticos aos fenômenos normais correspondentes, exceto pelas variações quantitativas (CANGUILHEM, 2000).

Atualmente, vários autores têm se voltado para a obra de Canguilhem principalmente no que diz respeito às concepções sobre normalidade e saúde, pois estas possibilitam repensar as bases conceituais da saúde a partir de pressupostos epistemológicos (CAPONI, 2003; COELHO; ALMEIDA FILHO, 1999, 2002, 2003; CZERESNIA, 2003; MARTINS, 1999).

O pensamento de Canguilhem, apesar de situar-se no campo da nosologia somática, constitui um fundamento epistemológico importante para novas teorias em desenvolvimento no campo de saúde

coletiva, considerando-se o potencial heurístico de suas idéias sobre normatividade, saúde filosófica e saúde científica (COELHO; ALMEIDA FILHO, 2002).

Algumas críticas ao trabalho de Canguilhem evidenciam que este teria reduzido o mundo humano a valores biológicos. Coelho e Almeida Filho (2002) discordam dessa perspectiva, pois afirmam que uma forte marca do seu pensamento é a consideração aos aspectos sociopolíticos.

Para Canguilhem (2000) as normas humanas não são determinadas como funções de um organismo encarado como mecanismo vinculado ao meio físico e sim como possibilidades de ação em uma situação social. A forma e as funções do corpo humano expressam os modos de viver socialmente adotados, dessa forma não são apenas a expressão de condições impostas à vida pelo meio. O autor reconhece que os contextos sociais e culturais influenciam na determinação de normas orgânicas humanas, devido, entre outros fatores, à relação psicossomática. Ele diferencia qualitativamente saúde e doença e estabelece uma distinção original entre normalidade e saúde, na qual a normalidade, como norma de vida, compõe uma ampla categoria que abarca saúde e doença como subcategorias.

Nesta perspectiva, saúde e doença situam-se no campo da normalidade uma vez que ambas implicam certa norma de vida e, como consequência, a doença deixa de ser o oposto de normal e passa a ser o contrário de sadio. Já o anormal não mais é visto como ausência de normalidade, por não haver vida sem normas de vida, uma vez que até mesmo o estado mórbido é uma maneira de viver. O ponto comum entre saúde e doença é a presença de uma lógica, de uma organização própria, de uma norma que estará sempre presente, mesmo na anormalidade. Dessa maneira, a anormalidade não indica ausência de normas e sim presença de uma norma diferente da esperada (CANGUILHEM, 2000).

A doença traz consigo certa incapacidade de criação de novas normas, todavia essa incapacidade geralmente é temporária, pois o que se observa é a criação de normas diferentes das anteriores a partir da nova situação instalada pela doença e isso, independente do tipo de doença, passa a ser saudável. Devido à irreversibilidade da normatividade biológica a cura passa a ser a

capacidade de criação de novas normas de vida, às vezes superiores às antigas. Para Canguilhem (2005, p. 70) “a consciência lúcida do fato de que curar não é retornar [ao estado anterior] ajuda o doente em sua busca de um estado de menor renúncia possível, liberando-o da fixação no estado anterior”.

Para Martins (1999, 2004a), a irreversibilidade da normatividade biológica defendida por Canguilhem, pode ser entendida de forma ampliada considerando-se também as questões sociais, psíquicas e ambientais. O autor argumenta que, por não ser uma máquina, o ser humano está sempre se transformando, amadurecendo, avançando, portanto essa irreversibilidade normativa resulta da complexidade das experiências de cada um.

Assim, enquanto a saúde se caracteriza pela abertura às modificações e pela instituição de novas normas, o patológico corresponde à impossibilidade, momentânea ou definitiva, de mudanças e obediência irrestrita às normas. Além disso, a saúde implica na possibilidade do adoecimento, no estado temporário da doença bem como na capacidade de saída do estado patológico (CANGUILHEM, 2000).

Toda essa construção teórica de Canguilhem leva à proposta de reformulação da prática em saúde, na qual o tratamento e o diagnóstico deveriam privilegiar a observação e a perspectiva do indivíduo doente. A doença instaura um novo modo de vida que precisa ser respeitado pela terapêutica, e esta não deve ter como objetivo primeiro o retorno a um estado ‘normal’ previamente estabelecido (COELHO; ALMEIDA FILHO, 2002; MARTINS, 1999).

A compreensão da saúde e da doença não deve se restringir apenas a critérios biológico e estatístico, mas sim ser ampliada por uma perspectiva na qual as normas que definem saúde e as normas que definem doença estão de acordo com os modos de andar a vida, nos quais cada ser humano se encontra imerso e nos quais cada qual possui maior ou menor capacidade de transformar. Segundo CAPONI (2003), se o conceito de saúde por um lado se relaciona às funções orgânicas, por outro deve se relacionar também ao corpo subjetivo.

Para Canguilhem (2000), a vida não conhece a indiferença, ela é polaridade dinâmica na qual movimento e transformação estão intimamente relacionados, entre outros, à saúde-doença, ao indivíduo-meio, ao normal-anormal e na qual a capacidade normativa manifesta-se ora de maneira mais aberta, dinâmica e ora de maneira mais restrita.

Concordando com Canguilhem, Caponi (2003) afirma que a polaridade dinâmica com o meio é que define um ser vivo, no caso do ser humano o meio não é apenas físico, mas também social, cultural entre outros. Dessa forma trata-se, ao mesmo tempo, de uma atividade polarizada, cujos pólos são a saúde e a doença; e de uma atividade normativa, que indica um dos pólos como o desejável e o outro como indesejável. Para a autora, essa polaridade dinâmica é diferente em cada ser humano e esta diferença se torna fundamental de acordo com o conjunto de capacidades ou poderes que cada um possui para enfrentar as agressões a que está exposto.

A polaridade – saúde-doença, normal-anormal, inspiração-expiração, sono-vigília, vida-morte, não constitui experiência absoluta que pertence a categorias diferentes, mas, em vez disso, compõe uma mesma realidade, ou seja, partes de um todo, em constante interação, altamente interdependentes na qual um pólo não pode existir sem o outro. Essa unidade formada por pólos opostos não surge de uma identidade estática e sim como interação dinâmica entre dois extremos. Negar a existência e combater um dos pólos é lutar contra o Todo (CAMPADELLO, 1995; CAPRA, 1983; DETHLEFSEN; DAHLKE, 1983).

Gadamer (2002), recorrendo aos gregos, diz que o ser em sua integridade significa o ser saudável, o ser completo. Para ele, a perturbação do todo suscita em nossa consciência a presença de nossa corporeidade que antes da perturbação passava despercebida. Uma vez o bem estar sendo perturbado, o ser humano volta-se para si e, só então, percebe que antes de ser perturbado se encontrava desperto, aberto e receptivo.

A doença é a possibilidade da perda, uma emissária da morte. Sob o seu toque, tudo fica fluido, evanescente, efêmero. As pessoas amadas, os filhos – todos ganham a beleza iridescente das bolhas de sabão. Os sentidos, atingidos pela

possibilidade da perda, acordam da sua letargia. Objetos banais, ignorados, ficam repentinamente luminosos. Se soubéssemos que vamos ficar cegos, que cenários veríamos num simples grão de areia! Quem sente gozo na simples maravilha cotidiana que é não sentir dor? Dei-me conta disso quase num êxtase de gratidão mística quando, depois de séculos de dor insuportável de uma cólica renal (a dor sempre demora séculos), a mágica Dolantina devolveu-me à condição assombrosa de não sentir dor. A saúde emburrece os sentidos. A doença faz os sentidos ressuscitarem (ALVES, 2003, p. 149-50).

A doença gera um movimento de introspecção que nos leva de volta ao nosso mundo interior e nos faz perceber, sentir e enxergar a nós mesmos. Esse movimento de introspecção conseqüentemente nos afasta, em certa medida, do mundo exterior. Gadamer (2002, p.77), ao olhar o estado de bem estar anterior à manifestação da doença, se pergunta o “que é que se revolta contra este estado, esta perturbação que conduz, quando nos sentimos mal, ao afastamento em relação a tudo o que acontece no exterior?”.

A essa pergunta filosófica, Gadamer (2002) procura responder recorrendo ao poeta alemão Rainer Maria Rilke que, frente a uma doença incurável que lhe infligia fortes dores, queixava-se que a dor obrigava-o a ficar fechado dentro de si, dentro da dor, não conseguindo participar do lugar onde estava, ou seja, a dor trouxe consigo o movimento de introspecção ao isolar o poeta do mundo exterior e o encerrar em seu mundo interior.

Atualmente, a ciência médica possui uma capacidade quase virtuosa para eliminar a dor, dessa forma, muitas dores e doenças se tornam passageiras. Segundo Gadamer (2002), a capacidade de supressão da dor a destituiu do seu lugar na escala dos valores humanos, pois a dor tende a transformar-se quando não há a esperança de seu desaparecimento ou a certeza de sua supressão. O autor afirma que se a pessoa tiver a capacidade de interrogar sua doença, essa sempre terá algo a lhe comunicar e que poderá ajudá-la.

Há jeitos de estar doente, de acordo com os jeitos da doença. Algumas doenças são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. É o caso de uma perna quebrada, de uma apendicite, de um resfriado, de um sarampo. Passado o tempo certo, a doença arruma a mala e diz adeus. E tudo volta a ser como sempre foi. Outras doenças vêm para ficar. E é inútil reclamar. Se vem para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência

não seja dolorosa. Quem sabe se pode até tirar algum proveito da situação? [...] a doença tem uma função iniciática: por meio dela se pode chegar a um maior conhecimento de nós mesmos. Doenças são sonhos sob a forma de sofrimento físico. Assim, se você ficar amigo da sua doença, ela lhe dará lições gratuitas sobre como viver de maneira mais sábia (ALVES, 2003, p. 147-8).

No caso da doença crônica a pessoa passa a conviver com a doença e é esperado que busque aceitá-la. E isso não é fácil, pois a doença, de uma forma ou de outra, representa uma ameaça à vida e ao bem-estar. Para Gadamer (2002), aprender a aceitar a doença muitas vezes significa aceitar o que está dado, o que é limitado e doloroso, mas nosso lado humano consiste em manter sempre aberto o futuro e admitir novas possibilidades.

Aqui encontramos consonância com Canguilhem (2000), que, ao discutir a questão do normal e patológico, como já dissemos, defende a normalização como possibilidade de mudança, de transformação, de criação de normas provenientes de novos patamares de saúde instituídos a partir da doença.

Por vezes sou levado a pensar se não seria necessário redefinir os conceitos de *saúde* e de *doença*, para vê-los em termos de capacidade do organismo de criar uma nova organização e ordem, adequada a sua disposição especial e modificada e as suas necessidades, mais do que em termos de uma 'norma' rigidamente definida. A enfermidade implica uma contração da vida, mas tais contrações não precisam ocorrer. Ao que me parece, quase todos os meus pacientes, buscam a vida – e não apenas a despeito de suas condições, mas por causa delas e até mesmo com sua ajuda (SACKS, 2005, p. 17-8, grifos do autor).

Nesse contexto, a saúde e a doença possuem um ritmo que se caracteriza como pólos que se complementam e pertencem à vida. Dessa forma, a doença deixa de relacionar-se apenas ao limitado, à morte, à dor, ao sofrimento, à ausência de movimentos, pois passa a ser compreendida como parte integrante dos movimentos da vida. A saúde como um processo subentende atividades e mudanças que englobam inclusive fases temporárias de doença.

A doença crônica tem como característica o fato de não ser temporária uma vez que passa a fazer parte, seja por tempo prolongado ou por tempo indeterminado, da vida da pessoa. Todavia, isso não significa que esta se sinta sempre doente, pois outra característica da doença crônica diz respeito

às fases de exacerbação e remissão. Em um período de exacerbação há necessidade de aproximação familiar em relação à pessoa doente caracterizando um processo centrípeto, ou seja, um movimento de introspecção familiar; em um período de remissão da doença é necessário promover maior autonomia ao indivíduo, caracterizando um movimento centrífugo, ou seja, um movimento de expansão (CATALDO NETO; SEGANGREDO; CARDOSO, 2000).

Durante esses movimentos de expansão e de introspecção, ou seja, de lidar ora mais intensamente com o mundo interno, ora mais intensamente com o mundo externo, a pessoa com doença crônica se vê mais à vontade ou mais restrita em suas próprias normas e naquelas que regem seus pares.

Como vimos, de acordo com Canguilhem (2000), a saúde possui plasticidade normativa que não se restringe a uma média ou a um ideal que impõem normas de condutas, de cima para baixo, de fora para dentro, do universal para o singular. Assim, ser saudável significa ter:

... capacidade para incorporar normas diferentes das até então vigentes, e até mesmo normas patológicas sem se perder a capacidade de ação. Assim, podemos estar enfermos – etimologicamente *não firmes* – e ainda assim estarmos capazes e saudáveis em diversos outros aspectos de nossa vida ou atividade. Podemos estar fora da média, dos ideais culturais de saúde, mas capazes, ativos (MARTINS, 2004a, p. 28, grifo do autor).

Ser capaz, ativo e potente na vida mesmo tendo de conviver com uma condição crônica significa estar desperto, aberto e sempre em movimento. Significa também ter capacidade de lidar com desafios por meio da superação das condições adversas buscando não restringir o modo de andar a vida às limitações das condições crônicas. Para isso, há necessidade de se buscar formas de maximizar a capacidade de enfrentamento, ou seja, a potência de cada um (CAPONI, 2003; CANGUILHEM, 2000; GADAMER, 2002; MARTINS, 2004a, 2004b).

Autores da área da saúde (CARVALHO; MARTINS, 2004; DAMÁSIO, 2004; MARTINS, 1999; 2004a, 2004b; TEIXEIRA, 2003, 2004) têm se voltado para Espinosa, filósofo contemporâneo de

Descartes, que se opôs à visão cartesiana e apresentou uma concepção de ser humano como uma unidade somatopsíquica composta de multiplicidades, portanto, sem dissociação entre corpo e alma.

Espinosa propôs uma concepção de saúde ligada à potência de pensar e agir de cada um. Dessa forma, as afecções, isto é, as impressões que cada ser humano sente no contato com o mundo, geram afetos que influenciam seu modo de ver e estar no mundo, de pensar, conhecer e valorar as coisas. Para o autor, o conhecimento, no sentido de sabedoria, aumenta a potência de pensar e agir do ser humano tornando-o mais ativo e criativo, portanto mais saudável (ESPINOSA, 1983; SPINOZA, 2003).

Não conhecer nossas causas internas nos distancia de nosso impulso espontâneo para perseverar na existência, do movimento intrínseco a nós (*conatus*), e nos coloca numa posição vulnerável, numa submissão às causas externas, diminuindo nossa potência de agir, nos tornando passivos. A atividade está ligada à potência. Já a passividade nos leva à servidão, quando sem conhecimento de nós mesmos, não percebemos que as causas internas foram substituídas por causas externas. Sem conseguirmos reconhecer, no poderio externo, aquele que nos domina, ficamos refém de outrem, escravos sem saber que o somos. Estaríamos assim, reagindo alienados de nós, passivos, sem usar nossa capacidade ativa e criativa, o que diminui nossa potência e nos impulsiona a um círculo vicioso de dependência, muitas vezes, dependência daquele ou daquilo que nos domina (CARVALHO; MARTINS, 2004, p.1005-6).

Nesse sentido, a doença afeta nosso *conatus*, ou seja, nosso desejo, nosso esforço de perseverar em ser e nossa potência de agir e pensar e passa a ter efeitos sobre nossa própria duração, sobre o prazer e a dor, sobre a alegria e a tristeza. Esses efeitos ocorrem na forma de potências aumentativas (expansão, alegria, abertura, liberdade) ou de servidões diminutivas (introspecção, tristeza, fechamento; aprisionamento) (TEIXEIRA, 2004). Contudo, esse efeito pode ocorrer também de forma ambígua quando ao mesmo tempo aumenta e diminui a potência de ser, isto é, nos afeta ao mesmo tempo de alegria e de tristeza.

Segundo Teixeira (2003), há um processo libertador gerado no interior das paixões que aumenta a força do *conatus* à medida que a tristeza se afasta e que a alegria se aproxima. A alegria e o desejo que daí se origina prepara o ser humano para a atividade diminuindo sua passividade.

Não há contradição entre a filosofia de Espinosa e as normas, exceto quando essas são impostas, seja como valor, seja como média. No entanto, não são contraditórias quando instituídas por homens e mulheres em seu interesse, porque entendem que seu cumprimento garante, ou mesmo, amplia suas potências (suas possibilidades) de realizar a felicidade. A toda norma deve-se perguntar se aumenta ou diminui o apetite pela vida. Todo ser humano é portador de condições que fortalecem sua própria saúde (aumenta a força de sua potência) cabendo ao profissional da saúde ajudá-lo a tomar posse de suas potências, atuando como facilitador do processo de busca do que realmente é preciso para ser feliz (TEIXEIRA: informação pessoal)³.

Não basta apenas conhecer as razões da existência de determinada norma, é preciso, primeiramente, buscar o auto-conhecimento, para só então, ao fazer a opção por aceitar essas normas e agregá-las à sua existência, não criar exigências impossíveis de serem vividas de forma potente e saudável (CARVALHO; MARTINS, 2004). Assim, quanto mais conhecimento o ser humano tiver sobre as causas que o afetam mais possibilidade terá de ser ativo e livre perante sua própria vida, contudo quanto menos conhecimento tiver mais viverá ao sabor do acaso sem perceber a verdadeira dimensão de sua servidão.

Sem negar a dimensão objetiva, o quadro teórico destaca a importância da dimensão subjetiva do processo saúde-doença. Mostra que ao considerar o aspecto objetivo desse processo, a definição da normalidade passa a ser baseada em indicadores biológicos calcados, principalmente, em parâmetros estatísticos, que passam a ser aplicados como referência para todos os indivíduos. Porém, se considerar o aspecto subjetivo do processo saúde-doença, surge a possibilidade de diferentes normalidades, pois cada pessoa em condição crônica terá formas diferentes de lidar com as exigências cotidianas, uma vez que seu modo de andar a vida oscila entre o movimento de expansão, presente na remissão da doença, na qual se voltam para o mundo externo e o movimento de introspecção, presente na exacerbação da doença, na qual se voltam para seu mundo interior.

³ TEIXEIRA, R. R. *Correspondência sobre a Grande Saúde e as relações entre o pensamento de Canguilhem e de Espinosa*. Mensagem recebida por solps@terra.com.br em julho de 2004.

A forma de apreender e compreender a subjetividade do normal e do anormal no processo saúde-doença da criança e do adolescente com febre reumática e cardiopatia reumática, coaduna com os pressupostos da abordagem qualitativa.

3 METODOLOGIA

3.1 Caracterização do estudo

A objetivação na ciência moderna está intimamente atrelada à utilização de instrumentais capazes de mensurar fenômenos visíveis, palpáveis. Nesse sentido, Gadamer nos diz que:

... nas experiências e com a ajuda dos métodos quantitativos, medem-se fenômenos da vida e funções vitais. Tudo se medirá. Até somos suficientemente audazes (e esta é, sem dúvida, uma das fontes de erros da medicina padronizada) para fixar valores standardizados e para não olhar nos olhos a doença ou a ouvir através da voz, mas para a ler nos valores mensuráveis, que nos proporciona o nosso instrumental de medição. Talvez ambas as coisas sejam necessárias; mas é difícil aliá-las (GADAMER, 2002, p. 98).

Assim, nos propusemos, nesse estudo, a utilizar a metodologia qualitativa de pesquisa, não apenas pela carência da aplicação desse tipo de estudo ao nosso objeto de investigação, mas porque o método qualitativo nos permite investigar as experiências e compreender os significados de viver com febre reumática e cardiopatia reumática. Esperamos que esse método nos dê condições de vislumbrar e discutir a dimensão subjetiva do processo saúde-doença, ou seja, evidencia aspectos não mensuráveis como o sofrimento, os anseios, os medos, as dúvidas, as transformações provocadas pela condição crônica nos diferentes modos de andar a vida.

Ainda, o método qualitativo permite o aprofundamento “dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas” (MINAYO, 1994, p. 22). Portanto, “os métodos qualitativos de pesquisa têm como foco interrogar sobre fenômenos que ocorrem com os seres humanos na vida social e estão calcados em princípios da ciência não positivista” (PATRÍCIO, 1999, p. 64).

Esses métodos permitem a ampliação de teorias e conhecimentos sobre a realidade estudada bem como construção de novos conhecimentos a partir dos próprios dados empíricos e, esses novos conhecimentos posteriormente poderão servir de referenciais para outros estudos.

3.2. Exploração do campo

A fase de exploração do campo inclui a escolha do local da pesquisa e dos participantes; o estabelecimento dos critérios de amostragens (ou critérios de inclusão) e das estratégias de entrada em campo (MINAYO, 1999). Essa fase precede o trabalho de campo e subsidia ao pesquisador a entrada, permanência e saída do campo.

De acordo com a reforma sanitária e com os princípios do SUS, a partir de 1988 o Município de Cuiabá-MT reorganiza o modelo de gestão e define o modelo assistencial das ações de saúde. Dessa forma, cria os distritos sanitários com o objetivo de gerir as unidades prestadoras de serviços e desenvolver as ações de planejamento, vigilância sanitária e epidemiológica (FERREIRA, 2003).

Atualmente, de acordo com a Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde 1996 (NOB/SUS/96), o Município de Cuiabá possui a Gestão Plena do Sistema Municipal de Saúde (BRASIL, 2006). Ou seja, possui autonomia para organizar a rede de saúde para atendimento a todos seus munícipes, tendo como uma de suas responsabilidades a gerência todas as unidades de saúde própria, do estado e da união (ANDRADE, 2001).

A organização dos serviços públicos de saúde em Cuiabá possui uma estrutura de atenção regional hierarquizada por graus de complexidade, compostas pela assistência básica (Postos de Saúde, Centros de Saúde, Unidades de Saúde da Família, Unidade Móvel de Saúde Rural, Centro de Zoonoses); assistência secundária (Policlinicas, Ambulatórios Especializados, Centro de Especialidade e Unidades Odontológicas) e assistência terciária, de maior complexidade (Hospital Municipal e Pronto Socorro Municipal). O HUJM também participa dos serviços públicos de saúde de Cuiabá. Alguns serviços de referência estadual, localizados em Cuiabá, também integram essa rede pública. A rede

privada e filantrópica municipal de saúde abrange consultórios, clínicas, hospitais e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico. Alguns desses serviços privados compõem o quadro de instituições conveniadas ao SUS (MANDÚ, 2002).

A instituição escolhida para a realização da pesquisa foi o HUJM vinculado à UFMT, cuja finalidade é o desenvolvimento de atividades de assistência pelo SUS, ensino, pesquisa e extensão para os cursos de graduação e de pós-graduação da UFMT.

O HUJM é uma entidade pública federal, fundada em 1984, com atendimento nos níveis secundário e terciário, sendo considerado referência para o Estado de Mato Grosso e regiões circunvizinhas em diversas especialidades. Sua área física é composta por uma estrutura horizontal com uma área construída de 12.000 m². É classificado como de médio porte⁴, possui 118 leitos distribuídos entre as clínicas médica, cirúrgica, gineco-obstétrica, pediátrica e duas unidades de terapia intensiva (UTI), uma neonatal e outra de adulto. Tem dois prontos-atendimentos (adulto e infantil) e o ambulatório que atende diferentes especialidades (VIEIRA, 2001; RIBEIRO, 2005).

O HUJM contribuiu, em nossa pesquisa, como o local onde identificamos e contactamos os participantes; onde tivemos acesso a uma parte documentada da história desses participantes, ou seja, como campo de pesquisa, tanto na fase de exploração de campo como na fase de trabalho de campo. Dentro do HUJM, foi na clínica pediátrica e no ambulatório de cardiologia pediátrica que o encontro com os participantes ocorreu. Ressaltamos, no entanto, que a residência e local de trabalho também se configuraram como campo de pesquisa, pois parte da coleta de dados ocorreu nesses espaços.

A clínica pediátrica do HUJM possui vinte leitos, com média de internação de quarenta crianças por mês. Durante a hospitalização a criança tem a companhia de um familiar, geralmente a mãe ou o pai.

Em 1987, no HUJM, foi inaugurado o ambulatório de febre reumática e cardiopatia reumática cujo atendimento era realizado por cardiologista geral e por cardiopediatra. Por problemas

⁴ É considerado hospital de médio porte aquele com capacidade instalada de 50 a 150 leitos (BRASIL, 1985).

administrativos esse ambulatório deixou de funcionar em 1990, sendo que as crianças e os adolescentes passaram a ser atendidos no ambulatório de pediatria geral.

Em 1997 foi inaugurado o ambulatório de cardiologia pediátrica para atendimento de crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas e adquiridas, entre essas, aquelas com cardiopatia reumática; as crianças com febre reumática sem seqüelas cardíacas continuaram no ambulatório de pediatria geral. No início, o ambulatório contou com equipe multiprofissional composta de médica especialista em cardiopediatria, médicos residentes, assistente social e psicóloga; funcionava uma vez por semana, atendendo em média 20 pacientes por dia. Em 2002, por problemas relacionados à residência médica e carência de recursos humanos no HUJM, esse ambulatório passou a funcionar apenas com a médica cardiopediatra, atendendo em média dez crianças e adolescentes uma vez por semana.

Os participantes da pesquisa foram crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática e a pessoa identificada como responsável por elas. Utilizamos os seguintes critérios de inclusão para as crianças e adolescentes:

- ter idade entre sete anos completos e dezoito anos incompletos. Consideramos a idade mínima de sete anos pelo surgimento do pensamento lógico e coerente que possibilita a comunicação verbal de idéias e experiências. Para a idade máxima consideramos o ECA (BRASIL, 1991);
- ter o diagnóstico de febre reumática e cardiopatia reumática estabelecido há pelo menos dois anos. Para atingir o objetivo da pesquisa é importante que os participantes tenham convivido com a condição crônica há um certo tempo que tenham vivenciado situações no dia-a-dia diferenciadas daqueles que não têm esse problema de saúde;
- ser acompanhado no ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HUJM. Como a identificação dos participantes se deu nesse campo, entendemos que esse critério permite maior aprofundamento na história clínica de cada um;

- ser registro de atendimento no prontuário em 2003 e ou 2004. Como os retornos nesse ambulatório são agendados com intervalos máximos de um ano, como ocorre nos casos mais leves, entendemos que uma ausência superior a esse tempo dificultaria o acesso a esses indivíduos bem como a sua história;
- ter consulta agendada de agosto a dezembro de 2004 para aqueles que não residiam em Cuiabá-MT. Esse critério se aplica pela dificuldade de acesso a outras localidades considerando os recursos disponíveis para a pesquisa.

Consideramos como responsável pela criança e pelo adolescente o adulto que, além de residir no mesmo local, acompanhava-os às consultas, aos exames, às internações, que providenciava os medicamentos, que conhecia e participava da história de vida e, principalmente, que se sentia responsável e que assim fosse visto pela criança e pelo adolescente. Consideramos esse adulto como uma das fontes sociais de construção de significados para a criança e o adolescente.

As estratégias de entrada em campo perpassaram, primeiramente, pela solicitação de liberação da pesquisa (Apêndice A) junto ao Comitê de Ética e Pesquisa do HUJM, em atendimento às diretrizes e normas que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996b).

Após a liberação do Comitê de Ética e Pesquisa do HUJM (ANEXO A) o projeto de pesquisa foi apresentado à coordenação do ambulatório, à gerência de enfermagem e à cardiopediatra responsável pelo ambulatório de cardiologia pediátrica.

A médica cardiologista do Ambulatório de Cardiologia Pediátrica disponibilizou-nos os questionários utilizados em sua dissertação de mestrado (FARAH, 1998) e a assistente social, que fez parte desse ambulatório até 2002, disponibilizou suas fichas de atendimento. Utilizamos esses materiais como fonte de identificação dos participantes.

Em continuidade ao trabalho de exploração de campo iniciamos o levantamento de dados com o intuito de caracterizar os participantes da pesquisa, conforme os passos a seguir.

Primeiro passo: levantamento de dados sobre crianças e adolescentes com febre reumática diagnosticada ou presumida.

Para definirmos os participantes do estudo, levantamos, nesse primeiro passo, dados em documentos do ambulatório de cardiologia pediátrica, da clínica pediátrica e documentos particulares oriundos de pesquisas, que indicassem crianças e adolescentes com diagnóstico de febre reumática ou pelo menos sugerissem tal diagnóstico. Excluimos aqueles registros que claramente não atendiam aos critérios de inclusão, porém não descartamos os registros que não tinham dados suficientes para atender ou não a esses critérios. Assim, nos reportamos aos seguintes documentos:

- questionários disponibilizados pela médica cardiopediatra no qual obtivemos, nesse primeiro momento, 17 registros de crianças e adolescentes com diagnóstico confirmado de febre reumática e que tinham idade inferior a dezoito anos neste momento;
- nas fichas de atendimento do Serviço Social do ambulatório de cardiologia pediátrica, obtivemos 59 registros, porém nem todas as fichas identificavam o diagnóstico, todavia nos detivemos nas características que sugeriam febre reumática, tais como dores articulares, a utilização de penicilina G benzatina, amigdalite, entre outras;
- no livro de agendamento de consultas e retornos do ambulatório de cardiologia pediátrica, obtivemos 119 registros. Foram incluídos nesse levantamento, crianças e adolescentes com febre reumática; insuficiência de valva cardíaca; coréia reumática; cardite reumática e cirurgias para correção ou transplante de valvas cardíacas;
- no livro de registro das crianças hospitalizadas na clínica pediátrica, obtivemos 21 registros, no entanto esses dados estavam incompletos, com ausência principalmente do diagnóstico. Foram incluídos dados de criança e adolescentes com coréia, dores articulares, cardiopatia interrogada e que tivessem sido submetidos à cirurgia cardíaca.

Esse levantamento deu origem a quatro quadros, cada um oriundo de uma das fontes, com um total de 216 registros de crianças e adolescentes com provável febre reumática, sendo que parte desse registro estava em duplicidade. Partimos então para o segundo passo.

Segundo passo: organização dos dados levantados sobre crianças e adolescentes com febre reumática diagnosticada ou presumida.

Realizamos o ajuntamento dos dados levantados em um único quadro que mostrou a sobreposição de crianças e adolescentes cujos nomes constavam em mais de um documento investigado. Eliminamos os nomes repetidos, resguardando todos os demais dados e obtivemos um total de 146 registros. Todavia esse quadro encontrava-se ainda incompleto, alguns sem diagnóstico definido, outros sem idade definida, outros sem procedência. Assim, caminhamos para o passo seguinte.

Terceiro passo: correção e complementação dos dados por meio de busca nos prontuários.

Efetuamos busca diretamente nos prontuários, levantando os dados sobre data de nascimento, diagnóstico, data do diagnóstico, procedência, data da última consulta e retorno. Registramos em espaço próprio dados gerais sobre a história de cada um, principalmente em relação à presença ou não de cardiopatia reumática, crises, procedimentos efetuados, cirurgias, adesão ao tratamento estabelecido, enfim a evolução clínica de cada um bem como dados sobre escolaridade, dificuldades familiares, endereço e nome da pessoa identificada como responsável. Utilizamos, nesse momento, como critério de exclusão a ausência de febre reumática.

Dessa forma obtivemos: 95 registros de crianças e adolescentes com diagnóstico confirmado de febre reumática (Apêndice B); 45 registros de crianças e adolescentes com outros diagnósticos, das quais não coletamos os dados descritos acima, e não obtivemos acesso a seis prontuários que se encontravam indisponíveis por ocasião desse levantamento, ficando, portanto excluídos desse estudo.

Quarto passo: identificação das crianças e adolescentes que atendem aos critérios de inclusão.

Organizamos esses dados elaborando um quadro no qual constava: nome, procedência; sexo; idade atual; tempo de convivência com a febre reumática; presença de dores articulares; presença de coréia reumática; presença de cardiopatia reumática; características da valvopatia: acompanhamento ambulatorial; valvoplastia; prótese valvar biológica ou metálica; indicação cirúrgica; encaminhamento cirúrgico; processo de remissão ou remissão completa; último registro no prontuário e data de retorno.

Preenchemos o quadro com todos os dados já levantados anteriormente e identificamos com realce os dados que não atendiam aos critérios de inclusão (Apêndice C).

Assim obtivemos um total de 37 registros de crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática que atendiam a todos os critérios de inclusão estabelecidos (Apêndice D). Desses, dezesseis eram do sexo masculino e vinte e um do sexo feminino; cinco eram crianças com idade igual ou superior a sete anos e trinta e dois eram adolescentes; vinte e um eram procedentes de Cuiabá-MT e dezesseis de cidades do interior de Mato Grosso e de Estados vizinhos.

A maioria, (vinte e três das crianças e adolescentes), teve o diagnóstico de febre reumática estabelecido na faixa etária compreendida entre os sete e dez anos de idade, dez entre três e seis anos, quatro entre onze e catorze e não houve registro de início da febre reumática antes dos três ou após catorze anos.

Quanto ao tempo, treze crianças e adolescentes têm entre dois a cinco anos de diagnóstico estabelecido; e vinte convivem com o diagnóstico da febre reumática há mais de seis e menos de nove anos e quatro de dez a treze anos.

Em relação à cardiopatia reumática crônica, quatro crianças e adolescentes se submeteram à valvoplastia; quatro fizeram cirurgia para transplante da valva cardíaca, sendo que destes dois colocaram prótese biológica e dois colocaram prótese metálica. Há seis indicações cirúrgicas sendo que desse total quatro foram encaminhados para cirurgia e dois aguardam encaminhamento. Em relação à remissão sete estão em processo de remissão da lesão valvar.

De posse desses dados que caracterizavam o universo de 37 crianças e adolescentes que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, partimos para o trabalho de campo propriamente dito onde definimos os participantes do estudo.

3.3. Trabalho de campo

O trabalho de campo “se apresenta como uma possibilidade de conseguirmos não só uma aproximação com aquilo que desejamos conhecer e estudar, mas também de criar um conhecimento, partindo da realidade presente no campo” (CRUZ NETO, 1994, p.54).

Segundo Patrício (1999), o trabalho de campo divide-se em três momentos: a entrada em campo, a permanência em campo e a saída do campo. Esses momentos, apesar de aparecerem separados, acontecem de maneira interligada e possuem particularidades específicas de acordo com o tipo de estudo.

Na entrada em campo, o objetivo do pesquisador é conhecer melhor o local, escolher os participantes do estudo, apresentar a proposta de estudo e esclarecer as questões éticas. Durante a fase de permanência em campo, o pesquisador firma o contrato entre ele e os participantes do estudo, realiza a coleta de dados propriamente dita e inicia as primeiras análises. A fase de saída do campo pode ocorrer gradativamente no decorrer do processo de coleta de dados ou pode ocorrer apenas no final da coleta (PATRÍCIO, 1999). Segundo Bogdan e Biklen (1994), de acordo com o que foi negociado com os responsáveis pelo campo, pode haver necessidade de discussão dos resultados com eles ou a elaboração de um relatório final.

A fase de exploração de campo, descrita no item anterior, foi caracterizada, principalmente, pela busca das crianças e adolescentes com febre reumática que atendessem aos critérios de inclusão, busca essa efetuada em documentos particulares e naqueles próprios de uma instituição hospitalar, conforme mencionado. A fase de trabalho de campo ocorreu tanto no HUIJM como na residência e locais de trabalho dos participantes, como já mencionado.

Tínhamos o período compreendido entre agosto e dezembro de 2004, reservado em nosso cronograma de pesquisa, para explorar o campo e coletar os dados junto aos participantes. Assim, ao mesmo tempo em que realizamos o levantamento em documentos, buscamos no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica ou por telefone, crianças e adolescentes cujas características, identificadas no início daquele levantamento, atendessem aos critérios de inclusão.

Na fase de trabalho de campo, utilizamos três diferentes estratégias de aproximação: 1) diálogo na sala de espera do ambulatório e presença durante as consultas para aqueles que tinham consulta agendada entre agosto e dezembro de 2004; 2) visita domiciliar, posterior a contato telefônico, para aqueles que não tinham consultas agendadas nesse período e 3) visita àqueles que estavam hospitalizados no período da coleta de dados.

Na primeira estratégia de aproximação, chegávamos ao ambulatório antes do horário e aguardávamos a chegada das crianças e dos adolescentes que atendiam aos critérios de inclusão, já previamente identificados e o responsável. Em todos os casos, aguardávamos os procedimentos administrativos (entrega do cartão, busca do prontuário) para nos aproximarmos. Nesse momento apresentávamos a proposta da pesquisa explicitando a participação como uma decisão individual, garantindo o anonimato e o direito de desistência a qualquer momento. Entregávamos uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice E), líamos o termo em conjunto e esclarecíamos as questões levantadas. Todos os abordados concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A partir de então passamos para a fase de coleta de dados propriamente dita. Em um caso a coleta se deu, com mãe e filha, no mesmo dia no ambulatório, por solicitação materna; em outro, a mãe havia ido ao ambulatório buscar uma receita médica, foram então coletados os dados com ela e agendamos uma visita domiciliar para conversar e coletar os dados com a criança; nos outros casos, agendamos uma visita domiciliar na qual pudemos fazer a coleta de dados, conhecer o bairro, a residência e alguns membros da família. Com essa estratégia de aproximação contactamos quatro participantes desta pesquisa.

Na segunda estratégia de aproximação, após identificarmos a criança e adolescente que atendiam aos critérios de inclusão, entrávamos em contato utilizando o meio telefônico com a pessoa que se identificava como responsável (com exceção de um participante cuja responsável era a madrinha, nos demais as mães eram as responsáveis). Identificávamo-nos, falávamos rapidamente sobre a pesquisa e agendávamos um encontro na residência dos participantes. Na visita domiciliar, após as apresentações, falávamos sobre a proposta da pesquisa, deixando claro que a participação era decisão individual, garantíamos o anonimato, o direito de desistência a qualquer momento e líamos em conjunto o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Partíamos para a coleta de dados apenas após o aceite e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Quatro participantes desta pesquisa foram contactados por meio desta segunda estratégia.

Para utilizarmos a terceira estratégia de aproximação mantínhamos contato direto com a equipe de enfermagem da clínica pediátrica que nos comunicava a hospitalização de crianças e adolescentes com febre reumática. No período da coleta de dados, apenas um adolescente atendia aos critérios de inclusão. Aproximamo-nos desse adolescente e de sua mãe, apresentamos a pesquisa, ambos concordaram em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, então agendamos a entrevista para o dia seguinte. No horário marcado retornamos ao hospital e o adolescente se encontrava de alta hospitalar, porém enquanto esperávamos a liberação pelo pessoal médico pude fazer a entrevista com a mãe do adolescente. A coleta de dados com o adolescente ocorreu em data posterior, no retorno ambulatorial, quando ele foi novamente hospitalizado.

A complexidade que caracteriza a construção do conhecimento da realidade a ser investigada exige uma multiplicidade de estratégias de coleta de dados, para que, mediante sua análise, se possa chegar o mais próximo possível da compreensão do objeto de estudo. De acordo com Bogdan e Biklen (1994), apesar dessa multiplicidade de estratégias uma pode ser dominante em relação às demais.

Utilizamos a entrevista como estratégia principal de coleta de dados, complementada pela consulta aos prontuários e estas não foram utilizadas de maneira linear, pois se subsidiaram mutuamente.

Ela [a coleta de dados em pesquisa qualitativa] se desenvolve em interação dinâmica retroalimentando-se, reformulando-se constantemente, de maneira que, por exemplo, a coleta de dados num instante deixa de ser tal e é análise de dados, e esta, em seguida, é veículo para nova busca de informações. As idéias expressas por um sujeito numa entrevista, *verbi gratia*, imediatamente analisadas e interpretadas, podem recomendar novos encontros com outras pessoas ou a mesma, para explorar aprofundadamente o mesmo assunto ou outros tópicos que se consideram importantes para o esclarecimento do problema inicial que originou o estudo (TRIVIÑOS, 1994, p. 137, grifo do autor).

Para Bogdan e Biklen (1994), a entrevista consiste em uma conversa intencional, entre pelo menos duas pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter acesso a dados descritivos na linguagem do participante. Isso permite ao pesquisador desenvolver, de forma intuitiva, uma idéia sobre a maneira como interpretam diferentes aspectos do mundo. Para Vasconcelos (2002), a entrevista aberta é uma técnica que viabiliza a obtenção de dados sobre o que a pessoa entrevistada sabe, acredita, espera, sente e deseja em relação ao tema da pesquisa.

Assim, utilizamos a técnica de entrevista aberta na qual o entrevistado discorre livremente sobre o tema proposto pelo entrevistador. Esse tipo de entrevista permite maior flexibilidade, profundidade e interação entre entrevistador e entrevistado, bem como libera o entrevistador de formulações rígidas e isso conseqüentemente gera encontros ricos e esclarecedores (BOGDAN; BIKLEN, 1994; MINAYO, 1999).

De acordo com Quivy e Campenhoudt (1998, p. 74), o entrevistador deve iniciar a entrevista com “uma breve exposição introdutória acerca dos objetivos da entrevista e do que dela se espera” e isso geralmente dá à entrevista “o tom geral de conversa, livre e muito aberta”.

Para melhor compreensão do fenômeno estudado efetuamos entrevista com a responsável⁵ e com a criança e o adolescente separadamente.

Utilizamos duas questões norteadoras, sendo uma para a responsável (*Me conte como você vê a vida de x desde antes do diagnóstico até hoje*), e outra para a criança e o adolescente (*Me conte sua experiência em viver com febre reumática*). A partir dos relatos surgidos dessas questões se abriu um leque de possibilidades de investigação do fenômeno que é viver com a condição crônica de saúde provocada pela febre reumática.

O instrumento que utilizamos para subsidiar as entrevistas, além da questão norteadora, possuía um guia de questões a serem apreendidas no processo (Apêndice F e Apêndice G). Utilizamos esse instrumento não de forma rígida e sim como baliza, para estarmos sempre conectadas ao objeto e objetivo do estudo sem, no entanto, cercear a fala, pensamento e sentimentos dos participantes. Assim, as preocupações e as ênfases que trouxeram ao relatarem suas vivências determinaram a sequência da entrevista.

Outra característica da entrevista aberta é que ela fornece a possibilidade de ser retomada quando necessário, ou seja, pode ser realizado mais de um encontro com o objetivo de complementar os dados ou clarear questões levantadas pelos próprios participantes que, em uma primeira análise, abre para novas perspectivas de compreensão do fenômeno estudado. Isso nos possibilitou retornar, após a transcrição de cada entrevista, aos participantes para novos encontros.

As entrevistas foram gravadas, com autorização dos participantes e em seguida transcritas. Após a transcrição, sofreram uma primeira análise, bastante rudimentar, com o intuito de, se necessário, retornar ao participante para clarear pontos que ficaram obscuros ou não explorados.

Após a definição de cada participante, retornávamos aos prontuários com o intuito de obtermos dados sobre os atendimentos efetuados para melhor compreendermos a história clínica de cada um. Esse retorno ao prontuário ocorreu ora antes, ora após as entrevistas. Em todos os casos, os dados

⁵ Utilizaremos o feminino e também a palavra mãe para designar a pessoa responsável pela criança e pelo adolescente, visto que nesta pesquisa foram identificadas como responsáveis oito mães e uma madrinha.

das entrevistas e dos prontuários se subsidiaram mutuamente. Dessa forma, ao mesmo tempo em que os dados das entrevistas nos levaram de volta a alguns prontuários, os dados dos prontuários nos fizeram retornar a algumas entrevistas.

Utilizamos dois instrumentos para a organização e coleta dos dados. Um dos instrumentos serviu para a sistematização dos dados presente no prontuário de cada participante. Esse instrumento possui espaço para identificação, em seguida um quadro composto de três colunas, na primeira consta a data do atendimento; a segunda a transcrição dos dados do prontuário e a terceira notas do pesquisador (Apêndice H). O segundo instrumento utilizado foi o Diário de Campo no qual transcrevemos as entrevistas e as observações efetuadas durante elas (Apêndice I).

Na pesquisa de abordagem quantitativa há preocupação com a definição, *a priori*, de uma amostragem que represente uma dada população, pois tem como finalidade generalização e a elaboração de leis. O enfoque da abordagem qualitativa é diferente, pois busca a compreensão do fenômeno investigado por meio do aprofundamento das questões não permitindo generalizações. Nossa preocupação em definir o número de crianças e adolescentes que atendessem aos critérios de inclusão da pesquisa para, a partir daí, encontrar aqueles que efetivamente participariam da pesquisa, se baseou na necessidade de buscar experiências variadas que enriquecessem a compreensão do fenômeno. Encerramos a fase de coleta de dados quando obtivemos condições de compreender o fenômeno investigado. Dessa forma, das 37 crianças e adolescentes que atendiam aos critérios de inclusão (identificadas no quarto passo do levantamento de dados efetuado na fase de exploração de campo), efetuamos entrevista com nove, cujas características descrevemos a seguir.

Cinco são do sexo masculino e quatro do sexo feminino; três são crianças e seis são adolescentes; nove residem em Cuiabá e Várzea Grande⁶ e um no interior de Mato Grosso. Em relação à idade que apresentavam no diagnóstico de febre reumática quatro tinham entre três e seis anos de idade e cinco entre oito e doze anos de idade. Em relação à convivência com essa condição crônica: um convive há quatro anos, os demais entre seis e dez anos e foram submetidos aos seguintes

⁶ Várzea Grande é uma cidade de Mato Grosso contígua a Cuiabá, fazendo parte da chamada Grande Cuiabá.

procedimentos: todos foram hospitalizados; três submeteram-se a procedimentos cirúrgicos (valvoplastia e transplante de valva cardíaca por prótese artificial) sendo que destes um se submeteu a valvoplastia e a transplante por prótese artificial em momentos diferentes; cinco têm indicação cirúrgica dos quais apenas um já recebeu o encaminhamento e um está em processo de regressão da valvopatia reumática.

Em relação aos responsáveis efetuamos entrevista com oito, sendo sete mães e uma madrinha. Uma das mães, após concordar em participar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido precisou viajar e não pôde participar, porém manteve a autorização para que usássemos a entrevista realizada com sua filha.

Para identificação das crianças e dos adolescentes optamos por nomes próprios e fictícios iniciados com letras da ordem alfabética de acordo com a seqüência das entrevistas. Como a idade desses participantes variou entre oito e dezessete anos, colocamos a idade após o nome fictício. Para identificar as responsáveis escolhemos nomes com a mesma inicial do filho, todavia utilizamos a letra 'M' na frente desse nome. Assim, começamos com Alberto, 17 anos e M. Alice e terminamos com Ivana, 17 anos e M. Ivete.

As entrevistas totalizaram 21 horas e 30 minutos de gravação. Além dos contatos nos quais ocorreram as entrevistas, mantivemos outros encontros com os participantes em locais diversos (sala de espera do ambulatório, clínica pediátrica, residência dos participantes, residência da pesquisadora, Central de Regulação de Vagas do SUS, local de trabalho do responsável), ora antecedendo, ora entremeando e ora após as entrevistas. Foram 13 encontros, que perfizeram um total de 19 horas e 10 minutos, os quais foram sistematicamente registrados no Diário de Campo. Considerando as entrevistas e os demais encontros totalizamos 40 horas e 40 minutos de contato direto com os participantes do estudo.

Os dados transcritos totalizaram 167 páginas (133 páginas de diário de campo e 34 páginas de sistematização dos dados dos prontuários), digitadas em espaço simples, letra *arial narrow* onze. Na

transcrição das entrevistas para o diário de campo utilizamos letras de cores diferentes para facilitar o processo de busca, análise e identificação de cada fala e de cada observação. Assim, as falas das crianças e adolescentes receberam cor verde; as dos demais participantes, cor azul; as do entrevistador cor vermelha; as informações e descrição do observador de cor preta e as observações das reações dos participantes durante a entrevista de cor rosa.

3.4. Análise de dados

Na ordenação dos dados realizamos a organização sistemática das transcrições das entrevistas, das observações e da análise de documentos coletados. Segundo Minayo (1999), há três obstáculos a serem enfrentados pelo pesquisador durante a análise de dados: primeiro, a ilusão da transparência que o leva a achar que os dados se mostram óbvios, porém ele apenas conseguiu projetar sua própria subjetividade; segundo, o pesquisador sucumbe à magia dos métodos e das técnicas e se esquece do essencial e terceiro, ele não consegue unir a teoria aos dados coletados.

Para vencer esses obstáculos é importante ter em mente três finalidades complementares dentro de uma proposta de investigação social:

- (a) a primeira é heurística. Isto é, insere-se no contexto de descoberta das pesquisas. Propõe-se a uma atitude de busca a partir do próprio material coletado;
- (b) a segunda é de 'administração de provas'. Parte de hipóteses provisórias, informa-as ou as confirma e levanta outras;
- (c) a terceira é a de ampliar a compreensão de contextos culturais com significações que ultrapassam o nível espontâneo das mensagens (MINAYO, 1999, p.198).

Buscamos realizar nossa análise dos dados respeitando as recomendações mencionadas por Minayo (1999). Assim, após a transcrição dos dados, eles sofreram uma primeira análise registrada no diário de campo, de forma ainda individual, ou seja, cada entrevista separadamente. Dessa primeira análise agrupamos os dados em uma primeira classificação, sendo retiradas das notas de campo e rigorosamente identificadas, de forma a facilitar sua localização.

Assim, os dados sofreram em primeiro lugar uma ordenação, ou seja, transcrição, leituras e organização em arquivos, a seguir, realizamos leitura flutuante do conjunto de dados para a identificação de aspectos relevantes para a análise. Dessa forma, fizemos um primeiro agrupamento dos dados em três grandes temas, quais sejam: a doença (na qual agrupamos os dados que se referiam à questão patológica propriamente dita); a repercussão (na qual agrupamos os dados referentes à interferência dessa condição crônica no cotidiano das crianças, dos adolescentes e de suas mães) e outros (na qual agrupamos os dados que não se encaixavam em nenhum dos temas anteriores).

Percebemos que esse agrupamento refletia uma primeira análise bastante rudimentar, que não respondia satisfatoriamente aos nossos objetivos e pouco se relacionava ao quadro teórico adotado.

Sentimos, então, necessidade de nos distanciarmos dos dados empíricos e retomarmos as leituras que fundamentam nosso quadro teórico. Nesse momento, vislumbramos os primeiros movimentos, a princípio inseguros e vacilantes, no sentido de compreender os dados a partir das questões teóricas.

Após esse distanciamento, com o quadro teórico mais sedimentado e com o olhar voltado aos objetivos do estudo, retornamos aos dados empíricos realizando repetidas leituras dos diários de campo, deixando-nos impregnar com os dados, de forma que facilmente localizávamos as falas relacionando-as entre si e com o quadro teórico.

Dessa forma, elaboramos um novo quadro para a ordenação dos dados empíricos que pudesse trazer em sua própria apresentação o aprofundamento em direção à compreensão do movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente.

Salientamos que buscamos não perder de vista a especificidade da experiência de cada criança, adolescente e mãe. Dessa forma, o texto foi construído respeitando estas especificidades e as experiências comuns, às vezes vivenciadas de formas diferentes e, até mesmo opostas. Consideramos que cada história é singular e, ao mesmo tempo, constantemente se cruza com as outras histórias.

A apresentação dos resultados e a discussão dos dados seguem o movimento de aprofundamento, constituído por diversas “dimensões” que lhe deram sua forma. Assim, por meio de indagações aos próprios dados, construímos o capítulo ‘resultados e discussão’.

Partimos do questionamento: quem são os participantes e quais suas histórias? Surge como primeira necessidade mostrar cada participante e sua história, assim, compusemos: *Apresentação dos participantes: uma breve história.*

Percebemos que não poderíamos seguir abordando outros elementos, tais como, a repercussão da doença na vida da criança e do adolescente, sem responder: qual contexto em que se configura e se desenvolve a assistência em saúde a essas crianças? Compusemos, então, *Contexto da assistência à criança e ao adolescente.*

Após esta contextualização, novamente começamos a abordar a repercussão da condição crônica, mas percebemos que os participantes traziam noções e percepções muito próprias sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática. Desta forma, indagamos: *quais noções sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática trazem estas crianças, estes adolescentes e suas mães?* Compusemos, então, *Noções sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática segundo os participantes.*

Após mostramos as noções sobre a febre reumática, na perspectiva dos participantes, poderíamos abordar as repercussões desta doença em suas vidas, por meio da indagação: *como a doença repercute em suas vidas?* Apresentamos, então, *Repercussão da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes.*

Fechando este tópico de resultados e discussão, e no aprofundamento do movimento de análise para um nível mais interpretativo pudemos, então, escrever sobre *O movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente* – dimensão do processo da condição crônica na vida de crianças e adolescentes com doença crônica que desde o início conduziu nossos passos de pesquisa, mas que, somente agora, pode ser apreendido em profundidade.

Desta forma, foi preciso apresentar a história dos participantes, o entorno assistencial, suas noções sobre a sua doença, a repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática em suas vidas para, então, compreendermos o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nessa fase apresentamos os participantes do estudo por meio de uma história que conta, de forma sucinta, como se conformou o curso da febre reumática e da cardiopatia reumática em suas vidas; descrevemos o contexto no qual se desenvolve a assistência; mostramos as noções que trazem sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática; discutimos as repercussões geradas por essa condição crônica em suas vidas e finalizamos discutindo o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida instaurados a partir da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática.

4.1. Apresentação dos participantes: uma breve história

Apresentamos os participantes do estudo, ou seja, aqueles que contribuíram com nosso estudo por meio de suas histórias, seus relatos, seus modos de ver e interpretar a vida com a condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática.

Alberto e M. Alice

Alberto é um adolescente de dezessete anos de idade, sexo masculino, estudante da sétima série do ensino fundamental. Mora em Cuiabá-MT com a mãe. Seus pais são separados e seu irmão, de quinze anos, mora com o pai. Aos dez anos de idade foram diagnosticadas a febre reumática e a cardiopatia reumática com presença de lesões nas valvas mitral, aórtica e tricúspide. Durante o período de elucidação do diagnóstico e nos seis meses subsequentes, Alberto foi hospitalizado cinco vezes em diferentes hospitais, perfazendo um total de 95 dias de hospitalização, dos quais 30 dias em UTI. Após esse período, passou a fazer acompanhamento ambulatorial no HUJM, fez uso rigoroso das medicações, compareceu a todas as consultas agendadas, fez os exames solicitados e não mais apresentou atividade reumática. Permaneceu assintomático, porém o agravamento das lesões valvares impôs restrição de suas atividades físicas. Aos catorze anos foi submetido à valvoplastia mitral

permanecendo hospitalizado durante cinco dias em hospital conveniado de Cuiabá. Após a cirurgia, as atividades físicas foram liberadas gradualmente.

Alberto perdeu dois anos escolares, pois não conseguiu freqüentar regularmente as aulas no segundo semestre do ano em que ficou doente e no primeiro semestre do ano seguinte. Para ele foi difícil ter de limitar suas atividades físicas, uma vez que praticava esportes antes de ficar doente. Mesmo assim, principalmente devido às orientações e cuidados de sua mãe, sempre cumpriu as determinações médicas. Atualmente, joga futebol e basquete, está aprendendo a tocar violão, freqüenta a escola regular no período noturno e um curso de Administração e Desenvolvimento Pessoal e Tecnológico, oferecido pelo Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial, no período diurno. Em relação à febre reumática não se considera doente.

M. Alice trabalha como empregada doméstica, sempre esteve presente ao lado de Alberto, cuidando e acompanhando o seu tratamento. Atualmente está estimulando o filho a assumir a responsabilidade pelos cuidados relacionados a sua condição crônica. M. Alice está preocupada porque, desde então, a profilaxia secundária está atrasada dois meses.

Bella e M. Beatriz

Bella é uma adolescente de quinze anos de idade, sexo feminino, estudante da sétima série do ensino fundamental. Mora em Várzea Grande-MT com a mãe, a avó, o irmão, a cunhada, o sobrinho, dois tios e dois primos. Aos seis anos foi diagnosticada a febre reumática e ela iniciou a profilaxia secundária sem necessidade de hospitalização. Após um ano do diagnóstico houve reativação do processo reumático quando foi hospitalizada por quatro dias em hospital público de sua cidade. Após a alta, foi encaminhada ao ambulatório do HJUM para acompanhamento e, apesar de assintomática, foi diagnosticada cardiopatia reumática com lesão em valvas mitral e tricúspide. A partir de então, aderiu à profilaxia secundária, compareceu às consultas agendadas e realizou os exames solicitados. Apesar de, em algumas consultas, ter apresentado queixas de dores articulares esporádicas e de dispnéia

noturna, esses sintomas não foram relacionados à atividade reumática. Na última consulta realizada em 2004, estava assintomática e sem indicação cirúrgica.

Para Bella, a febre reumática trouxe prejuízo a seus estudos, em especial nos primeiros anos de escolaridade. As dores articulares foram os sintomas de maior lembrança, principalmente pela limitação de movimentos que, em certo momento, a impossibilitou de andar. Já a cardiopatia reumática é algo que gera medo e insegurança, pois considera risco de vida ter um problema no coração. Mora desde que nasceu no mesmo bairro, tem muitos amigos, não gosta de ser vista como diferente por ter uma condição crônica e, muitas vezes, para não se diferenciar do grupo, faz coisas que julga inadequadas para seu problema de saúde. Para ela, a febre reumática é uma doença que tem um término que pode ser comprovado por meio de exames laboratoriais e de imagem. Apesar de ir sozinha ao posto de saúde para a profilaxia secundária, reconhece que só o faz para que sua mãe não fique preocupada. Por essa razão, aguarda com grande expectativa o retorno ambulatorial na esperança que seus exames confirmem a cura e suspensão da profilaxia secundária.

M. Beatriz é separada do pai de Bella, mora na casa de sua mãe com os dois filhos e trabalha como empregada doméstica. Enquanto Bella era criança, M. Beatriz sempre a acompanhou e cuidou do tratamento, mas com a chegada da adolescência tem passado a responsabilidade pelo seguimento da profilaxia secundária para filha. M. Beatriz utiliza estratégias de controle que garantam a continuidade do tratamento tais como a compensação. Bella diz que a mãe a recompensa com *um real* quando ela vai sozinha ao posto de saúde desde que traga um *papel* assinado que confirme a realização do procedimento.

Carla e M. Carolina

Carla é uma criança de oito anos de idade, sexo feminino, estudante da terceira série do Ensino Fundamental. Mora em Várzea Grande-MT com a mãe, o pai e dois irmãos menores. Aos três anos de idade procurou o HUJM com quadro de insuficiência cardíaca leve, quando foram diagnosticadas febre reumática e cardiopatia reumática com lesão em valva mitral. Não houve

necessidade de hospitalização na ocasião. Durante cinco meses subseqüentes ao diagnóstico, Carla manteve dispnéia aos esforços. Após esse período, manteve-se assintomática. Aos quatro anos foi hospitalizada durante três dias no HUJM devido à crise de bronquite asmática, mas sem descompensação cardíaca. Apesar de manter-se assintomática, tem indicação cirúrgica para correção da insuficiência mitral, que vem sendo postergada até que ganhe mais idade.

Carla diz não saber o que seja a febre reumática. Isso é compreensível devido a pouca idade que tinha quando teve sua única crise, porém ela consegue relacionar a febre reumática ao problema cardíaco e à profilaxia secundária. Sente-se uma criança igual às outras de sua idade, tem as mesmas atividades físicas. Quando não entende uma questão, Carla pergunta o que significa. Entrou na sala para fazer a entrevista sozinha, sendo que sua mãe permaneceu na sala de espera com o filho mais novo. Quando fui entrevistar sua mãe, ela permaneceu na sala enquanto estava desenhando. Ao término do desenho disse que esperaria na sala de espera, pois se a médica chamasse ela avisaria.

M. Carolina está gestante do quarto filho, não trabalha fora de casa. Sempre acompanhou a filha às consultas, é rigorosa quanto ao seguimento das orientações médicas resultando em uma boa adesão. Sabe da indicação cirúrgica, mas tem esperança de que, se seguir o tratamento, possa livrar a filha da cirurgia.

Davi e M. Dalva

Davi é um adolescente de treze anos de idade, sexo masculino, residente em Lambari D'Oeste-MT⁷. Mora com os pais, uma irmã de quinze anos e um irmão de dez anos. Atualmente não está estudando. No período neonatal, devido a um quadro infeccioso, permaneceu hospitalizado durante doze dias em UTI neonatal. Aos cinco anos foi novamente hospitalizado e recebeu o diagnóstico de febre reumática. Após a alta hospitalar, fez uso da penicilina G benzatina apenas na presença de amigdalite e febre, portanto não fez uso regular da profilaxia secundária. Desde então, apresentou vários episódios de amigdalite, febre e dores articulares sempre tratadas com penicilina G

⁷ Lambari D'Oeste é um Município de Mato Grosso, distante 300 km de Cuiabá. Em 2004 sua população foi estimada em 4.035 habitantes. O Município é habilitado com a condição de Gestão Plena da Atenção Básica (www.datasus.com.br).

benzatina. Aos dez anos procurou o ambulatório do HUJM no qual foram diagnosticadas reativação da febre reumática e presença de cardiopatia reumática assintomática (lesão leve em valva mitral). Aos treze anos, após dois anos de ausência do ambulatório e abandono da profilaxia secundária, retornou ao HUJM ficando hospitalizado por oito dias devido à reativação da febre reumática e presença de cardiopatia reumática, agora sintomática (dispnéia aos grandes e médios esforços) com necessidade de restrição das atividades físicas. Após quinze dias da alta, Davi retornou à consulta ambulatorial. Veio de sua cidade de transporte rodoviário, sem acompanhante, queixando de reinício das dores articulares e informando ter descontinuado o uso do medicamento. Após trinta dias dessa consulta, Davi retorna com M. Dalva sendo novamente hospitalizado durante cinco dias com quadro de poliartralgia e febre, relatando atraso na profilaxia secundária devido à falta do medicamento tanto no posto de saúde como na farmácia da cidade em que residem.

Davi perdeu dois anos escolares. Este ano estava repetindo a quinta série, mas abandonou a escola devido à doença (dores que dificultam a deambulação, febre, cansaço, viagens para consultas e hospitalizações). Mesmo quando não está apresentando sintomas, procura se abster de fazer coisas que gosta com medo dos sintomas retornarem. Assim, se mantém mais isolado em relação aos adolescentes de sua idade. Reconhece a importância da profilaxia secundária, principalmente após essa recidiva que está vivenciando. Para ele a mãe é a responsável pelo seguimento do tratamento.

M. Dalva não trabalha fora de casa, acompanha o filho durante as consultas e hospitalizações. Ela relata dificuldades no município onde mora em relação à profilaxia secundária, tanto para aquisição quanto para administração do medicamento. Acha que o filho tem esse problema desde o nascimento e está assustada com a possibilidade de cirurgia cardíaca.

Elias e M. Elisa

Elias é um adolescente de catorze anos de idade, sexo masculino, estudante da quinta série do ensino fundamental. É brasileiro, filho de mãe boliviana e pai brasileiro, residentes, com outros quatro filhos, na Cidade de San Ignacio de Velasco, na Bolívia distante 320 km da fronteira com o Brasil e 640

km de Cuiabá. Elias reside há três anos em Várzea Grande-MT, na casa de sua madrinha M. Elisa. Na casa moram também o marido de M. Elisa e seus três filhos. M. Elisa e Elias não possuem parentesco sanguíneo. Aos nove anos, morava com os pais na Bolívia, quando foi diagnosticado um problema cardíaco com proposta de cirurgia imediata. Seu pai resolveu trazê-lo para Cáceres-MT, Cidade brasileira mais próxima de San Ignacio de Velasco-Bolívia. Em Cáceres recebeu o diagnóstico de febre reumática e cardiopatia reumática (lesão em valva mitral), sendo transferido para hospital conveniado em Cuiabá, onde permaneceu hospitalizado durante dois meses até estabilização do quadro. Foi, então, encaminhado para Campo Grande, Capital do Estado de Mato Grosso do Sul, onde foi submetido à valvoplastia mitral. Após esse procedimento iniciou acompanhamento no ambulatório do HUJM, sendo que, durante o período que permaneceu no Brasil, foi acompanhado pela mãe e pela madrinha. Após dez meses retornou à Bolívia, estava assintomático e em uso das medicações prescritas. Após um ano e sete meses, retornou ao HUJM na companhia da madrinha, relatando que em San Ignacio de Velasco não utilizou os medicamentos por dificuldades financeiras familiares e de infra-estrutura da cidade boliviana onde residia. Foi hospitalizado com reativação da febre reumática e agravamento da cardiopatia reumática (lesão em valva mitral e tricúspide) com indicação de novo procedimento cirúrgico. Permaneceu no hospital durante trinta e quatro dias, sendo solicitado aos pais, pela questão legal, que viessem ao Brasil para dar prosseguimento aos encaminhamentos para nova cirurgia cardíaca. Com onze anos e nove meses de idade foi submetido, em Campo Grande-MS, ao transplante de valva mitral por prótese metálica e à valvoplastia de valva tricúspide sendo necessário implante de marca-passo cardíaco no pós-operatório. Permaneceu hospitalizado em Campo Grande-MS por aproximadamente trinta dias, sempre acompanhado pela mãe e madrinha. Ao retornar para Cuiabá-MT, após a cirurgia, seus pais voltaram para a Bolívia e o deixaram morando com a madrinha no Brasil. Atualmente faz acompanhamento no ambulatório do HUJM e em Campo Grande-MS.

Elias perdeu dois anos de escola devido à febre reumática, não apresenta limitações (dispnéia) quando faz atividades físicas como correr e andar de bicicleta. Todavia, convive com as restrições

impostas pela prótese valvar metálica. Para ele essas restrições não são fáceis de seguir, pois gostaria de experimentar coisas diferentes. Tem boa adesão tanto às restrições impostas pela prótese valvar metálica quanto à profilaxia secundária.

M. Elisa não trabalha fora de casa, seus filhos já estão adultos. Vê o afilhado como um adolescente tranqüilo, educado e um pouco passivo. Assume a responsabilidade pelos cuidados do Elias enquanto ele permanece em sua companhia, reconhecendo os pais como os verdadeiros responsáveis que só permitem que o filho more com ela devido ao problema de saúde. Procura manter o adolescente em contato constante com sua família biológica e diz que a maior alegria do Elias é quando entra em férias e vai para a casa dos pais.

Felipe e M. Fernanda

Felipe é um adolescente de catorze anos de idade, sexo masculino, estudante da quarta série do ensino fundamental residente em Várzea Grande-MT, com a mãe, o pai, duas irmãs mais velhas. Tem diagnóstico de febre reumática com cardiopatia reumática (lesão em valva mitral e em valva aórtica) desde os oito anos de idade, quando foi hospitalizado, durante dezesseis dias em hospital conveniado de Cuiabá-MT. Após a alta foi encaminhado para acompanhamento no ambulatório do HUJM. Compareceu às consultas de forma constante durante três anos. Nesse período não apresentou reativação da febre reumática, todavia não houve adesão à profilaxia secundária, ao tratamento da insuficiência cardíaca e ao repouso recomendado. Nos retornos ambulatoriais sempre estava com atraso no uso das medicações prescritas, justificadas como dificuldade na aquisição dos medicamentos. Aos doze anos de idade foi encaminhado para valvoplastia mitral que deveria ser realizada em hospital conveniado de Cuiabá-MT, no entanto, a cirurgia não foi realizada. Segundo a mãe, após a consulta pré-operatória o cirurgião pediu que aguardasse que comunicaria, por telefone, quando a cirurgia fosse agendada. Assim, passaram-se dois anos e não procuraram os serviços de saúde. M. Fernanda afirma ter continuado com o uso dos medicamentos orais para o problema cardíaco e com a profilaxia secundária. Após esse tempo retornam ao ambulatório do HUJM. Felipe

apresenta piora da cardiopatia reumática, sendo então encaminhado para cirurgia de transplante de valva cardíaca por prótese, pois a valvoplastia não mais era possível devido ao agravamento da lesão inicial.

Felipe tem atraso escolar devido à reprovação ocorrida no início da doença e em anos subseqüentes. Está emagrecido, taquipneico, hipocorado, todavia faz questão de negar qualquer sintomatologia tanto com palavras quanto com ações, isto é, fazendo brincadeiras de correr como que para provar que não fica cansado, mesmo que haja claramente sinais desse cansaço. Apesar dessa negação ele tem uma grande expectativa no resultado da cirurgia: ficar forte e conseguir reagir às provocações de alguns colegas da escola.

M. Fernanda estava desempregada na ocasião da coleta de dados. Ela cobra do filho a responsabilidade pelo uso dos medicamentos, Felipe, no entanto, não corresponde a essa expectativa e, conseqüentemente, os medicamentos são feitos de forma inadequada quanto a horários, intervalos e dosagem. Ela está apreensiva e com medo do procedimento cirúrgico, principalmente pela possibilidade de morte do filho durante ou após o procedimento.

Gilberto e M. Gisele

Gilberto é uma criança de onze anos de idade, sexo masculino, estudante da quarta série do ensino fundamental, perdeu um ano de escola devido ao problema de saúde. Mora em Cuiabá-MT, com a mãe e duas irmãs mais velhas. Seu pai está desempregado e se encontra em casa de parentes no sul do país, fazendo tratamento para alcoolismo. Aos oito anos de idade foi hospitalizado durante doze dias no HUJM onde foi confirmado o diagnóstico de febre reumática e cardiopatia reumática sintomática (lesão em valva mitral e valva tricúspide). Manteve-se, após a alta, assintomático até os onze anos de idade quando, após abandono da profilaxia secundária, apresentou reativação da febre reumática com aumento do comprometimento cardíaco. Após sete meses do início dessa recidiva manteve o quadro de atividade reumática que se agravava com a retirada do antiinflamatório hormonal oral. Assim, foi hospitalizado no HUJM durante catorze dias, onde se submeteu à pulsoterapia, após a

qual houve negatificação da atividade reumática. Atualmente, Gilberto se mantém sem atividade reumática, em uso regular das medicações prescritas e aguardando cirurgia conservadora (valvoplastia mitral).

Gilberto demonstra preocupação com sua saúde, principalmente após essa última crise. Sente-se, apesar da pouca idade, responsável pelo cuidado de si procurando seguir corretamente as orientações médicas. Assim, ele controla sua medicação, sabe qual medicamento deve tomar em determinado horário, sua mãe ajuda lembrando-o dos horários.

M. Gisele não trabalha fora de casa. Ela tem uma filha de vinte e um anos, com problema mental (seqüela pós-encefalite por sarampo) dependente de seus cuidados, que muitas vezes a impediu de estar junto ao filho, principalmente quando hospitalizado. Nesse tempo, Gilberto recebia a profilaxia secundária de forma adequada. Quando sua outra irmã começou a trabalhar, Gilberto passou a ir sozinho ao posto de saúde, sempre encaminhado por sua mãe, porém abandonou a profilaxia secundária, sem o conhecimento dela. A cirurgia é algo que M. Gisele tem muito medo, mas diz confiar em Deus de que seu filho não vá necessitar desse procedimento.

Helda e M. Hélia

Helda, criança de onze anos de idade, sexo feminino, estudante da quinta série do ensino fundamental (teve uma única reprovação). Mora em Cuiabá-MT, com a mãe, o padrasto e um irmão de oito anos. Aos três anos foi hospitalizada em hospital conveniado de Cuiabá-MT com diagnóstico de febre reumática e cardiopatia reumática sintomática (lesão em valva mitral). Com quatro anos foi hospitalizada durante dez dias no HUJM devido à reativação da febre reumática e da cardiopatia reumática com aumento do comprometimento cardíaco (lesão em valva mitral e aórtica). Após compensação da crise reumática foi indicada a cirurgia de valvoplastia mitral e solicitada avaliação cirúrgica, que não foi realizada, por não ter retornado às consultas subseqüentes. Aos cinco anos, foi novamente hospitalizada, em hospital conveniado de Cuiabá-MT, com insuficiência cardíaca congestiva descompensada, recebeu alta com indicação de suspensão temporária da cirurgia, até que adquirisse

maior peso e altura. Manteve-se estável com queixa de dispnéia apenas aos grandes esforços. Aos sete anos foi hospitalizada, em hospital público em Cuiabá-MT, com reativação da febre reumática também por dez dias. Três meses após a alta foi hospitalizada, durante dez dias, no HUJM com descompensação cardíaca, devido à atividade reumática. Após a alta hospitalar permaneceu estável, com dispnéia aos grandes esforços, em acompanhamento ambulatorial e fazendo uso correto das medicações até oito anos quando novamente foram solicitados exames pré-operatórios. Após essa consulta criança só retornou aos nove anos com queixas não relacionadas à febre reumática e à cardiopatia reumática. Pelos registros no prontuário permanecia fazendo uso regular dos medicamentos prescritos para a profilaxia secundária e controle da insuficiência cardíaca. Aos dez anos, após ter abandonado a profilaxia secundária por dois meses, apresentou reativação da febre reumática sendo novamente hospitalizada, primeiramente durante oito dias em hospital conveniado em Cuiabá-MT e após uma semana da alta foi hospitalizada pela sétima vez, por dezenove dias. Após essa última alta retornou ao ambulatório do HUJM apresentando discretos movimentos incoordenados em mão direita e dificuldade na escrita, sendo diagnosticada reativação da febre reumática com cardite e coréia de Sydenham. Exames de imagem realizados aos dez anos e nove meses mostraram agravamento do problema cardíaco, todavia como criança mantém-se assintomática, sem dispnéia mesmo aos grandes esforços, sem sinais de disfunção ventricular e como a valvoplastia mitral não mais é possível para correção da insuficiência mitral, implicando em cirurgia para implante de prótese artificial, foi decidido pela postergação da intervenção cirúrgica, com controle clínico ambulatorial. M. Hélia retorna ao ambulatório após um ano da última consulta para pegar receita médica e marcar nova consulta para a filha, diz que Helda permanece assintomática aos pequenos e médios esforços, fazendo uso regular das medicações prescritas.

Helda é uma criança que se sente diferente por ter febre reumática, cardiopatia reumática e precisar da profilaxia secundária. Tem amigos, participa das brincadeiras e jogos, contudo, por

apresentar dispnéia aos grandes esforços, tem dificuldades em acompanhá-los e isso reforça sua sensação de ser diferente.

M. Hélia não trabalha fora de casa, acompanha e cuida da filha mostrando-se preocupada com sua condição crônica e com muito medo da cirurgia, o que provavelmente a fez negar essa possibilidade. Ultimamente tem seguido as prescrições medicamentosas de forma mais rigorosa.

Ivana e M. Ivete

Ivana, adolescente de dezessete anos de idade, sexo feminino, estudante do segundo ano do ensino médio, todavia abandonou os estudos há três meses por achar que não seria aprovada no final do ano. Até então, não havia reprovado ou mesmo desistido da escola. É casada, tem uma filha de um ano e nove meses, reside com o marido e a filha em Cuiabá-MT, na casa da sua mãe que está em processo de separação do pai da Ivana. Com onze anos de idade recebeu o diagnóstico de febre reumática com cardiopatia reumática assintomática (lesão em valva mitral e valva aórtica), mas não houve necessidade de hospitalização mantendo acompanhamento no ambulatório do HUJM. Aderiu à profilaxia secundária, mesmo com alguns problemas de ordem sócio-econômica para adquirir alguns medicamentos devido ao custo e ausência destes na rede básica. Apesar de manter-se assintomática para aparelho cardiovascular e não ter apresentado outra crise de reativação da febre reumática, houve piora progressiva da lesão valvar, sendo necessário procedimento cirúrgico. Aos catorze anos de idade foi hospitalizada em hospital conveniado de Cuiabá-MT durante oito dias, dos quais três em UTI. Durante essa internação foi submetida a transplante de valva aórtica por prótese artificial metálica. Após a cirurgia, começou a namorar rapaz de vinte e dois anos e aos quinze anos e sete meses ficou grávida, passando a ser atendida, desde então, no ambulatório de cardiologia para adultos e no ambulatório de pré-natal de risco, todos do HUJM. Aos dezesseis anos foi hospitalizada por vinte e dois dias, sendo submetida a parto cesariana, por pré-eclâmpsia. Sua filha nasceu com trinta e sete semanas de gestação, com apgar de oito e nove, sem problemas no período neonatal.

Ivana menciona que após a cirurgia sua vida mudou para pior, pois não pode fazer coisas que gosta como andar de bicicleta, tomar banho de rio e piscina ou mesmo comer carne vermelha e, em relação aos remédios, vê como negativo ter de fazer uso por toda a vida. Tem mágoa do pai por ele estar ausente de seu processo de doença e não ter se preocupado nem mesmo na época da cirurgia. Em relação a sua mãe reconhece que ela sempre se preocupou e esteve ao seu lado. Ivana confessa se esquecer com frequência dos medicamentos que necessita utilizar e que sua mãe sempre a lembra e a considera responsável pela adesão ao tratamento. Em relação à febre reumática ela teve apenas uma crise, assim o problema cardíaco gerado é o que deixou marcas profundas.

M. Ivete trabalha como faxineira em uma firma de prestação de serviços. Ela sempre esteve ao lado da filha, é rigorosa quanto ao seguimento das orientações médicas, resultando em uma boa adesão ao tratamento. Mesmo Ivana sendo casada, M. Ivete continua se responsabilizando em dar-lhe diariamente a medicação oral (anticoagulante). O marido da Ivana critica a postura da M. Ivete por achar que a esposa é quem deve se responsabilizar por seu tratamento da mesma forma como se responsabiliza pelos cuidados da filha do casal.

4.2. Contexto da assistência à criança e ao adolescente

Ao dar voz às crianças e aos adolescentes eles falaram sobre a repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática em suas vidas. Entretanto, para alcançarmos uma melhor compreensão, é necessário contextualizar o serviço de saúde no qual recebem assistência e a forma como essa assistência se configura. Isso é importante para entendermos as normas preconizadas pelos serviços e a relação entre essas normas e o modo de andar a vida de cada participante.

O ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HUJM tem como fio condutor o saber clínico de uma especialidade que privilegia, no caso da febre reumática, o diagnóstico, o tratamento sintomático, a prevenção por meio da profilaxia secundária, o tratamento clínico das lesões valvares decorrentes da

cardiopatía reumática e o acompanhamento da evolução dessas lesões. Em caso de procedimento cirúrgico, a clientela é encaminhada para outros serviços de maior complexidade.

O diagnóstico inicial e das recidivas, bem como o acompanhamento das alterações valvares, são realizados por meio de hospitalizações, consultas e exames que são sistematicamente repetidos de acordo com a necessidade de cada caso. O ecocardiograma com *Doppler* antes realizado em rede conveniada, atualmente, assim como os demais exames, é realizado no HUJM. Com isso há facilidade de acompanhamento clínico no que concerne à questão de controle dos parâmetros do corpo físico-biológico. Não houve relatos nos prontuários ou nas entrevistas de dificuldades para a realização desses exames.

O HUJM se estrutura de forma a atender as necessidades de controle, tratamento e encaminhamento para procedimentos complexos dessa clientela por meio das consultas previamente agendadas. Em caso de intercorrências fora da consulta não há garantia de atendimento no HUJM. Nesse caso, a criança ou o adolescente pode pleitear uma consulta no pronto atendimento infantil do hospital ou procurar outros serviços do SUS. Se perder a consulta agendada, ela é remarcada.

O tratamento e a profilaxia secundária são recomendados por meio de informações dadas durante a consulta e de prescrição em receituário médico. Para o controle da profilaxia secundária é utilizado o Cartão de Controle da Profilaxia Secundária, no qual, além da identificação do usuário, há um espaço para o registro da data e da pessoa que ministrou a penicilina G benzatina. Esses cartões são oferecidos pela Sociedade Brasileira de Cardiologia e custeados por laboratórios farmacêuticos, mas atualmente estão em falta no HUJM. Esses cartões ajudam por ser um registro objetivo que permite verificar a adesão, abandono e atrasos da profilaxia secundária; no entanto, não há espaço para registro das dificuldades encontradas para o cumprimento da profilaxia secundária.

Os participantes desse estudo, por demanda espontânea ou encaminhamento, buscaram assistência junto a esse serviço. A procura ocorreu, principalmente, porque o Ambulatório de

Cardiologia Pediátrica do HUJM é conhecido, em Mato Grosso e nos Estados vizinhos, por realizar acompanhamento clínico da criança e do adolescente com cardiopatia reumática.

Levei na policlínica do planalto porque ela tava passando mal: dor nas pernas, febre alta, cansaço. Lá falaram que a febre dela tava muito alta e que era pra eu procurar outro hospital porque não era coisa pra eles. Aí eu procurei o Júlio Müller porque eu tinha ouvido falar que lá tinha médicos muito bons (M. Hélia).

Eu tinha essa base de seis a sete anos e lembro de tudo direitinho. Eu ficava em casa com a dor e depois minha mãe pegou e me internou lá no pronto socorro. Aí quando eu comecei a andar o médico me deu alta e me deu encaminhamento pra vir no Júlio Müller. No Júlio Müller eu nunca fiquei internada, mas fazia todo tipo de exame, exame do coração, esses exames assim, tudo foi feito lá (Bella, 15 anos).

Aí, quando eu vi que ele foi só inchando, inchando, eu levei no pronto socorro aqui da Várzea Grande. Aí, eles encaminharam lá pra Santa Casa. Da Santa Casa, eles encaminharam pro Júlio Müller pra acompanhamento (M. Fernanda).

O Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HUJM recebe crianças e adolescentes encaminhados pelas unidades básicas de saúde ou serviços de saúde de outros municípios. Por ocasião da coleta de dados não havia relação sistemática e formal entre esse ambulatório e a unidade básica de saúde próxima à residência da criança ou do adolescente.

Lembramos que a Lei Orgânica da Saúde determina que os hospitais universitários devam se integrar e se submeter à direção única do SUS no tocante à política de saúde, apesar de não serem formalmente subordinados ou vinculados às Secretarias Estaduais ou Municipais de Saúde. A integração dos hospitais universitários ao SUS, apesar de obrigatória, não ocorre de forma automática, e sim mediante convênio. Isso se dá devido às especificidades das instituições universitárias que têm como característica principal a autonomia do ensino e da pesquisa (CARVALHO; SANTOS, 2002).

Apesar de o Município de Cuiabá ter Gestão Plena do Sistema Municipal, o HUJM manteve, por algum tempo, autonomia em seu atendimento pelo SUS no que diz respeito às suas vagas de leito hospitalar e de atendimento ambulatorial. Em 2004, por ocasião de nossa coleta de dados, o HUJM estava passando pelo processo de cadastramento para se integrar formalmente à rede de saúde de Cuiabá, disponibilizando suas vagas para a Central de Regulação do SUS, porém até dezembro de 2004 o Ambulatório de Cardiologia Pediátrica ainda não havia sido cadastrado. Dessa forma, apesar de

haver referência e contra-referência no desenho do modelo assistencial vigente no SUS de Cuiabá, uma das razões da dificuldade de sua operacionalização, nesse caso específico, se deve à desarticulação entre HUJM e a rede básica de saúde.

No Ambulatório de Cardiologia Pediátrica a profilaxia secundária é prescrita em receituário simples e entregue ao responsável, que em nosso caso são as mães. Com isso, a mãe passa a ser portadora das informações de saúde sobre seu filho, isto é, a ela é transferida a responsabilidade de fazer os elos entre os diferentes serviços de saúde.

Muitas vezes, no bairro onde a criança ou o adolescente mora há postos de saúde, policlínicas ou mesmo o Programa Saúde da Família (PSF), mas esses serviços são subutilizados. Por exemplo, o bairro onde Felipe reside possui, a menos de três quadras de sua residência, uma policlínica e um posto de saúde com o PSF em implantação, enquanto o HUJM se localiza a aproximadamente 25 km de sua residência, sendo necessário o uso de dois ônibus urbanos para deslocamento. M. Fernanda procura e é atendida nessa estrutura de saúde próxima a sua residência, quando necessita de assistência para si ou para os outros filhos. No caso de Felipe, ela entende que apenas o HUJM resolve seus problemas de saúde, portanto, só utiliza o posto de saúde como o local onde adquire medicamentos e realiza a profilaxia secundária.

Na policlínica eu nunca levei o Felipe. [...] Toda vez que acaba o remédio do coração eu mando o Felipe buscar no posto ou eu mesmo vou. O remédio nunca falta. [...] Ninguém no posto tá sabendo que o Felipe vai operar. Aqui eu nunca conversei nada. Só mesmo com a doutora do Júlio Muller (M. Fernanda).

Isso retrata, entre outros, a fragilidade na operacionalização do princípio da integralidade do SUS, que apregoa a combinação de forma harmônica, igualitária e contínua das ações e serviços de saúde preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema (CARVALHO; SANTOS, 2002). A integralidade da atenção deve ser “fruto de uma articulação de cada serviço de saúde, seja ele um centro de saúde, uma equipe de PSF, um ambulatório de especialidade ou um hospital, a uma rede muito mais complexa composta por outros

serviços de saúde e outras instituições não necessariamente do *setor saúde*” (CECÍLIO, 2001, p. 117, grifo do autor).

Essa falta de articulação dos serviços de saúde se agrava quando os participantes residem em localidades distantes. No caso do Elias, adolescente brasileiro cuja família reside na Bolívia, a solução encontrada por seus pais para que ele usufruísse do tratamento ofertado pelo SUS, foi a de o adolescente vir morar na residência de sua madrinha no Brasil, longe da família.

Eu conheço os pais dele há muito tempo. Eu batizei o Elias quando ele tinha dois anos de idade. A gente sempre tinha contato. [...] Ele está comigo há três anos por causa da doença e do tratamento. Ele tá comigo porque, em primeiro lugar, eu gosto muito dele e também porque lá, na cidade onde seus pais moram, na Bolívia, não tem recursos (M. Elisa).

No caso acima a dificuldade maior da família é o fato de residirem em outro país, todavia nossos participantes se reportam a diferentes dificuldades na operacionalização do SUS o que dificulta a adesão às normas estipuladas pelos profissionais de saúde.

Os relatos de M. Dalva, mãe de Davi, residentes em Lambari D'Oeste-MT, retratam algumas limitações presentes quando o modelo clínico especializado é considerado isoladamente. O adolescente é acompanhado no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica e nos dias da consulta, mãe e filho saem de sua cidade no primeiro e retornam no último ônibus. Durante a coleta de dados, presenciei a seguinte situação:

Davi veio desacompanhado para a consulta pós-alta hospitalar. Chegou às 13h30min. Perdeu o horário do ecocardiograma com Doppler que seria pela manhã. Motivo relatado pelo adolescente: a passagem do micro-ônibus que deixa e busca o passageiro no local estipulado pelo mesmo, custa setenta reais, ida e volta. Como os pais não tinham dinheiro para pagar duas passagens, a solução encontrada foi o Davi vir sozinho. Ele foi o primeiro a ser atendido, pois precisava estar liberado quando o micro-ônibus viesse buscá-lo no hospital. Informou que voltara a sentir dores articulares e que deixou de usar o corticóide oral há três dias porque o remédio havia acabado. A médica que o atendeu alterou o esquema previsto de retirada gradual do corticóide e fez as orientações diretamente para o adolescente (Notas do diário de campo).

A nota acima nos reporta a, no mínimo, dois problemas. Primeiro, a presença de adolescente desacompanhado à consulta médica é conhecido como um dos fatores que influenciam a não adesão ao regime terapêutico (KISS, 2005; SCHEIBEL; XAVIER; BRENOL, 2001; WHO, 2004). Além de

retornar à consulta ambulatorial pós-alta desacompanhado, Davi não havia realizado de forma adequada a terapêutica prescrita e estava sintomático. Em segundo lugar, o motivo de vir sozinho à consulta é por ele justificado por dificuldades financeiras da família. Considerando, como já dissemos, que Lambari D'Oeste-MT é um Município habilitado na condição de Gestão Plena da Atenção Básica do SUS, ele tem como responsabilidade ofertar a atenção básica e em caso de necessidade de serviços especializados ou de maior complexidade de encaminhar e acompanhar seus munícipes para tratamento fora do domicílio (ANDRADE, 2001), isso no caso do Davi não aconteceu.

Segundo M. Dalva o encaminhamento para tratamento fora do domicílio ocorre em Lambari D'Oeste, no entanto ela relata a dificuldade que encontra, junto ao sistema de saúde municipal, para conseguir transporte para trazer o filho para consulta. Essa dificuldade, incoerentemente, surge justamente pelo fato de o Davi ter uma doença crônica, fazer parte de um programa de atendimento em Cuiabá-MT e ter consulta previamente agendada.

Lá em Lambari funciona assim: eles já marcam a consulta e só traz quem tá marcado. Pro Davi eles não precisam marcar porque aqui ele tem prontuário e já sai de uma consulta com a próxima consulta marcada no cartãozinho. Pra os outros, eles ligam aqui em Cuiabá falam de cada problema então marca as consultas. Aí quando chega o dia sai até duas ambulâncias cheias de pessoas pra consultar aqui em Cuiabá, porque eles marcam tudinho pra um dia só. Aí tem vez que eles vão sair no outro dia, eu vou lá. Aí a funcionária fala que não tem jeito, porque as ambulâncias já estão cheias. Não adianta eu mostrar o cartãozinho com a data da consulta. A secretária da saúde lá não entende nada, diz ela que meu menino tem problema de reumatismo e isso é crônico, que eu não preciso me desesperar (M. Dalva).

M. Dalva traz a problemática relacionada às prioridades do serviço de saúde local, que parece centrar-se nos problemas agudos, ou mesmo na presença de sintomas. Assim, ela mostra, em sua fala, posturas do gestor da saúde local, ou seja, da secretária de saúde, que claramente define o problema crônico do Davi como algo que pode esperar.

Esse é um dos aspectos importantes e intensamente discutidos no relatório mundial intitulado *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas* (OMS, 2002), que teve como intuito atualizar serviços de saúde com vistas ao melhor gerenciamento das condições crônicas. As condições crônicas são consideradas como um dos maiores desafios enfrentados pelos sistemas de saúde que, atualmente,

ainda se apóiam no atendimento aos eventos agudos. Para a OMS (2002) um sistema de saúde incapaz de gerenciar com eficácia as condições crônicas se tornará obsoleto em pouco tempo.

Um dos problemas centrais da crise dos sistemas de serviços de saúde modernos consiste no enfrentamento das condições crônicas na mesma lógica das condições agudas, ou seja, através de tecnologias destinadas a responder aos momentos agudos dos agravos – normalmente autopercebidos pelas pessoas –, através da atenção à demanda espontânea, principalmente em unidades ambulatoriais de pronto atendimento ou hospitalares. E desconhecendo a necessidade imperiosa de uma atenção contínua nos momentos silenciosos dos agravos, quando as condições crônicas insidiosamente evoluem (MENDES, 2002, p. 19).

As dificuldades de M. Dalva, para o gerenciamento da condição crônica de seu filho, vão além das questões relacionadas à liberação de transporte, direito que lhe é assegurado em lei, pelo serviço de saúde de seu município.

O atendimento no HUJM lhe dá informações e dita normas, todavia não lhe oferece suporte para que possa fazer uso dessas informações e seguir essas normas. Ela relata as dificuldades enfrentadas ao tentar e não conseguir, cumprir a profilaxia secundária em sua cidade. Explica que em 2001, após uma hospitalização no HUJM conseguiu em um posto de saúde de Cuiabá-MT dez frascos de penicilina G benzatina. Quando retornou a Lambari D'Oeste cumpriu rigorosamente a profilaxia secundária enquanto durou o estoque da medicação. Quando esses frascos acabaram, ela comprou um frasco e levou ao posto de saúde para aplicar em seu filho, no entanto no posto a receita foi retida.

Com a receita que ele recebeu na alta, pegamos dez benzetacil no postinho de Cuiabá. E foi essas que a gente levou que ele tomou. Aí, quando acabou, eu peguei a receita e passei na farmácia e comprei, aí a enfermeira aplicou. E desse dia não aplicou mais porque não tinha mais receita pra comprar porque no posto as enfermeiras seguram a receita e sem a receita elas não aplicam e nem a gente compra. Sem receita as farmácias de Lambari não vendem. [...] Da última vez que eu vim [no HUJM], que já tem dois anos, eu levei o cartãozinho que está constando que ele toma sempre, né? Mas mesmo assim tem que consultar pro médico passar. Aí tem de esperar o médico ir lá (M. Dalva).

M. Dalva nos diz que em Lambari D'Oeste naquela época não tinha médico na Cidade. Eles contavam com um médico da cidade vizinha que atendia no posto de saúde três vezes por semana. Para conseguir uma consulta ela diz que:

Você tinha que madrugar pra pegar ficha. Ele só atendia vinte pessoas e só caso de emergência. Se, caso, ele desse aquele remédio, falasse que era bom, não dava pra voltar. Tomava o remédio, só dava pra voltar se tivesse ruim. Ele é clínico geral, ele atende tudo: criança, homem e mulher (M. Dalva).

Assim, ela só conseguia consulta se o Davi estivesse com febre ou com outro sintoma. Esse fato reforça a questão do serviço de saúde, como tantos no país, privilegiar a presença de sintomas, ou seja, a questão do problema de saúde de manifestação aguda em detrimento do gerenciamento ou mesmo da prevenção de agravamento das condições crônicas.

Ele [o médico] dava uma receita só. Você ia lá no posto aplicar, deixava aquela receita lá e pronto. Aí quando era pra tomar a outra você tinha que ir lá pra pegar outra ficha. Mas eles não entendem que o Davi tem que tomar de vinte e um em vinte e um dias. Só davam a ficha se ele tivesse com febre. [...] Aí, às vezes dava o dia dele tomar a injeção, ele não tava com febre, tava normal, né? Então ela não dava a ficha. Aí eu falava que ele tem que tomar, aí ela perguntava 'cadê a receita?' Aí passava, né? (M. Dalva).

Com isso ela apenas conseguia fazer a penicilina G benzatina quando o filho estava com febre ou dor de garganta, ou seja, o que deveria ser a profilaxia secundária passa a ser realizada como profilaxia primária o que, conseqüentemente, não previne a re-ativação da febre reumática.

Nos países em desenvolvimento, as condições crônicas surgem basicamente no nível de atenção primária e devem ser tratadas principalmente nesse âmbito. No entanto grande parte da atenção primária está voltada a problemas agudos e às necessidades urgentes dos pacientes. (...) A atenção primária deve ser reforçada para melhor prevenir e gerenciar as condições crônicas (OMS, 2002, p. VI).

Após três anos, em 2004, Davi é novamente hospitalizado no HUJM com reativação da febre reumática e agravamento da cardiopatia reumática. Os registros do prontuário confirmam as palavras de M. Dalva quanto ao uso da penicilina G benzatina durante alguns meses após a hospitalização anterior, todavia esses registros responsabilizam a M. Dalva pela não adesão à profilaxia secundária. Não há em nenhum local do prontuário referência às dificuldades enfrentadas por ela.

Fez uso de benzetacil a cada vinte e um dias, de outubro de 2001 a junho de 2002, mãe suspendeu por conta própria, pois criança estava bem. [...] Como vimos a profilaxia foi suspensa pela própria mãe a mais ou menos dois anos e dois meses, em todo esse período a criança vinha mantendo-se assintomática, até que a vinte dias atrás começou com dores articulares e febre (Dados do prontuário de Davi).

Na fala abaixo se observa o desconhecimento dos profissionais de saúde da realidade enfrentada pelas pessoas e a forma autoritária e unilateral com que interpretam o não cumprimento das normas estipuladas. Percebemos a impotência de M. Dalva, que apesar de ter a informação da necessidade do cumprimento de determinada norma, não o consegue, por dificuldades inerentes aos serviços de saúde e à sua condição sócio-econômica.

O interno daqui falou que não pode atrasar, senão volta tudo outra vez. Eles acham que eu não faço porque eu não quero fazer. Porque ele, o interno, disse que todo posto tem a benzetacil, que ela é dada. Que eu posso levar ele em qualquer posto. Aí, eu falei pra ele que não é bem assim, que se aqui em Cuiabá tem bastante posto lá em Lambari só tem um posto. Aí ele disse 'se você não consegue fazer em um, você vai no outro, porque você estando com a receita qualquer um faz'. Eu disse pra ele que eu não moro aqui. Você acha que eu vou vir aqui só pra ir no posto aplicar? Não compensa, a benzetacil é doze reais na farmácia, é mais em conta eu comprar e dar lá, do que pagar passagem de trinta e cinco reais que dá cento e quarenta pra nós dois vir e ir de ônibus. Aí ele disse que eu tinha que fazer de tudo pra dar a benzetacil no Davi porque se eu der a benzetacil evita os outros problemas (M. Dalva).

A impotência também atinge, de forma diferente, os profissionais de saúde que se sentem de mãos atadas, pois apesar de ter todo um arcabouço teórico que comprova a eficácia de uma medida tão simples e barata não conseguem sensibilizar M. Dalva para o cumprimento de uma norma que, *a priori*, beneficiaria seu próprio filho. Assim, ao desconsiderar todo o contexto no qual M. Dalva está inserida e entenderem que ela suspendeu a profilaxia secundária por conta própria, passam a utilizar, de forma consciente ou não, como estratégia para sensibilização, sua responsabilidade pela piora do filho e pelas prováveis complicações que podem ocorrer a partir de então. Essa forma de abordagem provoca o sentimento de culpa que se encontra presente nas entrelinhas da fala seguinte:

Quando ele tinha cinco anos fez o ecocardiograma e deu um problema, agora deu mais alto porque eu parei de dar a benzetacil. [...] Os médicos daqui falaram que se eu não tratar, não der pra ele a benzetacil de vinte e um em vinte e um dias, seria perigoso ficar numa fila, que nem a doutora falou mesmo, numa fila pra doar um coração, porque o reumatismo ataca o coração. Jamais eu vou sair de Lambari pra São Paulo pra poder entrar numa fila pra procurar um coração pra um filho [olhos lacrimejam, fica um instante em silêncio e completa]. Eu tenho três filhos. De todos os três eu gosto. Não vou falar que o filho tá doente e vou deixar de lado, né? (M. Dalva).

Nesse caso, percebemos os limites de um modelo de assistência que não considera as dificuldades encontradas pelas pessoas. É interessante notar que essa dificuldade relatada se encontra

entranhada dentro do próprio sistema de saúde. M. Dalva possui a informação, sabe que o filho precisa da medicação, mas mesmo assim não consegue a receita que lhe permite cumprir a norma estipulada. Ela tem informação, mas não conhecimento suficiente para argumentar ou mesmo discernimento de seus direitos para buscar outros meios de ajuda. O que a fez acomodar foi, além dessas dificuldades, o fato de o filho ter permanecido, durante determinado tempo, assintomático mesmo sem o uso da profilaxia secundária.

Aí quando ele tava ruim você fazia de tudo pra levar, pra conseguir a ficha da consulta, né? Mas quando ele não tava ruim você esperava, né? [...] Como ele estava melhor eu ia deixando (M. Dalva).

Fica nítida a questão das falhas de comunicação entre os serviços de saúde bem como entre os profissionais e M. Dalva. Ela leva as informações que possui ao médico de sua cidade por ser este o profissional que tem a competência de prescrever terapêutica, ou seja, de lhe fornecer a receita para que ela consiga fazer a profilaxia secundária. Porém, ela não é ouvida ou mesmo considerada e com isso se vê dentro de uma situação limitante não vislumbrando forma de reverter a situação, fica paralisada.

Quando eu saí daqui [do HUJM] pra lá [Lambari D'Oeste] da primeira vez, eu falei pro médico que aqui descobriu que ele tinha febre reumática. Ele falou que na região não existe porque pra tratar reumatismo tem que ter reumatologista e lá não tem. Eu falei que não era reumatismo era febre reumática. Aí ele falou que já viu reumatismo, mas febre reumática, na onde que eu arrumei isso? Eu falei 'eles acharam lá em Cuiabá, lá no Júlio Müller, eu fui fazer exames e a doutora falou pra mim que é febre reumática'. Eu falei pra ele que o Davi tinha que tomar benzetacil direto, aí ele não teve interesse de ver o papel [se refere ao Cartão de Controle da Profilaxia Secundária] (M. Dalva).

Quando o profissional afirma não conhecer a febre reumática nos parece absurdo. Porém, se nos reportarmos ao nosso recorte do objeto veremos que isso é possível dependendo principalmente da região onde se deu a formação profissional e da oportunidade de contato com crianças e adolescentes com febre reumática (SARAIVA, 2001; RIBEIRO; SILVA, 2003; WHO, 1999), todavia isso não justifica o pouco interesse de qualquer profissional diante de uma situação desconhecida.

A relação equipe-usuário começa a se desgastar quando a equipe cobra por idealizar uma realidade e com isso se afasta, cada vez mais, da realidade concreta na qual cada pessoa se insere. Nesse caso, não houve diálogo entre os profissionais dos dois serviços ficando sob responsabilidade materna informar ao profissional do seu município o diagnóstico, o tratamento e lutar para seguir as normas ditadas pelos profissionais do HUJM. Compreendemos que esse problema é complexo, todavia se houvesse, como preconiza o SUS, um encaminhamento, em forma de contra-referência, do HUJM para o serviço de saúde local, abrindo a possibilidade de diálogo entre profissionais e acompanhamento compartilhado, esse problema poderia ter sido amenizado.

M. Dalva nos conta que com a chegada no município de uma enfermeira, ela consegue se fazer ouvir e, por meio dessa profissional, o médico se interessa pelo caso de seu filho.

Nara veio de São Paulo, ela já fez curso lá. Ela é enfermeira e ela entende. Ela também tá fazendo um curso de especialização aqui em Cuiabá, ela vem uma vez por mês. Ela é padrão, ela se interessa, vai lá em casa, conversa, pergunta. Então eu falei pra ela que o problema do Davi é sério. [...] Aí a Nara falou com o doutor e ele pegou o telefone meu e ligou na minha casa. Eu não tava em casa, quem atendeu foi minha menina de quinze anos e ela falou assim 'mãe, o doutor falou que é pra senhora levar o cartão do Davi lá de Cuiabá que ele quer ver'. Aí a Nara passou na frente da minha casa, eu chamei ela e ela falou 'é aquele um, que você me mostrou, que tem que tomar a benzetacil e marcar o nome'. [...] Ele [o médico] pediu pra mim levar esse cartão pra ele ter experiência, porque ele nunca tratou de febre reumática. Diz ele que não tratou (M. Dalva).

A fala acima sinaliza para uma mudança no modelo assistencial em Lambari D'Oeste-MT, pois a abordagem da enfermeira, bem como do médico se aproxima da atuação esperada dos membros das equipes que atuam no PSF, que se responsabilizam pelo diagnóstico, resolução e encaminhamento dos problemas de saúde de uma clientela delimitada. Segundo o DATASUS, atualmente, Lambari D'Oeste-MT possui duas equipes do Programa de Saúde da Família que atuam na zona urbana e na zona rural, implantadas em 2003 e 2004, respectivamente (www.datasus.com.br). O ano de implantação da primeira equipe coincide com o período em que Davi se encontrava assintomático; e da segunda equipe com sua recidiva e com o surgimento da enfermeira que *se interessa, vai lá em casa, conversa, pergunta*.

As dificuldades estruturais para o cumprimento da profilaxia secundária relacionadas ao sistema de saúde não ocorrem exclusivamente nas pequenas cidades do interior do Estado. A distância entre a residência e o local onde a profilaxia secundária é realizada bem como a falta da medicação nas unidades de saúde gera dificuldades tais como:

O pronto socorro fica longe de minha casa, o posto é mais perto, mas quase não tem a benzetacil lá. E tem uma policlínica que às vezes tem, mas ela é mais longe do que o pronto socorro. [...] Quando tem a benzetacil no posto perto de casa, eu levo ela lá, mas eles aplicam errado, machuca muito o bumbum dela. Ela não quer mais tomar lá. Aí eu não levo mais ela lá, eu levo no pronto socorro. [...] No pronto socorro às vezes eles não querem aplicar, falam que lá é só caso de emergência. Às vezes a gente tem que falar umas coisas pra ver se eles aplicam (M. Carolina).

É difícil ter a benzetacil na policlínica próxima aqui, não é Elias? Aí eu tenho que comprar. Uma vez, minha filha, tem uma amiga que conseguiu várias injeções [benzetacil], aí ficamos com seis meses tendo. Mas normalmente temos que levar as injeções. Se não levar aí não tem, aí tem que ir procurar outro local ou comprar (M. Elisa).

Além das dificuldades supra-citadas, os participantes relatam que há um ano vem ocorrendo algumas mudanças na assistência básica em Cuiabá-MT que, segundo eles, estão dificultando ainda mais o cumprimento da profilaxia secundária. Toda prescrição médica é feita em duas vias, uma delas fica retida na unidade de saúde e a outra fica em poder do usuário. Na prescrição médica da profilaxia secundária com a penicilina G benzatina, define-se o número de frascos necessários para determinado período de tempo. Antes das mudanças em curso, quando o usuário chegava à unidade de saúde com as duas receitas, uma era retida e ele recebia o número de frascos de penicilina G benzatina previamente definido na receita. A cada vinte e um dias, o usuário procurava o posto de saúde levando sua via da receita e um dos frascos da medicação que era ministrada e registrada no Cartão de Controle da Profilaxia Secundária. Pelos relatos, atualmente os postos de saúde estão deixando de ministrar a penicilina G benzatina e não mais fornecem, de uma única vez e com uma única receita, o número de medicamentos estipulados na receita médica.

Antes era mais fácil, agora no posto e nas policlínicas é um sacrifício. [...] Se você for com a receita eles dão duas ou três vezes aí eles já não querem aceitar a mesma receita. Porque dizem que está velha a receita e não podem dar. Melhorou quando começou a dar o cartão e o cartão é no controle, né? Então ficou mais fácil. Mas mesmo assim a gente achava dificuldade. [...] Hoje é melhor partir pra farmácia, comprar remédio na farmácia (M. Alice).

A benzetacil, agora não faz mais no postinho. Agora tem que sair daqui, pegar ônibus e ir lá na policlínica do planalto pra fazer a injeção nela. E outra coisa, a doutora passou dez injeção, eles só querem dar uma e tem que fazer a fotocópia, tirar xérox da receita pra deixar lá, senão não tem. [...] Isso começou agora, antes não era assim. Antes a doutora passava, por exemplo, doze injeções eu chegava no postinho, pegava as doze, trazia pra casa e no dia levava no posto e lá eles aplicavam. Agora no posto eles não te dão as doze, só dá uma e é pra ir tomar lá na policlínica. Eles disseram que não aplicam mais porque é muito perigoso. E na farmácia também não dá, eu já cheguei a levar ela pra tomar lá, eles não gostam de dar. [...] Agora as coisas só estão piorando. [...] E no dia que não tiver dinheiro pra pagar o ônibus? Tem que pagar o meu e o dela pra nós irmos lá. E o dia que não tiver e for o dia dela tomar a injeção? O postinho é aqui pertinho, você não gasta nada pra ir, é rápido não perde tempo. Isso complica muito. Mas fazer o que? Tem que dar, né? Então tem que fazer o que eles mandam, porque quem precisa é a gente (M. Hélia).

Essas mudanças precisam ser discutidas de forma a facilitar e não dificultar a adesão à profilaxia secundária. Até o momento, discutimos questões mais estruturais, relacionadas ao acesso à medicação, outros aspectos serão abordados nos próximos temas.

Percebe-se que na realidade estudada há problemas relacionados à referência e contra-referência do serviço especializado para as unidades básicas de saúde que prestam assistência primária. Todavia a realidade se configura de forma diferente quando se trata de referência e contra-referência de serviço especializado para serviço de alta complexidade, reforçando mais ainda a questão das prioridades em saúde que se deslocam do setor primário para o setor terciário, no qual há, no caso estudado, um maior investimento.

Antes do ano 2000 as crianças e os adolescentes de Mato Grosso que necessitavam de procedimento cirúrgico em valva cardíaca eram encaminhados pelo SUS para serviços de saúde de maior complexidade localizados em outros Estados. Após essa data esses procedimentos passaram a ser realizados em hospitais privados de Cuiabá-MT, conveniados com o SUS.

Os encaminhamentos eram realizados dentro dos princípios de referência e contra-referência, ficando nítida a vinculação da criança ou do adolescente ao serviço de saúde especializado que fez o encaminhamento. Entretanto, a relação entre esses serviços e o município de origem ou a unidade básica de saúde próxima à residência se manteve apenas para acesso às medicações e ao cumprimento da profilaxia secundária. Dos participantes deste estudo o Elias se submeteu, por duas

vezes, a procedimento cirúrgico fora do Estado de Mato Grosso, enquanto o Alberto e a Ivana em hospitais conveniados de Cuiabá-MT.

Da Santa Casa ele foi encaminhado para Campo Grande onde fez a valvoplastia. Aí ele melhorou. Aí os pais levaram ele pra Bolívia e lá ele ficou um ano sem tomar medicação. [...] Daí deu a crise novamente, voltou pra cá, foi internado mais uma vez. Desta vez no Júlio Müller. Daí foi encaminhado novamente para Campo Grande para outra cirurgia. Hoje ele faz acompanhamento no Júlio Müller e em Campo Grande (M. Elisa).

04/06/2001: Criança de onze anos e oito meses. Não faz atividades físicas porque tem dispnéia aos esforços. [...] Encaminhado para cirurgia em Campo Grande-MS. [...] 17/07/2001: Relatório do cirurgião para médico de Cuiabá: Retorna aos seus cuidados o menor Elias, internado neste hospital com o diagnóstico de insuficiência mitral e insuficiência valvar tricúspide [não há referência à causa reumática]. No dia 09/07/2001 foi submetido ao tratamento cirúrgico, sendo realizado com extra-corpórea, implante de prótese valvular metálica mitral n. 25 e plastia de valva tricúspide (tipo Vega). Saiu de bypass em ritmo de dissociação atrioventricular. Na UTI evoluiu bem. No dia 10/09/2001 foi submetido a implante de marca passo definitivo. Recebe alta em boas condições (Dados do prontuário de Elias).

O tratamento fora do domicílio requer envolvimento de vários segmentos principalmente do serviço social para a autorização, o encaminhamento, as passagens, as estadas, os contatos entre serviços e o retorno após o procedimento. A presença do serviço social nesse processo é suporte para a família.

Quando esses procedimentos passaram a ser realizados em Cuiabá-MT, o encaminhamento tornou-se mais simples, muitas vezes ocorrendo o contato direto entre os profissionais médicos de ambas as instituições. A família é a responsável pela busca da autorização do procedimento junto ao órgão competente do SUS e em alguns casos não houve envolvimento direto do serviço social. Sem o suporte assistencial oferecido pelo serviço social a responsabilidade da família se torna maior. No caso da Ivana e do Alberto que se submeteram a transplante valvar e valvoplastia, respectivamente, em hospitais conveniados de Cuiabá, não houve problema sendo que após o procedimento ambos retornaram ao HUJM.

28/08/2000: Encaminhada para cirurgia. [...] 18/12/2000: mãe informa que cirurgia foi marcada para 15/01/2001. [...] 05/02/2001: adolescente sem queixas. PO de troca de valva aórtica por prótese metálica. [...] Foi avaliada por mim [médica do HUJM], no dia 27/01/2001, sete dias após a cirurgia no hospital x (Dados do prontuário de Ivana).

22/10/2001: Encaminhado para cirurgia. [...] 22/04/2002: adolescente sem queixas PO de plastia mitral com insuficiência residual moderada, realizado no hospital x em fevereiro de 2002 (Dados do prontuário de Alberto).

Quando o serviço social não participa desse processo, pode haver perda de contato entre o serviço de saúde que fez o encaminhamento e a criança ou adolescente. Isso aconteceu no caso do Felipe que, em 2002, foi encaminhado pelo Ambulatório de Cardiologia Pediátrica para um serviço conveniado em Cuiabá-MT, com indicação de valvoplastia.

Criança sem queixas, está assintomática do ponto de vista cardiovascular. O ecocardiograma com Doppler mostra insuficiência mitral importante, aumento de cavidade cardíaca esquerda e insuficiência aorta. [...] Encaminhado para cirurgia cardíaca, plástica de valva mitral. Pais cientes e concordaram com a cirurgia (Dados do prontuário de Felipe).

Após dois anos e sete meses desse encaminhamento o Felipe retorna, por procura espontânea, ao Ambulatório de Cardiologia Pediátrica sem ter sido submetido ao procedimento cirúrgico.

Mãe refere que a criança passou bem o período ausente do ambulatório. [...] Refere dispnéia aos esforços, nega edema e cianose. [...] encontra-se, hipocorado e emagrecido. [...] Conduta: ecocardiograma com Doppler, exames pré-operatórios, penicilina G benzatina e captopril (Dados do prontuário de Felipe).

No prontuário não encontramos registros que esclareçam porque não foi realizada a cirurgia ou se Felipe, nesse período, recebeu acompanhamento em outro serviço de saúde. M. Fernanda, mãe de Felipe, nos diz que o serviço de saúde onde seria realizado a valvoplastia pediu-lhe que aguardasse um chamado, que não aconteceu. Como a unidade básica de saúde, próxima a seu domicílio, continuou fornecendo os medicamentos prescritos para o Felipe, ela permaneceu aguardando durante todo esse tempo.

Já tava tudo encaminhado. Mas aí o doutor do outro hospital falou assim: 'olha mãe, teu filho tá com urgência'. Então eu falei 'se tá, né? Então é marcar a cirurgia dele'. Aí ele falou assim: 'olha, vocês vão pra casa e a gente vai dar um tempo, depois eu ligo pra ele vir'. Deu um tempo e eu fiquei esperando, né? Aí eu fiquei esperando e o Felipe ficou só na injeção e nos comprimidos. Não mexi com médico mais. [...] Aí passei a pegar todos os remédios no posto. Quando era pra trocar a receita, a doutora do posto trocava (M. Fernanda).

Na fala anterior, assim como o caso relatado por M. Dalva, a mãe surge como a figura central que passa a ser responsável por fazer, ou não, a ligação entre os serviços de saúde. A partir do momento que o HUJM encaminhou Felipe para outro serviço de saúde, perdeu-se o contato. O serviço conveniado para o qual Felipe foi encaminhado, por alguma razão, não realizou o procedimento, todavia não fez nenhuma comunicação formal ao HUJM. A unidade básica de saúde mais próxima da residência do Felipe se limitou a fornecer os medicamentos e administrar a profilaxia secundária

A história do Felipe tornou-se assim fragmentada, ele tinha relação com três serviços de saúde, cada qual realizou uma parte do processo sem integração entre eles. Após o rompimento em um dos elos do processo, neste caso, o mesmo só foi retomado com a procura da família.

As razões que levaram a M. Fernanda a buscar novamente o HUJM foram motivadas pela piora do estado do filho, mas também pela possibilidade de aposentadoria.

O negócio foi o seguinte, ele emagreceu demais. Eu falei assim: 'o doutor tá demorando muito, não liga. Eu vou ver o que está acontecendo'. Sabe o que é também? Eu não procurei mesmo. Aí um dia um conhecido da gente falou assim, 'olha, nós vamos aposentar seu filho, você tem que pegar o CID da doença'. Então através desse CID, fui lá no Júlio Müller conversar com a doutora e ela me perguntou como é que ele tava e eu falei 'olha, ele tá um pouco cansado, ele emagreceu muito e o Felipe não tá muito bom não. Ele tá cansando até pra andar'. Aí que ela falou assim: 'eu vou marcar o retorno e você traz ele'. Aí eu comecei de novo. Tudo que ela pediu de exames eu fiz, né? Aí ela falou assim: 'seu filho agora tá correndo risco de vida. Tem que ser rápida agora'. Aí que eu tomei essa providência rápida mesmo. Agora vai operar. Não precisa mais eu correr, porque pra mim... [fica um instante em silêncio] até agora tá tudo encaminhado outra vez (M. Fernanda).

Quando M. Fernanda procurou o Ambulatório de Cardiologia Pediátrica sua história passa a ser conhecida embora não haja relato de tal no prontuário e concomitante ocorre a retomada do processo de acompanhamento do adolescente. Todavia, o prejuízo maior ficou para o adolescente que apresentou piora das lesões valvares perdendo a possibilidade de uma cirurgia conservadora, a valvoplastia, sendo agora encaminhado para transplante de valva cardíaca.

O segundo encaminhamento do Felipe para cirurgia aconteceu durante nossa coleta de dados e pudemos acompanhar o processo até o momento em que houve a liberação para cirurgia pela Central de Regulação de Vagas do SUS. Por telefone M. Fernanda nos diz:

O Felipe vai operar, a doutora disse que o caso dele é grave e que tem que operar o mais rápido possível, porque ele corre risco de morrer. Mas não adianta querer que tudo seja rápido, pois, tudo é muito demorado. Fui com ele na clínica X como ela mandou, mas lá me mandaram procurar a doutora que vai operar em seu consultório na próxima sexta-feira a tarde. Eu ainda não sei onde é o consultório, ainda preciso ligar pra saber onde é (M. Fernanda).

Combinei que os levaria ao consultório da cirurgia no dia marcado. No dia, hora e local combinado nos encontramos. M. Fernanda não levou o Felipe justificando que ele estava na escola. Chegamos ao consultório particular da cirurgia, a secretária encaminhou M. Fernanda à sala de consulta. Após a consulta, M. Fernanda com alguns papéis na mão, disse que precisava ir à Central de Regulação de Vagas do SUS para solicitar autorização, pois o filho deveria internar dia doze de outubro para cirurgia no dia treze. Saímos do consultório, fomos à Central de Regulação de Vagas do SUS. M. Fernanda foi atendida e lhe garantiram que a cirurgia seria liberada. Após levei M. Fernanda à sua residência. Durante o transcurso ela contou como foi a consulta com a cirurgia (Notas do diário de campo).

A médica explicou que tem dois tipos de válvulas para ser colocada no Felipe, uma metálica e outra biológica. Se colocar a metálica o Felipe vai precisar tomar remédio o resto da vida e se colocar a biológica ele não vai mais precisar tomar remédio, mas dentro de 10 anos vai precisar ser trocada. A médica me perguntou qual das duas eu acho melhor, mas eu não sei, estou com muita dúvida. A médica disse que ainda vai conversar com a gente antes de operar o Felipe, mas vai conversar no hospital quando ele estiver internado. Eu estou achando que a metálica é melhor, mas tomar remédio o Felipe já não gosta, mas eu fico com medo dele precisar fazer a cirurgia novamente e ter que passar por tudo isso outra vez (M. Fernanda).

O relato acima evidencia a falta de suporte para o adolescente e responsável e a distância existente entre eles e a profissional. A médica do HUJM encaminha Felipe para determinada clínica onde deve fazer uma consulta com a cirurgia, de lá o encaminham ao consultório da médica, fornecendo-lhe apenas um número de telefone. No consultório M. Fernanda não leva o filho, a cirurgia a atende e avalia a situação pelo encaminhamento e pelos exames, portanto, sem ver o adolescente, marca a cirurgia.

A cirurgia fornece várias informações no curto espaço de uma consulta e deixa nas mãos da mãe (pelo menos foi isso que M. Fernanda entendeu) a decisão pela escolha do tipo de prótese que será utilizada. Além disso, se propõe a conversar novamente com M. Fernanda e seu marido após a internação do Felipe quando será definido o tipo de prótese a ser utilizada. Essas informações deveriam já estar sendo fornecidas à M. Fernanda há mais tempo, pois na véspera da cirurgia seria apenas para retirar pequenas dúvidas e não para tomar decisões sem suporte de outros profissionais ou mesmo de outros recursos. Coloca-se a responsabilidade de uma decisão como essa para uma mãe, sem lhe dar subsídios suficientes pode comprometer a tomada de decisão.

Após uma semana telefonei para M. Fernanda e ela me contou que havia conversado, por telefone, com o marido sobre o dilema da escolha dos tipos de prótese para a cirurgia do Felipe, assim ela procura dividir a responsabilidade da decisão. M. Fernanda tem desejos de conversar com a médica antes do procedimento cirúrgico, mas ao mesmo tempo tem dúvida se procura ou não a cirurgia antes da hospitalização do filho.

O pai dele disse que vem quando ele for operar aí, nós temos que decidir. Ele prefere a válvula biológica, pois remédio o Felipe já toma mesmo, tem que se acostumar. Ele acha que a metálica deve doer no peito. Ele vem pras eleições e vai ficar até a cirurgia, mas eu quero conversar com a cirurgia, junto com meu marido, antes do Felipe ir pra mesa de cirurgia. [...] Eu disse pro meu marido que a gente tem que ir lá conversar com ela, porque ele pode entender melhor o que eu acho que estou entendendo. Bom, até agora tá tudo encaminhado outra vez. Mas eu fico pensando se vou ou não vou com meu marido na cirurgia pra fazer perguntas pra ela (M. Fernanda).

No único contato de M. Fernanda com a cirurgia, a comunicação ocorreu de forma vertical e unilateral se configurando não como orientação e sim como simples repasse de informações. Mesmo com esse tipo de comunicação, a cirurgia cobra da mãe uma tomada de decisão técnica (o tipo de prótese de valva cardíaca) que é fundamental para o modo de andar a vida do adolescente a partir da cirurgia.

Essa decisão sobre o tipo de prótese a ser utilizada surgiu também na fala de Ivana que diz ter sido ela própria, na época com apenas catorze anos, que escolheu o tipo de prótese a ser utilizada e isso é confirmado por sua mãe.

Pra mim foi um susto, porque quando nós conversamos com o cirurgião ele falou que eu podia escolher duas formas de operar. Um que é pra arrumar a válvula metálica e outro é pra arrumar a válvula de animal. Só que aí da válvula biológica tem que operar de seis em seis meses. Aí eu falei assim 'então coloca a metálica'. Só que aí ele explicou que tinha que tomar um remédio pro resto da vida (Ivana, 17 anos).

Antes da cirurgia o cirurgião falou pra Ivana que ela tinha o direito de escolher qual tipo de válvula ela queria. Aí ela mesma escolheu. Ele falou que a biológica tinha que trocar de cinco em cinco ou de seis em seis anos. Aí, ela mesmo já falou 'ah mãe, não vou ficar aí toda vida fazendo o mesmo corte, a mesma dieta' (M. Ivete).

O entendimento de Ivana e de sua mãe em relação à duração da prótese biológica são divergentes, mas pela fala da Ivana o que pesou em sua decisão foi a necessidade de nova cirurgia no futuro, o medo de ter de passar novamente por todo o processo.

A informação dos tipos de prótese existentes, de suas vantagens e desvantagens, bem como da possibilidade em cada caso devem ser discutidas com os responsáveis e também com as crianças e os adolescentes, todavia o problema é quando isso ocorre sem tempo para que a informação seja discutida e amadurecida para que as decisões sejam tomadas de forma consciente. Além disso, há a questão da responsabilização técnica e ética dos profissionais de saúde.

Segundo Woods; Froelicher; Motzer (2005), antes da decisão de implantar determinado tipo de valva, os fatores como durabilidade, potencial trombogênico e propriedades hemodinâmicas no projeto da valva devem ser pesados contra o tamanho do anel e certas condições clínicas do indivíduo a ser transplantado. Devido a sua maior durabilidade as valvas metálicas são mais utilizadas, porém são contra-indicadas de acordo com projetos de vida e características da pessoa a ser transplantada, como por exemplo, o “desejo de se tornar gestante, ou má complacência com medicação e seguimento” (WOODS; FROELICHER; MOTZER, 2005, p. 824-5).

Considerando as contra-indicações acima, nem Ivana que *escolheu* a prótese valvar metálica, no início da vida sexual e reprodutiva, nem Felipe que tem dificuldades na adesão aos medicamentos e ao seguimento ambulatorial, conforme os dados abaixo, teriam indicação para o implante desse tipo de prótese.

Criança com oito anos e sete meses. Mãe desconhece dose de medicação, mantendo uso irregular das medicações. [...] Criança com oito anos e oito meses. Há quinze dias não toma furosemida e captopril. Está usando só o lasix, pois não conseguiu comprar os outros medicamentos. [...] Criança com oito anos e dez meses, não está tomando a benzetacil há um mês, só digoxina e lasix. [...] Criança com nove anos e um mês, uso irregular da benzetacil, sempre atrasa mais de uma semana. Em uso de lasix e digoxina. [...] Criança com nove anos e oito meses, uso irregular da benzetacil. [...] Criança com dez anos e quatro meses. Há dois meses não toma a benzetacil, por não ter dinheiro para o ônibus e em seu bairro não ter posto de saúde. Agora o pai está levando o filho à policlínica de bicicleta. Está também com uso irregular de captopril. [...] Criança com dez anos e onze meses. Em uso irregular das medicações prescritas: benzetacil atrasada, pois já acabou de usar as ampolas que tinha. Não está usando o captopril há dois dias. [...] Criança com onze anos e três meses, uso irregular das medicações prescritas. [...] Adolescente de doze anos e dois meses, fazendo uso irregular das medicações, não está usando o lasix (Dados do prontuário de Felipe).

Ele tá tomando só aquele digoxina, furosemida e captopril, só esses que ele toma. A digoxina ele toma de manhã, o captopril parece que é de oito em oito horas... ah, a benzetacil é de 21 em 21 dias (M. Fernanda).

A necessidade de cirurgia cardíaca mexe com o imaginário das pessoas principalmente diante da possibilidade de transplantes. As poucas informações fornecidas, a forma e tempo em que essas informações são repassadas e a falta de um diálogo que leve em consideração as dúvidas, os anseios, os medos e o que realmente foi entendido pelas pessoas, pode gerar fantasias e muitas vezes a não aceitação do procedimento, como o caso de M. Hélia, cujo afastamento do ambulatório será apresentado abaixo.

A médica falou que tem três cirurgias, que a única que ia dar certo pra ela era colocar um coração novo, de um animal. Era tirar o coração dela e colocar outro [Fica um instante em silêncio e continua]. Ah, eu não gostaria que isso acontecesse, né? Queria que ela ficasse com o coraçãozinho dela mesmo, normal, eu não queria essa operação (M. Hélia).

Com o objetivo de compreender as alterações nos hábitos de vida de adultos portadores de marca-passo definitivo, Brasil, V. (1996) recomenda que as orientações antecedam o procedimento e continue a cada consulta de retorno. Para essa autora, quando a pessoa é orientada de forma detalhada tem maior controle da situação o que contribui para a diminuição da ansiedade, pois o desconhecimento gera associações errôneas com sintomas às vezes oriundos de outras patologias.

Retornando a questão do abandono das consultas ambulatoriais, o Felipe não foi o único que se ausentou por longo tempo do Ambulatório de Cardiologia Pediátrica e permaneceu seguindo a receita médica uma vez que os medicamentos eram fornecidos pelas unidades básicas de saúde. A Helda também abandonou o ambulatório por duas vezes, cada uma pelo período de um ano.

Helda se encontrava assintomática, tinha indicação de valvoplastia e estava realizando os exames pré-operatórios para o encaminhamento. É durante esse processo que se ausenta do ambulatório pela primeira vez. Segundo M. Hélia, durante esse tempo, Helda permaneceu assintomática, fazendo uso dos medicamentos prescritos que adquiria na unidade básica de saúde próxima a seu domicílio, uma vez que naquela época era fornecido de uma única vez o número de medicamento determinado na receita médica.

É porque quando ela [a médica] passa a receita, ela passa bastante remédio pra gente pegar no postinho. Então, naquela época, a gente pegava uma quantidade boa. O que peguei deu pra ela usar por um ano (M. Hélia).

M. Hélia retorna com a filha ao ambulatório com queixa não de problemas relacionados à febre reumática ou à cardiopatia reumática e sim de manchas hipocrômicas na pele.

Mãe refere que criança é portadora de uma patologia cardíaca e faz uso de digoxina, lasix e benzetacil. Justifica ter deixado de trazer a filha ao médico porque ela estava bem. Todavia há um mês começou a apresentar manchas hipocrômicas na face e membros superiores. [...] Criança em bom estado geral, corada, hidratada, eupneica, acianótica. Presença de sopro sistólico (Dados do prontuário de Helda).

Ao retornar ao ambulatório o processo de acompanhamento da cardiopatia reumática é retomado. Após a realização dos exames e segundo a avaliação médica não mais é possível a cirurgia conservadora.

Criança mantém-se assintomática. Nega dispnéia mesmo aos grandes esforços. Ecocardiograma com Doppler mostra insuficiência mitral importante, valva mitral com pontos de calcificações. Raios-X mostra cardiomegalia moderada a importante com aumento de átrio e ventrículo esquerdo. Considerando que a paciente é classe I, que não existem sinais de disfunção ventricular ao ecocardiograma e que a plástica de valva mitral não mais é possível para correção de insuficiência mitral, implicando em nova valva, decidimos postergar a intervenção cirúrgica (Dados do prontuário de Helda).

Ao tomar conhecimento da necessidade de transplante de valva cardíaca (que M. Hélia entendeu que seria a troca do coração da filha por um de animal, conforme discutido acima) e que essa cirurgia seria adiada, com a receita médica em mãos, M. Hélia se afasta com a filha pela segunda vez do ambulatório. Retorna após um ano, pois não mais conseguiu acesso aos medicamentos na unidade básica de saúde com a receita médica antiga, devido às mudanças que estão sendo implantadas no sistema de saúde. Encontramos M. Hélia na sala de espera do ambulatório e ela nos disse:

Helda está bem. Ela estuda no período da tarde, por isso eu vim sozinha. Vim pra ver se a doutora dá uma receita, pois aquela tá velha e o postinho não quer mais aceitar. A secretária falou com a doutora, mas ela disse que é pra mim esperar que ela quer falar comigo antes de dar a receita. [...] Acho que ela [a médica] tem muito que reclamar de mim. Hoje ela vai falar e eu tenho que escutar né? (M. Hélia).

No caso de Helda e de Felipe, o fato de terem acesso aos medicamentos prescritos durante o período de abandono do acompanhamento tem dois aspectos. O primeiro que consideramos positivo, foi o fato de a adesão ao tratamento medicamentoso ter sido mantida permitindo que os adolescentes não apresentassem crise de re-ativação da febre reumática nesse período. O segundo aspecto, que consideramos negativo, foi a perda da possibilidade de resolução da lesão da valva cardíaca por meio de procedimento cirúrgico conservador.

Outro risco inerente ao uso de medicamentos de forma contínua por tempo prolongado sem acompanhamento médico, se dá quando as doses são calculadas de acordo com o peso corporal, o que é comum em pediatria. O fornecimento de medicamentos, por si só, não ajuda no controle ou melhoria das condições crônicas.

A cardiologia pediátrica tem seu enfoque centrado na especialidade. No Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HUJM as crianças e os adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática têm o acompanhamento clínico realizado por uma cardiologista pediátrica docente da UFMT. As crianças, os adolescentes e as mães a consideram responsável pelo atendimento e estabelecem com ela uma relação de confiança, respeito, admiração e afeto conforme retrata as falas abaixo:

Aí a doutora acompanhou todo o tratamento dele desde que descobriu o problema dele, ela fez o acompanhamento dele, igual ela tá acompanhando até hoje (M. Alice).

Essa doutora dele é muito boa, eu gosto muito dela. Eu vejo o jeito dela lutar com as crianças. Ela é uma pessoa muito boa. Ela anima muito ele. Ela é uma pessoa muito legal. Falei com ele 'é, meu filho, uma doutora que nem a sua, sua só não de vocês tudo, olha que ela luta, você não encontra outra não'. Ela é ótima, é excelente pessoa. Gosto muito dela, do jeito dela tratar meu filho. Misericórdia, abaixo de Deus ela. Foi quem descobriu a doença de meu filho (M. Gisele).

O atendimento centrado na especialidade, sem suporte de equipe multiprofissional ou mesmo sem apoio na assistência básica não dá conta de uma assistência que considere os aspectos físicos, subjetivos, sociais e culturais. Nesse caso, por mais aproximação que haja entre usuário e profissional, há uma relação unilateral e desigual. O profissional, detentor de um conhecimento científico que lhe dá autoridade, tem o papel de determinar normas a serem cumpridas. É esperado que a pessoa portadora

de uma condição clínica desfavorável cumpra essas normas, cujos benefícios são cientificamente comprovados. Assim, o profissional determina o diagnóstico, solicita exames, avalia e propõe a terapêutica determinando normas a serem seguidas, ficando a cargo da pessoa doente e sua família a responsabilidade pelo cumprimento ou não dessas normas.

Dessa forma, esse conhecimento tem autoridade científica para afirmar que é possível a prevenção da reativação da febre reumática e da cardiopatia reumática e, para tanto, determina como prescrição, ou seja, como normatização a profilaxia secundária. Cumprir essa normatização é, *a priori*, simples, barato e eficaz, porém, a complexidade com que se configura o modo de andar a vida de cada indivíduo muitas vezes torna, como vimos, aquilo que a ciência considera simples em difícil de ser realizado.

Em todas as áreas há um avanço do conhecimento que estimula a busca, cada vez maior, das especialidades como forma de lidar e gerenciar o grande volume das novas informações. Na área da saúde isso não é diferente, os profissionais tendem a buscar, cada vez mais, as especializações. Dessa forma, as profissões da área da saúde têm se mostrado cada vez “mais fragmentadas, com um crescente estreitamento de interesse e competências e um enfoque sobre enfermidades ou tipos de enfermidades específicas” (STARFIELD, 2002, p. 20). A atenção especializada geralmente exige mais recursos do que a atenção básica, porque enfatiza o desenvolvimento e o uso de tecnologia para manter viva a pessoa doente.

O conhecimento científico em cardiologia pediátrica requer, como toda especialização, aprofundamento cada vez maior nos aspectos relacionados aos segmentos próprios da especialidade. A aplicação desse conhecimento traz benefícios por conseguir prever, acompanhar e intervir com segurança dentro dos limites inerentes ao sistema cardiovascular de crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática. Entretanto, se considerado isoladamente, não consegue responder a todas as exigências assistenciais, pois não dá conta da complexa realidade na qual as pessoas se inserem.

Não caberia questionar o pensamento científico por ser redutor, mas sim criticar o ponto de vista que nega o limite da construção científica. Essa negação se expressa, por um lado, ao se considerar a verdade científica como dogma, portanto, insensível ao inexplicável, ao que não foi conceituado; por outro lado, ocorre também quando se exige que a ciência responda ao que não lhe é pertinente (CZERESNIA, 2003, p. 44).

Segundo Starfield (2002), a especialização direcionada ao tratamento de uma doença específica não consegue resolver os problemas de saúde da pessoa doente, porque para isso é necessário transcender a mera questão do tratamento da doença, requerendo uma perspectiva mais ampla.

No caso dos participantes deste estudo, observamos que o SUS tem dificuldades operacionais para custear a assistência de baixo custo, mas assume com relativa facilidade a assistência de alto custo. Um aspecto a ser lembrado relacionado à questão dos exames complexos, é que, por serem de alto custo, têm um controle institucional, isto é, as autorizações e agendamentos passam a ser responsabilidade da instituição que o solicita, no caso do HUJM. Talvez por isso, em nossos dados não encontramos relatos de dificuldades para a realização dos exames complexos como ecocardiograma com *Doppler*, cintilografia de miocárdio com gálio. Em contrapartida, houve vários relatos de dificuldades na realização de procedimento considerado de baixo custo e de fácil acesso, como a profilaxia secundária.

Para Mendes (2002), contemporaneamente, há duas opções para a organização dos sistemas de serviços de saúde no âmbito micro-econômico, que são os sistemas fragmentados ou os sistemas integrados de serviços de saúde. Observamos que os participantes deste estudo estão inseridos no sistema fragmentado de serviços de saúde, que ainda é fortemente hegemônico. Este sistema caracteriza-se pela organização por meio de um conjunto de pontos de atenção à saúde isolados e incomunicáveis entre si, com frágil atenção primária à saúde e, por consequência, incapaz de prestar atenção contínua às pessoas e de se responsabilizar por uma população determinada. Em contrapartida:

Os sistemas integrados de serviços de saúde, são aqueles organizados através de uma rede integrada de pontos de atenção à saúde, organizada pela atenção primária à saúde, que presta uma assistência contínua a uma população definida – no lugar certo, no tempo certo, na qualidade certa e com custo certo – e se responsabiliza pelos resultados econômicos e sanitários relativos a essa população (MENDES, 2002, p. 15).

Mendes (2002) defende a atenção primária de saúde como estratégia organizacional do sistema de serviços de saúde, compreendendo-a como uma maneira singular de apropriar, recombina, reorganizar e reordenar todos os recursos do sistema de saúde para satisfazer às necessidades, demandas e representações da população, o que implica na articulação da atenção primária dentro de um sistema integrado de serviços de saúde.

As crianças e os adolescentes participantes deste estudo têm acesso à consulta periódica com especialista, exames, internações e encaminhamento para cirurgia cardíaca, mas são negligenciados quando se trata de acompanhamento continuado pelas unidades básicas. O que se percebe é que a assistência que recebem é fragmentada, não havendo vínculos nem responsabilização por essas crianças e adolescentes em nenhum nível dos serviços de saúde.

Até aqui, discutimos as dificuldades relacionadas à questão mais estrutural do contexto no qual as pessoas se inserem. Antes de adentrarmos nas questões mais subjetivas de como os participantes vêem, sentem, interpretam e compreendem a situação vivenciada, discutiremos algumas noções sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática que perpassam seus discursos.

4.3. Noções sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática segundo os participantes

Atualmente a febre reumática e a cardiopatia reumática, diferentemente do câncer e da AIDS, são doenças praticamente desconhecidas. Os participantes as conheceram a partir do diagnóstico quando passaram a receber informações sobre etiologia, tratamento e prevenção das recidivas por meio da profilaxia secundária. A ênfase dos profissionais de saúde se pauta em repassar informações que propiciem a adesão à profilaxia secundária, principalmente ao reforçar os prejuízos que podem

admirar em caso da não adesão. Assim, ao serem questionados sobre o que sabem sobre a febre reumática responderam:

Eu não sabia o que era a febre reumática e nunca tinha ouvido falar, você acredita? No lugar que eu morava nunca vi nem ouvi falar (M. Gisele).

A doutora falou 'mãe, olha, ela não pode ter inflamação, nem sonhar da garganta dela inflamar. Se a garganta dela inflamar a bactéria desce pro coração e aí é perigoso' (M. Ivete).

A médica fala que eu tenho que tomar a benzetacil por causa da febre reumática, pra ela não atingir o meu coração, pra não infeccionar minha garganta (Ivana, 17 anos).

A médica falou que dá problema no coração, que a maioria das febres reumáticas dá cardite lá no coração, né? Se a gente cuida do reumatismo, da febre, aí não ataca o coração. [...] É uma doença perigosa porque a doutora fala que se eu não der o remédio certinho ela ataca o coração, tem que tomar a injeção de vinte e um em vinte e um dias (M. Dalva).

Conforme retrata as falas acima os participantes desconheciam a doença e quando falam o que sabem sobre febre reumática não trazem um discurso próprio, mas repetem as explicações fornecidas pelos profissionais de saúde, inclusive procurando utilizar as mesmas palavras e as formas de falar desses profissionais. Isso, à primeira vista, mostra que as informações básicas que possuem não estão incorporadas como um saber próprio e sim como o *discurso* do outro.

Considerando que os participantes deste estudo convivem com essa condição crônica há vários anos, não entendíamos como ainda não tinham formulado um discurso próprio, de acordo com o modo de pensar, de viver e, principalmente, com a experiência adquirida durante todo esse tempo. Assim, procuramos saber o que eles *acham* que seja a febre reumática e, em um primeiro momento, as respostas reforçaram a visão acima, mostrando que as explicações fornecidas pelos profissionais de saúde, por si só, não foram suficiente para que pudessem falar com segurança sobre o que é a febre reumática.

Eu não sei o que, que ela é direito pra mim falar. Eu não tenho noção. Eu queria saber como que dá, porque eu não sei, né? (Davi, 13 anos).

Ah, eu não sei explicar o que é a febre reumática não (M. Hélia).

Ah, sobre a febre reumática eu não sei. Não tenho noção (Ivana, 17 anos).

Sobre a febre reumática eu não sei bem (M. Ivete).

Eu não tenho a mínima idéia (Carla, 8 anos).

Porém, no transcorrer das entrevistas surgem noções diferenciadas que mostram elaborações próprias, permeadas pelas questões médicas e culturais. Como, por exemplo, a noção da febre reumática como um problema inerente ao próprio sujeito, ou seja, como algo que a criança ou o adolescente traz em seu próprio corpo ao nascer. No entanto, essa concepção é colocada em xeque por questões culturais (crenças/gênese da doença), como a associação de *friagem* ao reumatismo ou mesmo pelas explicações dadas pelos profissionais de saúde que associam a febre reumática à situação de fragilidade.

Ele tem essa febre desde que nasceu. Ele nasceu com essa febre alta. Então essa febre vem vindo, vem vindo e a gente nunca descobriu que era reumatismo, né? Aí quando nós descobrimos, ele já tinha cinco anos. [...] Quando ele nasceu ele já nasceu com febre e precisou ficar dois dias no balão de oxigênio, tomando a friagem, tomando o ar, né? (M. Dalva).

Eu procurei pro doutor que fez a operação nela, se ela já nasceu com isso, com o problema no coração. Ele falou que não, que o problema do coração dela foi porque ela tava muito fraquinha, o reumatismo veio muito forte e o coração não agüentou (M. Ivete).

Outra situação que levou os participantes a associarem a febre reumática como algo inerente ao indivíduo, é o fato de a conceberem como uma doença própria do sangue.

A febre reumática é uma febre, que eu acho que é no sangue, não sei (Davi, 13 anos).

Eu acho que é um reumatismo que dá no sangue, né? [...] Eu acho que a febre reumática é uma doença inflamatória (M. Hélia).

Eles [os irmãos] são tudo moreninho, ele é branco, assim, meio pálido. Eu penso comigo que ele tem muita anemia, porque o reumatismo já dá anemia, porque é um sangue fraco, né? (M. Dalva).

A noção da doença como algo inerente ao indivíduo teve sua origem no pensamento grego, mas precisamente com a Teoria Humoral de Hipócrates na qual a saúde é entendida como equilíbrio e harmonia e a doença como desequilíbrio. Essa concepção reconhece a existência de forças curativas da natureza inerentes aos organismos vivos, portanto, a terapêutica consiste em criar condições

favoráveis para que essas forças possam atuar no processo de cura (CANGUILHEM, 2000; CAPRA, 1982; LAPLATINE, 2002).

Atualmente a questão da doença como algo próprio do indivíduo é encontrada no modelo etiológico relacional (ou funcional) que concebe as causas da doença como “centradas no homem doente que pode ser pensado em termos fisiológicos, psicológicos, cosmológicos ou sociais” (LAPLATINE, 2002, p.49).

As falas acima estão mais próximas do modelo etiológico endógeno que também vê no próprio interior do indivíduo as causas de sua doença. Esse modelo se embasa nas noções de campo, hereditariedade, temperamento, predisposição, constituição individual, patrimônio genético, meio interno, ou seja:

As diversas secreções glandulares, bem como o sangue que é relativamente independente do exterior ou o grupo sangüíneo que lhe é totalmente estranho, de fragilidade, de disposição a tal doença, de potencial (inato ou adquirido) de recursos de auto defesa (a fabricação de anticorpos e de antígenos que são as reações próprias de um dado organismo) (LAPLATINE, 2002, p.78).

Atualmente encontramos essa concepção etiológica endógena presente em algumas pesquisas sobre febre reumática que buscam marcadores biológicos de susceptibilidade genética sinalizando para a hipótese de que a crise reumática, desencadeada pela presença do EBHGA em orofaringe, pode ser geneticamente determinada (DINIZ et al., 2000; GOMES, 2002).

A noção ontológica da doença, ou seja, como uma entidade que existe fora do indivíduo e em algum momento o atinge (CANGUILHEM, 2000; LAPLATINE, 2002) é também trazida pelos participantes como possibilidade, ou seja, hipóteses que levantam a partir de seus modos de pensar e por sua lógica, é mais fácil de ser compreendida e aceita.

Eu não sei como essa febre reumática chegou em mim, eu não sei. Eu não sei se eu peguei ela de friagem mesmo ou se é de reumatismo que faz ela. Eu não sei se veio de alguma pessoa, se passou pra mim. [...] Acho que ela volta de friagem, de alguma coisa. [...] Eu acho que a febre veio do reumatismo, né? É... deve ter sido do reumatismo. O reumatismo veio da friagem, eu ficava muito na beira do córrego (Davi, 13 anos).

Antes atacou as dores na perna e deu febre. Desta vez além da febre e das dores na perna, atacou o coração. [...] Porque a febre voltou com tudo. Quando ela voltou, foi sem dó (M. Gisele).

É até um pouco vergonhoso, porque essa doença geralmente bate mais nas pessoas mais velhas, né? E as pessoas falam 'ah, você já está velha', porque reumatismo é de pessoas mais idosas. Só que eu acho que isso não tem nada a ver, né? Porque bateu em mim e bateu em mais gente jovem, né? Porque aqui no postinho tinha bastante gente pra ir tomar essa benzetacil com a mesma doença (Bella, 15 anos).

Essas noções trazem a possibilidade de contágio; o fato de o reumatismo ser reconhecido como uma doença comum em pessoas idosas ou mesmo a natureza propiciando seu aparecimento por meio da friagem presente nas margens do córrego. Independente das causas, sempre é uma doença externa ao indivíduo que vem, que chega, que se pega, que ataca.

Segundo Laplatine (2002, p. 52), a interpretação ontológica da doença oferece duas vantagens. A primeira é a possibilidade de a doença ser isolada e com isso "a medicina se torna objetiva, no sentido de que procede a uma objetivação, e o prático, que pode designar o adversário pelo nome, é capaz de melhor enfrentá-lo e fazê-lo bater em retirada".

A segunda vantagem, segundo o autor, é o fato de que as representações localizadoras tranquilizam, uma vez que nesse caso o que não funciona é um dos órgãos e não o indivíduo em si. É tranquilizante saber que as doenças são realidades que pouco têm a ver com a pessoa doente.

Laplatine (2002, p. 55) relata que ao longo dos encontros que manteve com os participantes de seu estudo percebeu que "entre alguns deles as representações ontológicas e localizadoras sofriam, principalmente por efeito da confiança no interlocutor, uma certa erosão, por vezes chegando mesmo a ceder lugar a uma representação decididamente oposta".

Em nossos dados observamos que alguns participantes trouxeram diferentes contribuições na forma de entender a febre reumática, um exemplo é Davi que em um momento diz não saber nada sobre a febre reumática, em outro acha que ela pode ser algo próprio, presente no sangue e, por fim, diz ser algo externo que adentra no organismo.

Outras noções mostram a febre reumática como um processo que desencadeia uma série de fatos lógicos como consequência de ações ou omissões. Essas noções possuem uma lógica de causa e efeito que pode ser interrompida por uma normatização, no caso, a profilaxia secundária.

Acho que tem que ter um remédio, né? Um remédio pra acalmar ela, senão pra sarar logo. Eu acho que a benzetacil ajuda, porque quando toma certinho a febre reumática não ataca. [...] Ela pode ser perigosa porque ataca o coração. A benzetacil é boa porque não deixa o reumatismo atacar o coração. Se o reumatismo pegar o coração, se atacar mesmo, aí vai precisar operar (Davi, 13 anos).

Só sei que o problema do coração dela começou com uma infecção na garganta. Dessa infecção deu o problema da febre reumática que veio atacar o coração. [...] Então eu acho que foi a febre reumática que deu o problema, que deu o sopro, né? (M. Hélia).

A noção ontológica da febre reumática continua fortemente presente nas falas acima e o medicamento surge como uma arma que tem a possibilidade de combater, acalmar ou mesmo prevenir a *agressão* causada por essa entidade estranha ao organismo. Todavia, quando essa entidade não é controlada, traz consigo a possibilidade concreta de atingir o coração.

Culturalmente o coração é considerado um órgão vivo, central e responsável pela manutenção da vida, ou seja, representa a própria vida (BRASIL, V., 2001; ROJAS, 2001). Assim, qualquer alteração no coração pode ser considerada uma ameaça de morte.

E você sabe que a vida da gente é o coração, né? (M. Dalva).

Problema de coração é difícil. O coração é a única parte da gente que vive e que faz a gente viver (M. Ivete).

Segundo Rojas (2001), a idéia do coração como fonte de vida permanece presente em nossa sociedade, assim, muitas vezes, a ocorrência de qualquer doença que o comprometa gera temores e preocupações maiores do que qualquer outra doença igualmente grave. Para os participantes deste estudo, os problemas de saúde possuem uma hierarquia de acordo com sua localização: o problema cardíaco é visto como mais complicado por trazer a possibilidade de morte do que, por exemplo, os problemas em membros. Para eles o coração é visto como o órgão que comanda as demais partes do corpo.

O coração já é mais complicado, né? [...] Dor na perna você toma um remédio pra dor e até que alivia, mas no coração é mais complicado. [...] Porque às vezes na cirurgia você pode até vir a morrer. Acho que a doença no coração tem mais risco de morrer do que outra doença (Bella, 15 anos).

Acho que problema no coração é mais sério, porque o coração é uma coisa que é de todo o corpo, né? Quando ele bate, corre o sangue nas veias de tudo quanto é lado, assim [passa a mão em torno de todo o corpo]. Ele trabalha mais. Se ele der problema dá no corpo todo. Problema na perna é só na perna (Davi, 13 anos).

A dor na perna você sabe que dói, mas depois passa a dor. No coração, enquanto você não operar vai te complicando (Elias, 14 anos).

Eu não tenho medo da febre reumática, meu medo maior é o problema do coração (M. Hélia).

Essas posições são concordantes com os dados da literatura sobre febre reumática e o comprometimento das valvas cardíacas, que podem levar à insuficiência cardíaca, comprometendo a qualidade de vida, inclusive culminando na necessidade de procedimento cirúrgico de alto risco. Os outros órgãos afetados pela febre reumática, geralmente, apresentam um comprometimento que se limita à fase inflamatória. É clássica a frase atribuída a Jean Baptiste Bouillaud que afirma que o reumatismo lambe as articulações, a pleura e as meninges, mas morde o coração (FARAH, 1998).

Na cultura ocidental, o coração representa um valor especial para a maioria das pessoas, é visto como um órgão oco e estar doente do coração gera diferentes sentimentos dependendo do significado atribuído ao coração de cada pessoa (BRASIL, V., 2001; ROJAS, 2001). Para os participantes do estudo, quando o coração é atingido, as noções do que acontece nesse órgão são permeadas por imagens que lembram uma cavidade que tanto pode aumentar como diminuir a ponto de ser obstruída.

Só sei que é um sopro e que desse sopro causou um buraco no coração dela. Se ela não tomar a benzetacil a tendência é só crescer esse buraco (M. Hélia).

Meu coração tem um buraco (Helda, 11 anos).

Tenho um buraco no coração. É grande esse buraco e ele faz o assopro (Felipe, 14 anos).

A doutora falou que tá entupida a veia do coração (Carla, 8 anos).

Ah, a febre reumática dá sopro, é assim que fala, né? [...] Eu entendo que uma veia do coração dela já é entupida. O sangue não circula direito, então, se ela não fizer o tratamento, não tomar o remédio ela vai complicar (M. Carolina).

As noções trazidas pelos participantes e discutidas até o momento sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática fazem repetidas referências à profilaxia secundária. Constatamos que eles possuem informações sobre a prevenção das recorrências da febre reumática e que a não adesão pode desencadear nova crise e comprometer ainda mais as lesões cardíacas. No entanto, é interessante notar que essas informações também são fragmentadas dando margens a elaborações que se originam a partir da experiência vivida. Assim, a penicilina G benzatina, por exemplo, passa a ser entendida não apenas como antibiótico, mas também como analgésico, antipirético e antiinflamatório.

Só sei que depois que comecei a tomar a benzetacil, melhorou. Alguns falam que ela é antibiótico. Mas ela também é pra dor, porque gente que sente dor, os médicos mandam tomar essa benzetacil (Bella, 15 anos).

Dói a perna toda. Dá bastante dor. Antes eu sentia câimbra, aí depois que comecei a tomar a benzetacil melhorou. É, a benzetacil não deixa eu sentir dor nas pernas (Ivana, 17 anos).

Ela sente dores musculares e a benzetacil controla. Eu acho que ela é um antiinflamatório (M. Hélia).

Se eu não tomar a benzetacil eu começo a sentir pontadas no coração e dor nas pernas. A benzetacil controla a febre reumática e meus outros remédios controlam o coração (Helda, 11 anos).

A benzetacil serve pra combater o reumatismo porque senão ele volta (Alberto, 17 anos).

A benzetacil reduz um pouco a febre reumática, pra não atacar o coração. Ela controla o sangue (Elias, 14 anos).

O conhecimento dos participantes sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática mostra um saber que vem sendo construído de forma fragmentado, apoiado nas informações adquiridas nas consultas médicas, na convivência com as normas e limitações impostas por essa condição crônica somado às questões culturais.

Desse modo, a presença de normas diferentes das até então vividas exige cuidados diferenciados repercutindo nos modos de andar a vida de crianças e adolescentes em condição crônica, como veremos a seguir.

4.4. Repercussão da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes

Nos itens anteriores apresentamos os participantes do estudo, o contexto no qual se desenrola a assistência e as noções que eles trazem sobre febre reumática e cardiopatia reumática. Agora, discutiremos as repercussões dessa condição crônica em suas vidas.

Como a maioria das condições crônicas, a febre reumática e a cardiopatia reumática possuem períodos de atividade e períodos de inatividade; o primeiro período ocorre na fase aguda da doença que é caracterizada por intensa atividade inflamatória que se manifesta pela presença de sinais e sintomas que levam a criança e o adolescente a se sentirem doentes e serem vistos como tal.

O período de inatividade ocorre com o término da fase inflamatória e caso não haja comprometimento residual das valvas cardíacas, característico da cardiopatia reumática, os sinais e sintomas desaparecem completamente levando a criança e o adolescente a se sentirem saudáveis mesmo possuindo uma condição crônica. Se houver comprometimento valvar, este período pode cursar com a presença, ou não, de sintomas relacionados à insuficiência cardíaca. Nesse caso, pode haver necessidade de uso de medicamentos para controle da insuficiência cardíaca, limitação ou restrição das atividades físicas e a criança e o adolescente podem ou não se sentirem doentes.

Trajetória das crianças e dos adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática

A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes se relaciona intimamente com a presença ou não de sintoma; com a necessidade de hospitalizações e procedimentos cirúrgicos; com o uso de medicamentos e restrições das atividades físicas na vida diária.

Optamos por iniciar a discussão trazendo alguns relatos dos responsáveis que descrevem a trajetória da doença a partir do estabelecimento do diagnóstico, mostrando as dificuldades enfrentadas.

M. Alice descreve a história de seu filho Alberto, que, entre os participantes, foi um dos que apresentou maior gravidade por ocasião do diagnóstico. Esse relato mostra o início dos sintomas; o desconhecimento materno sobre o problema; a deficiência de um serviço privado que fez o diagnóstico, porém não prescreveu a profilaxia secundária e nem o acompanhamento; a assistência recebida pelo SUS e sua resolutividade; a hospitalização; a necessidade de UTI; o desespero materno; a indicação cirúrgica; o medo da cirurgia e da morte; a busca da ajuda espiritual; a saída da fase aguda; postergação da cirurgia; o período assintomático; o acompanhamento ambulatorial; a relação de confiança estabelecida com a médica e o procedimento cirúrgico realizado 'na hora certa'.

Ele tinha dez anos quando ficou doente. Ele não andava mais, foi ficando amarelo que parecia que tinha passado açafão no guri. Além das dores nas juntas ele tinha uma febre que não cessava. Era uma febre alta que você dava remédio, mas a febre não passava. Você pegava nele e parecia que a febre passava pra gente. Eu paguei a consulta e ele internou no hospital x, aí dessa vez pra cá, já começou dar sangue pra ele porque ele tava com anemia. Nesse hospital só falou que ele tava com o começo de febre reumática, mandou liberar ele pra casa e não passou nem a benzetacil. Quando chegou em casa ele melhorou só os primeiros dias, depois voltou tudo de novo, só que agora ele já sentia cansaço, tossia, vomitava sangue. É, vomitava sangue às vezes, acho que era de tanto tossir, aí ele escarrava sangue. Aí foi quando a gente primeiro levou no pronto socorro e de lá ele foi encaminhado [pelo SUS] para a Santa Casa. [...] Aí quando eu internei ele na Santa Casa, a doutora até me enganou logo. Eu fiquei desesperada quando eu internei ele, porque quando a gente internou ela já falou pra gente que ele não ia mais escapar, né? E uma mãe ver que uma médica de experiência falar que o filho podia amanhecer morto ou dali a uma hora, duas horas o filho tava morto, é difícil, né? Aí eu entrei em pânico, fiquei em desespero, não dormia, não comia. Ele internou e foi diretamente para a UTI. E era um desespero tremendo porque seu filho trinta dias na UTI e na UTI às vezes a gente chegava ali pra fazer a visita e tinha vez que a gente nem entrava. Porque na UTI tem a hora de entrar e tem vez que você não pode entrar porque tem uma pessoa ali passando mal e você fica assim 'será que é o meu? Quem será?' Aí você fica ali naquela expectativa de que alguém vai vir chamar você pra ir ver seu filho, aí vem e chama outra mãe, aí já manera, você já despreocupa um pouquinho. Foi um desespero muito grande. Aí passou e depois que ele saiu da UTI e foi pro quarto, ficou mais trinta dias no quarto, foi recuperando e aí a doutora fazendo o acompanhamento, aí depois ela pegou e falou assim 'olha ele vai ter que fazer a cirurgia'. Quando chega a hora que a médica fala que o filho vai ter que fazer uma cirurgia, ainda fala que vai mexer no coração, o que a gente pensa? A morte, né? Mesmo que a gente não queira contentar, não queira aceitar, mas a gente só pensa o pior. Eu no meu lugar só pensava o pior. Aí, como a gente é da Igreja Evangélica Quadrangular, a gente pegamos muito com Deus. Aí eu comecei a orar, comecei a fazer campanha e pedia pro Senhor que ele tivesse misericórdia. [...] Teve uma vez que eu vi ele assim, todo roxo e eu pensava que era o fim, que ele não ia mais voltar. Quando eu vi ele naquele sofrimento aí eu cheguei na porta e falei 'Senhor, se o Senhor ver que ele é de ser meu com saúde, que o Senhor me dê. Se o Senhor ver que não for pro Senhor me dar ele com saúde, for pra ele ficar sofrendo o Senhor pode retirar'. Porque eu não agüentava mais, é difícil. [...] Aí, ele ficou um ano praticamente dentro do hospital. Vinha pra casa aí tinha vez que ele piorava e tinha que sair com ele correndo pra internar. [...] O tratamento dele, até ele se recuperar bem foi na Santa Casa. Aí ele deu uma equilibrada. Aí, só ia mesmo pra fazer revisão. A doutora acompanhou o tratamento dele desde que ela descobriu o problema dele, ela fez o acompanhamento dele. [...] Quando a doutora deixou de atender na Santa Casa ela passou ele pra um outro médico que atende lá. Mas aí o outro médico atendeu ele assim, uns dois meses e já liberou ele pra cirurgia. Aí, ele ficou ruim e eu procurei a doutora no Júlio Müller. Ela falou que não, que ele não podia fazer a cirurgia porque ele não tava preparado ainda pra cirurgia. Aí ela pegou ele de volta e tá com ele até hoje. Quando ele

tava com quinze anos e não tava mais sentindo nada, aí ela achou que era a hora certa e ele fez a cirurgia. Depois da cirurgia ele só foi recuperando, recuperando e graças a Deus tá aí, essa benção (M. Alice).

Outro relato foi o de M. Elisa, madrinha do Elias, no qual descreve as dificuldades enfrentadas pela família para o diagnóstico e tratamento; a procura por um serviço considerado de referência; os encaminhamentos; a gravidade da fase aguda tanto por ocasião do diagnóstico como da recidiva que determinou procedimentos cirúrgicos imediatos; a dificuldade da família de perceber a gravidade da criança durante a recidiva; o vínculo entre ela e o Elias que se fortaleceu na segunda crise tornando-a responsável pelo adolescente.

Ele morava com os pais na Bolívia. Na Bolívia não identificaram a febre reumática, só identificaram o problema do coração e queriam operar imediatamente, sem maiores exames. Aí o pai dele trouxe ele pra Cáceres [Brasil] e o médico descobriu que era febre reumática porque fizeram outros exames. Daí de Cáceres encaminharam pra cá [Cuiabá], pra a Santa Casa. Na Santa Casa ele ficou mais ou menos um mês até ser encaminhado pra fazer a valvoplastia em Campo Grande [Mato Grosso do Sul] onde fez. Ele operou, se recuperou, o médico deu alta e ele foi embora. Eu não me senti responsável, ele tava com o pai e com a mãe. Daí passou um ano e meu marido foi umas três vezes pra buscar ele pro retorno e não trouxe. Aparentemente ele tava bem e seus pais não viam necessidade dele vir. Aí a avó dele que veio da Bolívia falou pra mim 'olha, se você ainda quer ver seu afilhado vivo você vai buscar ele'. Essas foram as palavras dela. Aí eu fui. Quando eu cheguei lá eu olhei pra ele e me assustei. Não sei se é um pouco mais de informação que nós temos aqui [no Brasil], né? Pode ser também que ele foi piorando devagar e sua mãe nem notou. A gente não nota nem que a criança cresceu, né? Quando eu perguntei pra ela [a mãe do Elias] como o Elias estava, ela respondeu 'ele está bem, ele está bem'. Aí eu disse pra ela que eu achava que ele não estava bem, que outras pessoas tinham me dito e que eu iria trazer ele pro Brasil pra levar ele no médico. Aí ela deixou, pagou a minha passagem, pagou a dele e tudo. Aí que eu trouxe, mas não tinha nem consulta marcada, mas eu levei mesmo assim. Na hora a doutora mandou internar porque ele tava muito pálido, bastante inchado, o fígado dele tava enorme, ele tava muito cansado, já não brincava mais e não conseguir nem andar quase mais. [...] Aí, eu fiquei com ele no hospital e mandei avisar os pais, eles demoraram, mas vieram. Houve até a conversa do Conselho Tutelar ir buscar os pais. A minha situação era diferente, eu não tinha parentesco e os pais nem estavam no Brasil. Quando a mãe veio ela passou a acompanhar ele no hospital, mas eu não consegui mais me desligar dele. Aí ela ficava um dia eu ficava outro. Quando foi pra Campo Grande fomos os três e eu ajudava ela a acompanhar o Elias. Minha mãe mora em Campo Grande aí eu tinha mais facilidade. [...] Quando ela ficava no hospital eu ia pra casa descansar, a gente revezava. Ele ficou treze dias lá antes de fazer a cirurgia. Com doze dias eu vim, aí quando eu cheguei, ela [a mãe do Elias] me ligou que era pra eu voltar porque ele ia operar no outro dia, sete horas da manhã. Aí eu voltei na mesma noite. Ele operou, foi uma cirurgia muito difícil, tinha muito risco, ele teve que colocar marca passo. Ele ficou no UTI vários dias. Quando eu vinha embora no outro dia, o doutor falou que era melhor eu ficar porque a vida dele tava por um fio. Mas ele é forte e tem muita vontade de viver... Devagar ele foi se recuperando, ele ficou mais de mês lá. Aí ele ficou morando comigo, já tem três anos. Ele só vai pra casa dos pais dele nas férias (M. Elisa).

Nem todas as crises que determinaram o diagnóstico da febre reumática e da cardiopatia reumática ocorreram de maneira tão intensa como nos dois casos supra-citados. M. Ivete nos conta

que o problema de saúde da filha iniciou com dores articulares migratórias; relata como se deu a busca aos diversos serviços de saúde do SUS até sua chegada ao Ambulatório de Cardiologia Pediátrica do HUJM onde foi realizado o diagnóstico, acompanhamento e encaminhamento para cirurgia.

Ela tinha dez pra onze anos. Apareceu uma dor na junta dela, aí era de manhã no pronto socorro e de tarde no posto de saúde. Ela começou com uma dor no quadril que desceu pro joelho, do joelho foi pro tornozelo, aí subiu pra coluna. Ela tinha ido passar uma semana na chácara do tio dela e disse que caiu do cavalo. Falei 'ah, quebrou a menina' e ela não me contou com medo. Aí mandei bater raios-x do tornozelo, raios-x do corpo inteiro. Não tinha machucado, não tinha nada. Aí, levei lá no postinho de saúde e pediram todos os exames dela, deu uma anemia muito forte nela. Mandaram pro pronto socorro pra deixar ela internada, aí eu falei 'não vou deixar ela internada'. Levei na Saúde [Centro de Especialidade do SUS] e lá faltou o exame que mais precisava, porque tinha quebrado a máquina. Aí falei 'o único jeito é levar no Júlio Müller'. Aí levei lá e, graças a Deus, tive sorte tão grande com minha filha, que aonde eu chegava não enfrentava fila. Cheguei lá, mostrei os exames pra doutora, ela pediu outros exames. Quando eu levei no Júlio Müller ela já tava com o problema no coração, já deu desde a primeira consulta, mas ela não ficava cansada, não tinha tonteira, não tinha nada disso. Ela só tinha mesmo dor nas juntas. Quando atacou ela, era só a dor nas juntas e ela não precisou ficar internada. [...] Um estagiário falou pra mim que ela tinha sopro e esse sopro com o tempo tinha que ser operado. Ela não sentia nada, mas mesmo assim operou em 2001 [dois anos e oito meses após o diagnóstico]. Antes cedo do que tarde, né? (M. Ivete).

Outra história que transcrevemos foi-nos contada por M. Gisele que relata, principalmente, a repercussão da recidiva da febre reumática na vida de Gilberto. Ela nos diz que a recidiva foi mais intensa do que a primeira crise; mostra a luta de quase um ano para sair dessa segunda crise; reconhece a não adesão à profilaxia secundária como causa dessa recidiva e tem como propósito a adesão total; fala de seu sofrimento e do filho; da melhora; da fé em Deus principalmente no que diz respeito à necessidade de cirurgia.

Ele teve ruim a primeira vez, aí ficou internado doze dias e sarou, ficou bonzinho. Aí ficou pra ele tomar as injeções direto, né? Os remédios, cortaram os remédio tudo e ficou só a injeção. [...] Aí com quatro meses sem a benzetacil o reumatismo voltou de novo, já tava com um ano e tanto que tinha sarado. Voltou e vai fazer um ano que a gente tá lutando com isso. Vêm as dores na perna, assim, nas juntas todas, inchou muito. Aí tornou a internar, ficou dezoito dias internado, isso agora. Mas, graças a Deus depois que ele internou e que ele voltou pra casa, não sentiu mais nada. Tá tomando os remédios direitinho, tudo que ela marcou, tá tomando. Tem hora que eu passo falta, às vezes, de um quilo de açúcar, mas eu compro o remédio. Eu compro. Eu não quero ver meu filho mais do jeito que eu vi.. [...] da primeira vez ele trouxe poucos remédios pra tomar em casa, mas depois que acabaram, ele ficou tomando só a benzetacil. Dessa vez foi diferente, ele veio pra casa tomando muitos remédios. Acho que foi porque essa foi a outra vez que ele arruinou, né? Então, eles tão dando remédios pra acabar, pra cortar, né? [...] O coração ficou alterado que parecia que ia avoar. E agora com os remédios tá tão diferente, ninguém vê batendo. Ele tem sopro desde a primeira vez, só que agora zangou mais. Zangou porque ele ficou sem tomar a injeção. [...] Ele sempre foi danado não queria ficar quieto dentro de casa. Doente ele ficava só dentro de casa, tava magrinho, magrinho que eu não esperava mais vida nele mais não. Eu não esperava. Só esperava porque eu confio muito no meu Deus, né? Aí eu dizia assim 'não, mas eu não posso desistir. Deus é grande. Deus vai

trazer meu filho de volta pra mim do jeito que ele era'. Aí fui pelejando, pelejando, levando ele no médico direto, direto, direto. Tinha vez de eu ir duas vezes na semana com ele lá. E foi coisando, coisando até ele equilibrar. [...] Ele vivia muito nervoso quando tava ruim, quando tava magrinho. Quando ele foi pro Júlio Müller, agora dessa ultima vez, tava pesando vinte quilos. Agora, sabe quanto ele tá pesando? Trinta quilos e novecentas gramas. [...] Hoje ele tá muito bem. Graças a Deus. Tá tomando os remédios direitinho, não tá fazendo educação física e não tá sentindo nada. Eu tenho fé em Deus, eu confio em meu Deus, que não vai carecer operar meu filho. Não carece, Deus é grande. Sei que ele não vai mais ficar daquele jeito. Agora ele não vai mais ficar sem tomar a injeção de jeito nenhum. É eu que vou levar ou uma das meninas, toda vez que ele for tomar. Ele não vai mais sozinho (M. Gisele).

Após termos transcrito esses quatro relatos sob a ótica das responsáveis, que mostram de uma maneira geral a repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática em um determinado período na vida dessas crianças e adolescentes, discutiremos como essa trajetória se configurou no cotidiano de cada um dos participantes na fase aguda tanto na primeira crise como nas recidivas e na fase crônica da febre reumática e da cardiopatia reumática, ressaltando as semelhanças e as singularidades.

Repercussões da fase aguda da febre reumática e da cardiopatia reumática

As atividades físicas são, inicialmente, limitadas devido à presença de dores articulares que surgem como um dos sintomas mais marcantes, principalmente, pela intensidade que dificulta ou impede a deambulação, restringindo as atividades diárias como escola, alimentação e as brincadeiras.

A gente não pode andar, não consegue ficar de pé, mexer com as pernas. Dói muito principalmente nas juntas das pernas, você não consegue andar, não consegue fazer nada, fica só deitado. Pra mim a gente sente a mesma coisa que uma pessoa que anda de cadeiras de rodas sente. É ruim pra gente que está acostumado a andar e ter que ficar deitado vinte e quatro horas (Alberto, 17 anos).

Antes de eu operar, a febre reumática afetou primeiro meu osso, era muita dor nos ossos. Era nas pernas e na batata, ela encolhia toda hora, assim direto que dava esse puxão na perna, câimbra. Eu tava estudando, mas aí eu parei por causa das dores (Elias, 14 anos).

Eu ficava com as pernas doidas. Eu não conseguia nem pôr os pés no chão. Inchava as juntas das pernas, às vezes do braço, das mãos. [...] Fica doendo assim, inchado. Incha e dói e aí eu não posso correr (Davi, 13 anos).

Porque quando ele incha as mãos, ele não consegue pegar, a gente tem que ficar ponhando comida na boca. Ele incha as duas mãos e aí como vai fazer os dever da escola, né? Como vai movimentar os braços? Não tem jeito, dói o corpo todo, né? Dói tudo, não pode pegar nada (M. Dalva).

A presença de sinais flogísticos nas articulações traz consigo uma visibilidade que confirma e valoriza a queixa de dor impulsionando a busca precoce de assistência. Todavia, quando as dores articulares se manifestam sem sinais flogísticos (artralgia), pode haver a não valorização da queixa como o caso do Gilberto e do Alberto, cujas mães interpretaram a queixa como justificativa para faltar às aulas ou como forma de chamar a atenção.

Quando eu chorava [com dor] minha mãe falava que era porque eu não queria ir pra escola (Gilberto, 11 anos).

Toda hora doía num lugar. Doía até na junta do dedinho. Doía o joelho, tudo quanto era junta dele doía. Eu falava que ele tava com manha. Tinha vez que ele sentia dor até aqui [mostra uma das articulações do dedo mínimo da mão esquerda], 'mas não pode Alberto' eu falava e ele respondia 'mas dói aqui'. Ele não ia daqui lá no banheiro andando, ele ia tipo gatão [engatinhando]. Foi difícil menina, muito difícil. Eu falava assim 'deixa de manha, você tá com manha'. Não inchava nem ficava vermelho (M. Alice).

Para M. Alice, apesar de o Alberto apresentar outros sintomas como febre e palidez, as queixas de dores não eram muito valorizadas até o momento em que o filho não mais consegue se locomover.

Eu trabalhava em um restaurante e tinha uma mulher que cuidava dele. Um dia ela ligou no meu serviço e falou assim 'vem rápido que o Alberto tá paralítico, ele não tá mais andando'. Aí eu entrei em desespero. Aí eu vim, meu patrão veio comigo. Pegou ele aqui deitado, eu tinha colocado um colchão de casal aqui na sala [...] A gente pegou ele e internou (M. Alice).

Outra característica que surge em relação às dores articulares é a associação de seu alívio à penicilina G benzatina, como já mostrado anteriormente. Não encontramos nos dados referência à ação dos antiinflamatórios utilizados na fase aguda da doença.

Quando eu voltei para casa depois que saí do hospital, eu ainda fiquei meio assim, deitada, né? Porque eu ainda sofria da dor na perna, então não tinha como eu andar bastante. Mas eu estava bem melhor, andava com dor, mas andava melhor do que antes. E aí foi passando o tempo, eu fui tomando a benzetacil e até hoje estou melhor (Bella, 15 anos).

Aí começou a dar câimbra, muita câimbra nela. Ela grita quando dá câimbra na perna dela. Deu muita dor nas costas. Aí eu levei no postinho do bairro, lá deram a benzetacil nela. Aí ela melhorou (M. Ivete).

Dói a perna toda. Dá bastante dor. Antes eu sentia câimbra, aí depois que comecei a tomar a benzetacil melhorou (Ivana, 17 anos).

Para amenizar as dores articulares as mães também buscam estratégias não presentes na prescrição médica. Para elas é importante o cuidado local e para isso utilizam massagens com óleo e cremes homeopáticos, fazem compressas mornas e referem alívio das dores.

Massagem, eu fazia massagem. Eu passava óleo de perna, número 71, que é próprio pra dor nas pernas, da Almeida Prado. Isso aliviava muito as dores nas pernas dela (M. Ivete)

Se ela tiver com dor eu pego e passo doutorzinho da Almeida Prado, quando ela tá com dor nas pernas. Não quando ela está alterado na febre reumática, mas com alguma dor aí eu passo doutorzinho (M. Hélia)

Quando tá com os pés inchados eu passo água morna, passo creme, passo o doutorzinho, número 51. Tem hora que ele tá chorando de noite, eu acordo com ele gemendo, doendo, daí eu esfrego o doutorzinho, passo nos braços, onde estiver doente. E ele acalma, as dores passam, ele consegue dormir (M. Dalva)

Outra referência de dor diz respeito à dor precordial, característica de comprometimento do pericárdio, que pode acontecer tanto na fase aguda da febre reumática e da cardiopatia reumática quanto na fase crônica. A descrição é de uma dor súbita, rápida e de grande intensidade:

Parece que é lá de dentro que dói. É como se tivesse saindo assim, pra fora. Ela é rápida. Logo para de doer. Pra mim começou agora. De outras vezes eu não me lembro de ter sentido (Davi, 13 anos).

A gente sente uma pontada, não tem? Igual a uma flecha e a gente não consegue fazer nada. Dói muito, a gente sente muito mal. É assim, parece que tá queimando por dentro. Parece uma coisa assim que tá tentando furar, não tem? Furar pra fora. Tem vez que aparece de repente, tem vez que aparece quando eu estou fazendo esforço (Gilberto, 11 anos).

Ela é uma pontada (Helda, 11 anos).

Só que eu sentia falta de ar e com aquela falta de ar você já ficava apavorada, apavorada e aí já começava me dar umas pontadas no coração. É horrível essas pontadas, porque às vezes, assim, eu tava normal e de repente vem aquela pontada. Já aconteceu comigo até do copo cair da minha mão, porque dá uma pontada assim, bem forte (Bella, 15 anos).

Não encontramos, na literatura pesquisada, nenhuma referência à intensidade descritiva da dor precordial pelas pessoas que a sentem. Segundo os relatos, apesar de rápida é uma dor que quando traduzida em palavras, traz imagens de algo pontiagudo que tenta perfurar o coração de dentro para fora.

Na fase aguda da cardiopatia reumática os sintomas presentes são decorrentes da insuficiência cardíaca que se instala. Para os participantes isso interfere no cotidiano principalmente devido à dificuldade respiratória.

Eu só sentia assim, um pouquinho de falta de ar e umas pontadas no coração. Com isso pra dormir era mais difícil, pois, com essa falta de ar tinha que colocar bastante travesseiro para eu ficar quase inclinado pra frente pra respirar direito, senão eu não conseguia dormir (Alberto, 17 anos).

Ela começou quando ela tinha quatro anos. Começou com falta de ar e com uma febre muito alta. Ela ficava agoniada com a falta de ar. Pra ela dormir eu tinha que colocar travesseiro alto (M. Hélia).

A presença da febre surge como um fator importante e que repercute na forma como interpretam a doença. A febre se manifesta elevada, recorrente e resistente ao uso de analgésico. Para os participantes os demais sintomas parecem ser conseqüências dessa febre, talvez porque além de sua intensidade, ela faz parte do próprio nome da doença.

Geralmente é uma febre que analgésico não corta. E dessa febre ela não consegue andar, ela enteva as pernas, fica com muita dor nas juntas, né? Essa febre incha as juntas, os pezinhos dela. E prejudica tudo em geral (M. Hélia).

Só sei que quando a febre começava, ele inchava, doía as juntas, dava febre, muita alterada (M. Gisele).

A gente toma remédio, daí a pouquinho a febre volta de novo (Davi, 13 anos).

Dava muita febre, era muita febre (Elias, 14 anos).

M. Dalva ao se referir à febre traz valores em termos numéricos para definir não a temperatura normal e sim a febre normal, ou seja, um valor máximo considerado normal cujos valores acima trazem consigo *perigos* que podem resultar em problemas cardíacos. Ela menciona que a origem dessa noção foi adquirida com os profissionais da saúde e reforça a noção de que os demais sintomas da doença são conseqüências da febre muito elevada.

A febre dele é de 39 graus, aí é uma coisa passando do limite, né? Que até 38 é uma febre normal, mas 39 é perigoso dar até uma cardite que ela [a médica] falou para mim. [...] Ele já é mais aniquilado, mas só que não é por falta de comer, entendeu? Do jeito que um come o outro come. A gente vê que é por causa da febre, que está sempre dando febre, dando febre, tira a fome dele. Eu acho que ele é assim por causa da febre reumática, por causa da febre (M. Dalva).

As lembranças das hospitalizações trazidas pelas crianças e pelos adolescentes mostram que o sofrimento infringido pela doença muitas vezes soma-se ao fato de ficarem sozinhas, do medo da morte e da dor.

Já fiquei internada muitas vezes. Eu fico lembrando de muitas coisas ruim. A gente fica guardando mágoas do hospital. Eu já fiquei em máquinas, cheia de máquinas, com todos os médicos em cima de mim e eu afobada, não conseguia respirar. Um dia eu fiquei quase pra morrer. Tiraram minha mãe de perto de mim, aí eu comecei a chorar. Com ela do meu lado é mais fácil. [...] Eu não agüento ficar no médico, dá vontade de vir embora pra minha casa. Mas eu não posso vir porque eu sei que estou passando mal e tenho que ficar. Eu tenho que aceitar (Helda, 11 anos).

Era ruim ficar lá, no hospital. E lá mesmo se eu sentia dor eu não podia me mexer, tinha que ficar só deitada e isso era muito difícil. Aí, às vezes, os médicos vinham tentar me levantar, né? E eu gritava de dor que eu sentia porque não podia mexer com minha perna. Aí eu fiquei tomando medicamentos. Aí eu comecei a andar com muita dor, mas eu andava. Aí quando eu comecei a andar o médico me deu alta (Bella, 15 anos).

Eu fiquei base de dois dias na UTI e depois fui pro quarto, lá fiquei bastante dia. Fiquei muito assustada, né? Na UTI é muita coisa que acontece. O pior da UTI são os aparelhos. Fiquei sozinha, sem minha mãe. Quando minha mãe foi na UTI ela ficou até chorando quando viu aquele monte de aparelho ligado em mim. Eu tinha muito medo quando estava lá. Aí quando fui pro quarto, mas no quarto já tinham tirado quase todos os aparelhos, aí ficou mais fácil (Ivana, 17 anos).

Já internei duas vezes. Pra operar e no início quando descobriram que eu tinha a doença. Eu nunca tinha ido no médico fazer nada, nem ficado internado antes. Foi ruim, foi horrível. Porque eu tinha que ficar na UTI, longe de todo mundo e eu não conseguia ficar quieto, parado em um lugar. Eu sou muito movimentado, não conseguia ficar quieto, aí não dava certo. Fiquei longe de minha mãe e eu lembro que eu estava ruim, com falta de ar, não conseguia respirar e nem mais ou menos assim, andar muito também não podia. Aí quando eu saí da UTI e fui para a enfermaria minha mãe foi junto. Aí lá tinha mais gente pra gente conversar (Alberto, 17 anos).

Pesquisas indicam que o hospital não é percebido, pelas crianças, adolescentes e familiares, apenas como um espaço de dor e sofrimento. É visto também como um lugar que tem seus momentos de alegria e prazer principalmente durante as comemorações festivas e de recreação (SALOMÉ-SOUZA, 1999; VIEIRA, 2001; VIEIRA; LIMA, 2002). Concordando com isso nossos dados mostram que o hospital não foi visto apenas como um local de sofrimento conforme as falas abaixo:

Eu internei porque eu tava ruim. Eu tava com tosse, tava cansada. Eu fiquei aqui no Júlio Müller. E depois eu fiquei numa sala de brincar. Lá tinha um monte de criança pra brincar. Depois nós brincava, nós fazia massinha de desenho. Eu brinquei bastante lá. Tinha parquinho (Carla, 8 anos).

Quando ele internou foi muito bom. Foi muito bem, graças a Deus. Todos cuidavam muito bem dele e ele melhorou (M. Gisele)

Ah, eles tratam bem. A gente fica assim, se sentindo em casa (Gilberto, 11 anos).

É durante a fase aguda da febre reumática, principalmente quando esta se prolonga, que a possibilidade de perda de ano letivo acontece com maior frequência devido às faltas às aulas decorrentes das hospitalizações, das consultas ambulatoriais freqüentes, do mal estar gerado pelos sintomas, tais como dor, febre e cansaço.

Porque eu tinha que fazer consulta, falhava muito nas aulas. Também tava doente. Eu já fiquei com os pés inchados, doía e minha mãe já via. Aí eu não tava indo na aula por causa disso (Davi, 13 anos).

Eu perdi o ano na terceira série. Eu fiquei internada quase meio ano (Helda, 11 anos).

Eu tava indo bem na escola, mas aí eu parei de ir todo dia porque eu fiquei doente. Porque eu fiquei ruim, né? Também por causa que minha mãe me levava todo dia no médico, né? Porque eu fiquei ruim, aí ficou difícil de ir pro colégio (Gilberto, 11 anos).

Mas, pra mim foi, assim, difícil porque eu tive que desistir da escola por causa da doença. [...] Eu perdi, não sei se foi um ou dois anos que eu fiquei sem estudar (Bella, 15 anos).

Ele perdeu o ano. Ele tava bonzinho, se saindo tão bem, tava aprendendo bem. Mas depois foi desanimando, né? Aí, tinha que ir sempre no Júlio Müller pra fazer consulta e exame (M. Fernanda).

Dos participantes acima Davi e Gilberto perderam anos letivos mesmo após entrar em vigor a Resolução CNE/CEB nº 02/2001 que instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001).

Essa resolução reconhece como educandos com necessidades educacionais especiais, entre outros, as crianças e adolescentes que se encontram impossibilitados de freqüentar regularmente a escola devido a tratamento de saúde que implique em hospitalização, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada no domicílio. Em seu artigo 13, define que a organização do atendimento educacional especializado deve ocorrer por meio da integração entre o sistema educacional e o sistema de saúde (BRASIL, 2001).

Para esse atendimento, a Resolução CNE/CEB nº 02/2001 criou as classes hospitalares e o atendimento pedagógico em ambiente domiciliar que têm como objetivos dar continuidade ao ensino formal de alunos matriculados em escolas de educação básica facilitando o retorno e a reintegração à

escola de origem e o desenvolvimento de um currículo flexibilizado para aqueles não matriculados no sistema educacional de forma a facilitar a posterior inserção deles na escola regular (BRASIL, 2001).

As crianças e os adolescentes têm acesso a esse atendimento pedagógico de acordo com suas condições clínicas e individuais. São consideradas como condições clínicas que requerem apoio pedagógico em classe hospitalar ou em atendimento domiciliar principalmente as dificuldades de locomoção; a imobilização parcial ou total; a imposição de horários para administração de medicamentos; os efeitos colaterais de determinados fármacos; as restrições alimentares; os procedimentos invasivos; os efeitos de dores localizadas ou generalizadas e a indisposição geral decorrente de determinado quadro clínico. As condições individuais que exigem a educação em classe hospitalar ou em atendimento pedagógico domiciliar são, principalmente, o repouso relativo ou absoluto e a necessidade de estar acamado ou requerer a utilização constante de equipamento de suporte à vida (BRASIL, 2002).

Atualmente, no Brasil, várias instituições hospitalares possuem classes hospitalares, todavia isso não é uma realidade em todo o país. Apesar de a Resolução CNE/CEB nº 02/2001 determinar a obrigatoriedade das Diretrizes para a Educação Especial na Educação Básica a partir de 2002, isso se constitui um processo em estruturação. Há necessidade de que os gestores educacionais e professores sejam sensibilizados no que se refere às necessidades e especificidades do atendimento hospitalar e domiciliar no intuito de institucionalizar esses espaços educacionais (BRASIL, 2002). Há, também, necessidade de sensibilização dos profissionais de saúde para a implantação das classes hospitalares e do atendimento pedagógico domiciliar, ampliando a assistência às crianças e aos adolescentes em condição crônica.

No HUJM a implantação da classe hospitalar ocorreu no segundo semestre de 2004, portanto os participantes deste estudo não tiveram acesso a esse direito quando hospitalizados, em anos anteriores, nesse hospital.

Elias não estava matriculado em escola de Educação Básica quando se submeteu ao transplante de valva cardíaca em Campo Grande-MS em 2001, mas durante a hospitalização relata que participou de atividades pedagógicas desenvolvidas com uma professora. Todavia, não temos dados suficientes para afirmar se essa atividade pedagógica estava ou não inserida dentro de um programa de Classe Hospitalar, mas podemos afirmar que a instituição já possuía a preocupação com questões pedagógicas das crianças e dos adolescentes hospitalizados.

Era legal lá [no hospital de Campo Grande-MS] por causa que eles tinham sala de fazer brincadeira. Daí como eu não podia estudar, eles tinham uma professora lá. Aí a gente se divertia com ela lá. Ela passava exercícios a gente fazia. Era legal, não era tão ruim (Elias, 14 anos).

M. Dalva relata que em 2004 durante a crise de recidiva da febre reumática de Davi, sua professora levou tarefas e trabalhos escolares para que ele pudesse fazer em casa já que se encontrava impossibilitado de freqüentar as aulas. Isso lembra, em um primeiro momento, o Atendimento Pedagógico Domiciliar, todavia, pela fala de M. Dalva, a professora se limitou a levar atividades que deveriam ser realizadas pelo adolescente dando-lhe oportunidade de ser aprovado de ano sem, no entanto, “promover o desenvolvimento e contribuir para a construção do conhecimento deste educando” (BRASIL, 2002, p. 1). Davi estava há dois meses sem freqüentar as aulas e conseqüentemente não recebeu, didaticamente, o conteúdo das disciplinas, tendo, portanto, dificuldades de fazer as tarefas ou os trabalhos. M. Dalva não aceita essa situação, pois tem como valor maior o aprendizado do filho.

Na semana passada, antes dele vir [ao HUJM], a professora foi lá em casa pra ele fazer dever, pra ele fazer trabalhos. Às vezes vem com um monte de livro pra ele ler e a irmã dele fazer os trabalhos. Ele já tem letra ruim, porque ele sabe ler, mas num sabe escrever direito. Se ele escrever ele não sabe ler o que ele faz e ele já tá na quinta série, né? E ela [a professora] falou assim ‘olha, eu só vou dar oito dias, se ele não fazer esse trabalho, não vamos ponhar nota no boletim do terceiro semestre’. Eu falei ‘não tem problema, nem que ele reprove, mas eu quero que ele passe, que ele aprenda’. Ele tem mais de dois meses sem ir na sala de aula, né? Agora o colega vai e traz a prova pra ele fazer, mas ele não estudou nada e nem tem a matéria no caderno, né? Agora faz trabalho pra dar ponto, porque lá é assim, se fazer trabalho, passa só fazendo trabalho. Eu não concordo com isso porque eu quero que ele aprenda (M. Dalva).

Para a efetivação do Atendimento Pedagógico Domiciliar compete às Secretarias de Educação a “contratação e capacitação dos professores, a provisão de recursos financeiros e materiais para os referidos atendimentos” (BRASIL, 2002, p. 15). Pelo relato de M. Dalva podemos inferir que não havia essa estrutura de apoio à professora.

Outra situação levantada a partir da fala acima diz respeito às dificuldades pedagógicas que necessariamente não têm relações com a condição crônica da criança ou do adolescente. Assim, M. Dalva diz que Davi, apesar de estar na quinta série do ensino fundamental, tem dificuldades de escrita e de leitura. M. Fernanda reforça essa questão de dificuldade de aprendizado que não podemos relacionar diretamente à condição crônica da criança e do adolescente.

O Felipe não gosta de ler, não gosta de estudar, mas gosta muito de ir para a escola e não gosta de faltar aula. Parece que ele tem cabeça fraca, idéia curta, não consegue aprender as coisas da escola (M. Fernanda).

Nesses casos o problema de saúde vem muitas vezes contribuir para aumentar as dificuldades de aprendizagem, todavia precisamos ter cuidado quando atribuímos atrasos escolares apenas ao fato de a criança ou de o adolescente possuir determinada condição crônica.

Não é regra geral que a condição crônica interfira nas questões relativas à escolaridade de crianças e adolescentes. Apesar de a maioria de nossos participantes terem perdido anos escolares, isso não ocorreu com Carla e Ivana. Carla, antes da idade escolar, apresentou uma única crise de febre reumática com comprometimento cardíaco, tem indicação cirúrgica, utiliza além da profilaxia secundária medicamentos específicos para o coração, não apresenta sintomas e não possui dificuldades escolares. A mesma situação ocorreu com a Ivana que no período em que teve a crise de febre reumática teve o apoio pedagógico dos professores, fato esse ocorrido em 1998, antes da Resolução CNE/CEB n° 02/2001.

Os professores sabiam o que tava acontecendo com ela, todos eles sabiam. [...] Os professores dela foram muito bons, deram aula especial pra ela, ela ficou umas duas semanas sem poder ir na escola, fizeram reposição legal pra ela (M. Ivete).

A possibilidade do agendamento das cirurgias, quando não emergenciais, no período de férias, principalmente quando a criança ou o adolescente frequenta regularmente as atividades escolares é uma forma de amenizar o prejuízo escolar. Esse foi o caso da Ivana e do Alberto cujos procedimentos cirúrgicos não trouxeram prejuízo escolar por terem sido realizados no período de férias. Ambos se encontravam assintomáticos, freqüentavam regularmente a escola, foram aprovados no ano anterior à cirurgia e conseguiram retornar às atividades escolares regularmente no ano seguinte. Não temos subsídios, em termos de dados, para afirmar que a realização da cirurgia de ambos nas férias tenha sido de forma proposital, mas esse fato deve ser ressaltado como uma forma de gerenciamento da condição crônica que considera particularidades próprias da criança e do adolescente.

Ele marcou a cirurgia pra janeiro. Foi bom porque eu tava de férias e quando voltou as aulas eu já tava bem (Ivana, 17 anos).

A fase aguda da febre reumática e da cardiopatia reumática que ocorre durante a recidiva traz consigo a característica de uma condição crônica que se exacerba se não for adequadamente gerenciada. Durante a coleta de dados encontramos dois participantes nessa fase.

O Davi estava vivenciando uma recidiva da febre reumática com aumento do comprometimento cardíaco, portanto parte de seus relatos e da M. Dalva estava relacionada a uma vivência atual. Os sintomas estavam interferindo em seu modo de andar a vida, todavia mesmo com a supressão dos sintomas pelo uso de medicamentos, não o fizeram sentir-se bem e retornar as suas atividades habituais como a escola, por exemplo. O medo do retorno dos sintomas, principalmente do agravamento do problema cardíaco, o faz sentir-se doente e se abster do que gosta de fazer. Assim, Gilberto, volta-se para si, ou seja, encontra-se vivenciando um movimento de contração no qual prioriza a doença e como consequência restringe seu modo de andar a vida, construindo uma nova normalidade que lhe proporciona segurança e conforto.

Ele é assim, um menino que não é muito animado, sabe? É desses que fica nos cantos não é um menino muito saído, como o irmão. Meu filho mais novo é maior e mais desenvolvido..Na escola ele é desanimado também. Ele reprovou o quinto ano, no ano passado. Esse ano ele vai também reprovar, porque a professora

fala que ele só fica deitado na carteira, não faz o dever. Então quem tem a febre, o reumatismo, sente dor no corpo, não anima. Ele é desanimado. [...] Ele falou que agora tudo é febre reumática. Tem vez que os colegas vão visitar e ele fala 'eu tô com febre reumática'. Eu sei lá, eu penso comigo que ele tem assim, uma coisa na cabeça que qualquer coisinha que ele sente, ele já chega em mim falando que está com febre reumática. Porque, às vezes, uma gripe a gente sempre pega, né? Aí em vez dele falar 'mãe eu tô gripado' ele fala assim 'mãe tô com febre reumática'. Às vezes nem tá com febre, mas ele já colocou isso na cabeça (M. Dalva).

Mesmo quando eu estou bem eu não faço [brincar de jogos com os amigos e andar de bicicleta] porque eu tenho medo, vai que eu arruino de novo, aí vai ter que ficar vindo aqui [no HUJM]. Aí eu fico com medo e não faço. [...] Eu ando, assim, de noite. Mas sempre fico lembrando e com medo da dor voltar. Antes era só da dor, agora é também do coração. Eu tenho medo de precisar operar... Eu acho que vai precisar operar. [...] Na escola eu parei. Os colegas passam e falam 'não vai estudar? Você tá doente?' Aí eu falo 'eu parei, vou voltar só o ano que vem' (Davi, 13 anos).

Já Gilberto, por ocasião da coleta de dados, havia recém saído de uma recidiva da febre reumática. Ele assumiu a responsabilidade por ter abandonado a profilaxia secundária e se encontra sensibilizado quanto à necessidade da adesão à terapêutica. Apesar de ter apenas onze anos, sente-se responsável por cuidar de si e diz se sentir feliz por saber que pode se cuidar, demonstrando a busca pela autonomia e um amadurecimento precoce.

Eu arrumei muita má companhia, saía escondido, não ia na escola, banhava no esgoto [riso] e parei de tomar a injeção por quatro meses. Aí, eu tive outra crise de febre reumática e reprovei de ano outra vez. Essa crise foi muito pior que a primeira que eu tive. Eu sentia mais dores do que antes, eu não conseguia me mover. Não conseguia fazer nada. Fiquei inchado, tive que internar. [...] Dessa ultima vez que fiquei mal a doutora passou mais outros remédios e esses eu tomo sozinho, porque a gente tem que se cuidar, né? Por que se a gente não se cuidar a gente vai piorar. Eu me sinto bem quando eu mesmo cuido de mim. Eu me sinto feliz de saber que eu posso cuidar de mim. Se eu não cuidar de mim quem vai cuidar? Minha mãe também cuida de mim, mas eu preciso também cuidar de mim. Eu não posso deixar só minha mãe cuidando de mim [...] Agora eu estou bom, tomo os remédios aí me sinto bem. A doutora disse que da próxima vez que eu for lá se eu tiver melhorando ela vai me liberar pra andar de bicicleta (Gilberto, 11 anos).

Pela fala do Gilberto observamos que a recidiva da febre reumática o encontrou em movimento de expansão em que buscava liberdade e autonomia por meio do desafio de burlar normas estabelecidas [arrumou o que denomina de má companhia, tomava banho em esgoto, saía de casa escondido, faltava aula] e conseqüentemente abandonou a profilaxia secundária ao ir sozinho ao posto de saúde desafiando, assim, a autoridade materna. Isso culminou com a recidiva da febre reumática que trouxe com ela o movimento de contração, ou seja, os sintomas fizeram Gilberto, na época na fase da pré-adolescência, voltar-se para si e ao mesmo tempo o trouxe de volta aos cuidados e

preocupações da família, principalmente de sua mãe. A partir de então, Gilberto passa a assumir o uso dos medicamentos por saber ler e, portanto, ter mais facilidade do que sua mãe. Encontra-se iniciando o movimento complementar de expansão que para ele depende da liberação médica principalmente para andar de bicicleta.

M. Gisele vê como responsabilidade de Gilberto o abandono da profilaxia secundária e conseqüentemente a recidiva da doença. Atualmente, ela assume com o filho o seguimento da terapêutica, assim, ele sabe qual o medicamento deve ser tomado em determinado horário e ela, por sua vez, fica monitorando os horários para que ele não esqueça.

Ele ia toma a benzetacil, dizia pra mim que tinha tomado e mentia me enganava. Parou de tomar. Tinha vez que ele ia com as irmãs, tinha vez que ele ia só. Ele levava o papelzinho [Cartão para Controle da Profilaxia Secundária] pra anotar que tinha tomado, mas eu não sei ler. [...] Aí, ele tornou a adoecer, arruinou mesmo. Ele agora, depois do susto da doença, ele tá ótimo. Ele toma sozinho os remédios. Ele já sabe tudo. Ele sabe ler, né? Então, já vem tudo marcadinho no jeito dele tomar. Um já acaba hoje, então ainda fica tomando três. [...] A doutora marca tudo certinho pra ele, porque eu não sei ler. Tudo, como é que é, ele sabe. Tem hora que eu preciso lembrar ele, tem hora que eu não preciso. Ele toma às seis horas da manhã, seis da tarde, nove do dia e dez do dia (M. Gisele).

Para M. Gisele a recidiva teve como ponto positivo despertar Gilberto, que a partir de então passou a se interessar pelo seu tratamento, pelos medicamentos, pelo cuidado de si.

A possibilidade da recidiva ao abandonar a profilaxia secundária é cientificamente comprovada, e essa informação é repassada para as crianças, os adolescentes e responsáveis. Todavia, como o abandono, geralmente, não traz repercussões imediatas, surge a dúvida sobre a necessidade da terapêutica. Quando uma norma preventiva pré-estabelecida é burlada e nada acontece, o medo da doença cede lugar ao desafio, próprio da adolescência, de enfrentar e vencer obstáculos, principalmente, burlando normas pré-estabelecidas. No caso de Gilberto, após quatro meses de desafio, surge a recidiva, dessa vez de uma forma mais intensa. Só então ele passa a valorizar e seguir a norma, não mais por imposição e sim, por ter vivenciado o adoecimento como conseqüência da não adesão à profilaxia secundária. Agora, ele tem conhecimento, por meio da experiência, da necessidade da adesão à profilaxia secundária.

Segundo Caponi (2003), a capacidade de lidar com desafios que implicam riscos, em nosso caso a não adesão à profilaxia secundária, é uma necessidade integrada ao conceito de saúde. Assim, ocorre o fortalecimento do indivíduo por meio da construção de capacidade de escolha, pois a saúde não é apenas segurança contra riscos, mas é também a possibilidade de superação das condições e capacidades iniciais.

Entendemos que as normas não devam ser impostas e sim negociadas não apenas com repasse de informações, mas de conhecimento cada vez mais aprofundado conforme a criança vai crescendo, para que ela compreenda a necessidade das recomendações, sem se expor na adolescência.

Nossos dados evidenciam que a criança recebe informações sobre sua condição crônica compatível com sua idade, geralmente no início da doença; ou de forma indireta por ouvir a conversa entre o profissional e a mãe; ou ainda por meio de sua mãe. Com isso, ao se tornar adolescente, essas informações não são atualizadas e eles se acomodam com o que já sabem. Os profissionais de saúde, por sua vez, parecem entender que as crianças, os adolescentes e as responsáveis são detentores das informações necessárias justamente por conviverem por tanto tempo com essa condição crônica, criando assim um círculo vicioso.

Eu não sei nada sobre a febre reumática e não tenho vontade nenhuma de saber sobre ela (Ivana, 17 anos).

O que sei foi de eu ouvir a doutora falar com minha mãe e minha mãe me falava. Falava das dores que isso vai atacando o coração, essas coisas. Os médicos, enfermeiros, as meninas do postinho, nunca chegou em mim e falou nada não. Até acho que eles nunca falaram porque pensaram que eu já sabia. Já tem tanto tempo que eu tomo a benzetacil, né? (Bella, 15 anos).

Não adianta falar só com a mãe, o médico tem que falar direto com a criança também (Alberto, 17 anos).

Os sintomas e mudanças cotidianas podem ser vistos como balizas para determinar normalidade, quando esta é pensada em termos daquilo que é o mais comum, o mais esperado. Dessa forma a dor, a febre, a dificuldade respiratória bem como as hospitalizações, as questões escolares, o relacionamento com os amigos entre outros, são considerados fora da normalidade, pois não há

possibilidade, nestas circunstâncias, de se determinar regras, padrões em que todos se enquadrem. No entanto, se entendemos, conforme afirma Canguilhem (2000), que não há vida sem normas e considerarmos não apenas de critérios objetivos (estatísticos, biológicos), mas também a perspectiva da subjetividade, observamos que aquilo que a pessoa em condição crônica entende como saúde e como doença depende dos modos de andar a vida, nos quais ela está imersa e possui uma maior ou menor possibilidade de transformar.

Na fase aguda da febre reumática e da cardiopatia reumática há uma convergência no que diz respeito ao que se entende por doença tanto do ponto de vista objetivo como do ponto de vista subjetivo, pois os sinais e sintomas repercutem intensamente no modo de andar a vida dessas crianças e desses adolescentes levando-os a serem percebidos como doentes e sentirem-se doentes.

Repercussões da fase crônica da febre reumática e da cardiopatia reumática

Com o término da atividade inflamatória e na ausência de comprometimento importante de valvas cardíacas, a criança e o adolescente não se diferenciam dos demais, exceto pela necessidade de retornos ambulatoriais, realização de exames e do cumprimento da profilaxia secundária. Atividades essas que podem ser gerenciadas de forma a interferir o mínimo possível nas atividades diárias como, por exemplo, as escolares.

Quando há comprometimento importante de valvas cardíacas, que requer, além da profilaxia secundária, uso diário de medicamentos específicos, essas crianças e esses adolescentes, muitas vezes, não apresentam sinais e sintomas que os diferenciem, pois os medicamentos compensam a insuficiência cardíaca. Todavia, eles podem apresentar dispnéia aos grandes e médios esforços que se manifesta durante determinadas atividades físicas.

A escola, principalmente o professor, deve ter conhecimento da condição crônica do aluno para que possa atuar de forma a não prejudicá-lo. Vieira e Lima (2002, p.168) afirmam não ser apenas devido às ausências às atividades escolares que as crianças e os adolescentes em condição crônica

têm dificuldades com a escola, pois a necessidade de cuidados especiais, como medicação, acompanhamento médico e limitações dos movimentos ou mesmo o efeito colateral de algum fármaco, leva-os a se sentirem diferentes e esse sentimento pode ser agravado quando os professores “não participam do processo que vivenciam, desconsiderando suas necessidades e limitações”, isso pode colocá-los em posição diferenciada diante dos colegas.

Foi justamente isso que aconteceu quando Felipe solicitou à professora para ir ao banheiro durante a aula. A professora, por desconhecer que o aluno fazia uso de diurético, seguiu uma norma geral da escola, ou seja, não autorizou. Com isso Felipe passou pelo constrangimento de urinar em sala de aula, como apresentado a seguir:

Como Felipe toma lasix, ele urina muitas vezes. Um dia ele pediu pra professora deixar ele ir no banheiro. Ela não deixou e ele urinou nas calças. Aí foi motivo de gozação dos colegas que ficaram rindo dele. Então eu tive que ir lá na escola e conversar, falei até com a diretora. [...] Agora a professora tá sabendo que ele tem um problema de coração que toma remédio, mas não sabe ainda que ele vai operar. Tenho que ir na escola conversar com ela e com a diretora outra vez (M. Fernanda)

Caso as particularidades da condição crônica do aluno não sejam de conhecimento do professor, este irá tratar o aluno seguindo “os preceitos normativos da escola” (CAPOBIANCO, 2003, p. 36). Porém, quando o aluno tem uma condição crônica que, de alguma forma, o diferencie perante os colegas, é necessário que as normas estabelecidas pela escola sejam revistas, considerando que o aluno tem dificuldades em segui-las por ser possuidor de uma condição especial. Dessa forma, crianças e adolescentes em condição crônica necessitam de apoio diferenciado em alguns aspectos da vida escolar. É importante que os demais alunos também tenham conhecimento, de acordo com situação, do porque o colega tem tratamento especial.

Para dar suporte a essa necessidade de reajuste em determinadas normas escolares para atender essas condições e limitações especiais de crianças e adolescentes em condição crônica, a Resolução CNE/CEB nº 02/2001 deixa claro que não é o aluno que tem de se adaptar à escola, mas é ela, enquanto espaço inclusivo, que deve se colocar à disposição do aluno. É necessário que haja integração entre escola, família e, se necessário, serviços de saúde. No caso relatado acima, M.

Fernanda só procurou a escola para comunicar a condição crônica do filho após o episódio, ou seja, a escola, nesse caso em especial, não pode ser responsabilizada pelo ocorrido, pois a professora desconhecia a situação do aluno.

As maiores reclamações das crianças e dos adolescentes participantes desse estudo, em relação à sociabilidade, dizem respeito ao relacionamento com os amigos e colegas devido à dificuldade gerada pelo cansaço que faz com que não tenham a mesma habilidade física para participação nas atividades próprias da idade. Quando os colegas não sabem que essa limitação tem relação com um problema de saúde eles tendem a discriminar sua presença no grupo principalmente para participação em jogos e brincadeiras de correr. A forma como isso é gerenciado pela escola, família e pela própria criança é que traz o diferencial que repercute na forma como crianças e adolescentes são ou não aceitos.

O Elias, portador de prótese metálica de valva mitral, tem restrições impostas principalmente pela necessidade de uso diário de anticoagulante. Assim, ele tem restrições para algumas atividades físicas como esportes de contato, por exemplo. Sempre que muda de escola M. Elisa tem como conduta informar a diretoria sobre seu problema de saúde.

Sempre que ele entra em uma escola, depois que ele está comigo ele já freqüentou duas escolas, eu aviso pra escola, pra diretora do problema dele. Ai eles avisam pros outros, pras crianças. Aviso das limitações dele (M. Elisa).

Tem brincadeiras que eu não posso fazer como o futebol porque é perigoso levar uma bolada no peito, né? Ai sempre eu tomo cuidado, às vezes eu não tomo. Deixo de participar de umas brincadeiras de correr. [...] Tem vez que meus colegas até deixam de brincar pra ficar comigo, conversando (Elias, 14 anos).

O Gilberto apresenta atualmente dispnéia aos médios e grandes esforços, tem atestado médico que o libera das aulas de educação física.

Eu nunca fui lá [na escola], mas peguei um atestado da doutora e mandei. Agora quero ir lá fazer uma visita e falar com ela [a professora], pra ela ser bem calma com ele, porque ele é doente. O professor de educação física minha menina conversou com ele (M. Gisele).

Apesar do atestado médico e da conversa da irmã do Gilberto com o professor de educação física, pelo que tudo indica, a escola se restringiu a liberá-lo dessa disciplina. Mas Gilberto, mesmo sabendo que não podia fazer educação física, procurava participar dos jogos e brincadeiras nos intervalos das aulas. Ele relata que quando participava das brincadeiras que exigiam esforço físico seu rendimento era inferior ao da turma e por isso foi rejeitado. Todavia, reagiu procurando ajuda da diretoria da escola e da professora. Após esclarecimentos houve mudanças de atitude dos colegas.

Quando eu tava brincando com eles [os colegas] e cansava, eles riam e falavam 'ele não consegue correr! Pode sair da brincadeira'. Aí eu me sentia muito envergonhado porque a gente tá brincando e os outros ficam fazendo com a cara da gente, né? Os professores nunca tavam nessas horas que a gente tava brincando. Aí eu ficava zangado, mas não brigava, não falava nada pra eles. Eu ia na diretoria. Eles não compreendiam por causa que eles não sabiam ainda que eu tava doente. Aí a professora falou que eu cansava porque eu tava doente. Ela falou por causa que eu reclamava com ela. Aí eles pediram desculpas. Começaram a ficar conversando comigo. Aí eles brincavam sempre comigo um pouco. Agora na escola eu posso brincar de coisas que eu posso fazer, né? (Gilberto, 11 anos).

As crianças e os adolescentes geralmente rejeitam o diferente por não entender o que está acontecendo. No caso do Gilberto e do Elias a partir do momento que os colegas entenderam porque eles eram diferentes, passaram a ser solidários.

A Helda e o Felipe sofrem com as provocações feitas pelos colegas de escola justamente porque não possuem capacidade física para reagirem e não encontraram o apoio necessário.

Quando as crianças na escola ficam brigando com a gente, a gente fica nervosa querendo bater logo, começa gritar alto, fica desesperada e não pode fazer nada, não tem força, cansa, não aguenta (Helda, 11 anos)

Não vejo a hora de operar pra descontar os murros que os gurizadas lá da escola deu em mim [E porque eles deram murros em você?] Por causa do lanche que eu comprei e não quis dar pra eles. [Isso foi só uma vez?] Não, todos os dias, de todos os jeitos. [Quando foi isso?] Na hora do recreio. [Porque você não reagiu?] Ah, não sei. Eu não dou conta. [E a professora?] Tava lá na sala. [Você contou pra ela?] Conte pra diretoria. [E aí?] Não fez nada (Diálogo entre pesquisadora e Felipe)

Isso nos mostra que a complexidade da condição crônica de uma criança ou um adolescente nas escolas exige mais que a simples informação, deve ser trabalhada junto a todo o corpo docente e discente, principalmente os colegas da sala de aula. Há necessidade também de maior integração entre escola e serviços de saúde conforme preconizado na Resolução CNE/CEB nº 02/2001.

O apoio dos amigos é fundamental para as crianças e os adolescentes que possuem limitações. Em nossos dados quando eles têm conhecimento da condição crônica, procuram ajudar e isso ameniza a dor da diferença. O grupo de amigos passa então a ajudá-los a encarar esse novo modo de andar a vida criando atividades que podem ser compartilhadas. Caso a criança e o adolescente insistam em manter o modo de andar a vida anterior à instalação da condição crônica sempre haverá conflitos, pois a diferença não será compreendida como nos relatos acima. A normatividade que rege o grupo de amigos não é igual à da criança ou do adolescente que possuem limitações físicas, mas quando isso é de conhecimento criam-se formas de gerenciamento que permite integração entre ambos. Abaixo transcrevemos alguns relatos que mostram as novas formas criadas de participação no grupo a partir das limitações impostas pela condição crônica.

Eu canso rápido quando eu corro. Eu vejo minhas colegas correndo, eu também tento correr e não consigo. Eu fico muito cansada, aí eu paro e depois eu começo a correr de novo. Minhas colegas perguntam pra mim assim 'essa febre reumática é ruim?' Eu falo 'claro que é'. Elas falam assim 'você desmaia?' Eu falo 'eu nunca desmaiei'. [...] A gente brinca de pega-pega, pique no alto e esconde-esconde. Eu brinco, mas tenho muita dificuldade quando eu corro, aí quando eu tô brincando de esconde-esconde eu tenho que esconder num lugar mais fácil, num lugar próximo (Helda, 11 anos).

Agora eu brinco de coisas que não é difícil. Eu não jogo bola, essas coisas, porque eu sei que se eu correr vai acontecer coisas piores comigo. Então eu jogo damas e outras coisas que não é de correr (Gilberto, 11 anos).

Meus colegas até hoje me dão a maior força. Nunca deixaram de ser meus colegas, eles sempre me incentivaram é como se eu não tivesse nada. [...] Depois da doença a gente não fica a mesma coisa, mesmo você não cansando muito, mas você cansa. Aí tem que dá uma paradinha assim. Mas meus amigos sabiam e me entendiam (Alberto, 17 anos).

Além do aspecto vinculado diretamente às relações escolares, a limitação das atividades físicas traz sofrimentos que vão além dos muros escolares. Ao falarem sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática os participantes primeiro se reportam ao tempo anterior à manifestação da doença como uma época de vida feliz, com exceção daqueles que tiveram a crise de febre reumática com pouca idade.

A Ivana era a mais danada de todos os meus filhos, jogava vôlei, ia lá no timinho das crianças, jogava pique, ia de goleira, pegava gol. Antes ela era mais alegre, brincava bastante, corria, andava de bicicleta, jogava taco. Ah, correr e brincar era com ela (M. Ivete).

Era uma vida muito boa, eu vivia sempre alegre, né? Corria, brincava de qualquer coisa. Era muito bom. Antes eu podia fazer o que eu quisesse (Gilberto, 11 anos).

Ele era saudável. Ele era um menino super-saudável. [...] Ele era um menino brincalhão, sorridente, agora hoje ele é até mais fechado (M. Alice).

Eu não me lembro como era antes da doença chegar, pois eu só tinha seis anos (Bella, 15 anos).

Nesse contexto, a febre reumática e principalmente a cardiopatia reumática surgem como algo que modifica o modo de andar a vida para além da fase aguda trazendo consigo sofrimento, impotência principalmente por restringir as atividades físicas necessárias durante as brincadeiras e os jogos.

Depois que a febre reumática atacou o coração eu não posso fazer muitas coisas como jogar bola, andar de bicicleta porque meu coração começou a acelerar (Davi, 13 anos).

Ah, depois da febre reumática mudou muito. Ficou muito pior do que era antes. É muito difícil conviver com isso, né? Porque a gente não pode fazer o que a gente quer, como andar de bicicleta, correr, brincar de pega-pega, brincar de bola (Gilberto, 11 anos).

Foi assim, foi bastante ruim. Por causa que antes, quando eu não tinha essa doença, eu podia fazer altas coisas, por exemplo, eu podia fazer o que eu quisesse. Aí quando eu comecei com essa doença atrapalhou até minha vida em tudo (Alberto, 17 anos).

Ah, minha vida seria muito diferente. Eu poderia fazer tudo que quisesse. Porque agora eu não posso nada. Não posso nem andar de bicicleta (Ivana, 17 anos).

Há uma perda que diz respeito ao brincar e isso gera uma diferença, principalmente entre as crianças, muitas vezes difícil de gerenciar por trazer a tristeza na forma de uma infância perdida.

Ela se sente diferente das outras crianças, porque ela não pode ficar brincando muito, correndo. [...] Ela fica meio constrangida porque não pode fazer o que os colegas dela fazem. Se ela fizer muita coisa ela cansa. Ela não é igual aos outros alunos. [...] Eu explico pra ela tudo o que ela tem que saber, porque ela tem que entender (M. Hélia).

A diferença é que meu irmão gosta mais de jogar bola e eu já não posso, ele pode sair no sol, andar de bicicleta, pode um monte de coisas que eu não posso por causa da febre reumática (Davi, 13 anos).

Bella e Alberto falaram da restrição ao uso de bebida contendo álcool devido à profilaxia secundária. Na literatura científica não encontramos referências a essa contra-indicação.

Bella traz a questão da adolescente que quer ser aceita pelo grupo de amigos, mas se vê diferenciada por não poder fazer uso de bebida alcoólica. Ela se vê em conflito quando alguém faz

alusão a essa restrição devido a sua condição crônica. Assim, mesmo admitindo o medo de uma possível reação, ingere bebida alcoólica, pois não quer ser considerada diferente pelo grupo. Com isso ela constata, na prática, que mesmo burlando uma determinada regra, nada acontece e cada vez mais se sente convencida de que não está mais doente. O medo da provável reação entre a medicação e o álcool não foi suficiente para que ela não fizesse uso da bebida alcoólica, todavia segundo ela, por questões religiosas deixou de beber.

Às vezes, assim, tem umas amigas minhas que bebem cerveja, essas coisas, né? Aí sempre tinha um engraçadinho que falava que eu não podia beber porque eu tomava a benzetacil e que não podia porque podia dar um choque, não sei o que, podia até morrer. Eles, às vezes, falavam brincando, né? Meus amigos, meu irmão falavam e minha mãe também. Só que eu não ligava, não. Aí às vezes eu chegava de aprontar sim, mas nunca aconteceu nada, nunca aconteceu nada, graças a Deus. Mas eu também nunca perguntei pra doutora se era verdade, mas eu perguntei pra enfermeira e ela falou que não pode não, que é perigoso dar reação. [...] É assim, você está ali na roda de seus amigos, de repente chega um pra rir de sua cara 'ah, você não pode beber, você toma remédio'. Você vai ficando sem graça. Antes tinha umas festas de meus amigos e aí no outro dia era dia de tomar a injeção, ou então no mesmo dia, né? Então aí eles pegavam e falavam aquilo. E aquilo ali já ficava na minha cabeça 'vai que eu tomo a injeção e me dá uma reação', mas mesmo assim eu bebia, mas ficava com esse medo, porque vai que complica, né? Ah, mas eu arriscava e nem sei porque eu arriscava, só sei que eu arriscava e nunca aconteceu nada, não. Agora, graças a Deus, eu não bebo mais porque eu estou indo na igreja (Bella, 15 anos).

Já para o Alberto a restrição do uso de álcool devido ao uso da penicilina G benzatina é vista como um benefício, pois assim ele tem uma justificativa, aceita pelo grupo de amigos de infância. Já os novos amigos que passam a participar do grupo e não sabem que ele tem uma condição crônica o admiram por não beber.

Tem gente de minha idade, tem colega de minha idade que é são e não sabe aproveitar a vida. Tenho um colega que bebe e eu fico assim olhando para ele e dá até dó dele às vezes. Mas cada um segue seu caminho, né? A doença até me ajudou por causa desse negócio de fumar e de beber, não pode né? Aí é bom porque se alguém vem oferecendo, aí você já pensa em você e no que você tem e isso até te ajuda porque aí você diz 'eu não posso'. Meus amigos respeitam. A maioria de meus colegas que não sabem que eu sou doente, se eu falo não, eles até me elogiam (Alberto, 17 anos).

Os adolescentes tendem a ampliar, cada vez mais, seu convívio social e necessitam da aprovação do grupo para a construção e a reafirmação de uma auto-imagem positiva (VIEIRA; LIMA, 2002). Os dois casos relatados acima mostram a influência do grupo sobre o adolescente: para Bella ser diferente ou ser vista como tal é percebido de forma negativa e assim ela se submete a algo que

julga inadequado para não se diferenciar do grupo. Para Alberto, essa mesma diferença é sentida e vista de forma positiva, lhe dá destaque e gera admiração do grupo de amigos.

Outra situação que encontramos em nossos dados foi a gravidez na adolescência. Ivana, aos quinze anos, após um ano e meio do transplante de valva cardíaca por prótese metálica fica grávida. Para Silva et al. (2001) o desejo de gerar um filho, mesmo que inconsciente, pode surgir na adolescente portadora de algum agravo como uma tentativa de resgate da própria vida ao demonstrar sua capacidade de carregar *vida* dentro de si. Todavia, além dos fatores agravantes próprios da gravidez na fase da adolescência (desenvolvimento físico-orgânico ainda incompleto; processo de socialização em mudanças e a organização da personalidade), somam-se os problemas oriundos da condição crônica.

No caso das adolescentes com febre reumática há risco de piora da cardiopatia; problemas relacionados ao uso constante de anticoagulantes naquelas que se submeteram ao transplante de valva cardíaca, como Ivana, e um risco maior de recorrência da coréia de Sydenham. Tudo isso pode acarretar conseqüências maternas, fetais e neonatais graves (MORAES et al., 2004; TUMAS, 2005).

Segundo Moraes et al. (2004, p. 296) quando o médico especialista é a única referência de profissional de saúde para adolescentes em condições crônicas ele deve “criar espaços dentro de sua consulta onde tenha a possibilidade de abordar e discutir aspectos da sexualidade, orientar métodos contraceptivos e alertar quanto aos riscos e à prevenção de doenças sexualmente transmissíveis”. Concordamos que os especialistas devem ampliar sua visão para além da especialidade e abordar outros aspectos durante a consulta, todavia ser o único profissional a abordar a questão da sexualidade na adolescência, por ser a única referência em termos de profissional de saúde, reforça um modelo assistencial no qual a especialidade centraliza o atendimento não o compartilhando com outros profissionais. Entendemos ser necessário ampliar esse modelo de atendimento centralizado em uma especialidade, para um trabalho em equipe multidisciplinar no qual o adolescente receba uma assistência ampliada por diversos olhares visando à promoção de saúde.

Ivana diz ter recebido, antes de engravidar, informações sobre o risco de uma gravidez principalmente por ser portadora de prótese valvar metálica. Ela nos conta a dificuldade em conseguir a heparina pelo SUS, o parto prematuro e a necessidade de hospitalização prolongada após o parto.

A doutora já tinha me informado sobre o perigo de uma gravidez, mas aconteceu. O cardiologista de adulto falou que não era pra eu ter engravidado, por que no meu caso tem que ter planejamento por causa dos perigos que corre. Mas eu já tava grávida, não tinha mais como voltar atrás, aí foi indo, eu consultando com ele e fazendo pré-natal. [...] Quando eu fiquei grávida eu passei a tomar heparina por uns três meses. Aí quando eu precisei tomar a heparina, eles mandaram minha mãe assinar um monte de papel e falaram que depois iam ligar pra minha mãe. Como estava demorando minha mãe acabou comprando na farmácia. Aí eu ia na farmácia ou meu marido aplicava. [...] A gravidez foi tranqüila até o finalzinho. Eu tive lá no Júlio Müller, de parto cesária porque eu tava com pressão alta, aí eles tiraram ela antes. Eu fiquei muito tempo internada no hospital depois que ela nasceu por causa que eu tinha que regular o sangue. Por que não pode afinar nem engrossar muito. Eu tomava heparina lá (Ivana, 17 anos).

Pesquisas apontam a adolescência como uma fase de risco para a não adesão à profilaxia secundária, pois quando os adolescentes começam a assumir o gerenciamento de sua condição crônica tendem a abandonar o tratamento. A presença do adolescente desacompanhado para a consulta é um indicador de risco para a não adesão, principalmente quando não houve recorrência da febre reumática nos últimos anos (BORGES et al., 2005; SCHEIBEL; XAVIER; BRENOL, 2001; WHO, 2004).

Pizzignacco e Lima (2004) afirmam ser comum no período de transição da infância para a adolescência, que o adolescente passe a negligenciar seu tratamento uma vez que o cuidado com a saúde era de responsabilidade de outra pessoa, geralmente a mãe, e com o seu amadurecimento esta passa a ser atribuída a ele próprio.

As falas abaixo mostram a importância da figura materna na manutenção na adesão ao tratamento medicamentoso. Bella se encontra assintomática e com grande expectativa quanto ao retorno ambulatorial quando espera que seja suspensa a profilaxia secundária. Segundo ela, só não abandonou a profilaxia secundária por respeito às preocupações maternas. Já alguns participantes deixam claro que 'esquecem' dos medicamentos quando as mães não os lembram, pois vêem como atribuição materna lembrá-los ou mesmo dar-lhes a medicação.

A doutora falou assim, que já tava tudo bem, não tinha mais o sopro e nada. Só que ela falou que é melhor a gente fazer um exame pra ver se ia dar alguma coisa. Aí eu fiz os exames e se der tudo certo eu acho que eu não vou mais precisar tomar a benzetacil. [...] Antes de ir na doutora eu até falei 'mãe se depender de mim eu não ia mais tomar essa injeção'. Eu tomo mais por causa dela, porque ela fica preocupada, mas se dependesse de mim eu não ia tomar mais não (Bella, 15 anos).

Eu não gosto de tomar remédio. Minha mãe tem que dar pra mim senão eu não tomo, eu esqueço. [...] Quando minha mãe não pode vir [ao ambulatório], aí eu venho sozinho. Eu só não gosto porque tem que ficar esperando muito, demora muito e eu não gosto de ficar quieto, sem fazer nada. Eu acho ruim ficar esperando (Alberto, 17 anos).

Minha mãe fica preocupada, ela que sempre foi comigo no médico, me levou pra fazer exames, é ela que cuida de mim. [...] Ela que dá o marevan pra mim, senão eu esqueço de tomar. De madrugada, a hora que ela vai pro serviço, ela me acorda e me dá o marevan pra tomar. [...] Sempre tomei a benzetacil, mas tem vez assim, que eu escapo dela. Mas tem que tomar, né? (Ivana, 17 anos).

Todavia, na adolescência a tendência das mães é repassar aos filhos a responsabilidade pelo gerenciamento de sua condição crônica. Esse período de transição, em nossos dados, se configurou como um repasse da mãe para o filho adolescente da responsabilidade em ir desacompanhado às consultas ambulatoriais ou mesmo receber a profilaxia secundária e fazer uso dos medicamentos orais sem necessidade de ser lembrado quanto à dose, bem como a horários. As mães continuam monitorando os filhos, porém sem mecanismos que assegurem o auto-cuidado.

Eu ficava em cima das orientações médicas. Eu agora, depois que ele está rapaz, eu falei 'agora tem que ter responsabilidade, já tem dezessete anos'. Mas toda vida eu dei certinho o remédio pra ele, nunca deixava de dar. Eu trabalhava a noite e falava pra meu patrão 'tal hora eu tenho que estar em casa, porque tal hora eu tenho que dar o remédio de Alberto'. Eu deixava tudo certinho, porque eu já sabia, eu estava ciente que ele não podia ficar sem o medicamento. [...] Você acredita que, depois que deixei por conta dele, já tem dois meses que ele está sem tomar a benzetacil? (M. Alice).

Os remédios ele toma sozinho. Mas, até hoje, de vez em quando, eu pergunto 'já tomou o remédio?'. Ele toma sozinho desde os doze anos. Quando ele sai, se tem remédio no horário, ele leva o remédio, ele vai pra escola e leva o remédio. Ele já tem esse hábito de tomar os remédios. Agora a benzetacil eu tenho que lembrar. Eu tenho até marcado na folhinha lá da cozinha os dias certinhos. O ano inteiro eu marco, pra não esquecer. A doutora diz que o que mantém ele vivo é a benzetacil (M. Elisa).

Ah, eu me preocupo demais. A doutora falou pra mim assim 'põe responsabilidade nela'. Mas, eu dou só o marevan. Dou porque é mais prático, ela tem que tomar de jejum e tem que ficar três horas sem se alimentar depois e ela é muito dorminhoca, vai esquecer. Pra mim é uma preocupação a menos porque quando eu saio pra trabalhar às cinco da manhã, ela já tomou o remédio. [...] Sobre o reumatismo deu uma crise nela o ano passado porque ela ficou quase seis meses sem tomar a benzetacil. Isso aconteceu porque eu deixei só a benzetacil por conta dela, né? (M. Ivete).

No caso da febre reumática e da cardiopatia reumática, fora da fase aguda e na ausência de sintomas, o gerenciamento medicamentoso dessa condição crônica exige a profilaxia secundária que é realizada geralmente a intervalos de vinte e um dias e às vezes, dependendo do comprometimento cardíaco, uso de medicamento oral diário para insuficiência cardíaca.

Algumas condições crônicas, no entanto, diferentemente da febre reumática e da cardiopatia reumática, exigem tratamento exaustivo, constante e diário. No caso da fibrose cística, por exemplo, o tratamento é comparado a um trabalho incessante, porém, segundo Gjengedal et al. (2003), a maioria dos adultos com o problema, prefere seguir regularmente a terapia porque assim os sintomas são amenizados e eles se sentem melhor. Pizzignacco e Lima (2004), em uma pesquisa com crianças e adolescentes com fibrose cística, observaram que apesar de considerarem a terapia extenuante, eles buscam o auto-cuidado como estratégia de controle da doença, pois dessa forma podem planejar suas atividades e minimizar o impacto dessa condição crônica em seu cotidiano.

Contudo, quando o regime terapêutico, seja medicamentoso ou de cuidados, acontece na ausência de sintomas ou mesmo quando não há efeito imediato em caso de suspensão, o abandono ocorre com maior frequência do que nos casos em que a terapêutica controla os sintomas e sua ausência os exacerba (LEITE; VASCONCELLOS, 2003).

Em nossos dados encontramos duas situações que desencadeiam um círculo vicioso em relação à não adesão: a ausência de sintomas leva ao abandono da profilaxia secundária, que por sua vez, por não desencadear repercussões imediatas, reforça esse abandono. Isso traz, principalmente para o adolescente, dúvidas quanto à necessidade do tratamento. Já as mães admitem que, às vezes, descuidam quando os filhos estão assintomáticos. Esse círculo vicioso, na maioria das vezes, é rompido por um episódio de recidiva da febre reumática.

Mas nunca aconteceu nada quando eu não tomava a benzetacil. Mesmo assim passei a tomar direitinho (Alberto, 17 anos).

Antes eu só tomava a benzetacil, minha mãe lembrava e eu ia no posto primeiro com ela, depois com minhas irmãs e depois sozinho. [...] Parei de tomar a benzetacil porque eu achei que não tava mais doente, eu não sentia nada (Gilberto, 11 anos).

Como ele não sente nada, está normal, parece que a gente passa a descuidar. Mas ele não pode descuidar de jeito nenhum, eu estou em falta [por ter perdido a consulta ambulatorial]. Eu estou me sentindo em falta (M. Elisa).

Outra razão para a não adesão à profilaxia secundária com a penicilina G benzatina diz respeito à dor e ao desconforto durante e após administração da injeção intramuscular. Apenas dois participantes, apesar de admitirem a dor e o desconforto, dizem que, com o passar do tempo, já se acostumaram.

Parei de tomar também porque ela dóia muito e eu tinha medo dessa dor dela. Quando o líquido entra a gente sente assim, parece que queima, né? Ai fica doendo muito tempo depois que você tomou (Gilberto, 11 anos).

Ela dói muito. Quando enfia não dói a agulha, mas depois quando tira dói muito. Quando está enfiando o líquido dói bastante. Fica doído no lugar até o outro dia, eu fico mancando uns dois dias. [...] Tem vez que eu choro, porque dói muito. Essa injeção dói demais (Carla, 8 anos).

É horrível. Eu morria de medo de tomar essa injeção, ela é muito doída. Só que agora assim, eu até acostumei. Porque segundo as enfermeiras, a pele da gente, o organismo da gente já acostuma com aquilo ali, né? E hoje eu não sinto muita dor (Bella, 15 anos).

Ela entra já assim, rasgando. Mas depois passa. É rapidão. No lugar que aplicou fica doído, às vezes dói até a perna. Mas no começo, quando eu era menor, parece que dóia mais. Hoje parece que eu já acostumei com a dor (Elias, 14 anos).

Uma pesquisa com metodologia randomizada em duplo cego realizada por Amir et al. (1998), comprovou que o uso de lidocaína como diluente da penicilina G benzatina não alterou a concentração da droga no organismo, reduziu significativamente a dor e o desconforto da injeção intramuscular e melhorou a adesão da criança e do adolescente com febre reumática à profilaxia secundária. No Brasil, a SBP (2002) recomenda a adição de cloridrato de lidocaína a 1% sem vasoconstrictor, ao frasco de penicilina G benzatina como forma de amenizar o problema da dor e do desconforto.

No contexto de nosso estudo o uso de lidocaína para administração da penicilina G benzatina gera polêmica. Em alguns serviços e muitas vezes em setores diferentes de um mesmo serviço as condutas são diferentes ou ainda, profissionais de um mesmo setor ora aplicam com o anestésico ora

sem anestésico, por falta do produto na unidade de saúde e por falta de protocolo que regulamente essa conduta.

No início eu deixava de tomar alguma vez porque eles não colocavam anestesia, diziam que eram contra colocar anestesia e aí doía demais. Sem anestesia ela dói muito na hora e ainda fica doendo por vários dias, agora com anestesia não dói na hora, depois é que começa a doer (Alberto, 17 anos).

No postinho tem vez que tem anestesia, aí eles colocam a anestesia (Elias, 14 anos).

Põe anestesia aí dói menos (Felipe, 14 anos).

Antes eu levava no Júlio Müller e lá [no Pronto Atendimento Infantil] eles davam com anestesia. Depois quando ela foi ficando mais adulta, aí eles [do Pronto Atendimento Adulto] tiraram a anestesia falando que não faz efeito, que com a anestesia a benzetacil não faz mais efeito (M. Ivete).

Geralmente essas diferentes condutas são interpretadas como questões pessoais, ou seja, de acordo com a sensibilidade da pessoa que aplica.

Eles aplicam sem nada, sem anestesia. Ela chora. Dá dó, sabe? (M. Carolina).

Quando o Felipe toma essa injeção ele fica mancando. Tem umas meninas que aplicam com xilocaína que dói menos, outras dizem que não pode colocar a xilocaína. Umas têm dó dele, outras não estão nem aí (M. Fernanda).

Durante a coleta de dados presenciei uma senhora que procurou o Ambulatório de Cardiologia Pediátrica para solicitar uma nova receita médica para seu filho, pois na unidade de saúde onde o filho faz a profilaxia secundária só adicionariam o cloridrato de lidocaína se este estivesse expressamente prescrito na receita médica. Essa é uma questão legal, pois não é atribuição da enfermagem alterar prescrição médica, assim, a adição de cloridrato de lidocaína realmente deve estar expressa na receita médica ou fazer parte de um protocolo aprovado pelo serviço de saúde ou mesmo pelo Ministério da Saúde. Todavia, M. Gisele relata que para unidade básica de saúde na qual seu filho faz a medicação, foi suficiente um telefonema da médica para que a adição do analgésico à injeção fosse efetuada.

Ele não queria tomar a injeção porque dói muito e faziam sem anestesia. Mas, agora eu falei com a doutora, aí ela ligou no posto e eles já deram com anestesia. Aí dói menos, muito menos (M. Gisele).

Às dificuldades na aquisição da medicação; à distância entre a residência e o serviço de saúde que administra a profilaxia secundária; à questão da dor e do desconforto durante e após a administração da injeção somam-se as dificuldades inerentes ao procedimento técnico e de relações com o profissional de saúde no ato da aplicação da medicação.

Teve uma vez que a menina lá, foi aplicar nele e ele deu uma encolhida assim, no bumbum, que eu acho que entupiu. Ele encolheu as pernas assim, pra cima e dia e noite ficou chorando com as pernas encolhidas e não tinha como abaixar a perna dele. Aí, foi indo, foi indo até que ela abaixou. Nesse dia eu vi o menino chorando o dia todo com dor. Acho que a benzetacil que ele tomou, deixou a injeção endurecer no bumbum dele, acho que ela empelotou, né? [...] Ah, um dia ele foi lá e fez gracinha de escolher quem ia aplicar. Aí a menina, tem uma lá que é bruta que só ela, falou 'olha você tá escolhendo eu não vou aplicar mais em você'. Zangou mesmo, não teve quem fizesse ela aplicar. Aí a outra atendeu quem ela tava atendendo e depois foi lá aplicar nele. Agora só é ela, a loira, que aplica nele (M. Fernanda).

Às vezes as enfermeiras dão umas três furadas porque direto ela entope e nessas horas dói mais, porque três furadas, né? Mesmo quando eles trocam a agulha, mesmo assim às vezes entope, porque eles falam que essa injeção é muito delicada de aplicar porque qualquer coisinha ali ela entope. Aí tem enfermeira que desiste. Tinha uma lá que nem queria mais aplicar em mim porque aplicou uma vez entupiu, aí na outra entupiu de novo, aí ela falou assim 'olha eu vou chamar outra enfermeira'. Aí foi e chamou outra enfermeira que conseguiu (Bella, 15 anos).

Às vezes entope, porque ela fica agitada. Muitas vezes a enfermeira também fica, né? Essa injeção dói, ela grita demais. Quando chega o dia da injeção ela fica muito agitada e eu também. De vinte e um em vinte e um dias é aquele sofrimento (M. Hélia).

M. Carolina segue rigorosamente as orientações médicas e tem adesão à profilaxia secundária, todavia as dificuldades que enfrenta a cada vinte e um dias levaram-na a pensar em abandonar o tratamento, mas a conversa com a médica a fez manter a adesão.

Uma vez eu levei ela pra tomar a injeção e a enfermeira não quis aplicar porque ela ficou mexendo, não queria parar e ficou chorando com medo da injeção. Então a enfermeira não quis aplicar e eu tive que ir embora com ela sem tomar, já tava no dia. A enfermeira não tinha paciência, né? Não chamou a outra mulher pra ajudar a segurar ela. Aí depois, no outro dia, eu levei na farmácia, aí ela tomou. Lá na farmácia eu paguei só pra aplicar porque a enfermeira do posto me deu a injeção. [...] Não é muito fácil. Uma vez a enfermeira furou quatro vezes e não aplicou a injeção nela. A injeção num descia e ela ficou toda furada, dos dois lados e sem tomar a injeção. Aí eu esperei passar dois dias, ela falava que tava dolorido. Esperei passar dois dias e levei em outro lugar pra tomar. Aí que ela tomou. E foi no pronto socorro que eu levei a segunda vez. No posto é sempre mais difícil. A gente fica esperando até três horas, chega na hora, às vezes ela vai embora e fala que não dá de fazer a injeção. É uma dificuldade. Às vezes eu pago na farmácia porque é mais rápido e não fica demorando. Eu fico com medo quando passa do dia. A doutora fala que não pode passar do dia. Pode tomar antes, mas passar do dia não. Tenho medo assim, bem quando ela começou a tomar ela não podia atrasar de jeito nenhum porque senão batia a febre nela. Aí por isso que eu tenho medo dela ficar com essa febrona que ela fica. Ela fica com uma febre muito forte. [...] Uma vez eu até pensei em parar de dar a benzetacil. Ela chorava demais, eu ia levar lá no posto, às vezes não tinha a injeção e às vezes não queriam dar. Uma vez ela tava com febre e eu levei ela um dia antes pra aplicar a injeção, eles não quiseram

aplicar a injeção nela e ela tava com febre. A doutora falou que quando ela tiver febre ou a garganta inflamada pode levar ela pra tomar mesmo que faltar uns três dias, pode adiantar. Isso é pra cortar a febre, mas eles não quiseram dar a injeção. Aí eu pensei em desistir. Olha, eu não agüentava mais. Toda vez que ia era uma moage. Aí eu vim aqui, né? Passado uns dias eu vim aqui e a doutora explicou pra mim que não podia parar (M. Carolina).

Pelos relatos acima o sofrimento infringido pela profilaxia secundária com a penicilina G benzatina parece estar diluído no dia-a-dia das unidades de saúde passando a ser ignorado. Quando M. Carolina procurou a médica para expor sua pretensão de abandonar o tratamento, a médica convence-a de que deve continuar, porém não tem mecanismo para ajudá-la a mudar essa realidade. Outros participantes simplesmente abandonam a profilaxia secundária ou a fazem de forma irregular. Os profissionais, principalmente da enfermagem que aplicam as injeções de penicilina G benzatina, parecem não estar tecnicamente preparados e têm dificuldades de lidar com as crianças que reagem com medo.

A orientação médica de que a medicação pode ser adiantada em determinadas situações é confirmada por Bella que diz:

A única regra era a benzetacil. Só falavam que eu não podia deixar a benzetacil. A médica dizia: 'antes você adiantar do que atrasar a benzetacil, você não pode passar do dia' (Bella, 15 anos).

No caso acima relatado por M. Carolina, essa orientação era desconhecida do pessoal da unidade básica de saúde e, mais uma vez, a mãe é colocada como ponte entre os serviços de saúde. Porém, a informação trazida pela mãe não é suficiente para mudar rotinas das unidades de saúde, ou mesmo para mudar uma receita médica que determina uma medicação dentro de um determinado prazo e que não faz alusão à possibilidade de diminuição desse intervalo.

Em relação aos procedimentos cirúrgicos, Elias necessitou de valvoplastia mitral logo após a primeira crise de febre reumática e de transplante de valva mitral por prótese biológica e valvoplastia tricúspide imediatamente após a segunda crise da febre reumática; Alberto foi submetido à valvoplastia mitral e Ivana a transplante de valva aórtica, ambos na fase crônica quando se encontravam assintomáticos e em uso de medicamentos específicos para controle da insuficiência cardíaca; Felipe

foi encaminhado e aguarda o dia da cirurgia; Carla, Helda, Davi e Gilberto têm indicação cirúrgica, mas continuam em controle ambulatorial aguardando o momento propício para o encaminhado.

A indicação de cirurgia em valva cardíaca, em nossos participantes, aconteceu na fase aguda da febre reumática. Isso gerou sentimentos de medo e, ao mesmo tempo, com a postergação da cirurgia surgiu a esperança de que esse procedimento poderia não ser necessário. Segundo Rojas (2001), os momentos que antecedem um procedimento cirúrgico cardíaco são de aflição, por colocar em jogo a continuidade da vida, independente dos benefícios que possam advir. Geralmente, para amenizar esse medo e fortalecer a esperança, as pessoas buscam apoio espiritual.

Felipe estava com a cirurgia agendada por ocasião da coleta de dados. O depoimento de M. Fernanda mostra quanto o medo da morte do filho permeia os dias que antecedem a cirurgia, no entanto, ela gerencia sozinha essa situação, pois o modelo assistencial no qual está inserida não tem espaço para esse tipo de assistência. Podemos inferir que esse medo pode ter sido responsável, em parte, por M. Fernanda, após o primeiro encaminhamento de Felipe, ter aguardado durante dois anos um telefonema do cirurgião marcando a data da cirurgia, conforme já discutido.

Eu tô é com muito medo dessa cirurgia, Deus me livre. Só que tem hora que eu tenho que fingir que não, né? Não vejo a hora, de chegar a hora pra mim ver o que vai dar, né? Sabe, acontece assim: tem hora que eu tô assim, aí vem na minha mente e eu vejo ele morto em cima da mesa [Fica um momento em silêncio, olhos lacrimejam]. Talvez não, né? Eu já fui na igreja, pedir oração. Mas tem hora que eu sinto assim, sabe, com muito medo. Tô com o coração na mão (M. Fernanda)

Helda também se afastou do ambulatório durante dois anos quando iniciou os encaminhamentos para valvoplastia, como já discutimos anteriormente. M. Hélia não discutiu, não discordou, não disse que não aceitava a cirurgia, simplesmente se afastou com a filha quando esta estava assintomática. No entanto, ela relata que Helda teve indicação de cirurgia de valva cardíaca quando estava hospitalizada, descompensada e correndo risco de vida, porém o encaminhamento foi adiado. Seu relato mostra o quanto a possibilidade de cirurgia lhe causou medo da morte da filha e conseqüente sofrimento. Para amenizar, depositou confiança na médica e em Deus. Em sua fala atual surge algo de resignação diante da necessidade futura de uma cirurgia.

Ela tava na terceira série e teve uma crise muito perigosa. Na época eu pensei que ela ia morrer, falecer mesmo. Eu fiquei com muito medo disso acontecer. Inclusive era até pra ela operar, fazer uma cirurgia do coração rápida, mas como ela não tava em condições porque tava muito magrinha, muito descompensada não operou. Mas, ela quase operou, faltavam cinco minutos pra ir pra mesa de operação e eu pedi pra Deus que eu não queria essa operação e Deus me ouviu. Foi no Júlio Müller. A doutora falou pra mim que ia depender de uma reunião pra ela encaminhar minha filha pra cirurgia uma hora da tarde. Faltando cinco pra uma ela chegou e falou pra mim que decidiu não operar. [...] Se precisar operar deixo levar, mas vou ficar muito triste. Vou ficar desesperada, mas confiando em Deus. Deus que vai tomar conta dela pra mim. Porque se ela tem que operar o que eu posso fazer? Porque se a médica falar pra mim eu confio, porque eu não sei mais do que a médica, você entende? Se a médica falar 'olha mãe ela precisa operar hoje porque ela tá boa assim, mas de repente pode passar mal', eu vou entender. Eu não conheço a fundo, quem conhece é a médica. A médica vai decidir. Eu também, afinal eu também faço parte dessa decisão. Mas eu, como mãe, tenho que ver o melhor pra ela também. Eu confio muito na doutora, porque foi com ela, através de Deus, que eu vi minha filha se levantando, porque ela tava a bem dizer, morta. E a doutora falou assim 'mãe se você tem confiança primeiramente em Deus e em mim, eu vou conseguir'. Por isso eu tenho confiança nela. Mas eu tenho muita confiança em Deus. Tudo que acontece, por exemplo, quando ela tem uma gripe ou se ela tem uma febre eu já falo 'meu Deus toma conta pra mim' (M. Hélia).

As crianças e os adolescentes também verbalizam esse medo da cirurgia, todavia alguns tendem a negar, como a Bella cuja cirurgia era apenas uma possibilidade que foi afastada e o Alberto que nega ter sentido medo por ocasião do procedimento.

Tenho muito medo mesmo. Porque a operação é muito grave, é complicada. Eu vou ficar com muito medo de operar (Helda, 11 anos).

Minha mãe ficava, assim, desesperada, né? Minha mãe sempre com medo de eu ter que operar. Só que eu não ligava, né? Eu achava assim, que isso daí não era nada (Bella, 15 anos).

Eu não estava preocupado. Eu nem sei como é que foi [risos], quando eu acordei eu já acordei querendo comer. Eu sabia que era um pouquinho arriscada. Que eles iam fazer uma plástica na válvula e que era muito arriscado (Alberto, 17 anos).

Possibilidade de morte em pessoas com problemas no coração é partilhada socialmente no imaginário das pessoas, ficando uma relação estreita entre a doença cardíaca e a morte, por mais que os procedimentos técnicos tenham se aprimorado (ROJAS, 2001). Nossos participantes falam da morte não apenas por ocasião das cirurgias, mas também como algo que pode acontecer de forma súbita. Essa possibilidade da morte repentina em crianças e adolescentes com problemas cardíacos gera medo, insegurança e permeia o cotidiano.

Eu tinha medo de chegar em casa e ele estava morto ou passando mal. Isso toda vida desde que ele ficou doente e antes da cirurgia. Mesmo ele estando bem eu tinha muito medo disso acontecer (M. Alice).

Vai que de repente tô aqui e dá uma dor em mim e pronto, acabou, né? E aí vai ser só comentário, assim que eu pensava (Bella, 15 anos).

Tenho muito medo porque eu posso tá boa agora e pegar e cair no chão e morrer (Helda).

Depois tem outra coisa, vai que eu não deixo operar e minha filha, mesmo estando bem, fica ruim de repente e morre? Vou falar a verdade pra senhora, eu tenho muito medo disso acontecer (M. Helda).

Helda nos conta ter vivenciado a morte de perto. Sua lembrança do momento em que sentiu o que denomina como *a ânsia da morte* causa-lhe medo e um sentimento desagradável.

Porque o que é ruim mesmo é a gente sentir a ânsia da morte igual eu já senti. É muito ruim, a gente vai sufocando, sufocando, vai virando o olho e o jeito é ficar mais calmo. Eu fui ficando calma e fui melhorando. A gente fica desesperada e a gente acalma, depois a gente melhora, vê que está melhorando (Helda, 11 anos).

Bellato (2001) argumenta que o medo do sofrimento, quando já experimentado como uma quase-morte, pode ser maior do que o medo da própria morte. A pessoa que passou pela situação de quase-morte, conhece, e não apenas imagina, o sofrimento que pode permear esse momento.

Todos os participantes desse estudo, em algum momento, como já mostrado em diversas falas, se reportaram à espiritualidade personificada na figura de Deus, muitas vezes intermediada por uma Igreja. Segundo Santos et al. (2004), a percepção de adultos com alterações cardiovasculares sobre a hospitalização e a doença, tem apoio na religiosidade, pois demonstram que a confiança em um Ser supremo facilita o enfrentamento da situação de doença e diminui o sentimento de medo. Essa confiança decorre da fé na onipotência desse Ser superior que tem poder sobre a vida e a morte, permitindo tanto o aparecimento como a cura de uma doença. Segundo as autoras, dessa forma, as pessoas se confortam diante de um problema de saúde, confiam que Deus as está ouvindo e assim demonstram maior disposição para o enfrentamento da doença, embora algumas vezes tenham dúvidas quanto ao desfecho da situação.

Muitas vezes eu peço oração na Igreja Evangélica, peço que orem por ela lá. Inclusive uma vez ela tava internada, eu peguei, saí do hospital e fui na igreja. Ela tava passando muito mal, aí eu pedi oração e, graças a Deus, a oração deles resolveu. [...] Eu lembro como se fosse hoje, que eu ajoelhei aqui no hospital mesmo, dentro do banheiro, e pedi que Deus me ajudasse porque eu não queria essa operação. Até que Deus me

ajudou, porque até hoje ela não operou. Ela tá melhorando, em vista do que ela era antes, ela tá bem melhor (M. Hélia).

Não sei se eu vou morrer ou viver, mas depende de Deus. Se Deus quiser me tirar... (Helda, 11 anos).

Ah, eu entreguei minha filha a Deus. Eu ia na Igreja da Graça. Aí, eu até batizei nessa igreja na época, acho que eu fiquei tão preocupada, tão coisa, que eu não pensei duas vezes. Aí, um dia Ivana falou assim: 'ah mamãe, eu sonhei que fui no hospital pra mim operar e o médico falou que não ia mais precisar eu operar porque Jesus tinha me operado' [riso]. Aí eu falei 'talvez você vai e não precisa, mas talvez vai precisar porque uma graça assim, né? Mas a gente vai assim mesmo'. Aí na hora que eu cheguei lá o médico pediu dez doadores de sangue. Aí eu ajoelhei na hora e falei que minha filha não ia precisar de sangue de ninguém porque Jesus ia fazer o sangue dela ser suficiente pra ela, que ela não ia precisar (M. Ivete).

Nossos dados reforçam essa necessidade da fé em um Ser onipotente que tem o poder de vida e morte, M. Hélia e M. Gisele atribuem a esse Ser a melhora dos filhos. Para Helda 'morrer ou viver' depende do querer divino, sua fala demonstra resignação diante desse Ser onipotente. Todos os participantes que se referiram à questão da espiritualidade, apesar de sempre atribuírem as melhoras ao divino, não deixaram de seguir a orientação médica, como bem exemplifica a fala acima de M. Ivete.

Como observamos a febre reumática e a cardiopatia reumática repercutem na vida de crianças e adolescentes de diferentes maneiras, dependendo da gravidade das fases e seqüelas cardíacas. Cada história relatada é singular, entretanto possui pontos comuns com outras histórias. Porém, como toda condição crônica instaura novos modos de andar a vida, dependentes da repercussão que gera no cotidiano, principalmente na escola, entre os colegas, durante as hospitalizações, nos procedimentos cirúrgicos, na terapêutica, nas questões próprias da adolescência e principalmente no apoio familiar e da equipe de saúde, que em nosso estudo basicamente se resumiu à figura de um profissional, o médico.

4.5. O movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente

Encontramos duas situações que dizem respeito a *sentir-se doente* e *sentir-se saudável* como parte do processo saúde-doença sob a ótica dos participantes. Surge fortemente o conflito entre o que se entende por saúde-doença na vivência do dia-a-dia e o que se configura como saúde-doença nos discursos dos profissionais de saúde.

Em *sentir-se doente* percebemos a repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática, principalmente na forma de sintomas como dor, febre e cansaço. Esses sintomas levam as crianças e os adolescentes a sentirem-se doentes, estarem doentes, serem vistos como doentes durante o tempo que perdura a fase aguda da febre reumática e a fase sintomática da cardiopatia reumática. Nesse caso, a doença é percebida como algo que se sente, que de certa forma é visível, que não deixa dúvida quanto a sua presença e que passa a interferir no modo de andar a vida de maneira constante ou esporádica. Outra situação, que leva a criança ou o adolescente a sentir-se doente, é quando a doença é percebida como algo que, uma vez adquirida, mesmo nos momentos em que não se manifesta, permeia e determina o modo de andar a vida. Ambas as situações foram discutidas no item anterior.

O sentimento de estar *saudável* surge na fase assintomática da febre reumática e da cardiopatia reumática. Esta fase geralmente ocorre após o controle da crise reumática, podendo cursar de forma tranqüila. Entretanto, pode cursar como uma fase difícil de ser compreendida e aceita quando ocorre simultaneamente ao agravamento das lesões valvares culminando com a indicação, encaminhamento e realização de procedimento cirúrgico em valva cardíaca.

A necessidade de procedimento cirúrgico em valva cardíaca na fase aguda da febre reumática é rara, ocorre apenas em casos graves que não respondem ao tratamento, embora seja comum a indicação já nessa fase (DIÓGENES; CARVALHO, 2005; GRINBERG; SPINA, 2005). Geralmente o procedimento cirúrgico acontece na fase crônica e, em alguns casos, como já dissemos, as crianças e os adolescentes se encontram assintomáticos pelo uso de medicamentos para compensação cardíaca.

Alberto e Ivana apresentaram apenas uma crise de febre reumática que se manifestou com cardiopatia reumática. Após essa fase aguda ambos aderiram ao tratamento e ao controle ambulatorial. Permaneceram, a partir de então, assintomáticos, no entanto a lesão em valva cardíaca progrediu sendo necessário o procedimento cirúrgico. O fato de manterem-se assintomáticos é confirmado nas entrevistas e nos registros dos prontuários.

Eu não sentia nada diferente, nada estava mudando. E eu me perguntava: como está pior? Eu brinco, não sinto nada, corro não sinto nada e ela [a médica] fala que está pior e eu não sinto nada, então como é isso? (Alberto, 17 anos).

Criança com dez anos e dez meses assintomática, porém ecocardiograma evidenciou insuficiência em três valvas cardíacas e dilatação em ventrículo esquerdo. Indicada cirurgia cardíaca corretiva. [...] Adolescente de doze anos assintomático, faz educação física no colégio, quando joga bola fica no gol. Exame mostra aumento de área cardíaca. Há piora na ausculta cardíaca. [...] Adolescente de catorze anos, assintomático. Com relação ao último ecocardiograma mostra ventrículo esquerdo e átrio esquerdo grande para fração de ejeção normal, caso haja piora destes valores ou da clínica repensar cirurgia. [...] adolescente de catorze anos e quatro meses, assintomático, acompanha crianças de sua idade nas atividades habituais. Há aumento das cavidades cardíacas esquerdas em relação ao ecocardiograma anterior. Indicado cirurgia e solicitado exames pré-operatórios (Dados do prontuário de Alberto).

Não, não dava canseira nela, ela não sentia nada. Não ficava cansada, não tinha tonteira não tinha nada disso. [...] Ninguém dizia que Ivana tinha problema no coração. [...] No final de 98 é que a doutora começou a passar os remédios de coração pra ela. Mas mesmo tomando remédio ela não tinha nada, não tinha cansaço (M. Ivete).

Adolescente de treze anos, assintomática com sinais periféricos de insuficiência aórtica. Solicitado ecocardiograma para avaliação da possibilidade de indicação cirúrgica. [...] Adolescente de treze anos e cinco meses com insuficiência aórtica importante, com regurgitação até aorta abdominal, com pulso em martelo d'água, com aumento da área cardíaca, extra-sístoles ao eletrocardiograma mostrando que pode estar havendo perda da função do ventrículo esquerdo. Solicitado exames para avaliar e decidir sobre cirurgia. [...] Adolescente de treze anos e onze meses assintomática, nega dor ou dispnéia relacionada ao esforço. Encaminhada para tratamento dentário e para cirurgia (Dados do prontuário de Ivana).

Apesar de estarem assintomáticos, a gravidade da valvopatia impunha restrição das atividades físicas e isso interferiu no modo de andar a vida que a partir de então necessitou tomar outros rumos, pois Alberto jogava futebol e sonhava em ser jogador profissional e Ivana estava se preparando para competição esportiva na escola.

Antes eu jogava em um time de futebol, aí quando eu peguei [febre reumática] eu não pude mais, eu tive que parar de jogar bola, de praticar tudo que eu gostava [...] Nesse negócio de futebol você não pode ter problemas, né? Aí hoje já não dá mais pra ser profissional, só pra brincar mesmo. Naquela época eu sonhava em ser profissional (Alberto, 17 anos).

Ela [a médica] falava pra não carregar peso, não fazer muita coisa que cansa, mandou parar de fazer educação física [...] Quando eu descobri que tinha febre reumática eu tava treinando handebol e vôlei pra jogar no campeonato da escola. Aí tive que parar (Ivana, 17 anos).

Neste caso, o movimento de sentir-se saudável leva a uma abertura, expansão à saída de si, ao contato com o outro. Todavia, ele passa a ser contraposto pela necessidade de um movimento mais

restrito, de atividades mais calmas. O ritmo aqui gira em descompasso, pois a sensação de saúde que pede a expansão é bloqueada pela técnica que solicita a introspecção, a calma, o repouso, a restrição.

Crianças e adolescentes que apresentam dispnéia aos esforços possuem limitações próprias e, por isso, entendem mais facilmente a necessidade de restrição das atividades físicas, conforme já discutido anteriormente. Porém, na situação em que eles se sentem saudáveis e têm de abrir mão de atividades que gostam devido a um problema de saúde visível e palpável apenas para os profissionais da saúde, pode gerar conflitos difíceis de gerenciar. Alberto e Ivana reagiram de forma diferente, embora ambos, com apoio de suas mães seguiram as normas impostas pelos serviços de saúde.

No serviço de saúde, durante as consultas ambulatoriais e os exames Alberto se limitou a ouvir, responder às perguntas e observar as reações dos profissionais as suas respostas. Em casa ele questionou, duvidou, brigou, transgrediu e por fim aceitou.

Não, eu não perguntava nada [para a médica durante a consulta]. Ela é que me perguntava se eu não sentia nada, se eu brincava, se eu jogo bola, corro e não sinto nada. Até ela parece que às vezes se espantava. Ela então falava que eu tinha que fazer repouso e isso para mim era difícil, e eu às vezes não seguia e não sentia nada diferente, então era bem difícil de compreender a situação. [...] Com essas regras minha mãe pegou mais no meu pé, aí eu tive que ficar mais dentro de casa, coisa que eu não fazia direto. O que eu fazia antes era ficar andando no sol, jogando bola em tudo quanto era lugar. [...] Era mais difícil e a gente não conseguia compreender e tinha hora que a gente ficava com raiva até da própria mãe. E eu saía de vez em quando, mas de vez em quando eu via que não dava mesmo aí eu falava para eles [amigos] que não dava mais. Não dava mais porque eu não me sentia bem (Alberto, 17 anos).

M. Alice teve de ouvir, dar respostas, acalmar, brigar, impor limites e, principalmente, ter autoridade junto ao filho para seguir as normas médicas, mesmo acreditando que Alberto estava saudável e que as restrições eram apenas uma forma de maior controle. Assim como o filho, ela também não questionou, entendeu o que deveria ser feito, aceitou e seguiu as recomendações, mesmo sem compreender claramente o porquê.

Quando fazia os exames a médica dizia que ele não estava bem. Aí ela dava repouso, dava recomendações pra ele. Pois é, eu ficava achando 'mas como? Se em casa ele está bem?'. Aí eu imaginava assim, que às vezes ela falava que ele não tava bem que era pra ter mais cuidado com ele, entendeu? Que era pra não soltar ele. Caso ele fosse fazer algum tipo de atividade e desmaiar ou fazer alguma coisa, né? Eu pensava desse lado. Mas eu sempre acreditava que os exames dele tava bem, porque não batia o que eu via com o que ela falava. Mas, mesmo assim você nunca tira aquilo da cabeça, você fica preocupada ainda mais quando a médica fala assim 'tem que ter cuidado, tem que ficar olhando, tem que ficar dando o remédio certo

pra não passar mal'. Aí é difícil. A mãe que falar que é fácil não tá consciente [...] Às vezes ele queria brincar na rua com os amigos, mas não podia. Aí eu conversava com o Alberto, a gente entrava em um acordo e ele não fazia [sair com amigos, jogar bola, correr] (M. Alice).

Ivana também não questionou e não se posicionou frente às limitações de suas atividades físicas e ao justificar porque aceitou as restrições se estava assintomática respondeu:

Eu não sei explicar. Só sei que tive que aceitar na marra (Ivana, 17 anos).

Além da adesão ao tratamento medicamentoso, às restrições das atividades físicas e ao acompanhamento ambulatorial, também aceitaram o procedimento cirúrgico. M. Dalva nos conta as razões que a levaram a aceitar que a cirurgia do filho fosse necessária mesmo vendo-o saudável. Assim, ter a informação de que o problema cardíaco do filho só se resolveria por meio de cirurgia; o medo do agravamento da doença e da necessidade de um eventual transplante; a confiança depositada na médica que o acompanhava; o fato de estar sempre presente ao lado do filho durante as consultas e os exames, principalmente os de imagem, foram fatores que contribuíram para sua adesão.

Olha, sabe por que eu aceitei? Porque a doutora falou que de um jeito ou de outro ele tinha que fazer essa cirurgia. Se ele não fizesse a cirurgia agora, mais tarde ia ser pior o problema porque aí ele ia ter que ir pra uma fila de transplante e esperar um transplante. Aí eu falei: 'bom no caso dele ir pra uma fila pra esperar um transplante que não é nada fácil e o risco é maior, então é melhor fazer agora que tem solução do que esperar'. Porque se ele tivesse de fazer a cirurgia naquela vez que ele tava mal, eu creio que ele não ia resistir. Então eu acho que foi uma coisa assim, toda marcada, determinada e aconteceu na hora certa. Porque na hora que a doutora viu que ele tava pronto pra fazer a cirurgia, aí ele fez a cirurgia que foi um sucesso. [...] Outra coisa, como foi a doutora que falou que era a hora, foi mais fácil aceitar porque eu confio muito nela. Tudo que ela fez e eu ali vendo, né? E ela ter aquela dedicação, ela dedica pelos pacientes dela, ela fica ali, então a gente põe confiança na pessoa [...] E eu acompanhei tudo isso, eu sei como é que é, tenho experiência própria (M. Alice).

A história do Felipe, apesar de algumas semelhanças com as histórias de Ivana e Alberto, tais como comprometimento cardíaco importante a partir da primeira crise, ausência de recidivas registradas, fase assintomática após crise e encaminhamento para cirurgia, tomou rumo diferente.

Ele tava mais ou menos com oito pra nove anos. Agora ele vai fazer quinze. Começou que ele inchou e não urinava. [...] Se doía as juntas eu não sei porque ele não falava. Mas com certeza doía porque ele chorava muito. Mas, ele nunca falou nada de dor. Mas ele é assim, ele não tem esse negócio de reclamar. Ele chorava muito durante a noite, de dia não. Ele não brincava. Ele ficava na porta de casa sentado. Isso

quando ele tava doente, quando ele tava inchado mesmo. Primeiro eu comprei remédio na farmácia. Foi o que me atrasou mais. [...] Aí quando eu vi que ele foi só inchando, inchando, inchando eu levei no pronto socorro. Aí eles internaram o Felipe. No pronto socorro eles já falaram que era febre reumática. Mas, aí encaminharam ele pra Santa Casa. Lá ele ficou parece que dezesseis dias internado. Quando recebeu alta ficou indo no ambulatório do Júlio Müller pra fazer consulta e exames. Primeiro ia a cada quinze dias, depois passou pra cada mês, depois de dois em dois meses, três meses, quatro meses, aí foi espaçando assim (M. Fernanda).

Felipe, depois da crise, a qual recebeu o diagnóstico de febre reumática, manteve-se assintomático, a lesão valvar continuou se agravando sendo necessário o uso de outros medicamentos além da profilaxia secundária e de restrição de atividades físicas. No entanto, diferentemente de Alberto e Ivana, não houve adesão aos medicamentos e ao acompanhamento ambulatorial, conforme já discutido. Em relação à restrição das atividades físicas, M. Fernanda relata que a reação do filho diante dessa imposição, a levou a tomar a decisão de não forçá-lo à adesão.

No começo a doutora disse que ele tinha que fazer repouso, aí eu tive que colocar ele de castigo porque ele não obedecia. Aí um dia eu coloquei ele de castigo em cima da cama e falei 'não vai sair daí pra canto nenhum, você vai ficar nesse quarto aí'. Você acredita que ele ficou, mas deu febre? Deu febre e o menino dormia, dormia, dormia... Ficou triste, não queria saber de nada. Aí eu pensei 'sabe de uma coisa? Não vai ter jeito não! Se eu for segurar esse menino ele vai é...' [fica em silêncio por alguns segundos, olhos se enchem de lágrimas]. Aí peguei e falei comigo mesmo 'não vou prender mais não. Se eu prender sou capaz de perder ele muito rápido. Quem gosta de andar como ele anda e eu prender, não vai dar certo' (M. Fernanda).

A fala acima nos leva a refletir sobre as dificuldades encontradas cotidianamente no gerenciamento de uma condição crônica. Para cumprir a determinação médica, M. Fernanda utiliza como mecanismo deixar o filho sem nenhum tipo de atividade, em uma condição de *castigo*, transformando a necessidade de repouso em punição. Felipe reage com tristeza, passa a dormir mais e a 'não querer saber de mais nada' junto a essa reação surge um sinal físico mensurável, a febre. M. Fernanda se assusta, porém não leva o problema ao serviço de saúde para buscar novas formas de resolver essa situação.

Passa, então, pelo conflito entre uma norma médica que prescreve o repouso e o filho assintomático que, ao cumprir essa norma, manifesta sintomas de tristeza, sonolência e febre, ou seja, aos seus olhos um filho saudável que passa a mostrar-se doente. Diante de sua impotência e

principalmente diante do medo da perda do filho, ou melhor, sua fala e sua reação sugerem a certeza da perda do filho 'sou capaz de perder ele muito rápido', toma a decisão de 'não vou prender'.

Diante dessa situação, nos perguntamos se o papel do serviço de saúde se reduz a determinar normas cuja forma de cumprimento é de responsabilidade do usuário. O modelo assistencial cujo atendimento se dá em consultório, centrado no profissional médico e privilegia a questão do diagnóstico e da terapêutica, permite abertura para levar outros problemas, tais como as dificuldades operacionais para cumprimento das normas ditadas?

Outro agravante é que M. Fernanda diz nunca fazer perguntas aos médicos, inclusive se diz irritada quando observa uma mãe fazendo questionamentos ao médico, embora reconheça ter direito de saber tudo sobre o estado de saúde do filho.

Eu nunca pergunto nada. Talvez de vergonha ou de bestage mesmo! Porque toda mãe quer saber né? Mas eu nunca pergunto nada, não pergunto mesmo. Não sei porque. Eu vejo mãe lá perguntando e me dá é raiva, o médico tá explicando e ela tá lá especulando. Mas eu sei que o direito é esse, né? A gente tem que saber tudo mesmo, né? Mas, é porque eu sou assim mesmo (M. Fernanda).

Com a fala acima podemos inferir que se ela sequer tira suas dúvidas sobre as orientações médicas que não entende, provavelmente também não discutiria suas dificuldades pessoais e familiares em seguir essas orientações, pelo menos dentro do modelo assistencial no qual se encontra.

M. Fernanda e M. Alice vivenciaram a realidade hospitalar e a possibilidade da perda dos filhos por ocasião do diagnóstico. Quando os filhos saíram da fase aguda e tornaram-se assintomáticos, ambas não questionaram, não tiraram suas dúvidas, embora, nessa ocasião, não possuíssem subsídios suficientes para compreenderem as normas que estabelecia a restrição das atividades físicas uma vez que não viam em seus filhos manifestações físicas da lesão valvar progressiva. Porém, a reação de ambas se deu de forma diferente, uma aceita e impõe ao filho a adesão ao tratamento, outra apesar da gravidade, não impõe essa adesão.

Ressaltamos que essa situação é mais complexa do que a questão de simplesmente aceitar ou não aceitar uma determinada norma, pois envolve condição sócio-econômica; local de moradia;

escolaridade; acesso entre outros. Percebemos que o grande agravante está justamente em se ter uma informação sem ter plena compreensão de todas as implicações de uma decisão. No entanto, como nosso intuito é conhecer as repercussões dessa condição crônica na vida de crianças e adolescentes, nos restringimos a discutir as conseqüências de seguir ou não seguir determinada norma.

Alberto, mesmo se sentindo saudável, passa a viver dentro dos limites impostos pela racionalidade científica que respaldada pelo aparato tecnológico, dita suas normas. Normas que ele incorpora, com ajuda de sua mãe, em seu modo de andar a vida. Atualmente, está assintomático, com atividades físicas liberadas e sem indicação de medicamentos, com exceção, da profilaxia secundária.

Felipe, pouco a pouco, começou a apresentar sintomas de insuficiência cardíaca como conseqüência do agravamento das lesões valvares, entretanto, continuou mantendo baixa adesão ao tratamento medicamentoso e às normas de restrição das atividades físicas. Dessa forma, vive um processo de negação da doença que se caracteriza pela negação dos sintomas que estão limitando suas atividades e interferindo em sua qualidade de vida, inclusive no que se refere aos relacionamentos com os colegas da escola.

Eu não sinto cansaço, não sinto nada. Eu não tô doente. [...] Os meninos não me deixam jogar bola porque eu sou ruim de bola. Eu não consigo alcançar a bola, mas eu não canso (Felipe, 14 anos).

Felipe tem esse negócio, ele é doente, mas ele não tem que ele é doente. Ele não aceita. Pra ele, ele não tá doente. Pra ele, ele tá uma criança, assim, perfeita. Pergunto pra ele se tá cansado ele diz 'não mãe, não tô'. Ele nega tudo, tudo mesmo. Eu não vejo Felipe fazer nada de pesado. A gente vê que ele tá fraco mesmo. [...] Só que antes ele andava muito, ele tinha mais força, né? Agora ele tá mais cansado, ele não tá como antes. A gente vê. Ele anda bastante, mas agora ele tá bem mais parado, ele quase não tá mais saindo de casa (M. Fernanda).

Segundo Kubo et al. (2001b), frente a uma doença que envolve ameaça à vida, surge um sentimento de angústia que, de acordo com sua intensidade, pode desencadear reações protetoras. Isso geralmente ocorre com o indivíduo com cardiopatia, pois nesse caso ele é “constantemente colocado em confronto com a intensificação da angústia de morte, uma vez que o coração representa o motor da vida podendo levar à mobilização de intensas defesas, entre elas a negação da doença, que visam a proteção contra a angústia aniquiladora” (KUBO et al., 2001b, p. 38)

Mesmo negando a dispnéia aos esforços que o levam a se sujeitar aos colegas da escola, Felipe se contradiz, ao afirmar que sua esperança é ter sua força física restituída após a cirurgia.

Ele tem vontade de fazer a cirurgia porque ele quer ser forte. Ele não quer derrota, ele quer ser forte como ele vê muitas crianças aí, os amigos dele é tudo fortão, né? Sem problema nenhum. É isso que ele quer. [...] Felipe quer operar logo para não sentir mais cansaço, ficar forte e assim os meninos da escola não vão mais ficar batendo nele e fazendo gozação por ele ser fraco. Ele fala assim 'os meninos ficam rindo de mim porque eu não agüento nada, eu sou fraco, mas quando eu melhorar aí eles vão ver só quem é fraco' (M. Fernanda).

Para Canguilhem (2000), os indivíduos portadores de problemas de saúde devem buscar novas normas de acordo com o modo de andar a vida instaurado a partir de um evento, pois a normatividade perdida por ocasião de uma doença é irreversível. Os dados evidenciam que, no caso do Felipe, há um *teimar* em sentir-se saudável que desencadeia a negação de estar doente de tal forma que, mesmo na presença concreta de sintomas, ele continua negando e tenta manter o modo de andar a vida dentro de uma normatividade cada vez mais distante de suas possibilidades fisiológicas. Negando a doença, Felipe não abre mão de um modo de andar a vida anterior a sua condição crônica com isso se agarra a uma normatividade perdida fechando a possibilidade de gerar para si novas normas como fez Alberto.

Considerando que a valvoplastia a qual se submeteu não traz restrições, Alberto baseou sua nova normatividade nas atividades que lhe dão prazer, que aumentam seu *conatus*, como brincar, jogar e estar com os amigos.

Depois da cirurgia eu estou conseguindo fazer tudo que quero. Além dos esportes que eu praticava agora eu aprendi a praticar mais um, estou jogando basquete. [...] Depois que eu fiquei bom eu brincava demais, aí eu tive que parar um pouco por causa do curso que estou fazendo, aí quando eu vou brincar, eu exagero aí eu canso. Isso é como se você ficasse deitado uma semana, sem praticar nada e depois na outra semana já exagerasse um pouco, aí todo mundo cansa. Isso não é doença, é falta de condicionamento físico. É por causa da força física mesmo, de quem acostumou com a moleza e quando vai pegar firme amolece um pouco [risos]. Outra coisa que aprendi em 2002 e tem me deixado relaxado é tocar violão e isso tem me ajudado bastante. É legal quando você tá tocando violão, você até esquece das horas e as horas terminam passando rápido (Alberto, 17 anos).

Alberto procura viver da forma mais próxima possível a tudo que lhe dê prazer, descobrindo novas atividades prazerosas. Entretanto, continua com a possibilidade de apresentar nova crise reumática, caso abandone a profilaxia secundária.

Ivana também buscou uma nova normatividade, só que desde o início ela aceita, aparentemente de forma passiva, todas as restrições impostas por sua condição crônica. Hoje, ela considera que houve piora em sua saúde uma vez que após o transplante passa a ter sintomas que antes não apresentava.

Para Ivana a normatividade na qual baseia seu modo de andar a vida atual, limita-a pela perda da possibilidade de executar, principalmente, atividades prazerosas. Ela se refere às orientações que recebeu por escrito do médico cirurgião que a restringe em termos de atividades físicas e alimentares.

Depois da cirurgia o doutor me deu um papel falando tudo que não posso fazer. Aí eu não posso comer carne de porco, carne de boi, só posso comer carne branca. Ele proibiu, mas eu como assim mesmo. Eu não perguntei por que não pode, mas está escrito no relatório que ele deixou comigo. [...] Eu não posso tomar cerveja e nada que tem álcool. Não posso também tomar refrigerante porque diz que se tomar refrigerante pode enferrujar a válvula porque ela é metálica. E toda bebida que tem álcool é proibida. Tudo isso tá escrito no relatório. Eu só bebo refrigerante, mas só de vez em quando. [...] Agora, depois da cirurgia eu não posso fazer nada. Não posso andar de bicicleta. E agora o médico me proibiu até de tomar banho de rio porque eu sinto muito frio. Na época do frio eu tenho que usar uns três paletós. [...] Foi o médico que disse que eu não posso tomar banho de rio e nem de piscina (Ivana, 17 anos).

Observamos que Ivana tem várias restrições que, segundo ela, são provenientes de orientações médicas verbais e por meio de um relatório. Ela afirma que algumas restrições são esporadicamente burladas. Ela nos forneceu uma cópia do referido relatório que se denomina '*Manual de Orientações para Pós-Operatório de Valvopatias*' que consta de uma primeira parte na qual descreve o tratamento cirúrgico de valva cardíaca e uma segunda com dez orientações. Nesse manual, as únicas restrições alimentares dizem respeito a alimentos muito salgados e gordurosos. Não observamos as demais restrições alimentares referidas pela Ivana. Também não encontramos referência à bebida alcoólica ou refrigerante. Em relação à atividade física, o manual restringe esportes em que haja contato físico e não se refere à questão do banho de rio ou de piscina. As demais

orientações dizem respeito aos cuidados com infecções; à profilaxia secundária; ao acompanhamento pós-operatório; ao medicamento anticoagulante e à necessidade de acompanhamento ambulatorial.

O fato de ter feito um transplante de valva cardíaca por uma valva metálica, é para Ivana uma situação que faz com que seu modo de andar a vida se torne pesado e cheio de medos, anseios e restrições. Ela se volta para si, em um movimento de contração com pouca abertura para a expansão. Quando Ivana se submeteu à cirurgia encontrava-se assintomática, portanto sentia-se saudável; porém após o transplante passa a sentir-se doente. Dessa forma, se inverte a relação: apesar de se sentir saudável, a racionalidade médica com seu aparato tecnológico diagnosticou um problema de saúde grave em seu coração que necessitou de intervenção cirúrgica. Atualmente, essa mesma racionalidade lhe diz que após o procedimento cirúrgico aquele problema de saúde foi resolvido necessitando *apenas* de medicamento de uso contínuo e acompanhamento médico ambulatorial periódico, contudo Ivana se sente doente.

Neste caso, concordamos com Lacerda e Valla (2003) ao afirmarem que, muitas vezes, enquanto a pessoa sofre e se sente doente, o médico pode considerá-la saudável de acordo com os exames, resultando em um desencontro entre os significados pessoais de sentir-se saudável ou sentir-se doente e os significados médicos de estar saudável ou estar doente.

Eu não sentia nada antes da cirurgia. Eu fazia de tudo, agora, depois que eu operei, não faço nem metade. Porque depois da cirurgia eu fiquei com esse cansaço. O médico fala que isso é normal. Que sentir esse cansaço é normal (Ivana, 17 anos).

Para o médico o cansaço é normal porque está dentro de um padrão de normalidade estatística e fisiologicamente aceito. Para ele, atualmente a valva cardíaca artificial tem um desempenho superior à natural, uma vez que os exames clínicos, laboratoriais e de imagens mostram que o corpo físico biológico de Ivana está com seu funcionamento fisiológico dentro do esperado. Para ela, no entanto, a diferença está nos sintomas que sente hoje e nas limitações. Lembramos que antes da cirurgia Ivana também deixou, por indicação médica, de fazer atividades físicas, como participar do

campeonato escolar, porém naquela época ela estava assintomática e mesmo com essas restrições sentia-se saudável.

No contexto da implementação das práticas de saúde mantém-se a tensão entre duas definições de vida: uma, a de nossa experiência subjetiva; outra, a do objeto das ciências da vida, do estudo dos mecanismos físico-químicos que estruturam o fundamento cognitivo das intervenções da medicina e da saúde pública (CZERESNIA, 2003, p. 46).

Para Amato (1998), o transplante de valva cardíaca, independente do tipo de prótese transplantada, deve ser sempre considerado uma nova doença. Entretanto, não devemos, conforme afirma Czeresnia (2003, p. 48), incorporar um novo discurso que migra do pólo da objetividade, do universal e do quantitativo para o pólo do subjetivo, do singular e do qualitativo. Não se trata de optar por um desses pólos, com o intuito de construir novos posicionamentos mantendo a reprodução de antigas oposições. Precisamos “saber transitar entre diferentes níveis e formas de entendimento e de apreensão da realidade, tendo como referencial não sistemas de pensamento, mas os acontecimentos que nos mobilizam a elaborar e a intervir”.

Para Caponi (2003), o corpo subjetivo não é o oposto do saber científico, pelo contrário, o corpo subjetivo necessita do saber científico que lhe indica e sugere uma série de artifícios úteis à sua sustentação.

Uma coisa é preocupar-se com o corpo subjetivo e outra é pensar que temos a obrigação de nos liberarmos da tutela, julgada repressiva, da medicina (...). O reconhecimento da saúde como verdade do corpo, no sentido ontológico, não só pode, mas também deve admitir a presença, como margem e como barreira da verdade no sentido lógico, ou seja, da ciência. Certamente, o corpo vivido não é um objeto, mas para o homem viver é também conhecer (CANGUILHEM⁸ apud CAPONI, 2003, p. 60)

Para Ivana, ter se submetido a uma intervenção cirúrgica de risco, necessitar de acompanhamento médico constante, utilizar medicamento diariamente, manter a profilaxia secundária, a faz ver-se e sentir-se doente e, com isso, se restringe de muitas atividades com justificativas reais e

⁸ CANGUILHEM, G. *La santé: concept vulgaire & question philosophique*. Paris: Sables, 1990.

algumas imaginárias. Dessa forma, podemos inferir que o fato de possuir uma valva cardíaca artificial metálica traz para ela toda uma simbologia negativa. Por isso, Ivana se restringe do uso de refrigerante para não enferrujar a valva, ela sente muito frio porque o metal da valva é gelado e por isso não pode mais tomar banho de rio ou de piscina. Assim, a valva artificial passa a ter um peso muito grande e ela passa a se sentir doente.

O conhecimento científico e a possibilidade operativa das técnicas nas práticas de saúde deveriam ser empregadas sem provocar a desconexão da sensibilidade em relação aos nossos próprios corpos. O desafio é poder transitar entre razão e intuição, sabendo relativizar sem desconsiderar a importância do conhecimento, alargando a possibilidade de resolver problemas concretos (CZERESNIA, 2003, p. 47).

Dentro desse contexto, Elias, apesar de ter o mesmo tipo de prótese de Ivana, afirma que suas restrições são decorrentes do uso de anticoagulante e da profilaxia secundária. Ele se vê como um adolescente ora normal, ora não normal, com limitações, tais como participar de esporte de contato e de alguns tipos de brincadeira. Contudo, ele fica no meio termo entre se sentir saudável e se sentir doente, se vê como um adolescente que tem suas limitações. Dessa forma, ele não incorpora sua condição crônica como prioridade em sua vida, ou seja, não vive apenas em função dela. Lembramos que Elias, diferentemente da Ivana, vivenciou duas fases agudas graves que culminaram em procedimentos cirúrgicos de urgência. Evidenciamos, assim, que os sintomas que sente atualmente possuem menor intensidade do que os anteriores ao transplante.

Segundo Brasil, V. (1996) as justificativas dos pacientes que consideram sua saúde inalterada ou piorada após um implante de marca-passo, em nosso caso, transplante de valva cardíaca, sugerem que a diferença entre a presença e intensidade dos sintomas antes e depois da intervenção, indica a condição de saúde na perspectiva do próprio doente.

Mesmo que o aspecto biológico tenha grande relevância no processo saúde-doença, consideramos que as alterações e mudanças na vida das pessoas com problemas no coração não se restringem apenas a essa esfera, ao contrário, os aspectos psicológicos, sociais e culturais, inerentes a cada uma delas, estão sempre

presentes, influenciando diretamente e de diferentes maneiras o seu adoecer e viver (ROJAS, 2001, p.9).

Quando nossos participantes falam do sentir-se saudável e do sentir-se doente fazem uma relação estreita com a questão do estar, ser visto ou sentir-se como normal ou não normal. No transcorrer das entrevistas, em nenhum momento utilizaram a palavra anormal e, sim, a expressão *não normal*. Essa expressão se relaciona a aspectos específicos de suas vidas em que se vêem diferentes dos demais, por possuírem particularidades que, em um primeiro momento, lhes impõem normas diferentes daquelas mais usuais. Para alguns participantes essa imposição trouxe limites que vêm como intransponíveis, assim se limitam apenas a seguir e reforçar as normas estipuladas pela condição crônica, com isso o modo de andar a vida torna-se limitante e pouco prazeroso. Para outros, essa imposição estimulou a criação de normas próprias que, apesar de baseadas nas limitações impostas pela condição crônica, trouxe caminhos diferentes que mostraram um novo modo de andar a vida menos limitante e mais prazeroso.

Para Canguilhem (2000), se a cura implicar em ausência de abertura às transformações, ou seja, se levar à imposição de normas existentes previamente, então, nesse caso, a cura, não pode ser entendida como sinônimo de saúde, e estará mais próxima do estado patológico. Contudo, se a cura implica na abertura às transformações que possibilitam a geração de novas normas ela estará circunscrita no âmbito da saúde. Para esse autor, anormal não é o contrário lógico de normal e sim possuidor de normas diferentes, uma vez que não há vida sem normas, sem possibilidades de mudança e sem abertura às transformações. A saúde, mesmo em situação de doença, sempre será uma possibilidade concreta, na presença de movimento capaz de gerar mudanças e transformações.

Sacks (2005) discute o conceito de normalidade, estimulando a diversidade. Para ele, as doenças revelam potenciais criativos latentes, jamais imaginados.

A riqueza da natureza deve ser estudada no fenômeno da saúde e das doenças, nas infinitas formas de adaptação individual com que organismos humanos, as pessoas, se reconstroem diante dos desafios e vicissitudes da vida. Nessa perspectiva, deficiência, distúrbios e doenças podem ter um

papel paradoxal, revelando poderes latentes, desenvolvimentos, evoluções, formas de vida que talvez nunca fossem vistos, ou mesmo imaginados, na ausência desses males (SACKS, 2005, p.16).

Embasadas nesses autores e em nosso quadro teórico podemos afirmar que quando nossos participantes utilizam a expressão *não normal*, não se referem à ausência de normas e, sim, que as normas que regem alguns aspectos de seus modos de andar a vida são diferentes das de outras criança e adolescentes. Dessa forma, optamos, a partir daqui, por não utilizar a palavra anormal, acompanhando a forma de se expressar de nossos participantes.

Nessa situação, definir-se ou ser visto como doente ou como saudável passa a depender do ângulo em que eles se encontram, podendo surgir em uma mesma fala as duas situações.

Eu acho que ele é doente porque ele está emagrecendo e a gente vê, assim, é como se ele tivesse com bronquite, fica assim, cansado. É isso. Fora isso eu não vejo mais nada nele. [...] O povo vê ele assim doente, mas vê ele andando muito. Aqui no bairro todos conhecem o Felipe. É como se ele não estivesse doente, ele anda muito (M. Fernanda).

A visibilidade da doença manifesta nos sintomas da cardiopatia reumática, no caso de Felipe, se contrapõe ao fato de ele agir dentro do padrão esperado para uma criança saudável no bairro onde mora, pois *ele anda muito*. Neste aspecto, ele não corresponde ao que se considera uma criança doente e por isso, M. Fernanda, mesmo sabendo da gravidade da condição crônica do filho, afirma que, fora os sintomas, ela não percebe nada diferente, é *como se ele não estivesse doente*.

Por outro lado, a pouca visibilidade da doença para as pessoas que convivem com a criança ou o adolescente com cardiopatia reumática assintomática, mostra um outro ângulo dessa situação. Por não apresentar sintomas, Carla *não parece* nem se sente doente, se aproximando mais da noção de saúde que de doença. M. Carolina nos diz como imagina que seja uma criança doente e como essa forma de ser não condiz com sua filha:

Eu vejo Carla como uma criança normal. Ela brinca, anda de bicicleta faz tudo que uma criança normal faz. Lá na escola ela é uma criança normal. Ela também é teimosa, respondona, às vezes tem que chamar a atenção dela, tem que brigar, porque ela é muito teimosa. [...] Eu penso que uma criança que é doente está sempre molinho, deitado na cama, muitas vezes desmaia ou manca de uma perna, mas ela não tem nada

disso Ela não é assim. Se deixar, ela brinca o dia inteiro. Às vezes eu fico até admirada porque a gente vê que ela não cansa. Graças a Deus, é como se ela fosse uma criança normal (M. Carolina).

Surge, então, a questão da criança normal como aquela que não se diferencia das outras de sua idade, seja na ausência de sintomas de doença, nas brincadeiras, na escola ou na teimosia. Apesar de afirmar que vê Carla como uma criança normal, principalmente por não ter sintomas e agir como as outras crianças, M. Carolina, à primeira vista, parece que se contradiz quando afirma que *é* como se sua filha *fosse uma criança normal*. Entretanto, observando com mais atenção, percebemos que essa segunda afirmativa não é contraditória, pois seu discurso mostra que o normal, além de estar relacionado com um padrão socialmente esperado, é também considerado como sinônimo de saúde, e dentro dessa segunda concepção, por possuir uma condição crônica, Carla apenas parece, mas não é totalmente uma criança normal.

Percebemos assim, que em alguns aspectos de sua vida, Carla é considerada normal, ou seja, age como as outras pessoas. Já no aspecto físico-biológico tem particularidades que fogem do que a racionalidade médica científica considera como normal. Embora essa diferença não tenha ainda gerado alterações perceptíveis fisicamente, já faz parte do discurso materno.

Para Carla, ter febre reumática, necessitar de profilaxia secundária, ir ao médico e fazer exames é normal por ser algo comum a muitas pessoas. Ela, além de encontrar-se assintomática, não se lembra da única crise de febre reumática que teve, pois na época tinha apenas três anos.

É normal ter febre reumática. Tem um monte de gente que tem febre reumática e que toma benzetacil. Quando tá com dor de garganta e com febre também tem que tomar a benzetacil. Todo mundo também vai no médico, também faz exames (Carla, 8 anos).

Ivana também considera a febre reumática, ou seja, a doença em si, normal, por ser algo passível de acontecer com qualquer pessoa, mas o problema do coração, não. O problema do coração, para ela, não é normal porque impõe diferenças que limitam o modo de andar a vida.

Eu acho que a febre reumática é normal porque qualquer um pode ter. Só que eu fiquei espantada, foi acontecer logo comigo, né? [...] Mas, eu acho que eu não sou normal por causa do problema do coração.

Não! Não é que eu não seja normal, mas sou diferente das outras pessoas. Elas podem fazer tudo que querem e quem tem problema de coração não pode (Ivana, 17 anos).

Carla e Ivana definem como normal tudo que é passível de acontecer com outras pessoas. Assim, o não normal só acontece quando há limitações perceptíveis fisicamente que as diferencie dos demais. Por isso, Carla se vê igual às outras pessoas, portanto normal, e Ivana se define como diferente das outras pessoas justamente porque *elas podem fazer tudo que querem e quem tem problema de coração não pode*.

Helda, por sua vez, se vê como uma criança não normal justamente por ter febre reumática, problema no coração e necessitar da profilaxia secundária. Para ela, o fato de ter uma condição crônica já a diferencia das outras crianças. Seu desejo é se tornar uma criança normal, ou seja, *igual a todo mundo* e que não tenha necessidade de *tomar injeção*.

Eu não sou uma criança normal por causa que eu tenho febre reumática e problema de coração, assopro no coração. Eu queria ser uma criança normal, igual a todo mundo [...] Quando eu vou tomar a injeção eu penso assim 'bem que eu podia ser uma criança normal, não ter esses problemas'. Pra mim, uma criança normal é aquela que não toma injeção (Helda, 11 anos).

Para M. Hélia, a filha é uma criança frágil que necessita de cuidados especiais, portanto é diferente das outras crianças de sua idade, dessa forma a considera como não normal. Devido ao uso correto dos medicamentos, sua filha atualmente está como *se fosse uma criança normal*. Ela também espera que um dia Helda seja igual às outras crianças.

Normal é ela poder fazer tudo que os coleguinhas fazem. Mas ela não é igual às outras crianças que agüenta qualquer coisa. Ela é mais frágil, tudo nela tem que ser mais especial do que nos outros. [...] Hoje eu acho que ela está bem, está como se fosse normal por causa dos remédios. O que a gente pensa, o que a gente espera é que um dia ela possa ficar normal igual aos outros (M. Hélia).

Elias fala inicialmente que se considera doente por não ser uma criança normal. Essa afirmativa, em um primeiro momento, nos diz que se ele não se considera normal por se sentir doente, então a saúde seria o estado de normalidade. Porém, na continuidade de suas palavras percebemos que Elias se vê como doente não por ter febre reumática e cardiopatia reumática, e sim, por não poder

fazer tudo que as crianças e os adolescentes, tidos como normais, podem fazer. Traz ainda a questão da adolescência como uma fase em que o jovem tem desejos de fazer atividades diferenciadas como forma de experimentar o mundo e, em seu caso, isso tem suas limitações. M. Elisa concorda com o afilhado, pois para ela suas limitações não o diferenciam totalmente de seus amigos, contudo por possuí-las ele foge de um padrão pré-estabelecido, portanto, não é completamente normal.

Eu me sinto doente. Ah, porque você não é uma criança normal, né? Tem brincadeira que não posso fazer. O futebol tem que ter sempre cuidado porque é perigoso levar uma bolada no peito, né? Às vezes eu tomo cuidado, deixo de participar de umas brincadeiras de correr. [...] Eu acho que essas limitações não é normal, por que um adolescente quer fazer muitas coisas diferentes, experimentar coisas novas (Elias, 14 anos).

Acho que dá limitação pra ele. Querendo ou não querendo ele não se sente como uma criança normal. [...] O médico falou que ele tá normal quanto a brincar e fazer movimentos repetidos, isso ele pode fazer. Mas ele queria fazer karatê, aí ele não pode. Ele tem suas limitações (M. Elisa).

São as limitações e a vontade de experimentar coisas novas que mostram a diferença entre ele e os outros adolescentes. O conhecimento médico científico determina algumas limitações, porém fora delas há muitas possibilidades de criação de novos modos de andar a vida que o Elias pode experimentar. No entanto, são justamente as atividades não adequadas que mais lhe atraem.

É, portanto, além do corpo que é preciso olhar, para julgar o que é normal ou patológico para esse mesmo corpo. (...) Ora, desde que a humanidade ampliou tecnicamente seus meios de locomoção, saber que certas atividades nos são vedadas faz com que nos sintamos anormais, pois essas atividades se tornaram, para a espécie humana, ao mesmo tempo uma necessidade e um ideal (CANGUILHEM, 2000, p. 162).

Apesar de Elias dizer sentir-se doente e diferente de uma criança normal, quando se recorda dos sintomas e das limitações que tinha na fase anterior ao transplante e os compara com seu modo de andar a vida atual, passa a se definir como um adolescente saudável e normal.

Eu pensava que isso não era normal, porque direto me dava esse puxão na perna, câimbra, dor. Isso não tava certo. No coração era enjôo, cansaço. Então, eu percebi que não era normal ter esse negócio. Daí eu falei com minha mãe e ela me levou no médico lá da Bolívia. Eu morava lá. [...] Hoje eu não me sinto doente, eu me sinto normal. Normal pra mim é uma criança correr, correr normal assim, entendeu? Igual eu tô agora. Eu faço tudo agora. Eu ando de bicicleta, corro, nado. Antes eu corria um pouquinho e eu já cansava. Achava que eu era muito fraco (Elias, 14 anos).

Bella traz, inicialmente, uma concepção de ser normal de forma mais estática. Para ela ser normal é ser saudável, ou seja, é normal quem não tem nenhuma doença e o médico é o profissional que pode dizer quem tem ou não uma doença, quem é ou não normal.

Normal, pra mim, é a pessoa ser saudável mesmo, não ter doença nenhuma. Vai no médico e não dá nada. Isso pra mim é ser normal, mas, é raro você ver uma pessoa que vai no médico e não dá nada, sempre dá alguma coisa (Bella, 15 anos).

Dessa maneira, dificilmente haveria uma pessoa normal, contudo Bella relativiza essa situação ao sair da esfera do *ser* normal/não normal (saudável/doente) e entrar na esfera do *sentir-se* normal/não normal (saudável/doente).

Eu me sinto assim como se eu não tivesse a doença, como se eu fosse normal, como se não tivessem descoberto que eu tinha essa doença. Porque pra mim doença só na hora ali que está morrendo, né? Então, graças a Deus assim, eu não tô sentindo nada, eu não tô doente (Bella, 15 anos).

Quando Bella diz que saúde e normalidade são condições opostas à doença e à não-normalidade, ela utiliza uma forma de pensar estática e cristalizada, na qual a pessoa doente se transforma em paciente cujo modo de andar a vida passa a ser determinado por normas pré-estabelecidas. Nesse caso, ela conseqüentemente seria *classificada* como doente e não normal. Todavia, Bella mostra que esse modo de pensar cristalizado ganha forma, vida e movimento quando ela passa a se referir ao seu modo de sentir, pois apesar de ter uma condição crônica diz *eu não tô doente*.

Assim, ela se refere à infância como uma época em que a febre reumática interferia no modo de andar vida intensamente. Hoje, na adolescência, a doença deixa de fazer parte de seu dia-a-dia. Consideramos que essa diferença entre a percepção da criança e da adolescente se relaciona à sintomatologia presente na fase aguda, que em seu caso só ocorreu na infância.

Minha preocupação quando eu era criança era maior, porque hoje é a mesma coisa que eu não tivesse essa doença. Porque essa doença não faz parte do meu dia-a-dia. Mas, quando eu era pequena era horrível, né? Porque você ficava preocupada com a doença e mais ainda com a dor. A maioria das vezes, a dor que batia na minha perna era de noite. Então eu falava: 'ai! Vai chegando a noite, vai que vem a dor'. E não era outra,

chegava a dor nas minhas pernas e doía mesmo. Então, quando eu era menor, a dor numa proporção assim, era até maior do que hoje. Porque hoje já não sinto mais dor, não tenho mais nada, não estou mais doente (Bella, 15 anos).

Ao afirmar não se sentir doente atualmente, Bella afirma que mesmo assim, o fato de ter uma condição crônica é um pensamento que sempre retorna no dia-a-dia.

Sempre fica na mente, mas assim, nada que possa me perturbar muito, que vai me impedir de fazer as coisas. Mas, a gente nunca esquece, de vez em quando a gente lembra (Bella, 15 anos).

Alberto nos diz como sua condição crônica interferiu na questão da normalidade em seu modo de andar a vida. Desta maneira, ele se considerava normal na fase anterior à febre reumática, mas relaciona essa normalidade à liberdade de fazer as atividades físicas que lhe davam prazer. Com o surgimento da doença, que parece não ter tanta importância nesse processo (lembramos que na fase crônica o Alberto se manteve assintomático), surge a fase de restrições das atividades físicas que lhe eram prazerosas, ele, então, passa a se considerar como *não normal*. Atualmente, após ter se submetido à valvoplastia, volta a se ver como normal, por não possuir restrição quanto a suas atividades físicas e essa normalidade é confirmada pelos resultados dos exames médicos.

Normal é poder fazer todas as coisas que eu gostava de fazer antes. Antes de ficar doente. Fazer os esportes, correr, brincar. Como eu gostava de esportes, então pra mim o normal é poder fazer esportes. Eu era normal quando eu podia fazer tudo que eu queria e fazer o que eu mais gostava, jogar bola. E com a doença eu deixei de praticar esportes. Isso me prejudicou um pouco. Naquele tempo eu não podia estar normal. Não estar normal é você querer fazer um negócio e você não poder fazer. É você não poder fazer tudo aquilo que podia fazer antes. Depois que eu operei, aí eu voltei a fazer tudo que eu queria e não me considero doente, embora eu vá continuar tomando a benzetacil até os 21 anos. Até hoje eu falo que vou, de ano em ano, no médico fazer exames. Aí, a gente vai lá e está tudo normal (Alberto, 17 anos).

O próprio da doença é vir interromper o curso de algo, é ser verdadeiramente crítica. Mesmo quando a doença torna-se crônica, depois de ter sido crítica, há sempre um 'passado' do qual o paciente ou aqueles que o cercam guardam certa nostalgia. Portanto, a pessoa é doente não apenas em relação aos outros, mas em relação a si mesma (CANGUILHEM, 2000, p.107-8).

Os participantes deste estudo trouxeram diferentes formas de considerar a questão da normalidade. Assim, concordamos com Canguilhem (2000), quando argumenta que normal não é um

conceito estático, mas, sim, dinâmico e polêmico, cujo significado fundamental é baseado na compreensão da vida como uma atividade de oposição à inércia e à indiferença, ou seja, o movimento como possibilidade de transformação. Dessa forma, definir-se como doente ou como saudável passa a depender de um ponto de referência e, como vimos, pode estar presente nos modos de pensar de uma mesma pessoa, em um único momento ou mesmo em momentos diferentes.

Se o indivíduo é normativo e se sente predominantemente bem, pode-se afirmar que ele está com saúde mesmo que apresente índices que desviam do que se considera como um funcionamento regular, porte algum grau de sofrimento ou revele, até mesmo, sinais de uma doença. Sob esse prisma, a norma, em última instância, é sempre individual. Cada indivíduo tem a sua própria concepção de normalidade. A normalidade deixa de se restringir a um único padrão, deixa de ser conforme um modelo pré-definido de saúde e passa a se expressar de diferentes formas (COELHO; ALMEIDA FILHO, 2003, p. 108).

Assim, ter uma condição crônica não significa ser e estar doente o tempo todo. O estado de saúde, para M. Gisele é o resultado entre um estado anterior, muitas vezes grave, e um estado atual no qual vigora ausência de sintomas, sono preservado, boa aceitação alimentar, entre outros.

Ele está se sentindo muito bem, mulher. Ele não me fala que sente nada. A noite ele assiste um pouco de televisão e depois diz 'mãe eu vou dormir'. Deita e dorme tranquilo, ninguém vê ele gemer. Antes dele internar, dessa ultima vez, ele gemia muito, sentia muita dor. Eu chorava de noite com dó dele. Ele sentia dor, não comia, num tava comendo nada. Agora se colocar o feijão e o arroz e der pra ele, ele come. Agora, graças a Deus, ele não tá doente. Tá muito é são. Ele tá com saúde, mas tem aquele problema, né? Que não pode descuidar, mas graças a Deus ele tá com saúde (M. Gisele).

Assim, para M. Gisele atualmente seu filho está com saúde, mas devido a sua condição crônica deve estar sempre se cuidando, ou seja, necessita de gerenciamento. Seguindo esse mesmo raciocínio, Gilberto nos diz que crianças em condição crônica são diferentes das outras crianças. No entanto, ele traz uma nova forma de ver essa situação como não limitada às diferenças relacionadas às restrições que uma pode e a outra não pode fazer. Para ele, crianças ou adolescentes sem doença crônica só precisam se cuidar ao apresentarem sintomas de alguma doença, diferentemente de quem tem uma condição crônica que necessita de cuidados constantes independentes, ou não, de estarem se sentindo doente.

Eu tenho que me tratar bem, porque se eu não me tratar eu não fico bem, né? E uma criança que não tem doença crônica pode fazer o que quiser. Ela só toma remédio quando tiver com uma doencinha, assim, como a tosse. Eu não. Eu tenho que me cuidar bem, tenho que me cuidar sempre (Gilberto, 11 anos).

Elias nos mostra que o problema da condição crônica gerado pela febre reumática é mais complexo do que simplesmente sentir-se ou não doente. Para ele a pessoa pode ou não perceber a doença, pois ela também cursa de maneira assintomática.

Quando você não tá doente você sente que você não tá, por que você não sente as dores, o cansaço, né? Quando você tá doente e não percebe porque não sente nada, acho que mesmo assim você tem que seguir as orientações do médico. Porque tem doença que você não percebe, mas com o tempo assim, você percebe (Elias, 14 anos).

Ao discutirmos as concepções de saúde e doença que permeiam os discursos de nossos participantes, precisamos considerar que o objetivo desse estudo é focado em uma situação crônica específica. Assim, quando eles falam o que entendem por saúde ou por doença estão utilizando como referência o conhecimento sobre saúde e doença, construído na vida social, transferido para os modos de andar a vida, a partir da febre reumática e da cardiopatia reumática.

A noção de saúde e doença que permeia os discursos das crianças e dos adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática e de suas mães, mostra a saúde como ausência de sintomas. Com isso, a doença é reduzida à presença de sintomas, ou seja, está doente quem sente algo que lhe indica a doença. Assim, mesmo tendo uma condição crônica diagnosticada, eles se vêem saudáveis na ausência de sintomas. E essa é uma das razões do abandono do tratamento, como já discutido.

Eu achava que como eu não tava sentindo nada, não tinha precisão de continuar tomando o remédio. Eu já tava bom (Gilberto, 11 anos).

A percepção de saúde como ausência de doença segue o modelo cartesiano que concebe o corpo como uma máquina, que pode ser consertada caso dê algum defeito. Esse modelo “ignora ou quer ignorar que não existe perfeição, e que nosso corpo não é uma máquina, um mecanismo, mas um

complexo vivo e singular. (...) Nosso corpo não se encaixa na abstração da máquina, senão ao preço de grandes perdas.” (MARTINS, 2004a, p. 27)

Mas, para os participantes do estudo, a percepção da saúde como ausência de sintomas, os capacitaria a dizer quando estão com saúde e quando estão doentes, visto que sintomas são manifestações subjetivas das quais só a pessoa que os sente pode atestar sua presença. Essa questão é polêmica, principalmente devido ao avanço técnico-científico que permite, por meio de exames laboratoriais, de imagens entre outros, a elaboração de diagnósticos preventivos e de agravamento de doenças.

Com isso, nossos dados concordam com duas afirmações de Leriche, discutida por Canguilhem, que diz que “a saúde é a vida no silêncio dos órgãos” e que “a doença é aquilo que perturba os homens no exercício normal de sua vida e em suas ocupações e, sobretudo, aquilo que os faz sofrer” (LERICHE⁹, apud, CANGUILHEM, 2000, p. 67).

Concordando com a primeira afirmativa de Leriche, Canguilhem (2000) reforça que a saúde ocorre na inconsciência do corpo, sendo seu limite despertado pela doença e pelo sofrimento. Gadamer (2002, p.108) também concorda quando diz que a saúde se mantém oculta, mas “transparece numa espécie de bem-estar e, mais ainda, no prazer de nos sentirmos bem” e a pessoa só toma consciência de sua saúde quando a ela é perturbada pela doença.

A segunda afirmativa de Leriche parte do pressuposto de que a definição de doença é de competência do indivíduo doente e não do profissional médico. No entanto, “apesar de válida do ponto de vista da consciência, ela não o é do ponto de vista da ciência. Com efeito, Leriche demonstra que o silêncio dos órgãos não equivale necessariamente à ausência de doença” (CANGUILHEM, 2000, p. 68).

Nossos dados mostram que crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática podem estar assintomáticos e, ao mesmo tempo, apresentar lesões progressivas em valvas

⁹ LERICHE, R. *Introduction générale; De la santé à la maladie; la douleur dans les maladies; Où va la médecine?* Encyclopédie française, t. VI, 1936.

cardíacas que necessitam de intervenção cirúrgica. Dessa forma, a ausência de sintomas que significaria saúde entra em conflito quando os profissionais de saúde, fundamentados no saber técnico-científico, afirmam que há alterações no corpo físico-biológico que significam doença. Com isso, a saúde subjetiva passa a ser questionada pela razão científica que, diante de uma doença que cursa de forma silenciosa, prescreve medicamentos e normas que restringem as atividades físicas, a formação escolar, os relacionamentos sociais, entre outros.

Isso é complicado, pois você não sente nada e tem que tomar remédio. Aí quando você faz os exames e mostra que está piorando você pergunta: 'ué, pra que tomar os remédios se parece que eles estão piorando ainda mais, em vez de estar ajudando?' Aí você fica meio assim, duvidando. Mas, tem que tomar os remédios porque a médica dizia que é assim mesmo, que o remédio não é pra melhorar nem pra combater. É tipo pra pelo menos não deixar piorar ainda mais do que já estava piorando. E pra não correr risco da doença voltar (Alberto, 17 anos).

A última frase do Alberto é reveladora, pois apesar de estar racionalmente convencido da progressão da lesão em valva cardíaca, da necessidade de medicamentos que parecem não resolver o problema, ele afirma que o remédio *é pra não correr o risco da doença voltar*. Então ele não está doente? O que está piorando? Inferimos que a doença aí referida diz respeito à fase aguda da febre reumática que tem como característica a presença intensa de sintomas, ou seja, ele reforça a noção da doença como presença de sintomas.

A partir do momento em que o silêncio dos órgãos não equivale obrigatoriamente à saúde, então, a pessoa é destituída da autoridade no que se refere à avaliação da presença, ou não, de doença em seu próprio corpo e, muitas vezes, também de fazer escolhas em sua vida cotidiana. Leriche então afirma que “se quisermos definir a doença será preciso desumanizá-la.” (LERICHE¹⁰ apud CANGUILHEM, 2000, p.68)

Canguilhem (2000) não concorda com esse posicionamento, pois, para ele nada existe na ciência que antes não tenha surgido na consciência e que sempre será o ponto de vista do doente que, no fundo, é verdadeiro.

¹⁰ LERICHE, R. *Introduction générale; De la santé à la maladie; la douleur dans les maladies; Où va la médecine?* Encyclopédie française, t. VI, 1936.

... médicos e cirurgiões dispõem de informações clínicas e utilizam também técnicas de laboratório [atualmente todo um arsenal tecnológico] que lhes permitem saber que estão doentes pessoas que não se sentem doentes. É um fato. Mas um fato a ser interpretado. Ora, é unicamente por serem os herdeiros de uma cultura médica transmitida pelos clínicos do passado [e pelo avanço científico e tecnológico] que os médicos de hoje em dia podem se adiantar e ultrapassar em perspicácia clínica seus clientes habituais ou ocasionais. (...) E, se, hoje em dia, o conhecimento que o médico tem a respeito da doença pode impedir que o doente passe pela experiência da doença é porque outrora essa mesma experiência chamou a atenção do médico, suscitando o conhecimento que hoje tem. Sempre se admitiu, e atualmente é uma realidade incontestável, que a medicina existe porque há homens que se sentem doentes, e não porque existem médicos que os informam de suas doenças (CANGUILHEM, 2000, p. 68-9).

As crianças, os adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática e suas mães, mesmo sem entender como a ausência de sintomas poderia significar uma situação de doença passaram a seguir as orientações médicas tendo como ponto de apoio os resultados dos exames realizados.

Mesmo sem compreender a gente terminava seguindo tudo o que ela dizia. Seguia pra prevenir mesmo. Ela fazia os exames e era pelos exames que ela dizia que estava piorando (Alberto, 17 anos).

Eu acho que toda vez que fazia os exames estava piorando, porque ela mandou operar. A doutora falou que eu tinha que operar urgente, por que a válvula do coração tava entupida (Ivana, 17 anos).

Para eles os exames de imagem que mostram alterações anatômicas e funcionais em curso no corpo físico-biológico, os levam a aceitar a progressão de uma doença mesmo na ausência de sintomas. Dessa forma, os exames de imagens, mesmo sendo enigmáticos para eles que não entendem as imagens que surgem no vídeo e nas fotos, trazem consigo uma força muito grande por mostrar o interior do corpo, que é decifrado pelos detentores do conhecimento técnico-científico. Assim, a palavra do médico que só examina, não seria tão convincente como o resultado desses exames.

E tinha outra coisa era pelos exames que ela via tudo e eu acompanhei exame por exame, consulta por consulta (M. Alice)

Se ela dissesse que estava piorando só examinando, sem fazer o exame que vê tudo por dentro, aí ia ser mais difícil de seguir. Por que a gente ia se perguntar para si mesmo: como é que ela sabe que lá dentro está assim se ela só escutou, olhou e não viu os exames que é feito por dentro, que está mostrando como é dentro? (Alberto, 17 anos).

Desse modo, quando o profissional utiliza a tecnologia dos exames, principalmente daqueles que mostram o interior do corpo, sua autoridade parece ser aumentada.

Mas se ela faz os exames que olham por dentro, que tira foto de como está lá dentro e diz que lá dentro está ruim, então é mais fácil de acreditar, mas mesmo assim não dá para entender porque a gente não sente nada se o exame mostra tudo doente por dentro (Alberto, 17 anos).

Essa fala de Alberto é ilustrativa, pois ele contrapõe o verbo *acreditar* ao verbo *entender*, assim, ele acredita mesmo sem entender. Com o apoio de Ferreira (2000) e Ximenes (1998), procuramos nos aprofundar no sentido dessas duas palavras para melhor analisarmos a posição do Alberto.

Assim, encontramos que *acreditar* tem o significado de crer; dar crédito a; ter como verdadeiro. *Crer* por sua vez significa confiar; ter fé ou crença; aceitar como verdadeiro as palavras de. *Crença* é o ato ou efeito de crer; fé; convicção íntima. *Fé* é crença religiosa; convicção e confiança; conjunto de dogmas ou doutrinas que constituem uma religião (FERREIRA, 2000; XIMENEZ, 1998).

Entender é ter idéia clara de; compreender; pensar, deduzir e concluir; ter conhecimento ou experiência de; ter entendimento. *Entendimento* é a faculdade de conhecer e compreender as coisas; pensar; razão; inteligência; ter juízo de; ter opinião sobre. *Compreender* significa conter em si, abranger; alcançar com inteligência, perceber, entender (FERREIRA, 2000; XIMENEZ, 1998).

Dessa forma, compreendemos que foi mais fácil para Alberto *acreditar*, no sentido de confiar e aceitar como verdadeiro as palavras da médica e os exames que lhes diziam que seu problema de saúde estava se agravando e que necessitava de procedimento cirúrgico no coração. Ele acreditou mesmo estando assintomático e seguindo corretamente as normas determinadas pelo saber médico que prescreviam uso de medicamentos e o restringia dos jogos e brincadeiras.

Contudo, Alberto afirma que mesmo acreditando não dava para *entender*. Entender no sentido de ter uma idéia clara sobre o que realmente estava acontecendo, ou seja, racionalmente ele não conseguia compreender porque não havia coerência entre o que ele pensava, sentia e o que lhe era falado.

As recentes transformações da Medicina contemporânea rumo à progressiva cientificidade e sofisticação tecnológica apresentam efeitos positivos e negativos, já relativamente bem conhecidos. De um lado, identifica-se como importantes avanços a aceleração e ampliação do poder de diagnose, a precocidade progressivamente maior da intervenção terapêutica, o aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança de muitas dessas intervenções, melhora do prognóstico e qualidade de vida dos pacientes em uma série de agravos. Como contrapartida, a autonomização e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, o encarecimento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a iatrogenia transformam-se em evidentes limites (AYRES, 2003/2004, p. 82).

Percebemos a supremacia da tecnologia diagnóstica como algo que se impõe como um saber para o qual as pessoas não possuem questionamentos, afinal essa tecnologia adentra no corpo e desvenda seus mistérios. Com isso, as pessoas aceitam determinados procedimentos por acreditarem e não por compreenderem o que realmente está acontecendo. Isso nos leva a refletir até que ponto a biotecnologia atual, cada vez mais sofisticada, está se impondo, como razão instrumental, pela crença e pela fé em detrimento da compreensão das pessoas.

Para concluir esse capítulo trazemos a contribuição, em forma de conselhos, dos participantes do estudo para crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática, suas mães e profissionais de saúde.

As crianças e os adolescentes foram questionados sobre o que fariam para uma criança ou adolescente que ficasse sabendo que tinha febre reumática. Seus conselhos priorizam a adesão aos medicamentos; falam sobre a condição crônica como uma situação especial na qual as normas médicas devem ser seguidas principalmente para prevenir lesões no coração; dizem que o problema do coração restringe as brincadeiras de correr; trazem a questão da cura por intermédio de Deus, todavia sugerem que mesmo crendo na força divina devem manter adesão às normas médicas; reforçam que a cura é possível e que não se deve desistir nunca.

Eu falava pra ele tomar, tudo direitinho, os remédios que a médica mandasse. Por que a gente não vai na vida sem fazer o que a médica fala quando a gente tem uma doença crônica (Gilberto, 11 anos).

Você é uma criança normal, só que você tem que se cuidar tomando seu remédio direito. Você não é uma criança diferente, você é uma criança normal pode brincar, pode correr. Mas, como eu tenho o problema do coração, eu já não posso brincar essas brincadeiras de correr. Mas se ele só tiver febre reumática ele é uma criança normal, mas tem que se cuidar tomando a benzetacil pra não piorar. Quando deixa de tomar a benzetacil, aumenta o problema e pode afetar o coração (Elias, 14 anos).

Eu só ia dizer que ela tem que tomar os remédios certos. Tem que tomar os remédios porque outra coisa não vai resolver (Davi, 13 anos).

Que não é para ele se preocupar, porque primeiramente Deus que cura e depois a injeção, que é boa mesmo, porque desde o dia que eu tomei essa benzetacil foi que eu comecei a andar. Então pra ter fé e tomar a benzetacil, se o médico receitar (Bella, 15 anos).

Você pode se curar com o tempo, mesmo os médicos dizendo que não tem cura. Os primeiros médicos falaram que não tinha cura e hoje eu já estou curado. Mas, tem que tomar os remédios certinhos, fazer repouso quando precisar e não desistir nunca (Alberto, 17 anos).

Perguntamos às mães que conselhos dariam a uma mãe cujo filho estivesse recebendo o diagnóstico de febre reumática. Em suas falas surge a idéia de que a febre reumática é uma doença grave; que as mães devem ser rápidas, não descuidar, seguir as normas médicas, não abandonar o tratamento mesmo quando o filho estiver assintomático para não correr riscos, ser carinhosas com os filhos, ter coragem e confiar em Deus, sem, no entanto, abandonar os medicamentos.

Eu diria pra ela que cuidasse logo, não vacilasse porque a doença não é fácil, não é brincadeira. Tem que dar os remédios tudo na hora certa. Se vacilar e não tiver cuidado é arriscado até perder um filho. E mesmo quando o filho não tiver mais sentindo nada, continuar dando os remédios. Às vezes, não é fácil conseguir dar os remédios, mas ela não deve desistir nunca (M. Gisele)

Eu falaria pra ela que tem que ter muita fé e seguir a receita médica. Tem que confiar em Deus. Acima da terra, abaixo do céu, só Deus. Era isso que eu indicaria: cuidar bem, fazer o medicamento certinho. O carinho, também vale muito, o carinho da mãe pelo filho (M. Alice)

Tem que procurar o médico imediatamente pra começar o tratamento. Não abandonar o tratamento de jeito nenhum, em hora nenhuma. Não pode ficar correndo risco (M. Elisa)

Acho que ela tem que ter coragem, né? Porque é o filho da gente, tem que ter coragem e muita fé. A primeira coisa é preciso muita fé (M. Ivete)

Eu diria pra ela ter um pouco de paciência, primeiramente, e procurar cuidar. Porque é uma doença que complica a criança. Tanto a criança como a mãe, os pais, né? Diria que essa mãe corresse logo, não esperasse nada. Porque assim que eu descobri, eu corri. E mesmo eu cuidado, tudinho, ela teve uma crise feia, que precisou internar (M. Hélia)

Ao se dirigirem aos profissionais de saúde as crianças e os adolescentes trouxeram principalmente a questão relacionada à comunicação no que diz respeito às informações que deveriam

ser repassadas a elas de uma forma mais profunda. Mesmo dizendo que as crianças e os adolescentes devem seguir as normas determinadas pelos profissionais, os participantes deste estudo requisitam deles um conhecimento maior sobre a condição crônica que passou a fazer parte do seu modo de andar a vida. Para eles, é importante não apenas saber o que devem fazer, ou não, mas principalmente as razões dessas normas.

Eu diria que eles devem tratar bem as crianças com febre reumática porque essa doença é uma coisa que traumatiza, é uma coisa muito ruim. A gente sente nervoso, muito nervoso. Também acho que a criança deveria saber tudo que a mãe e que a médica sabe. Porque se a criança tiver com uma coisa muito ruim e só a médica que saber, ela vai ficar revoltada quando descobrir (Helda, 11 anos).

A médica deveria falar que não pode parar de tomar os remédios. Ela também tem que cuidar muito da gente, né? Falar que a gente não pode correr. Falar o que a gente não pode fazer e o que a gente pode fazer. Mas, ela também precisa explicar porque pode ou não pode fazer as coisas. Se não explicar a gente vai achar que é mentira, né? Aí, vai e faz (Gilberto, 11 anos).

Acho que deve tratar normal, porque quando eu ia na médica, ela só me consultava e falava mais com minha mãe. Eu acho que devia explicar pras crianças o porquê dessa doença, do assopro, e porque o reumatismo dá o assopro (Bella, 17 anos).

As crianças com febre reumática deveriam saber tudo: os sintomas da doença, os danos que ela faz. A criança precisa saber de tudo porque só assim ela teria como se prevenir, saber melhor o que pode, ou não, fazer. Não adianta falar só pra mãe, o médico tem que falar direto com a criança também. (Alberto, 17 anos).

A condição crônica gerada a partir do diagnóstico da febre reumática e da cardiopatia reumática instaura um novo modo de andar a vida que se configura de diferentes maneiras. Não há uma busca por uma normalidade que seja estática e comum a todas as crianças e adolescentes em condição crônica.

Para Sartain, Clarke e Heyman (2000), viver o mais próximo do normal quanto possível tem sido o objetivo central em estudos sobre a doença crônica, porém a maior dificuldade está em compreender o significado de normalização em termos da definição social de normalidade. Entendemos que essa dificuldade se deve porque nesse caso o normal está sendo considerado um ideal, no qual todo esforço deve ser feito para que seja alcançado.

Nosso estudo, no entanto, rejeita haver uma normalidade padrão no modo de andar a vida de crianças e adolescentes em condição crônica. Para nós, há diferentes normalidades de acordo com a situação de cada criança, família que tenha essa condição.

A criança e o adolescente em condição crônica instituem novas normas que são expressas de maneira singular, uma vez que sempre serão transformadas pela experiência da febre reumática e da cardiopatia reumática.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso objetivo nesta tese é compreender o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida de crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática. Para atingir o objetivo foi necessário caminhar no sentido de conhecer os participantes; o contexto assistencial no qual se encontram inseridos; os sentidos dados por eles às situações vividas (noções da febre reumática e da cardiopatia reumática e sua repercussão) e as experiências das diferentes normalidades presentes nos seus processos saúde-doença.

No contexto assistencial nos deparamos com problemas relacionados à fragmentação da assistência à saúde a qual os participantes do estudo tiveram acesso. Com o modelo assistencial baseado na especialidade, não conseguiu, por si só, responder às demandas assistenciais dessas crianças e desses adolescentes. A ausência de referência e contra-referência presente em todas as histórias dificultou a integralidade da assistência prestada. O que percebemos, em nosso estudo, é que o serviço de saúde não se ausentou de todo, porém o gerenciamento da condição crônica, bem como o elo entre os serviços, passou a ser feito por meio da pessoa responsável pela criança e pelo adolescente, sem que o sistema de saúde oferecesse suporte para tal.

Dessa maneira, apesar de não ser o foco de nosso trabalho analisar o sistema de saúde, nossos dados mostraram que a atenção à saúde dispensada aos participantes deste estudo, não estava totalmente de acordo com os princípios do SUS. Isso aponta para a necessidade de investimentos teóricos que evidenciem e discutam, em maior profundidade, o que ocorre na ponta da rede do SUS, como forma de ajudar em sua operacionalização. Outra questão é a necessidade de discussão sobre o SUS nos diferentes níveis de saúde e, principalmente, nas instituições formadoras.

As noções sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática trazidas pelos participantes também se mostraram fragmentadas e originadas das informações recebidas dos profissionais de saúde, da experiência de viver com essa condição crônica e das questões culturais. Não há para eles

informações sobre a febre reumática e a cardiopatia reumática fora desse contexto, tais como cartilhas, cartazes ou mesmo a mídia, como é o caso de doenças que estão em evidência nas políticas governamentais como, por exemplo, o câncer e a AIDS.

A febre reumática e a cardiopatia reumática são doenças que apesar do comprometimento da qualidade de vida, dos riscos de uma vida limitada ou mesmo abreviada e do alto custo social e econômico para as famílias e para a sociedade, não se encontram em pauta nas políticas governamentais, havendo poucos investimentos em termos de pesquisa e prática que lhes dêem maior visibilidade. Assim, nossos participantes se vêem vivendo em condição crônica com pouco ou nenhum suporte e, muitas vezes, precisam se ajustar às normas e o fazem com dificuldades por possuírem uma situação de vida peculiar.

Outro dado que chamou nossa atenção na febre reumática e na cardiopatia reumática e que reforça a questão da pouca visibilidade, é a solidão dos participantes do estudo. Entrevistamos entre mães, adolescentes e crianças dezessete pessoas que apesar de fazerem acompanhamento no mesmo local, terem o diagnóstico estabelecido em períodos próximos, alguns terem se submetido à cirurgia no mesmo período, eles não se conhecem. Encontramos alguns participantes na sala de espera do ambulatório, no mesmo dia e horário, o que nos leva a inferir que teriam tido oportunidade de se conhecerem no decorrer dos anos que convivem com a mesma condição crônica, mas isso não aconteceu. Como a febre reumática e a cardiopatia reumática não deixam marcas físicas, essa solidão acontece pela ausência de uma identidade comum, pois mesmo vivendo a mesma situação, freqüentando o mesmo serviço de saúde as pessoas não se conhecem. Isso abre perspectivas para a formação de grupos de discussão junto às pessoas que vivenciam essa condição crônica, que pode ocorrer no espaço do ensino e da prática assistencial, buscando integrar, nessa discussão, pessoas ligadas à assistência na rede básica do SUS.

Apesar das particularidades da febre reumática e da cardiopatia reumática, ao considerá-las como condição crônica, tornou-se visível que suas repercussões na vida dos participantes deste estudo

se assemelham àquelas repercussões presentes na vida de crianças e adolescentes com outras doenças crônicas. Assim, surgem dificuldades que são comuns às condições crônicas na infância e na adolescência, tais como: na escola, no aprendizado, na sociabilidade, na fase de recidiva, na fase assintomática, nas hospitalizações, nos cuidados especiais, nas necessidades de uso contínuo de medicamentos, no abandono do tratamento, nas relações com a equipe de saúde, entre outros. Isso reforça que a busca da cura das doenças crônicas deve abrir espaço para o gerenciamento do cuidado das condições crônicas, como preconiza a OMS.

Na questão específica da escola, o Brasil possui uma legislação que avança no sentido de garantir acesso à educação especial para crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais, no caso, em condição crônica. Embora seja de suma importância essa normatização, ela por si só não é suficiente para mudar a realidade, ou seja, a norma não se instaura se as pessoas envolvidas no processo, tanto do sistema educacional como do sistema de saúde, não estiverem sensibilizadas ou desconhecerem a legislação. Nosso trabalho mostra que a necessidade de integração entre sistema de saúde e sistema educacional, no caso da assistência a crianças e adolescentes em condição crônica, é premente e, mais uma vez, reforça a importância de se pensar na assistência de maneira integral. Isso sinaliza para a atuação dos profissionais de saúde, em nosso caso da enfermagem, junto aos profissionais da educação no intuito de oferecer subsídios teóricos e práticos sobre os cuidados aos alunos em condição crônica.

As normas que regem o funcionamento escolar nem sempre poderão ser aplicadas integralmente às crianças e aos adolescentes em condição crônica, pois eles se encontram em situação diferenciada em relação aos demais e, portanto, necessitam de normas que considerem essa diferença. A relação do aluno em condição crônica com os demais alunos pode ser facilitada por meio do ensino de aspectos específicos de sua condição crônica, que pode ser realizado em sala de aula na qual o professor recebe suporte de profissionais da área da saúde, como a enfermagem, por exemplo. Uma das formas para que possamos implementar essa integração é a participação do aluno de

graduação em enfermagem junto à criança e ao adolescente em condição crônica, nas feiras de ciência escolar, nas quais podem apresentar particularidade de sua condição. Essas duas modalidades, no entanto, devem ser realizadas de forma cuidadosa e somente se houver anuência da criança ou do adolescente.

Os participantes relataram suas experiências diante de diferentes normalidades presentes no processo saúde-doença em seu cotidiano. Existem normas estabelecidas, no sentido estatístico, para a avaliação do crescimento e do desenvolvimento da criança e do adolescente. Quando a criança ou o adolescente não se enquadra nessa normalidade, geralmente todo esforço é realizado no sentido do retorno, o mais rápido possível, a esses parâmetros pré-estabelecidos. A busca por essa normalidade é uma referência concreta adotada tanto na prática quanto no ensino na área da educação e da saúde, denominada por muitos autores como processo de normalização. Portanto, toda criança e todo adolescente que buscarem os serviços de saúde, de alguma forma, estarão submetidos a essa referência.

Para nós, esses padrões normativos devem ser utilizados como parâmetros para uma primeira avaliação, ou mesmo para uma avaliação mais coletiva. Porém, tratando-se de crianças e adolescentes que, por alguma razão, fogem dessa normalidade, esses padrões precisam ser revistos. Crianças e adolescentes em condição crônica que se afastam, temporária ou permanentemente, dessas normas pré-estabelecidas, devem ser vistos, não como fora do padrão e sim como possuidores de normas próprias, diferentes, que devem ser descobertas, conhecidas, compreendidas e, principalmente, aceitas. Crianças e adolescentes em condição crônica são diferentes porque diferentes são as normas nas quais suas vidas se baseiam, pois não devem ser considerados apenas casos particulares dentro de normas gerais e sim seres humanos únicos, singulares e, acima de tudo, com potencialidades para serem felizes.

As normas ditadas pelos profissionais de saúde cujo valor é comprovado cientificamente, não devem ignorar as exigências impostas pelo modo de andar a vida de cada pessoa, pois tanto a vida

impõe suas normas, como as crianças e adolescentes vistos como autores privilegiados desses modos de andar a vida, criam suas próprias normas. Assim, a criança e o adolescente em condição crônica, além de viver dentro de normas ditadas pelos profissionais de saúde também instituem suas normas que são expressas de maneira singular e estão sempre se transformando de acordo com a experiência de viver em condição crônica. Essas diferentes normas, nas quais criança e adolescentes com febre reumática se encontram imersos, podem contribuir, ou não, para a adesão ao tratamento.

Lembramos que, fundamentadas em Canguilhem, para nós, não há vida sem normas e que o anormal não significa ausência de norma e sim a presença de uma norma diferente daquela considerada normal. Lembramos ainda que optamos, seguindo nossos participantes, por não utilizar o termo anormal, e sim a expressão não normal, que a nosso ver tem o sentido mais próximo do que queremos dizer.

Dessa forma, há uma relação mútua entre o normal e o não normal, ou seja, não há normal e não normal em termos absolutos. Encontramos que a definição do que é considerado normal e não normal, possui duas perspectivas: a primeira se relaciona ao próprio indivíduo em diferentes momentos de sua vida (estado anterior/estado atual) e a segunda possui como parâmetro a comparação entre diferentes indivíduos. Normal e não normal podem coexistir em um único momento ou em momentos distintos da vida de uma mesma pessoa estando sempre relacionado a aspectos da vida e não a vida como um todo.

Compreender a co-existência do normal e do não normal como algo inerente à vida nos impede de impor às crianças e aos adolescentes em condição crônica normas pré-estabelecidas sem antes conhecer seu modo de andar a vida. Frequentar escola, aprender a ler e escrever, ter amigos, brincar, jogar, correr, entre outras, são atividades consideradas normais para crianças e adolescentes de acordo com a faixa etária em que se encontram, porém a forma como essas atividades acontecem, o tempo necessário para que elas ocorram e as circunstâncias que as permeiam, não são necessariamente iguais e estarão sempre na dependência do modo de andar a vida de cada um.

Assim, crianças e adolescentes em condição crônica vivem com uma oscilação entre um modo de andar a vida comum, com possibilidades de uma participação efetiva em uma atividade compartilhada e um modo de andar a vida especial que os coloca em um regime de exceção, que os retira de cena e os restringe diminuindo a possibilidade de participação efetiva, como por exemplo, nas brincadeiras, nas atividades escolares, nos jogos e nos encontros com os amigos.

A oscilação descrita acima abre discussão para o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida, instaurados a partir da febre reumática e da cardiopatia reumática em crianças e adolescentes. Se observarmos atentamente, esse movimento está presente no transcorrer de todo o texto acima.

As crianças e os adolescentes com febre reumática apresentam três situações distintas que os levam a se sentir saudável ou doente: na fase sintomática, na fase assintomática com ausência de seqüelas e na fase assintomática com presença de seqüelas cardíacas.

A fase sintomática da febre reumática e da cardiopatia reumática tem como característica a presença de sinais e sintomas que ocorrem na fase aguda e podem, ou não, ocorrer na fase crônica. Geralmente, durante a fase sintomática a pessoa se sente doente e é vista como tal. Com isso há confluência entre sentir-se doente e o que é considerado como doença em termos culturais e da racionalidade científica.

Nesse caso, a criança ou o adolescente busca um movimento de introspecção caracterizado pela aproximação com seu mundo interior em detrimento ao mundo exterior. A dor, a febre, a dispnéia, o mal estar, entre outros, despertam o corpo, afastando o silêncio caracterizado como bem estar. Para silenciar os sintomas, a pessoa solicita ajuda e, dessa forma, as normas preconizadas pela terapêutica são mais fáceis de ser seguidas. A fase sintomática, apesar de restringir a capacidade normativa das pessoas não a extingue, pois exige novas normas a partir do novo modo de andar a vida que se instaura. Parte das normas que passa a reger a vida durante essa fase é ditada pela racionalidade científica e, geralmente, é prontamente seguida.

A fase assintomática com ausência de seqüelas cardíacas traz consigo a sensação de bem-estar decorrente do silêncio do corpo, com isso a criança e o adolescente experimentam um movimento de expansão caracterizado pela busca do mundo exterior e o afastamento do seu mundo interior. Lembramos que a criança e o adolescente, agora portadores de uma condição crônica, voltam a possuir uma maior capacidade normativa e passam a se sentirem saudáveis. Porém, os profissionais de saúde os classificam, não como crianças e adolescentes que são saudáveis e sim como crianças e adolescentes que estão saudáveis. Assim, o estar saudável reporta a uma condição crônica que só se manifesta, caso a norma preconizada para sua prevenção não seja cumprida. Nesse caso, não há contradição entre se sentir saudável e o que é considerado como estar saudável em termos da racionalidade científica.

Quando a criança e o adolescente se apresentam assintomáticos, mas possuem seqüelas cardíacas progressivas, há um descompasso entre sentir-se saudável e ser classificado como doente. Nesse caso, a ausência dos sintomas leva ao movimento de expansão descrito acima, mas as normas ditadas pelos profissionais de saúde exigem o movimento oposto de contração, isto é, de distanciamento do mundo externo.

Quando a pessoa se sente saudável, por seu corpo estar silencioso, é difícil entender que algo não sentido, não visível e não palpável por ela, esteja ocorrendo em seu interior. Nesse momento, surge uma cisão entre o saber subjetivo do que seja saúde e doença na perspectiva da pessoa doente e o saber médico, considerado objetivo, que define a saúde e a doença. Essa cisão pode culminar em dois extremos: abandono ao tratamento ou aceitação incondicional das normas preconizadas pelo saber médico.

A tecnologia dos exames, que desvendam o corpo por meio de imagens de seu interior, traz consigo a legitimação do saber médico objetivo em detrimento do saber subjetivo. Associar as normas médicas a essa tecnologia traz consigo poder para influenciar o modo de andar a vida de crianças e adolescentes com febre reumática e cardiopatia reumática. Dessa forma, muitos se rendem a essa

tecnologia e passam a cumprir as normas ditadas mesmo sem compreender o que realmente está acontecendo em seu próprio corpo ou mesmo as repercussões que determinadas intervenções podem desencadear em suas vidas.

Essa forma de assistência transita contrária ao fortalecimento do indivíduo, que deixa de ter opção de escolha por falta de conhecimento adequado, uma vez que a última palavra, nesse caso, passa a ser a da tecnologia. Não estamos com isso desvalorizando o saber médico tecnológico, pois entre outras razões, sabemos que algumas crianças e adolescentes só puderam participar desse estudo porque em anos anteriores tiveram a oportunidade de acesso a essa tecnologia e ao tratamento cirúrgico em valva cardíaca, mesmo não compreendendo claramente o que estava acontecendo.

O que defendemos é a necessidade de dar condições de escolha aos indivíduos e estimular a criatividade em detrimento do seguimento de normas pré-estabelecidas. Só poderão fazer escolhas os indivíduos que compreendem o que acontece em seu próprio corpo, que seguem normas não porque foram impostas, mas porque as compreendem e sabem que elas ampliam suas possibilidades de serem felizes. É necessário utilizar recursos dos mais diversos para que crianças, adolescentes e suas mães compreendam as conseqüências de suas opções.

Nesta tese, partimos de doenças crônicas específicas, a febre reumática e a cardiopatia reumática, buscando compreendê-las como condição crônica. Portanto, é preciso abrir espaço de discussão na formação profissional, na prática assistencial junto ao SUS, sobre a necessidade do gerenciamento da condição crônica junto à criança, ao adolescente e à família, discutindo também a questão das diferentes normalidades e a necessidade de conhecer o modo de andar a vida de cada pessoa em condição crônica de forma a ajudá-la a adquirir autonomia nas tomadas de decisão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS¹¹

ACHUTTI, A. C. et al. Doença estreptocócica da garganta, febre reumática, cardiopatia reumática: uma referência para médicos e profissionais de saúde. **OMS, UNESCO E SFIC**. 1992. 15p.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru-SP: EDUSC, 2001. 144p.

AHA. AMERICAN HEART ASSOCIATION. SPECIAL WRITTING GROUP OF THE COMMITTEE ON RHEUMATIC FEVER. Guidelines for the diagnosis of rheumatic fever: Jones Criteria, Updated 1992. **Circulation**, Dallas, v. 87, n.1, p. 303-7, Jan.1993.

AHMED, J. et al. Identification of serogroups of beta hemolytic in children with tonsillo-faryngitis. **Bangladesh Med. Res. Counc. Bull**, Bangladesh, v. 29, n. 3, p. 113-7, Dec. 2003.

ALMEIDA-FILHO, N. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n.4, p.865-84, Out./Dez. 2004.

ALVES, R. **As cores do crepúsculo: a estética do envelhecer**. 4. ed. Campinas: Papirus, 2003, 168p.

AMATO, M. C. M. **Cardiopatias valvares**. São Paulo: Roca, 1998.

AMIR, J. et al. Lidocaine as a diluent for administration of benzathine penicillin G. **The Pediatric Infectious Disease Journal**, Philadelphia, v. 17, n.10, p. 890-93, Oct. 1998.

ANDRADE, J. L. et al. Complicações cardiológicas em paciente portadora de estenose mitral reumática submetida a valvoplastia percutânea e cirurgia cardíaca durante a gestação. **Rev. Ginecol. Obstet.**, São Paulo, v. 12, n. 4, p. 201-5, Out./Dez. 2001.

ANDRADE, L. O. M. **SUS passo a passo: normas, gestão e financiamento**. São Paulo: Hucitec, 2001. 280p.

ARRUDA FILHO, M. B. et al. Anuloplastia concêntrica do anel mitral, isolada ou associada à ressecção quadrangular, em crianças e jovens. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v. 19, n. 1, p. 24-8, Jan./Mar. 2004.

ASSIS, R. V. C.; HIGUCHI, M. L. Aspectos anatomopatológicos de febre reumática. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 3, n.6, p. 32-7, Nov./Dez.1993.

ATIK, F. A. et al. Febre reumática: avanços na patogênese nas últimas décadas. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 63, n.4, p. 311-9, Abr. 1994.

¹¹ De acordo com: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: Informação e documentação: referências: elaboração. Rio de Janeiro, 2002.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.** São Paulo, v. 8, n. 14, p. 73-91, set.2003/fev. 2004.

BELLATO, R. **A vivência da hospitalização pela pessoa doente**. 2001. 210 f. Tese Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Portugal: Porto, 1994. 336 p.

BORGES, F. et al. Características clínicas demográficas em 99 episódios de febre reumática no Acre, Amazônia brasileira. **Arq. Bras. Cardiol**, São Paulo, v. 84, n. 2, p. 111- 4, Fev. 2005.

BRANDÃO, C. M. de A. et al. Substituição valvar com próteses mecânicas de duplo folheto. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v. 15, n 3, p. 227-33, Jul./Set. 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Terminologia básica em saúde**. 2. ed. Brasília, Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1985. 49 p.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília, Ministério da Saúde, 1991.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de diretrizes e bases da educação nacional**. Lei n. 9394 de 20 de dezembro de 1996. Brasília: Imprensa Oficial, 1996a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde de 10 de outubro de 1996b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Testes de sensibilidade à penicilina: manual**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. 32p.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação, Câmara de Educação Básica. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica**. Resolução CNE/CBE n. 2 de 11 de setembro de 2001. Diário Oficial da União n. 177, Seção 1E de 14/09/2001, p. 39-40. Brasília: Imprensa Oficial, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; 2002. 35p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Serviço de informações hospitalares SIH/SUS**. Disponível em <www.datasus.com.br> acessado em junho 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lista de Municípios Plenos/UF**. Disponível em <www.datasus.com.br> acessado em janeiro 2006.

BRASIL, V. V. **Alterações nos hábitos de vida relatadas por pacientes portadores de marca passo definitivo**. 1996. 92 f. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

BUENO, F. S. **O Minidicionário da língua portuguesa**. São Paulo: FTD, 2000. 830p.

CAMPADELLO, P. **Musicoterapia na autocura**. São Paulo: Maltese, 1995. 300p.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio Janeiro: Florense Universitária, 2000. 307p.

CANGUILHEM, G. **Escritos sobre a medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005. 88p.

CAPOBIANCO, C. S. M. **O corpo em off: a doença e as práticas psi na pediatria hospitalar**. São Paulo: Estação Liberdade, 2003. 247p.

CAPONI, S. A saúde como abertura ao risco. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 55-77.

CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo: Cultrix, 1982. 447p.

CAPRA, F. **O tao da física: um paralelo entre a física moderna e o misticismo oriental**. São Paulo: Cultrix, 1983. 274p.

CARVALHO, G. I.; SANTOS, L. **Sistema Único de Saúde: comentários à Lei Orgânica da Saúde (leis n. 8080/90 e n. 9142/90)**. Campinas: Editora da UNICAMP, 2002. 332p.

CARVALHO, M. C.; MARTINS, A. A obesidade como objeto complexo: uma abordagem filosófica-conceitual. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 1003-1012, Out./Set. 2004.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-35, Set./Dez. 2002.

CATALTO NETO, A.; SEGANGREDO, A. C. G.; CARDOSO, B. M. O médico e o paciente crônico. **Rev. Med. PUC**, Porto Alegre, v. 10, n. 3, p. 203-11, 2000.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção na atenção em saúde. In: PINHEIROS, R.; MATTOS, R. A. (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: IMS/ABRASCO, 2001. p.113-126.

CHOCKALINGAM, A. et al. Current profile of acute rheumatic fever and valvulitis in southem India. **J. Heart Valve Dis.**, England, v. 12, n. 5, p. 573-6, Sep. 2003.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Normal-patológico, saúde-doença: revisitando Canguilhem. **Physis Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 13-36, Jan./Jun. 1999.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. **Hist. Cienc. Saúde: Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 315-333, Mai./Agost. 2002.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Análise do conceito de saúde a partir da epistemologia de Canguilhem e Foucault. In.: GOLDENBERG, P.; MARSIGILA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. (org.). **O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003, p. 101-113.

COIMBRA, I. B.; SAMARA, A. M. Febre reumática e artrite pós-estreptocócica. **ARS CVRANDI: Clínica Médica**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p.19-26, Jul. 1999.

COLLARES, C. A. L; MOYSÉS, M. A. A.; GERALDI, J. W. Educação continuada: política da descontinuidade. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 20, n. 68, p. 202-19, Dez. 1999.

CORDEIRO, C. O. et al. Resultados da operação reconstrutora da valva mitral em pacientes com idade inferior a 15 anos. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v. 19, n. 2, p.115-9, Abr./Jun. 2004.

COSTA, F. D. A. et al. Cinco anos de experiência com a operação de Ross: o que aprendemos? **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 109-28, Abr./Jun. 2000.

CREMA, R. **Introdução à visão holística: breve relato de viagem do velho ao novo paradigma**. 2. ed. São Paulo: Summus, 1989. 133p.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: Minayo, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Vozes, Petrópolis, 1994. p.51-66.

CZERESNIA, D. Do contágio à transmissão: uma mudança na estrutura perceptiva de apreensão da epidemia. **Hist. Cien., Saúde: Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 75-94, Mar./Jun. 1997.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 701-710, Out./Dez. 1999.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre a prevenção e a promoção. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 39-53.

DAMÁSIO, A. **Em busca de Espinosa: prazer e dor na ciência dos sentimentos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004. 358p.

DECOURT, L. V. Exames de laboratório na febre reumática ativa: síntese da nossa experiência. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 3, n. 6, p.11-6, Nov/Dez. 1993.

DEMARCHI, L. M. M. F.; CASTELLI, J. B. Aspectos anatomopatológicos da febre reumática. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 18-27, Jan./Fev. 2005.

DETHLEFSEN, T.; DAHLKE, R. **A doença como caminho**: uma visão da cura como ponto de mutação em que o mal se deixa transformar em um bem. São Paulo: Cultrix, 1983. 259p.

DHULY, N. M. Mapping knowledge in chronic illness. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 21, n. 6, p. 1051-8, Jun. 1995.

DiMATEO, M. R. The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. **Patient Education and Counseling**, Amsterdam, v. 55, n. 3, p. 339-44, Dec. 2004.

DINIZ, J. et al. Marcador D8-17: implicações para a neuropsiquiatria. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 58, n. 2a, p. 366-70, Jun. 2000.

DIÓGENES, M. S. B.; CARVALHO, A. C. Cardite reumática: peculiaridades diagnósticas e terapêuticas. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 71-8, Jan./Fev. 2005.

DISCIASCIO, G.; TARANTA, A. Rheumatic fever in children. **Am. Heart J.**, St. Louis, v. 99, n.5, p. 635-58, Mai. 1980.

DODU, S. R. A.; BÖTHIG, S. Rheumatic fever and rheumatic heart disease in developing countries. **World Health Forum**, Switzerland, v.10, n. 2, p. 203-12, 1989.

EISENBERG, M. J. Rheumatic heart disease in the developing world: prevalence, prevention, and control. **Eur. Heart J.**, London, v.14, [s/n], p.122-8, Jan. 1993.

ESPINOSA, B. **Os pensadores**: Espinosa. São Paulo: Abril Cultural, 1983. 394p.

FARAH, M. C. K. **Febre reumática: estudo clínico em crianças e adolescentes**. 1998. 114f. Dissertação Mestrado - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 1998.

FERREIRA, A. B. H. **Mini Aurélio século XXI**: minidicionário da língua portuguesa. 4. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000. 790p.

FERREIRA, S. M. B. **Fatores preditivos de abandono do tratamento da tuberculose pulmonar bacilífera em Cuiabá/MT-Brasil**. 2003. 85 f. Dissertação Mestrado – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2003.

FERRIANI, V. P. L. Manifestações articulares da febre reumática. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 79-84, Jan./Fev. 2005.

FIGUEROA, F. E. et al. Prospective comparison of clinical and echocardiographic diagnosis of rheumatic cardites: long term follow up of patients with subclinical disease. **Heart**, England, v. 85, n. 4, p. 407-10, Apr. 2001.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980.

FOUREZ, G. **A construção das ciências**: introdução à filosofia e à ética das ciências. São Paulo: Editora Unesp, 1995. 320p.

FUNASA. Proposta de monitoramento dos agravos não transmissíveis e seus fatores de risco. In: FUNASA. **II Reunião para implantar o monitoramento de doenças não transmissíveis de seus fatores de risco e de outros agravos à saúde**, 2000. Disponível em: <www.funasa.gov.br>. Acesso em: 15/08/2003.

GADAMER, H. G. **O mistério da saúde**: o cuidado da saúde e a arte da medicina. Lisboa: edições 70, 2002. 165p.

GARCIA, P. B. Enfermedades crónicas en la infancia. **Boletín Esc. de Medicina**, Chile, v. 23, [s.n.], p. 41-4, 1994.

GJENGENDAL, E. et al. Growing up and living with cystic fibrosis. **Advances in Nursing Science**. Phyladelphia, v. 26, n. 2, p. 149-59, Apr./Jun. 2003.

GOMES, S. M. C. de A. M. M. **Expressão de antígeno D8/17 em linfócito B de pacientes com febre reumática e síndrome de tourette**. 2002. 79 f. Tese de Doutorado – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2002.

GRINBERG, M.; SPINA, G. S. Indicação cirúrgica na febre reumática aguda. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 92-6, Jan./Fev. 2005.

HAYES, V. E. **The impact of a child' chronic condition on the family system**. 1992, 234f. Tese Doutorado – University of California, San Francisco, 1992.

HEGENBERG, L. **Doença**: um estudo filosófico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 137p.

HERDY, G. V. H. et al. Estudo clínico e ecocardiográfico das alterações do aparelho mitral em crianças com cardite reumática grave: aspecto de prolapso ou ruptura. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 66, n. 3, p. 125-8, Mar. 1996.

HILÁRIO, M. O. E. et al. Febre reumática: manifestações articulares atípicas. **Rev. Assoc. Med. Brás.**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 214-6, Out./Dez. 1992.

ISAACURA, C.; GRANERO, R. Tendencia en la mortalidad por fiebre reumática aguda y cardiopatía reumática crónica em Venezuela, 1955-1994. **Cad. Saúde Pública.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 165-9, Jan./Mar. 1998.

JOSE, V. J.; GOMATHI, M. Declining prevalence of rheumatic heart disease in rural schoolchildren in India: 2001-2002. **India Heart J.**, Nova Deli, v. 55, n. 2, p. 158-60, Mar./Abr. 2003.

KHRIESAT L.; NAJADA, A. H. Acute rheumatic fever without early carditis: an atypical clinical presentation. **Eur. J. Pediatr.**, Heidelberg (GE), v. 162, n. 12, p. 868-71, Dec. 2003.

KISS, N. H. B. Tratamento clínico da febre reumática. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 53-60, Jan./Fev. 2005.

KUBO, K. M et al. Levantamento de subsídios para assistência de enfermagem ambulatorial a pacientes portadores de valvopatia aórtica. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 5, p. 55-62, Set./Out. 2001a.

KUBO, K. M. et al. Subsídios para a assistência de enfermagem a pacientes com valvopatia mitral. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 3, p. 33-42, Mai./Jun. 2001b.

KUMAR, R. Controlling rheumatic heart disease in developing countries. **World Health Forum**, Switzerland, v.16, n. 1, p. 47-51, 1995.

LACERDA, A.; VALLA, V. Homeopatia e apoio social: repensando as práticas da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. In.: PINHEIROS, R.; MATTOS, R. A. (org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/ABRASCO, 2003. p. 169-93.

LANNA, C. C. et al. Subclinical rheumatic valvitis: a long-term follow-up. **Cardiol Young**, England, v. 13, n. 5, p. 431-8, Oct. 2003.

LAPLATINE, F. **Antropologia da doença**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 274 p.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. da P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 775-82, Jul./Set. 2003.

LIEVEGOED, B. **Fases da vida: crises e desenvolvimento da individualidade**. São Paulo: Antroposófica, 2.ed, 1991. 172p.

LITVAK, J. et al. Programa de cooperación interpaíses de la OPS sobre prevención de la fiebre reumática. **Bol. Oficina Sanit. Panam.**, Washington, v. 88, n. 2, p. 98-108, Feb. 1980.

LOPÉZ, M. E. S. et al. Fiebre reumática en el quinquenio 1994-1999 en dos hospitales en San Luis Potosí en México D. F. **Arch. Cardiol. Méx.**, México, v. 71, n.2, p. 127-35, Abr./Jun. 2001.

MACIEL, M. et al. Portadores assintomáticos de infecções por *Streptococcus pyogenes* em duas escolas públicas na cidade do Recife, Pernambuco. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 3, n. 2, p. 175-80, Abr./Jun. 2003.

MANDÚ, E. N. T. **Dimensões político-éticas na atenção básica à saúde sexual e reprodutiva em Cuiabá**. 2002. 289 f. Tese Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

MARTINS, A. Novos paradigmas e saúde. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 83-112, Jan./Jun. 1999.

MARTINS, A. Biopolítica: poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.** São Paulo, v. 8, n. 14, p. 21-32, Set.2003/Fev.2004a.

MARTINS, A. Filosofia e saúde: métodos genealógico e filosófico-conceitual. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 950-958, Jul./Agost. 2004b.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 5-18, Mai./Jun., 1996.

MCDONALD, M; CURRIE, B. J.; CARAPETIS, J. R.. Acute rheumatic fever: a chink in the chain that links the heart to the throat? **Lancet Infect. Dis.**; New York, v. 4, n. 4, p. 240-5, Apr. 2004.

MENDES, E. V. **A atenção primária à saúde no SUS**. Fortaleza: Escola de Saúde Pública do Ceará, 2002. 92p.

MENDONÇA, J. T. et al. Cirurgia reconstrutiva da valva aórtica. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v. 18, n. 4, p. 364-9, Nov./Dez. 2003.

MENEGUIN, S. **Qualidade de vida de pacientes com cardiopatias valvares**. 2001. 111 f. Dissertação de Mestrado – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

MERCADANTE, M. T. et al. Sintomas obsessivo-compulsivos e tiques vocais em pacientes com coreia de Sydenham: dados preliminares. **Informação Psiquiátrica**, Rio de Janeiro, v. 16, n. s1, p.16-9, Jun. 1997.

MERHY, E. E. E daí surge o PSF como uma continuidade e um aperfeiçoamento do PACS. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.** São Paulo, v. 5, n. 9, p. 147-9, Agost. 2001.

MINAYO, M. C. de S. Ciência técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 9-29.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 6. ed. São Paulo: Hucitec – Rio de Janeiro: Abrasco, 1999. 269 p.

MINCHAM C. M. et al. Patient views on the management of rheumatic fever and rheumatic heart disease in the Kimberley: a qualitative study. **Aust J Rural Health**; Austrália, v. 11, n. 6, p. 260-5, Dec. 2003.

MINER, L. J. et al. Molecular characterization of *Streptococcus pyogenes* isolates collected during periods of increased acute rheumatic fever activity in Utah. **Pediatr. Infect. Dis. J.**; Baltimore, v. 23, n. 1, p. 56-61, Jan. 2004.

MIRANDA, M. do C. de. **Reações adversas não alérgicas à suspensão injetável de benzilpenicilina benzatina**: uma revisão sistemática. 2002. 129f. Dissertação Mestrado – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2002.

MORAES, A. do N. et al. Doença reumática: características epidemiológicas e clínicas em crianças com admissão hospitalar. **Rev. Para. Med.**, Belém, v.17, n. 4, p. 18-23, Out./Dez. 2003.

MORAES, A. J. P. et al. Aspectos da gravidez e pós-parto de adolescentes portadoras de febre reumática. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, n. 50, v. 3, p. 293-6, Jul./Set. 2004.

MURAD, H. et al. Plastia valvar no tratamento cirúrgico da insuficiência mitral. **Rev. Bras. Cir. Cardiov.**, São José do Rio Preto, v. 17, n. 4, p. 299-306, Out./Dez. 2002.

MUSCARI, M. E. Coping with chronic illness. **American Journal of Nursing**, Phyladelphy, v. 98, n. 1, p. 20-2, Jan.1998.

OLIVEIRA, S. K. F. de; AIRES, V. L. T. Alergia a penicilina: mito ou realidade. **Rev. SOCERJ**, Rio de Janeiro, n. 9, v.2, p. 81-7, Abr./Jun. 1996.

OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2002. 105p.

OPS. Prevención de la fiebre reumática. **Bol. Epidem. Organiz. Panam. Salud**, Washington, v.1, n.3, p. 1-4, 1980.

OZKUTLU, S.; AYABAKAN, C.; SARAÇLAR, M. Can subclinical valvitis detected by echocardiography be accepted as evidence of cardites in the diagnosis of acute rheumatic fever? **Cardiol Young**; England, v. 11, n. 3, p. 255-60, May. 2001.

PATRÍCIO, Z. M. Qualidade de vida do ser humano na perspectiva de novos paradigmas. In: PATRÍCIO, Z. M.; CASAGRANDE, J. L.; ARAÚJO, M. F. (org.). **Qualidade de vida do trabalhador**: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas. Florianópolis: Ed. do Autor, 1999. p. 19-88.

PEREIRA, B. A. F. **Febre reumática**. Projeto Diretrizes. Sociedade Brasileira de Pediatria, Associação Médica Brasileira, Conselho Federal de Medicina. Jul. 2002. Disponível em <www.sbp.com.br> acessado em outubro 2004.

PERRIN, E. C. et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. **Pediatrics**. Evanston, v. 91, [s.n.], p. 783-93, 1993.

PETRUCCI JÚNIOR, O. et al. Avaliação a médio prazo de procedimentos conservadores das lesões da valva mitral de origem reumática. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v. 13, n. 3; p. 216-20, Jul./Set. 1998.

PILEGGI, G. C. S.; FERRIANI, V. P. L. Manifestações articulares atípicas em crianças com febre reumática. **J. Pediatric.**, Rio de Janeiro, v. 76, n. 1, p. 49-54, Jan./Fev. 2000.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA USP, 12, 2004, Ribeirão Preto-SP. **Programa e resumos**. São Paulo-SP. Universidade de São Paulo/Pró-Reitoria de Pesquisa, 2004. CD Rom.

PRESTES-CARNEIRO, L. E.; ACENCIO, E. dos S. L.; POMPEI, A. C. de S. do C. Determinação de anti-estreptolisina O e proteína C reativa entre escolares do município de Laranjal, PR. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 38, n. 1, p. 67-8, Jan./Fev. 2005.

PROKOPOWITSCH, A. S.; LOTUFO, P. A. Epidemiologia da febre reumática no século XXI. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 1-6, Jan./Fev. 2005.

PROVENZANO JÚNIOR, S. C. et al. Plastia valvar mitral na doença cardíaca reumática e degeneração mixomatosa: estudo comparativo. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v.17, n.1; p. 24-34, Jan./Mar. 2002.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. V. **Manual de investigação em ciências sociais**, 2. ed. Lisboa: Gradiva. 1998. 282 p.

RAVISHA, M. S.; TULLU, M. S.; KAMAT, J. R. Rheumatic fever and rheumatic heart disease: clinical profile of 550 cases in India. **Arch. Med. Res.**, United States, v. 34, n. 5, p. 382-7, Sep./Oct. 2003.

RIBEIRO, D. G. L.; SILVA, R. P. Rheumatic fever: it is still among us. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, São José do Rio Preto, v. 18; n. 2; p. 189-90, Apr./Jun. 2003.

RIBEIRO, R. L. R. **Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica**: novos elementos e horizontes para o cuidado. 2005. 194f. Tese Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

RODRÍGUEZ, R. L. et al. Prevalencia de fiebre reumática em Pinar del Rio: una década de experiência. **Rev. Cubana Cardiol. Cir. Cardiovas.**, Cuba, v. 15, n. 1, p. 21-5, Ene./Jun. 2001.

ROJAS, C. I. D. **Invadindo o coração**: representações sociais dos pacientes coronarianos frente ao cateterismo cardíaco. 2001. 124 f. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001

RONCHETTI, R.; BOHME, E. S.; FERRÃO, Y. A. A hipótese imunológica no transtorno obsessivo-compulsivo: revisão de um subtipo com manifestação na infância. **Rev. Psiquiatr.**, Rio Grande do Sul, v. 26, n. 1, p.62-70, Jan./Abr. 2004.

RULLAN, E.; SIGAL, L. H. Rheumatic fever. **Curr. Rheumatol. Rep.**, Philadelphia, v. 3, n. 5, p. 445-52, Oct. 2001.

RUZANY, M. H. **Mapa da situação da saúde do adolescente no município do Rio de Janeiro**. 2000. 113 f. Tese Doutorado – Fundação Osvaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2000.

SACKS, O. **Um antropólogo em marte: sete histórias paradoxais**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005. 336p.

SAITO, M.I. Sex education in school: preventing unwanted pregnancy in adolescents. **International Journal of Gynecology Obstetrics**, Chicago, v. 63, suppl. 1, p. s157-s60, Dec. 1998.

SALAZAR, E. Embarazo en pacientes con cardiopatía reumática. **Arch. Cardiol. Méx.**, México, v. 71, supl. 1, p. s160-s3, Ene./Mar. 2001.

SALOMÉ, S. P. **A importância da participação dos pais no sistema de internação conjunta**. 1981. 98 f. Monografia Especialização - Departamento de Enfermagem, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1981.

SALOMÉ-SOUZA, S. P. **O significado do trabalho da alegria em ambiente hospitalar de pediatria: transformando o ritmo, reacendendo o brilho**. 1999. 108 f. Dissertação Mestrado – Mestrado Interinstitucional em Assistência de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina/Universidade Federal de Mato Grosso. Florianópolis/Cuiabá, 1999.

SANTOS, B. S. Um discurso sobre as ciências na transição para uma ciência pós moderna. **Estudos Avançados**, São Paulo, v.2; n.7, p. Maio/Abril, 1988.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. 3 ed., Rio de Janeiro: Graal, 2000. 176p.

SANTOS, M. S. et al. Percepções das pessoas internadas com alterações cardiovasculares sobre a hospitalização e a doença. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 14, n. 3 (supl. A), p.1-10, Mai./Jun. 2004.

SARAIVA, L. R. Carta ao editor. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v.76, n.4, p.347-7, Apr. 2001.

SARTAIN, S.; CLARKE, C. L.; HEYMAN, R. Hearing the voices of children with chronic illness. **Journal of Advanced Nursing**. Oxford, v. 4, n. 31, p. 913-21, 2000.

SBP. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. GRUPO DE TRABALHO DA FEBRE REUMÁTICA. **II Consenso sobre a prevenção da febre reumática da SBP**. 2002. Disponível em <www.sbp.com.br> acessado em outubro 2004.

SCHEIBEL, I. M.; XAVIER, R. M.; BRENOL, J. C. T. Avaliação da adesão à profilaxia secundária da febre reumática. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 220-4, Jul./Agost. 2001.

SILVA, C. A. A. et al. Aspectos da sexualidade e gravidez de adolescentes e adultos jovens com lúpus eritematoso sistêmicos (LES). **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, n. 41, v. 4, p. 213-9, Jul./Agost. 2001.

SILVA, C. H. M. da S.; SÃO PAULO PEDIATRIC RHEUMATOLOGY SOCIETY (SPPRS). Pediatric Committee. Rheumatic Fever: a multicenter study in the state of São Paulo. **Rev. Hosp. Clin.**, São Paulo, v. 54, n. 3, p. 85-90, Mai./Jun. 1999

SILVA, J. L. P. Pregnancy during adolescence: wanted vs unwanted. **International Journal of Gynecology Obstetrics**, local, v. 63, n. s1, p. s151-s6, Dec. 1998.

SPELLING, P. F.; NIKOSKY, J. G. Incidência de moléstia reumática em um serviço de Curitiba: relato de 81 casos. **Rev. Med. Paraná**, Paraná, n. 58, v. 1, p. 5-16, Jan./Jun. 2000.

SPINOZA, B. **Ética**: demonstrada à maneira dos geômetras. São Paulo: Martin Claret, 2003. 424p.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologias. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726p.

STOLLERMAN, G. H. Can we eradicate rheumatic fever in the 21st century? **Indian Heart J.**; Nova Deli, v. 53, [s.n.], p.25-34, Oct. 2001a.

STOLLERMAN, G. H. Rheumatic fever in the 21 st century. **Clin. Infect. Dis.**; Chicago, v. 33, n. 6, p. 806-14, Sep. 2001b.

SZTAJNBOK, F. R. et al. Doenças reumáticas na adolescência. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 77, n. s2, p. s234-s44, Nov. 2001.

TANI, L. Y. et al. Rheumatic fever in children younger than 5 years: is the presentation different? **Pediatrics**, United States, v. 112, n. 5, p. 1065-8, Nov. 2003.

TARASOUTCHI, F.; SPINA, G. S. Profilaxia da febre reumática. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 85-91, Jan./Fev. 2005.

TEIXEIRA JÚNIOR, A. L. Coréia de Sydenham: um modelo de transtorno neuropsiquiátrico auto imune? **Psiquiatr. Biol.**, Barcelona, n. 11, v. 4, p. 133-5, Dez. 2003.

TEIXEIRA, R. R. **Estudo Sobre a técnica e a saúde**. 2003. 300 f. Tese Doutorado – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

TEIXEIRA, R. R. A grande saúde: uma introdução à medicina do corpo sem órgão. **Interface – Comunic, Saúde, Educ.** São Paulo, v. 8, n.14, p. 35-72, Set. 2003/Fev. 2004.

TERRERI, M. T. R. A. **Utilização de recursos e custos de pacientes com FR**. 1998. 114 f. Tese Doutorado - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

TERRERI, M. T. R. A. et al. Resource utilization and cost of rheumatic fever. **J. Rheumatol.**, v. 28, n. 6, p. 1394-7, Jun. 2001.

TERRERI, M. T. R. A.; HILÁRIO, M. O. E. Diagnóstico clínico da febre reumática: os critérios de Jones continuam adequados? **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 28-33, Jan./Fev. 2005.

TORRES, R. P. de A. **Estudo de 500 casos de febre reumática na cidade de Curitiba: aspectos clínicos e epidemiológicos**. 1996. 84 f. Dissertação Mestrado – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1996.

TORRES, R. P. de A.; CUNHA, C. L. P. da; MYAGUE, N. I. Estudo de 500 casos de febre reumática na cidade de Curitiba. **Saúde em Debate**; Londrina, v. 19, [sn], p. 73-5, Nov. 2000.

TRIVINOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1994. 178 p.

TUMAS, V. Coréia reumática: aspectos diagnósticos e terapêuticos. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 61-70, Jan./Fev. 2005.

VASCONCELOS, E. M. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa**. Petrópolis: Vozes, 2002. 344p.

VIDOTTI, M. H.; SARAIVA, J. F. K. Valor dos exames laboratoriais no diagnóstico e seguimento do paciente com febre reumática. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 34-9, Jan./Fev. 2005.

VIERA, M. A. **Doença crônica: vivências de crianças e adolescentes**. 2001. 141 f. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-60, Jul./Agost. 2002.

VOSS, L. M. et al. Intravenous immunoglobulin in acute rheumatic fever: a randomized controlled trial. **Circulation**, Dallas, v.103, n. 3, p. 401-6; Jan. 2001

WEIL, P. O novo paradigma holístico: ondas a procura do mar. In: BRANDÃO, D. M. S.; CREMA, R. (org.). **O novo paradigma holístico: ciência, filosofia, arte e mística**. 2. ed. São Paulo: Summus, 1991. 160 p.

WHO. Community control of rheumatic heart disease in developing countries: a major public heart problem. **WHO Chronicle**, Geneva, v. 34, [sn], p. 336-345, 1980.

WHO. Strategy for controlling rheumatic fever/rheumatic heart disease, with emphasis on primary prevention: memorandum from a joint WHO/ISFC meeting. **Bull World Health Organ**, Switzerland, v. 73, n. 5, p.583-7, Set./Out. 1995.

WHO. **Attacking the attacker:** WHO steps up its fight against rheumatic fever. Press Release WHO/73. WHO, Geneva, Dec. 1999. 2 p.

WHO. Study Group on Rheumatic Fever and Rheumatic Heart Disease. **Rheumatic fever and rheumatic heart disease:** report of a WHO Expert Consultation. Geneva, 29 October-1 November, 2001. WHO technical report series 923, Geneva, 2004, 122p.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica:** elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118 p.

WOODS, S. L.; FROELICHER, E. S. S.; MOTZER, S. U. **Enfermagem em cardiologia.** 4. ed. Barueri-SP: Manole, 2005. 1078p.

XAVIER, R. M de A. et al. Prefere: da informação à prevenção. **Editorial Laranjeiras**, Rio de Janeiro, v.1, n. 4, p. 61-3, Set. 2004.

XIMENES, S. **Minidicionário ediouro.** 2ª edição. Rio de Janeiro: Ediouro. 1998. 620p.

APÊNDICE A – Carta à presidente do CEP/ HUJM, solicitando apreciação do projeto.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
CAMPUS DE RIBEIRÃO PRETO
Telefone: 602 3391 – FAX: (016) 633 3271/630 2561
CEP: 14040-902 – Ribeirão Preto – SP - Brasil

Ilma Sr^a
Prof^a Dr^a Olga Takano
M.D. Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM/UFMT

Prezada Senhora,

Estamos encaminhando para fins de apreciação e aprovação, em atendimento à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996, o protocolo de pesquisa intitulado "*O ritmo da vida da criança e do adolescente com doença crônica*" (título provisório). Esse protocolo refere-se a nosso projeto da tese de doutoramento do Curso de Pós-Graduação, Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Sem mais para o momento, antecipadamente agradecemos,

Prof^a. Solange Pires Salomé de Souza
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil/FEN/UFMT

APÊNDICE B – Modelo do quadro de complementação e correção, por meio dos prontuários, dos dados levantados sobre crianças, adolescentes com febre reumática (terceiro passo do levantamento de dados da fase de exploração de campo. Nomes fictícios, idade atual computada em dezembro de 2004)

N.	REG	NOME	REGISTRO DO PRONTUÁRIO	OBSERVAÇÃO
1		ALAN (coréia; valvopatia em processo de remissão; sem dados desde 2003)	DATA NASCIMENTO: outubro 87 (17anos e 2 meses) DATA DO DIAGNÓSTICO: agosto 99 (11anos e 10 meses) PROCEDÊNCIA: Cuiabá-MT DIAGNÓSTICO: febre reumática, poliartrite, coréia, Cardiopatia reumática (insuficiência mitral moderada a intensa, Insuficiência aórtica leve). ULTIMA CONSULTA: março2003 RETORNO: s/ dados	<u>1999</u> : hospitalizado de 24 a 30 de agosto/ HJUM <u>2003</u> - quarta série (ou quinta?) Coréia – provocação de outras crianças Insuficiência mitral evoluindo para leve <u>OBS</u> : há outros dados coletados do prontuário.
2		ALINE (prótese biológica. Aguarda transplante no INCOR-SP)	DATA NASCIMENTO: julho 92 (12anos e 5 meses) DATA DO DIAGNÓSTICO: 1997 (5 anos) PROCEDÊNCIA: Cuiabá-MT DIAGNÓSTICO: febre reumática e cardiopatia reumática (lesão grave); poliartralgia. ULTIMA CONSULTA: abril 2004 RETORNO: INCOR-SP	Prótese biológica em fevereiro de 2003 <u>2004</u> : abril febre reumática com cardite em atividade (insuficiência cardíaca descompensada, miocardite dilatada). Transferida para o INCOR SP com indicação de transplante cardíaco.
3		AMANDA (Tem indicação cirúrgica; aguardando evolução; teve coréia)	DATA NASCIMENTO: dezembro1992 (12 anos) DATA DO DIAGNÓSTICO: novembro 1996 (3 anos e 11 meses) PROCEDÊNCIA: Cuiabá-MT DIAGNÓSTICO: FR com CRC (I mitral importante); poliartralgia; Coréia ULTIMA CONSULTA: novembro2004 RETORNO: março 2005	Tem indicação cirúrgica, está compensada. Cirurgia postergada – necessidade de transplante de valva mitral.
4		ARTHUR (ambulatório adulto; profilaxia secundária até 40 anos)	DATA NASCIMENTO: fevereiro 1984 (20 anos 10 meses) DATA DO DIAGNÓSTICO: setembro 1995 (11anos e 7 meses) PROCEDÊNCIA: Cuiabá-MT DIAGNÓSTICO: febre reumática, cardiopatia reumática (insuficiência mitral e aórtica leve; poliartralgia). ULTIMA CONSULTA: outubro 2004 RETORNO: outubro 2005	<u>1984</u> : único surto, em 1984 <u>2002</u> : estudante do terceiro ano do ensino médio <u>2003</u> : encaminhado para o ambulatório adulto. Proposta benzetacil até 40 anos.

APÊNDICE C - Modelo do quadro de identificação de crianças e adolescente com febre reumática. Em realce os dados que não atendem aos critérios de inclusão da pesquisa e em negrito aqueles que atendem a todos os critérios de inclusão. (Quarto passo do levantamento de dados da fase de exploração de campo. Nomes fictícios).¹²

	NOME	PROCEDÊNCIA	SEX	IDADE ATUAL	TP	AR	CO	CR	VALVOPATIA								PRT	RETORNO
									AC	VP	PB	PM	IC	EC	PR	RC		
1	ALAN	Cuiabá-MT	M	17 e 2	6	S	S	S	S						S		2003	s/d
3	ANANIAS	Cuiabá-MT	M	20 e 10	9	S		S	S						S		2004	10/2004
2	ARTHUR	Mirante da Serra - RO	M	14 e 4	7	S		S	S						S		2004	07/2004
4	DARIO	Cuiabá-MT	M	19 e 5	10	S		S	S							S	2004	06/2004
5	FERNADO	Várzea Grande-MT	M	12 e 3	1	S		N									2004	10/2004
6	LEANDRO	Cuiabá-MT	M	12 e 1	4	S		S	S				S	2005			2004	09/2004
7	EDUARDO	Cuiabá-MT	M	17	7	S		S	S								2004	12/2004
8	MARTA	Cuiabá-MT (INCOR)	F	12 e 5	7	S		S	S		S		S	2004			2004	s/d
9	MELISSA	Várzea Grande-MT	F	17 e 2	11	S		S ?	S								2004	s/d
10	MARIA	Juína-MT	F	15 e 3	8	S		S	S	S							2004	12/2004
11	ELIAS	Várzea Grande-MT	M	15 e 2	6	S		S	S	2x		S					2004	12/2004
12	RAFAEL	Aripuanã-MT	M	20 e 5	13	S		S	S			S	S	2001			2001	08/2004
13	RAQUEL	Diamantino-MT	F	20 e 1	6	S		S	S		S						2003	s/d
14	RENATA	Cuiabá-MT	F	20 e 5	13	S		S	S								2004	s/d
15	ROBERTO	Nova Brasilândia-MT	M	11 e 3	4	S		S	S				S	2001			2002	s/d
16	CRISTINA	Cuiabá-MT	F	10 e 3	2	S	S	S	S								2004	s/d
17	HELDA	Cuiabá-MT	F	12	9	S	S	S	S				S	Espera			2004	11/2004

¹² Legendas: **IDADE ATUAL:** Idade aqui definida em relação a dezembro 2004; **TP:** Tempo que convive com a febre reumática; **AR:** Artrite; **CO:** Coréia de Sydenham; **CR:** Cardiopatia Reumática; **AC:** Acompanhamento Clínico; **VP:** Valvoplastia; **PB:** Prótese Biológica; **PM:** Prótese Metálica; **IC:** Indicação Cirúrgica; **EC:** Ano do encaminhamento, se ainda não encaminhado registra-se 'espera'; **PR:** Processo de Regressão da Valvopatia; **RC:** Remissão Completa; **PRT:** Ano do último registro no prontuário do HUJM; **RETORNO:** data do retorno.

APÊNDICE D– Modelo do quadro de identificação de crianças e adolescente com febre reumática que atendem a todos os critérios de inclusão da pesquisa (modelo utilizando nomes fictícios, em negrito os participantes do estudo).¹³

	NOME	PROCEDÊNCIA	SEX	IDADE ATUAL	TP	AR	CS	CR	VALVOPATIA								PRT	RETORNO
									AC	VP	PB	PM	IC	ENC	PR	RC		
1.	ALAN	Cuiabá-MT	M	17	6	S	S	S	S						S		2003	s/d
2.	GILBERTO	Cuiabá-MT	M	11	3	S		S	S				S	2005			2004	09/2004
3.	LEONARDO	Sorriso-MT	M	13	2	S		S	S		S						2004	10/2004
4.	DAVI	Lambari do Oeste-MT	M	13	8	S		S	S								2004	11/2004
5.	MARIA	Cuiabá-MT	F	10	2	S	S	S	S								2004	s/d
6.	ELIAS	Várzea Grande-MT	M	14	5	S		S	S	2x		S					2004	11/2004
7.	NADJA	Cáceres-MT	F	18	9	S		S	S								2004	11/2004
8.	HELDA	Cuiabá-MT	F	11	8	S	S	S	S				S	espera			2004	11/2004
9.	FELIPE	Várzea Grande-MT	M	14	6	S		S	S				S	2002 e 2005			2004	08/2004
10.	NELSON	Cuiabá-MT	M	17	7	S		S	S								2004	12/2004
11.	IVANA	Cuiabá-MT	F	17	6	S		S	S		S				S		2004	11/2004
12.	NIZETE	Juína-MT	F	15	8	S		S	S	S							2004	12/2004
13.	NOEMIA	Várzea Grande-MT	F	17	12	S		S	S						S		2004	2005
14.	ALBERTO	Cuiabá-MT	M	17	7	S		S	S	S							2004	11/2004
15.	REGINA	Cuiabá-MT	F	18	6	S		S	S		S						2004	11/2004
16.	ROMERO	Cuiabá-MT	M	14	6	S		S	S						S		2004	2005
17.	BELLA	Várzea Grande-MT	M	15	9	S		S	S						S		2004	2005
18.	CARLA	Várzea Grande-MT	F	8	5			S	S				S	espera			2004	09/2004

¹³ **Legendas:** **IDADE ATUAL:** Idade aqui definida em relação a dezembro 2004; **TP:** Tempo que convive com a febre reumática; **AR:** Artrite; **CO:** Coréia de Sydenham; **CR:** Cardiopatia Reumática; **AC:** Acompanhamento Clínico; **VP:** Valvoplastia; **PB:** Prótese Biológica; **PM:** Prótese Metálica; **IC:** Indicação Cirúrgica; **ENC.:** Ano do encaminhamento, se ainda não encaminhado registra-se 'espera'; **PR:** Processo de Regressão da Valvopatia; **RC:** Remissão Completa; **PRT:** Ano do último registro no prontuário do HUJM; **RETORNO:** data do retorno.

APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****I. PROJETO DE PESQUISA**

"O ritmo da vida da criança e do adolescente com doença crônica: febre reumática" (título provisório)

II. PESQUISADORAS RESPONSÁVEIS

Pesquisadora principal: Solange Pires Salomé de Souza – Professora Assistente da Faculdade de Enfermagem e Nutrição da Universidade Federal de Mato Grosso.

Orientadora: Dr^a Regina Aparecida Garcia de Lima – Professora Associada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

III. OBJETIVO DA PESQUISA

Conhecer as repercussões da condição crônica gerada pela febre reumática e pela cardiopatia reumática na vida da criança e adolescente; apreender as normalidades presentes nesse processo e compreender o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente nos diferentes modos de andar a vida instaurados a partir dessa condição crônica.

IV. RESUMO DOS PROCEDIMENTOS A SEREM UTILIZADOS NA PESQUISA

Eu, **Solange Pires Salomé de Souza**, pesquisadora responsável pelo projeto de pesquisa "*O ritmo da vida da criança e do adolescente com doença crônica: a febre reumática*", necessito de sua colaboração e de seu (sua) filho (a) para participar dessa pesquisa. Essa pesquisa será o trabalho de conclusão do curso de Pós-Graduação, nível doutorado, Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A coleta de dados será realizada por meio de entrevista com o (a) Sr(a) e com seu(sua) filho(a). Para isso, eu preciso conversar com vocês. O horário e o local serão combinados de acordo com o que for melhor para vocês. Algumas vezes nossas conversas serão gravadas e eu também irei fazer algumas anotações sobre o que eu estiver observando. Nós poderemos nos encontrar várias vezes ao longo das próximas semanas.

V. POTENCIAIS RISCOS E DESCONFORTOS INERENTES AOS PROCEDIMENTOS

Esse tipo de pesquisa não causa desconforto ou riscos pois será utilizado apenas entrevista. Todavia falar sobre questões relacionadas à vida, aos filhos, aos medos, à doença pode ser às vezes difícil. Entretanto, eu estarei pronta para compartilhar qualquer aspecto desejável bem como garanto responder a qualquer pergunta ou esclarecer qualquer dúvida a respeito de situações relacionadas com a pesquisa. .

VI. BENEFÍCIOS PREVISTOS

Não haverá qualquer custo para você por estar participando dessa pesquisa. Entretanto as informações que vocês fornecerem auxiliarão na melhoria da assistência às crianças e adolescente com doença crônica, pois, terá como consequência uma melhor compreensão de como é o ritmo do ciclo de vida de crianças e adolescentes com doença crônica.

VII. GARANTIA DE CONFIDENCIALIDADE DE NOMES DAS PESSOAS E INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS

Assumo o compromisso de manter em sigilo a identidade de vocês, utilizando para identifica-los outros nomes. Garanto, ainda, que vocês poderão, a qualquer momento, se negar a responder qualquer questão, bem como deixar de participar da pesquisa, sem nenhuma consequência posterior.

VIII. SENTENÇA ESCLARECEDORA

Eu _____, fui informado(a) dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios desta pesquisa. Entendo que terei garantia de anonimato, ou seja, ninguém além dos pesquisadores terá acesso aos nomes dos participantes desta pesquisa. Entendo também, que tenho direito a receber informações adicionais sobre o estudo a qualquer momento, mantendo contato com o pesquisador principal. Fui informado ainda, que a minha participação é voluntária e que se eu preferir não participar ou deixar de participar deste estudo em qualquer momento, isso NÃO me acarretará qualquer tipo de prejuízo.

Compreendendo tudo o que me foi explicado sobre o estudo a que se refere este documento, declaro que autorizo a participação de meu (minha) filho(a) _____ bem como concordo em participar do referido projeto.

Cuiabá, _____ de _____ de 2004.

Assinatura da Criança

Assinatura do Responsável

Assinatura da pesquisadora principal

Contato com pesquisador: (65) 634 3253; (65) 615 8820; e-mail: solps@terra.com.br

APÊNDICE F – Guia de questões a serem contempladas durante a entrevista com criança e adolescente.

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

GUIA DE QUESTÕES A SEREM CONTEMPLADAS DURANTE A ENTREVISTA¹⁴

PESQUISA: “O ritmo da vida da criança e do adolescente com doença crônica: febre reumática”

DOUTORANDA: Solange Pires Salomé de Souza

ORIENTADORA: Dr^a Regina Aparecida Garcia de Lima

QUESTÃO NORTEADORA

– *Me conte sua experiência em viver com febre reumática.*

QUESTÕES GUIAS

- Estar aberta a todas as falas dos entrevistados de forma a captar nuances que podem iluminar o objeto de estudo.
- Durante a fala da criança e do adolescente buscar entender como era a vida no período anterior à doença, como passou a ser depois do diagnóstico e como é atualmente; como eles convivem na escola, na relação com os amigos, em casa com os outros irmãos e com os pais, no trabalho (para o adolescente que já esteja no mercado de trabalho), na igreja.
- Buscar entender o papel do profissional de saúde na vida dessa criança e adolescente;
- Conhecer os conceitos que trazem sobre a febre reumática; as dificuldades que porventura tenham em relação ao seguimento do tratamento.
- Buscar saber que conselhos essa criança e adolescente dariam para os profissionais de saúde e para uma criança ou um adolescente com o diagnóstico de febre reumática.

¹⁴ Novas questões poderão ser incorporadas no transcorrer das entrevistas

APÊNDICE G – Guia de questões a serem contempladas durante a entrevista com o adulto responsável pela criança e adolescente.

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

GUIA DE QUESTÕES A SEREM CONTEMPLADAS DURANTE A ENTREVISTA¹⁵

PESQUISA: “O ritmo da vida da criança e do adolescente com doença crônica: febre reumática”

DOUTORANDA: Solange Pires Salomé de Souza

ORIENTADORA: Dr^a Regina Aparecida Garcia de Lima

QUESTÃO NORTEADORA

– Me conte como você vê a vida de X desde antes do diagnóstico até hoje.

QUESTÕES GUIAS

- Estar aberta a todas as falas dos entrevistados de forma a captar nuances que podem iluminar o objeto de estudo.
- Durante a fala do adulto buscar entender como era a vida no período anterior à doença, como passou a ser depois do diagnóstico e como é atualmente; como eles vêem a convivência da criança e adolescente na escola, na relação com os amigos, em casa com os outros irmãos e com os pais, na igreja.
- Buscar entender como vêem o papel do profissional e das instituições de saúde nesse contexto.
- Conhecer os conceitos que trazem sobre a febre reumática; as dificuldades que porventura tenham em relação ao seguimento do tratamento.
- Buscar saber que conselho esse responsável daria para os profissionais de saúde e para uma mãe que descobrisse que seu (sua) filho (a) tem febre reumática.

¹⁵ Novas questões poderão ser incorporadas no transcorrer das entrevistas.

APÊNDICE H – Quadro com dados compilados do prontuário de crianças e adolescentes com febre reumática.

Nome: CARLA (participante do estudo)

Reg: 111111

Data nascimento:

Em dezembro 2004: 8 anos

Endereço:

Local: Várzea Grande/MT

Diagnóstico médico: Febre Reumática com Cardiopatia Reumática: Insuficiência Mitral importante (tem indicação cirúrgica)

DATA	REGISTROS NO PRONTUÁRIO	NOTAS
15/09/99 3a 9m	Há 2 meses diagnosticado febre reumática com cardite (apesar da pouca idade da criança diagnóstico foi confirmado). Iniciou a usar digoxina, furosemida, capoten, prednisona, benzetacil. Após 14 dias utilizando essas medicações criança apresentou melhora do cansaço, da dispnéia e do apetite.	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico aos 3a e 7m. - Presença de cardite no primeiro surto: cansaço, dispnéia. Sem relato de poliartrite - Uso de corticóide
22/09/99 3a 9m	Apresentando dispnéia apenas aos grandes esforços como correr ou chorar. Conduta: digoxina, lasix, capoten, benzetacil e redução dose corticóide para retirada gradual.	<ul style="list-style-type: none"> - Dispnéia aos grandes esforços. - Uso de corticóide
03/11/99 3a 11m	<u>Queixa:</u> há uma semana vem apresentando febre e diarreia procurou PA infantil do HJUM foi medicada com dipirona havendo remissão da febre. Hoje se encontra sem febre e sem diarreia, sem queixas. Ainda apresenta dispnéia aos grandes esforços. <u>Avaliação:</u> Mantém dispnéia aos grandes esforços, corticóide foi retirado gradualmente, sendo que se encontra já sem usar corticóide. ECG: mostra sobrecarga ventricular e atrial. Rx tórax mostra aumento de área cardíaca. PCR positivo, Aslo negativo. Apesar da melhora clínica interrogamos rebote do processo inflamatório, embora algumas crianças podem manter o PCR aumentado mesmo sem a doença. Se na próxima consulta persistir o PCR positivo solicitaremos cintilografia miocárdica com gálio, e se houver ainda processo inflamatório voltar a usar o corticóide. <u>Conduta:</u> digoxina, furosemida, capoten e benzetacil	<ul style="list-style-type: none"> - Dispnéia aos grandes esforços - Rebote do processo reumático interrogado.
10/11/99 3a 11m	<u>Diagnóstico:</u> febre reumática com cardiopatia reumática: I. mitral. <u>Subjetivo:</u> sem queixas, refere melhora da dispnéia. <u>Avaliação:</u> PCR negativo. Criança com quadro de febre reumática. Em uso dos medicamentos acima. Vem mantendo-se assintomática, com provas de atividades inflamatórias negativas descartando cardite reumática em atividade.	<ul style="list-style-type: none"> - Melhora da dispnéia - Afastado possibilidade de reativação da febre reumática.
12/01/00 4 a 1m	<u>Subjetivo:</u> no período apresentou dois episódios de febre sendo um acompanhado com dor de garganta. Atividades físicas normais, sem apresentar dispnéia aos esforços. <u>Avaliação:</u> criança com 4 anos com doença reumática, apresentando seqüelas (cardiopatia reumática com insuficiência mitral. Permanece fora da fase aguda da doença. <u>Conduta:</u> mantida + exames.	-
09/02/00 4 a 2m	<u>Subjetivo:</u> Assintomática <u>Objetivo:</u> Ecocardiograma com Insuficiência mitral importante e aumento de câmaras cardíacas esquerdas. Rx de tórax com área cardíaca aumentada. <u>Avaliação:</u> Como criança está compensada clinicamente, postergamos a cirurgia enquanto manter-se compensada.	- Aqui já se fala na possibilidade de cirurgia e sua postergação devido a compensação clínica da criança
25/03/00	Hospitalizada com quadro de bronquite asmática. Paciente sabidamente portador de I. mitral por seqüela de febre reumática.	- Hospitalizada por 3 dias - por crise

4a 3m	Alta em 27/03/00 com: captopril, digoxina, salbutamol, dexametasona, benzetacil, amoxicilina. <u>Resumo da alta:</u> criança portadora de Insuficiência mitral por seqüela de febre reumática, internou com crise asmática intensa sem descompensação cardíaca. Apresentou boa evolução e resposta adequada à terapêutica instituída, sem intercorrências.	asmática. Não fez ativação da febre reumática.
24/04/00 4 a 4 m	Subjetivo: sem queixas Conduta: captopril, digoxina, lasix, benzetacil	–
24/07/00 4 a 7 m	<u>Subjetivo:</u> sem queixas. <u>Avaliação:</u> trouxe resultado de exames. Hemograma normal. <u>Conduta:</u> mantida	–
30/07/00 4a 7m	<u>Subjetivo:</u> sem queixas <u>Conduta:</u> mantida	–
12/03/01 5 a 3 m	<u>Serviço Social:</u> criança freqüente pré-escola. Mãe casada dois filhos. <u>Subjetivo:</u> sem queixas. Uso regular das medicações. <u>Avaliação:</u> ECG: sinais de sobrecarga de átrio e ventrículo esquerdo; RX tórax com aumento de câmaras cardíacas com sinais de aumento de A e V esquerdo. Criança com I. mitral importante, clinicamente bem estamos mantendo conduta expectante. <u>Ecocardiograma:</u> insuficiência mitral de moderada a importante; aumento de cavidade cardíaca esquerda.	– Assintomática. – Exames mostrando alterações cardíológicas
20/08/01 5 a 8m	<u>Subjetivo:</u> sem queixas hoje. Há uma semana apresentou febre alta que cedeu com dipirona. <u>Avaliação:</u> menor com I. mitral moderada a importante, sendo acompanhada clinicamente. Obs: com indicação cirúrgica, no entanto estamos aguardando a criança atingir maior idade. <u>Conduta:</u> mantida.	– Indicação cirúrgica: aguardando criança atingir uma idade maior.
14/01/02 6 a 1 m	<u>Subjetivo:</u> sem queixas, uso correto da medicação <u>Conduta:</u> diminuição do lasix, manter demais	–
25/02/02 6 a 2m	<u>Diagnóstico:</u> I. mitral último surto reumático em 9/99. <u>Avaliação:</u> evoluindo bem, nega dispnéia mesmo aos grandes esforços, em uso regular dos medicamentos. <u>Conduta:</u> suspenso lasix, demais mantido. Retorno com 3 meses.	– Sem dispnéia aos grandes esforços. – Suspenso lasix, mantido captopril, digoxina e benzetacil.
25/02/03 7 a 2 m	<u>Serviço Social:</u> criança acompanhada de sua mãe que está gestante de 6 meses. Informa que filha não queixa de dor. Perdeu última consulta por falta de vale transporte. O pai está desempregado. Familiares ajudando. <u>Subjetivo:</u> assintomática. Nega dispnéia mesmo aos grandes esforços. Em uso de digoxina, captopril e benzetacil. <u>Diagnóstico:</u> Febre reumática com insuficiência mitral. Classe funcional I. <u>Conduta:</u> suspenso digoxina, manter captopril. Passar benzetacil para 1.200.000 UI de 21/21 dias. Solicitado exames	– Atraso das vacinas e dos medicamentos (digoxina, captopril e benzetacil) – Suspenso digoxina, mantido captopril e benzetacil.
23/03/04 8 a 3 m	<u>Subjetivo:</u> nega queixas, tem atividade física para idade <u>Avaliação:</u> Ecocardiograma de agosto/2003: Insuficiência mitral importante <u>Conduta:</u> manter captopril + benzetacil. Repetir exames para controle	– Assintomática – Atividade física normal para idade.
22/09/04	<u>Subjetivo:</u> Sem queixas Ecocardiograma de 25/05/2004 mostra I mitral importante <u>Diagnóstico:</u> febre reumática com cardiopatia reumática (insuficiência mitral importante) <u>Avaliação:</u> em uso de captopril e benzetacil. BEG, eupneica, corada hidratada. Tem indicação cirúrgica postergada. <u>Conduta:</u> mantida + exames de controle.	– Assintomática

APÊNDICE I – Diário de campo para registro e primeira análise dos dados da entrevista e das observações realizadas nos encontros e nas entrevistas

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

DIÁRIO DE CAMPO¹⁶

PESQUISA: “O ritmo da vida da criança e do adolescente com doença crônica”

DOUTORANDA: Solange Pires Salomé de Souza

ORIENTADORA: Dr^a Regina Aparecida Garcia Lima

IDENTIFICAÇÃO¹⁷: _____

Diagnóstico médico: _____

NOTAS DE CAMPO ¹⁸	PRIMEIRA ANÁLISE ¹⁹	NOTAS DO PESQUISADOR ²⁰
Primeiro contato – motivo - participantes – data – local – hora de início e de término		
Segundo contato – motivo – participante – data – local – hora de início e de término		

¹⁶ Diário de campo para registro e primeira análise dos dados da entrevista com o responsável ou pessoa significativa da criança/adolescente

¹⁷ Nome da criança ou do (a) adolescente; registro; data de nascimento; idade em dezembro de 2004; nome dos pais; nome do responsável; endereço.

¹⁸ Transcrição dos contatos entre pesquisador e participantes: falas da criança ou do adolescente (cor verde); fala de outros participantes (cor azul), as falas do pesquisador (cor vermelha), informações/relatos (cor preta) e observações do pesquisador (cor rosa).

¹⁹ Tem como objetivo destacar das entrevistas ou observações frases na íntegra, sem interpretação

²⁰ Nesse espaço o pesquisador começa a fazer as primeiras abstrações: registra suas emoções, impressões, descreve seus os *insight* bem como já começa fazer a relação dos dados com alguns autores, com conceitos, teorias.

ANEXO A - Termo de Liberação fornecido pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM