

Rejane Araújo de Souza¹
Ana Cláudia de Araújo
Pinto²
Verônica Caé da Silva³
Cláudia Regina Menezes
da Rocha Pôças⁴

Perfil de adolescentes portadores de doenças reumáticas atendidos num ambulatório especializado

Profile of adolescents carriers of rheumatic ailment taken care of at a specialized ambulatory

> RESUMO

Realizado no Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (NESA/UERJ), este estudo objetivou traçar o perfil dos adolescentes portadores de doenças reumáticas atendidos nessa instituição no período de janeiro de 2005 a dezembro de 2006. Pesquisa descritiva de natureza quantitativa, envolvendo 108 adolescentes atendidos no ambulatório do NESA, com coleta de dados a partir dos prontuários no período de dezembro de 2006 a fevereiro de 2007. Os resultados apontam que dos adolescentes pesquisados, a maioria é do sexo feminino (71%), na faixa etária dos 15-17 anos (46,3%), com ensino fundamental incompleto (38%), procedem da cidade do Rio de Janeiro (52,7%), apresentam diagnósticos médicos mais frequentes de lúpus eritematoso sistêmico (LES) (39 casos); artrite reumatóide juvenil (ARJ) (25 casos) e fazem uso de medicação oral como tratamento principal (49%). Em relação à internação, houve certo equilíbrio no percentual dos que foram internados (54%) em comparação com os que nunca tiveram essa experiência (46%). Este trabalho propicia melhor compreensão por parte da comunidade científica e da sociedade sobre quem são esses adolescentes com doença reumática de uma grande metrópole acolhidos num serviço público de qualidade e referência.

> UNITERMOS

Adolescente; epidemiologia; atenção secundária à saúde

> ABSTRACT

Carried through in the Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente from the Universidade do Estado do Rio de Janeiro (NESA/UERJ) this review aims to trace the profile of adolescents with rheumatic diseases at NESA from January 2005 to December 2006. Descriptive research of quantitative nature involving 108 adolescents taken care of at the ambulatory referred above and with data collected out of registers from December 2006 to February 2007. The results appoint that most of the searched adolescents are females (71%), around 15-17 years old (46.3%), with incomplete basic education, borne in the city of Rio de Janeiro (52.7%). The most frequent diagnosis was systemic lupus erythematosus (SLE), 39 cases, and juvenile rheumatoid arthritis (JRA), 25 cases, handled principally with oral medicines (49%). There was a balance between the number of hospitalized patients (54%) and the ones who never had that experience (46%). This work provides the scientific community and the society with a better understanding of the adolescents with rheumatic diseases in a big city, looked after at a reference public service unit.

> KEY WORDS

Adolescents; epidemiology; secondary attention in health

¹Especialista em Saúde Coletiva; enfermeira-chefe do Ambulatório de Atenção Secundária do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (NESA/UERJ).

²Especialista em Saúde Coletiva; residência em Saúde do Adolescente pela UERJ; enfermeira líder do CTI no Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro (HSE/RJ).

³Especialista em Saúde Coletiva; residência em Saúde do Adolescente pela UERJ; docente no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade do Grande Rio (UNIGRANRIO).

⁴Mestre em Tecnologia Educacional em Saúde pelo Núcleo de Tecnologia Educacional para a Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro (NUTES/UFRJ); especialista em Saúde Coletiva pela Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ); docente no Curso de Graduação em Enfermagem e Pós-Graduação em Saúde da Família da UNIGRANRIO.

Trabalho realizado no NESA.

➤ INTRODUÇÃO

Estima-se que nos países industrializados 10% a 20% de todas as crianças e adolescentes sejam portadores de alguma doença crônica⁽¹⁾. Isso implica a necessidade de adaptação à nova realidade de vida, com restrições como uso de medicações que por vezes causam efeitos adversos capazes de alterar inclusive a aparência física desse jovem, suscitando dependência progressiva dos familiares ou fazendo-o considerar-se um peso para a família. Além da adesão ao tratamento, que deve ser sempre reforçada pelo profissional.

Atuando no Ambulatório de Atenção Secundária do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (NESA/HUPE/UERJ), as autoras, enquanto residentes de enfermagem e preceptoras, observaram um grande número de adolescentes, na faixa etária entre 12 e 20 anos, atendidos nas diversas especialidades, que apresentavam patologias crônicas como hipertensão arterial sistêmica (HAS), lúpus eritematoso sistêmico (LES), artrite reumatóide juvenil (ARJ), doenças renais e cardiopatias.

A adolescência é a etapa da vida na qual ocorrem intensas modificações biopsicossociais, quando o adolescente caminha para a idade adulta questionando a todo o momento a realidade a sua volta, bem como é a fase em que acontece a descoberta da sexualidade. Assim, quando ele constata que é portador de uma doença crônica, há um impacto demasiadamente limitador no decorrer de sua vida, especialmente pela necessidade de sucessivas interações – por vezes prolongadas – e pelo afastamento do convívio escolar.

Na residência, nosso maior contato foi com adolescentes portadores de doenças reumáticas atendidos às segundas e sextas-feiras no ambulatório do NESA. A partir desse fato, objetivou-se, por meio do estudo, traçar o perfil dos adolescentes portadores de doenças reumáticas atendidos no referido ambulatório, no período de janeiro de 2005 a dezembro de 2006.

Este trabalho possibilita uma visão diferenciada em relação aos adolescentes, com especial relevância para as escolas de formação, pois se acredita que o mesmo possa ser discutido no decorrer da graduação, permitindo a formação de profissionais mais qualificados no que concerne ao adolescente e às suas especificidades e no que se refere ao adolecer patológico.

Além disso, pode servir como instrumento de avaliação da assistência prestada ao adolescente, o que possibilitará reorientações práticas à medida que os resultados forem encaminhados ao NESA.

MÉTODOS ◀

A natureza deste estudo é quantitativa, portanto, para sua realização, solicitou-se autorização ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto (CEP/HUPE) por meio do Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Ministério da Saúde (SISNEP/MS)⁽²⁾.

O cenário escolhido foi o Pavilhão Floriano Stoffel (PFS), prédio anexo ao HUPE, onde funciona o Ambulatório da Atenção Secundária do NESA, situado na Avenida 28 de setembro, 109 (fundos), em Vila Isabel, município do Rio de Janeiro.

A amostra do estudo foram 108 adolescentes, com idades entre 12 e 22 anos, acompanhados no ambulatório do NESA, no período de janeiro de 2005 a dezembro de 2006.

Para atender nossos objetivos, a coleta de dados foi realizada manualmente em dezembro de 2006, janeiro e fevereiro de 2007, por meio de consulta ao prontuário (dados secundários), utilizando instrumento (formulário) previamente confeccionado, com sete perguntas sobre sexo, idade, escolaridade, procedência, diagnóstico médico, tratamento medicamentoso e necessidade de internação devido à patologia reumática.

Foram utilizadas figuras e tabela para amostragem dos dados e, para a compreensão dos dados obtidos, adotou-se a análise descritiva, que consis-

te em observar, descrever e classificar, buscando a predominância e características do fenômeno⁽³⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

De um total de 108 adolescentes investigados, constatou-se que 71% são do sexo feminino (77) e 29% do masculino, o que em número absoluto representa 31 meninos (**Figura 1**).

Moreira e Carvalho⁽⁴⁾ afirmam que a maioria das doenças reumáticas auto-imunes tem maior prevalência no sexo feminino, sendo esse predomínio mais notável nas faixas etárias compatíveis com a fertilidade sexual, ou seja, quando há abundante secreção de estrógenos⁽⁴⁾.

Reconhecemos que as conseqüências para as adolescentes no que tange à imagem corporal afetam muito o relacionamento social e a sexualidade, pois alguns tratamentos causam alterações no ciclo menstrual e nos contornos da face (face cushingóide), alopecia, inchaço, e restrições quanto à exposição solar. Esses fatores vão à contramão dos apelos da modernidade: corpo bronzeado, cabelos longos e sedosos, exaltação ao corpo definido, entre outros.

A **Figura 2** mostra que em relação à idade: 46% apresentaram faixa etária entre 15 e 17 anos; 37%, entre 18 e 20 anos; 14%, entre 12 e 14 anos e 3%, acima de 21 anos de idade.

No NESAs os adolescentes são atendidos até os 20 anos de idade e depois referenciados para clínica de reumatologia de adulto do próprio HUPE. Na maioria das vezes, nem sempre isso ocorre de imediato, devido à própria relação estreita que os adolescentes estabelecem com os profissionais na constituição do vínculo de confiança profissional/usuário/família.

De acordo com a **Figura 3**, 38% têm ensino fundamental incompleto. Entende-se por nível fundamental o ensino da primeira à oitava série, segundo a Lei de Diretrizes e Bases de 1996 que regulamenta a educação no Brasil. Durante a coleta dos dados, identificamos que todos ou estão na quinta série ou mais adiantados nessa etapa, que compreende oito anos de formação. Os restantes,

37%, estão cursando o ensino médio, que no total compreende três anos.

Pela amostra percebe-se que os adolescentes possuem grau de escolaridade regular e contínuo, mesmo que ainda estejam na fase de formação. Acreditamos que isso colabora com um melhor

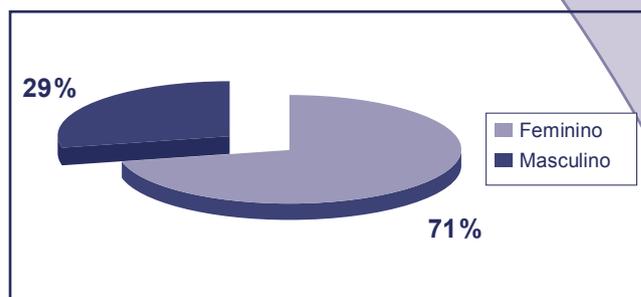


Figura 1 – Distribuição dos adolescentes pesquisados por sexo

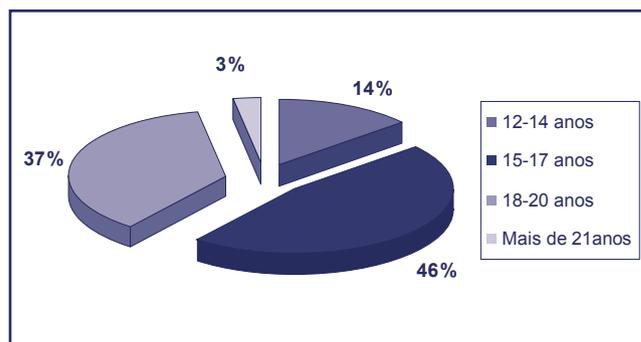


Figura 2 – Distribuição dos adolescentes pesquisados por faixa etária

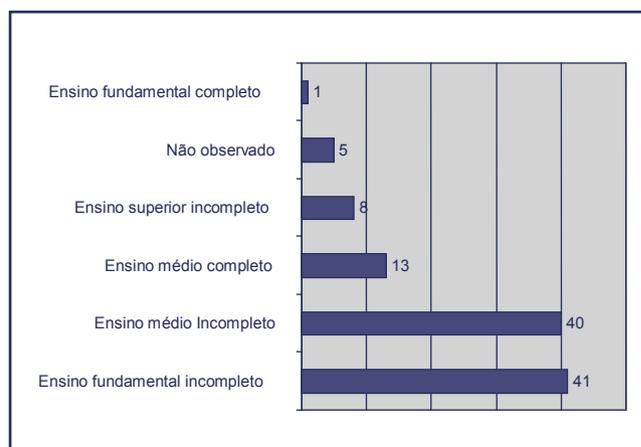


Figura 3 – Distribuição dos adolescentes pesquisados por grau de escolaridade

entendimento do próprio adoecimento, levando-os a compreender com desenvoltura e até mesmo questionar o quadro que apresentam, melhorando a adesão ao tratamento proposto.

É importante também o papel dos profissionais de saúde na estimulação do estudo, entendendo a necessidade do espaço escolar para convivência social.

A **Figura 4** apresenta a procedência dos adolescentes em relação à distância entre o município onde residem e a unidade de atendimento.

Sabe-se que entre os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) estão a regionalização e a hierarquização dos serviços, que devem ser organizados em níveis de complexidade tecnológica crescente, bem como dispostos numa área geográfica delimitada e com a definição da população a ser atendida. Isso implica a capacidade dos serviços de oferecer a determinada população todas as modalidades de assistência, além do acesso a todo tipo de tecnologia disponível, possibilitando ótimo grau de resolubilidade⁽²⁾.

Os adolescentes do estudo estão distribuídos da seguinte forma, segundo a moradia: 57 (a maioria) moram no município do Rio de Janeiro;

12, em Duque de Caxias, município da Baixada Fluminense próximo da capital com facilidade de transporte – uma linha de ônibus intermunicipal que dá acesso direto ao HUPE; seis em Nova Iguaçu; cinco em São Gonçalo; dois em São João de Meriti; e dois em São Pedro da Aldeia – o município mais distante de nosso serviço.

A grande distância entre a residência e o ambulatório possivelmente é um fator que limita o tratamento, visto que na sua grande maioria os adolescentes comparecem acompanhados de pelo menos um de seus familiares, o que implica mais gastos financeiros com transporte.

A **Tabela** relaciona as principais patologias reumatológicas encontradas na amostragem deste estudo. Chamam a atenção os casos de LES e ARJ (39 e 25, respectivamente), que prevalecem em maior número em comparação com as outras patologias. Sabe-se que, mesmo não tendo etiologia conhecida, elas agem de forma crônica e englobam um grupo de doenças denominadas auto-imunes.

Apesar de a nossa maior incidência ser de LES (39 casos), a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR)⁽⁶⁾ a considera a terceira doença mais fre-

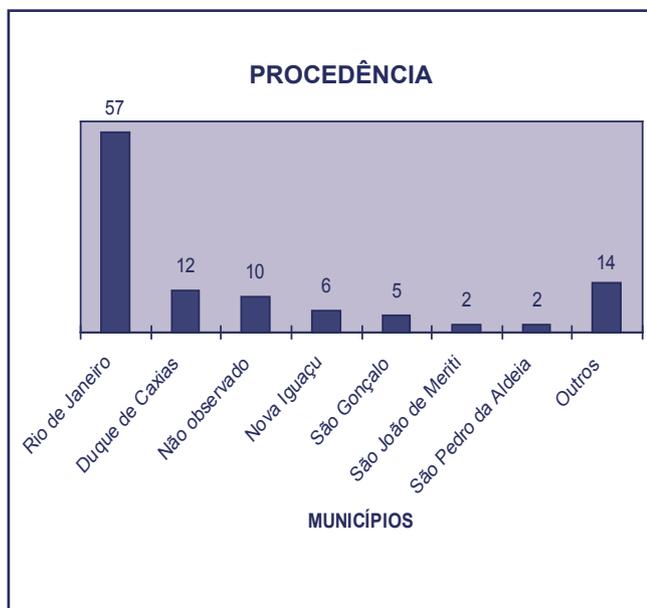


Figura 4 – Distribuição dos adolescentes pesquisados por procedência

Tabela

DIAGNÓSTICOS MÉDICOS ENCONTRADOS NOS ADOLESCENTES PESQUISADOS

Diagnóstico médico	n
LES	39
ARJ ou AIJ	25
Poliartrites	9
Nefrites	9
A esclarecer	9
EAS	8
DMJ	6
SAF primária	5
DMTC	4
Arterite de Takayasu	4
Outros	20

LES: lúpus eritematoso sistêmico; ARJ: artrite reumatóide juvenil; AIJ: artrite idiopática juvenil; EAS: espondilite anquilosante sistêmica; DMJ: dermatomiosite juvenil; SAF: síndrome do anticorpo antifosfolípide; DMTC: doença mista do tecido conjuntivo.

qüente nos nossos ambulatórios de reumatologia pediátrica, seguido por febre reumática e artrite idiopática juvenil (AIJ). A real incidência de LES é desconhecida em nosso país. Dados provenientes de países da América do Norte, Europa e Japão indicam que cerca de 0,3 a 7, em cada 100 mil crianças e adolescentes, têm essa doença.

De acordo com Moreira e Carvalho⁽⁴⁾, no Brasil parece que a ARJ não é uma enfermidade rara, representando a segunda doença reumática em incidência na infância.

Em relação ao tratamento (**Figura 5**), a terapêutica medicamentosa oral é a mais utilizada, com 49% apresentando boa resposta à sintomatologia manifestada; em seguida, encontramos a associação das medicações orais e endovenosas para tratamento (27%), com pulsoterapia (utilização de metilprednisolona) e infliximabe (medicação que reduz a atividade inflamatória).

Com 16% estão outros tipos de administração medicamentosa, como subcutânea, tópica, intramuscular, de forma isolada ou combinada com oral e/ou endovenosa para melhoria do quadro sintomatológico existente.

Dos 108 adolescentes pesquisados, somente oito (7%) não fazem uso de nenhum tipo de medicação. Isso nos leva a considerar que eles podem

estar no momento de remissão da atividade da doença, estável clínica e laboratorialmente; que o diagnóstico ainda não foi estabelecido, permanecendo sem medicação; ou ainda que estejam adotando outros tipos de tratamento, como termoterapia ou crioterapia, fisioterapia, acupuntura etc.

Podemos também fazer uma análise pertinente ao impacto que o uso das medicações representa na vida do adolescente e de sua família. Esses impactos podem ser de ordem financeira, quando não se consegue obter as medicações totalmente pelo SUS; físicas: alterações orgânicas (várias vezes citadas neste estudo); educacionais: comprometimento da frequência escolar; e culturais: necessidade de adequar horários próprios para o uso da medicação.

Em relação à necessidade de internação hospitalar, 54% dos adolescentes foram internados pelo menos uma vez ao longo do tratamento, e 46% não necessitaram ainda de nenhuma internação hospitalar, o que em número absoluto significa que 58 adolescentes já foram internados, enquanto 50 não. Esses dados estão bem equilibrados (**Figura 6**).

Ao analisar esses dados, podemos considerar que:

- alguns adolescentes têm como porta de entrada no serviço a atenção terciária;

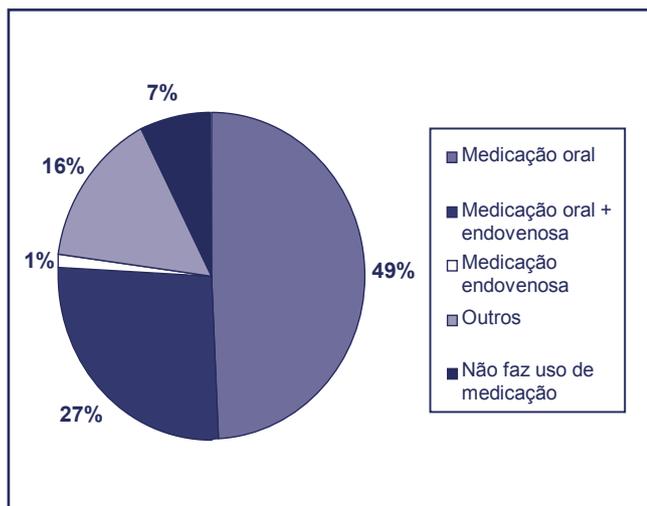


Figura 5 – Distribuição dos adolescentes pesquisados em relação ao medicamento utilizado

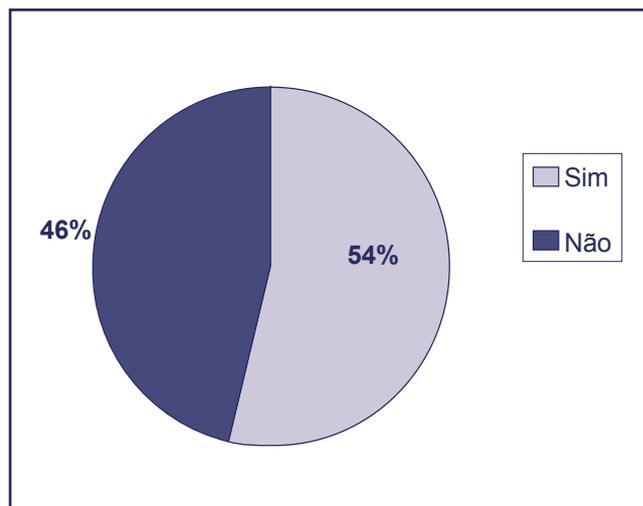


Figura 6 – Distribuição dos adolescentes pesquisados por internação hospitalar

- alguns adolescentes precisam ser internados para passar por procedimentos invasivos mais complexos, com maior segurança;
- alguns adolescentes não aderem à terapêutica de forma efetiva e apresentam complicações em diversos sistemas orgânicos. Mesmo com adesão total ao tratamento, alguns casos não apresentam boa evolução.

> CONCLUSÃO

A partir dos dados apresentados, concluímos que atingimos o objetivo proposto neste estudo identificando o perfil dos adolescentes com doença reumática acompanhados no NESA. Além disso, entendemos que o atendimento ambulatorial deve ser um momento no qual os adolescentes devem se sentir acolhidos e atendidos em suas demandas de saúde, que nem sempre são as demandas limi-

trofes físicas e sintomatológicas visíveis e palpáveis. Portanto, é preciso compreendê-los como seres únicos e individualizados.

Com relação à especificidade do nosso cuidado, acreditamos que, como arte e ciência, a enfermagem possui um olhar ampliado sobre as questões que envolvem o adolescente portador de qualquer doença crônica. Nesse processo é essencial um trabalho interdisciplinar para o atendimento desse adolescente, com consultas, grupos de educação em saúde, proporcionando um espaço de interação maior entre adolescente, família e serviço, além de atividades ocupacionais que podem ser fornecidas.

Podemos considerar que a busca pelo atendimento no NESA se dá por ele ser um serviço de referência em adolescência amplamente divulgado no estado do Rio de Janeiro e de atendimento universitário, em todos os níveis de assistência, com qualidade e responsabilidade.

> REFERÊNCIAS

1. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução 196/96 de 10 de outubro. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: O Conselho. 1996.
 2. Figueiredo NMA. Ensinando a cuidar em saúde pública. Edição Especial. São Paulo: YENDS. 2005.
 3. Lakatos EM, Marconi MA. Fundamentos de metodologia científica. 3 ed. São Paulo: Atlas; 1991.
 4. Moreira C, Carvalho MAP. Reumatologia: diagnóstico e tratamento. 2 ed. Rio de Janeiro: Medsi. 2001.
 5. Saito MI. Adolescência: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu. 2001.
 6. Sociedade Brasileira de Reumatologia. Disponível em: <www.reumatologia.com.br>. Acesso em: 27/8/2006 e 24/2/2007.
-