

FERNANDO FELIPE GRACIANO

**POR QUE OS PACIENTES NÃO SEGUEM ADEQUADAMENTE AS
ORIENTAÇÕES MÉDICAS? ESTUDO DOS FATORES ENVOLVIDOS COM A
MÁ-ADESÃO À PROFILAXIA SECUNDÁRIA DA FEBRE REUMÁTICA COM A
PENICILINA-G-BENZATINA**

**Belo Horizonte
2007**

Graciano, Fernando Felipe
G731p Por que os pacientes não seguem adequadamente as orientações
Médicas? Estudo dos fatores envolvidos com a má-adesão à profilaxia
secundária da febre reumática com a penicilina-G-benzatina/Fernando
Felipe Graciano. Belo Horizonte, 2007.

113f

Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de Minas Gerais.
Faculdade de Medicina.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Orientadora: Janete Ricas

Co-orientadora: Zilda Maria Alves Meira

1.Febre reumática/terapia 2.Recusa do paciente ao tratamento
3.Penicilina G benzatina/uso terapêutico 4.Recidiva/prevenção &
controle 5.Dor/prevenção & controle 6.Mulheres 7.Informação
8.Adoloscete I.Título

NLM: WS 290

CDU: 616.1-053.2

FERNANDO FELIPE GRACIANO

**POR QUE OS PACIENTES NÃO SEGUEM ADEQUADAMENTE AS
ORIENTAÇÕES MÉDICAS? ESTUDO DOS FATORES ENVOLVIDOS COM A
MÁ-ADESÃO À PROFILAXIA SECUNDÁRIA DA FEBRE REUMÁTICA COM A
PENICILINA-G-BENZATINA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: área de concentração em Saúde da Criança e do Adolescente, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a Janete Ricas

Co-orientadora: Prof^a Zilda Maria Alves Meira

**Belo Horizonte
2007**

(FOLHA DE APROVAÇÃO)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
REITOR: RONALDO TADÊU PENA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
VICE-REITORA: HELOÍSA MARIA MURGEL STARLING

PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
PRÓ-REITOR: JAIME ARTURO RAMIREZ

FACULDADE DE MEDICINA
DIRETOR: FRANCISCO JOSÉ PENNA

DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
CHEFE: CLEONICE DE CARVALHO COELHO MOTA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE- ÁREA DE
CONCENTRAÇÃO: SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

COORDENADOR: JOEL ALVES LAMOUNIER
SUB-COORDENADOR: EDUARDO ARAÚJO DE OLIVEIRA

REPRESENTANTES DOCENTES

ANA CRISTINA SIMÕES E SILVA

FRANCISCO JOSÉ PENNA

IVANI NOVATO SILVA

LINCOLN MARCELO SILVEIRA FREIRE

MARCO ANTÔNIO DUARTE

REGINA LUNARDI ROCHA

RUTE MARIA VELÁSQUEZ SANTOS (REP. DISCENTE-TITULAR)

Dedico este trabalho à Rosangela, pelo amor e incentivo constantes; e aos familiares e pacientes portadores de febre reumática, por tudo que tenho aprendido com eles.

“Ah, tem uma repetição, que sempre outras vezes em minha vida acontece. Eu atravesso as coisas – e no meio da travessia não vejo! – só estava era entretido na idéia dos lugares de saída e de chegada.[...] Viver nem não é muito perigoso?”

(Riobaldo, em Grande Sertão:
Veredas)

AGRADECIMENTOS

Este estudo é fruto “da inspiração e da transpiração” de muitas pessoas, desenvolvido ao longo de quase três décadas de trabalho e estudo; por este motivo estaríamos cometendo injustiça com várias delas, caso citássemos apenas alguns nomes.

Expresso aqui meus mais profundos agradecimentos a todos vocês que tornaram possível esta tarefa.

APRESENTAÇÃO

Durante todos os anos que temos trabalhado com pacientes portadores de febre reumática uma pergunta sempre tem nos angustiado: por que, apesar da clara e antiga constatação da eficácia e da segurança da penicilina-G-benzatina na profilaxia secundária da febre reumática, alguns pacientes não seguem adequadamente as orientações médicas?

Na tentativa de evitar novos surtos de recidivas da doença, com suas seqüelas e mortes, nos propusemos a tentar identificar os fatores que dificultavam a correta adesão às orientações médicas. Daí surgiu o presente estudo:

“POR QUE OS PACIENTES NÃO SEGUEM ADEQUADAMENTE AS ORIENTAÇÕES MÉDICAS? ESTUDO DOS FATORES ENVOLVIDOS COM A MÁ-ADESÃO À PROFILAXIA SECUNDÁRIA DA FEBRE REUMÁTICA COM A PENICILINA-G-BENZATINA”.

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
FIG. 1 –Modelo teórico da auto-eficácia.....	19
FIG. 2 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da FR. Seleção da amostra.....	29
FIG. 3 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da FR. Fluxograma do processo de construção do questionário.....	31

LISTA DE TABELAS

	<i>Pág.</i>
TAB. 5.1 - <i>Análise comparativa de algumas variáveis entre os grupos dos não-aderentes e dos aderentes.....</i>	47
TAB. 5.2 - <i>Análise comparativa entre as médias de algumas variáveis com a adesão.....</i>	49
TAB. 5.3 - <i>Comparação entre o escore médio para a dor da injeção e o gênero.....</i>	49
TAB. 5.4 - <i>Escore médio para a dor da injeção em relação ao acréscimo de anestésico ao frasco da penicilina.....</i>	50
TAB. 5.5 - <i>Acréscimo de anestésico ao frasco da penicilina em relação ao gênero.....</i>	50
TAB. 5.6 - <i>Comparação entre a gravidade da cardiopatia e a adesão - Análise de 134 casos.....</i>	52
TAB. 5.7 - <i>Comparação entre a gravidade da cardiopatia e a adesão - Análise de 134 casos.....</i>	52
TAB. 5.8 - <i>Comparação entre o nível de escolaridade do paciente e do responsável com o escore médio de informação.....</i>	52
TAB. 5.9 - <i>Grau de informação sobre a febre reumática - Distribuição de frequência das respostas entre os não-aderentes e os aderentes (n=189).....</i>	55

TAB. 5.10 - <i>Índice de acerto da questão 2 entre os dois grupos.....</i>	56
	<i>Pág.</i>
TAB. 5.11 - <i>Índice de acerto da questão 2, de acordo com o gênero.....</i>	56
TAB. 5.12 - <i>Atitudes do responsável frente à recusa do paciente em receber a medicação profilática - Análise de 79 casos.....</i>	57
TAB. 5.13 - <i>Variáveis analisadas no modelo inicial, pela regressão logística.....</i>	58
TAB. 5.13 - <i>Fatores associados com a má-adesão, em 162 pacientes. Análise multivariada.....</i>	58
TAB. 9.1 - <i>Distribuição de frequência de algumas variáveis da amostra.....</i>	110
TAB. 9.2 - <i>Variáveis clínicas da amostra - Distribuição de frequência.....</i>	111

LISTA DE SIGLAS, SÍMBOLOS E ABREVIATURAS

AFR.....	Ambulatório de Febre Reumática
AFR/HC UFMG.....	Ambulatório de Febre Reumática do Hospital das Clínicas da UFMG
AIDS.....	síndrome da imunodeficiência adquirida
ANOVA.....	Análise de variância
HC UFMG.....	Hospital das Clínicas da UFMG
HIV.....	vírus da imunodeficiência adquirida
IC.....	intervalo de confiança
MULTLR.....	regressão logística múltipla
NYHA.....	<i>New York Heart Association</i>
OMS.....	Organização Mundial da Saúde
OR.....	Odds Ratio
PSF.....	Programa de Saúde da Família
SUS.....	Sistema Único de Saúde
UFMG.....	Universidade Federal de Minas Gerais
χ^2	teste Qui-quadrado

RESUMO

GRACIANO, F.F. Por que os pacientes não seguem adequadamente as orientações Médicas? Estudo dos fatores envolvidos com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática com a penicilina-G-benzatina. **Belo Horizonte: UFMG, 113f. Dissertação de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente.**

1.INTRODUÇÃO:Sabe-se que a profilaxia secundária feita de forma irregular determina um pior prognóstico da febre reumática. Poucos estudos objetivos foram realizados sobre os possíveis fatores envolvidos com a má-adesão à profilaxia secundária, através da penicilina-G-benzatina.2.OBJETIVOS: Analisar os possíveis fatores envolvidos com a má-adesão à profilaxia secundária.3.METODOLOGIA:Estudo do tipo transversal, no qual uma amostra de 189 pacientes acompanhados no Ambulatório de Febre Reumática AFR/HC UFMG) foram submetidos a entrevista, utilizando-se questionário padronizado, e análise dos cartões de controle das injeções e dos prontuários médicos de cada paciente. Foram estudadas 32 variáveis, possivelmente associadas com a má-adesão à profilaxia secundária com a penicilina-G-benzatina. Os pacientes foram considerados não-aderentes quando tiveram pelo menos dois atrasos de mais de sete dias na aplicação da penicilina, em relação às datas assinaladas no cartão de controle das injeções. As variáveis associadas à má-adesão, que apresentaram, na análise univariada, $p < 0,25$, foram testadas na análise multivariada, através da regressão logística.Os cálculos foram realizados através do programa Epi-Info. O nível de significância foi estabelecido para valores de $p < 0,05$.4.RESULTADOS: sete variáveis associadas à má-adesão na análise univariada (gênero feminino, controle da data de aplicação da penicilina, faltas às consultas, tempo de profilaxia, idade, nota para a dor da injeção, nível de informação sobre a FR)foram testadas pela análise multivariada. Destas, três mostraram-se como fatores de risco para a má-adesão: **a) o gênero feminino(OR=2,20); b) maior número de faltas às consultas(OR=2,47); c) a nota para a dor da injeção(OR=1,16)**. A associação entre má-adesão e a dor da injeção parece ser um achado inédito. Além disso, o acréscimo de anestésico ao frasco da penicilina parece reduzir a dor provocada pela injeção($p=0,007$) A variável **informação sobre a febre reumática**, mostrou-se como fator de proteção contra a má-adesão(**OR=0,74, IC=0,59-0,93**). Em média, os pacientes não-aderentes tiveram uma chance 2,14 vezes maior de desenvolver recidiva, quando comparados com os aderentes (razão de prevalência=2,14, IC=1,27-3,59). 5.CONCLUSÕES:Além do gênero e idade, as crenças, percepções e atitudes, são os principais fatores associados à má-adesão.Os fatores socioeconômicos aparentemente tiveram menor importância, na amostra analisada. As recidivas e hospitalizações, mais frequentes entre os não-aderentes, provavelmente são conseqüências da profilaxia irregular.

Palavras-chave: Febre reumática. Penicilina G benzatina/uso terapêutico Recidiva/prevenção & controle. Adesão. Fatores associados. Dor/prevenção & controle. Mulheres. Informação. Adolescente.

Abstract

GRACIANO, F.F. Por que os pacientes não seguem adequadamente as orientações médicas? Estudo dos fatores envolvidos com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática com a penicilina-G-benzatina. **Belo Horizonte: UFMG, 113f. Dissertação de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente.**

INTRODUCTION: The irregular secondary prophylaxis can determine a worst prognosis of the rheumatic fever. There are few objective studies that have been dedicated to establish the secondary prophylaxis possible risk factors. **OBJECTIVES:** To analyze possible factors involved with poor compliance to secondary prophylaxis of rheumatic fever. **SETTING:** *Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil.* **STUDY DESIGN:** Cross-sectional. **PATIENTS:** A total of 189 patients followed-up in a rheumatic fever outpatient clinic answered a standardized questionnaire, and their injection control cards and medical charts were analyzed. Their age ranged between 8 and 27 years (mean±SD=16.8±4 years). **MAIN OUTCOMES:** Thirty-two variables likely associated with poor compliance to secondary prophylaxis with penicillin G benzathine were studied. Patients were considered as non-compliant when they delayed the penicillin injection beyond seven days the date scheduled in the card, at least twice. The variables associated with poor compliance with $p < 0.25$ in the univariate analysis were tested in multivariate analysis, by means of logistic regression. **RESULTS:** Three variables were found to be risk factors for poor compliance: a) female gender (OR=2.20); b) greater number of missed visits (OR=2.47); c) higher injection pain score (OR=1.16). The association between poor compliance and injection pain was a novel finding. It was also found that the addition of an anesthetic drug to the penicillin flask lowered the injection pain score ($p=0.007$). The variable “information on rheumatic fever” was shown as a protective factor against poor compliance (OR=0.74, CI=0.59-0.93). In average, the non-compliant patients had a 2.14-fold greater chance of relapse than the compliant ones (prevalence ratio =2.14, CI=1.27-3.59). **CONCLUSIONS:** In addition to the female gender, the beliefs, perceptions and attitudes are the main factors associated with poor compliance. The relapses and hospitalizations, more frequent between the non-compliant, probably should be consequences of the irregular prophylaxis.

SUMÁRIO

	Pág.
1 INTRODUÇÃO	1
2 HIPÓTESES E OBJETIVOS	6
2.1 HIPÓTESES.....	6
2.2 OBJETIVOS.....	7
3 MARCO TEÓRICO	8
3.1 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	8
4 MÉTODO E CASUÍSTICA	24
4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	24
4.2 LOCAL DE ESTUDO.....	24
4.3 UNIVERSO DE ESTUDO E SELEÇÃO DA AMOSTRA.....	26
4.3.1 critérios de inclusão.....	27
4.3.2 critérios de exclusão.....	28
4.4 COLETA DE DADOS.....	29
4.4.1 O processo de construção do questionário.....	30
4.5 VARIÁVEIS ESTUDADAS-ESTRUTURAÇÃO E ANÁLISE.....	32
4.5.1 variáveis relacionadas ao paciente.....	33
4.5.2 variáveis relacionadas ao cuidador.....	34
4.5.3 variáveis relacionadas à doença.....	37

4.5.4 variáveis relacionadas ao esquema terapêutico.....	37
4.5.5 variáveis relacionadas ao sistema de atenção à saúde.....	38
4.6 FUNDAMENTAÇÃO DO CONCEITO DE ADESÃO.....	38
4.7 METODOLOGIA ESTATÍSTICA.....	40
4.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	41
5 RESULTADOS	43
5.1 ANÁLISE UNIVARIADA.....	43
5.2 ANÁLISE MULTIVARIADA.....	57
6 DISCUSSÃO	60
6.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS–CONTROLE DE VÍCIOS.....	60
6.2 DISCUSSÃO DOS FATORES DE RISCO PARA MÁ-ADESÃO.....	62
6.2.1 Variáveis que demonstraram significância estatística	
6.2.1.1 <i>Gênero feminino</i>	63
6.2.1.2 <i>Faltas às consultas</i>	66
6.2.1.3 <i>Nota para a dor da injeção</i>	67
6.2.1.4 <i>Recidivas</i>	69
6.2.1.5 <i>Hospitalizações</i>	72
6.2.1.6 <i>Nível de informação sobre a febre reumática</i>	73
6.2.1.7 <i>Condescendência do cuidador</i>	77
6.2.2 Variáveis que não demonstraram significância estatística.....	78
6.2.2.1 <i>Idade</i>	78
6.2.2.2 <i>Grau de autonomia do paciente</i>	80
6.2.2.3 <i>Visitas do PSF</i>	81

6.2.2.4 <i>Gravidade da doença como percebida pelo paciente/ cuidador</i>	83
6.2.2.5 <i>Gravidade da doença como definida pelo médico</i>	84
6.2.2.6 <i>Duração da profilaxia</i>	85
6.2.2.7 <i>Intervalo entre as aplicações da injeção</i>	85
6.2.2.8 <i>Reações adversas à medicação</i>	86
6.2.2.9 <i>Aspectos socioeconômicos e culturais</i>	87
7 CONCLUSÕES E PROPOSTAS	90
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	94
9 ANEXOS	102
ANEXO A – QUESTIONÁRIO PADRONIZADO.....	102
ANEXO B – FOLHA DE ROSTO PARA QUESTIONÁRIO VIA CORREIO.....	106
ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PACIENTE AUTÔNOMO.....	107
ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PACIENTE INFANTIL.....	108
ANEXO E – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....	109
ANEXO F – TABELA 9.1 – <i>Distribuição de frequência de algumas variáveis da amostra</i>	110
ANEXO G – TABELA 9.2 – <i>Distribuição de frequência de algumas variáveis clínicas</i>	111
ANEXO H – CARTÃO DE CONTROLE DE APLICAÇÃO DAS INJEÇÕES (páginas externas).....	112
ANEXO I – CARTÃO DE CONTROLE DE APLICAÇÃO DAS INJEÇÕES (páginas internas).....	113

1 INTRODUÇÃO

Pacientes são considerados aderentes quando seguem as orientações que seus profissionais de saúde recomendam. A não-adesão pode trazer como conseqüências individuais o sofrimento e a morte. Do ponto de vista socioeconômico, a não-adesão representa desperdício de recursos e perda de produtividade.

DiMatteo (2004), estudando 569 artigos sobre adesão a diferentes recomendações médicas, através da técnica de meta-análise, encontrou uma taxa média de má-adesão de 24,8%. Com base neste número e, sabendo-se que acima de 759 milhões de consultas foram realizadas no ano 2000 nos Estados Unidos, o autor deduz que cerca de 188,3 milhões de consultas resultaram em pacientes não seguindo as orientações que lhe foram dadas. Os números sugerem que algo deve estar errado com um caro sistema de saúde, no qual um dos produtos primários, a orientação médica, freqüentemente permanece inutilizada.

Em relação à febre reumática, sabe-se que indivíduos que apresentam um episódio agudo estão propensos a desenvolver ataques recorrentes (recidivas), caso experimentem orofaringites pelos *streptococcus β -hemolíticos* do grupo A. Além da morbidade das próprias manifestações, tais como artrite e coréia, isso representa um risco aumentado para o desenvolvimento ou exacerbação da cardiopatia reumática.

A eficácia e a segurança da antibioticoterapia na prevenção das recidivas de febre reumática é conhecida há mais de 50 anos (STOLLERMAN & RUSOFF,1952).Tal modalidade

terapêutica é uma prática recomendada por todas as autoridades mundiais da saúde (STOLLERMAN, 2002), e possibilitou uma drástica queda da morbimortalidade decorrente da afecção. Lue, Tseng & Lin (1983), em Taiwan, encontraram uma taxa de mortalidade de 3,1% entre aqueles pacientes com profilaxia adequada, comparada com a taxa de 28,7%, dentre aqueles *sem* profilaxia. Este estudo refere-se ao período de 1961 a 1975. Em outro estudo de Lue, Chen e Wei (1976), também em Taiwan, durante um período de follow-up de 4,4 anos, a taxa de recorrência da febre reumática, quando a profilaxia foi interrompida, atingiu 37,5% dos pacientes, enquanto naqueles mantidos com uso adequado da penicilina a recorrência foi de 5,9% ($p < 0,001$).

Um projeto da Organização Mundial da Saúde (OMS), no período de 1972 a 1979 e envolvendo quase 3000 pacientes com febre reumática em sete centros de diversos países em desenvolvimento (STRASSER *et al.* 1981) demonstra claramente que a proporção de indivíduos que tiveram um ou mais surtos de febre reumática foi 10 vezes maior naqueles com o mais baixo nível de profilaxia, quando comparado com aqueles recebendo profilaxia regularmente. Os autores desse estudo afirmam que se o controle da doença fosse efetivamente realizado como propõe o projeto, com a profilaxia secundária como o foco principal do mesmo, resultaria em enorme impacto econômico. Calculam que seriam economizados cerca de 30.000 dias de hospitalização, para falar apenas em termos mais objetivamente quantificáveis. Obviamente a redução do número de casos crônicos, de incapacidades, de invalidez e de morte precoces seriam proporcionalmente elevados.

Em relação à segurança da penicilina, os dados da OMS (WHO CARDIOVASCULAR DISEASES UNIT & principal investigators, 1992) provenientes de 16 países da Ásia, África,

Oriente Médio, Pacífico Sul e Américas, e nos quais a penicilina-G-benzatina foi prescrita para 95,7% dos pacientes, mostram que as reações adversas foram relatadas por 36 pacientes (oito eventos para cada 10.000 injeções administradas durante o programa), incluindo 11 casos de severa anafilaxia (dois para cada 10.000 injeções), dos quais quatro morreram (ou 0,8 casos fatais em 10.000 injeções).

No Brasil e em outros países em desenvolvimento a febre reumática persiste como a moléstia cardiovascular mais comum na infância e adultos jovens. Segundo a estimativa de Carapetis et al.(2005) haviam 15 a 20 milhões de pessoas portadoras de cardiopatia reumática em todo o mundo (prevalência de 2,5 a 3,2 casos:1000). Em Belo Horizonte, investigações realizadas no Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFMG em 1995, demonstraram a prevalência de 3,6 casos de febre reumática para cada 1000 escolares da rede pública (MEIRA *et al.*, 1995). Apesar da subnotificação, em 1998 a febre reumática foi responsável por 20.600 internações na rede conveniada, com índice de mortalidade cirúrgica de 94:1000 (MOTA, 2004).

A partir de 1978, ainda durante o período de Residência Médica em Pediatria, iniciamos nosso trabalho no ambulatório de Cardiologia Pediátrica e nos setores de internação do Hospital das Clínicas, desempenhando atividades médico-assistenciais junto às crianças e adolescentes com suspeita ou portadores de cardiopatias. Desde então vimos assistindo pacientes com febre reumática. Nestes quase 30 anos de convivência com centenas de reumáticos temos observados inúmeros casos de falha na profilaxia secundária, cujas conseqüências foram muitas vezes a piora do estado clínico ou mesmo a morte do paciente. Foi para nós sempre motivo de muito desalento e de sentimento de impotência, verificar que

várias crianças e adolescentes evoluíram mal porque deixaram de utilizar adequadamente uma modalidade terapêutica que sabíamos altamente eficaz.

De maneira empírica, não sistematizada, vimos ao longo dos anos levantando hipóteses (e, em função das mesmas, adotando condutas que nos pareciam propícias a uma melhor adesão) para explicar os motivos que têm levado alguns pacientes a não seguirem corretamente as orientações médicas voltadas para a profilaxia dos ataques secundários da febre reumática.

As pesquisas efetuadas em diversos países também têm fornecido respostas apenas parciais a esta questão.

A maioria dos estudos publicados aborda a adequação e eficácia dos diversos esquemas de profilaxia secundária na febre reumática, porém pouco tem sido investigado sobre os possíveis fatores associados com a adesão a tais esquemas.

Percebe-se pelos trabalhos até então publicados, que a má-adesão tem origem multifatorial, e varia enormemente em função de aspectos metodológicos, tais como os critérios que definem má-adesão, dentre os quais é possível perceber uma extrema heterogeneidade, não só na forma de conceituar adesão, mas também na forma de mensurá-la. Os resultados dos estudos variam ainda com os regimes profiláticos vigentes, aspectos geográficos, econômicos, médicos, étnicos, culturais, religiosos, psicossociais, dentre outros.

Cientes da complexidade dos fatores intervenientes envolvidos, nos propusemos a traçar um perfil da adesão à profilaxia secundária, abordando num primeiro momento as variáveis que

pudessem se prestar a uma análise quantitativa.. Dentre os fatores apontados na literatura e, a partir de nossa observação na prática clínica, nos interessou particularmente o estudo da atribuição da gravidade da doença, a influência da idade, do gênero e do número de faltas às consultas, na adequação da profilaxia secundária. A associação entre má-adesão e o grau de informação que o paciente e/ou seu cuidador possuem em relação à febre reumática e a influência da dor provocada pela injeção, especialmente, têm sido pouco estudados em outros trabalhos.

2 HIPÓTESES /OBJETIVOS

2.1 HIPÓTESES

Nossa hipótese é que os seguintes fatores estão associados com a adesão à profilaxia secundária com a penicilina-G-benzatina:

a) Fatores relacionados ao paciente

- gênero;
- faltas às consultas de retorno;
- a intensidade da dor relatada pelo paciente;
- a qualidade das informações sobre a doença e sua profilaxia;
- idade;
- vir desacompanhado ou não às consultas e aos locais de aplicação das injeções;
- pessoa responsável pelo controle das datas de aplicação das injeções;
- se coabita ou não com os pais;
- percepção da gravidade da doença;
- escolaridade;
- expectativa quanto à data de interrupção da profilaxia.

b) Fatores relacionados ao cuidador

- escolaridade;
- atitude frente à recusa do paciente em receber a medicação profilática;
- a qualidade das informações sobre a doença e sua profilaxia;

- a percepção da gravidade da doença.

c) Fatores relacionados à doença

- presença ou não de cardiopatia;
- gravidade da doença como definida pelo médico assistente;
- frequência de recidivas e de hospitalizações.

d) Fatores relacionados ao esquema profilático

- duração da profilaxia;
- dificuldade de acesso à medicação;
- intervalo entre as aplicações das injeções;
- reações adversas à medicação.

e) Fatores relacionados ao sistema de atenção à saúde

- atuação do Programa de Saúde da Família (PSF).

2.2 OBJETIVOS

Investigar os possíveis fatores associados com a má-adesão do paciente portador de febre reumática à profilaxia secundária com a penicilina-G-benzatina:

- a) Fatores relacionados ao paciente;**
- b) Fatores relacionados ao cuidador;**
- c) Fatores relacionados à doença;**
- d) Fatores relacionados ao esquema profilático;**
- e) Fatores relacionados ao sistema de atenção à saúde.**

3 MARCO TEÓRICO

3.1 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Porque o termo obediência (em Inglês, *compliance*) implica uma tendência a render-se ou capitular-se frente a outra pessoa, especialmente de uma maneira subserviente, o termo adesão (fidelidade, consentimento, colaboração) é preferido e utilizado no artigo de Dajani, (1996), sendo a terminologia que utilizaremos neste estudo.

A preocupação com a adesão do paciente é antiga e Hipócrates já afirmava: “o médico deve manter-se consciente do fato de que os pacientes freqüentemente mentem quando afirmam que tomaram determinados medicamentos”(450?-377? a.C. apud RAKEL, 1997, cap.16, p.243). Muitos trabalhos científicos sugerem que 50% é um dado de adesão representativo para várias classes de tratamento a longo prazo (DAJANI, 1996).

DiMatteo (2004) estudou 569 trabalhos científicos através de meta-análise, no período de 1948 a 1998, encontrando uma variação na taxa de adesão, nesses 50 anos, de 4,6% a 100%, com uma mediana de 76% e uma média global de 75,2% para os diversos regimes (entre tratamentos farmacológicos e outras orientações médicas), referente aos 50 anos. Ainda segundo este mesmo autor, houve um significativo aumento da taxa, no período de 1980 a 1998, com uma taxa média de 76,3% ($p < 0,001$).

A medida da adesão pode ser feita através de métodos objetivos ou subjetivos (LITT & CUSKEY, 1980): análise de líquidos corporais, contagem de comprimidos ou de ampolas, auto-relato (entrevista, questionários), êxito do tratamento, estimativa subjetiva da adesão (pelos profissionais de saúde).

Estudos utilizando medidas subjetivas são mais numerosos e demonstram taxas de adesão menores em relação àqueles que utilizam métodos objetivos. A validade de um teste para mensurar adesão aumenta quando se utiliza mais de um método, no entanto DiMatteo (2004) relata em seu artigo que apenas 9,8% dos estudos teriam utilizado mais de um método para medir adesão.

É razoável supor que médicos experientes fossem capazes de detectar se seus pacientes são aderentes ao tratamento. Todavia o estudo de Charney, em 1967 (apud LITT & CUSKEY, 1980, p.7) entre pediatras na clínica particular considerou que as previsões desses médicos em relação à obediência não foram melhores que as que ocorreram somente pelo acaso. A mensuração da adesão, através do auto-relato, apesar de uma medida subjetiva, parece ser mais confiável que a estimativa feita apenas pelo profissional de saúde.

O estudo de Haynes e Sackett (1976 apud LITT & CUSKEY, 1980, p.6) demonstrou que os únicos pacientes que responderam favoravelmente às estratégias de intervenção destinadas a melhorar a obediência foram aqueles que, por si mesmos, tinham inicialmente admitido a má-adesão. Isto pode significar que os pacientes que admitem serem maus aderentes seriam mais propensos a mudanças de atitude que aqueles que negam.

Dados da OMS (STRASSER *et al.*, 1981), em um projeto de vigilância sanitária da febre reumática, abrangendo diversos países, classifica a população em estudo (cerca de 3000 casos) em quatro grupos, de acordo com o nível de profilaxia recebida. Indivíduos que receberam 12 ou mais injeções de penicilina, isto é, aqueles aos quais foram aplicadas ao menos uma injeção por mês, foram considerados em profilaxia plena durante aquele ano. Pacientes que receberam 10-11 injeções/ano foram considerados em profilaxia regular, seis a nove injeções por ano foram classificados como irregulares e, cinco ou menos injeções foram considerados como profilaxia ocasional. Em cada caso a unidade de tempo é o ano de observação, ou seja, o período de aproximadamente 12 meses precedentes à consulta de retorno. A profilaxia com a penicilina foi utilizada 10 ou mais vezes ao ano em 38,3% de todos os pacientes ao início do projeto (por volta de 1972); esta proporção aumentou consistentemente até o final do quinto ano de follow-up, com 56,5 da amostra utilizando 12 injeções ao ano, o que demonstra uma tendência para a regularidade da profilaxia, pelo menos naqueles indivíduos registrados. No entanto o número de fichas de retorno que haviam sido enviadas à OMS pelos países participantes foi aproximadamente a metade daquele esperado, com base no número de registros iniciais. Desta forma, é provável que os pacientes cujas fichas de retorno não estavam disponíveis também estivessem sob profilaxia irregular.

Lue, Wu & Wang (1994), em estudo realizado em Taiwan e com o objetivo de comparar a eficácia clínica de dois esquemas de profilaxia secundária com a penicilina-G-benzatina classifica os pacientes em três categorias quanto à adesão ao programa de controle a longo prazo da febre reumática: aderentes ('stay-in complete'), se permaneceram sob adequado controle clínico hospitalar e tomaram todas as injeções prescritas ou deixaram de receber

apenas uma, durante um ano; não-aderentes ('stay-in, partial'), se deixaram de aplicar duas ou três injeções ao ano e, finalmente, 'drop-out'(abandono), para aqueles que deixaram de usar quatro ou mais injeções ao ano. O número de ampolas de penicilina prescritas foi igual ao número de meses durante o período de follow-up e o número de frascos efetivamente aplicados foi checado e confirmado em cada retorno (geralmente as injeções eram feitas na própria clínica). A medida de adesão foi o número de aplicações realizadas, *versus* o número de ampolas de penicilina prescritas. Os autores constataram 66,9% de adesão completa ao esquema de profilaxia a cada 21 dias (stay-in complete) e 9,7% de abandono do programa. A prevalência da adesão foi comparável nos dois esquemas, de 3/3 ou de 4/4 semanas, indicando que o custo das injeções adicionais, no caso do esquema de 3/3 semanas, além dos gastos com transporte, bem como a dor da injeção, não interferiram com a regularidade da profilaxia secundária, quando comparados com o esquema de 4/4 semanas.

Uma conclusão relevante deste estudo foi constatar a relação entre a má-adesão e a maior incidência de recorrência da febre reumática. As recidivas ocorreram em somente 5,9% dos 51 casos que mantiveram uma profilaxia regular, enquanto entre os 32 pacientes que haviam abandonado a profilaxia secundária 12 casos (37,5%) apresentaram novos surtos da doença ($p < 0,001$).

Nove recorrências da febre reumática ocorreram em oito pacientes no esquema de profilaxia a cada três semanas, e 16 recorrências entre aqueles no esquema a cada quatro semanas. Como o nível de adesão era semelhante nos dois esquemas de profilaxia, esses achados são, ao menos em parte, relacionados aos níveis séricos da penicilina: os pacientes sob o regime

de 21/21 mostraram níveis séricos protetores em 56% das amostras obtidas no 21º dia após a injeção, enquanto no esquema de 28/28 dias, somente 33% das amostras continham níveis mensuráveis (e, possivelmente eficazes na profilaxia) no 28º dia ($p < 0,01$).

Estudo anterior dos mesmos autores em Taiwan (LUE, CHEN & WEI, 1976), mostrou que: a grande distância entre a moradia do paciente e o local de aplicação das injeções, a aparente recuperação da doença, alergia à penicilina, medo dos efeitos adversos da penicilina por parte dos profissionais de saúde, a dor da injeção e o período de provas escolares, foram os motivos mais freqüentemente alegados pelos pacientes e/ou seus cuidadores para justificar a irregularidade da profilaxia secundária. As razões alegadas foram relatadas durante entrevistas efetuadas com 112 pacientes e seus pais. Apenas quatro pacientes atribuíram a irregularidade da profilaxia ao esquecimento.

Ainda nesse estudo, é interessante destacar que, mesmo não tendo sido demonstrada significância estatística, evidenciou-se uma tendência à profilaxia mais regular quando a família julgou o caso como sendo de maior gravidade.

Cornejo et al (1982), no Chile, caracteriza como profilaxia insatisfatória aquele caso em que o paciente apresenta 8 dias ou mais de atraso nas datas de aplicação de pelo menos uma das injeções de penicilina, durante 1 ano. Por este critério, esses autores encontraram uma taxa de má-adesão geral de 51,2%. Na faixa etária de 15 a 18 anos esta taxa aumenta para 65%. Além da idade, este estudo levanta outros possíveis fatores associados à má-adesão: o tempo de controle no programa e o grau de acometimento cardíaco. A metodologia estatística utilizada neste estudo não foi explicitada.

No estudo de Walker et al. (1987), na África do Sul, a adesão foi definida tanto em termos de regularidade da profilaxia secundária, quanto da assiduidade às consultas agendadas. Foi considerada ‘boa’ se todas as injeções e consultas estavam em dia, ‘regular’ se faltou uma injeção ou consulta durante 6 meses, e ‘ruim’ se faltaram duas ou mais injeções ou consultas. Nestes termos, entre os pacientes irregulares haviam mais mestiços que negros ($p=0,02$), com mais de 12 anos de idade ($p=0,0007$) e viviam mais longe, entre 10 e 99Km da clínica ($p=0,01$). A severidade da doença cardíaca parece não ter tido relação com a regularidade do controle, todavia os pacientes submetidos a cirurgia cardíaca foram mais aderentes ao programa ($p=0,007$).

Em estudo retrospectivo com 550 casos de febre reumática na Índia, Ravisha et al. (2003), encontraram uma taxa de 42.18% de profilaxia regular, no período de 1971 a 2001; na segunda metade do estudo, de 1986 a 2001, o nível de adesão aumentou para 64%. Não foram explicitados os critérios para conceituar regularidade da profilaxia secundária. Os autores especulam que a pequena taxa de pacientes sob profilaxia regular possa ser devida à baixa conscientização para a saúde entre os habitantes da Índia, bem como ao baixo nível de escolaridade e também às grandes distâncias entre as residências dos pacientes e os centros terciários de saúde.

Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a), analisando casos sob profilaxia secundária **por via oral**, relacionam os seguintes fatores médico-sociais à má-adesão: 1.sexu feminino; 2.adolescência; 3.prole numerosa; 4.ausência de hospitalização no episódio agudo;

5.atividade física sem restrições médicas; 6.comparecimento desacompanhado ao ambulatório. Os autores demonstram ainda que a probabilidade de má-adesão aumenta com o número de fatores de risco envolvidos em cada caso, de tal forma que, quando quatro ou mais fatores de risco estão presentes a probabilidade de má-adesão é de 90%. A variável “desorganização familiar” não mostrou associação com a má-adesão.

Os autores desse estudo esperavam encontrar uma associação positiva entre adesão e as variáveis “etnocentrismo”, “expectativa de futuro” e “visão positiva do mundo”, o que não foi demonstrado após a análise. Refletem que é possível que os indicadores das variáveis sociológicas estudadas não tenham sido suficientemente precisos para conclusões seguras e que seria necessário que futuros estudos enfatizassem o uso de critérios comportamentais passíveis de uma análise quantitativa, no lugar de informações.

Quando se comparam as variáveis “adesão” e “falta às consultas regulares” outro relato de Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969b), analisando a profilaxia por via oral, demonstra que, dos 70 pacientes que não faltaram às consultas ou faltaram apenas uma vez, 21,4% eram não-aderentes, enquanto 57.6% dos 33 pacientes que faltaram a duas ou mais consultas adotavam uma profilaxia irregular ($p=0,0006$). Por se tratar de estudo sobre a profilaxia por via oral, foram considerados como não-aderentes os pacientes nos quais 25% ou menos de todas as amostras urinárias foram positivas para penicilina. Mesmo se tratando de um trabalho no qual a adesão é mensurada de forma objetiva os autores reconhecem que a taxa de 36% de não-aderentes pode ser uma subestimativa do valor real, *uma vez que os pacientes faltosos ao controle não foram incluídos na análise urinária de dosagem de penicilina.*

McDonald, Hagberg & Grossman (1963) estudaram os fatores sociais possivelmente relacionados com a aderência ao programa de seguimento de pacientes com febre reumática no La Rabida, um centro de tratamento especializado para doenças reumáticas, em Chicago. Os dados de prontuários médicos de 123 crianças serviram de base para a análise. Os pacientes foram alocados em três grupos, de acordo com o nível de participação no programa de follow-up.

As variáveis intervenientes que mostraram associação significativa com a participação foram: (a) presença de doença na família e, (b) qualidade das relações interpessoais dentro da família. Os autores hipotetizam que esses achados são compatíveis com a proposição de que famílias que apresentam sérios problemas na relação interpessoal parecem menos propensas a se identificar construtivamente com a instituição e seu corpo clínico, dificultando portanto, o grau de participação no programa de seguimento. As variáveis “tempo de hospitalização”, “presença ou não de cardiopatia” e “grau de cardiopatia” não mostraram associação com a adesão ao programa de follow-up.

Um dos artigos mais recentes abordando a profilaxia, o estudo de Robertson, Vominki & Mayosi (2005), realizado na África do Sul, mostra-se inconclusivo quando, baseando em uma série de apenas oito casos de febre reumática, conclui que sete destes casos adotavam uma profilaxia regular. Os próprios autores concluem que, apesar da aderência “ter sido alta”, o grau de informação/ conhecimento sobre a febre reumática era quase inexistente.

Em estudo brasileiro desenvolvido no Estado do Acre por Borges et al.(2005), descrevendo as manifestações clínicas e características demográficas de 99 pacientes com febre

reumática, os autores referem uma adesão à profilaxia antibiótica de apenas 38,4%. Também nesse trabalho faltam dados sobre os critérios para definição de profilaxia regular, bem como sobre os tipos e doses dos esquemas profiláticos analisados. Não foi objetivo do estudo analisar os fatores de risco para a má-adesão, no entanto os autores especulam que a falta de campanhas de esclarecimento, o baixo nível de instrução familiar e o nível socioeconômico da população estudada possam ter contribuído para o baixo índice de profilaxia adequada. Um resultado interessante desse estudo foi a elevada taxa de recidiva, ocorrendo em 65,7% dos casos, o que provavelmente estava associado com a baixa adesão.

A variável “nível de informação sobre a febre reumática e seu tratamento”, que é uma de nossas hipóteses neste trabalho, foi estudada também por Kennel *et al.* (1969) em Cleveland, Estados Unidos. As mães dos pacientes, cujos níveis de escolaridade eram consideravelmente elevados para a população da região que era servida pelo hospital universitário, constituiu a fonte das informações do estudo. Com base nas entrevistas com 60 mães e nos prontuários de pacientes portadores de febre reumática (70% de negros e 90% deles com 12 anos ou menos de idade) os autores demonstraram que as crenças e/ou convicções de 78% das mães a respeito da febre reumática eram inconsistentes; as idéias expressadas por 38% delas beiravam ao bizarro. Saliente-se que o estudo não propunha estabelecer nenhuma relação entre nível de informação e adesão.

A relação entre nível de informação sobre a medicação em uso e a adesão aos mesmos foi analisada por McKercher & Rucker (1977), estudando 60 pacientes ambulatoriais, com faixa etária média de 60 anos. Ao contrário das expectativas, o conhecimento dos pacientes em relação à sua medicação mostrou associação negativa com a adesão. Os autores recomendam

cautela na interpretação destes resultados, uma vez que a população era de idosos e com menor nível de escolaridade; salientam que é possível que populações mais jovens e mais educadas não demonstrem os mesmos resultados.

Ainda em relação à variável nível de informação/conhecimento, Weiss *et al.* (2003) estudaram sua relação com a adesão ao tratamento antiretroviral em 997 pacientes HIV-positivos e concluíram que uma melhor compreensão sobre o HIV (vírus da imunodeficiência adquirida) e seu tratamento está associada com uma melhor adesão (com base nos dados de um questionário de auto-respostas). A variável “informação sobre HIV e seu tratamento” foi mensurada através de cinco questões do tipo falso/verdadeiro. Na análise multivariada, quando comparadas com as pessoas que acertaram quatro ou cinco questões, aquelas com menos respostas corretas foram mais prováveis de relatar má-adesão (OR=1,72 para 2-3 respostas corretas, $p<0,01$; OR=2,92 para 0-1 resposta correta, $p<0,05$). Os autores fazem uma observação pertinente, ao destacar que baixos níveis de conhecimento não devem ser utilizados para limitar o acesso à medicação antiretroviral, uma vez que na sua amostra, 43% daqueles com 0-1 resposta correta relataram perfeita adesão. Os autores salientam que, apesar da demonstrada associação, não concluem que a informação seja o único, ou mesmo o mais importante fator relacionado com a adesão.

No modelo teórico proposto por Kasl & Cobb (1966) a probabilidade de que um indivíduo adote um comportamento voltado para a prevenção ou para o enfrentamento de uma doença é função de duas variáveis: (a) o grau de ameaça de um evento à integridade do indivíduo, da forma como ele a percebe, e (b) a atração exercida por uma conduta médica, no sentido de

ser mais eficiente, mais cômoda e menos sujeita a riscos, também sob o olhar do paciente (ou do cuidador, no caso da criança).

Este modelo está de acordo com os resultados verificados na pesquisa de Becker, Drachman & Kirscht(1972), cujo objetivo foi o de desenvolver e testar empiricamente um modelo comportamental para prever aderência a regimes terapêuticos pediátricos; esse estudo demonstra que mães que seguiram adequadamente as orientações médicas eram relativamente mais preocupadas com relação à saúde do filho, mostrando uma tendência a perceber a doença como uma ameaça substancial ao mesmo. Essas mães, todavia demonstravam confiança na habilidade dos médicos e no efeito da medicação em reduzir tal ameaça.

Em 1977, Albert Bandura propôs a teoria da auto-eficácia, segundo a qual as expectativas de eficácia pessoal é que determinam o tipo de comportamento, o grau de esforço que será despendido na realização de uma atividade ou objetivo proposto, e por quanto tempo esse se sustentará, em face de obstáculos e situações adversas. As expectativas de eficácia pessoal derivariam de 4 fontes principais de informação: (a) experiências pessoais pregressas, (b) observação das experiências externas, vivenciadas por outras pessoas, (c) persuasão verbal e (e) vivência de estados fisiológicos diversos, suscitados pelo obstáculo ou situação adversa(as pessoas se baseiam em suas manifestações fisiológicas de ansiedade - taquicardia, palpitações, extremidades frias, etc - no julgamento de sua vulnerabilidade às situações de stress. Reações de medo geram novos temores, os quais, por sua vez, enfraquecem por antecipação a capacidade do indivíduo de enfrentamento das situações reais).

A interação desses fatores, com magnitude e força diversas, acionariam mecanismos cognitivos, determinando a formação do senso de auto-eficácia e assim, promovem as mudanças no comportamento que se fazem necessárias ao enfrentamento das situações do dia-a-dia. Em conjunto com habilidades apropriadas e incentivos adequados, a expectativa de eficácia seria o determinante mais poderoso da conduta das pessoas, de quanto esforço será dispendido e por quanto tempo será mantido.

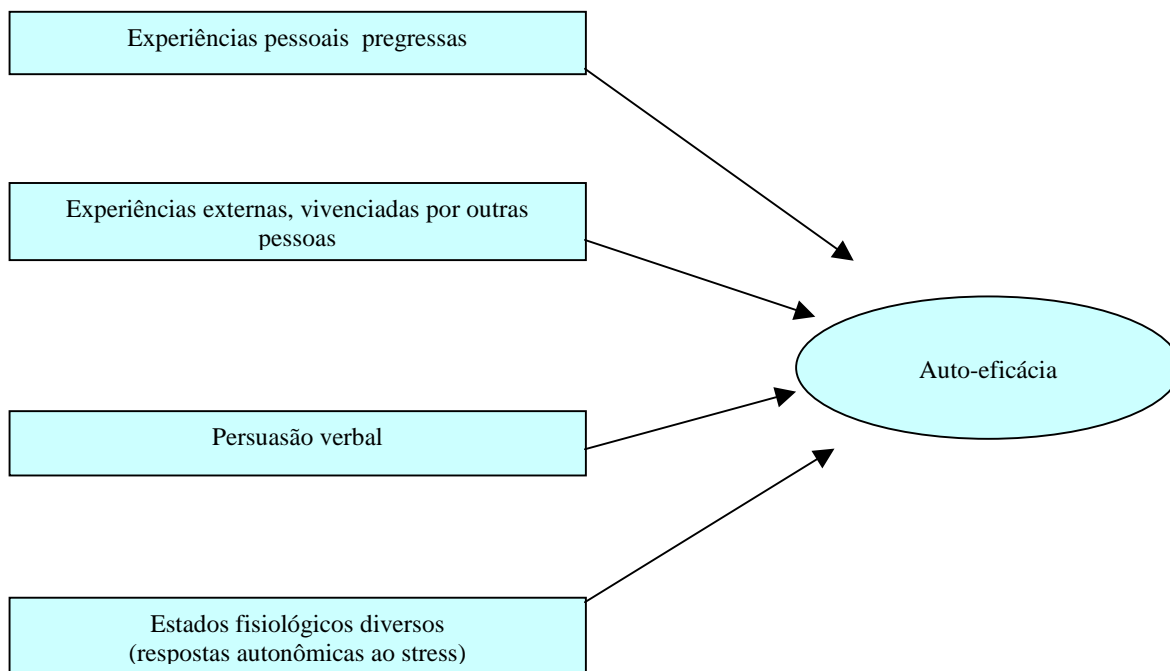


FIGURA 1 - Modelo teórico da auto-eficácia

Para testar sua teoria Bandura desenvolveu um experimento com adultos portadores de fobia a cobras. Pacientes foram submetidos a equivalentes períodos de participação em atividades com ofídios, quer seja com o auxílio de um terapeuta, quer seja sem assistência. Os indivíduos do grupo controle participaram do experimento sem receber qualquer tipo de intervenção terapêutica. Os resultados obtidos no estudo demonstraram que repetidas

atuações pessoais, bem como as observações de tarefas bem sucedidas por outros indivíduos aumentaram significativamente o nível e a força da auto-eficácia, que por outro lado foi acompanhada de similar incremento na performance.

Vários estudos têm sido realizados sob a inspiração desta teoria cognitivo-social, passando por atividades esportivas, educacionais, até a análise de adesão a tratamentos médicos. Nessa linha, Bandura (1995) define a expectativa de auto-eficácia para tomar medicamentos conforme a prescrição médica, como a convicção na capacidade pessoal de vencer as situações adversas ao seguimento regular da prescrição e realizar com sucesso tal comportamento. O autor ressalta que, no contexto saúde /doença, também os fatores sociais atuam em conjunto com os fatores do indivíduo na determinação dos efeitos.

Em um estudo transversal, realizado no Rio Grande do Sul, Leite *et al* (2002) desenvolveram uma escala de auto-eficácia e aplicaram-na a pacientes com AIDS(síndrome da imunodeficiência adquirida), para avaliar possível correlação com o grau de adesão à terapia anti-retroviral. O escore médio de expectativa de auto-eficácia foi -0,33 para os indivíduos não-aderentes e 0,25 para os aderentes ao tratamento anti-retroviral. O teste *t* de Student, não assumindo igualdade de variância, foi significativo ($t = -2,09$, $gl = 29,23$, $p = 0,045$), ***sugerindo que, em média, indivíduos não-aderentes têm menor expectativa de auto-eficácia que os aderentes.*** Além disso, a chance de estar aderindo ao tratamento foi duas vezes maior quando o escore de auto-eficácia era maior em uma unidade (*Odds ratio*=2,07 , IC95%=1,002 a 4,26). Como se trata de um estudo transversal, a ausência de temporalidade impede que se possa falar em uma relação de causa e efeito.

Outro aspecto pouco explorado refere-se a **satisfação com os cuidados médicos**, como possível variável envolvida na adesão à profilaxia secundária. Litt & Cuskey (1984), desenvolveram uma escala cujo objetivo era avaliar o grau de satisfação do paciente adolescente com os cuidados médicos. Os autores basearam suas suposições em estudos envolvendo adultos, os quais evidenciaram que a satisfação do paciente com o médico, o tipo de médico e a percepção do paciente quanto ao comportamento, ao calor humano e à camaradagem do profissional de saúde são fatores associados à cooperação do paciente. A escala em questão mostrou haver uma alta correlação entre satisfação do adolescente e o índice de comparecimento às consultas previamente agendadas. O estudo sugere ainda que os adolescentes que estavam satisfeitos com o cuidado à sua saúde eram aqueles que não esperavam muito tempo antes das consultas e que percebiam o médico como competente e como uma pessoa disponível para fornecer explicações sobre sua doença e os testes laboratoriais pertinentes.

Da mesma forma, como bem salienta o texto de Evans & Haynes (1997), os pacientes são mais propensos a seguir o tratamento se suas expectativas forem atendidas pela consulta e se estiverem satisfeitos com seu tratamento, por outro lado os pacientes que não comparecem às consultas de acompanhamento provavelmente também não seguem o tratamento proposto. Entre as várias estratégias visando aumentar a adesão aos tratamentos médicos pressupõe-se que aquelas medidas que propiciem maior proximidade e envolvimento dos profissionais de saúde com o paciente podem trazer bons resultados. A Medicina de Família, ao estabelecer vínculos e a criação de laços de compromisso e de co-responsabilidade entre os profissionais

de saúde e a população é uma atividade nesta direção. No Brasil, o Programa de Saúde da Família (PSF) estabelece como suas atribuições, dentre outras:

- a) conhecer a realidade das famílias pelas quais são responsáveis, com ênfase nas suas características sociais, demográficas e epidemiológicas;
- b) prestar assistência integral, respondendo de forma contínua e racionalizada à demanda organizada ou espontânea, com ênfase nas ações de promoção à saúde.(BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998, p.14).

Existem alguns relatos internacionais sobre a atuação da Medicina de Família em pacientes hipertensos e diabéticos, com resultados promissores na promoção de atividades físicas regulares, medidas dietéticas que reduzam a ingestão de gorduras e redução do hábito de fumar (TRILLING & FROOM, 2000).Em nosso meio faltam estudos sobre a atuação do PSF em pacientes portadores de febre reumática.

O texto de Herdy, no editorial dos Arquivos Brasileiros de Cardiologia, em novembro de 1996, enfatiza a necessidade da boa relação médico-paciente no sucesso da cooperação do paciente com o seu tratamento. A rebeldia de determinados pacientes à profilaxia secundária com a penicilina benzatina deve ser respeitada e, como tal, a opção da via oral deve ser vista como uma possibilidade viável. Afirma o autor:

“geralmente quando explicamos a necessidade do uso da penicilina benzatina para prevenir outros surtos, estabelecemos um monólogo autoritário. Ao interromper o uso do medicamento, paciente e/ou familiares atemorizam-se em contar a verdade e, por isso, mentem ou não retornam ao controle.”

O autor pesquisou 80 pacientes, nos quais 60 foram mantidos com penicilina benzatina e, em 20 mudou-se do esquema de penicilina benzatina para a profilaxia oral (ampicilina,

eritromicina, sulfadiazina ou fenoxi-metilpenicilina). Os resultados mostraram que, no grupo dos que se mantiveram com a penicilina injetável, 32 pacientes (53%) não retornaram para controle e 22 (37%) tiveram uma ou mais internações por recidivas. Naqueles que se mantiveram em profilaxia oral, apenas dois (10%) foram faltosos, não tendo havido nenhuma internação neste grupo.

Apesar dos resultados favoráveis obtidos neste trabalho com a profilaxia oral, em que o autor deixa claro que se trata de pacientes selecionados, o estudo de Feinstein *et al.* (1959) já demonstrara superioridade da penicilina-G-benzatina na prevenção de recidivas da doença: foram observados 0,3 episódios de recidiva por 100 pacientes/ano entre os que estavam em uso da penicilina benzatina, versus 5,0 episódios por 100 pacientes/ano, no caso da penicilina-G-potássica (oral) ($p=0,0006$) e 1,9 episódios por pacientes/ano, para aqueles em uso da sulfadiazina.

4 MÉTODO E CASUÍSTICA

4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo do tipo transversal tendo-se utilizado dados obtidos através de questionário padronizado que foi aplicado aos pacientes e seus cuidadores, além de dados retrospectivos, obtidos a partir dos prontuários médicos dos mesmos pacientes.

4.2 LOCAL DE ESTUDO

O Ambulatório de Febre Reumática (AFR/HC UFMG) funciona plenamente desde agosto de 1988, no anexo São Vicente de Paula do Hospital das Clínicas. Este ambulatório funciona como centro de referência e contra-referência para os serviços de saúde do SUS de Belo Horizonte, bem como para os demais municípios de Minas Gerais. A clientela é composta de pacientes do Sistema Único de Saúde.

São atendidos semanalmente cerca de 15 a 20 pacientes, entre primeiras consultas e retornos. Antes da implantação do AFR/HC UFMG, as crianças e adolescentes portadores de febre reumática encaminhados ao Hospital das Clínicas eram atendidas no Ambulatório de Cardiologia Pediátrica. Após a implantação, os pacientes foram assumidos pelo AFR/HC UFMG.

Durante o período em que ocorreu este estudo, a equipe médica responsável pelo atendimento era composta de residentes de Pediatria e de Cardiologia, além de duas

preceptoras, ambas com grande experiência em Cardiologia Pediátrica e Ecocardiografia, sendo que uma delas, também especialista em Psiquiatria, prestava suporte aos pacientes que eventualmente necessitassem de uma maior atenção nos aspectos de Saúde Mental. O pesquisador principal deste estudo esteve formalmente afastado das atividades assistenciais no AFR, durante o período de coleta dos dados. O ambulatório contava ainda com a participação de acadêmicos de Medicina, bolsistas e monitores envolvidos com projetos de pesquisas.

Estudos realizados em centro de atenção terciária, como é o caso do HC-UFMG, tendem a incluir pacientes de maior gravidade, todavia pelo fato do AFR/HC UFMG não constituir serviço assistencial exclusivo de Cardiologia, mas centro de referência para o atendimento de pacientes portadores de febre reumática, independentemente do tipo de manifestação clínica (articular, cardiológica ou coréia), não houve maior frequência de acometimento cardíaco entre os pacientes estudados, quando comparados a outros serviços semelhantes.

Após a primeira consulta inicial no ambulatório, são agendados retornos com intervalos de cerca de seis meses, objetivando principalmente um melhor controle dos esquemas de profilaxia secundária. Todo paciente em uso de penicilina-G-benzatina possui uma caderneta (**ANEXO H**) onde são registradas as datas de todas as injeções que deverão ser aplicadas até o próximo retorno. Após aplicação da injeção, o profissional de Enfermagem responsável pela mesma registra a data e assina o documento. Como descrito nos resultados deste estudo, a aplicação das injeções da grande maioria da clientela era executada em centros de saúde próximos às suas residências, não tendo sido aplicada nenhuma medicação profilática nas dependências do AFR/HC UFMG.

Nos últimos anos temos prescrito, no AFR/HC UFMG, a penicilina-G-benzatina com acréscimo de lidocaína. O anestésico é acrescentado ao frasco da penicilina na dose de 1ml, na concentração a 1% e 0,5ml, se a 2%. Como este esquema de aplicação ainda não havia sido padronizado nos centros de saúde, muitos pacientes ainda continuavam recebendo as injeções sem o anestésico.

4.3 UNIVERSO DE ESTUDO E SELEÇÃO DA AMOSTRA

No Ambulatório de Febre Reumática estavam registrados cerca de 400 pacientes no início do estudo. Desses, **todos** os pacientes previamente agendados e que compareceram às consultas de retorno no ambulatório, no período de 01 de dezembro de 2004 a 28 de setembro de 2005 foram convidados a participar da pesquisa e responder o questionário.

Quando o paciente não comparecia à consulta era feito contato telefônico com o mesmo. Desde que houvesse a concordância do cuidador e/ou do paciente, era então agendada uma nova data para consulta e entrevista. Se o paciente faltasse novamente, ele era então automaticamente incluído no grupo dos “faltosos”. Dessa forma tivemos 12 pacientes faltosos. Destes, 10 preenchiam os critérios de inclusão, tendo sido novamente contatados por telefone, sendo expostos os motivos do estudo. Se houvesse interesse do paciente em participar da pesquisa era então enviado o questionário, com folha de rosto devidamente adaptada para envio através do correio (**ANEXO B**).

Dos 240 pacientes que compareceram às consultas, ou para os quais foi enviado o questionário via correio neste período, 193 preenchiam os critérios de inclusão. Após a leitura do termo de consentimento pelo paciente e/ou cuidador, apenas um paciente se recusou a participar do estudo (por motivo não explicitado) e três não devolveram o questionário pelo correio; **assim a população de estudo constou de 189 pacientes (FIG.2).**

Dentre os 240 pacientes elegíveis, apenas cinco faziam profilaxia por via oral e foram assim excluídos da amostra. Quatro desses pacientes haviam apresentado previamente reação alérgica a penicilina, enquanto um passou a receber a penicilina oral, devido ao abandono da profilaxia com penicilina-G-benzatina. Nenhum desses cinco pacientes havia apresentado recidivas.

4.3.1 Critérios de inclusão

- Pacientes cujo diagnóstico, realizado no AFR, preenchiam os critérios de Jones (SPECIAL WRITING GROUP OF THE COMMITTEE ON RHEUMATIC FEVER, ENDOCARDITIS AND KAWASAKI DISEASE.- AHA. 1992), ou que apresentassem “coréia pura”, e que estivessem há pelo menos 1 ano sob profilaxia secundária com penicilina-G-benzatina.
- Pacientes com diagnóstico de febre reumática, encaminhados na fase crônica da doença, para acompanhamento no AFR, com história clínica característica e/ou relatório médico com registro de dados clínico-laboratoriais sobre a fase aguda da doença, cujo grau de

acometimento cardíaco e o início da doença puderam ser adequadamente caracterizados e que estivessem há pelo menos 1 ano sob profilaxia secundária com penicilina-G-benzatina

4.3.2 Critérios de exclusão

- Pacientes com diagnóstico de febre reumática, porém apresentando outras doenças crônicas associadas, entre elas: síndrome de Marfan, síndrome de Sheie, síndrome de Down, hemoglobinopatias, artrite reumatóide, insuficiência renal crônica.
- Pacientes em profilaxia secundária com medicação oral.
- Pacientes com profilaxia injetável há menos de 1 ano.
- Pacientes que participaram da fase inicial, de elaboração do questionário.

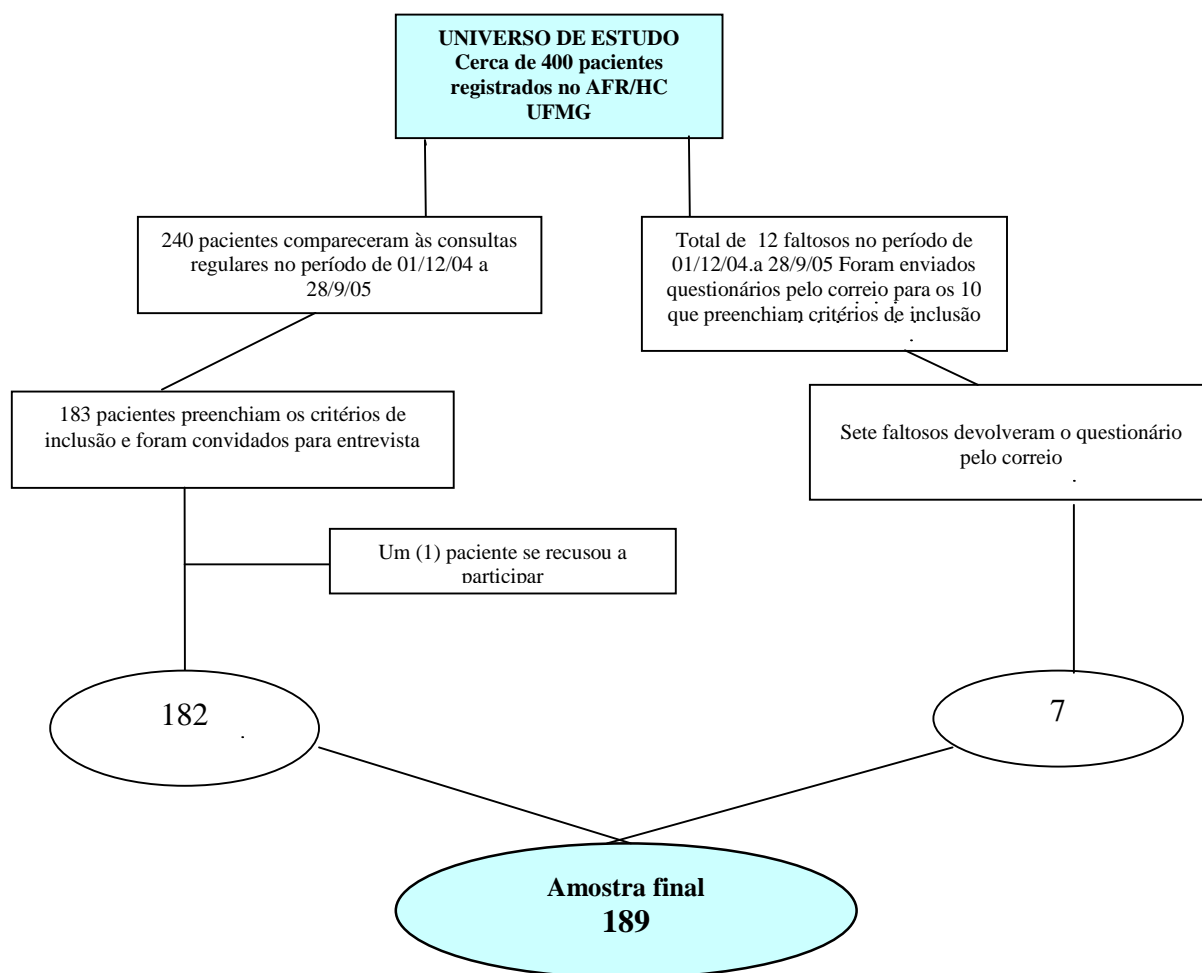


FIGURA 2 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária na febre reumática. Seleção da amostra.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta dos dados do presente trabalho foi obtida através de entrevistas c/ os pacientes e cuidadores, enquanto aguardavam suas consultas rotineiras no AFR/HC UFMG ou através

dos questionários enviados pelo correio. O período de coleta de dados deu-se entre os meses de dezembro de 2004 a setembro de 2005. As informações clínicas foram extraídas dos prontuários médicos disponíveis no Serviço de Arquivo Médico do Hospital das Clínicas da UFMG.

Os entrevistadores eram o pesquisador principal, além de três acadêmicos de Medicina, previamente treinados para a tarefa e constantemente supervisionados por aquele.

4.4.1 O processo de construção do questionário

Com base na experiência de trabalho e estudo dos pesquisadores durante quase duas décadas no AFR/HC UFMG, no contato diário com algumas centenas de pacientes com febre reumática, fomos identificando nos doentes e familiares suas percepções, crenças e atitudes a respeito da doença, sua profilaxia e seu tratamento. A sistematização deste núcleo de informações e conhecimentos passou a ser efetivada através da implantação de um projeto de estudo, a partir de 2003, através de entrevistas com os pacientes e seus cuidadores, nas quais foram abordados diferentes aspectos da febre reumática, com ênfase especial nos aspectos relacionados com a regularidade da profilaxia secundária.

Naquele estudo foram feitas entrevistas com cerca de 100 pacientes (e seus cuidadores) do Ambulatório de Febre Reumática do HC/UFMG, através de um questionário com perguntas fechadas e abertas, nas quais os pacientes e seus cuidadores podiam expor com mais liberdade suas opiniões, crenças e atitudes. Nesta fase algumas entrevistas foram gravadas, objetivando especialmente a análise qualitativa de aspectos presentes no discurso dos

entrevistados. A partir dos dados obtidos nestas 100 entrevistas iniciais foi possível construir um questionário inicial.

Como um estudo-piloto, no período de agosto a dezembro de 2004 esse questionário foi aplicado a 36 pacientes; cada entrevista, realizada durante o tempo de espera de suas consultas no AFR/ HC UFMG, durava cerca de meia hora.

A partir dos resultados do piloto obteve-se a versão final do questionário e a coleta de dados dos 189 casos foi iniciada a partir de 01 de dezembro de 2004.

Objetivando dar mais confiabilidade e validade à pesquisa, utilizamos uma amostra de pacientes suficientemente elevada, entrevistadores treinados e adoção de um questionário padronizado para todos os entrevistados. Acreditamos ainda que o fator mais importante na confiabilidade do questionário decorre de nossa experiência no cuidado de pacientes reumáticos, ao longo de 27 anos de prática clínica.

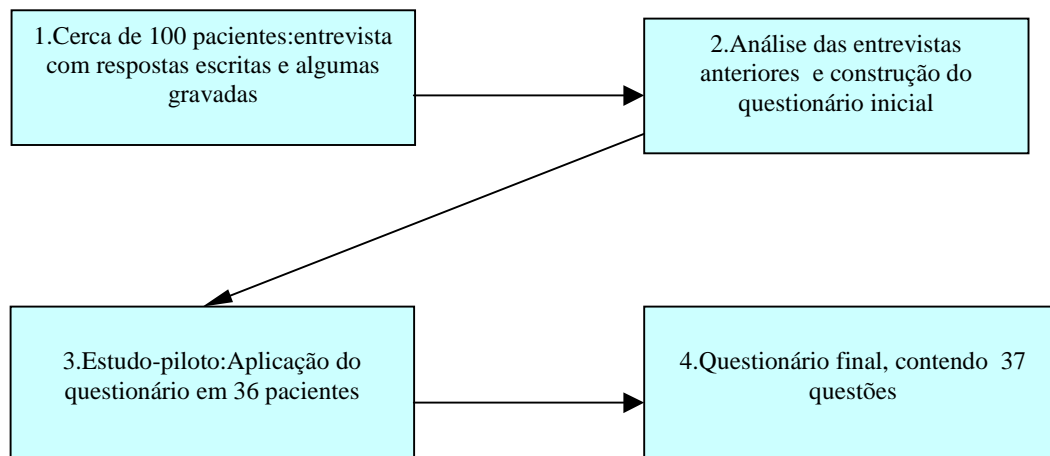


FIGURA 3 – Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária na febre reumática. Fluxograma do processo de construção do questionário

Durante o tempo de espera de suas consultas regulares no AFR/HC UFMG **todos** os pacientes e cuidadores eram convidados a participar das entrevistas. Caso preenchessem os critérios de inclusão e, após a leitura dos termos de consentimento, havendo a concordância do paciente/cuidador, era iniciada a entrevista.

Para os pacientes que faltaram às duas últimas consultas foi desenvolvida uma folha de rosto adaptada para envio do questionário pelo correio (**ANEXO B**). Nesta folha de rosto foram explicitados os motivos da pesquisa e os procedimentos para o correto preenchimento e devolução do formulário.

4.5 VARIÁVEIS ESTUDADAS – ESTRUTURAÇÃO E ANÁLISE

Das 37 perguntas do questionário, 35 foram do tipo múltipla-escolha, sendo as respostas previamente categorizadas e codificadas (vide **ANEXO A**). Duas questões, abordando conhecimentos sobre a profilaxia secundária eram abertas, pois julgamos que nesse formato o paciente poderia expor com maior liberdade suas respostas.

Nossa opção preferencial pelas questões do tipo múltipla-escolha se baseou nos seguintes fatores:

- facilidade de aplicação, processo e análise;
- facilidade e rapidez no ato de responder;

-apresentam pouca possibilidade de erro (CHAGAS, 2000).

Os fatores relacionadas com adesão a várias classes de tratamento a longo prazo são variáveis interdependentes. Entretanto, com objetivos didáticos, organizamos as variáveis deste estudo em cinco grandes categorias:

a) relacionadas ao paciente;

b) relacionadas ao cuidador;

c) relacionadas à doença;

d) relacionadas ao esquema terapêutico;

e) relacionadas ao sistema de atenção à saúde (DAJANI, 1996; EVANS &

HAYNES, 1997).

4.5.1 Variáveis relacionadas ao paciente

a) gênero;

b) idade;

c) grau de escolaridade;

d) comparecimento acompanhado ou não à consulta e ao local de aplicação da injeção;

e) pessoa responsável pelo controle pela data de aplicação da injeção;

f) se coabita ou não com os pais;

g) percepção da gravidade da própria doença;

h) expectativa quanto à data de interrupção da profilaxia;

i) faltas às consultas de retorno;

- j) a qualidade das informações sobre a doença e sua profilaxia;
- k) a intensidade da dor da injeção.

4.5.2 Variáveis relacionadas ao cuidador

- a) grau de escolaridade;
- b) atitude em relação à recusa do paciente em receber
medicação;
- c) a qualidade das informações sobre a doença e sua profilaxia.

O nível de informação do paciente e de seu cuidador sobre a febre reumática e a profilaxia secundária mereceu atenção especial por se tratar de variável considerada, *a priori*, como uma das mais relevantes.

A fim de proporcionar validade de conteúdo a essas questões, foram estabelecidas perguntas abordando conhecimentos sobre etiologia, sinais e sintomas de uma possível recidiva e prognóstico da febre reumática. Em relação à profilaxia, as questões versavam sobre: seu objetivo, possíveis conseqüências do uso irregular, razões do rigor no intervalo entre as doses da injeção. Quatro dessas perguntas foram do tipo múltipla escolha (questões **AD**, **AE**, **AF** e **AG**)

Para permitir a quantificação do nível de informação, a resposta correta a cada uma destas quatro perguntas recebeu a nota 1, e a resposta incorreta a nota 0 (zero).

As duas perguntas abertas (questões **AH** e **AI**) foram elaboradas por entendermos que esta seria a melhor forma de avaliar aspectos específicos do quesito informação, impossíveis de pesquisar através de perguntas fechadas, sem limitar o espectro de respostas do paciente, apesar de serem mais sujeitas a vícios de aferição (McGIBBON, 1997).

Para as respostas a estas duas questões foram estabelecidas notas 0 (totalmente incorretas), um (parcialmente corretas) e dois (totalmente corretas). Dois examinadores, com vasta experiência clínica na atenção a pacientes portadores de febre reumática e que desconheciam a situação do paciente em relação a adesão, pontuaram estas duas questões. A fim de testar o grau de concordância entre os mesmos foi aplicada a estatística Kappa.

De acordo com a pontuação individual de cada uma das seis questões foi possível estabelecer *escores de informação*. As análises estatísticas que envolveram o grau de informação foram feitas utilizando-se duas variáveis:

- a) **o escore médio de informação** (variável scorefr2), variável contínua, com valores de 0 a 8;
- b) o escore que define o **nível de informação**, ou seja, a variável binária scorefr5, com ponto de corte em 5, sendo que os pacientes com notas de 0 a 4 foram considerados com **má-informação** e aqueles com notas ≥ 5 como **boa informação**. Este ponto de corte foi estabelecido em bases empíricas, de acordo com nossa experiência clínica, uma vez que faltam dados objetivos na literatura científica.

A variável “gravidade da doença como percebida pelo paciente” foi avaliada por uma questão específica (AB). A mesma pergunta (AC) foi formulada ao cuidador.

A “intensidade da dor da injeção” foi mensurada objetivamente, através da escala numérica de dor variando de 0 a 10 (questão T, do questionário). Nossa opção por este instrumento de mensuração de dor procurou seguir alguns princípios delineados por McGrath (1987), McGrath (1996) :

- a) o instrumento deve ter confiabilidade e validade testados no grupo etário proposto;
- b) o método deve ser versátil e prático para uso clínico;
- c) o método deve ser adequado ao tipo de dor que está sendo medida.

Poucos pesquisadores têm estudado instrumentos de auto-relato de dor específicos para adolescentes, os quais constituem o maior contingente de nossos casos. Do ponto de vista do desenvolvimento neuro-psicomotor, adolescentes estão em estágio cognitivo de operações formais e são aptos a abstrair, quantificar e qualificar fenômenos e, desta forma, pouca dificuldade em usar escalas desenvolvidas para adultos, tais como a escala numérica em questão (BEYER & WELLS, 1989). Apesar de que um “padrão-ouro” para intensidade da dor seria altamente desejável, tal medida não existe. Com o intuito de verificar possível associação entre a intensidade da dor devida à injeção e a adição de anestésico ao frasco da penicilina foi incluída uma pergunta específica no questionário (questão U).

4.5.3 Variáveis relacionadas à doença

A análise dos prontuários médicos possibilitou a coleta de dados relativos a este grupo de variáveis retrospectivas que incluem: as manifestações clínicas verificadas no primeiro episódio da doença e a presença ou não de internação, de recidiva e de seqüelas cardíacas. A gravidade da lesão cardíaca também foi informada, segundo o diagnóstico estabelecido pelo médico assistente, tendo sido categorizada em **leve**, **moderada** ou **grave**, segundo os critérios estabelecidos em estudo anterior, realizado no AFR/HC UFMG (MEIRA, 2000, p.65).

4.5.4 Variáveis relacionadas ao esquema terapêutico

Foram investigadas: há quanto tempo faz uso da penicilina-G-benzatina, o intervalo entre as aplicações da injeção, local de aquisição, a disponibilidade e o custo da medicação, as possíveis reações adversas às injeções, incômodos devido à aplicação da injeção, com ênfase especial na intensidade da dor e sua relação com o uso de anestésico porventura associado à penicilina e, a expectativa do paciente quanto à data do término da sua profilaxia.

A fim de investigar a regularidade do esquema profilático (variável-resposta adesão) foram utilizadas as informações constantes na caderneta de controle das injeções (pergunta **Y** do questionário).As respostas a esta questão permitiram estabelecer os dois grupos de estudo: os não-aderentes e os aderentes.

Quanto ao motivo alegado pelo paciente para o eventual atraso na aplicação das injeções, utilizamos pergunta com respostas do tipo múltipla escolha, mas com a opção de indicar de forma mais livre outras possíveis justificativas (questão **Z**).

A importância relativa dos diferentes incômodos relacionados com a injeção foram abordados perguntando-se diretamente ao paciente o que mais o incomodava no que se refere à aplicação da injeção; para o quesito “dor”, o paciente deveria ainda explicitar se durante ou após a aplicação (questão **S**).

4.5.5 Variáveis relacionadas ao sistema de atenção à saúde

A fim de se investigar a possível relação entre a adesão e a atuação do Programa de Saúde da Família junto à comunidade do paciente, foi introduzida uma questão específica no questionário (questão **P**).

4.6 FUNDAMENTAÇÃO DO CONCEITO DE MÁ-ADESÃO

Através da revisão da literatura científica mundial pudemos constatar uma ausência de padronização no conceito de má-adesão à profilaxia secundária. Tal fato decorre das diferenças inerentes aos diversos serviços: esquemas profiláticos diversos, condições sócio-

econômicas e culturais, diferentes tipos de controle médico estabelecidos em cada serviço, etc.

Entendemos ser razoável haver atrasos na medicação de cerca de três a sete dias, em função de motivos sociais e mesmo de imprevistos pessoais, todavia raramente os pacientes apresentam justificativas plausíveis para atrasos de mais de uma semana. Baseados nesta observação, pareceu-nos que o critério que melhor define o paciente irregular é a ocorrência de atraso maior que uma semana na profilaxia secundária, pelo menos duas vezes durante o período de um ano.

Além disso, diversos estudos têm demonstrado a superioridade do esquema profilático a cada 3 semanas, quando comparado ao esquema de 28/28 dias; esta é outra fundamentação para sermos menos tolerantes com os atrasos de mais de 1 semana no esquema profilático.

Desta forma, foi conceituada como má-adesão a situação na qual ocorreram **pelo menos dois atrasos de mais de sete dias na aplicação da penicilina, em relação às datas assinaladas no cartão de controle nos 12 últimos meses.**

A mensuração da adesão merece um comentário especial. A validade de toda medida melhora quando se utiliza mais de um tipo de teste. Todavia, constata-se que mais de 90% dos estudos publicados (envolvendo doenças e abordagens diversas) utilizaram apenas um método para quantificar a taxa de adesão (DiMATTEO, 2004). Em nosso trabalho a variável adesão foi determinada através da informação constante no cartão de controle (assinalada pelo profissional responsável pela aplicação da injeção). Utilizando o registro, ao invés do

relato do cuidador ou paciente, acreditamos diminuir os vieses decorrentes principalmente dos equívocos de memória.

4.7 METODOLOGIA ESTATÍSTICA

Trata-se de um estudo do tipo transversal, no qual foi considerado como exposto o grupo com má informação e não exposto o grupo com boa informação. O evento-estudo foi a adesão, que foi categorizada em má e boa. O cálculo amostral foi executado pelo programa Epi-info, versão 6.04 e considerou-se o nível de confiança de 95%, com poder estatístico de 80% e, a partir de dados de estudo-piloto, com 36 pacientes, considerou-se que a frequência esperada de má-adesão no grupo com boa informação seria de 38% e a frequência esperada de má-adesão no grupo com má informação seria de 60%. O cálculo amostral foi de 178 pacientes, metade com má informação e metade com boa informação.

A análise estatística das diferenças de proporções entre as diversas variáveis foi efetuada através do método do qui-quadrado, com correção de Yates ou, sempre que necessário, através do teste exato de Fisher. O cálculo das diferenças de médias foi executado através do método ANOVA. Foi utilizado o pacote Epi-info, versão 6.04, para todos esses cálculos.

Para avaliar o grau de concordância entre os dois examinadores que pontuaram os escores dos níveis de informação foi utilizada a estatística Kappa (concordância abaixo de 40%= fraca; concordância entre 40 e 75%=razoável a boa e, >75%=concordância excelente).

A medida do risco de sofrer recidivas (fator de exposição, má-adesão) foi estabelecida pelo cálculo da razão de prevalência (cujo cálculo corresponde à fórmula do risco relativo).

As variáveis associadas à má-adesão, que apresentaram, na análise univariada, $p < 0,25$ foram testadas na análise multivariada. Foi empregada a regressão logística, por meio do software MULTLR (CAMPOS FILHO & FRANCO, 1989)e, no modelo final, consideradas as variáveis que apresentaram valor de $p < 0,05$. Foram testadas apenas as interações com plausibilidade clínica.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG-COEP, conforme o parecer nº ETIC 02/05. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido também foi aprovado, nas duas versões, uma para o paciente infantil e outra voltada para o paciente autônomo (ANEXOS C, D e E).

No contexto do consentimento livre e esclarecido estão implícitos alguns pressupostos, aos quais procuramos nos ater, conforme explicitamos a seguir:

- a) voluntarismo - o paciente tem a prerrogativa **real** da escolha entre participar ou não do estudo, sem coação ou outros meios persuasivos. Por exemplo, um voluntário de uma pesquisa pode se sentir induzido a participar do estudo, por temer uma mudança nos rumos do seu tratamento, caso não concorde em participar. Tivemos o cuidado de esclarecer esta questão com nossos pacientes, inicialmente através de uma exposição oral, e explicitada na redação do termo de consentimento. As entrevistas no AFR foram

realizadas durante o período de tempo em que os pacientes e seus cuidadores estavam aguardando suas consultas. Somente os pacientes que receberam o questionário via correio tiveram que despende de um tempo extra para preenchê-lo (cerca de 20-30min.). Estes mesmos pacientes não arcaram com nenhum custo para o envio dos questionários respondidos. Além disso, todos os pacientes que faltaram tiveram o benefício da remarcação de suas consultas;

- b) capacidade – refere-se ao elemento de cognição, que habilita ao paciente decidir qual a melhor opção para sua sua idade. No caso específico de nosso estudo optamos pela aplicação de duas versões do termo de consentimento, uma voltada para o paciente considerado capaz e a outra para as crianças ou adolescentes cuja competência cognitiva foi considerada insuficiente para compreender os termos do consentimento;
- c) informação – como o próprio nome já diz, o consentimento pressupõe que as informações sobre o procedimento proposto sejam oferecidos de forma clara, explicitando seus objetivos, riscos e alternativas disponíveis.

Todos os participantes deste estudo, bem como os demais pacientes portadores de febre reumática, certamente serão beneficiados pela pesquisa, conforme exposto nas conclusões deste estudo.

5 RESULTADOS

5.1 ANÁLISE UNIVARIADA

A amostra constitui-se de 189 pacientes, sendo 127 no grupo dos aderentes e 62 no grupo dos não-aderentes. Desta forma, segundo os critérios de definição que estabelecemos, a taxa de adesão foi de 67,19%.

Em nosso estudo o sexo feminino predominou em toda a amostra (56,6%), também foi mais prevalente no grupo dos não-aderentes e a diferença mostrou-se estatisticamente significativa, ou seja, as mulheres faziam profilaxia de forma mais irregular em relação aos homens ($p=0,0454$).

A variável escolaridade (categorizada em 1º grau incompleto e 1º grau completo ou mais) tanto do paciente quanto do responsável não mostrou associação direta com a má-adesão (TAB.5.1).

As variáveis utilizadas para analisar os aspectos que se referem, especialmente ao autocuidado com a saúde, (comparecimento sozinho ou acompanhado ao AFR e ao local de aplicação das injeções, responsabilidade pelo controle das datas de aplicação e se reside ou não com os pais) não mostraram associação significativa com a regularidade da profilaxia,

apesar de se constatar uma tendência para má-adesão, quando o paciente foi o responsável pelo controle das datas de aplicação das injeções ($p=0,0636$).

A análise do número de vezes que o paciente faltou às consultas no AFR, revelou que os pacientes irregulares na profilaxia também admitiram faltar mais às consultas no ambulatório; através do TAB.5.1 é possível constatar que esta associação tem valor estatístico ($p=0,0025$).

É interessante salientar que o número de faltas relatado pelos pacientes se refere a **todo** o período de tempo em que esteve matriculado no AFR, enquanto que o critério por nós utilizado para definir um paciente como “faltoso” se baseia apenas nas duas últimas consultas e tinha por objetivo caracterizar os pacientes para os quais seriam enviados os questionários de pesquisa, via correio. Por este último conceito apenas sete, dos dez pacientes que preenchiam os critérios de inclusão, puderam ser localizados e devolveram os questionários respondidos (outros cinco pacientes também foram considerados faltosos, todavia não puderam ser contatados ou não preenchiam os outros critérios de inclusão, não tendo sido incluídos na análise). A análise estatística deste pequeno grupo não mostrou associação significativa com a má-adesão (um paciente sem informação, três aderentes e três não-aderentes).

Como se pode constatar pela distribuição de frequência dos locais em que a medicação era adquirida (ANEXO F, TAB.9.1), a grande maioria se dá nos centros de saúde ou hospitais próximos à residência do paciente. Apesar do relato de que a penicilina não estava disponível

em cerca de 36,5% das ocasiões, o fato de ter de comparecer a locais alternativos para a injeção ou ter de pagar pela medicação mostrou-se sem significância estatística ($p=0,0756$).

Apesar que 14,9% dos pacientes pagavam pela medicação, apenas oito (4,2%) pacientes afirmaram não poder pagar pela mesma.

A relação entre a adesão e as visitas do Programa de Saúde da Família na residência do paciente não demonstraram significância estatística ($p=0,100$, TAB 5.1).

Com relação à análise das variáveis “expectativa do término da profilaxia”, e “esquema profilático” (21/21 ou 28/28 dias) não foi constatada nenhuma relação significativa com a adesão. No caso específico da duração da profilaxia, foram realizadas análises em relação às categorias de 1 a 5 anos, 5 a 10 anos e mais de 10 anos. Posteriormente estabelecemos as categorias de 1 a 5 anos e mais de 5 anos; em nenhuma das duas análises pudemos constatar uma relação com a adesão.

De um total de 186 pacientes analisados, 21 (11,4%) relataram ter apresentado algum tipo de reação à injeção de penicilina. O relato de reação colateral à penicilina também parece não ter prejudicado a adesão ao tratamento ($p =0,7190$).

As variáveis “preocupação com a própria doença” e “preocupação com a doença do filho” não mostraram associação com a adesão (TAB.5.1).

A frequência de recidivas em nossa amostra foi estimada com base no número de ocorrências durante **todo** o período de acompanhamento do paciente no AFR/HC UFMG. Dessa forma, 22,2% dos pacientes sofreram pelo menos um episódio de recidiva da febre reumática em algum momento de sua evolução. Dentre os 189 pacientes que compunham a amostra, 69 (36,5%) foram hospitalizados por motivos relacionados à febre reumática.

Tanto a variável “recidiva”, quanto a variável “hospitalização” evidenciaram relação estatisticamente significativa com a adesão; isto é, os pacientes não-aderentes sofreram mais recidivas e foram hospitalizados com maior frequência. Em média, os pacientes não-aderentes tiveram uma chance 2,14 vezes maior de desenvolver recidiva, quando comparados com os aderentes ($p=0,0072$; razão de prevalência=2,14; IC=1,27-3,59). Os pacientes não-aderentes foram hospitalizados 1,72 vezes mais frequentemente que os aderentes, por problemas relacionados à febre reumática ($p=0,0208$; razão de prevalência=1,72; IC=1,12-2,67).

TABELA 5.1 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática. Análise comparativa de algumas variáveis entre os grupos dos não-aderentes e dos aderentes.

Variável	Não-aderentes (n =62)	Aderentes (n =127)	Teste estatístico χ^2	Valor de p
1. Gênero				
-Feminino	42	65	4,00	0,0454
-Masculino	20	62		
2. Responsável pelo controle da data de aplicação				
-paciente	37	59	3,44	0,0636
-pais ou outras pessoas	18	57		
3. Escolaridade do paciente				
-1º grau incompleto	32	65	0,02	0,8795
-1º grau completo ou mais	29	59		
4. Escolaridade do responsável				
-1º grau incompleto	37	91	0,69	0,4046
-1º grau completo ou mais	14	23		
5. Faltou quantas vezes às consultas?				
-nunca	35	100	9,08	0,0025
-uma ou mais vezes	27	27		
6. Recebe visita do Programa de Saúde da Família?				
-sim	18	57	2,70	0,1004
-não	30	50		
7. Duração da profilaxia				
-de 1 a 5 anos	17	51	2,53	0,1117
->5anos	45	75		
8. Intervalo entre as aplicações da injeção				
-21/21 dias	53	117	1,36	0,2428
-28/28 dias	9	10		
9. Adição de anestésico ao frasco da penicilina				
-sim	13	32	0,05	0,8260
-não	44	93		
10. Preocupação com a própria doença				
-não se preocupa	12	30	0,47	0,7890
-preocupa pouco	22	52		
-preocupa muito	15	28		
11. Preocupação com a doença do filho				
-não se preocupa	4	5	2,26	0,3221
-preocupa pouco	5	20		
-preocupa muito	33	69		
12. Hospitalização				
-sim	29	40	5,34	0,0208
-não	26	81		
13. Recidiva				
-sim	21	21	7,22	0,0072
-não	37	103		

A idade variou de oito a 27 anos (média = $16,8 \pm 4,00$ DP). Diferença também significativa foi demonstrada na faixa etária, sendo que os pacientes não-aderentes tinham uma média de idade maior, (TAB.5.2) em relação aos pacientes com profilaxia regular (mediana de 18 versus 16 anos) É interessante notar que 89,9% dos pacientes em nossa amostra eram adolescentes ou adultos. O número de pacientes com menos de 12 anos foi de três entre os não-aderentes e 16 entre os aderentes ($p=0,1591$).

A análise da tabela 5.2 também revela que a dor é um importante fator de risco para a adesão, pois os pacientes não-aderentes assinalaram maior escore de dor devida à injeção de penicilina. A diferença mostrou-se estatisticamente significativa ($p=0,0138$). Estes dados estão também de acordo com os resultados expostos na tabela 9.1 (ANEXO F), em que 66,7% de todos os pacientes (aderentes e não-aderentes) relataram que a dor é o principal incômodo em relação à aplicação da medicação.

Quando a análise é estratificada em relação ao gênero (TAB.5.3) novamente percebe-se que a diferença tem valor estatístico, sendo que as mulheres relataram sentir mais dor que os homens.

O nível de informação dos pacientes / cuidadores em relação à febre reumática, segundo os critérios por nós estabelecidos e mensurado por dois examinadores, foi ruim em 59,3% de toda a amostra. Para tanto foi estabelecido o escore **nível de informação**, com ponto de corte em 5, sendo que as notas de 0 a 4 significam má-informação e ≥ 5 boa informação.

A análise da variável **escore médio de informação** em relação aos dois grupos demonstra que a informação apresentou associação positiva com a adesão (TAB.5.2), evidenciando que os pacientes não-aderentes e seus cuidadores possuíam menos informação em relação à febre reumática e sua profilaxia, quando comparados aos pacientes aderentes. No estudo da concordância entre os examinadores 1 e 2, quanto ao escore de informação, obteve-se um índice Kappa de 73%, compatível com uma razoável a boa concordância.

TABELA 5.2 - *Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática. Análise comparativa de algumas variáveis entre os grupos dos não-aderentes e dos aderentes.*

Variável	n	Não-aderentes Média±DP	n	Aderentes Média±DP	Teste estatístico	Valor de p
Idade (anos)	62	17.8±3.9	127	16.3±4.0	ANOVA=5.60	0.0019
Nota para a dor da injeção	52	6.1±2.9	116	4.9±2.9	ANOVA=6.14	0.0138
Escore informação(1)	62	3.8±1.7	127	4.5±1.6	ANOVA=8.26	0.0045

(1)Escore médio de informação: variável contínua, valores de 0 a 8. Nota obtida durante a entrevista, para avaliar grau de informação do paciente/cuidador em relação à doença.

TABELA 5.3 - *Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática. Comparação entre o escore médio para a dor da injeção e o gênero.*

Gênero	n	Média ± DP	Teste estatístico	Valor de p
Feminino	96	5,9 ± 2,9	ANOVA=10,43	0,0015
Masculino	72	4,4 ± 2,7		

Por outro lado quando se comparam os dados dos pacientes que usaram penicilina com acréscimo da lidocaína, e os que não utilizaram o anestésico (TAB.5.4), é notável o menor

escore de dor entre aqueles que a utilizaram; novamente a diferença foi significativa ($p=0,0073$).

TABELA 5.4 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática. Escore médio para a dor da injeção em relação ao acréscimo de anestésico ao frasco da penicilina(1).

Adição de anestésico ao frasco da penicilina	n	Média ± DP	Teste estatístico	Valor de p
Sim	40	4,1±2,9	ANOVA=7,37	0,0073
Não	122	5,6±2,9		

(1)Escala para notas de dor, variando de 0 a 10:0=ausência de dor; 10=dor insuportável

A princípio poderia se supor que as mulheres relataram maior escore de dor talvez por fazerem uso do anestésico em menor proporção que os homens. Todavia a tabela 5.5 revela que a proporção de homens e mulheres que utilizaram o anestésico foi semelhante.

TABELA 5.5 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática. Acréscimo de anestésico ao frasco de penicilina em relação ao gênero

Gênero	Acréscimo de anestésico		χ^2	Valor de p
	sim	não		
Feminino	23	82	0,73	0,3919
Masculino	22	55		

Os pacientes considerados não-aderentes foram questionados sobre o motivo do atraso ou falha da medicação, sendo observados os seguintes resultados:

- 16,4% responderam que o esquecimento foi o principal motivo;
- 16,4% esquecimento e dor;
- 19,7% afirmaram estar “cansados da injeção”;
- 8,2% não acham que a profilaxia seja necessária;
- 4,9% devido à dor;
- 6,6% esquecimento e outro motivo;
- 26,2% (16 pacientes) apontaram outros motivos.

A análise qualitativa destes outros motivos revelou:

- falta da medicação ou do profissional de saúde (seis pacientes);
- desestímulo ou indecisão do profissional de saúde (dois pacientes);
- a grande distância do local de aplicação (dois pacientes);
- o preço da medicação (dois pacientes);
- motivo religioso (um paciente);
- motivos diversos: gravidez (uma paciente), abuso de drogas (um paciente), envolvimento com a Justiça (um paciente).

O desenvolvimento de lesão cardíaca ocorreu em 139 (73,5%) pacientes. Os resultados da análise de 178 pacientes mostraram não haver relação entre o fato de o paciente ter desenvolvido lesão cardíaca e a adesão à profilaxia secundária ($p=0,4398$). Em 134 pacientes nos quais foi possível determinar a gravidade da cardiopatia crônica, a associação com a má-adesão foi testada em duas análises: na primeira, a gravidade foi dicotomizada em leve/moderada e grave e, na outra, em leve e moderada/grave. Nenhuma delas mostrou haver associação significativa entre má-adesão e gravidade da lesão cardíaca (TAB. 5.6 e 5.7).

TABELA 5.6 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática.
 Comparação entre a gravidade da cardiopatia e a adesão - análise de 134 casos

Gravidade da cardiopatia	Não-aderentes (n)	Aderentes (n)	Teste estatístico	Valor de p
Leve	24	51	$\chi^2=0,03$	0,8718
Moderada + grave	19	40		

TABELA 5.7 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática.
 Comparação entre a gravidade da cardiopatia e a adesão - análise de 134 casos

Gravidade da cardiopatia	Não-aderentes (n)	Aderentes (n)	Teste estatístico	Valor de p
Leve + moderada	36	79	$\chi^2=0,05$	0,8307
Grave	7	12		

A tabela 5.8 compara a variável escore médio de informação com o nível de escolaridade, podendo-se constatar que os pacientes e, especialmente os responsáveis, que tinham maiores níveis de escolaridade (primeiro grau completo ou mais) demonstraram maior conhecimento em relação à febre reumática e sua profilaxia.

TABELA 5.8 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática.
 Comparação entre o nível de escolaridade do paciente e do responsável com o escore médio de informação(1)

Variável	n	Escore médio \pm DP	Teste estatístico	Valor de p
Paciente com 1º grau incompleto	97	3,9 \pm 1,7	ANOVA=9,54	0,0023
Paciente com 1º grau completo ou mais.	72	4,7 \pm 1,4		
Responsável com 1º grau incompleto	128	4,1 \pm 1,6	ANOVA= 19,07	< 0,0001
Responsável com 1º grau completo ou mais.	37	5,4 \pm 1,5		

(1) Escore médio do nível de informação em relação à febre reumática: varia de 0 (nenhuma informação) a 8.

Se a escolaridade, aparentemente determina o nível de informação, então como explicar por que os pacientes não-aderentes, apesar de possuírem um nível de escolaridade semelhante aos aderentes (TAB.5.1), tivessem demonstrado menor nível de informação? É provável que a relação verificada entre má-adesão e má-informação seja devida principalmente à questão dois. De fato, a análise estatística não demonstrou uma relação entre a questão dois e a escolaridade ($p=0,7058$). Ou seja, **o nível de informação, em relação ao conteúdo da questão dois, aparentemente independe do nível de escolaridade.**

Ao se analisar individualmente cada uma das questões utilizadas para compor o escore de informação (vide TAB.5.9) observam-se dados interessantes. Nesta análise individual, apesar de se perceber uma tendência para melhor informação entre os aderentes, constata-se que apenas a questão 2 (“qual o problema mais grave que a febre reumática pode causar?”) mostrou uma diferença estatisticamente significativa.

Quando questionados sobre a causa da febre reumática, um dos aspectos mais relevantes em relação à doença, percebe-se que os não-aderentes responderam de forma correta em 57,4% das ocasiões, enquanto entre os aderentes este número chega a 62,1%; esta diferença, no entanto, não se mostrou estatisticamente significativa. Na questão “qual o problema mais grave que a febre reumática pode causar” a diferença no nível de informação é evidente, com 68,0% dos aderentes e 50,8% dos não-aderentes com respostas corretas. A análise estatística desta questão mostrou-se significativa (TAB.5.10, $p=0,0327$), evidenciando que os pacientes em profilaxia regular estão mais conscientes do prognóstico da febre reumática. Como se pode constatar na tabela 5.11, ambos os gêneros demonstraram o mesmo índice de acerto desta questão.

Quando perguntados sobre o que pode acontecer se não receber a penicilina regularmente, 83,2% dos aderentes responderam que a doença poderá se agravar, enquanto 73,8% dos não-aderentes assinalaram a opção correta. A questão “qual o motivo da aplicação da ‘benzetacil’” parece não ter sido bem formulada, pois diversas opções poderiam ser interpretadas como corretas; apesar disso nota-se que enquanto 21,8% dos aderentes responderam que o motivo da aplicação da injeção era prevenir a infecção de garganta, apenas 11,9% dos não-aderentes assinalaram esta opção de resposta. As duas questões abertas também sugerem que os aderentes possuíam melhor grau de informação sobre a febre reumática; a pergunta “se a febre reumática voltar, como é que você vai percebê-la?” revela que, enquanto 29% dos aderentes responderam a pergunta de forma correta, este número foi de 18% entre os não-aderentes.

Finalmente, na questão “por que o ‘benzetacil’ deve ser aplicado nas datas certas”, o índice de respostas erradas é acentuado em toda a amostra, apesar de maior entre os não-aderentes. Ainda em relação a esta pergunta pode-se constatar que enquanto 21,7% dos não-aderentes responderam-na de forma correta, apenas 16,4% dos aderentes afirmaram que a penicilina deve ser aplicada regularmente “ porque depois da data ela perde o efeito”. Este resultado, aparentemente inesperado, também pode significar que esta pergunta se mostra inadequada como instrumento de medida para avaliar nível de informação.

TABELA 5.9 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática. Grau de informação sobre a febre reumática - distribuição de frequência das respostas entre os não-aderentes e os aderentes (n=189).

Opções de respostas	Não-aderentes(%)	Aderentes(%)
1.O que causa a febre reumática na criança ?		
- não sei	29,5	29,0
- baixa resistência	4,9	2,4
- descuido	4,9	5,6
- infecção de garganta	57,4	62,1
- “pega” de outra pessoa	0,0	0,8
- outra	3,3	0,0
2.Qual o problema mais grave que a febre reumática pode causar ?(1)		
- não sei	21,3	12,0
- lesão no coração	50,8	68,0
- lesão nas juntas	13,1	9,6
- movimentos incontrolláveis	8,2	5,6
- infecção de garganta	4,9	2,4
- outro	1,6	2,4
3.Qual o motivo da aplicação da ‘benzetacil’ ?		
- não sei	13,6	12,6
- prevenir a infecção de garganta	11,9	21,8
- prevenir dor ou inflamação nas juntas	13,6	13,4
- prevenir “reumatismo no coração”	28,8	29,4
- prevenir movimentos incontrolláveis	1,7	5,0
- curar a doença	20,3	12,6
- outro	10,2	5,0
4.Você sabe o que acontece se não “tomar o ‘benzetacil’ ”?		
- não sei	16,4	6,4
- a doença não irá alterar-se	3,3	8,0
- a doença poderá agravar-se	73,8	83,2
- a doença irá melhorar	1,6	4,0
- outro	4,9	4,8
5. Se a febre reumática voltar, como é que você vai percebê-la ?(2)		
- Respostas erradas	24,6	23,4
- Respostas parcialmente corretas	57,4	47,6
- Respostas corretas	18,0	29,0
6. Por que o ‘benzetacil’ deve ser aplicado nas datas certas ?(2)		
- Respostas erradas	68,3	52,6
- Respostas parcialmente corretas	10,0	31,0
- Respostas corretas	21,7	16,4

(1) Somente na questão dois foi verificada uma diferença significativa nas proporções da resposta correta (lesão do coração) (valor de $p=0,0327$); (2) questões abertas.

TABELA 5.10 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática.
Índice de acerto da questão 2(1) entre os dois grupos.

Resposta	Não-aderentes (n)	Aderentes (n)	Teste estatístico	Valor de p
Correta	31	85	$\chi^2=4,56$	0,0327
Incorreta	29	38		

(1) “qual o pior problema que a febre reumática pode causar?”

TABELA 5.11 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática.
Índice de acerto da questão 2(1), de acordo com o gênero

Gênero	Resposta correta	Resposta incorreta	Teste estatístico	Valor de p
Feminino	66	36	$\chi^2=0,02$	0,8792
Masculino	50	30		

(1) “qual o pior problema que a febre reumática pode causar?”

A pergunta introduzida no questionário para avaliar a atitude do responsável frente à recusa do paciente foi respondida por 79 responsáveis (o que representa 41,7% da amostra). Como se pode constatar na tabela 5.12, os resultados apontam para uma tendência: os pais ou cuidadores dos aderentes são menos condescendentes frente à recusa do paciente em receber a medicação ($p=0,0120$). Realizada a análise estratificada segundo o gênero, o resultado foi não significativo; ou seja, os cuidadores demonstravam o mesmo nível de condescendência em relação aos pacientes masculinos e femininos.

TABELA 5.12 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática.
 Atitudes do responsável frente à recusa do paciente em receber a medicação profilática.
 Análise de 79 casos.

Atitude	Não-aderentes (n)	Aderentes (n)	Teste estatístico	Valor de p
Ordena a aplicação, não cedendo à vontade do paciente	16	54	Fisher	0,0120
Adia a realização da injeção	6	3		

5.2 ANÁLISE MULTIVARIADA

Sete variáveis associadas à má-adesão e que apresentaram na análise univariada, valores de $p < 0,25$, foram testadas pela análise multivariada (TAB.5.13). De acordo com a metodologia empregada na análise multivariada, as variáveis que menos contribuíram para o modelo foram sendo excluídas, uma a uma. **Das sete inicialmente incluídas no modelo, quatro variáveis mostraram-se independentemente associadas com a má-adesão: o gênero feminino, maior nota para a dor da injeção, maior número de falta às consultas eram fatores de risco para má-adesão, enquanto o escore médio de informação mostrou-se como fator de proteção (TAB.5.14).**

TABELA 5.13 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática. Variáveis analisadas no modelo inicial, pela regressão logística.

Variável	nome
Gênero feminino	sex
Controle da data de aplicação da penicilina	Qcontrol
Faltas às consultas	Falt
Há quanto tempo faz uso da profilaxia	Habzt
Idade	Id
Nota para a dor da injeção	nota
Escore médio de informação sobre a febre reumática	Scorefr2

TABELA 5.14 - Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária, em 162 pacientes. Análise multivariada.

Variáveis	Valor de <i>p</i>	OR	IC95%-OR
Gênero feminino	0,0446	2,20	1,02-4,75
Maior número de faltas às consultas	0,0206	2,47	1,15-5,31
Maior nota para para dor(1)	0,0234	1,16	1,02-1,32
Maior nível de informação(2)	0,0099	0,74	0,59-0,93

(1) quanto maior a nota, maior a dor.

(2) quanto maior o escore de informação, maior o nível de informação; ou seja, maior informação mostrou-se como fator de proteção contra má-adesão.

Foi testada a interação entre sexo feminino e nota (considerada a única clinicamente plausível) e o resultado mostrou-se não significativo ($p=0,70$)

Devido à importância da idade, esta variável foi testada pela análise multivariada, de forma categórica e contínua e, em ambas as situações, foi não significativa.

6 DISCUSSÃO

6.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS - CONTROLE DOS VÍCIOS

Em relação à amostragem, o processo de seleção *a posteriori* dos grupos de aderentes e não-aderentes, além do tempo relativamente longo de coleta dos dados, (01 de dezembro/2004 a 28 de setembro de 2005 - o que dificulta o surgimento de vícios de sazonalidade), tornam menos prováveis possíveis vícios de seleção. Ou seja, todos os pacientes que compareceram às consultas naquele período eram elegíveis para a entrevista e, somente durante a construção do banco de dados é que eram alocados em um dos dois grupos em estudo.

Em todo estudo seccional, é possível ocorrer o chamado vício de temporalidade, em que se torna impossível garantir o que é causa e o que é consequência. A relação demonstrada neste trabalho, entre o grau de informação e a adesão, aparentemente sugere que o fato de ser bem informado em relação à febre reumática e à sua profilaxia favorece uma melhor adesão à profilaxia. Todavia também é razoável supor que a mesma motivação que induz uma pessoa a se informar a respeito de sua doença também pode ser responsável pelo esforço em se manter aderente às orientações médicas.

Uma importante consideração é em relação aos pacientes que denominamos “faltosos”, indivíduos que além de faltarem às consultas, não devem ter seguido uma profilaxia regular ou mesmo podem ter abandonado totalmente o tratamento. A fim de diminuir este vício efetuamos a busca ativa do faltosos e lhes enviamos os questionários pelo correio. Apesar do baixo índice de respondentes já esperado (EDWARDS *et al.*, 2002) e verificado, o número

total de faltosos (sete pacientes) foi pequeno. Em relação aos questionários não devolvidos, **mesmo supondo que todos** eles fossem de pacientes não-aderentes, o número total foi pequeno para interferir nos resultados.

Apenas um paciente se recusou a ser entrevistado no ambulatório (por motivo não explicitado), portanto neste caso é impossível a ocorrência de vício de não-resposta.

Todo questionário é sujeito a diferentes tipos de vícios (CHAGAS, 2000). Erros na formulação das perguntas, bem como nas respostas do questionário, devidas a fatores circunstanciais, tais como estados de fadiga, local de estudo, perfil do entrevistador, presença ou não de acompanhantes, distração, etc, podem surgir, todavia são esperadas ocorrer proporcionalmente em ambos os grupos estudados. O entrevistador principal, mesmo não tendo executado atividades assistenciais, durante o período de coleta, conhecia e era conhecido por alguns pacientes que estavam sob controle médico no AFR há mais tempo. Este fato poderia, em tese, ser fonte de vícios, em função de uma suposta mudança de atitudes, tanto por parte do pesquisador, quanto do paciente ou cuidador.

Da mesma forma poderiam ocorrer vícios de memória, por exemplo nas questões referentes ao número de faltas às consultas, mas novamente é provável que o esquecimento fosse bem distribuído entre os dois grupos. Mais relevantes seriam os esquecimentos em relação ao número de falhas na profilaxia, porém esta informação geralmente foi obtida através da consulta do cartão de controle das injeções. Viés de memória poderia ter ocorrido, caso o cartão não estivesse disponível no momento da entrevista. Erros também seriam possíveis, se as informações do cartão estivessem incorretas. Ambas as situações poderiam provocar o

chamado “misclassification bias”, com pacientes sendo incorretamente alocados em um dos dois grupos.¹

Finalmente, as informações de caráter clínico, tais como os sinais maiores presentes no primeiro episódio de febre reumática, número de recidivas e hospitalizações, como foram obtidas de prontuários médicos, estão sujeitas aos vícios inerentes a este instrumento de pesquisa. Porém é pouco provável que o diagnóstico de febre reumática tenha sido feito de forma incorreta, uma vez que os pacientes foram seguidos no AFR, **no mínimo** durante um ano. Da mesma forma, as hospitalizações, por se tratarem de eventos marcantes e bem registrados nos prontuários, estavam menos sujeitas a vícios de aferição.

6.2 DISCUSSÃO DOS FATORES DE RISCO PARA MÁ-ADESÃO

Inicialmente faremos uma discussão sobre os fatores que em nossa análise mostraram uma associação positiva com a má-adesão, para posteriormente discutirmos as variáveis que não demonstraram significância estatística.

Feita a ressalva das diferenças inerentes a cada estudo e apontadas na introdução deste texto, a prevalência de pacientes aderentes em nossa amostra (67.2%), quando comparada a estudos nos quais foi possível determinar os critérios utilizados para definir adesão, foi a mesma encontrada no Egito por Bassili *et al.* (2000) (66,7%), e por Lue, Wu & Wang, em Taiwan (1994) (66,9%, com o esquema de 21/21 dias).

¹ Aula de “Bias ou vieses”, curso Princípios de Epidemiologia, 1º sem.2005, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, FM/UFMG. Profª Maria Fernanda F.L.Costa.

6.2.1 Variáveis que demonstraram significância estatística

6.2.1.1 Gênero feminino

O gênero feminino predominou em toda a amostra, o que está de acordo com os dados da OMS (STRASSER *et al*, 1981) referentes a vários centros mundiais de estudo da febre reumática, que demonstram que o sexo feminino é o mais prevalente entre os pacientes reumáticos. O estudo retrospectivo realizado por Moraes *et al.* (2004) em São Paulo também revelou que, em uma amostra de 510 pacientes com febre reumática, o gênero feminino correspondia a 52% do total. No Estado do Acre, Borges *et al.* (2005) encontraram uma prevalência de 59,6% para o sexo feminino. A amostra do estudo de Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a) constituiu-se de 47 homens e 64 mulheres, também demonstrando a ligeira predominância do gênero feminino entre os portadores de febre reumática.

O gênero feminino também tende a ser menos aderente, segundo os nossos resultados. Esta conclusão também foi relatada por Gordis, Markowitz & Lilienfeld, em Baltimore, nos EUA (1969a), em um estudo para investigar os fatores associados com a má-adesão à profilaxia da febre reumática pela via oral. As razões para esta diferença de gênero não são claras e poucos estudos abordam especificamente os pacientes portadores de febre reumática.

Frente aos nossos resultados poderíamos especular que o gênero feminino mostrou-se menos aderente em função, por exemplo, de sentir mais dor devida à injeção, cujo achado foi verificado na análise univariada. Em relação ao nível de informação, não observamos uma

diferença significativa entre os dois gêneros, no que diz respeito ao conteúdo da questão dois, que trata especificamente do conhecimento sobre o prognóstico da febre reumática (Tab. 5.11).

Uma vez que os achados sugerem que os cuidadores de pacientes aderentes são menos condescendentes frente à sua recusa em receber a medicação profilática, poderíamos supor que talvez houvesse uma diferença em relação ao gênero, porém não foi esse o resultado, segundo a análise univariada.

A análise multivariada demonstrou que o gênero feminino comportou-se como uma variável independente, não tendo sido detectada nem mesmo uma interação com a dor da injeção. Todavia outras variáveis conhecidas não foram contempladas no modelo, como por exemplo, o intervalo das injeções e as visitas do PSF. Outros aspectos não foram estudados nem mesmo pela análise univariada. Dessa forma, é possível, por exemplo, que a relação médico-paciente tivesse sido diferente entre as moças e os rapazes e, pode-se deduzir que tais diferenças pudessem resultar em diferentes atitudes de gênero, em relação às prescrições médicas.

Geralmente os pesquisadores são levados a admitir que diferenças de gênero são devidas a uma variável independente não reconhecida, e que tais diferenças devem ser vistas como um primeiro passo na busca de tais variáveis. As implicações das diferenças de gênero sobre os fatores de risco para prevenção e tratamento são pouco exploradas pelos pesquisadores. No entanto, tais diferenças propiciam a possibilidade de que intervenções direcionadas a esses fatores de risco, gênero-dependentes, estejam sintonizados com as características psico-

sociais, cognitivas e biológicas de cada gênero (NIDA-NATIONAL INSTITUTE ON DRUG ABUSE, 2006).

Johansson et al.1999, no Vietnam, (apud KAMEL et al., p. 753, 2003) relataram que o conhecimento inadequado sobre a doença e custo do tratamento foram os principais obstáculos à adesão ao tratamento da tuberculose pulmonar entre os homens, enquanto o padrão das interações com os profissionais de saúde e o estigma da doença foram relatados como os principais obstáculos entre as mulheres.

Skaret, Roldal & Berg (2003), na Noruega, analisaram as diferenças de gênero em relação à não utilização dos serviços odontológicos. Trata-se de um estudo longitudinal, no qual os pacientes foram submetidos a um inquérito aos 18 anos e, novamente, ao completarem 23 anos. Para os homens, as razões mais frequentes para o não comparecimento às consultas odontológicas foram “esquecimento” e “doença”. Para as mulheres, os motivos alegados foram “tratamento odontológico muito caro”, “tratamento odontológico é muito doloroso” ou “eu tenho muito medo de dentista”.

Takaki & Yano (2006), em um estudo transversal no Japão, analisaram as possíveis diferenças de gênero, nas relações entre adesão ao tratamento hemodialítico e a auto-eficácia. A adesão foi mensurada através dos níveis séricos de uréia e potássio, além do peso inter-dialítico. Os resultados do estudo indicaram que as mulheres em tratamento hemodialítico, com maior escore de auto-eficácia eram menos aderentes, ao contrário dos homens, que mostraram uma relação positiva entre adesão e auto-eficácia. Os autores especulam que a relação inversa observada entre as mulheres possa ser resultado do conflito

entre uma verdadeira preferência da paciente e uma resposta socialmente desejável, especialmente no que diz respeito à adesão à dieta.

Iannotti et al. (2006), nos EUA, aplicaram questionários a 168 adolescentes (10 a 16 anos), a fim de avaliar seu senso de auto-eficácia para controlar o diabetes, suas expectativas em relação à adesão, o controle glicêmico e a adesão efetivamente obtida. Os jovens que demonstraram confiança em sua capacidade de lidar com a doença, em uma série de situações, e acreditavam em um efeito benéfico do auto-controle do diabetes também mostraram melhor adesão às orientações médicas e um melhor controle glicêmico.

Nesse estudo não foi feita uma estratificação de acordo com o sexo, não se podendo discutir sobre uma possível diferença de gênero.

6.2.1.2 *Faltas às consultas*

Os resultados deste estudo demonstram claramente que os pacientes que mais faltaram às consultas foram também menos aderentes à profilaxia secundária; estes resultados eram esperados e também foi encontrado por Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969b). Esses autores demonstraram que em uma amostra de 70 pacientes os não-aderentes representavam 21,4% daqueles pacientes que faltaram até uma consulta. Entre os 33 pacientes que faltaram duas ou mais vezes, a proporção de não-aderentes chegou a 57,6%, durante o período de estudo (cinco meses) ($p=0,0006$). É interessante salientar que o trabalho destes autores analisa a adesão à profilaxia oral, de forma quantitativa e não incluiu os pacientes que

abandonaram o seguimento (os quais, provavelmente, também deveriam estar sob profilaxia irregular).

6.2.1.3 *Nota para a dor da injeção*

A análise da variável “NOTA” (questão T do questionário) revela que a dor, é um importante fator que dificulta a adesão à profilaxia secundária com a penicilina. Revendo a literatura médica não encontramos quaisquer estudos que tenham analisado de forma objetiva a possível relação entre a dor da injeção e a não-adesão à profilaxia da febre reumática. O artigo de Lue, Chen & Wei (1976) relata que, o medo dos efeitos adversos da injeção, a sobrecarga das atividades escolares, o pequeno envolvimento dos profissionais de saúde, além da dor da injeção foram os fatores prejudiciais à adesão mais apontados pelos pacientes durante uma entrevista com os pacientes e seus pais.

Apesar de não demonstrar de forma direta a interferência da dor da injeção sobre a adesão Herdy (1996) pesquisou 80 pacientes, nos quais 60 foram mantidos com penicilina benzatina e, em 20 mudou-se do esquema de penicilina benzatina para a profilaxia oral (ampicilina, eritromicina, sulfadiazina ou fenoxi-metilpenicilina). Os resultados mostraram que, no grupo dos que se mantiveram com a penicilina injetável, 32 pacientes (53%) não retornaram para controle e 22 (37%) tiveram uma ou mais internações por recidivas. Naqueles que se mantiveram em profilaxia oral, apenas dois (10%) foram faltosos e não houve nenhuma internação neste grupo. No editorial em que o autor descreve estes dados não é explicitada a metodologia de seleção dos dois grupos.

O medo da dor da injeção atuando por antecipação, mesmo que de forma inconsciente, propiciaria uma diminuição da capacidade de enfrentamento da situação real da aplicação da penicilina; o medo por sua vez pode ser retroalimentado pela dor, fechando assim um círculo vicioso que tende a diminuir a adesão à medicação.

Os nossos resultados sugerem ainda que a adição de anestésico ao frasco da penicilina reduz de forma significativa os escores de dor assinalados pelos pacientes. Estes resultados estão de acordo com os achados de Amir *et al.* (1998). Nesse trabalho, desenvolvido de forma aleatória, duplo-cego e cruzado, uma amostra de 18 pacientes, com idades entre 11 e 19 anos e portadores de febre reumática recebeu, ora penicilina diluída com água estéril, ora penicilina diluída com 3,3ml de lidocaína a 1%. Os resultados demonstraram que o uso da lidocaína como diluente da penicilina benzatina não alterou a concentração do antibiótico nos fluidos corporais e reduziu significativamente a dor da injeção, especialmente nas duas primeiras horas pós-injeção. No estudo de Amir não foi feita nenhuma estratificação de acordo com o gênero (total de apenas 18 pacientes).

Em nosso estudo esta estratificação mostrou que os pacientes do gênero feminino assinalaram maior nota para a dor da injeção, apesar de que tanto as mulheres quanto os homens utilizaram o anestésico na mesma proporção. Estes dados são inéditos e razões para o fato são desconhecidas. É possível que os rapazes, por razões culturais, sejam “menos sinceros” para admitir que sintam dor. As expectativas e pressões da sociedade estimulam o homem a ignorar a dor e os outros sintomas das doenças e a negar o desconforto emocional (PERLS, SALZMAN & SHAEFER, 2006). Esta poderia talvez ser a razão pela qual o

número de mulheres que pontuaram a nota 10 para dor foi, proporcionalmente, mais elevado que o de rapazes.

A auto-avaliação do estado de saúde ou de doença pode sofrer variações de gênero, de acordo com a forma de se obter o auto-relato, o que pode ser fonte de vícios de aferição. Na pesquisa geral de domicílios na Grã-Bretanha, observou-se uma leve diferença em favor das mulheres, na frequência de doenças crônicas, quando a coleta de informações sobre a morbidade foi realizada a partir da pergunta aberta. Alterando-se a forma de perguntar, através de questões do tipo múltipla-escolha, a prevalência de doenças crônicas dobrou para os homens e quase triplicou para as mulheres (McIntire et al, 1999 apud PINHEIRO et al, 2002).

Como a mensuração da dor é obtida através do auto-relato, a avaliação de tal sintoma estaria sujeita aos mesmos vícios de aferição, gênero-dependentes, que podem ocorrer com o relato de outros sinais e sintomas.

Poderíamos especular ainda, que o fato das mulheres assinalarem maior escore de dor fosse uma das razões para serem menos aderentes que os homens. Apesar de que as diferenças na percepção da dor verificadas entre homens e mulheres são parcialmente determinadas pelo condicionamento e fatores psicossociais, muitos estudos laboratoriais em humanos têm descrito diferenças sexuais frente aos estímulos nocivos, sugerindo que mecanismos biológicos estejam associados a tais diferenças (WIESENFELD-HALLIN, 2005).

No estudo de Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a) as mulheres também se mostraram menos aderentes, mas a profilaxia utilizada foi por via oral, o que sugere que o gênero seja uma variável independente.

6.2.1.4 Recidivas

A taxa de recidivas por nós encontrada em toda a nossa amostra (22,2% dos pacientes sofreram pelo menos um episódio de recidiva, durante o período de acompanhamento no AFR) é difícil de ser comparada com os outros estudos. A grande variação das taxas de recidivas encontrada na literatura médica é fruto não só de aspectos inerentes às amostras e os esquemas profiláticos estudados, mas também por diferenças metodológicas, como os critérios para conceituar má-adesão, e também na forma de quantificar os episódios de recidivas. Estas diferenças metodológicas explicam, pelo menos em parte, as diferentes taxas de risco observadas entre os diversos estudos. Em nossa pesquisa, como já descrito na seção resultados, **o risco de recidiva foi 2,14 vezes maior no grupo dos não-aderentes (razão de prevalência=2,14, IC=1,7-3,59).**

Acreditamos que a forma mais adequada de mensurar recidivas seja aquela que considera o número de recidivas/ por pacientes-ano, o que permite estudos comparativos na mesma coorte de pacientes, ajustado ao período de follow-up. No nosso estudo esta metodologia não foi possível, pela forma como foi realizada a coleta de dados.

Outros autores também relataram uma maior frequência de recidivas entre os não-aderentes.

Strasser et al. (1981), em estudo multicêntrico, com dados de vários países, relata uma taxa de recidivas de 6,9% dos pacientes, referente a um período de observação de apenas um ano. Nesse projeto da OMS, a proporção de indivíduos que sofreram um ou mais recidivas de febre reumática foi dez vezes maior naqueles com o mais baixo nível de profilaxia (de 0 a 5 injeções de penicilina durante o ano). Lue, Chen & Wei, (1976), encontraram uma taxa de recidivas de 20,1% de todos os pacientes seguidos durante um período de follow-up médio de 4,4 anos, sendo que esta taxa foi de 5,9% entre os aderentes (stay-in) e 37,5% entre os 32 casos de abandono da profilaxia ($p=0,001$). Kassem *et al.* (1992) observaram que os não-aderentes estiveram associados com um aumento de 4 vezes na taxa de recorrência da febre reumática, quando comparados com os pacientes em profilaxia regular.

Os autores do International Rheumatic Fever Study Group (1991), relatam que, durante um período de follow-up de 2 anos, as recidivas ocorreram em 0,45% dos pacientes que receberam a penicilina benzatina, comparado com 11,5% dos que fizeram a profilaxia irregular.

Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a) observam “com surpresa”, diante de seus resultados, que “uma prévia experiência com a febre reumática (recidiva) aparentemente aumentou a probabilidade de não-adesão”. De fato, por se tratar de um estudo retrospectivo, não se pode fazer uma inferência causal entre as duas variáveis (recidiva/adesão), todavia é mais provável que os pacientes não-aderentes tenham sofrido mais recidivas exatamente por fazerem uma profilaxia inadequada.

Silva et al. (1999), em estudo multicêntrico no Estado de São Paulo, encontraram recidivas em 18,7% de 786 pacientes, observados durante um período de 6 anos.

Outra pesquisa, realizada na Índia por Ravisha, Tullu & Kamat em 2003, acompanhou 550 pacientes de 1971 a 2001 e, durante este período, 40,7% da amostra desenvolveu pelo menos um episódio de recidiva.

6.2.1.5 Hospitalizações

Os pacientes não-aderentes foram hospitalizados mais frequentemente que os aderentes, em decorrência da febre reumática, durante todo o período de estudo. É impossível afirmar com segurança os fatores causais para este achado, todavia o fato de terem ocorrido mais recidivas entre os pacientes sob profilaxia irregular provavelmente também explicaria o maior número de internações neste grupo.

Estudo realizado no AFR/HC UFMG (MEIRA et al., 2005), demonstrou que a ocorrência de recidivas também constitui fator de risco preditivo de valvopatia crônica significativa. Dos 258 pacientes estudados, 54 apresentaram recidivas (20,9%); deste total, 21(35%) pacientes tiveram má evolução, enquanto apenas 20 (9,8%) dos 204 sem evidências de recidivas evoluíram para valvopatia crônica significativa ($p < 0,0001$). O único óbito ocorrido entre os 258 pacientes estudados foi o de uma paciente que apresentou cinco recidivas.

O trabalho de Strasser *et al.* (1981) demonstra claramente as diferenças nas taxas de admissões hospitalares entre os diferentes níveis de cobertura profilática. No nível mais

baixo de profilaxia (de 0 a 5 injeções de penicilina durante o ano), 17,5% dos indivíduos foram hospitalizados durante o ano de observação, enquanto entre aqueles sob profilaxia completa (12 injeções ao ano), somente 5,8% foram admitidos no hospital, durante o mesmo período. O número de dias gastos no hospital também ilustra bem este quadro, mostrando que aqueles pacientes em profilaxia totalmente regular apresentaram um índice de permanência cinco a seis vezes menor, em relação àqueles sob profilaxia irregular. Nesse projeto da OMS, envolvendo cerca de 3000 pacientes, estima-se que o ganho total possível com a adoção de uma profilaxia adequada corresponda a 30.000 dias hospitalares.

6.2.1.6 *Nível de informação sobre a febre reumática*

O presente estudo e, segundo os nossos critérios, concluiu que os pacientes têm, em sua maioria, um inadequado nível de informação sobre sua patologia. Vários autores relatam a mesma conclusão (BORGES *et al.*, 2005, no Estado do Acre; KENNEL *et al.*, 1969, nos Estados Unidos; MINCHAM *et al.*, 2003, entre aborígenes da Austrália), enquanto outros especulam que a baixa conscientização sobre a doença possa ser um fator de irregularidade da profilaxia (RAVISHA *et al.*, 2003, na Índia).

Nossos resultados, analisando pacientes jovens, com uma doença crônica, demonstraram haver uma relação positiva entre o nível de informação sobre a febre reumática (em especial, os conhecimentos relacionados ao prognóstico da doença) e a adesão à profilaxia secundária.

Embora exista uma tendência quase generalizada em acreditar que um dos fatores mais relevantes que impedem os pacientes de serem aderentes é sua ignorância em relação à condição tratada ou ao tratamento utilizado, os estudos que analisam a relação entre adesão e nível de informação têm mostrado resultados conflitantes.

Pode-se especular que os diferentes resultados que têm sido encontrados são devidos a diferentes fatores tais como tipo e duração da patologia ou do tratamento estudados, faixa etária dos pacientes, pessoas responsáveis pela administração das prescrições (no caso das crianças, seus pais/ cuidadores) e, principalmente, as diferentes metodologias utilizadas para mensurar nível de informação. Como se pode deduzir, não existe um “padrão-ouro” para mensurar “nível de informação”. O processo de mensuração do nível de informação em nosso estudo utilizou seis questões que tentaram abordar todo o conteúdo considerado por nós como importante em relação à febre reumática e sua profilaxia. No entanto, é possível que determinados aspectos também relevantes não tenham sido contemplados nestas seis perguntas. As questões dois e quatro (vide TAB.5.9) aparentemente exploram o mesmo conteúdo, ou seja, o prognóstico da febre reumática. Porém, a questão dois aborda as conseqüências da doença, de forma genérica e impessoal, enquanto a questão quatro é mais específica, por estar condicionada à adesão e pode induzir o entrevistado a interpretá-la como uma pergunta pessoal. Talvez por esses motivos tenham sido observados diferentes resultados estatísticos para cada uma das duas questões.

Para Evans & Haynes (1997) apesar de que o nível de instrução adequado ou a geração e recepção de mensagem, sua compreensão e retenção possam resultar em aumento da adesão, isto tem sido demonstrado para tratamentos a curto prazo, mas não em relação a doenças

crônicas. Sackett *et al.* (1975), em um estudo nos E.U.A, em que os pacientes receberam instruções detalhadas passo a passo sobre hipertensão, não houve efeito benéfico sobre a adesão a longo prazo.

Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a), estudando a profilaxia **oral** para a febre reumática também não encontraram relação entre o nível de conhecimento dos pacientes e a adesão à profilaxia.

Em um estudo transversal no Chile, para determinar quais os fatores psicológicos, demográficos e de comportamento se associam com a adesão ao tratamento, em adolescentes diabéticos, Ortiz & Ortiz (2005) relataram que o nível de informação sobre o diabetes e seu tratamento foi a variável com melhor capacidade de prever a adesão ao tratamento. Dentre os participantes do estudo, aqueles com melhor conhecimento apresentaram melhores índices de adesão. Outra variável psicológica analisada, o senso de auto-eficácia, também mostrou associação positiva com a adesão ($p < 0,014$), ou seja, um adolescente cujo sentido de auto-eficácia fosse elevado poderia ser capaz de se motivar e empreender condutas saudáveis para manter seu bem-estar.

Weiss *et al.* (2003), em Nova Iorque, encontraram uma maior aderência ao tratamento antiretroviral para AIDS entre aqueles pacientes que demonstraram um maior conhecimento sobre sua patologia e seu tratamento. Tanto o nosso estudo, quanto o de Weiss *et al.* (2003), são indícios de que apesar de diversas evidências a favor de uma inferência causal (a força da associação-OR-, analogia e consistência com outras pesquisas relacionadas, plausibilidade) o desenho dos estudos, do tipo transversal, não permite demonstrar a temporalidade: é

possível que tanto o nível de informação quanto a adesão sejam eventos resultantes de uma mesma exposição, ou dito de outra forma, uma pessoa que faz esforço para aprender sobre uma doença irá também se esforçar para controlá-la.

Segundo a teoria cognitivo-social (BANDURA,1977), a convicção de eficácia pessoal para desempenhar um comportamento (no caso, a adesão às prescrições médicas) resultaria de processos cognitivos provenientes de quatro fontes: experiências pessoais de sucesso, experiências por meio de modelos sociais, persuasão social e estados emocionais e fisiológicos. Os conhecimentos a respeito de uma doença e seu tratamento, adquiridos a partir das informações dos profissionais de saúde, ou através de outros meios, atuariam como uma das formas de persuasão.

Analogamente, é razoável supor que determinados indivíduos possam ser influenciados por experiências de insucesso vivenciadas por outros pacientes não-aderentes. Tivemos a oportunidade de vivenciar no AFR/HC UFMG a notável preocupação do pai e de sua filha reumática em manter adequada profilaxia após terem presenciado um desfecho desfavorável da febre reumática na filha do padrão, que necessitou de correção cirúrgica e que, sabidamente havia abandonado a profilaxia secundária.

Ainda nesta linha de raciocínio o estudo do The Coronary Drug Project Group (1980 apud FLETCHER *et al.*,1989, p.194) onde são analisados os efeitos de antilipêmicos na doença coronariana. No grupo dos casos 1103 homens receberam clofibrate e no grupo placebo 2789. A taxa de mortalidade em cinco anos foi de 20% no grupo do clofibrate e 20,9% no grupo placebo, indicando que a droga não é efetiva.

No entanto, nem todos os pacientes tomaram as suas medicações. Poderia ter sido o clofibrate efetivo naqueles pacientes que realmente tomaram o medicamento? Parece que sim, pois entre os pacientes que receberam clofibrate a mortalidade em 5 anos daqueles que tomaram quase toda a medicação prescrita foi de 15,0%, e daqueles menos cooperativos foi de 24,6% ($p=0,00011$). Entretanto, tomar a droga prescrita *também* estava relacionado a uma menor taxa de mortalidade entre os pacientes que receberam placebo. Entre eles, a mortalidade de cinco anos foi de 15,1% para os pacientes que tomaram quase toda a sua medicação placebo e 28,3% para os pacientes que não o fizeram ($p<0,000$). Ficou clara a associação entre tomar a medicação e o prognóstico, independente dos efeitos farmacológicos do clofibrate, o que sugere que fatores outros, presentes nos indivíduos aderentes é que de fato determinaram o melhor prognóstico nestes grupos.

O fato de nosso estudo ter mostrado associação positiva entre escolaridade e nível de informação, mas não entre escolaridade e adesão, é um indício de que a informação depende de outros fatores, além do grau de instrução.

6.2.1.7 Condescendência do cuidador

A atitude da família no sentido de participar ativamente de todas as ações que visem a promoção da saúde do paciente portador de febre reumática parece ser um fator de incentivo à adesão. Nossa casuística, apesar de representar 41,7% da amostra, sugere que quando os cuidadores não demonstram firmeza no propósito de aplicar a medicação profilática conforme as prescrições, aumentam-se as chances de má-adesão. A complexidade das

interações familiares envolvidas nas atitudes voltadas para a promoção da saúde já foi levantada por outros autores. Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a) demonstraram associação entre má-adesão à profilaxia oral e o fato do paciente comparecer desacompanhado às consultas. Salientam, no entanto, que se de fato este achado reflete uma melhor interação familiar, esta observação contrasta com outros indicadores de “desorganização familiar” utilizados no referido estudo, os quais não mostraram relação com a regularidade da profilaxia da febre reumática.

Mc Donald, Hagberg & Grossman estudaram os fatores sociais envolvidos na participação de um programa de controle da febre reumática entre 123 crianças. Esses autores mostraram que vários indicadores de relações interpessoais, dentre eles a “coesão familiar”, apresentaram uma associação positiva com uma adequada participação no controle periódico (que incluía adesão às medicações prescritas, comparecimento regular às consultas de retorno, demonstrar bons hábitos de saúde, etc).

6.2.2 Variáveis que não demonstraram significância estatística

6.2.2.1 Idade

A análise univariada de nosso estudo mostrou significância estatística entre má-adesão e média de idade (mais elevada entre os não-aderentes), o que não se confirmou no modelo final pela análise multivariada. É provável que o achado na univariada seja devido, ao menos em parte, à maior mediana de idade verificada no gênero feminino (17 *versus* 16 anos).

Podemos especular ainda que a distribuição etária em nossa casuística (apenas 10,1% de crianças, e o restante adolescentes e adultos) tenha diluído uma possível associação entre idade e má-adesão. Ou é possível ainda que o ponto de corte estabelecido para conceituar a faixa etária (adolescentes=12 a 18 anos) não tenha sido adequado. Um conceito mais sociológico de adolescência, que utilizasse como critérios outros indicadores (ao invés da idade), tais como grau de autonomia, percepção de vulnerabilidade, visão de futuro, etc, talvez pudesse caracterizar melhor esta faixa etária..

Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a) também demonstraram que a irregularidade na profilaxia secundária aumentava com a idade. Estes autores observaram que entre os adolescentes a adesão era melhor quando o paciente vinha ao ambulatório acompanhado por um dos pais. Em nosso estudo não observamos relação entre adesão e “grau de autonomia” do paciente, inclusive no aspecto de vir acompanhado ou não às consultas (ver discussão, a seguir).

A relação entre adolescência e má-adesão na febre reumática também foi relatada por Cornejo *et al* (1982) e Walker *et al.* (1987) (valor de $p=0,0007$).

Ferreira, Beirão & Miranda (1998, p.82), analisando as particularidades terapêuticas da adolescência, levantam várias questões para tentar explicar o baixo grau de adesão entre os adolescentes:

- *“a maneira mágica do adolescente de lidar com o tempo é uma característica que pode trazer dificuldades. “É para ontem! Ainda há muito tempo”! A maneira de ver o futuro como algo muito distante é próprio desta idade;*
- *o sentimento de invulnerabilidade na adolescência pode levar a atitudes irresponsáveis e de pouco compromisso. A razão de fundo, certamente, é a difícil aceitação da realidade,*

conduzindo a saídas fantasiosas, visando à negação da doença e do tratamento, ambos agressivos, protegendo-se na invulnerabilidade;

- *processo de autonomia e independência crescentes, com uma postura contestadora para com os pais e o mundo adulto, levam, muitas vezes, à recusa do tratamento médico, ocasionam faltas freqüentes às consultas agendadas e inobservância do tratamento médico;*
- *tornar-se diferente é uma questão de difícil assimilação para o jovem, pois a exigência de adotar hábitos de vida fora dos padrões dos amigos exerce um efeito negativo e de difícil superação, podendo ser um empecilho importante para aderir aos tratamentos médicos”.*

Castro (2005) exemplifica esta questão de sentir-se diferentes, citando o caso de dois adolescentes brasileiros, que vivendo em uma casa de apoio para crianças e adolescentes órfãos da AIDS, doentes ou soro-positivos para o HIV, explicaram porque, ao se sentirem bem de saúde, eles começaram a atrasar a dose matinal de sua medicação anti-retroviral para o horário da tarde: “o horário (da medicação) não importa; você pode tomá-las a hora que quiser”. Desde o início do tratamento anti-retroviral ambos os adolescentes haviam sofrido várias infecções oportunistas, inclusive com risco de vida. Conclui o autor que a má-adesão neste caso foi, ao menos em parte, devida à má-informação sobre a medicação, mas fundamentalmente tratava-se de uma estratégia que os meninos adotaram, como um ato de confronto contra as regras da casa de apoio e, provavelmente para se sentirem tão “normais” quanto os outros adolescentes que eram HIV negativos e não faziam uso de medicações diárias. Ao atrasarem a dose matinal, eles estavam conferindo um ar de normalidade às suas vidas, às quais, por um lado, já eram caracterizadas pela orfandade e doença crônica desde tenra idade.

6.2.2.2 *Grau de autonomia do paciente*

Era nossa expectativa que os pacientes mais autônomos demonstrassem melhor adesão, todavia as variáveis por nós utilizadas, para avaliar o “grau de autonomia” do paciente, não puderam demonstrar qualquer associação com a má-adesão. Somente a variável “quem controla a data de aplicação da penicilina ?” evidenciou uma tendência: entre os pacientes não-aderentes havia um maior número de indivíduos que afirmaram ser os responsáveis pelo controle da data de aplicação da injeção, no entanto esta diferença não se mostrou estatisticamente significativa (TAB. 5.1, $p=0,0636$). Esta mesma variável, quando testada pela análise multivariada, também não demonstrou significância estatística no modelo final, pela regressão logística.

Acreditamos que o fato do paciente vir acompanhado ou não às consultas e ao local de aplicação das injeções tanto pode refletir maior autonomia do paciente, quanto uma possível negligência dos cuidadores, dependendo do contexto sócio-cultural e da idade do paciente.

O estudo de Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a) encontrou uma relação entre má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática e o fato do paciente vir desacompanhado às consultas regulares.

Ainda como uma evidência da relação positiva entre autonomia e adesão, o estudo de Litt & Cuskey (1984) demonstrou que os adolescentes que compareciam com maior regularidade às suas consultas de retorno eram aqueles que demonstraram maior satisfação com os cuidados médicos e eram os responsáveis pela marcação de suas próprias consultas.

6.2.2.3 *Visitas do Programa de Saúde da Família (PSF)*

Ao contrário da expectativa inicial, os nossos resultados sinalizam para uma ausência de relação entre o fato de receber visitas do Programa de Saúde da Família e uma melhoria da adesão. Tal resultado é inicial e deve ser visto como reflexo de uma situação global de um sistema de atenção à saúde vigente no Estado de Minas Gerais e, mais especificamente, na Região Metropolitana de Belo Horizonte. As diversas equipes de Saúde da Família demonstravam uma heterogeneidade, tanto em função das diferentes épocas de instalação, quanto da sua estruturação. Novos estudos, se possível setorizados, devem ser realizados para confrontar os resultados por nós encontrados.

Litt & Cuskey (1980) afirmam que os estudos sobre pacientes hipertensos demonstraram evidências de melhor adesão quando eram empregadas várias formas de supervisão. Citam o estudo de Wilbur e Barrow, de 1969, em que um programa de visita domiciliar de dois anos, em 88 pacientes selecionados por acaso, foi efetivado em uma comunidade da Geórgia. Esse método de supervisão elevou a percentagem de indivíduos sob tratamento de 25 para 86%, e o controle da pressão arterial aumentou de 15 para 80%. Entretanto, dois anos depois do término do programa, apenas 55% dos pacientes estavam sendo tratados e 29% tinham controlado a pressão arterial.

O artigo de Mincham *et al.* (2003), entre população de maioria aborígine, residente em uma remota região australiana, aborda os aspectos que interferem com a adesão à profilaxia

secundária e a outras medicações de uso crônico pelos pacientes portadores de febre reumática. Este estudo, que faz uma abordagem qualitativa do assunto, identifica que a presença de profissionais de saúde que demonstram um contato íntimo e duradouro com os pacientes e que incentivam a adesão à profilaxia atua como um fator de incentivo à mesma. Um pai de um paciente com febre reumática descreve, com alívio, que a enfermeira da escola de seu filho ofereceu para tomar para si a responsabilidade de lembrar de suas injeções mensais. É interessante frisar que, na população estudada por Mincham, os aspectos socio-culturais que interferem com o adequado controle médico parecem ser mais pronunciados que em nossa amostra.

6.2.2.4 *Gravidade da doença como percebida pelo paciente/cuidador*

Nossa expectativa era que os pacientes não-aderentes manifestassem uma menor preocupação com sua doença, o que levaria a um uso irregular da profilaxia. Isto não pôde ser confirmado por nosso estudo, apesar das diversas análises utilizando-se os dados disponíveis no questionário. Pode-se argumentar que os não-aderentes demonstrem o mesmo nível de preocupação que os aderentes, exatamente por temerem as conseqüências de sua profilaxia irregular, todavia os resultados relativos à análise do grau de informação e, especificamente no quesito “qual o problema mais grave que a febre reumática pode causar?”, demonstram que, justamente o grupo dos aderentes está mais consciente das conseqüências cardíacas (as mais temidas) da doença.

Os dados da literatura científica sobre esta questão também mostram-se inconclusivos. O estudo de Lue, Chen & Wei (1976) apontou para uma certa correlação da adesão com a

extensão da doença, de acordo com a avaliação feita pelos próprios pais, mas os dados foram não significativos ($0,1 > p > 0,05$).

Da mesma forma o estudo de Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a) não encontrou associação entre o nível de preocupação dos pais em relação à doença dos filhos e a regularidade da profilaxia.

6.2.2.5 *Gravidade da doença como definida pelo médico*

Nosso estudo não conseguiu demonstrar associação entre má-adesão e gravidade da cardiopatia. A análise estratificada de acordo com a capacidade funcional da cardiopatia, (segundo a classificação NYHA) não foi realizada em nosso estudo, o que dificulta melhor comparação com outras pesquisas. O número de pacientes com o grau IV da classificação da NYHA em nossa amostra provavelmente era muito pequeno, uma vez que os pacientes “graves”, segundo os nossos critérios, foi de 19 pacientes.

Pode-se argumentar que a não-adesão, propiciando maior número de recidivas, aumentaria a frequência e a gravidade das cardiopatias; por outro lado a incapacidade crescente produzida pela doença poderia induzir o paciente (e sua família) a assumir uma melhor adesão. Talvez por isso os resultados deste e de alguns estudos têm sido conflitantes. McDonald, Hagberg & Grossman (1963), estudando o nível de participação no programa de seguimento de pacientes portadores de febre reumática não encontraram relação entre fatores médicos e a adesão. Os fatores estudados foram: duração da hospitalização, a presença ou não de cardiopatia e o grau da cardiopatia (através da classificação da New York Heart Association - NYHA).

No estudo de Lue, Chen & Wei (1976) também não se encontrou relação significativa entre adesão e gravidade da cardiopatia como classificada pelos médicos. Todavia esses autores notaram uma associação entre má-adesão e a aparente recuperação da doença.

Por outro lado, Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969a) demonstraram que, entre os pacientes com doença reumática valvar e cuja atividade era restrita, todos os indivíduos faziam a profilaxia regularmente. Entre os nossos 189 pacientes somente dois haviam sido submetidos a troca valvar, um do grupo dos aderentes, operado em 1995, e um não-aderente, em 2004.

6.2.2.6 *Duração da profilaxia*

É razoável deduzir que quanto maior o tempo de profilaxia, mais provável que o paciente se sinta cansado de usar a medicação (especialmente se for injetável) e que também tenha menor recordação do turbulento período de atividade da febre reumática, fazendo com que a profilaxia secundária fique cada vez mais irregular. Nosso estudo investigou a possível relação entre adesão e a duração da profilaxia. Nenhum dos estratos utilizados para análise, de 1 a 5 anos, 5 a 10 anos, mais de 5 anos e mais de 10 anos de duração da profilaxia, mostrou qualquer relação significativa com a adesão à profilaxia secundária. Pela forma como os dados do presente trabalho foram coletados, não foi possível analisar o estrato 1 a 2 anos ou menos que 2 anos de profilaxia, que poderiam talvez demonstrar algum tipo de associação com a adesão. De acordo com a revisão bibliográfica que realizamos, não encontramos quaisquer estudos que tenham analisado tais aspectos.

6.2.2.7 *Intervalo entre as aplicações da injeção*

Os resultados de nosso estudo mostram que apenas 10,1% dos pacientes utilizavam o esquema de profilaxia a cada 28 dias. A análise estatística mostrou não haver relação entre a má-adesão e os dois esquemas profiláticos utilizados. O estudo de Lue, Wu & Wang (1994), cujo objetivo principal era comparar a eficácia dos esquemas profiláticos de 21/21 dias e 28/28 dias, demonstrou que realmente a eficácia era maior quando a penicilina era utilizada a cada três semanas (o risco de recidivas era cerca de 5 vezes maior com o esquema de 28/28 dias), no entanto a taxa de adesão foi semelhante nos dois esquemas.

6.2.2.8 *Reações adversas à medicação*

A análise estatística de nossa casuística não mostrou uma relação significativa entre reação à medicação e a má-adesão.

Cerca de 11% dos nossos pacientes relataram algum tipo de reação relacionada com a injeção de penicilina. O número de pacientes do AFR/HC UFMG que apresentou alguma reação à penicilina pode ser maior, pois uma pequena proporção destes não foi analisada nesta pesquisa, uma vez que após a reação passaram a utilizar a profilaxia por via oral. Saliente-se que os relatos de reação sugerem, em sua grande maioria, tratar-se de episódios isolados de síncope vaso-vagal. A coleta de dados foi feita com base nas informações do paciente ou cuidador, não sendo possível uma melhor caracterização dos episódios.

O estudo de Lue, Chen & Wei (1976 apud MARKOWITZ & LUE, 1996), relatou 10 episódios de reação alérgica (5,8%), com três casos de anafilaxia, e nenhum óbito, entre 171 pacientes que receberam 5133 injeções de penicilina, durante um período de 2 a 4 anos. Entre os pacientes que interromperam a profilaxia 19% responderam que o próprio médico assistente foi o responsável pela suspensão do medicamento, principalmente por temor de uma reação alérgica. Os autores admitem que, mesmo sendo raros os casos de anafilaxia observados, a repercussão do evento, tanto na sociedade médica quanto leiga, tem um efeito devastador sobre a eficácia do programa de prevenção da febre reumática. Entre os nossos pacientes observamos relatos ocasionais de irregularidade da profilaxia, atribuídos ao desestímulo por parte dos profissionais de saúde, por temor de reações adversas à medicação, seja ao anestésico ou à própria penicilina. Uma das pacientes, grávida de 5 meses, suspendeu a profilaxia, alegando que a enfermeira responsável pelas aplicações teria afirmado que as injeções poderiam fazer mal ao feto.

Ações de conscientização, que visem desmistificar as reações adversas da penicilina-G-benzatina são propostas no artigo de Guerra (2004). Esse autor afirma que “as precauções com a aplicação da penicilina benzatina são uma forma de prevenção secundária. Uma vez ocorrido o evento (anafilaxia), poderíamos minimizar o dano com a assistência imediata”.

Este autor ainda faz a seguinte reflexão:

“talvez, em algumas regiões do Brasil, o condicionamento da aplicação da penicilina benzatina à presença de recursos para tratar suas complicações traga mais prejuízo para os meninos e meninas do que o risco das reações à droga”.

6.2.2.9 *Aspectos socioeconômicos e culturais*

Os resultados de nossa análise mostram que os fatores socioeconômicos tiveram importância relativamente pequena sobre a adesão, quando comparados com os fatores relacionados ao indivíduo ou à medicação. Entre os 16 pacientes que alegaram motivos socioeconômicos e culturais para justificar o atraso na profilaxia, apenas dois afirmaram que o preço da medicação era o fator mais relevante; de fato, um total de 14,8% de toda a nossa amostra pagou pela medicação, mas apenas 4,3% disse não poder pagar pela mesma. É interessante destacar que seis pacientes em nosso estudo alegaram que a falta da medicação ou do profissional de saúde foi o motivo para a má-adesão

Como a maioria de nossos pacientes reside na Região Metropolitana de Belo Horizonte (80%), com centros de saúde próximos à residência, o fator distância do local de aplicação não representou um empecilho para a profilaxia; somente dois pacientes alegaram tal motivo.

Uma paciente suspendeu sua profilaxia por motivo religioso, pois, segundo suas próprias palavras, “estava convencida de ter sido curada, pois um ‘profeta’ havia lhe afirmado, durante um culto religioso”. Apesar de faltar dados objetivos que sustentem nossa impressão, porém apoiados em uma longa experiência, acreditamos que o número de indivíduos que suspenderam o tratamento devido a motivos de ordem religiosa pode ser um pouco maior.

Outros estudos apresentam resultados variáveis, quando analisam os fatores socioeconômicos, o que é compreensível não só pelas evidentes diferenças regionais, mas também temporais.

Em 1969, por exemplo, o artigo de Gordis, Markowitz & Lilienfeld (1969b), estudando 111 negros norte-americanos, não encontrou relação significativa entre adesão e parâmetros socioeconômicos, como renda e nível de escolaridade.

Por outro lado, o estudo de Lue, Chen & Wei (1976), em Taiwan demonstrou uma relação significativa entre profilaxia irregular e aspectos sociais, tais como sessões de provas escolares, longa distância do local de aplicação das injeções e baixo nível de envolvimento de profissionais de saúde.

O estudo de Ravisha, Tullu & Kamat (2003), analisando o perfil clínico de 550 pacientes na Índia, durante um período de 31 anos (de janeiro de 1971 a dezembro de 2001), atribui a baixa taxa de adesão à profilaxia secundária às grandes distâncias entre os locais de residência e os centros de atenção terciária à saúde, além do baixo nível de escolaridade.

7 CONCLUSÕES E PROPOSTAS

1-A adesão à profilaxia secundária da febre reumática, como ocorre em outras patologias em que os tratamentos são prolongados, mostrou-se inadequada, estando relacionada a fatores complexos e variados. Em nossa amostra a prevalência de má-adesão foi de 33%.

2-A incidência de recidivas da febre reumática foi 2,14 vezes maior entre os pacientes não-aderentes, quando comparados aos pacientes aderentes. De forma semelhante, as hospitalizações decorrentes da própria febre reumática ocorreram com mais frequência nos não-aderentes (razão de prevalência: 1,72. IC=1,12-2,67).

3-As seguintes variáveis mostraram uma associação positiva com a má-adesão:

- gênero feminino (OR=2,20);
- maior número de faltas às consultas regulares (OR=2,47);
- maior nota para a dor da injeção(OR=1,16);
- maior condescendência do cuidador;
- maior incidência de recidivas;
- maior frequência de hospitalizações.

4-O baixo nível de informação em relação à febre reumática e sua profilaxia e, mais especificamente, o conhecimento sobre o prognóstico da doença, também demonstrou uma

associação com a má-adesão (OR=0,74, ou seja, maior informação significa fator de proteção contra má-adesão);

5-A dor da injeção tem sido relatada pela comunidade científica como um possível e importante fator que prejudica a adesão à penicilina-G-benzatina, no entanto **este estudo é original ao demonstrar a relação estatisticamente significativa entre má-adesão e dor da injeção** (análise multivariada, $p=0,0234$).

6-O acréscimo de anestésico ao frasco de penicilina parece reduzir a intensidade da dor da injeção.

7-Variáveis socioeconômicas (acesso à medicação, escolaridade) e clínicas (presença ou não de cardiopatia, gravidade da doença) não demonstraram associação significativa com a má-adesão.

8-A fim de maximizar a adesão à profilaxia secundária algumas medidas devem ser reestruturadas ou implementadas:

- os profissionais de saúde responsáveis pelo controle de pacientes portadores de febre reumática devem dedicar maior atenção aos adolescentes, especialmente os do sexo feminino, nos aspectos referentes à profilaxia secundária;
- sistemas de busca ativa aos pacientes faltosos devem fazer parte da rotina dos serviços de atenção ao paciente portador de febre reumática;

deve-se estabelecer uma comunicação efetiva entre o profissional de saúde e o paciente, no intuito de identificar os possíveis fatores da ausência às consultas;

- o acréscimo de anestésico ao frasco da penicilina deve ser mais utilizado. Paralelamente, novos estudos que avaliem a eficácia e a segurança, bem como os efeitos de tal medida sobre o nível de adesão, devem ser incentivados;
- os profissionais de saúde devem intensificar as informações sobre a febre reumática que oferecem a seus pacientes e cuidadores, através de uma linguagem acessível ao seu desenvolvimento cognitivo. As informações não podem se limitar à primeira consulta, mas devem ser periodicamente reforçadas e reavaliadas, durante as consultas de retorno;
- educação da comunidade: esforços devem ser feitos por toda a comunidade científica, bem como as autoridades envolvidas com a atenção aos portadores de febre reumática, no sentido de ampliar o nível de informação sobre a doença, a ser oferecido a toda a população;
- novas pesquisas devem ser conduzidas, para que possam responder às indagações que continuam a desafiar nossos conhecimentos, tais como: por que as mulheres tendem a ser menos aderentes? Por que algumas pessoas, mesmo sendo bem informadas em relação à febre reumática, seus riscos e sua profilaxia, ainda assim não seguem corretamente as

orientações de seus médicos? Que magnitude sobre a adesão têm fatores tais como o uso de drogas, depressão, gravidez, a interação familiar e a relação médico-paciente?

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMIR, J.; GINAT, S.; COHEN, Y.H.; *et al.* Lidocaine as a diluent for administration of benzathine penicillin G. **Pediatric Infectious Diseases Journal**, Philadelphia, v.17, n.10, p.890-893, 1998.

BANDURA, A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. **Psychological Review**, Washington, v. 84, n.2, p.191-215, 1977.

BANDURA, A. On rectifying conceptual ecumenism. In: MADDUX, J.E.(org) **Self-efficacy, adaptation, and adjustment: theory, research, and application**, New York, Plenum Press, ,1995, p.347-375.

BASSILI, A.; ZAKI, A.; ZAHER, S.R. *et al.* Quality of care of children with chronic diseases in Alexandria. **Pediatrics**, v.106(1), p.e12,2000. Disponível em : < <http://pediatrics.aappublication.org/cgi/content/abstract/106/1/e12>.> o. Acesso em 14/3/2005.

BECKER, M.H.; DRACHMAN, R.H.; KIRSCHT, J.P. Predicting mothers compliance with pediatric medical regimens. **The Journal of Pediatrics**, Cincinnati v.81, n.4, p. 843-854, 1972.

BEYER, J.E. & WELLS, N. The assessment of pain in children. **Pediatric Clinics of North America**, Philadelphia, v.36, n.4, p.837-854, 1989.

BORGES, F.; BARBOSA, M.L.; BORGES, R.B.; *et al.* Características clínico-demográficas em 99 episódios de febre reumática no Acre, Amazônia brasileira. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v.84, n.2, p.111-114, 2005.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Saúde da Família: uma estratégia para reorientação do modelo assistencial. **Secretaria de Assistência à Saúde**, Brasília, Secretaria de Assistência à Saúde, 2ª ed, 1998, p.5-34

CHAGAS, A.T.R.. O questionário na pesquisa científica. **Administração on line**, v.1, n.1, p.1-14, 2000.Disponível em :<www.fecap.br/adm_art11/anival.htm> Acesso em:14/03/2005.

CAMPOS-FILHO, N.; FRANCO, E.L. A microcomputer program for multiple logistic regression by unconditional and conditional maximum likelihood methods. **American Journal of Epidemiology**, Baltimore, v.129, n.2, p.439-444, 1989.

CASTRO, A. Adherence to antiretroviral therapy: merging to clinical and social course of AIDS. **PloS Medicine**, v.2, n.12,e.338, dec.2005.Disponível em: www.plosmedicine.org. Acesso em 20/2/2006.

CORNEJO A., E.; LOPEZ B., I.; MORENO S.,S; Peña D, E. Magnitud de la inasistencia a la profilaxis secundaria de fiebre reumática a la Policlínica Cardiovascular del Hospital Roberto del Río en un año de observación. **Revista Chilena de Pediatría**, Santiago, v.53, n.1, p. 53-58, 1982.

DAJANI, A.S. Adherence to physicians' instructions as a factor in managing streptococcal pharyngitis. **Pediatrics**, Burlington, Supplement, p.976-980, 1996.

DiMATTEO, M.R. Variations in patients' adherence to medical recommendations:*a quantitative review of 50 years of research*. **Medical Care**, v.42, n.3, p.200-209,2004.

EDWARDS, P.; ROBERTS, I.; CLARKE, M.; *et al*. Increasing response rates to postal questionnaires: sistematic review. **British Medical Journal**, London, v.324, p.1183, 2002

EVANS, C.E. & HAYNES, B. Obediência do paciente. In: RAKEL, RE. **Tratado de Medicina de Família**, Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 5ª ed, 1997.Cap.16, p.243-250.

FEINSTEIN, A.R.; WOOD, H.F.; EPSTEIN, J.A.; *et al*. A controlled study of three methods of prophylaxis against streptococcal infection in a population of rheumatic children. II results of the first three years of the study, including methods for evaluating the maintenance of oral prophylaxis. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v.260, n.14, p.697-702, 1959

FLETCHER, R.H; FLETCHER, S.W.; WAGNER, E.H. **Epidemiologia Clínica**. 1^a ed., Porto Alegre: Artes Médicas.1989.Cap.sete, p.194.

FERREIRA, R.A.; BEIRÃO, M.V.; MIRANDA, S.M. Peculiaridades terapêuticas da adolescência. In: ROCHA, MOC et al.**Terapêutica Clínica**, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. Cap.10, p.80-83.

GORDIS, L.; MARKOWITZ, M.; LILIENFELD, A.M. Why patients don't follow medical advice: A study of children on long-term antistreptococcal prophylaxis. **The Journal of Pediatrics**, Cincinnati ,v. 75(6), part 1, p. 957-968, 1969.

GORDIS, L.; MARKOWITZ, M.; LILIENFELD, A.M. Studies in the epidemiology and preventability of rheumatic fever. IV. A quantitative determination of compliance in children on oral penicillin prophylaxis.. **Pediatrics**, Burlington, v. 43, n.2, p.173-182, 1969.

GUERRA, S.D. Precações com a aplicação da penicilina benzatina. Debate científico. **Boletim da Sociedade Mineira de Pediatria**, Belo Horizonte, ano XXIX, n.13, set/dez.2004.

HERDY, G.V.H. Desafio da profilaxia secundária na febre reumática. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v.67. n.5, p.317, 1996.

IANOTTI, R.J.; SCHNEIDER, S.; NANSEL, T.R.; HAYNIE, D.L.; PLOTNICK, L.P.; CLARK, L.M.; SOBEL, D.O; SIMONS-MORTON, B. Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with type-1 diabetes. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, Mc Lean, v.27, n.2, p.98-105, 2006.

INTERNATIONAL RHEUMATIC FEVER STUDY GROUP. Allergic reactions to long-term benzathine penicillin prophylaxis for rheumatic fever. **Lancet**, Oxford, v.337, p.1308-1310, 1991.

KAMEL, M.I.; RASHED, S.; FODA, N.; MOHIE, A.; LOUFTY, M. Gender differences in health care utilization and outcome of respiratory tuberculosis in Alexandria. **Eastern Mediterranean Health Journal**, Cairo, v.9, n.4, p.741-756, 2003.

KASSEM, A.S. *et al.* Benzathine penicillin G for rheumatic fever prophylaxis: 2-weekly versus 4-weekly regimens. **Indian Journal of Pediatrics**, New Dehli, v.59, p.741-748, 1992.

KASL, S.V. & COBB, S. Health behavior, illness behavior and sick role behavior. **Archives of Environment Health**, Washington, v.12, p.264-266, 1966.

KENNEL, J.H. *et al.* What parents of rheumatic fever patients don't understand about the disease and its prophylactic management. **Pediatrics**, Burlington, v.43, n.2, p.160-167, 1969.

LEITE, J.C.C. *et al.* desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.15, n.1, p. 121-133, 2002.

LITT, I.F. & CUSKEY, W.R. Obediência aos regimes médicos durante a adolescência. In: **Clínicas Pediátricas da América do Norte**, Simpósio sobre Medicina do Adolescente. Rio de Janeiro:Interamericana, fev./1980, p.3-15.

LITT, I.F. & CUSKEY, W.R. Satisfaction with health care. A predictor of adolescents' appointment keeping. **Journal of Adolescent Health Care**, New York, v.5, n.3, p.196-200, 1984.

LUE, H.C.; CHEN, C.H.; WEI, H. Some problems in long-term prevention of streptococcal infection among children with rheumatic heart disease in Taiwan. **Japanese Heart Journal**, Tokyo, v.17, n.50, p.550-559, 1976.

LUE, H.C.; TSENG, W.P.; LIN, G.J. Clinical and epidemiologic features of rheumatic fever and rheumatic heart disease in Taiwan and the Far East. **Indian Heart Journal**. New Delhi, v.35, p.139-146, 1983.

LUE, H.C.; WU, M.H.; WANG, J.J.; *et al.* Long-term outcome of patients with rheumatic fever receiving benzathine penicillin G prophylaxis every three weeks versus every four weeks. **The Journal of Pediatrics**, Cincinnati, v.125(5 part.1), p.812-815, 1994

LUE, H.C.; WU, M.H.; WANG, J.J.; *et al.* Three versus four-week administration of benzathine penicillin G.: effects on incidence of streptococcal infections and recurrence of rheumatic fever. **Pediatrics**, Burlington, v.97(6 Pt2), p.984-988, 1996.

Mc DONALD, M.E.; HAGBERG, K.L.; GROSSMAN, B.J.. Social factors in relation to participation in follow-up care of rheumatic fever. **The Journal of Pediatrics**, Cincinnati, v. 62, n.4, p.503-513, 1963.

McGIBBON, G. How to avoid the pitfalls of questionnaire design. **Nursing Times**, London, v.93, n.19, p.49-51, 1997.

McGRATH, P.A. An assessment of children's pain: a review of behavioral, physiological and direct scaling techniques. **Pain**, Seattle, v.31, p.147-176, 1987.

McGRATH, P.A *et al.* A new analogue scale for assessing children's pain: a initial validation study. **Pain**, Seattle, v.64, p.435-443, 1996.

McKERCHER, P.L. & RUCKER, D. Patient knowledge and compliance with medication instructions. **Journal of the Pharmaceutical Association**, Washington, vol NS v.NS17, n.5, p.282-291, 1977.

MARKOWITZ, M. & LUE, H.C. Allergic reactions in rheumatic fever patients on long-term benzathine penicillin G: role of skin testing for penicillin allergy. **Pediatrics**, Burlington, supplement, p. 981-983, 1996.

MEIRA, Z.M.A.; CASTILHO, S.R.T.; BARROS, M.L.V.; *et al.* Prevalência da febre reumática em crianças de uma escola da rede pública de Belo Horizonte. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v.65, n.4, p.331-334, 1995.

MEIRA, Z.M.A. **Cardiopatia reumática em crianças e adolescentes: aspectos clínicos e ecocardiográficos, evolução e prognóstico**, 2000. 207f.Tese (Doutorado

em Pediatria).Fac. de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

MEIRA, Z.M.A.; GOULART, E.M.A; COLOSIMO, E. A.; MOTA, C.C.C. Long term follow-up of rheumatic fever and predictors of severe rheumatic valvar disease in Brazilian children and adolescents. **Heart**, London, v.91, p.1019-1022, 2005.

MINCHAM, C.M.; TOUSSAINT, S.; MAK, D.B.; PLANT, A.J. Patients views on the management of rheumatic fever and rheumatic heart disease in the Kimberley: a qualitative study. **Australian Journal of Rural Health**, Melbourne, v.11, p.260-265, 2003.

MORAES, A.J.P. et al. Aspectos da gravidez e pós-parto de adolescentes portadoras de febre reumática.**Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.50,n.3, p.293-296, july/sept.2004.

MOTA, C.C.C. O desafio da febre reumática. **Boletim da Sociedade Mineira de Pediatria**, Belo Horizonte, ano XXIX, n.13, set/dez.2004.

NIDA-National Insitute on Drug Abuse. Women, gender differences and drug abuse.(Release date:june, 2003).Disponível em :<<http://grants.nih.gov/grants/guide/pa-files/PA-03-139.html>>.Acesso em : 20/7/2006.

ORTIZ, M.; ORTIZ, E.O. Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo I chilenos: una aproximación psicológica. **Revista Médica de Chile**, Santiago, v. 133, n.3, p.307-313, 2005.

PERLS, T.T.; SALZMAN, B.E.; SHAEFER, S. Por que os homens morrem mais cedo do que as mulheres e o que podemos fazer a respeito? **Cuidados ao Paciente**, Duluth (USA), v.2, n.9, 2006.

PINHEIRO, R.S. et al. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil.**Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.7, n.4. Disponível em :http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000400007&Ing=pt&nrm=isso. Acesso em :15 ago 2006.

RAKEL, R.E. Tratado de Medicina da Família, 5ª ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.Cap.16, p.243.

RAVISHA, M.S.; TULLU, M.S.; KAMAT, R. Rheumatic fever and rheumatic heart disease: clinical profile of 550 cases in India. **Archives of Medical Research**, Burlington, v.34, p.382-387, 2003.

ROBERTSON, K.A.; VOLMINKI, J.Á.; MAYOSI, B.M. Lack of adherence to the national guidelines on the prevention of rheumatic fever. **South Africa Medical Journal**, Pinelands, v.95, n.1, p. 52-56, 2005.

SACKETT, D.L. et al. Randomized clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. **Lancet**, London, v.1, p.1205-?,1975.

SILVA, C.H.M. et al. Rheumatic fever: a multicenter study in the State of São Paulo. **Revista Hospital das Clínicas da Faculdade Medicina São Paulo**, São Paulo, v.54, n.3, p.85-90, 1999.

SKARET, E. et al. Gender-based differences in factors related to non-utilization of dental care in young Norwegians. A longitudinal study. **European Journal of Oral Sciences**, London, v.111, p.377-382, 2003.

SPECIAL WRITING GROUP OF THE COMMITTEE ON RHEUMATIC FEVER, ENDOCARDITIS AND KAWASAKI DISEASE.- AHA. Guidelines for the diagnosis of the rheumatic fever – Jones criteria, 1992 update. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v.268, n.15, p.2069-2073, 1992

STOLLERMAN, G.H. & RUSOFF, J.H. Prophylaxis against group A streptococcal infections in rheumatic fever patients. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v.150, n.16, p.1571-1575, 1952.

STOLLERMAN, G.H. Current issues in the prevention of rheumatic fever. **Minerva Medica**, Torino, v.93, n.5, p.371-387, 2002.

STRASSER, T.; DONDOG, N.; EL KHOLY, A.; *et al.* The community control of rheumatic fever and rheumatic heart disease: report of a WHO international cooperative project. **Bulletin of the World Health organization**, Geneva, v.59, n.2, p.285-294, 1981.

TAKAKI, J.; YANO, E. Possible gender differences in the relationship of self-efficacy and the internal locus of control with compliance in hemodialysis patients. **Behavioral Medicine**, Washington, v.32, n.1, p.5-11, 2006.

TRILLING, J.S.; FROOM, J. The urgent need to improve hypertension care. **Archives of Family Medicine**, v.9, n.9, p.794-801, 2000.

WHO CARDIOVASCULAR DISEASES UNIT AND PRINCIPAL INVESTIGATORS. WHO programme for the prevention of rheumatic fever/rheumatic heart diseases in 16 developing countries: report from phase I(1986-90). **Bulletin of The World Health Organization**, Geneva, v.70, n.2, p.213-218, 1992.

WALKER, K.G.; HUMAN, D.G.; MOOR, M.M.A.; SPRENGER, K.J. The problem of compliance in rheumatic fever. **South Africa Medical Journal**, Pinelands, v.72, p.781-783, 1987.

WEISS, L *et al.* HIV-related knowledge and adherence to HAART. **AIDS CARE**, Abingdon, v.15, n.5, p.673-679, 2003.

WIESENFELD-HALLIN, Z. Sex differences in pain perception. **Gender Medicine**, Bridgewater, v. 2, n.3, p.137-145, 2005.

9 ANEXOS

ANEXO A - QUESTIONÁRIO PADRONIZADO Fatores envolvidos na adesão à profilaxia secundária da febre reumática

1. IDENTIFICAÇÃO – DADOS GERAIS

DATA: / /

Nome: _____ Registro _____
Sexo _____ endereço _____
data de nascimento: ___/___/_____ nome do responsável _____

D comparecimento ao AFR HC/UFMG(ambulatório de febre reumática)

1) sozinho 2) acompanhado

E quem controla a data de aplicação da benzetacil ?

1) um dos pais 2) paciente 3) outra pessoa _____

F mora com os pais?

1) sim 2) não

G escolaridade do paciente

1) analfabeto 2) primário incompleto 3) primário completo
4) o 1º grau incompleto 5) o 1º grau completo 6) o 2º grau incompleto
7) o 2º grau completo 8) superior

H escolaridade do responsável

1) analfabeto 2) primário incompleto 3) primário completo
4) o 1º grau incompleto 5) o 1º grau completo 6) o 2º grau incompleto
7) o 2º grau completo 8) superior

2. SEGUIMENTO PROFILÁTICO

I quantas vezes você já faltou às consultas marcadas no AFR/HC UFMG ?

1) nunca 2) uma vez 3) de 2 a 5 vezes 4) mais que 5 vezes

J há quanto tempo você toma o “benzetacil” ?

1) de 1 a 5 anos 2) de 5 a 10 anos 3) dez anos ou mais

K onde você pega o medicamento

1) posto de saúde ou hospital próximos. Qual _____
2) farmácia
3) Hospital das Clínicas/UFMG
4) outro local. Qual _____

L O medicamento está sempre disponível?

1) sim 2) não

W mãe ou cuidador: se a criança / adolescente recusa a aplicação, qual é a sua atitude?

- 1) ordena a aplicação, não cedendo à vontade da criança.
 2) permite que a criança não realize desta vez
 3) adia a realização da profilaxia
 4) promete realizar desejos da criança
 5) outro. Qual _____

X até quando você acha que vai tomar a benzetacil?

- 0) não sabe 1) até 18 anos 2) até 21 anos
 3) até 30 ou 40 anos 4) por 5 anos 5) por 10 anos
 6) por toda a vida 7) outro. Qual _____

Y quantas vezes você já atrasou (**mais de 7 dias**) o “benzetacil” nos 12 últimos meses?

- 1) duas ou mais vezes 2) zero ou 1 vez 9) sem informação

Z qual o motivo do atraso?

- 0) não sabe 1) esquecimento 2) não acha preciso
 4) cansado da injeção 8) devido a dor
 16) outro. Qual _____

3. PERCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA E SUA PROFILAXIA

AA você já teve informações sobre a febre reumática de algum médico?

- 0) não sei 1) sim, e compreendeu 2) sim, mas não compreendeu
 3) não recebeu e não tem conhecimento sobre FR
 4) não recebeu , mas tem conhecimento sobre febre reumática.

AB PACIENTE: para você, a sua doença:

- 1) não traz preocupação
 2) preocupa pouco
 3) preocupa muito

AC mãe (ou cuidador): para você , a doença de seu filho:

- 1) não traz preocupação
 2) preocupa pouco
 3) preocupa muito

AD (1) o que causa a febre reumática na criança?(MARQUE APENAS UMA)

- 0) não sei 1) baixa resistência 2) descuido 3) infecção de garganta
 4) a gente “pega” de outra pessoa 5) outra. Qual: _____

AE (2) qual o problema mais grave que a febre reumática pode causar?(MARQUE APENAS UMA RESPOSTA)

- 0) não sei 1) lesão no coração
 2) lesão nas juntas 3) movimentos incontroláveis
 4) infecção de garganta 5) febre
 6) outro: _____

ANEXO B - FOLHA DE ROSTO PARA QUESTIONÁRIO VIA CORREIO

Ambulatório de Febre Reumática
Hospital das Clínicas da UFMG

Caro(a), _____

Nós os médicos do Ambulatório de Febre Reumática do Hospital das Clínicas da UFMG (AFR/HC UFMG) acreditamos que o uso do “benzetacil” é muito importante para os pacientes com febre reumática. Acontece que nem todos os pacientes fazem corretamente a profilaxia (usar o “benzetacil”). Para tentar entender porque isto ocorre estamos pedindo a você e ao seu responsável que respondam a algumas perguntas do questionário em anexo (caso vocês não concordem em responder ao questionário deverão devolvê-lo em branco pelo correio).

A maioria das questões é do tipo múltipla escolha e você deverá assinalar um X no ao lado da resposta que você achar correta. O item **5. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA**, APENAS O MÉDICO DEVE RESPONDER

É muito importante que vocês respondam sinceramente a todas as perguntas e que não consultem outras pessoas para saber as respostas; caso vocês não saibam as respostas deverão responder “não sei” ou deixar em branco.

Este questionário deverá ser devolvido pelo correio dentro do envelope já selado em anexo. **NÃO SE ESQUEÇA DE ASSINAR O DOCUMENTO** (na última página-assinatura do responsável) **ANTES DE ENVIÁ-LO.** Nós nos comprometemos em manter seu nome em sigilo. Se você decidir pela não participação na pesquisa não haverá nenhuma alteração nos cuidados médicos que você já vem recebendo.

Nós agradecemos por suas informações e nos responsabilizamos em divulgar os resultados deste estudo assim que disponíveis.

Atenciosamente,

Dr. Fernando Felipe Graciano
telefones: 3378-6320/ 9135-7812
e-mail: ffgraciano@yahoo.com.br

Dra. Zilda Maria Alves Meira
coordenadora do AFR/HC UFMG

ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PACIENTE AUTÔNOMO

INFORMAÇÃO PARA CONSENTIMENTO

A febre reumática é a principal causa de doenças do coração na criança maior, no adolescente e no adulto jovem. A doença desenvolve-se por causa de uma infecção de garganta que não foi tratada direito ou que não foi percebida pela pessoa ou pelos pais. Assim, é difícil, às vezes, evitar a doença a primeira vez, isto é, o primeiro surto. Entretanto, após a primeira vez, metade dos pacientes irá apresentar a doença outra vez se não fizer uso regular da injeção de “benzetacil” para evitar infecção de garganta. Sabemos que cada vez que a pessoa tem um surto da doença aumenta o risco de agravar as lesões no coração.

Por isso a equipe do Serviço de Assistência às crianças e adolescentes portadores de febre reumática do Ambulatório de Febre Reumática do Hospital das Clínicas da UFMG está realizando um estudo chamado: **Por que os pacientes têm dificuldades em seguir as orientações médicas: estudo da adesão à profilaxia secundária na febre reumática em crianças e adolescentes.** Esse estudo quer saber porque alguns pacientes que já tiveram a doença uma vez e que deveriam estar usando “benzetacil”, deixaram de usar algumas vezes ou não usaram conforme as datas marcadas no cartão. Quer saber também porque alguns pacientes não comparecem regularmente às consultas agendadas.

Para a realização desta pesquisa será necessário somente que você responda a algumas perguntas de um questionário, falando sinceramente o que pensa e o que sente sobre o que for perguntado.

As informações que você está dando são sigilosas; ou seja, somente os pesquisadores podem saber delas. Os autores desse estudo só terão o direito de usar essas informações para o trabalho científico e nenhuma publicação poderá conter nome ou qualquer outra informação que possa servir para identificar quem participou do trabalho.

Se você decidir pela não participação na pesquisa não haverá nenhuma alteração nos cuidados médicos que você já vêm recebendo. Os seus direitos continuarão os mesmos.

Nós nos responsabilizamos por qualquer questão relativa ao estudo em qualquer etapa de sua realização.

Em caso de necessidade de informações ou de falar com os responsáveis pela pesquisa utilize os seguintes telefones:

Se você precisar de fazer alguma reclamação sobre o andamento desse estudo, ligue para o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG/ COEP(telefone 34994592 ou no fax (31) 34994027.

CONSENTIMENTO:

Ao assinar esse documento dou o meu consentimento para participar do estudo **“Por que os pacientes têm dificuldades em seguir as orientações médicas: estudo da adesão à profilaxia secundária na febre reumática em crianças e adolescentes.**

Declaro que recebi esclarecimento sobre a referida pesquisa e estou ciente que a minha recusa não implica em modificações no meu atendimento no Hospital. Eu entendi que os resultados desse estudo são sigilosos, preservando-se a identidade dos pacientes e responsáveis e serão utilizados apenas para fins científicos, sendo tornados públicos assim que disponíveis.

assinatura do paciente

assinatura do coordenador

assinatura da testemunha

assinatura do pesquisador
tel.3378 6320/ 9135 7812

data: ____/____/____

ANEXO D -TERMO DE CONSENTIMENTO PARA O PACIENTE INFANTIL

INFORMAÇÃO PARA CONSENTIMENTO

A febre reumática é a principal causa de doenças do coração na criança maior, no adolescente e no adulto jovem. A doença desenvolve-se por causa de uma infecção de garganta que não foi tratada direito ou que não foi percebida pela pessoa ou pelos pais. Assim, é difícil, às vezes, evitar a doença a primeira vez, isto é, o primeiro surto. Entretanto, após a primeira vez, metade dos pacientes irá apresentar a doença outra vez se não fizer uso regular da injeção de "benzetacil" para evitar infecção de garganta. Sabemos que cada vez que a pessoa tem um surto da doença aumenta o risco de agravar as lesões no coração.

Por isso a equipe do Serviço de Assistência às crianças e adolescentes portadores de febre reumática do Ambulatório de Febre Reumática do Hospital das Clínicas da UFMG está realizando um estudo chamado: **Por que os pacientes têm dificuldades em seguirem as orientações médicas: estudo da adesão à profilaxia secundária na febre reumática em crianças e adolescentes.** Esse estudo quer saber porque alguns pacientes que já tiveram a doença uma vez e que deveriam estar usando "benzetacil", deixaram de usar algumas vezes ou não usaram conforme as datas marcadas no cartão. Quer saber também porque alguns pacientes não comparecem regularmente às consultas agendadas.

Para a realização desta pesquisa será necessário somente que você (pai, mãe ou cuidador) e seu filho, se já tiver idade para responder, responda a algumas perguntas de um questionário, falando sinceramente o que pensa e o que sente sobre o que for perguntado.

As informações que você está dando são sigilosas. Somente os pesquisadores podem saber delas. Os autores desse estudo só terão o direito de usar essas informações para o trabalho científico e nenhuma publicação poderá conter nome ou qualquer outra informação que possa servir para identificar quem participou do trabalho.

Se você decidir pela não participação na pesquisa não haverá nenhuma alteração nos cuidados médicos que você e seu filho já vêm recebendo. Os seus direitos continuarão os mesmos.

Nós nos responsabilizamos por qualquer questão relativa ao estudo em qualquer etapa de sua realização.

Em caso de necessidade de informações ou de falar com os responsáveis pela pesquisa utilize os seguintes telefones:

Se você precisar de fazer alguma reclamação sobre o andamento desse estudo, ligue para o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG/ COEP(telefone 3248-9364 ou no fax (31) 3248-9380.

CONSENTIMENTO:

Ao assinar esse documento dou o meu consentimento para participar do estudo **"Por que os pacientes têm dificuldades em seguirem as orientações médicas: estudo da adesão à profilaxia secundária na febre reumática em crianças e adolescentes.**

Declaro que recebi esclarecimento sobre a referida pesquisa e estou ciente que a minha recusa não implica em modificações no meu atendimento no Hospital. Eu entendi que os resultados desse estudo são sigilosos, preservando-se a identidade dos pacientes e responsáveis e serão utilizados apenas para fins científicos, sendo tornados públicos assim que disponíveis.

assinatura do responsável

assinatura do coordenador

assinatura da testemunha

assinatura do pesquisador

data: ____/____/____

ANEXO E - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

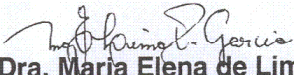
Parecer nº. ETIC 02/05

**Interessado: Prof. Fernando Felipe Graciano
Depto. de Pediatria - FMUFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou no dia 13 de Abril de 2005, o projeto de pesquisa intitulado « **Por que os pacientes têm dificuldades em seguir orientações médicas: estudo da adesão à profilaxia secundária da febre reumática em crianças e adolescentes** » bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG

ANEXO F

TABELA 9.1 - Fatores associados com má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática.
Distribuição de frequência de algumas variáveis da amostra (n=189).

Variável	N (%)
Gênero	
Feminino	107 (56,6)
Masculino	82 (43,4)
Idade	
<12 anos	19 (10,1)
12-18 anos	106 (56,0)
>18 anos	64 (33,9)
Escolaridade do paciente	
1º grau incompleto	97 (51,3)
1º grau completo ou mais	88 (46,6)
Escolaridade do responsável	
1º grau incompleto	128 (68,1)
1º grau completo ou mais	37 (19,7)
sem informação	23 (12,2)
Local de aquisição do medicamento	
Posto de saúde	166 (87,9)
Outro local	23 (14,8)
Pagamento pela medicação	
Não	160 (85,1)
Sim	28 (14,9)
Intervalo das injeções	
21/21 dias	169 (89,9)
Mensal	19 (10,1)
Reações adversas à penicilina-G-benzatina	
Sim	21 (11,4)
Não	164 (88,6)
Presença de acompanhante no local da aplicação	
Sim	114 (61,4)
Não	71 (38,1)
Principal incômodo devido à aplicação da medicação	
Não há nada que incomoda	33 (18,0)
Dor	124 (66,7)
Medo	10 (5,3)
Dificuldade de movimentação	9 (4,8)
Adição de anestésico ao frasco da penicilina	
Sim	45 (24,7)
Não	137 (75,3)
Adesão à profilaxia secundária	
Sim	127 (67,2)
Não	62 (32,8)
Nível de informação em relação à febre reumática(1)	
Boa informação	77 (40,7)
Má informação	112 (59,3)

(1) Escore de informação com ponto de corte em 5: 0-4= má informação, ≥5= boa informação

ANEXO G

TABELA 9.2 - *Fatores associados com a má-adesão à profilaxia secundária da febre reumática.*
Variáveis clínicas da amostra - distribuição de frequência (n=189)

Variável	n (%)
Primeiro episódio identificado	
Sim	170 (89,9)
Não	15 (7,9)
Hospitalização	
Sim	69 (36,5)
Não	107 (56,6)
Sem informação	13 (6,9)
Recidiva	
Sim	42 (22,2)
Não	140 (74,1)
Sem informação	7 (3,7)
Desenvolvimento de lesão cardíaca	
Sim	139 (73,5)
Não	39 (20,6)
Sem informação	11 (5,8)

ANEXO H - CARTÃO DE CONTROLE DE APLICAÇÃO DAS INJEÇÕES

páginas externas do cartão

**ORIENTAÇÃO E CONTROLE DO
TRATAMENTO PREVENTIVO DA
FEBRE REUMÁTICA**

*EVITE ter outra vez febre reumática.
PROTEJA-SE não esquecendo de tomar
As injeções de PENICILINA nas datas
certas.*

**VOCÊ É RESPONSÁVEL
PELA SUA SAÚDE**

COMITÊ DE CARDIOLOGIA PED. DA SOC. BRAS. DE PED.
COMITÊ DE REUMATOLOGIA DA SOC. BRAS. DE PED.
DEPARTAMENTO DE CARD. PED. DA SOC. BRAS. DE CARD.
LIGA COMBATE À FEBRE REUMÁTICA DA FMUSP

ANEXO I - CARTÃO DE CONTROLE DE APLICAÇÃO DAS INJEÇÕES

páginas internas do cartão

O paciente _____
 está em tratamento preventivo de febre reumática e
 deve tomar Benzilpenicilina
 Benzatina (Benzetacil*) _____
 com intervalos de ___/___ dias.

Carimbo e assinatura do médico responsável

*marca registrada

CONTROLE DE APLICAÇÕES E DATAS				
___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
_____	_____	_____	_____	_____
___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
_____	_____	_____	_____	_____
___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
_____	_____	_____	_____	_____
___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
_____	_____	_____	_____	_____
___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___	___/___/___
_____	_____	_____	_____	_____