

# IMPACTO PSICOSSOCIAL DA ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL NO AMBIENTE FAMILIAR

Ana Flávia de Almeida Batista<sup>1</sup>, Silvia Cristina Barreto<sup>1</sup>, Soraya Ayres Pedroso<sup>1</sup>, Marilda Trevisan Aidar<sup>2</sup>, José Otávio Alquezar Gozzano<sup>3</sup>

## RESUMO

**Introdução:** A artrite idiopática juvenil (AIJ) é uma doença crônica, raramente fatal, que exige adaptações dos familiares na presença de um membro doente. **Objetivo:** Avaliar o impacto dos pacientes com AIJ na vida familiar. **Metodologia:** Vinte e nove pacientes com AIJ e seus familiares foram estudados pela aplicação de questionários. **Resultados:** Dezenove pacientes eram mulheres e dez eram homens. A idade variou de 1 a 22 anos de idade. Trinta e um por cento dos casos tinham início de AIJ sistêmico; 20,6%, de AIJ oligoarticular; 20,6%, de AIJ poliarticular fator reumatóide negativo; 20,6%, de AIJ poliarticular fator reumatóide positivo e 6,9%, artrite relacionada à entesite. Foram observados problemas financeiros para cobrir gastos médicos. Em um terço dos casos, ocorreu perdas de horas de trabalho ou desemprego devido à doença da criança. Aproximadamente metade das famílias havia diminuído suas atividades de lazer. **Conclusão:** A AIJ é um importante impedimento para a vida normal do paciente afetado, causando distúrbios na família.

**Descritores:** artrite reumatóide juvenil, família, gastos com medicamentos, adaptação psicológica, doenças reumáticas

Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba, v. 2, n. 1, p. 8-11, 2000

## INTRODUÇÃO

A artrite idiopática juvenil (AIJ), anteriormente chamada de artrite reumatóide juvenil, é uma doença de etiologia não estabelecida, caracterizada pela artrite crônica em uma ou mais articulações, podendo ser acompanhada de manifestações gerais e viscerais. É, após a febre reumática, a doença do tecido conjuntivo mais comum na infância.<sup>4,5,9</sup>

Em relação à sua distribuição pode ser considerada como universal, sem predileção racial, acometendo mais às pessoas do sexo feminino, numa proporção de 2:1.<sup>5</sup>

O diagnóstico da AIJ baseia-se nos critérios de classificação do Colégio Americano de Reumatologia (ACR) de 1986, modificados em 1997 por um comitê de especialistas da Internacional League Against Rheumatism (ILAR) e são: idade de início inferior a 16 anos; duração mínima de 6 semanas; presença de artrite em uma ou mais articulações com subtipos de início: sistêmica (AIJS), poliarticular fator reumatóide positivo (AIJP+), poliarticular fator reumatóide negativo (AIJP-), oligoarticular (AIJO), artrite psoriáti-

ca (AP), artrite relacionada à entesite (AIJE), e outras artrites que não preenchem os critérios das anteriores.<sup>3</sup>

Os pacientes acometidos enfrentam um importante obstáculo à vida normal, necessitando de grande mobilização da família para a realização de suas atividades cotidianas.

O objetivo desta pesquisa foi identificar os fatores envolvidos no impacto psicossocial da AIJ no ambiente familiar e as características das famílias envolvidas.

## METODOLOGIA

Foram avaliados pacientes com AIJ, diagnosticados de acordo com os critérios do Colégio Americano de Reumatologia, em acompanhamento ambulatorial no Serviço de Reumatologia do Conjunto Hospitalar de Sorocaba (CHS).

O instrumento utilizado foi um questionário aplicado aos acompanhantes responsáveis pelos pacientes antes da consulta ambulatorial. As questões basearam-se em questionários utilizados previamente em outros trabalhos<sup>4,6,8</sup> e foram modificadas de acordo com as particularidades do presente estudo:

1. Forma clínica da doença;
2. Início das manifestações;
3. Data do diagnóstico;
4. Sexo, idade, raça e procedência da criança;
5. Características sócio-econômicas da família (estado civil e grau de escolaridade dos pais, número de pessoas que habitam a casa e renda mensal familiar);
6. Conhecimentos sobre a doença (nome correto, etiologia e medicamentos utilizados);
7. Cuidados médicos e despesas com a doença (número de consultas nos últimos 6 meses, número de internações hospitalares no último ano, forma de obtenção dos medicamentos e gastos com os mesmos, sessões de fisioterapia e opinião sobre a saúde da criança);
8. Dificuldades da criança na realização das atividades diárias;

Trabalho realizado na Faculdade de Ciências Médicas - CCMB / PUC-SP

<sup>1</sup> Graduandas do curso de Medicina / participantes do PIBIC/CEPE.

<sup>2</sup> Auxiliar de ensino do Depto. de Medicina.

<sup>3</sup> Professor titular do Depto. de Medicina.

Correspondência: Marilda Trevisan Aidar  
Pça. Dr. José Ermírio de Moraes, 290, Sorocaba-SP, CEP 18030-230.

Recebido em 25/05/2000

Aceito para publicação em 29/06/2000

- 9. Atividades escolares (frequência à escola, escolaridade compatível ou não com a idade cronológica, faltas recorrentes, prática de educação física e dificuldades no aprendizado);
- 10. Dinâmica familiar (tipo predominante de relacionamento entre os familiares, membro responsável pela criança no cotidiano, perda de emprego ou diminuição da jornada de trabalho dos pais devida à doença, redução nas atividades de lazer e presença ou não de sentimento de culpa da família pela doença do paciente).

**RESULTADOS**

Foram analisados 29 pacientes com diagnóstico de AIJ, entre as idades de 1 ano e 10 meses a 22 anos. Havia pacientes com todos os subtipos da doença, exceto com artrite psoriática, com início das manifestações entre os 18 meses e 16 anos de idade. A distribuição dos pacientes com AIJ quanto à forma clínica, o sexo e a raça está ilustrada na tabela I.

Tabela I – Distribuição dos pacientes com AIJ em acompanhamento ambulatorial no CHS, segundo forma clínica, sexo e raça, 1999.

| Formas clínicas | Sexo     |           | Raça   |            | Total     |
|-----------------|----------|-----------|--------|------------|-----------|
|                 | Feminino | Masculino | Branca | Não-branca |           |
| AIJS            | 4        | 5         | 9      | 0          | 9 (31%)   |
| AIJO            | 4        | 2         | 5      | 1          | 6 (20,6%) |
| AIJP+           | 5        | 1         | 4      | 2          | 6 (20,6%) |
| AIJP-           | 5        | 1         | 5      | 1          | 6 (20,6%) |
| AIJE            | 1        | 1         | 0      | 2          | 2 (6,9%)  |
| Total           | 19       | 10        | 23     | 6          | 29 (100%) |

Entre os pesquisados, 75,9% freqüentavam a escola; destes, 77,3% tinham escolaridade compatível com a idade cronológica e não apresentavam dificuldades de aprendizagem; 50,0% realizavam aulas de educação física e 36,4% faltavam freqüentemente às aulas. Dos 24,1% que não freqüentavam a escola, 54,4% não o faziam devido à baixa idade e 45,6% pela dificuldade física.

Em relação às dificuldades nas atividades diárias (AD): correr, brincar, subir escadas, ajoelhar-se, levantar ou carregar objetos, tomar banho e vestir-se, o gráfico 1 representa a percentagem de pacientes que apresentavam estas dificuldades antes do tratamento medicamentoso e após uma média de 1 ano e 8 meses de tratamento.

Quanto às famílias dos pesquisados, 82,7% destas eram constituídas por pais casados ou amasiados e 7,3%, por pais divorciados ou separados. O grau de escolaridade dos pais e a renda mensal da família estão representados nos gráficos 2 e 3, respectivamente. A renda mensal *per capita* variou de 0,25 a 3,8 salários mínimos.

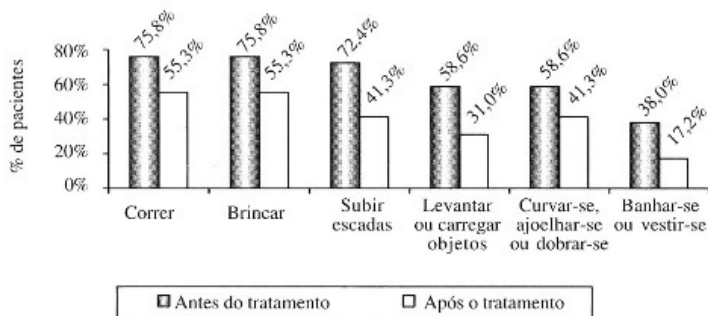


Gráfico 1- Percentagem de pacientes com AIJ em acompanhamento ambulatorial no CHS, que apresentavam dificuldades nas AD antes e após tratamento medicamentoso (média de 1 ano e 8 meses).

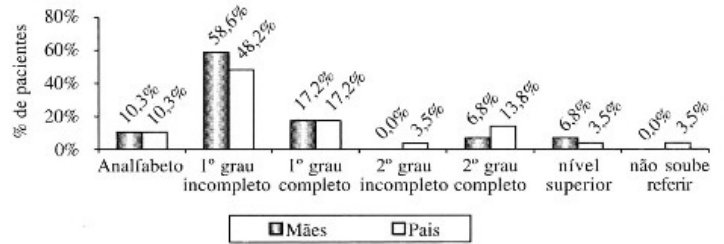


Gráfico 2 – Grau de escolaridade dos pais dos pacientes com AIJ em acompanhamento ambulatorial no CHS, 1999.

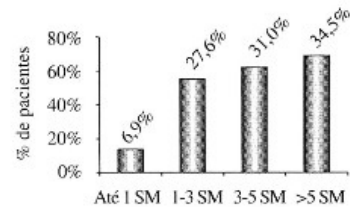


Gráfico 3 – Renda mensal da família dos pacientes com AIJ em acompanhamento ambulatorial no CHS, 1999. (SM = Salários mínimos)

A relação entre os membros da família foi predominantemente harmônica em 89,6% dos casos e conturbada (brigas e discussões) em 10,4%. Em 72,4%, a mãe é responsável pelos cuidados do paciente no dia-a-dia; o pai, em 3,4% e outros parentes, em 10,3%. Os 13,8% restantes, maiores de 15 anos, não tinham familiares incumbidos de auxiliá-los nas atividades diárias.

Em 75,8% das famílias, os pacientes não eram filhos únicos e 69,5% destes pais davam a mesma atenção ao paciente e aos outros filhos; 26%, maior atenção e 4,5%, menor. Em 13,8% existia um sentimento de culpa por parte da família em relação ao adoecimento.

Após o aparecimento da AIJ, ocorreram perda de emprego ou redução da jornada de trabalho em 34,5% das famílias e diminuição das atividades de lazer em 48,8% das mesmas, devidas à doença.

Quando se questionou o familiar que acompanhava o doente nas consultas sobre o nome correto da doença, a causa e a terapêutica, foram obtidos os seguintes resultados: 51,7% não sabiam o nome correto da doença, 75,9% não conheciam a sua causa e 100% conheciam a terapêutica empregada.

Todos os pacientes realizavam tratamento medicamentoso, sendo este composto por um ou mais fármacos. A tabela II ilustra os principais remédios utilizados pelos pacientes com AIJ, de acordo com suas formas clínicas. O gráfico 4 demonstra os cuidados médicos e fisioterapêuticos.

Tabela II – Medicamentos utilizados pelos pacientes com AIJ em acompanhamento ambulatorial no CHS, de acordo com as formas clínicas, 1999.

| Medicamentos            | Formas Clínicas (%) |      |       |       |       | Total |
|-------------------------|---------------------|------|-------|-------|-------|-------|
|                         | AIJS                | AIJO | AIJP+ | AIJP- | AIJPE |       |
| Ácido acetil salicílico | 77,0                | 83,0 | 50,0  | 83,0  | 0     | 69,0  |
| Auranofina              | 16,0                | 0    | 16,0  | 16,0  | 0     | 10,3  |
| Cloroquina              | 0                   | 0    | 0     | 16,0  | 0     | 3,4   |
| Deflazacort             | 0                   | 16,0 | 33,0  | 0     | 0     | 10,3  |
| Ibuprofeno              | 0                   | 16,0 | 0     | 0     | 50,0  | 6,8   |
| Metotrexate             | 16,0                | 0    | 33,0  | 16,0  | 0     | 13,8  |
| Naproxeno               | 0                   | 0    | 16,0  | 0     | 0     | 3,4   |
| Nimesulide              | 0                   | 0    | 16,0  | 0     | 0     | 3,4   |
| Prednisona              | 55,0                | 16,0 | 50,0  | 50,0  | 0     | 41,4  |
| Sulfasalazina           | 0                   | 0    | 0     | 0     | 100,0 | 6,9   |

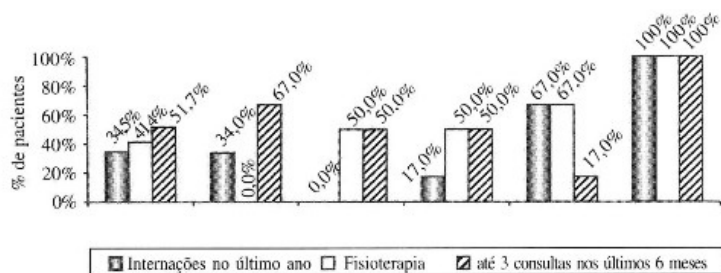


Gráfico 4 – Cuidados médicos e fisioterápicos dos pacientes com AIJ em acompanhamento ambulatorial no CHS, 1999.

Quanto à aquisição de medicamentos, 69% das famílias compravam todos ou a maioria, 27,6% ganhavam todos e 3,4% ganhavam a maioria deles. O gráfico 5 mostra as despesas mensais com medicamentos. Em 27,6% dos casos, os pacientes já foram privados da terapêutica devido à falta de recursos financeiros.

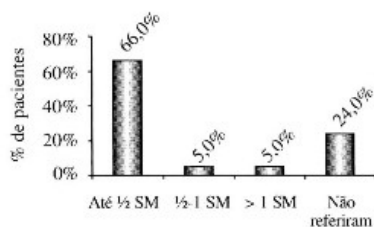


Gráfico 5– Despesas mensais com medicamentos dos pacientes com AIJ em acompanhamento ambulatorial no CHS, 1999. (SM = Salários mínimos)

Foram citadas outras doenças associadas que acometem o paciente, como: asma brônquica (14%), anemia (14%), rinite alérgica (10%), sinusite (4%) e problemas psiquiátricos (4%). A saúde da criança foi considerada boa pelos familiares em 82,2% dos casos.

## DISCUSSÃO

A AIJ impõe mudanças significativas na vida da criança e de seus familiares, a exemplo de outras doenças crônicas. Para que estas mudanças ocorram sem grandes prejuízos da dinâmica familiar, é fundamental a educação dos pais e da criança sobre os vários aspectos da doença e do planejamento terapêutico.<sup>1,2,7,8</sup>

Neste estudo foi possível observar que apesar do baixo nível cultural dos pais, estes apresentavam conhecimentos adequados sobre a terapêutica, mas desconheciam aspectos da doença como seu nome e causa. Muitos a denominaram como “reumatismo” e consideraram como fatores causais o frio, a asma brônquica, a herança genética e as alterações emocionais.

As crianças eram cuidadas geralmente pela mãe e por ela trazidas ao ambulatório. A família apresentava restrição nas atividades sócio-econômicas, ocorrendo redução da jornada de trabalho e até mesmo o desemprego devido à doença da criança, em aproximadamente um terço dos casos. Em relação às atividades de lazer, houve uma significativa redução das mesmas após o diagnóstico da doença, limitando-se a visitas à igreja (independente da religião), casa de parentes e vizinhos.

Os medicamentos utilizados pela criança eram em sua maioria comprados pela família, representando um ônus financeiro para esta, assim como o transporte para as consultas médicas e sessões de fisioterapia.

A frequência escolar deve fazer parte da rotina diária da criança doente. A maioria dos pacientes freqüentava a escola, entretanto, devido à dificuldade de locomoção ao local, algumas crianças acabaram por abandonar os estudos.

Entre os pacientes que freqüentavam a escola, metade não participava da educação física devido às limitações impostas pela doença. O fato de não haver nem classes, nem professores especializados para estas crianças torna obrigatórias algumas adaptações, tais como: permissão para o uso de medicação durante as aulas, o abono às faltas, a aceitação dos limites físicos e a dispensa das atividades físicas.

Crianças assintomáticas deixaram de comparecer aos retornos ambulatoriais ou até abandonaram o seguimento. Isto aconteceu porque, muitas vezes, a família só dava importância para a doença quando esta se tornava sintomática. Além disso, alguns pais, nos períodos assintomáticos consideravam seus filhos como curados, esquecendo-se do aspecto crônico da doença.

Em relação à gravidade do quadro clínico, foi observado que depois da administração dos medicamentos e esclarecimentos sobre a doença, o grau de dificuldade nas atividades diárias diminuiu significativamente, ressaltando assim a importância de um diagnóstico precoce, a educação sobre a mesma e a terapêutica adequada.

## CONCLUSÕES

A AIJ é uma doença crônica que requer cuidados constantes dos familiares, levando-os à restrição da vida social e à limitação das atividades cotidianas.

O tratamento acarreta comprometimento de parte do orçamento familiar conseqüente aos gastos com medicamentos, além da redução da jornada de trabalho ou desemprego.

A maioria dos familiares, ainda que desconhecendo a correta denominação médica da doença, cuida corretamente dos seus doentes, não só ministrando os medicamentos de maneira adequada, mas também demonstrando grande o seu empenho.

## SUMMARY

The psychosocial impacts of juvenile idiopathic arthritis in the family circle

**Introduction:** Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is a chronic disease, rarely fatal, that demands family adaptation to the presence of an ill family member. **Objectives:** To evaluate the impact of patients with JIA in family life. **Methodology:** Twenty-nine patients with JIA and their families were studied by a questionnaire application. **Results:** Nineteen patients were female and ten were male. The patient's age varied from 1 to 22 years old. Thirty-one percent of the cases had systemic JIA onset; 20.6% oligoarticular JIA; 20.6% polyarticular negative rheumatoid factor JIA; 20.6% polyarticular positive rheumatoid factor JIA and 6.9% arthritis related to enthesitis. Medical expenses led families to financial difficulties. In a third part of the cases there were parents' absences at work or unemployment due to the child's illness. In almost half of the families there was a reduction in leisure activities. **Conclusion:** JIA is an important impediment to normal life of the affected patients causing disturbances in the family.

**Key-words:** juvenile rheumatoid arthritis, family, drugs expenditure, adaptation psychological, rheumatic diseases.

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ATHREYA, B.H.; McCORMICK, M.C. Impact of chronic illness on families. *Rheum. Dis. Clin. North Am.*, v.13, n.1, p.123-31, 1987.
2. BLOM, G.E.; GRACE, N. Emotional factors in children with rheumatoid arthritis. *Am. J. Orthopsychiatry*, v.24, n.3, p.588-601, 1954.
3. GOLDENBERG, J. Conceito e classificação das artrites crônicas da infância. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE REUMATOLOGIA DO CONE SUL, 7. Gramado, 1999. p.20.
4. KISS, M.H.B. Artrite reumatóide juvenil. In: MARCONDES, M. *Pediatria Básica*. 8. ed. São Paulo: Sarvier, 1991, v. 1, p. 787-8.
5. LEN, C.; HILÁRIO, M.O.E. Artrite reumatóide juvenil (ARJ). In: PRADO, F.C.; RAMOS, J.A.; VALLE, J.R.. *Atualização Terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento*. São Paulo: Artes Médicas, 1999. p.1143-5.
6. MACHADO, W.A.; KISS, M.H.B.; SILVA, C.H.M. Artrite reumatóide juvenil - Uma experiência de atendimento ambulatorial pelo Serviço Social. *Pediatrics (edição brasileira)*, v.10, p.78-83, 1988.
7. McCORMICK, M.C.; STEMMLER, M.M.; ATHREYA, B.H. The impact of childhood rheumatic diseases on the family. *Arthritis Rheum.*, v.29, n.7, p.872-8, 1986.
8. STEIN, R.E.K.; RIESSMAN, C.K. The development of an impact on family scale: preliminary findings. *Med.Care*, v.18, n.4, p.465-72, 1980.
9. WALKER, D.K. Care of chronically ill children in schools. *Pediatr. Clin. North Am.*, v.31, n.1, p.221-33, 1984.