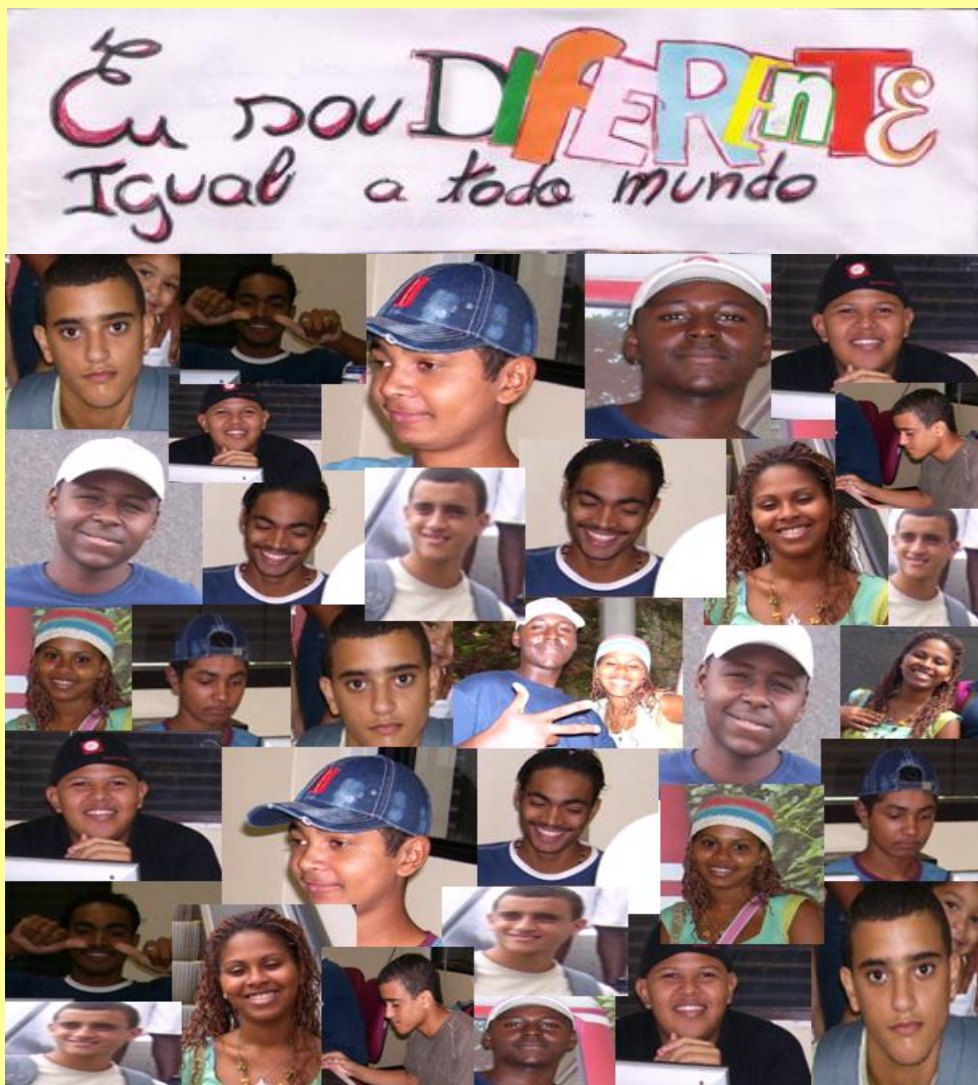


**Autores: alunos da Turma IV do Curso de Informática -
Programa PREFERE/INC**



**Ilustrações: Renatha de Jesus Ferreira da Silva e
Fabiana Ferreira do Nascimento**



Instituto Nacional de Cardiologia
Coordenação de Ensino e Pesquisa
Unidade de Projetos Nacionais
Programa de Prevenção à Febre Reumática - PREFERE
Curso de informática para pacientes com febre reumática

Regina Maria de Aquino Xavier: Coordenadora da Unidade de Projetos Nacionais
Regina Elizabeth Müller: Coordenadora Médica
Maria José Lucas Mercês da Silva: Coordenação de Enfermagem
Fabiana Ferreira do Nascimento: Coordenadora Pedagógica
Aline Souto Maior: Assistente Social
Vanessa Beatriz P. Espíndola: Psicóloga
Fernando Pereira: Professor de Informática
Maria Lucia Pereira Leite Vilela Teixeira: Secretária

TURMA IV

Bruno Nélio Costa
Carlos Eduardo de Freitas
Davi Nascimento Andrade
Douglas Carvalho da Silva
Emyson Micheu Martins Alexandre
Indiana Freire da Silva
Joyce Barbara Silva de Assis
José Barbosa Santos Júnior
Miriam Freitas dos Reis
Philippe Gonçalves Ferreira
Renatha de Jesus Ferreira da Silva
Tiago Santos Xavier
Wilson Guimarães da Silva

Novo telefone - 3037-2175

PREFERE/INC

Tel/Fax. (21) ~~3826-1108~~

Contato: prefere@gmail.com

febrereumatica@inc.rj.saude.gov.br

Internet: <http://www.inc.rj.saude.gov.br/incl/paginas/febre.asp>

Rio de Janeiro - Fev-Jun 2007

Esse livro foi elaborado pelos alunos da IV turma de informática para pacientes com febre reumática do Instituto Nacional de Cardiologia, instituição federal, de nível terciário, localizado na cidade do Rio de Janeiro. As informações contidas neste livro podem ser reproduzidas desde que citada a fonte.

(DISTRIBUIÇÃO INTERNA)



Este livro é dedicado a todos os pacientes, familiares e profissionais preocupados com a problemática da Febre Reumática no nosso país.

"É certo que homens e mulheres podem mudar o mundo para melhor, para fazê-lo menos injusto, mas a partir da realidade concreta a que "chegam" em sua geração. E não fundadas ou fundados em devaneios, falsos sonhos sem raízes, puras ilusões. O que não é porém possível é sequer pensar em transformar o mundo sem sonho, sem utopia ou sem projeto. As puras ilusões são os sonhos falsos de quem, não importa que pleno ou plena de boas intenções, faz a proposta de quimeras que, por isso mesmo, não podem realizar-se. A transformação do mundo necessita tanto de sonho quanto a indispensável autenticidade deste depende da lealdade de quem sonha às condições históricas, materiais, aos níveis de desenvolvimento tecnológico, científico do contexto do sonhador. Os sonhos são projetos pelos quais se luta."

Paulo Freire

Índice

Eu sou diferente, igual a todo mundo I.....	6
Renatha de Jesus Ferreira da Silva	
Obras de grandes amores.....	9
Carlos Eduardo de Freitas	
As dificuldades e preconceitos que sofre um cardíaco.....	10
Emyson Micheu Martins Alexandre e Philipe Gonçalves Ferreira	
Não sei.....	12
Bruno Nélio Costa	
Eu sou diferente, igual a todo mundo II.....	13
Wilson Guimarães	
Sugestões	14
Letra e Música: Wilson Guimarães	
O que é febre reumática?.....	15

Eu sou diferente, igual a todo mundo I

Renatha de Jesus Ferreira da Silva

Eu sou eu, agora e antes
Agora e sempre mesmo que mude e cresça
Eu sou eu porque tenho recordações boas e más
Porque me pareço com os outros
Mas sou diferente
Porque me conheço bem
Quando for mais velha vou fazer muitas coisas,
Mas acima de tudo
Continuarei a ser eu a minha maneira.

Hora de olhar no espelho

Eu detestava essa hora, hora de olhar no espelho e ver a marca que está estampada no meu peito, mas isso nem sempre adiantava e quando ia chegando cada vez mais perto do espelho me lembrava:

"As pessoas são 'chamadas' de narigudo, magrelo, gordinho, perna-de-pau e tantas outras coisas..."

Essas, muitas vezes, são maneiras não muito legais de se chamar alguém... Hoje, já não ligo mais, mas nem sempre foi assim. Na maior parte do tempo prefiro pensar que isso é inveja e até mesmo falta do que fazer.

Mas para quem ouve o sofrimento é muito grande!

Por outro lado, quem dera (no sentido figurado) que meu problema fosse esse...

Eu tenho febre reumática... Você sabe o que é isso?!

E não é só isso... Tenho, também, sopro no coração.

Tomo "benzetacil" de 14 em 14 dias desde os 7 anos de idade

Fora isso por consequência da febre reumática, fui internada uma vez! Ou será duas ou três vezes? Bom...

Na primeira vez em que fui internada estava com 14 anos. Tive medo e confesso que fiquei bastante preocupada, mas esqueci completamente de mim.

Quando olhei para minha mãe no quarto do hospital e observei que de seu olho caía uma lágrima que escorregava por sua face pensei que talvez não voltasse a vê-la.

De repente ela foi ficando cada vez mais distante, pequenina e sozinha.



Lembro de ter dormido ao respirar uma fumaçinha e acordei pensando que estava no céu, com o teto cheio de estrelinha.

Cheguei a pensar:

"Será que estou morta? Onde está meu corpo? Estou no céu?"

As minhas indagações, porém, foram interrompidas pelo choro de uma criança que estava ao lado!

Pensei:

"Que bom, vou ver minha mãe! Posso dizer que tive uma recuperação rápida e fiquei feliz em saber que voltaria para casa!"

Na segunda vez em que fui internada já não me sentia tão preocupada... Minha mãe estava com minha tia!

"Tudo certo mãezinha!" - disse o cirurgião.

As enfermeiras, no entanto, perceberam que estava sangrando muito...



Tive uma hemorragia, pois esqueceram algo aberto ou alguma coisa não deu certo, não me lembro muito bem...

Tomei um susto, ou melhor, sei que devo ter dado um grande susto na minha mãe que pensava que eu não resistiria e morreria.

Depois da recuperação, novamente o susto da marca... Fiquei mais dois anos sem ir à praia!



Para comprar roupa também era uma dificuldade... Qualquer uma não servia porque a roupa ideal tinha que ser aquela que cobrisse a cicatriz. Com o intuito de disfarçar a cicatriz também costumava usar cordões pendurados em meu pescoço com pingentes grandes que cobrissem a marca que estampava em meu peito.

Na opinião das mães todos os filhos são lindos, mas posso afirmar que acredito que isso não conforta ninguém quando se "sofre" com algo assim como eu! O que sei é que quem representa o papel de grande tirano é aquele 'sujeito' chamado espelho.

Você lembra daquela estória da Branca de Neve e da Rainha Má?!

Para agravar a situação existe a ditadura da beleza e da moda que infelizmente não deixa os "defeitos" de ninguém em paz!

Obras de grandes amores

Carlos Eduardo de Freitas

A brisa dos teus olhos não brilha
O toque do teu rosto não toca o mar
A vida de um poeta não é o livro
Como é o amor da vida?
É aquele que vivemos e recebemos de todos
Todos os dias da vida.

A brisa dos teus lábios já murmura mais que antes
Os teus olhos brilham
O toque do teu rosto já toca o mar ávido de amor

E você, você mesmo
Você pessoa que vive com a febre reumática
Viva do seu jeito e seja feliz
Aproveite e ame a vida do seu jeito!



As dificuldades e preconceitos que sofrem um cardíaco

Emyson Micheu Martins Alexandre
Philippe Gonçalves Ferreira

Um das maiores dificuldades dos cardíacos, é ser aceito no mercado de trabalho, um dos motivos, talvez, seja porque temos que ir ao hospital todo mês.

Para nós que temos problemas cardíacos é muito mais difícil sermos aceito no mercado de trabalho...

Se competirmos com uma pessoa que não tem nenhum problema de saúde é bem possível prevermos que perderemos a vaga. Certamente a maioria dos empregadores irá preferir contratar uma pessoa sem nenhum problema de saúde.

Nós que somos portadores de febre reumática não podemos atuar em qualquer profissão... Não são todas as funções que podemos desenvolver.

No meu caso (Emyson), meu maior sonho é ser policial, mas não poderei exercer essa função devido o meu problema e por causa do esforço físico que a profissão exige.

Hoje em dia, todos precisam estudar, mas principalmente aqueles que são cardíacos e querem seguir uma boa profissão, estes devem estudar muito...



É certo que eu, Phelipe, nunca tive dificuldade no mercado de trabalho, mas quando eu tiro a camisa, por exemplo, 'todos' começam a olhar e a perguntar coisas do tipo:

"O que é isso no seu peito? O que você operou? Com que idade?"

Respondo que operei o coração com 4 anos de idade lá em Belo Horizonte, capital de Minas Gerais...

Eu me sentia diferente por ser o único que havia operado o coração... Quando eu brincava com alguém logo vinham às piadinhas, do tipo: coração de pombo, coração de galinha e outras.

Em alguns momentos me sentia triste, me sentia diferente...

Isso são apenas dois relatos... Relatos que retratam um pouco da vida de dois adolescentes cardíacos!!!!!!!!!!!!!!

Não sei...

Bruno Nélio Costa



Não sei o que fazer pra conquistar seu coração
Quando você não me quis mais a minha vida acabou naquele momento triste
Neste dia minha vida acabou na mesma hora
Os dias passam e nada dela me dar notícias

Quando o telefone toca... Mais eu penso nela
A cada dia que passa, mais eu me apaixono
Seu afastamento me faz sofrer
Perder sua amizade não vai ser legal
Quero lhe dizer que o que sinto por você é muito especial

Amor, não fique assim comigo
O que fiz foi para proteger o nosso namoro
Mas você não entendeu...
Minha intenção foi trazer você de volta pra mim

Talvez, quando você quiser voltar, possa ser tarde demais
Pode ser que esse fogo que tenho dentro de mim não exista mais
Você já não estará dentro do meu coração

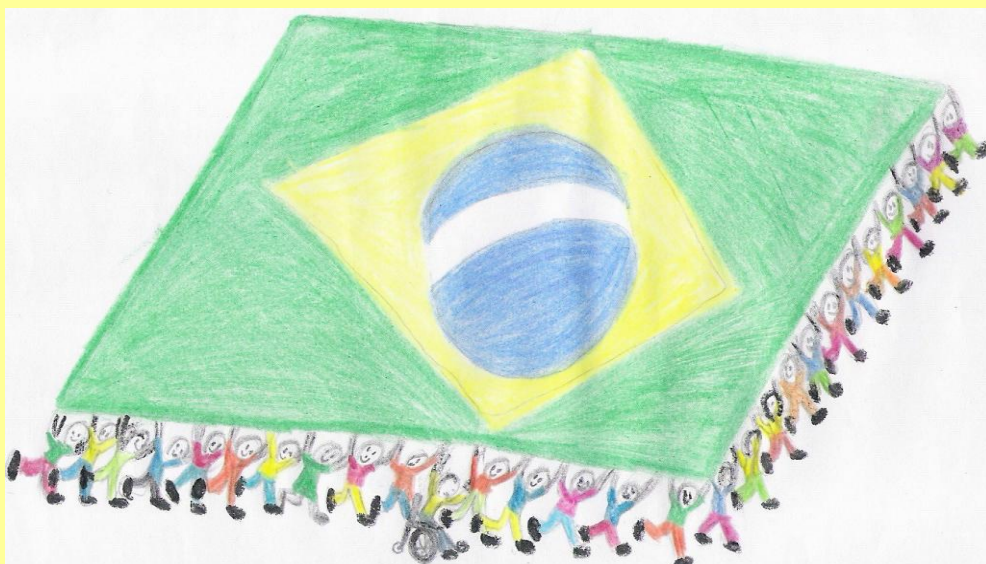
E tristemente irei falar que nosso amor se acabou...

Eu sou diferente, igual a todo mundo II

Wilson Guimarães

Passo por muitas coisas
Vejo e não consigo entender.
Tantas coisas vivi
Já não estranho mais

Pus-me a pensar
E falar do jeito que todos entendem.
Vi que no final não sou diferente de ninguém
Sou igual a todo mundo.

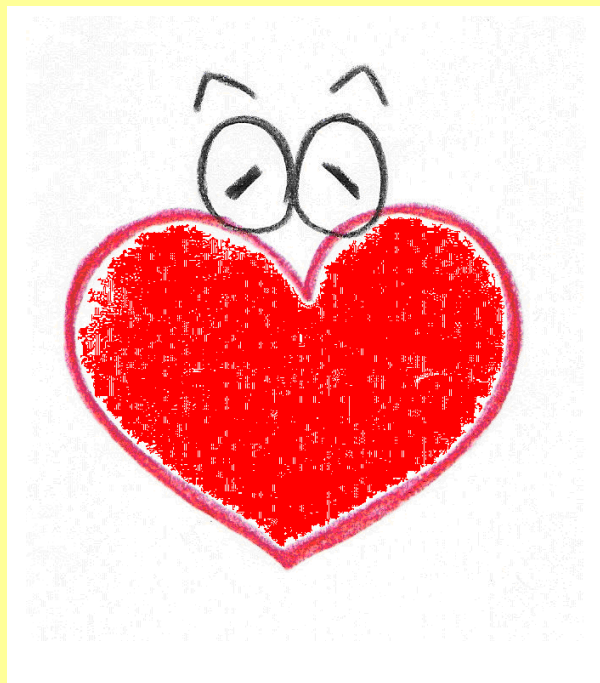


Sugestões

Letra e Música: Wilson Guimarães

Sugestões que me deram
Um novo olhar
Sobre aquilo em que eu
Não ligava mais
Só assim que então eu percebi
Que minha vida e a de vocês têm tudo a ver
Andamos nos mesmos caminhos
Passamos por mesmos problemas
Tivemos até
cicatrizes iguais
Andamos na mesma jornada

Visando o nosso futuro
Deixando até de olhar pra trás
Mas continuar em frente



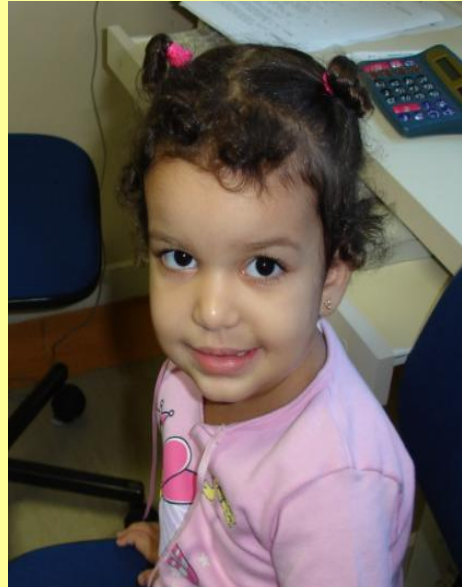
O que é febre reumática?

A febre reumática é uma doença inflamatória que se manifesta após uma infecção de garganta causada pela bactéria estreptococo e tratada de maneira incorreta. Ela aparece por volta de 15/21 dias após a infecção de garganta.

Essa doença pode atingir as articulações, o coração e o cérebro, deixando seqüelas cardíacas graves, com conseqüências por toda a vida e pode levar à morte.

Se não for prevenida a doença ocorre em surtos, e a cada novo surto aumenta a chance de ocorrerem problemas cardíacos graves.

É uma doença séria! E é difícil a adesão ao tratamento! Atinge crianças e adolescentes geralmente com idades entre 05 a 15 anos!



Infelizmente, não existe nenhum sinal ou exame que nos indique quais crianças podem desenvolver ou não a doença!!!

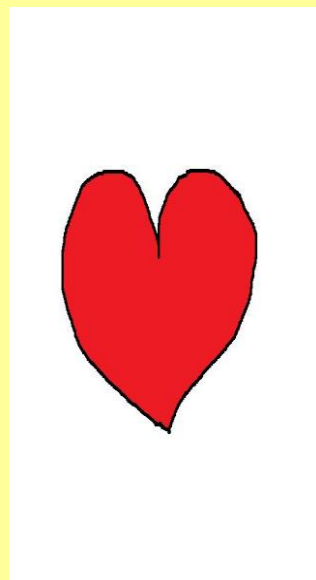
No entanto, a prevenção dessa doença é fácil. O tratamento adequado das infecções de garganta causadas pela bactéria estreptocócica pode ser feito com uma única dose de injeção de penicilina benzatina.

Uma vez que as infecções de garganta não são tratadas corretamente...

A febre reumática se estabelece e pode atingir vários órgãos do corpo humano, entre eles as articulações, o coração e o cérebro (em conjunto ou separadamente).

No coração pode ocasionar uma lesão cardíaca grave que pode levar a freqüentes internações, cirurgias cardíacas complexas e tratamento com medicamentos pelo resto da vida.

Nesses casos, a criança ou adolescente deverá fazer uso regular da penicilina benzatina de 14/14 ou 21/21 dias (dependendo do caso) até no mínimo a idade adulta.



O tratamento exige acompanhamento médico frequente assim como exames e consultas, além de, em não raros casos, internações prolongadas.

Muitos casos de febre reumática acabam evoluindo para um problema grave do coração e o tratamento longo e doloroso pode favorecer não só o abandono do tratamento, mas também o distanciamento das atividades do dia-a-dia da vida dessa criança ou adolescente, como por exemplo, ir à escola.

Diante disso chegamos à conclusão de que era necessário pensarmos em estratégias educativas que pudessem contribuir para a diminuição da exclusão social e que possibilitasse a inserção destes pacientes no mercado de trabalho.



O que é o PREFERE?

O Instituto Nacional de Cardiologia criou, em 2003, o Programa de Prevenção à Febre

Reumática - PREFERE, com o objetivo de divulgar informações, através da ação conjunta entre a educação e saúde, sobre a febre reumática.



O trabalho do programa PREFERE é:

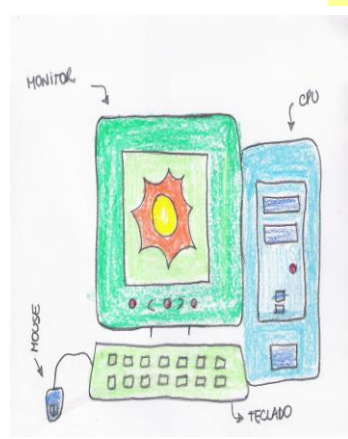
- ♥ Informar e construir uma rede de conhecimento acerca dos problemas que envolvem essa doença;
- ♥ Formar multiplicadores;
- ♥ Oferecer treinamentos, em educação e saúde, para todos os interessados - instituições públicas e/ou privadas.

Por que um curso de informática no hospital?!

Preocupado com o futuro dos pacientes com febre reumática, o PREFERE criou o curso de informática para pacientes do Instituto Nacional de Cardiologia em 2004. O curso atende por turma uma média de 10 a 12 pacientes com idades que variam entre 15 a 25 anos.

As aulas acontecem todos os sábados, de 9:00 às 12:00, com uma duração média de 5/6 meses por turma. Em seu conteúdo estão previstos os módulos de Windows, Internet e Office, além da realização de atividades extra-classe. O hospital oferece a passagem bem como o material didático.

Mesmo o curso sendo pensado para atender preferencialmente pacientes com febre reumática busca-se, a cada nova turma, incluir pacientes com outras cardiopatias e que estejam sendo atendidos pelo hospital.



Agradecimentos

Ao Marcelo Diego responsável pela revisão dos textos.

Ao fisioterapeuta Jorge Luis Nascimento pelo empenho, carinho e dedicação ao nosso trabalho.

A todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente para que esse livro fosse impresso.

Bibliografia

FREIRE, P. Do direito e do dever de mudar o mundo, In. FREIRE, AMA. **Pedagogia da Indignação - Cartas pedagógicas e outros escritos**. São Paulo: UNESP, 2000