

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

MARCELA GANZELLA

**A Experiência dos Talassêmicos Adultos com o seu
Regime Terapêutico**

**Ribeirão Preto
2010**

MARCELA GANZELLA

A Experiência dos Talassêmicos Adultos com o seu Regime Terapêutico

Dissertação apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Fundamental

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas

Orientador: *Profa Dra Márcia Maria Fontão Zago*

Ribeirão Preto

2010

FICHA CATALOGRÁFICA

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL, OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE

Catologação da Publicação

Serviço de Documentação em Enfermagem

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Ganzella, Marcela.

A experiência dos talassêmicos adultos com o seu regime terapêutico / Marcela Ganzella; orientador Márcia Maria Fontão Zago – Ribeirão Preto, 2010.

81 f.

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2010.

1. Talassemia maior. 2. Terapêutica. 3. Doença Crônica.
4. Cultura. 5. Enfermagem

FOLHA DE APROVAÇÃO

GANZELLA, Marcela.

A experiência dos talassêmicos adultos com o seu regime terapêutico.

Dissertação apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Fundamental

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Eurídes e Orlando, que dedicaram toda a vida aos filhos e ensinaram que tudo é possível quando vivemos com honestidade e dignidade, amo vocês.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me iluminar e me abençoar tornando-me capaz de realizar esse estudo e por colocar em meu caminho pessoas especiais que fazem a minha vida mais feliz.

Aos meus pais pelo amor, incentivo e dedicação, pela educação e ensinamentos que me tornaram a pessoa que sou hoje.

Aos meus irmãos e sobrinhas, em especial a Naila, pelo apoio e contribuição para a realização desse estudo.

A Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago, pela orientação, pelos ensinamentos, pela dedicação, confiança e por acreditar na concretização desse trabalho e em mim. Serei eternamente grata e será sempre um exemplo.

Aos doutores Dímás Tadeu Covas, Eugénia Maria Amorim Ubialí, Marco Antônio Zago e Ivan de Lucena Angulo e a enfermeira Oranice Ferreira por permitirem a realização desse estudo, pelo incentivo e auxílio.

As minhas amigas, “Panela”, e aos amigos, que tornaram mais fácil a minha caminhada, por dividirem os momentos de preocupações, angústias, incertezas e medo e que hoje compartilham da minha felicidade.

Aos funcionários do Hemocentro de Ribeirão Preto, a equipe de enfermagem, a Giovanna, a Fernanda e Alessandra por serem prestativos e atenciosos.

Aos pacientes da sala de transfusão, pessoas maravilhosas e exemplos de vida que prontamente se dispuseram a participar do estudo. A vocês os meus agradecimentos e a minha constante admiração.

A todos, minha gratidão.

RESUMO

GANZELLA, M. **A experiência dos talassêmicos adultos com o seu regime terapêutico**. 2010. 81 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Atualmente os profissionais de saúde se confrontam com o cuidar de pacientes com talassemia maior que chegaram à fase adulta, devido ao avanço do conhecimento sobre a doença e dos efeitos das terapêuticas, principalmente da transfusão sanguínea e dos quelantes. A literatura médica destaca a problemática da irregularidade da adesão ao tratamento, pelo paciente, principalmente o da quelação, fundamental para a sua sobrevivência. No presente estudo, a análise dos sentidos dados pelos talassêmicos adultos à sua experiência com o regime terapêutico é o objetivo, desenvolvido pela antropologia médica e método qualitativo. Foi realizado com usuários do Hemocentro de Ribeirão Preto do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. Para a coleta de dados foi empregado o relato oral, por entrevistas semi-estruturadas, obtendo-se narrativas sobre a experiência. Participaram do estudo onze adultos jovens, seis do sexo masculino, com idades entre 22 a 32 anos, com níveis educacionais e profissões distintas. As entrevistas foram transcritas e organizadas em textos individuais. Seguimos as etapas da análise temática indutiva para a análise dos dados. Os resultados são discutidos em dois núcleos temáticos: “O início da doença e do tratamento” e “A vida do portador de talassemia com o tratamento”. No primeiro, são descritas as lembranças do início do tratamento. As narrativas demonstram que eles estão bem informados sobre a doença e tratamentos, e que tiveram contato com a morte de familiares com a talassemia. Subjetivamente eles destacam a sua identidade de diferença por terem o traço da doença. No segundo tema, descrevemos o longo itinerário terapêutico vivenciado; o reconhecimento da importância da adesão ao tratamento; as mudanças e adequações dos quelantes usados; a convivência com o estigma social pelas alterações corporais, reações da transfusão e do quelante; as dificuldades em manterem suas funções sociais; os episódios de irregularidade do seguimento terapêutico e suas justificativas. Pelos temas apreendemos que os adultos jovens com talassemia maior sob o regime terapêutico estão resignados com a sua condição, que a doença e tratamentos não os excluem da vida cotidiana, mas estão no centro das suas relações sociais. Para reduzirem o peso do sofrimento e do estigma, eles empregam a estratégia de normalização, elaborada no grupo social. Esta possibilita terem a sensação de ordem da vida, de controle da doença e do tratamento. Assim, as interrupções no tratamento ocorrem pela necessidade de normalização do corpo e da vida, mas que traz conseqüências graves para a sobrevivência. Ao final da discussão, fazemos uma reflexão sobre o conceito médico de adesão confrontado com o de concordância, e suas implicações para o contexto de cuidado com o talassêmico adulto.

Palavras – chave: Talassemia Maior. Terapêutica. Cultura. Doença Crônica. Enfermagem.

ABSTRACT

GANZELLA, M. **The experience of thalassemic adults with the drug regimen.** 2010. 81 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Currently health professionals are faced with assisting patients with thalassemia major who reached adulthood, due to the advance of knowledge about the disease and the effects of therapies, especially the blood transfusion and chelation. The literature highlights the problem of irregular treatment adherence by patients, especially the chelation, essential to their survival. In this study, the analysis of the sense given by thalassemic adults to their experience with the drug regimen is the goal, developed by medical anthropology and qualitative method. It was conducted with patients at the Blood Center of Ribeirão Preto, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. To collect the data it was used oral report, by semi-structured interviews, obtaining narratives about the experience. Eleven young adults, six males, aged 22-32 years, with different educational levels and occupations attended the study. The interviews were transcribed and organized in individual texts. We followed the steps of inductive thematic analysis to analyze the data. The results are discussed in two themes: "The onset of disease and treatment" and "The life of thalassemic patients with treatment." In the first one we describe the memories of the beginning of treatment. The narratives show that they are well informed about the disease and treatments, and had contact with the death of a family member with thalassemia. Subjectively they highlight the difference of their identity by having the disease trait. In the second theme, we describe the long-lived therapeutic itinerary; the recognition of the importance of adhering to the treatment; changes and adaptations of the chelating agents used; the social stigma of living with the body changes; adverse effects of transfusion and chelation; the difficulties in maintaining their social functions; episodes of irregularity in following therapeutic treatment and its justifications. Through the themes we could observe that young adults with thalassemia major under the therapeutic regimen are resigned to their condition, that the disease and treatment do not exclude them from everyday life, but are in the center of their social relations. To reduce the suffering and stigma, they employ the normalization strategy, elaborated in the social group. This enables them to have a sense of order in life, of disease and treatment control. Thus, disruptions in treatment occur by the need for normalization of body and life, but that brings severe consequences for survival. At the end of the discussion, we reflect on the medical concept of adherence confronting with the agreement and its implications for the care context with the thalassemic adult.

Keywords: Thalassemia Major. Therapy. Culture. Chronic Illness. Nursing.

LISTA DE QUADRO

Quadro 1	Características sociais dos informantes.....	39
----------	--	----

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
2. OBJETIVO.....	15
3. REVISÃO DA LITERATURA.....	17
3.1 Talassemia maior e aspectos gerais das terapêuticas.....	18
3.2 Repercussões da doença e seus tratamentos na vida do portador e família.....	25
4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	31
4.1 Trabalho de campo e análise dos dados.....	35
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	38
5.1 Identificação dos informantes.....	39
5.2 Núcleos temáticos.....	40
5.2.1 O início da doença e do tratamento.....	40
5.2.2 A vida do portador de talassemia com o tratamento.....	44
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
7. REFERÊNCIAS.....	70
APENDICES.....	76
ANEXOS.....	80

1. INTRODUÇÃO

A atuação da enfermeira em hemoterapia é recente e a produção científica de enfermagem na área é incipiente, pois vários temas ainda precisam ser investigados. Nesta área, a enfermeira é reconhecida como a profissional que atua de forma integral com o paciente; sua preocupação não se restringe apenas a ações sobre as condições físicas dos pacientes. O desafio é intervir nos problemas emocionais e sociais gerados pelo diagnóstico das doenças e seus tratamentos.

O interesse em pesquisar os portadores adultos de talassemia maior, com foco na sua adesão aos tratamentos da transfusão sangüínea e a quelação de ferro, surgiu do contato com este grupo de pessoas, no Hemocentro de Ribeirão Preto do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, quando observamos a rotina dos tratamentos, a melhora da sua condição e as complicações causadas pelos procedimentos.

A talassemia maior é uma doença genética inserida no quadro das beta-talasseмии e hemoglobinopatias. Quando as crianças nascem, elas não apresentam sintomas. Estes começam a surgir entre o primeiro e segundo ano de vida, apresentando palidez, irritabilidade e cansaço, devido à anemia. O diagnóstico requer a confirmação do baixo nível de hemoglobina, principalmente por meio do hemograma e da eletroforese de hemoglobina, que caracterizarão o tipo de talassemia (ZAGO, 2005).

As hemoglobinopatias são alterações genéticas humanas com alta frequência populacional que requerem tratamento precoce, que comprovadamente aumenta a sobrevivência dos afetados e melhora da sua qualidade de vida, e a cura só pode ser obtida com o transplante de medula óssea, daí o seu curso crônico e serem consideradas um problema de saúde pública no nosso país (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2003).

As transfusões de hemácias freqüentes provocam acúmulo de ferro em vários órgãos; por isso o tratamento também envolve a administração de quelante de ferro, por infusão parenteral ou oral, para a sua remoção. Com o surgimento no mercado do quelante oral, nas últimas décadas, este tem se mostrado como uma esperança para o tratamento contra a sobrecarga de ferro no organismo. Muitos pacientes combinam as terapias para melhores resultados, o que tem possibilitado que a criança cresça e chegue à idade adulta. Porém, esse regime terapêutico é extenuante, causando alteração na vida do portador, e muitos acabam não apresentando a adesão necessária.

Entendemos que o sofrimento faz parte da enfermidade crônica, uma experiência que traz adversidades cotidianas integradas a todos as dimensões da vida, fragilizando o doente e sua família. As doenças crônicas, como a talassemia maior, requerem que se tenha um olhar diferenciado para o doente, compreendendo que a sua forma de entendê-la, explicá-la e lidar com ela decorre de um movimento em que interpretação e ação se alteram constantemente, influenciadas pelo contexto sociocultural (CANESQUI, 2007; TORRALBA ROSELLÓ, 2009).

Na literatura consultada, a não adesão ao tratamento entre os pacientes com talassemia maior é evidenciada e causa grande preocupação; entretanto, nenhum estudo nacional investigou as influências sócio-culturais na experiência dos portadores no regime terapêutico, o que justifica a importância deste estudo. Com os resultados poderemos obter conhecimentos para fundamentar o cuidado de enfermagem e de outros profissionais, adequando o processo educativo e de apoio aos pacientes.

Assim, com este estudo pretendo responder as questões: Como o paciente percebe a sua doença? Como é ter que se submeter aos tratamentos pelo resto da vida? Quais os motivos para ter ou não adesão ao tratamento? Como é a vida sob o regime terapêutico?

O estudo seguiu o referencial teórico da antropologia médica e da metodologia qualitativa.

2. OBJETIVO

O objetivo definido para o estudo é:

- analisar os sentidos dados pelos talassêmicos adultos à sua experiência com o regime terapêutico.

3. REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Talassemia maior e aspectos gerais das terapêuticas

As talassemias fazem parte de uma gama de doenças denominadas hemoglobinopatias; são doenças genéticas que comprometem a produção normal das cadeias de globinas alfa e beta, formadoras de hemoglobina, resultando em uma redução ou ausência de uma delas, sendo classificadas como alfa ou beta-talassemias (ZAGO, 2005).

Modell e Darlison (2008) ressaltam que as hemoglobinopatias representam um importante problema de saúde pública em 71% de 229 países que controlam os casos. Além disso, os autores afirmam que em nível mundial, cerca de 7% das mulheres grávidas são portadoras de distúrbios estruturais nas hemoglobinas.

As beta-talassemias são comuns em países do Mediterrâneo (italianos, portugueses, espanhóis, gregos, turcos e libaneses) e em imigrantes originados destas regiões. Em relação à América Latina e Caribe, Zago (2005) informa que a incidência das talassemias é heterogênea, em torno de 1 a 2% da população, e foram introduzidas pelos imigrantes portugueses, espanhóis e italianos. O autor completa que no sul e sudeste do nosso país, a prevalência da forma heterozigótica é de 1% da população.

Frente a este quadro, a prevenção das talassemias

“[...] depende do aconselhamento genético retrospectivo para as famílias com um filho com a doença; aconselhamento prospectivo para a detecção dos heterozigotos na população, antes do nascimento ou da procriação; e diagnóstico intra-uterino” (ZAGO; 2005, p.325)

Estima-se que no Brasil haja dez milhões de pessoas portadoras de hemoglobinas anormais, assim as hemoglobinopatias representam um problema de saúde pública, sendo a anemia falciforme a forma mais freqüente dessas doenças. Frente a este quadro, em 2001 o Ministério da Saúde instituiu a portaria que inclui a triagem de Hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal. Este exame, popularmente conhecido como exame do pezinho, detecta a presença de hemoglobina S, C e de Bart's envolvidas na doença falciforme e na alfa talassemia. Entretanto, não existe triagem para beta talassemia; a detecção da doença é realizada pela eletroforese da hemoglobina e do hemograma (GARANITO, 2008). A

Associação Brasileira de Talassemia – Abrasta (2009) relata que, após a idade de uma ano, no Brasil há 504 pacientes em tratamento, sendo 291 com talassemia maior, 213 com talassemia intermediária. 75% da população de talassêmicos encontram-se na região sudeste; entretanto, a associação não informa a que período os dados se referem (ABRASTA, 2010).

Quanto às formas clínicas, as beta-talasseмии são classificadas como: a) talassemia menor, que é assintomática ou o indivíduo pode apresentar discreta anemia hipocrômica microcítica; b) talassemia intermediária que provoca esplenomegalia e anemia, mas que geralmente não há necessidade de transfusão; e c) talassemia maior que é a forma mais grave (LOGGETO, 2006).

Os sinais e sintomas da talassemia maior surgem no final do primeiro ano de vida com menor ganho de peso, períodos de febre, diarreia, apatia, irritabilidade, palidez; há poucas alterações ósseas e a esplenomegalia é ainda pouco acentuada. Esses sinais e sintomas desaparecem com o diagnóstico e início do tratamento, e o crescimento é normalizado. Caso o tratamento não ocorra, a criança pode apresentar complicações gerais graves e ir a óbito na primeira ou segunda década da vida (ZAGO, 2005).

Os tratamentos para talassemia maior incluem: a) transfusão de hemácias regularmente, associada à terapêutica quelante de ferro, por toda a vida; b) esplenectomia em casos selecionados; c) acompanhamento e tratamento das complicações endócrinas, cardíacas, do crescimento e psicológicas; d) transplante de medula óssea, forma radical de tratamento que, quando bem sucedida, leva à erradicação da doença (ZAGO, 2005). Embora seja paliativa, a implantação da terapêutica transfusional de repetição possibilita que os pacientes tenham desenvolvimento normal e melhoria da qualidade de vida, chegando à fase adulta.

De acordo com a Talassemia International Federation - TIF (CAPELLINI et al., 2008) ou Federação Internacional de Talassemia, o esquema transfusional recomendado para o portador de talassemia maior é de aproximadamente 100 a 200 ml de concentrado de hemácias por kg/ano, que equivalem de 116 a 232 mg de ferro por kg/ano. Por exemplo: um paciente com 50 kg receberá anualmente de 5.000 a 10.000 ml de concentrado de hemácias, considerando 100 a 200 ml/kg/ano, receberá uma sobrecarga de ferro anual de 5,8 a 11,6 gramas, ou seja, 15,9 a 31,8 mg por dia.

O esquema transfusional para pacientes talassêmicos, no Hemocentro de

Ribeirão Preto segue o Manual de Medicina Transfusional (CENTRO REGIONAL DE HEMOTERAPIA do HCFMRP – USP, 2009). As transfusões são iniciadas logo após a confirmação do diagnóstico de talassemia maior, para prevenir as complicações, e devem ser periódicas, em intervalo de duas a cinco semanas, com o objetivo de manter a hemoglobina sanguínea entre 9,0 g/dl e 10,5 g/dl (PANCYPRIAN THALASSEMIA ASSOCIATION, 2002). Pela transfusão de sangue pode haver transmissão de agentes infecciosos (vírus, bactérias e parasitas), principalmente dos vírus HIV e das hepatites B e C. Estas infecções são a segunda causa mais comum de morte dos talassêmicos, e geram grande preocupação entre os pacientes. Atualmente, a legislação nacional estabelece normas para o uso e manuseio do sangue, procurando dar segurança ao procedimento.

No entanto, devido às transfusões repetidas, surgem complicações como: reações hemolíticas, aloimunização, possibilidade de soroconversão e, principalmente, o acúmulo de ferro em diferentes órgãos do organismo como fígado, coração, pâncreas, glândulas endócrinas e medula óssea acarretando retardo no crescimento e na maturidade sexual, anormalidades endocrinológicas, diabetes melito, alteração na pigmentação da pele e doenças cardíacas, podendo levar o paciente à morte, freqüente na segunda década de vida (LOGUETO, 2006; CANÇADO, 2008). Segundo Ângulo et al (2008), o acúmulo de ferro provocado pela hipertransfusão é de 7 a 14 gramas por ano, sendo detectado por exames diretos e indiretos: dosagem de ferritina do sangue periférico, ressonância nuclear magnética do fígado e do coração, ou com técnica específica, denominada Superconducting Quantum Interference Device – SQUID, que quantifica o ferro hepático por meio de um detector magnético (BORGNA-PIGNATTI, 2010); este é um método não invasivo e de alto custo, realizado no Hemocentro de Ribeirão Preto.

O acúmulo de ferro no sistema endócrino é responsável pelo hipogonadismo que leva a ausência de puberdade, amenorréia, irregularidades menstruais e problemas de fertilidade, que podem ser reversíveis com terapia hormonal; diabete melito; e disfunção da tireóide (hipotireoidismo e hipoparatiroidismo). Também provoca complicações metabólicas (osteoporose, má absorção da vitamina D), hepáticas (hepatomegalia e fibrose), neurológicas. Porém, as complicações cardíacas são as responsáveis por 50% das mortes, principalmente pela insuficiência cardíaca, hipertensão pulmonar e arritmias (CANÇADO, 2008; MALIK; SYED; AHMED, 2009; BORGNA-PIGNATTI, 2010).

A questão da fertilidade entre os portadores de talassemia maior tem recebido atenção dos pesquisadores, pois é reconhecido que ela é prejudicada quando há um acúmulo de ferro na glândula hipotálamo-pituitária, decorrente da terapêutica de hipertransfusão e da não adesão à terapia de quelação de ferro. A gravidez de uma mulher talassêmica implica uma gestação de risco para ela e para o feto, pois, o quelante deverá ser interrompido e só utilizado se realmente houver necessidade a partir do quarto mês de gestação. O feto poderá apresentar má formação, alterações do crescimento e isoimunização. Esta é uma situação que requer acompanhamento rigoroso por especialistas (PIGA, 2010).

A terapia com quelante de ferro, introduzida na década de 60, tem início após duas dosagens de ferritina, com intervalo de 60 dias, que sejam maiores do que 1.000 ng/mL, o que geralmente ocorre após 10 transfusões. (LOGGETTO, 2006).

O primeiro quelante de ferro empregado na clínica foi a deferoxamina (DFO) – Desferal, introduzido no final da década de 1970, administrado por infusão subcutânea. Esta droga tem meia vida plasmática curta, é excretada pela bile e urina, e o processo de quelação cessa quando termina a infusão. Por isso, a administração deve ser lenta, por bomba infusão, em média durante oito a doze horas, e prolongada, de cinco a sete dias por semana. As doses são calculadas de acordo com os níveis de ferritina (CAPPELLINI et al., 2008) ou com os valores da concentração de ferro no fígado, utilizados para estimar a quantidade de ferro corporal, sendo que acima de 1,6 mg/g de peso são consideradas elevadas (ÂNGULO, 2008).

No Hemocentro de Ribeirão Preto o tratamento com desferal segue dois regimes: a) uso regular, ou seja, cinco vezes por semana, por infusão subcutânea por bomba, numa dose de 20 a 40mg/kg; b) terapia quelante intensiva (pulso de desferal) nas situações de complicações graves, com infusão endovenosa de alta dose por 8 horas, em situação de internação ambulatorial, por vários dias. Outros a realizam no domicílio, por via subcutânea durante a noite, pelo mesmo período de tempo, com uma bomba de infusão. Esta prática requer treinamento do paciente, fornecido pelo enfermeiro, em relação ao preparo da medicação, manuseio da bomba, necessidade de rotação dos locais de infusão, observações das reações locais e sistêmicas, sendo que todo o material necessário é fornecido pelas instituições que assistem este grupo de pacientes. Os efeitos adversos do desferal

são: alergia, distúrbios auditivos e visuais, e lesões ósseas parecidas com as do raquitismo. Durante o seu emprego deve haver monitoramento específico com audiometria, exames oftalmológicos, avaliação do crescimento e exames de toxicidade (CAPPELLINI et al., 2008).

A deferiprona (DFP) foi o primeiro quelante oral licenciado; seu uso teve início na década de 80 do século passado, na Grã-Bretanha. É metabolizado pelo fígado e excretado quase que exclusivamente pela urina. Geralmente as doses empregadas são de 75mg/kg/dia dividida em três doses diárias. Estudos relatam que o maior benefício desta terapia é a ação quelante no ferro cardíaco; porém, pode provocar neutropenia, dores articulares, náusea, vômito, diarreia, dor de estomago e alteração da cor da urina (avermelhada ou marrom) (CAPPELLINI et al., 2008).

O uso de quelante oral ainda é recente; os pacientes que o utilizam seguem um regime de acompanhamento médico mensal, com avaliação da função renal e da dosagem de ferritina.

Com a introdução desta terapia houve uma diminuição nos casos de doenças cardíacas. Quando a sobrecarga de ferro está muito alta, é indicada a infusão da droga por via intravenosa, chamado pulso de desferal, como exposto anteriormente. Por exemplo, quando os pacientes apresentam sintomas cardíacos, arritmias significativas, evidência de falência do ventrículo esquerdo, valores de ferritina muito elevados e concentração de ferro no tecido hepático maior que 15 mg/g de peso seco (CAPPELLINI et al., 2008).

Reconhece-se que a DFO e a DFP têm ações diferentes para a quelação do ferro em diversos órgãos do corpo. Até o momento os resultados indicam que, em doses convencionais, a DFP tem acesso preferencial pelo ferro cardíaco, e a DFO pelo ferro hepático. Assim, o uso combinado pode otimizar a terapia quelante em pacientes com sobrecarga de ferro e estudos mostram que essa combinação não aumenta a frequência ou intensidade dos efeitos colaterais. De qualquer modo, a terapia deve ser direcionada a cada paciente, conforme o perfil da sobrecarga de ferro e o seu quadro clínico (FABRON JÚNIOR; TRICTA, 2003; PAULA; SAAD; COSTA, 2003).

O estudo de Borgna-Pignatti (2010) demonstrou o prolongamento da sobrevivência de pacientes italianos com talassemia maior provavelmente devido à avaliação periódica da sobrecarga de ferro (pela avaliação miocárdica) e o emprego combinado de quelante subcutâneo (deferroxamina) e oral (deferiprona).

Recentemente foi introduzido um novo quelante oral - o deferasirox (DFX), ou Exjade, de dose diária e única. Em 2005 teve a aprovação do Food and Drug Administration – FDA – Americano, e em 2006 pelo European Medicines Agency – EMEA - para tratamento crônico da sobrecarga de ferro devido a terapia transfusional em adultos e crianças acima dos dois anos (FDA) e seis anos (EMEA). As doses recomendadas são de 20 a 30 mg/kg/dia, implicando na ingestão de vários tabletes, dependendo da frequência das transfusões e são ajustadas conforme necessário (CAPPELLINI et al., 2008).

O deferasirox é apresentado em forma de tabletes efervescentes, que deve ser dissolvido em suco de laranja, maçã ou água e consumido uma vez ao dia, de preferência antes de uma refeição. Ele excreta o ferro pelas fezes e menos de 0,1% da droga é eliminada na urina. O seu metabolismo ocorre predominantemente no fígado e devido a sua meia vida plasmática longa, uma única dose diária fornece 24 horas de quelação do ferro lábil no plasma. Seus efeitos adversos mais comuns são: distúrbios gastrointestinais (vômito, diarreia, náusea, dor abdominal), rash cutâneo e aumento da creatinina sérica. Por isso, é contra indicado para pacientes com insuficiência renal ou com disfunção renal; não pode ser administrado durante a gravidez, e o paciente deve fazer acompanhamento contínuo para monitorar aporte de ferro, ferritina sérica, função renal, proteinúria, função hepática; função auditiva e oftalmológica; e em crianças, o crescimento deve ser monitorado (CAPPELLINI et al., 2008). No Hemocentro de Ribeirão Preto, o Exjade foi introduzido em 2008 e trouxe melhora da qualidade de vida aos pacientes.

Ressalta-se que os quelantes são contra-indicados na gravidez, e independente da via de administração, todos provocam reações que prejudicam o cotidiano da vida dos pacientes.

Nos dias atuais, o transplante de medula óssea é a única alternativa de cura para a talassemia maior, que implicará na ausência do regime transfusional e da terapia com quelante de ferro. O seu objetivo é substituir a eritropoiese do receptor pela medula óssea do doador na qual ocorre a síntese normal de hemoglobina. Entretanto, há vários obstáculos para os portadores submeterem-se a este procedimento: dificuldade de conseguir doador compatível, piora do estado geral durante o procedimento, complicações devido ao transplante – infecção, doença do enxerto contra o hospedeiro, sangramentos, risco de neoplasias e disfunções endócrinas, que aumentam o risco de morte. Além disso, no Brasil, a

portaria que regulamenta o transplante limita este procedimento para pacientes portadores de hemoglobinopatias (ARAUJO, 2007).

Assim, as terapias para a talassemia maior são de alto custo, subsidiadas pelo Ministério da Saúde, e efetiva somente se há adesão do paciente às doses e periodicidade prescritas pelo médico.

A Abrasta divulga um protocolo de quelação de ferro, baseado em evidências da literatura, que orienta os hematologistas brasileiros na terapia individualizada. Como a terapia é complexa, requer uma equipe multidisciplinar, em centro especializado que forneça controle periódico dos efeitos da sobrecarga de ferro e da terapia quelante, mas também do apoio da enfermagem, psicologia e assistência social (LOGGETTO, 2006).

Resumindo, a transfusão de concentrado de hemácias traz melhora na sobrevida dos pacientes até aparecer complicações ocasionadas pela sobrecarga de ferro em pacientes politransfundidos, o que requer associação com os quelantes de ferro. Ressalta-se que as complicações da sobrecarga de ferro demoram a aparecer; pacientes tratados apenas com transfusão regular podem ter excelente qualidade de vida até a adolescência. No entanto, quando os sintomas da sobrecarga de ferro aparecem, não é mais possível fazer uma terapêutica quelante efetiva, e as complicações letais são comuns. Por isso, para ser efetivo, a terapêutica quelante tem que se iniciar precocemente na vida, e precisa ser mantida com regularidade durante toda a vida. No entanto, o índice de não adesão ao tratamento de quelante de ferro é considerado alto, apesar de não se ter números exatos; e é a causa de morte de pacientes jovens e adultos, por insuficiência cardíaca ou outras doenças associadas ao acúmulo de ferro.

Para que haja adesão ótima, o paciente precisa comparecer periodicamente no serviço especializado, no mínimo mensalmente, para exames de avaliação e posterior transfusão de hemácias. Diariamente, ou num período definido, dispor-se a aplicar o desferal por via subcutânea por bomba de infusão, por 8 horas, e/ou ingerir a dose apropriada de deferiprona e/ou deferasirox. Estas são práticas que certamente alteram os hábitos de vida considerados normais para o ser humano, e somente podem ser alcançadas em um ambiente em que além do tratamento medicamentoso e transfusional o paciente e sua família recebam atenção ampla, educação e informações sobre a doença e apoio psicossocial.

3.2 Repercussões da doença e seus tratamentos na vida do portador e da família

Para termos o quadro do conhecimento produzido sobre as repercussões da doença e suas terapias para o paciente e sua família, a revisão de artigos publicados limita-se aos que focalizaram os aspectos psicossociais, adesão e não adesão, publicados a partir do ano de 2000 até o presente ano, em português e inglês, independente da metodologia empregada.

As enfermeiras inglesas Martin, Foote e Carson (2004), atuantes na hemoterapia e no cuidado com portadores de talassemia maior, relatam que o diagnóstico da doença em crianças, as necessidades de transfusões sanguíneas freqüentes e o uso contínuo de quelante provocam mudanças na vida da criança e da família; e também no reconhecimento da possibilidade de ter que se submeter à associação de outras terapêuticas, como a esplenectomia e a não sobrevivência. A terapia com quelante por via subcutânea requer que os pais aprendam a preparar a medicação, a selecionar e promover rodízio dos locais de administração, a reconhecer as reações adversas da droga e os sinais de infecção. Essas situações provocam problemas psicossociais para os portadores, independente do ciclo da vida – infância, adolescência ou fase adulta. Elas impedem o exercício completo dos papéis sociais esperados, tais como: brincar, curtir um feriado, estudar e trabalhar. Desse modo, a terapia parenteral com quelantes desanima o paciente e os familiares, que interrompem o tratamento.

Prasomsuk et al (2007) ressaltam que a talassemia tem alta incidência na Tailândia, com 600 mil casos e que 40% da população têm o alelo anormal da doença, podendo transmiti-la para seus filhos. As autoras colocam que muitas das crianças com talassemia maior, transfundidas irregularmente, apresentam fácies típicas, com alargamento dos ossos, aumento do baço e fígado, fadiga e outras características que levam a sentimentos de não aceitação social. Elas realizaram um estudo na abordagem metodológica da fenomenologia com 15 mães de crianças com a doença há mais de um ano, que faziam a terapia transfusional. O objetivo foi explorar as experiências dessas cuidadoras com o tratamento do filho. Pela análise dos dados elas identificaram seis temas principais: a) a falta de conhecimento sobre

a doença; embora tenham recebido informações da enfermeira, elas ainda tinham informações insuficientes sobre o componente genético da doença, das complicações e do cuidado necessário; b) a experiência de problemas psicossociais devido: a aparência da criança e seu desenvolvimento educacional; a necessidade da continuidade do tratamento, incluindo a esplenectomia e as transfusões sanguíneas contínuas; c) as preocupações com o futuro da criança em relação a sua educação e a de ter filhos no futuro; d) a falta de apoio social; e) dificuldades financeiras devido aos custos indiretos da continuidade do tratamento; e f) a efetividade dos serviços de cuidado à saúde. As autoras consideraram que a talassemia maior e suas terapêuticas prejudicam a qualidade de vida das mães e de seus filhos, e alteram a estrutura familiar.

No contexto da doença crônica vale lembrar que os custos indiretos do tratamento da doença crônica, como apresentado no estudo acima, são poucos considerados nas investigações. Os problemas com o transporte e acomodação para seguimento terapêutico são os principais custos indiretos. Nem sempre os centros especializados de atendimento à saúde situam-se na cidade de origem dos portadores, exigindo que ele e seu cuidador sejam forçados a se deslocarem para outras cidades. Mesmo permanecendo em casas de apoio, muitas vezes têm que gastar com alimentação, higiene pessoal e outros requisitos. Os custos indiretos, quando comparados com os diretos, podem ser considerados triviais. Porém, para as famílias da classe popular (baixo nível educacional e social) eles são uma realidade cruel e podem impor uma barreira importante para o recebimento do cuidado, trazendo conseqüências para os resultados do tratamento (KIM, 2007).

Num estudo americano com delineamento quantitativo, Payne et al (2007) demonstraram que dos 40 pacientes com talassemia maior, 37 faziam uso de quelante por infusão e estavam na faixa etária acima de 18 anos; na semana anterior a coleta de dados, 60% (29) deles tinham deixado de usar a medicação pelo menos em uma dose, e o restante tinha perdido de duas ou mais doses. No período de quatro semanas anteriores, 77% relataram terem perdido pelo menos uma dose, devido aos eventos adversos, como dor e irritação no local de aplicação e perda auditiva temporária. Com a aplicação de uma escala de qualidade de vida, os autores obtiveram escores que indicaram problemas de saúde geral, principalmente nas dimensões física e emocional. Entretanto, a maioria dos pacientes relatou satisfação com os resultados da medicação e insatisfação com os seus efeitos

colaterais. Os autores concluíram que os efeitos colaterais são os responsáveis pela não adesão dos pacientes ao tratamento.

Aydinok et al (2005), pesquisadores da Turquia, realizaram um estudo quantitativo com os objetivos de determinar os aspectos psicossociais dos pacientes com talassemia maior e suas mães, e identificar se o status psicossocial dos pacientes contribui ou não para a adesão ao tratamento. Participaram 38 pacientes, sendo 20 garotas e 18 rapazes, na faixa etária de 6 a 18 anos e suas mães. Os dados relacionados ao ajustamento psicossocial dos pacientes foram coletados entre as mães por duas escalas distintas. 79% delas tinham nível educacional elementar e as outras tinham formação universitária; 42% tinham mais de um filho com a doença; 53% tinham níveis de ferritina acima de 2500ug/L (anormal), indicando má adesão, e 58% ainda não tinham tido complicações; todos tinham acesso gratuito ao tratamento e a uma mesma equipe de saúde especializada que fornecia informações regulares sobre a doença e seu progresso; para alguns, a infusão de quelante teve início precocemente, mas a auto-infusão só era iniciada quando o paciente estava na faixa etária entre 10 a 12 anos. Os autores encontraram correlação entre o início precoce da deferoxamina (aos 6 anos) e a boa adesão; o nível educacional dos pais não teve relação com a adesão da criança ao tratamento; entre as crianças com boa adesão havia problemas psicológicos acentuados, como ansiedade, depressão e agressão, demonstrando que crianças conscientes da sua doença e dos tratamentos necessários têm alta prevalência de distúrbios psicossomáticos. Os resultados mostraram que as mães que dão mais atenção à doença e ao tratamento dos seus filhos também têm uma tendência a desenvolver ansiedade e depressão, o que requer acompanhamento psiquiátrico ao longo de suas vidas.

Com o objetivo de levantar os fatores associados com as atitudes e expectativas de talassêmicos adultos em relação à vida, Vardaki, Philalithis e Vlachonokolis (2004) realizaram um estudo quantitativo na Ilha de Creta - Grécia, com 67 pacientes (idade entre 18 e 45 anos de idade), aplicando um questionário durante o retorno à unidade médica para a transfusão sanguínea. 34 dos sujeitos eram do sexo masculino e 33 do feminino; 75% tinham nível educacional universitário; 71% trabalhavam. Os resultados mostraram que 67% dos sujeitos tinham nível de adesão negativa às instruções médicas da dose a ser infundida, frequência e duração da administração do quelante; 77,6% apresentavam

complicações como diabetes, catarata, hepatite B e C, infecções, e distúrbios mentais como nervosismo, distúrbios do sono, ansiedade e depressão. As atitudes para a vida foram obtidas por meio de três indicadores: o indicador de adaptabilidade foi alto entre os sujeitos satisfeitos com os serviços de saúde em que eram atendidos, e baixo no grupo com maior nível educacional; o indicador de pessimismo foi alto entre os que apresentavam complicações e tinham menor nível de escolaridade; os indicadores de expectativa pela vida mostraram associação com o gênero, maior entre os homens. Os autores concluem que a relação entre atitudes e expectativas dos talassêmicos adultos é negativa quanto maior o nível socioeconômico e a insatisfação com o serviço de saúde onde são atendidos.

Com a hipótese de que os pacientes com talassemia com maior conhecimento sobre a doença têm melhor nível de adesão ao tratamento, Lee, Lin e Tsai (2008) realizaram um levantamento com 32 pacientes (idade média de 17,5 anos) e 32 mães (média de idade de 40,5 anos), empregando um questionário estruturado. Os resultados apontaram que 43,8% dos pacientes tinham conhecimento inadequado sobre a doença e tratamento, pois 53,1% acreditavam que diversas atividades de vida deveriam ser restringidas (como freqüentar reuniões sociais); entretanto, 46,9% sabiam que tinham uma doença genética, mas não sabiam corretamente a sua forma de aquisição; apenas 48,4% tinham completa adesão à infusão do quelante. O estudo também mostrou que o conhecimento da mãe foi a variável mais importante para influenciar a adesão do paciente ao tratamento.

O primeiro estudo de levantamento do status educacional e de trabalho de crianças e adultos com talassemia na América do Norte foi realizado por Pakbaz et al (2010). A amostra abrangeu 633 pacientes (349 adultos e 284 crianças) dos Estados Unidos e Canadá, envolvendo a análise de fatores etários, sexuais, étnicos, regime terapêutico (transfusão e quelação), nível da ferritina sérica e complicações clínicas. Como resultados, os autores destacam que 70% dos adultos estavam empregados e 67% deles exerciam atividades em período integral; 60% tinham formação colegial e 14% conseguiram obter formação após o colégio, 82% das crianças estavam estudando. Na análise multivariada dos adultos, os de etnia branca estavam exercendo uma profissão numa proporção maior do que os asiáticos; a educação elevada entre adultos foi associada com a idade maior, ao sexo feminino e a ausência de doença pulmonar. As crianças mais jovens estavam

mais envolvidas com sua formação educacional. Nem a transfusão e nem a quelação foram associados à qualidade da atividade profissional e ao nível educacional. Os autores concluíram que a transfusão e a quelação não são fatores impeditivos para a educação e a obtenção de emprego. Embora não tenhamos estudos nacionais sobre estas questões, nos parece que o contexto social do estudo diferencia-se do nosso.

Um dos temas mais focalizados nos estudos publicados é a qualidade de vida dos talassêmicos, de diferentes grupos étnicos, nas fases da infância e adolescência, que apresentam resultados contraditórios, apesar de empregarem instrumentos semelhantes. Um dos estudos foi de interesse especial, por abranger sujeitos da mesma instituição deste nosso estudo, e com características sociais semelhantes. Slavec (2008) desenvolveu sua dissertação de mestrado com o objetivo de identificar as condições psicossociais e a qualidade de vida de jovens portadores de talassemia, na adolescência e início da fase adulta, caracterizando o estudo como de delineamento prospectivo e descritivo. Participaram do estudo 10 jovens adultos com faixa etária entre 22 a 28 anos, com aplicação de uma entrevista semi-estruturada, cujas respostas foram analisadas segundo seus conteúdos, e pela escala de qualidade de vida, inventário de sintomas de estresse para adultos, escala multidimensional de locus de controle, escala de ansiedade e depressão hospitalar e inventário de depressão, aplicados em dois momentos distintos. A análise comparativa dos resultados nos dois momentos da avaliação sugeriu prejuízo na qualidade de vida dos pacientes na transição para a vida adulta, e o aumento de sintomas psíquicos em alguns, destacando a importância do acompanhamento psicológico sistemático a estes pacientes.

Com o objetivo de compreender a experiência de jovens britânicos com talassemia e que fazem uso da quelação, na perspectiva do crescimento, Atkin e Ahmad (2000; 2001) realizaram um estudo na abordagem teórica da sócio-antropologia e metodologia qualitativa (sem método definido). Participaram 25 jovens, 12 do sexo masculino, idades variando entre 10 a 19 anos, 23 estudantes, de etnias distintas (filhos de paquistaneses, indianos e iranianos), residindo com suas famílias. Pelas narrativas obtidas, os autores discutem que a resposta dos jovens à necessidade da terapia pela quelação é complexa e dinâmica. Ela representa uma ruptura nas suas vidas e é parte de um processo mais amplo, no qual eles dão sentido ao tratamento relacionado-o com o corpo, a sua identidade e a

manutenção dos seus relacionamentos. Conseqüentemente, a experiência diária da queação, os prazeres e tensões do crescimento, as relações familiares e com as redes sociais estão todos implicados no processo de adesão.

Estes estudos mostram que os avanços no manejo da talassemia maior têm resultado no aumento da expectativa de vida dos sobreviventes, que chegam à fase adulta, mas que trazem novos desafios para os profissionais de saúde.

A literatura sobre os transtornos da doença e dos tratamentos para os portadores e suas famílias não é extensa, fornecendo um quadro insuficiente dessa experiência. Com exceção do último estudo apresentado, todos os outros também apontam para um “senso comum” de que a não adesão ao tratamento, pelos portadores da talassemia maior, é devido a sua falta de conhecimento (algumas vezes relacionado ao nível de escolaridade e econômico), cabendo aos profissionais atuarem de modo mais incisivo para o êxito da adesão.

Com essas descrições, justificamos a realização deste estudo que traz compreensões mais amplas da influência dos aspectos socioculturais nos sentidos dados aos tratamentos, entre um grupo de portadores adultos brasileiros.

Nesta abordagem, o paciente adulto com talassemia maior é o objetivo, o objeto da pesquisa e das ações para promover a adesão ao tratamento, e seus motivos para a adesão ou não adesão devem ser interpretados em conexão com seus valores pela vida. Compreendemos que as pessoas são responsáveis por suas próprias vidas e a execução dos cuidados recomendados pelos profissionais dependerá do entendimento deles. Por isso, é necessário identificar como elas percebem o tratamento, no presente e futuro da sua vida, que é a finalidade deste estudo.

4. REFERENCIAL TEÓRICO- METODOLÓGICO

O estudo teve como estrutura teórica a antropologia médica, corrente da antropologia interpretativa, que articula saúde, doença e cultura. A cultura é compreendida como um sistema de significados construído na vida social e compartilhado com o grupo no qual se insere, fornecendo-lhe normas para pensar e agir. A antropologia médica considera que a doença não é um evento essencialmente biológico, mas um processo vivenciado, cujo significado é elaborado por episódios culturais e sociais, além do biológico. A doença como processo não é um momento único, mas uma seqüência de eventos que tem dois objetivos: entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida, e aliviar o sofrimento. É nesse processo de percepção e ação que o sentido da doença é construído. Assim, a doença como processo é caracterizada pelo reconhecimento dos seus distúrbios, do diagnóstico, da escolha do tratamento e sua avaliação (LANGDON, 2003).

A doença e o tratamento também são experiências, pois para o ser humano, o corpo é uma matriz simbólica que organiza as suas experiências, relacionando-as ao mundo social, natural e cosmológico. Tanto a doença como o tratamento geram alterações corporais, e a experiência corporal só pode ser entendida como uma realidade subjetiva onde o corpo, a percepção dele e os sentidos se unem numa experiência única (LANGDON, 2003).

Desse modo, a abordagem da experiência da enfermidade, pela antropologia médica, reporta-se à doença e a avaliação do tratamento, na perspectiva do doente, interpretada pelo conhecimento do senso comum e que pode ser apreendida pela linguagem.

A preocupação com a dimensão subjetiva e com os sentidos dos doentes é baseada na antropologia médica, que diferencia as construções da doença (*disease*) – perspectiva da objetividade biomédica, e da enfermidade (*illness*) – perspectiva do paciente, centrada na subjetividade, incluindo elementos culturais, sociais e pessoais da doença (Kleinman, 1988). No contexto cultural brasileiro, estudos mostram que a enfermidade grave é referida como “a doença”, como exemplificada nos estudos de Maruyama e Zago (2003), Anjos e Zago (2006).

Além dos conceitos acima, Hunt e Arar (2001) fornecem uma estrutura analítica para apreender a complexidade das similaridades e diferenças entre as perspectivas dos pacientes e dos profissionais de saúde que emergem no curso da convivência com a doença crônica. Para tal, há ênfase na exploração dos objetivos,

estratégias e critérios de avaliação do tratamento, que possibilitam uma melhor compreensão de como os comportamentos terapêuticos são empregados e avaliados pelos pacientes. Os autores definem os objetivos como aqueles com os quais os pacientes mantêm o manejo da enfermidade; as estratégias são os procedimentos atuais e os não formalmente usados para alcançarem os objetivos; e a avaliação como critério que cada um usa para julgar a obtenção dos objetivos. Para os autores, as experiências da enfermidade e do tratamento são influenciadas pelo curso da doença; pela persistência de constructos prévios (idéias, valores e crenças) levando a reinterpretar em função das mudanças dos sintomas, dos cuidados e das respostas aos tratamentos; pelo ambiente social da vida diária dos doentes e no seu contexto social de vida. As explicações sobre a enfermidade e os tratamentos envolvem processos e sentidos múltiplos e, muitas vezes, contraditórios; por isso, são apreendidas como situacionais. Porém, a cultura (princípios, costumes, valores, crenças compartilhados) é situada num contexto específico, considerando-se também os elementos históricos, econômicos da sociedade na qual o doente se insere.

Barsaglini (2008) complementa que os grupos urbanos dispõem de diferentes referências para a elaboração da experiência da enfermidade, com as quais os doentes interpretam de modo específico as suas vivências, não reagindo passivamente ao processo.

Com a aplicação dessa abordagem teórica, buscamos associar os sentidos do adoecimento para além do modelo biomédico, que separa o corpo da vida sociocultural, e suas conseqüências para a adesão ao tratamento, integrando os valores, crenças e símbolos ligados ao gênero, faixa etária, classe sócio-econômica, papéis sociais e concepção de vida.

Para o alcance do objetivo proposto, empregamos a metodologia qualitativa, que incorpora a questão do sentido e da intenção das ações. Essa metodologia visa interpretar a lógica de sujeitos e grupos em relação aos valores e representações culturais sobre uma determinada situação, como a de ter talassemia maior e ter de se submeter a suas terapêuticas. Está inserida no paradigma da interpretação, que entende que a ação humana é dependente do significado que lhe é atribuído pelo sujeito. A aplicação da análise qualitativa ou interpretativa estabelece que os sentidos das ações devam ser contextualizados, possibilitando distinguir as visões dos diferentes sujeitos, ou seja, considere a origem e a

historicidade dos fenômenos sociais e dos grupos estudados (MINAYO, 2007).

Para a análise da experiência do tratamento, as narrativas permitem criações pautadas em circunstâncias, ações, causas, relações, objetivos e meios, levando o pesquisador a uma postura interpretativa, que promove uma reciprocidade entre os pensamentos populares e científicos, unindo estruturas culturais religiosas, do senso comum, da mídia e dos serviços médicos, permeando modelos congruentes ou divergentes (CANESQUI, 2007).

As narrativas podem ser obtidas pelo método do relato oral e com a técnica da entrevista. O relato oral passa a ser um instrumento de compreensão do sentido da ação humana, de suas relações sociais, que constituem o ambiente dentro do qual os indivíduos se movem. Para que a entrevista seja efetiva, é necessário que haja uma parceria entre entrevistador e entrevistado, possibilitando que ambos construam uma relação no processo de questionamentos e compreensão, possibilitando a reconstituição do objeto da pesquisa. Nesse sentido, o roteiro de entrevista não pode ser rígido e nem único, pois, em cada uma, novas informações podem ser acrescentadas. O resultado da escuta atenta e da reflexão sobre as informações implicam em novos questionamentos nas entrevistas subsequentes. Embora se deva deixar o narrador falar livremente sobre o fenômeno em estudo, há a necessidade de aprofundar determinados aspectos, relevantes para o estudo, pois, o pesquisador não deve perder de vista o objetivo da pesquisa (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

Para a análise e interpretação dos relatos é necessário um quadro teórico definido, pois, se aceitarmos que os dados não falam por si, o conhecimento do objeto exige um trabalho de interpretação por parte do pesquisador, sobre as informações obtidas (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

A aplicação dessa técnica de coleta de dados envolve aspectos éticos que precisam ser considerados. No trabalho de campo, ao resgatar a experiência do evento, a partir da memória e da identidade social, é importante que o pesquisador tenha respeito pelo valor e importância de cada indivíduo, dos seus relatos, do reconhecimento do elemento diferente e, ao mesmo tempo, um tratamento de igualdade, isto é, de alteridade (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004). Garnica (2003) complementa que a entrevista ocorre num misto de igualdade e diferenciação: o depoente reconhece o pesquisador a ponto de abrir-lhe suas memórias e o pesquisador, por sua vez, aceita e respeita essas memórias, registrando-as como

significativas ao seu arquivo de experiências. Ao mesmo tempo, é o estranhamento, a diferenciação entre o pesquisador e o relator que possibilita a credibilidade da entrevista.

4.1 Trabalho de campo e análise dos dados

O estudo foi desenvolvido nas dependências do Hemocentro de Ribeirão Preto, ligado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, centro de referência no tratamento de doenças hematológicas crônicas, com serviços de apoio e de atendimento multidisciplinar às necessidades dos pacientes. Foram convidados a participar, os pacientes com talassemia maior que retornaram para avaliação médica mensal, segundo os critérios de inclusão: serem maiores de 18 anos, de ambos os sexos, de diferentes níveis sócio-econômicos e educacionais, que se disponibilizaram a participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

No primeiro contato, expusemos os objetivos do estudo e a forma de coleta de dados para os pacientes. Todos os contatados enquadravam-se nos critérios de inclusão e concordaram em participar do estudo. Com o seu aceite e assinatura do Termo de Consentimento, agendamos a primeira entrevista para o retorno médico seguinte.

Na metodologia qualitativa a amostragem ideal não é numérica, pois sua finalidade é a de se obter a totalidade das dimensões do objeto pesquisado (MINAYO, 2007). Assim, acreditamos que essa finalidade foi obtida com a participação de onze pacientes. O fato de haver, no período, 40 pacientes em seguimento na instituição, viabilizou a realização do estudo.

Empregamos a técnica da entrevista semi-estruturada guiada por um instrumento composto de duas partes: na primeira, registramos os dados sócio-demográficos dos informantes; a segunda parte consistiu de perguntas orientadoras com a finalidade de facilitar a narração dos sujeitos: Como a doença começou? O que você pensa sobre os tratamentos? Como você lida com eles? Você já deixou de se tratar? Por quê? O que você pensa sobre ter que fazer os tratamentos pelo resto da vida? (Apêndice B). As respostas a essas questões forneceram pistas que

levaram a outras, sempre na perspectiva de termos a visão do informante em relação ao fenômeno em estudo.

As entrevistas foram realizadas na sala de transfusão de sangue, gravadas com autorização dos sujeitos, tiveram duração de 30 a 40 minutos, para evitar o cansaço, e perduravam durante o período de transfusão. Foram realizadas duas entrevistas com cada informante, sendo que a segunda teve o objetivo de esclarecer as dúvidas advindas da análise inicial de dados. A coleta de dados foi desenvolvida pela pesquisadora principal, no período de janeiro a abril de 2010.

As entrevistas de cada paciente foram transcrita na íntegra, formando textos que foram submetidos à análise temática indutiva. Essa técnica consiste num processo interpretativo de analisar os dados de acordo com os aspectos comuns, relações e diferenças entre eles. Um tema é um aspecto geral que agrega os dados. Este processo envolveu as seguintes etapas: 1) leitura global do material; 2) leitura detalhada de cada texto para a verificação de semelhanças, diferenças e detalhes das narrativas, classificando-os em códigos; 3) delimitação dos sentidos comuns e diferentes expressos pelos participantes, seguindo as questões da entrevista, o que possibilitou a construção de categorias descritivas sobre o objeto; 4) discussão dos resultados (temas) com base no contexto de vida dos participantes, no referencial teórico e na literatura (GIBSON; BROWN, 2009; PADGETT, 1998).

Na primeira etapa de análise, classificamos os dados em categorias descritivas ou empíricas: sinais e sintomas da doença, início do tratamento, tratamento atual, repercussões do tratamento, adesão e não adesão, perspectivas de futuro. Estas categorias deram origem aos núcleos temáticos: “o início da doença e do tratamento” e “a vida do portador de talassemia com o tratamento”. Estes núcleos temáticos foram elaborados segundo a nossa interpretação sobre o processo da experiência do tratamento, nos sentidos dados à forma de pensar e agir dos informantes, isto é, seus motivos e justificativas para tal.

Entre os critérios de rigor seguidos destacamos: o engajamento com os pacientes por um período de quatro meses; consideração das diferentes perspectivas dos pacientes, com exemplo das suas narrativas; envolvimento de pacientes de diferentes sexos, classes econômicas e níveis educacionais; e discussão com um pesquisador atuante na mesma abordagem teórico-metodológica (orientadora) na construção das categorias e temas (PADGETT, 1998).

Respeitando os princípios éticos que regem as pesquisas envolvendo a

participação de seres humanos, este projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, processo no. 11498/2009, e aprovado em 09/11/2009. Os pacientes tiveram respeitados seus direitos de consentimento livre e esclarecido, garantido o anonimato e sigilo sobre as informações coletadas, conforme Resolução no. 196/96. Para tanto, os pacientes participantes do estudo são identificados com nomes fictícios, nos textos produzidos.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Identificação dos informantes

No quadro 1 apresentamos as características sociais dos informantes do estudo.

Número	Nome fictício	Sexo	Idade	Escolaridade	Religião	Ocupação	Renda (salários mínimos)
01	Rita	F	30	Ensino Médio Completo	Católica não praticante	Caixa de lotérica	1,37
02	Leonardo	M	28	Ensino Médio Completo	Católico não praticante	Aposentado (Auxiliar de serviços)	1,57
03	Nicolas	M	25	Ensino Médio Completo	Católico não praticante	Músico	1,96
04	Igor	M	20	Ensino Superior Incompleto	Católico não praticante	Não (Estudante)	Sem rendimento
05	Maria	F	27	Ensino Médio Completo	Evangélica	Não	Sem rendimento
06	Joana	F	25	Ensino Médio Completo	Católica praticante	Vendedora	1,17
07	Diego	M	28	Ensino Médio Completo	Católico não praticante	Vendedor (afastado)	1,17 (auxílio doença)
08	Maristela	F	22	Ensino Técnico	Católico não praticante	Auxiliar de lavanderia	1,34
09	Francisco	M	23	Ensino Médio Completo	Católico praticante	Mecânico de empilhadeira (autônomo)	5,88
10	Lívia	F	25	Ensino Superior Completo	Católica praticante	Vendedora	1,96
11	Miguel	M	32	Ensino Técnico	Católico praticante	Vendedor	2,94

Quadro 1. Características sociais dos informantes.

Este grupo de informantes é composto por seis homens e cinco mulheres, na faixa etária de 22 a 32 anos. O nível educacional variou do técnico ao superior; a renda financeira girou entre 1,17 a 5,88 salários mínimos, sendo que um é estudante e não tem renda própria e outro está afastado de suas funções laborais, com auxílio doença. Em relação à religião, dez se declararam católicos, sendo seis não praticantes. Dez residem na região de Ribeirão Preto e um é de outro estado.

Estas características sociais caracterizam o grupo como de adultos jovens,

em fase produtiva. Apesar do nível educacional técnico e superior de alguns dos informantes, suas ocupações são de pouco prestígio profissional, o que demonstra as suas dificuldades em terem uma atividade profissional e manter o regime terapêutico, apesar da legislação trabalhista brasileira favorecer esta integração.

Estas características sociais assemelham-se às obtidas por Salvec (2008), no seu estudo com talassêmicos do mesmo serviço.

5.2 Núcleos temáticos

5.2.1 O início da doença e do tratamento

A descoberta da doença se deu por meio de sinais e sintomas diversos no período da infância. Para alguns há uma imagem desta fase, outros recuperaram as informações fornecidas por um dos seus pais. As narrativas abaixo mostram estas questões:

“Nós descobrimos quando eu tinha dois anos porque meu irmão também tinha, ele era sete anos mais velho do que eu, e faleceu aos nove anos.” (Rita, 30 anos)

“Eu tinha um ano e oito meses, foi no final de 1979, início de 80, eu acho. Foi quando comecei apresentar os primeiros sintomas. Meu irmão tinha e ele morreu aos 15 anos. Minha mãe disse que eu nasci forte, saudável; meu irmão teve complicações no nascimento, ficou muito tempo internado assim que nasceu; o médico disse pra minha mãe que eu não tinha nada. Então, quando comecei a apresentar os sintomas, ela já correu comigo.” (Leonardo, 28 anos)

“Foi perto de um ano de idade. Exatamente eu não me lembro; minha mãe achou que eu estava muito pálido e um médico disse que era falta de tomar sol. Aí foi que tomei sol até demais, parecia um camarão, tive queimadura, ferida. Fui a outro médico, fiz os exames

e ele viu que eu era portador de talassemia major. Minha mãe tinha o traço, e meu pai também. Ai, a partir daquele momento, a mãe de outra paciente me trouxe cá. Na verdade, o médico falou que tinha uma menina de Araquara que vinha pra cá, ele deu o telefone dela; minha mãe ligou pra ela e desde 1986 a gente vem pra cá.” (Nicolas, 25 anos)

“Quando eu tinha nove meses, parece, minha mãe me levou no médico e aí ele pediu os exames e falou que eu tinha talassemia maior. Eu comecei o tratamento já com nove meses. Eu era muito branquinho e ele pediu para eu fazer os exames porque minha mãe tinha talassemia.” (Igor, 20 anos)

“A gente morava no Paraná e para descobrir este problema que eu tenho, meu pai andou por tudo quanto é médico. Enquanto eles viam que meu pai tinha dinheiro, eles estavam acompanhando pra ver, saber o que eu tinha, mas só foram descobrir em Curitiba, eu já tinha dois aninhos. Eu tinha o baço que inchava e eu era fraquinha, não conseguia andar daqui até ali na parede. Como meu pai e minha mãe têm o traço, eles mandaram para Curitiba e descobriu que eu tinha talassemia. Foi uma vida chegar lá, mas graças a Deus, começou o tratamento em Curitiba. Eu comecei com as transfusões e a usar o desferal.” (Maria, 27 anos)

“Eu vou contar do início. Pelo que minha mãe me passou, eu tinha oito meses; eu comecei a ficar pálida, não comia, chorava muito, era um neném muito irritado. Aí começou a passar aquela caminhada né, vai em um médico, vai pro outro, pro outro... Aí falaram que é anemia, comi numa panela de ferro, fez carne na panela de ferro, fez beterraba, bate isso com aquilo e nada adiantava... Até que meus pais, que trabalhavam numa família e eles tinham um médico em Jaboticabal muito conhecido, um médico muito bom... Me lavaram lá. Esse médico tinha traço na família, inclusive ele tinha... aí, ele desconfiou logo que minha mãe explicou tudo pra ele, ele desconfiou

e me mandou pra cá logo de início. E aqui que foi detectada a talassemia. Começou o tratamento, eu comecei a transfundir com 8 meses... Acho que com dois anos eu comecei a fazer a quelação, era bem menininha!” (Joana, 25 anos)

“Pelo que minha mãe contou, eu tinha seis meses de idade, até esses seis meses foi tranquilo. Depois começou a aparecer anemia, anemia muito profunda e tal. Aí, os médicos demoraram pra descobrir da onde que vinha essa anemia. Me mandaram pra Jaboticabal e de lá eles me encaminharam pra cá. Foi aí que descobri que eu tinha talassemia maior, que tinha que fazer tratamento, fazer transfusão de 3 a 4 semanas e é assim até hoje.” (Diego, 28anos)

“Eu tinha dois anos, minha mãe que descobriu. Eu estava muito fraca, eu não lembro direito. Minha mãe achava que eu tinha anemia. Os médicos de Jardinópolis falaram que minha mãe tinha que tratar com ferro, porque eles não descobriram que era talassemia ainda. Minha mãe fez o tratamento tudo ao contrário, porque não sabia... No entanto, eu tinha era excesso de ferro e em vez de melhorar, eu fui piorando. Minha mãe conseguiu a guia pra eu tratar aqui; foi onde descobriram que eu tinha talassemia maior, e meu pai e minha mãe têm a menor. Foi onde descobriram e eu comecei a tratar aqui, e estou até hoje.” (Maristela, 22anos)

“Ah, a data certinha eu não vou saber, mas descobriram com nove meses e a transfusão começou com um ano e dois meses. Foi fazendo... desde o exame do pezinho, eu tinha uma leve anemia. Fui fazendo vários exames, dava uma anemia muito forte. Aí me mandaram aqui para Ribeirão; foi onde descobri que era talassemia.” (Lívia, 26 anos)

“Com seis meses de idade minha mãe me levou no médico que fez o parto. Ele notou que eu estava anêmico e passou alguns remédios.

Até um ano eu tomei remédio, depois o médico de Itápolis, que me tratava, começou a transfundir. Só que na época, era aquela transfusão que tirava do doador e passava direto pra mim, não fazia aquela separação dos leucócitos, hemácias, era direto pra mim. Aos seis anos, eu morava na zona rural e um dia eu tava com uma amidalite e muita febre, minha mãe me levou no posto de saúde, no centro da cidade, um médico novo na cidade olhou pra mim e disse assim: nossa, que desmazelo esta esse moleque, esse moleque esta largado! Eu tinha uma barriga muito grande por causa do fígado que já estava dilatado. Ele disse que eu devia ter alguma doença. Minha mãe respondeu que eu fazia transfusão; então ele encaminhou para Ribeirão, para um médico particular. Eu fiz tratamento com este médico por um ano, só tomando um remédio, um comprimido. Depois de uns quatro ou cinco meses, minha hemoglobina foi a quatro, fiz uma transfusão e fiquei internado. Depois de um ano de tratamento, ele viu que o diagnóstico era de talassemia e me mandou para o HC, em 1984 ou 1985. Foi assim que vim pra cá e começou com as transfusões certas, os concentrados de hemácias.”
(Miguel, 32 anos).

Pelas narrativas apreendemos que todos tiveram os sinais e sintomas iniciais da doença nos primeiros anos de vida e o tratamento teve início após a confirmação do diagnóstico da talassemia.

Os sinais e sintomas apresentados são aqueles preconizados na literatura médica para a talassemia, com destaque para a palidez e a fraqueza, que no modelo leigo estão relacionados com a crença do “sangue fino”, que causa a anemia. Para a solução dos problemas, as pessoas inicialmente buscaram o sistema de saúde informal, com práticas alimentares populares como cozinhar em panela de ferro, ingerir maior quantidade de legumes ricos em ferro, mostrando uma associação entre conhecimento médico e leigo. Com o prolongamento dos sinais ou sua exacerbação, como a distensão abdominal e febre, as pessoas dirigiram-se ao sistema de saúde profissional, que detém o conhecimento especializado (KLEINMAN, 1988; HELMAN, 2003).

Em relação aos itinerários terapêuticos descritos, estes não trazem

considerações diferentes aos fartamente descritos na literatura, caracterizados pela dificuldade de acesso e resolução dos problemas pelo sistema de saúde brasileiro; embora não podemos deixar de ressaltar que a talassemia é uma doença não freqüente. Porém, o seu diagnóstico precoce é fundamental para o desenvolvimento das crianças portadoras. Para os que tinham maior poder aquisitivo, a porta de entrada para a confirmação do diagnóstico ou tratamento dos sintomas iniciais foi o sistema de saúde privado.

É interessante referirmos ao vocabulário médico correto que os informantes usam e que dão sentido a doença e ao tratamento: *traço, anemia, talassemia maior, meu pai e minha têm (talassemia) menor, separação de leucócitos, fígado dilatado, concentrado de hemácia*. Este emprego denota a apreensão e aplicação das informações fornecidas pelos profissionais de saúde do serviço. Estudos sobre a comunicação entre profissional de saúde e pacientes evidenciam a importância dos pacientes saberem os termos médicos relacionados à sua condição de saúde, o que lhes dá segurança e senso de participação no contexto do cuidado (HELMAN, 2003).

A ênfase dada ao termo “*traço*” da doença, por dois pacientes, nos chama a atenção. Além de ser um termo médico, referente a uma característica genética da presença de um alelo da hemoglobina beta, implicitamente ele pode ter o sentido de um sinal corporal de diferença. Subjetivamente, o paciente pode relacioná-lo a uma identidade social de alguém que apresenta um sinal corporal não visível, como portador de talassemia. Este é um aspecto importante para compreendermos como os pacientes dão sentido à doença, ao tratamento, aos seus relacionamentos sociais e a sua sobrevivência, a serem discutidos no próximo núcleo temático.

Por outro lado, os informantes também relataram o contato com a morte de familiares, “*meu irmão também tinha, ele era sete anos mais velho do que eu e faleceu aos nove anos*”, “*meu irmão tinha e morreu aos 15 anos*”, “*minha mãe tinha o traço e meu pai também*”, o que evidencia o reconhecimento da gravidade da doença.

5.2.2 A vida do portador de talassemia com o tratamento

Estes pacientes têm um longo período de seguimento terapêutico, o qual possibilitou a valorização para a sobrevivência,

*“Normal! Porque eu já tinha na minha cabeça que eu tinha um problema e tinha que fazer tratamento. Então, pra mim foi **normal**, entendi numa boa.”* (Maristela)

*“Olha, eu não sei... Pra mim assim... **é normal!** Quando você nasce com alguma coisa é mais fácil. Eu sempre levei numa boa, nunca tive muito problema. Quando eu era criança, a minha cidade é muito calma e pequena, e no verão o pessoal sentava na porta de casa, a molecada andava de bicicleta. Minha mãe ficava louca comigo, porque eu sou uma pessoa que faz o tratamento e que não deixo ele me atrapalhar em nada. Tudo que eu puder fazer na vida e tiver dentro do meu alcance, eu faço. Então, eu sempre fui rebelde nessa questão; pequenininha, magrelinha, com o aparelho (bomba infusão) amarrado nas pernas, eu catava minha bicicleta e ia andar...”* (Joana)

*“Hoje, pra mim **é normal!** Tem hora que enche o saco, pra falar a verdade! Tem que vir pra cá... Mas eu tenho uma **vida normal**, não me atrapalha, mas é lógico que eu tenho que me controlar, né!”* (Nicolas)

*“Ah, na verdade eu sei que preciso deles para ficar bem. Então, não tem muito que fazer. Eu sei que será assim pra vida inteira, mas nem penso muito sobre isso a gente também **acostuma**. Eu preciso do tratamento para viver.”* (Rita)

*“Ah, é uma coisa que eu preciso! Não posso falar que eu não vou fazer, porque eu preciso. Desde pequena minha mãe fez eu aceitar o tratamento. Eu não gostava de pôr o aparelho, chorei muitas vezes... Mas minha mãe nunca deixou eu ficar sem. Depois é que foi entrando na minha cabeça. Depois eu fui morar com meu pai. Ele sabia e não deixava eu ficar sem por. Mas eu também... fui aceitando, porque se eu não fizer... **é uma coisa que vai me prejudicar, né.**”* (Maria)

*“A gente se **conforma!** Fazer o quê? Você tem que fazer! Eu não penso não, não fico me martirizando!” (Diego)*

*“Fazer transfusão, é uma coisa que eu preciso, né. Não posso falar que eu não vou fazer porque eu preciso! Antes eu viajava pra Curitiba pra fazer a transfusão. Eu saía à noite, viajava a noite inteira, chegava lá de manhã. Ficava o dia inteiro no hospital, depois, à noite eu viajava de volta pra casa e só chegava no dia seguinte, de manhã. Depois eu comecei a usar o desferal. Eu colocava em casa, meu pai colocava pra mim e quando a gente mudou para Itápolis, eu tive que começar a aprender, porque ele trabalhava à noite. O desferal eu colocava certinho. Nunca deixei de fazer! No sábado e domingo eu não colocava, pra descansar. Quando eu era adolescente, usar o desferal... é um tratamento cansativo, era ruim quando eu queria sair. Porque, às vezes as meninas queriam sair durante a semana, ou eu não ia ou eu ia e não colocava o desferal, ou colocava se desse tempo, porque eu ia pra escola no outro dia. Depois vim pra cá, é bom, é menos cansativo. Mas o remédio também eu não estou tomando de sábado e domingo pra eu descansar, então pra mim... Mas assim, **normal**. Pra mim é **normal**, já acostumei. Agora eu estou com o exjade. Melhorou bastante porque eu não preciso tomar agulhada. Mas eu me sinto bem quando eu não tomo o remédio! Ele deixa... Ah, eu sinto assim, o corpo pesado, estranho. Aí, quando eu não tomo, pra descansar, fica tudo normal. Às vezes eu brinco, falo assim: acho que eu estou tomando esse remédio à toa! Sábado e domingo eu descanso, tem que descansar! Eu ainda tenho medo da transfusão! Às vezes sim e outras vezes não! Porque eu confio nos médicos! Eu, às vezes, eu tenho medo de contrair uma doença ou coisa assim, porque a gente escuta falar muito isso na televisão..., mas, é uma coisa de momento assim, depois passa.” (Maria)*

[...] Na adolescência foi difícil. Eu sempre priorizei meu tratamento e

priorizei minha vida. Se hoje eu estou com um caroço (devido a punção subcutânea), não está legal pra ir eu não vou! A gente vinha às sextas feiras, os talassemicos. Acho que isso eu tinha uns 16 anos, mais ou menos... O retorno era marcado para quinta e sexta. E eu sempre gostei muito da festa do peão, de rodeio. Eu era a única das minhas amigas que tinha carro e carta. Na época, eu vinha a cada quatro semanas e tomava muito sangue. Eu fechava o hemocentro, naquela época! Era a última a sair!”(Joana).

Os pacientes são constantemente informados da necessidade de continuidade do tratamento para a sobrevivência, pelos profissionais de saúde da instituição, como também estão conscientes do “traço genético” da doença, o que os leva à resignação com a situação, “a gente se conforma”. Para suportar uma condição crônica, os latinos têm a característica de marcá-la pela resignação e esperança, mais do que por uma atitude de recriminação e crítica, característicos da cultura anglo-saxônica (VILLARES; REDKO; MARI, 1999). Esta implica não lutar contra a realidade, mas sempre tentar conviver com ela.

Submeter-se a um tratamento contínuo também possibilitou que eles acompanhassem o surgimento de novas drogas e suas reações. Nos relatos abaixo, apresentamos as experiências dos pacientes no itinerário terapêutico:

*“Ah, no começo era difícil porque o quelante era injetável, incomodava, você tinha que tomar picada. Hoje em dia é mais fácil porque é via oral, você acorda, toma e fica despreocupado. Antigamente tinha que ficar com a bombinha de infusão a noite inteira, ficava hematoma, caroço onde aplicava o remédio. O desferal é muito forte, então era ruim, né. Todo dia aplicando o remédio!”
(Igor)*

Quando eu era menorzinha, eu tomava o desferal que era injetável. Eu usava porque sabia que tinha que... que era obrigada! Eu tinha vergonha de falar pros outros, sabe? Quando eu tive meu primeiro namorado, eu não contei pra ele, durante mais ou menos seis meses. Depois eu consegui arrumar um serviço, completei a

*maioridade... A gente já tem mais cabeça, tem que entender de qualquer jeito, não tem jeito. Faço a transfusão. É **normal**. Eu faço hoje e, assim, amanhã eu acordo um pouco com dor no corpo, porque toma sangue pro mês inteiro. Só isso! Quando está chegando perto dela, dá um pouco de fraqueza, mas pra mim é **normal**”(Maria).*

“Eu nunca fui revoltada com nada, mas em partes assim, “é um saco, né”. (Joana)

As dificuldades em lidar com o regime terapêutico são várias. Considerando as características sociais dos nossos informantes, o trabalho, o lazer e a manutenção de relacionamentos amorosos são os mais prejudicados,

“[...] Foi difícil arrumar serviço por causa disso. Porque a maioria dos empregos não aceita que falta, né. No começo eu não aceitava... Agora eu tomo aquele comprimido”(Maria)

“Eu tenho que vir pelo menos uma vez ao mês, agora estou vindo a cada duas semanas porque minha hemoglobina está muito baixa. É difícil, porque meu patrão não gosta muito, eu levo atestado, mas eu sei que ele não gosta. Eu trabalho numa lotérica há cinco anos e sou registrada. Quando entrei, eu falei pra ele da doença e que precisava transfundir. Ele ficou meio assim, sabe, até falei que não precisava me registrar, mas deu certo. [...] Penso muito em relação aos riscos da transfusão. Tenho medo de ter alergias, são muitos anos tranfundindo. E tem também o risco de doenças do sangue dos outros, mas eu nem pergunto se está tudo certo comigo, porque eles colhem sangue pra fazer exames uma vez por ano, eu nem pergunto, se tiver alguma coisa errada vocês falam, não é? Agora eu estou usando o exjade, um comprimido de manhã, mas já fiz o pulso desferal. Aí tinha que vir aqui a semana toda pra tomar, complica muito porque sou de fora. E eu fazia também à noite, colocava na hora de dormir e tirava de manhã, mas esses de pica são muito

ruins. Foram tantos anos esperando um quelante de tomar pela boca, nossa! O pior não é fazer o tratamento... é ter que vir aqui! A gente perde o dia todo. Agora está pior porque vou ter que vir duas vezes por semana... Preciso da perua da prefeitura. Então, tenho que ficar indo lá e conversando, mas sempre dá certo! Ainda tem o chefe que não gosta muito, né.” (Rita)

Por pulso, Rita se refere ao procedimento médico denominado pulso desferal, abordado anteriormente, usado quando o nível de ferritina está muito alto (elevada concentração de ferro no coração) e que requer quelação com desferal em altas doses, por via endovenosa, exigindo internação hospitalar ou permanência no ambulatório, durante vários dias. Esta condição indica uma prática irregular na terapia programada.

“No começo da doença era difícil porque o quelante era injetável, incomodava. Você tinha que tomar picada. Hoje em dia é mais fácil porque é via oral, você acorda e toma e fica despreocupado. Antigamente tinha que ficar com a bombinha de infusão a noite inteira, ficava hematoma, caroço onde aplicava o remédio. O desferal é muito forte, então, era ruim todo dia aplicando o remédio. A transfusão de sangue não incomodava porque você vem aqui, é mais fácil. O problema era o quelante. Mas hoje já é bem mais fácil! Ter a doença não atrapalha em nada. Nunca deixei de tomar o remédio. Desde os nove meses... certinho, de primeiro minha mãe me acompanhava e agora não precisa mais, eu me viro. Tirei carta, eu venho sozinho dirigindo de Viradouro, tranquilo! Teve uma vez que eu fui para praia e exagerei na bebida. Quando voltei senti mal e vim ao hemocentro fora de dia, porque senti que a hemoglobina estava baixa. Estava cansado, e como eu faço academia o rendimento é outro, e estava mesmo! Aí precisou transfundir.” (Igor)

“Fazer a quelação é ruim, viu! É ruim porque assim... (Joana)

“A única parte ruim é ter que vir pra cá. Depois que estou aqui, não

*ligo muito não, assim sabe. Não me sinto muito incomodado não! Quando está chegando perto do dia, eu penso: vou ter que ir para Ribeirão... Mas aí chega no dia... Agora na fase adulta continua a mesma coisa, não mudou nada. Se é pro meu bem, se tiver que vir aqui todo dia, eu venho, melhor pra mim. Eu venho a cada três semanas. Uns dois dias antes de vir, eu já me sinto fraco. Então, eu fico imaginando: já pensou se eles não acharem sangue para mim? Ou: se eu não for, o jeito que eu fico... **Acho que eu ficaria igual a uma pessoa doente**, não conseguiria levantar da cama. Seria ruim para mim. Por isso que eu prefiro fazer certinho o tratamento e em termos do remédio assim, eu acho que eu não tenho o que reclamar agora com o comprimido. Acho que melhor do que isso não vai ter. Eu penso assim se eu parar de tomar o remédio, vai ser pior pra mim, eu vou ter que tomar outros tipos de remédio e ficar internado”.*
(Francisco)

“O desferal limitava bastante a gente, porque tinha horário certo pra colocar e tempo certo para ficar com ele, para poder ter um efeito legal. Se você colocasse pouco tempo não era tão eficaz e limitava muito a gente. Faz uns três anos que eu estou com o exjade. Quando eu estava na faculdade eu ainda usava o desferal, e atrapalhava bastante. Quando ia viajar com a turma, viagem de turma de faculdade, mesmo em família, era bem... Nos meus quinze anos, ao invés de fazer festa de aniversário eu ganhei uma viagem para Disney. Aí eu conversei com os médicos daqui e fiz o pulso durante uma semana antes para poder ficar quinze dias sem usar, para não precisar levar, porque como era fora do Brasil é mais difícil, e era excursão. Nas viagens da oitava série, sempre fazia antes para não precisar levar. (Lívia)

“[...] Eu tinha que tomar o desferal subcutâneo, dez doses por injeção. Como que ia morar e estudar numa cidade de fora e me manter sozinho? Meus pais podiam me manter financeiramente, mas as condições eu não sei! Cuidar de si sozinho e fazendo transfusão?

*Então, eu optei... e foi uma das escolhas da minha vida: eu vou estudar, ou eu não vou e eu cuido da minha saúde. Foi difícil! Isso me revoltou e nessa revolta eu tive muito problema com bebida, não cheguei a ter problemas com drogas, mas com bebidas... Teve uma época que eu só tomava o desferal porque era uma coisa cotidiana, era de costume! Senão, eu tinha largado também! Eu bebia muito, meu tratamento foi difícil nessa época... em aceitar. Porque eu via o tratamento como uma limitação, e na verdade me limitou muito minha vida. Ou você optava para fazer uma coisa ou você optava pra fazer outra. A transfusão, pra mim, é uma rotina **normal** a cada três ou quatro semanas, mais ou menos.” (Miguel)*

*“Eu fui morar com meu namorado por um tempo e eu não aceitava ter que fazer o tratamento com o desferal. Ele fazia eu usar, mas eu não aceitava! Depois que eu comecei a tomar o remédio, agora é **normal** pra mim, **normal**! Eu tenho uma vida **normal**. Tanto que na hora que eu arrumei esse emprego, que fiz a entrevista, eu falei que tinha um problema, expliquei... Todo mundo lá é ciente que todo mês eu tenho que vir, que eu tenho que fazer o tratamento, agora eu não tenho vergonha!” (Maristela)*

As narrativas apontam que a adolescência foi uma fase difícil, como destacado no estudo de Slavec (2008). Porém, a fase adulta também se mostra problemática. A frequência aos retornos médicos, a necessidade das transfusões periódicas, o uso cotidiano das medicações, a convivência com as reações das transfusões e dos medicamentos são práticas específicas de quem tem um problema de saúde. Elas não são práticas de quem tem um corpo normal, embora Francisco não se considere doente, “*Então, eu fico imaginando: já pensou se eles não acharem sangue para mim? Ou: se eu não for, o jeito que eu fico... Acho que eu ficaria igual a uma pessoa doente [...] Seria ruim para mim*”.

Além das dificuldades para conciliar as funções da vida social com o regime terapêutico, as medicações precisam ser adequadas a cada um. Isto implica em periodicamente tentar novas drogas, lidar com suas reações e com os retrocessos,

“Eu tinha muito ferro impregnado no coração. Aí o doutor falou para eu vir aqui no mínimo dois meses seguidos pra fazer pulso! Ah, tudo bem! Vinha todo dia, todo dia em um mês, consegui fazer em um mês. Aí eu falei para o doutor que não tinha jeito, e pedi para me dar pelo menos uma semana, 15 dias para descansar. Senão, meu corpo já não estava mais agüentando! O corpo e a mente! Ele falou que não! Vamos fazer uma semana sim e outra não, que já ajuda! Eu fiquei uns 3 ou 4 anos fazendo uma semana sim e outra não. Aí a ferritina foi caindo, caindo. Depois passou para uma vez por mês. Aí, saiu o Deferiprona, que é esse remédio novo. Eu tomei o Deferiprona, só que eu não consegui, deu muita dor de estômago! Então ele achou melhor eu parar. Agora, no mês passado eu comecei com o Exjade. Deu uma reação alérgica e pediram pra voltar com o Desferal, por enquanto.” (Diego)

Alguns também expuseram sobre o contato com a morte pela não adesão, ou um episódio com o qual perceberam a gravidade desta prática,

“Ah, eu não fazia direito o tratamento. Tudo que você imaginar de quelante eu já tomei, já fiz! Mas naquela época eu não aceitava! Eu saía e não fazia o pulso; ficava um tempão sem fazer e então, eu tive insuficiência cardíaca. Internei, melhorei, depois tive de novo e parei; assim tive uma parada cardíaca. Foi quando me dei conta do que estava acontecendo. Eu tinha uns 16 anos. Internei, minha mãe entrou no quarto tentando não chorar e eu apertei ela até ela me contar o que o médico tinha falado e ela disse que eu estava com o coração muito fraco, que podia morrer. A força do meu coração chegou a 13; hoje é 75 o que é bom, né. Eu já recebi alta da cardio; continuo aqui e na endócrino. Mas naquela época... ah, foi difícil! Eles já tinham perdido um filho e foi muito difícil, aí eu passo pelas mesmas coisas, mas...” (Leonardo)

“Eu sei que precisa tomar o remédio certinho, não abusar da bebida.

Ah, não que eu deixei de fazer, mas dei aquela relaxada, né! Com 15 ou 16 anos, eu usava o desferal subcutâneo e você sai de casa, volta tarde, não faz. Não era intencional - hoje eu não vou fazer. Mas você sai e pensa que vai voltar meia noite e voltava, sei lá... 3 ou 4 horas da manhã, e aí não colocava. Não sei se isso trouxe implicações, pode ser que sim, pode ser que não... Hoje eu tomo o desferal e ferriprox. Não tomo o exjade porque o ferriprox é melhor pra mim, porque quebra o ferro cardíaco. Então, não por causa da falta de tratamento... Outro dia, eu cheguei aqui eu estava bem, mas mediram e o meu batimento estava acelerado e ficou assim o dia inteiro. Eu não sei o que foi, se foi o meu estresse emocional. Foi uma época que a gente estava gravando o CD (paciente é músico) e a gente ia gravar um show ao vivo. Então nós ficamos a semana inteira trancados no estúdio, montando todas as músicas, entendeu? Eu estava naquela adrenalina, porque foi um momento muito especial pra gente e quando cheguei aqui estava acelerado. Tive que internar. Fui pra UE (Unidade de Urgência), sai no domingo, dois dias! Perdi o show, fiquei de castigo!”(Nícolas)

“Eu vi vários amigos da minha idade que tinham talassemia, infelizmente, no percurso do tratamento, eles vieram a falecer, porque optaram talvez por uma faculdade, pela rotina de amigos, não optaram por não tratar nada certinho igual a minha mãe me ajudou a tratar e essa opção os levou a morte”. (Miguel)

Os pacientes reconhecem o estigma social por terem a doença e, principalmente, por terem de comparecer aos retornos médicos e submeterem-se às transfusões periodicamente,

“Ah, tem muito preconceito ainda! Principalmente quando você começa um relacionamento... Porque eu não escondo. Então, de algum jeito a pessoa fica sabendo, então eu conto. As pessoas têm medo! Eu já ouvi de uma pessoa que eu era um risco. E já acostumei vir aqui, meu patrão é muito bom pra mim, é um pai. Eu ganho por

dia trabalhado, no hotel eu faço de tudo, atendo hospede, fico na recepção, tudo, não sou registrado por causa da aposentadoria, mas isso é bom!” (Leonardo)

“Ah, não fico falando não, que faço transfusão! Não gosto de ficar falando. Os meus amigos sabem, minha namorada sabia, agora não estou mais namorando. Namorei quatro, ela gostava de vir aqui comigo, mas não gosto de ficar comentando, não fico contando pra ninguém! Só quando eu acho necessário ou quando perguntam alguma coisa, ou quando eu quero contar... Algumas vezes eu dou uma de “migué” e não falo nada!” (Igor)

Helman (2003) relata que os conceitos leigos de sangue não tratam apenas de suas ações fisiológicas; para algumas pessoas o sangue é uma imagem poderosa de diversos elementos sociais, físicos e psicológicos. Para os nossos informantes, a imagem dos outros sobre a transfusão sanguínea é de um agente de “doença”, transmissor de males que podem ser transmitidos, e do qual as pessoas devem se afastar. Por outro, o medo de adquirir outras doenças pela transfusão sanguínea é real, principalmente as infecções pelo vírus HIV e hepatite tipo C. Entretanto, a instituição segue todos os critérios da transfusão segura.

Mas o tratamento também altera o corpo, levando a alterações da imagem corporal visíveis,

“No verão, biquíni, piscina e tal, e você toda roxa, porque deixa hematoma, roxo, vermelho... Às vezes deixa caroço, visível! Se você olhar, dá pra ver o caroço fora da pele! Então, era complicado! Às vezes eu queria ir à piscina e estava com caroço! A cidade é pequena e sempre soube do meu tratamento... Então, eu deixei de ir à piscina por vergonha! Às vezes eu ia, não esquentava... Outras vezes eu pensava “aí, estou com esse caroço, tão feio, vou ficar em casa, hoje não vou não!” (Joana)

[...] Nesse emprego que eu estou, está meio complicadinho; eu comecei agora e estou correndo o risco de perder... Já teve um lugar

que eu estava pra assinar um contrato, que eu até ia ser chefe de uma are..., não deixaram eu assinar e não quiseram me contratar por causa do tratamento.” (Lívia)

Quando os pacientes foram questionados se, em algum momento, haviam interrompido o tratamento, a maioria negou; porém, deixaram claro que está prática ocorreu em algumas situações, expostas nas seguintes narrativas,

“Olha, hoje, por exemplo, eu não tomei o quelante porque ele me dá muita diarreia e eu fiquei com medo de tomar e ter dor de barriga no caminho. Mas a minha ferritina é 900, está sempre assim, graças a Deus! Sei que se não tomar ela pode piorar, mas” (Rita).

“Teve fase que foi muito complicado, porque minha ferritina estava muito alta. Então, eu tinha que colocar e só descansava um dia, porque eu não agüentava mais mesmo! Não tinha onde colocar o aparelhinho... Aí eu descansava! Então, às vezes eu queria ir... Eu estudava de manhã, e se queria ir a algum lugar no domingo, que as meninas (amigas) queriam ir, então eu ficava em casa no sábado, colocava o aparelhinho e saía no domingo, ou vice-versa. Sabe, eu sempre dava um jeitinho, eu trocava os dias pra poder sair. Natal, coisas assim... Se a ferritina está baixa, eu não ligo se é dia de natal, ano novo. Eu não ponho no dia... Eu falo não! Eu descanso, se é feriado, sabe? Eu já me peguei, muitas às vezes assim... Minha mãe me incentivava: Filha descansa! Hoje você está tão cansada, é feriado!” Ela que prepara. Às vezes dava preguiça dela fazer, sabe? E ela dizia: “descansa hoje boba!” Às vezes eu chegava da praça e olhava em cima da mesa e via que ela tinha esquecido, porque as coisas ficavam sempre no quarto dela. Eu entrava na pontinha do pé, pegava as coisas, ou eu a acordava e falava “mãe, você esqueceu!” Eu pegava e preparava rapidinho, colocava, e ia dormir!”(Joana).

Em outro momento das entrevistas, Joana apresenta uma contradição,

Aí, eu chegava em casa às 8,30 horas da noite, tomava banho, jantava e já saía de novo! Minha mãe quase ficou louca comigo! Eu saía e ficava a noite inteira nas festas; levantava no outro dia e ia trabalhar. Aí não colocava o aparelho; colocava no outro dia. Então ela ficava louca, mas eu nunca deixei atrapalhar nada, sempre conciliava!” (Joana)

“Fazer o tratamento... Eu acho assim, é complicado, né. Mas, tudo que eu quero fazer, eu faço! Não é fácil! Mas tem coisas piores! Apesar disso tudo, eu viajo... Assim, às vezes a gente pula, vai num lugar, chega muito tarde, não dá tempo! Aí você pula não coloca naquele dia, NE. Mas rebeldia não! Falar: não vou por mais, isso daí não!” (Diego)

*[...] Eu falava que eu era uma pessoa **normal**, só que tinha que fazer a transfusão de sangue uma vez por mês. Eu fiquei uma semana sem por o desferal. Eu fui viajar e logo depois estavam lançando esse remédio... Eu já não estava agüentando mais, eu queria sair. Fiquei uma semana sem por e a minha ferritina foi lá para cima. Só que eu escondia do meu pai. Eu fiz escondido e depois contei para ele. Eu queria sair, sair todo dia de segunda à sexta, cansa pra caramba! Todo dia agulhada, faz caroço e você não consegue pôr, chegava em casa tarde, cansado... Aí eu falava: hoje eu não vou pôr, e ficava um dia sem por”. (Francisco)*

“Agora a minha ferritina aumentou um pouco por ter esquecido de tomar o remédio. Estava em 3000 e pouco, mas era 1800, por aí.” (Lívia)

No processo de adequação à medicação, pela experiência acumulada, Miguel, de 32 anos, o mais velho dos informantes, sente-se bem informado e com capacidade de tomar decisões próprias, considerando-as a partir das suas sensações corporais,

“Estou com uma dose de exjade de cinco comprimidos de 500mg. Eu tomei quatro e tive reação. Desde que comecei eu tenho diarreia. Então, tem dias que eu não tomo cinco comprimidos eu tomo quatro. Por exemplo: nestes vinte e oito dias que eu fiquei sem transfundir, teve dois dias que eu não tomei nada. Até comentei com o médico hoje; porque eu estava com uma diarreia muito forte. Eu paro com a medicação por causa de ter reação. Então, de uma dose de cinco comprimidos, eu tomo de manhã e a noite. Se eu tomo de manhã, passo o dia mal e com diarreia, às vezes eu não tomo a noite, tomo três, quatro. À medida que eu vejo que o meu corpo esta bem e vai agüentar aquela dose eu tomo, quando eu vejo que não vai agüentar, eu dou uma brecada! Não adianta passar mal para fazer o tratamento correto! Correto entre aspas, né. Porque ele vai queelar e, por outro lado, ele vai acaba eliminando muita proteína.” (Miguel)

Alguns dos pacientes foram contraditórios ao destacar a importância da regularidade da administração da medicação, mas, de modo geral, contaram que já a interromperam e suas justificativas para tal prática estiveram relacionadas às reações corporais pelas drogas, aos impedimentos para a vida normal, ao esquecimento. Relembramos que a quelação deve ser adequada a cada paciente e sua dosagem depende do nível de ferritina sanguínea. Quando o nível está adequado, a administração subcutânea de desferal pode ocorrer de cinco a seis dias por semana, ou ser diariamente. O uso do Exjade requer uma dosagem diária específica para cada paciente, também de acordo com o nível sanguíneo de ferritina, sem interrupções. Todas as práticas relatadas pelos pacientes são características da quelação irregular, que piora o quadro clínico, com o passar do tempo.

Coerente com a atitude dos latinos para lidarem com as doenças graves, marcada pela resignação, a esperança fornece um tom emocional mais benigna para a doença, tecendo expectativas para o futuro. Para alguns, a expectativa foca no surgimento de novas medicações menos agressivas; outros esperam ter forças para continuar a sobreviver, Maria espera a “cura divina”, Miguel refere que tem planos e sonhos, outros querem apenas ter uma vida harmoniosa, e Diego prefere não pensar no futuro,

“Eu queria muito que inventassem outro tratamento para aumentar a hemoglobina, que não precisasse tomar sangue, transfundir. Como fizeram com o quelante, demoraram, mas inventaram um comprimido. Eu queria que existisse uma pílula para não transfundir. Quem sabe um dia, né!” (Rita)

“[...] Eu negava a doença e hoje eu tenho complicações por causa daquela época. Eu quero melhorar no meu trabalho. O meu patrão me diz sempre que eu sou útil e vou tentar, né. Espero que melhore sempre. Vocês estão sempre pesquisando, de repente inventa outras medicações. Hoje tem o SQUID. Antes só tinha a biópsia. Eu sofri com a biópsia... Nossa!” (Leonardo)

“Sei lá... é complicado! Tem que ver se arruma alguma coisa melhor; pelo que eu ouço aqui, os médicos falam que a tecnologia está melhorando. Vamos ver mais pra frente, quem sabe ter que vir para cá a cada três meses. Vamos ver! Eu espero que pra frente seja um pouco melhor do que está agora. Tipo assim: ter que vir menos pra cá. Isso já seria bom porque, o resto não me incomoda nada.” (Francisco)

“Eu espero do futuro... crescer sempre, profissionalmente, ser melhor! Em relação ao tratamento... Quem sabe daqui a alguns anos, um comprimidinho de bolsinha de sangue. Eu pensava que o desferal seria para sempre e saiu o comprimido. A medicina está tão avançada! Eu quero que pelo menos continue assim, está bom enquanto a gente está podendo vir e fazer o tratamento e ter o sangue pra gente receber.” (Nicolas)

“Agora que eu estou indo na igreja e estou melhorando bem. Ah, se eu recebesse uma cura divina e que eu não precisasse fazer mais isso!. É muito cansativo, nossa, mas... se pudesse fugir... Não tem jeito!” (Maria)

“Eu não sei do futuro. Eu acho que nem penso. Eu falo que o futuro a Deus pertence, ele sabe o que é melhor pra mim, eu penso isso. Talvez viajar, conhecer as coisas e tal... Ter uma vida casada, ter filhos... Não sei, eu acho que só de rotina também sabe... eu não sei... Eu nunca pensei em casar, nem em namorar... eu já namorei por cinco anos... Eu não sei... Eu não encontrei a pessoa certa...”
(Joana)

“Tenho alguns sonhos que são projetos e outros que ainda são sonhos. A meta que eu tracei, quando passei por esta crise, é de que o tratamento faz parte e eu tenho que agregar em tudo que eu vou fazer na vida pessoal, profissional, familiar. Do futuro, eu penso que tenho que fazer uma faculdade, melhorar a qualidade de vida. Quanto ao tratamento, o que eu almejo é qualidade de vida. Hoje o exjade ajuda muito, é muito melhor eu tomar um comprimido e ter uma reação, do que ter que ficar tomando picada todo dia, perder tempo... ele não te segura dentro de casa!” (Miguel)

“Eu quero casar, ter filhos, crescer profissionalmente na área que estudei, né! Como é o meu primeiro emprego com registro, então eu acho que vai ficar mais fácil pra mim, porque é o que eu penso! Ajudar minha mãe, ela sempre me ajudou, só isso! Quanto ao tratamento: seguir o tratamento. É a única maneira, né! Eu acho que melhora... Injetava desferal, agora tem o comprimido, eu acho que está sempre inovando! É uma surpresa ver que na hora que a gente menos espera, tem uma novidade, porque eu sempre achava que era pro resto da vida eu usar o desferal, e não foi! Teve o comprimido!” (Maristela)

“A única coisa que eu penso é: crescer profissionalmente e ter uma família, só isso! Eu namoro, penso em fazer a eletroforese para saber se ele tem o traço, mas ainda não fez porque ele morre de medo de agulha, essas coisas.” (Lívia)

“Não paro pra pensar nisso... no futuro!” (Diego)

Os relatos dos pacientes nos mostram que, entre eles, o seguimento do regime terapêutico é irregular, que as dificuldades são decorrentes dos efeitos secundários dos quelantes, da transfusão e das mudanças cotidianas que a sua administração requer, corroborando com os resultados dos estudos de Lee, Lin e Tsai (2008) e de Payne et al. (2007), apresentados anteriormente. Entretanto, os eles contradizem a colocação de Pakbaz et al. (2010) de que a transfusão e a quelação não são fatores impeditivos para a educação e a obtenção de uma atividade profissional. Também contradizem os estudos que apontaram o conhecimento incompleto sobre a doença e o tratamento, entre os sujeitos, como empecilhos para a adesão. Os informantes do nosso estudo estão bem informados sobre suas condições clínicas e sobre o futuro com a doença, mas têm adesão irregular ao regime terapêutico.

Segundo a antropologia médica, a análise cultural de uma experiência de doença e seu tratamento pressupõem que o pesquisador estranhe o familiar. No processo de analisar os núcleos temáticos das experiências com o regime terapêutico pelos talassêmicos, as considerações básicas são apresentadas a seguir.

Simbolicamente, toda pessoa tem um corpo individual (físico e psicológico) que é adquirido no nascimento, e um corpo social, que é necessário para viver em um determinado grupo cultural (HELMAN, 2003).

O corpo social é a essência da imagem corporal e da auto-imagem, pois fornece um enquadramento a cada pessoa para perceber e interpretar experiências físicas e psicológicas. Ele é também o meio pelo qual o funcionamento físico das pessoas é influenciado e controlado pela sociedade em que vivem; a sociedade controla todos os aspectos do corpo individual, isto é, seu comportamento na doença e na saúde, suas atividades de reprodução, de trabalho e de lazer (HELMAN, 2003).

A auto-imagem e a imagem corporal não são externas ao corpo individual ou separadas dele, e nem de sua realidade física. Corpo e cultura são uma unidade: os indivíduos incorporam a cultura em que vivem. Suas percepções, sensações, sentimentos e valores são culturalmente padronizados, da mesma forma que é a consciência de outros corpos da sociedade (CZORDAS, 2008).

Como portadores de uma doença crônica, os talassêmicos têm um traço genético, reconhecido pelos pacientes do estudo, como abordamos no primeiro núcleo temático. De modo integrado, os pacientes também mostram que as medicações – “*eu estou com o Exjade*”, a condição clínica – “*a minha ferritina*”, evidenciam a incorporação da doença e do tratamento (CZORDAS, 2008). Assim, doença, tratamento e corpo passam a constituir uma identidade única.

A idéia de que a doença constitui um mediador das relações sociais tem sentido no caso das doenças crônicas, devido às suas características. A doença não exclui seu portador da vida cotidiana, mas ela está no centro de todas as suas relações sociais – no trabalho, no lazer, no estudo; por isso, ele se resigna com a situação. Um dos objetivos do doente é, então, tentar reduzir os desarranjos provocados por esta experiência, em todos os lugares onde esta se manifestar (ADAM; HERZLICH, 2001).

Analisando a experiência do tratamento deste grupo de portadores da talassemia maior, observamos que os transtornos (limitação da vida pelo tratamento, alterações da imagem corporal, reações secundárias medicamentosas) o forçam a alterar as relações sociais com amigos, trabalho, lazer e relações amorosas. As estratégias desenvolvidas pelos pacientes consistem em renegociar certa forma de ordem nas diferentes esferas da vida social.

Para os informantes do estudo, apreendemos que a principal estratégia é a da normalização, que possibilita o controle da doença e do tratamento, e a reinserção social. Ela nunca é um retorno à vida sem a doença, mas é um conjunto de ações e interpretações que possibilitam construir uma atitude natural, um novo modo de vida de acordo, pelo menos em parte, com os valores e normas sociais dos indivíduos envolvidos (ADAM; HERZLICH, 2001).

As reestruturações das funções sociais também têm uma dimensão identitária. Os talassêmicos têm a sua auto-imagem atingida. A necessidade de continuidade do tratamento, de comparecimento periódico ao serviço médico e de transfusões tornam os pacientes objeto de estigmatização. Para administrar as tensões da vida, eles escondem sua condição para serem aceitos como pessoas normais ou reduzem o peso do estigma, em vez de negar a condição. É com este último sentido que a normalização é uma estratégia possível e desejável (ADAM; HERZLICH, 2001; SILVA; HALL; WOODWARD, 2000). Charmaz (2003) complementa que os adultos jovens geralmente se esforçam para lidar com a

doença crônica. Eles mantêm esperança, planos e responsabilidades. Eles não desistem da vida, fazem planos para o futuro, como relataram Nicolas, Miguel, Maristela e Lívia. Para isso, eles ouvem seus corpos e mantêm a sintonia com eles, como apreendemos de nossos informantes.

Vale destacar que na sociedade urbana, estudar e trabalhar são imposições para desempenhar atividades que geram renda. Qualquer comprometimento destas capacidades é visto como anormalidade. Considerando a faixa etária dos informantes, é compreensível a busca pela estabilidade profissional. No nosso país, os talassêmicos estão assegurados com leis trabalhistas que garantem a continuidade do tratamento; porém, como os pacientes informaram, nem sempre estas são respeitadas pelos empregadores.

Além disso, compreendemos que os episódios de interrupções das medicações pelos pacientes também estão inseridos na estratégia de busca da normatização da vida. Assim, a não adesão ao tratamento não é uma atitude de rebeldia ou ignorância, mas uma necessidade de normatização do corpo e da vida. Porém, ela traz conseqüências graves para a sobrevivência.

Ao discutir sobre os desafios associados ao prolongamento da sobrevivência dos pacientes com talassemia, da infância à fase adulta, Musallam, Cappelini e Taher (2008) enfatizam que os pacientes adultos com talassemia gastam em média 271 horas por mês com o seu cuidado (incluindo transfusões, terapia medicamentosa, consulta médica e viagens). Caso o adulto jovem não tenha habilidade para lidar com o que os autores chamam de “trauma psicológico da talassemia”, este pode engajar-se no abuso de drogas, tabagismo e alcoolismo (como referiu Miguel), como um meio para sentir-se dentro das normas da sociedade ou para escapar da sua situação.

Na literatura, encontramos apenas os artigos de Atkin e Ahmad (2000; 2001), derivados de uma pesquisa envolvendo jovens ingleses com talassemia, realizado na abordagem teórica da sócio-antropológica e da metodologia qualitativa, cujos resultados corroboram os do nosso estudo. A pesquisa envolveu 25 jovens com idades entre 10 e 19 anos, todos de origem asiática; a coleta de dados foi realizada durante seis meses por meio de entrevista em profundidade, obtendo narrativas sobre como eles manejam a terapia da quelação, pela infusão subcutânea diária, e o seu impacto na vida. Os resultados apontaram para uma experiência com preocupações emocionais e sociais, complexas e dinâmicas. A doença ocasionou

uma ruptura nas suas biografias e lidar com a terapia da quelação envolveu uma negociação entre corpo, doença, auto-imagem e manutenção das relações, da mesma forma como relatam os pacientes do nosso estudo. Na experiência cotidiana com a doença crônica, os prazeres e as tensões do crescimento, as relações familiares e as redes sociais estiveram todas implicadas no processo de adesão à terapia. A rejeição à adesão à terapia estava relacionada às preocupações com a importância da identidade, das relações com amigos e para serem normais, tal como com nossos informantes. Concluíram que o regime terapêutico da quelação, na maioria das vezes, marca as suas diferenças e comprometem o desejo de **serem normais**. Para lidarem com estes dilemas, os jovens tentam constantemente equilibrar a importância da terapia regular ao seu bem-estar e as dificuldades emocionais conseqüentes. Este processo é dinâmico e explica porque a resposta à terapia da quelação, entre os informantes, é inconstante e varia entre indivíduos e através do tempo, o que também ocorre com os adultos jovens do nosso estudo.

Comparando com outros estudos de jovens com outras doenças crônicas de diferentes etnias, os autores afirmam que não há diferenças nas suas respostas ao tratamento, o que sugere que a etnicidade não influencia a forma de eles lidarem com a cronicidade (ATKIN; AHMAD, 2000; 2001). Concordamos com essa afirmação, pois estudos sócio-antropológicos brasileiros também demonstraram esta mesma forma de pensar e agir (busca da normalidade) entre pacientes adultos e idosos, como a principal estratégia para lidarem com o processo terapêutico do câncer (DAZIO; SONOBE; ZAGO, 2009; ANJOS; ZAGO, 2006), o que nos parece uma visão culturalmente universalizada.

Em relação à talassemia maior, seguir o tratamento pode fazer a diferença entre a vida e a morte. Assim, a adesão não é uma questão de dificuldades práticas; o significado simbólico da terapia da quelação e da transfusão, a ameaça à normalidade da vida, e a importância da experiência são vitais para se reconhecer a necessidade de se construir relações efetivas entre os pacientes, suas famílias e os profissionais de saúde. A normatização da vida é um dos processos pelos quais o poder se manifesta no campo da identidade e da diferença. Normalizar significa atribuir à identidade todas as características positivas possíveis. Assim, a identidade normal é “a natural”, a desejável (SILVA; HALL; WOODWARD, 2000).

Cabe destacar que na sobrevivência dos talassêmicos há uma justaposição de diferentes sentidos sobre o processo. Os pacientes cronicamente

transfundidos consideram seu problema como “vida”, construído e estruturado pelo desejo de serem normais (definido como sem a necessidade da transfusão e da desferoximina). Para os profissionais de saúde o problema é manter o paciente vivo, por meio de um regime terapêutico fundamentado no conhecimento médico. Enquanto todos focalizam o mesmo problema, cada um tem uma ênfase diferente sobre seus significados. Isto cria oposições e geram prioridades diferentes. Mas, segundo Yamashita, Foote e Weissman (1998), o que importa é reconhecer que os pacientes respondem diferentemente às terapias. Em geral, eles concordam com a transfusão sanguínea, pois ela tem uma resposta física imediata; embora a quelação não traga as mesmas reações, ela tem conseqüências para a sobrevivência.

Outro aspecto que nos causou estranhamento foi o fato de os pacientes, com exceção da Maria, não exporem julgamentos de ordem moral ou religiosa, comum na população brasileira no contexto de doenças graves, como justificativas para os sentidos das experiências, e nem atribuírem culpa a uma coisa ou pessoa. Entendemos que como eles têm a doença desde a infância e estarem bem informados sobre a sua origem, sejam justificativas para esta forma de ver suas condições.

Sentimos ainda a necessidade de abordar o conceito de adesão à terapêutica na doença crônica, como a talassemia. Em um estudo de revisão da literatura, abrangendo artigos e livros nacionais e internacionais, que discutissem o conceito sem distinção de abordagens patológicas e metodológicas, Leite e Vasconcellos (2003) consideram que há uma desconsideração do paciente, dotado de conhecimentos, interesses, valores e que dão sentidos e significados ao uso ou resistência ao uso de medicações, em seu processo crônico de adoecimento. As autoras refletem que ao resistir a um esquema terapêutico o paciente não está preocupado em desobedecer ou não ao receituário médico, mas em lidar com sua condição de vida da forma que lhe convém e que permita maior autocontrole e liberdade.

Em relação ao seguimento de tratamentos médicos, Santos (2001) coloca que a adesão caracteriza-se como um processo e não se esgota nos gestos e nas atitudes observáveis, sendo parte de um todo comportamental mais complexo e que inclui outros atores sociais. Como processo, a adesão integra três componentes: a noção da doença para o paciente; o lugar do médico no imaginário do paciente; e a idéia de cura ou melhoria que se forma na mente do paciente. Estes componentes

contribuem para que cada doente dê sentidos a sua condição e tome decisões sobre ela, com a idéia de continuar ou interromper o tratamento. Segundo o autor, é importante ressaltar que o paciente não é passivo como suposto. Ele segue caminhos alternativos que possibilitam a sensação de satisfação; ele absorve, analisa, interpreta e reage de acordo com seus conhecimentos, valores e crenças (cultura), e decide se continuará ou não um determinado tratamento. Quem o ajuda nessa decisão é a família e os amigos, e raramente os profissionais de saúde. Este processo de influência demonstra a força da rede social nas decisões sobre o cuidado à saúde e doença, na nossa compreensão.

O médico Chris Sotirellis, vice-presidente da Sociedade de Talassemia da Grã-Bretanha, publicou um artigo no Jornal da Federação Internacional da Talassemia (TIF Magazine), em abril de 2010, fazendo um esclarecimento entre termos, numa concepção crítica e humanista, no contexto do tratamento da doença. Segundo o autor, o termo submissão (*compliance*) refere à extensão pela qual os comportamentos do paciente vão de encontro com as recomendações médicas; ele implica em conformidade involuntária, em passividade, e se não submisso, ele é rotulado como rebelde, incompetente ou incômodo. Nesta perspectiva, as crenças do paciente não interagem com as do médico e são vistas como obstáculos para o tratamento e a relação médico-paciente é confrontada. Atualmente este termo é substituído pelo de adesão (*adherence*), que refere à extensão pela qual o comportamento do paciente está em acordo com as recomendações do médico. Isto evoca no paciente, um senso de estar intimamente convencido da importância do regime terapêutico, seguindo as regras ou protocolos determinados. A adesão implica um papel mais ativo do que o da submissão e baseia-se na verdade. O autor defende o conceito de concordância (*concordance*) como o mais adequado, pois sua intenção é assistir o paciente a fazer uma escolha, da forma mais informada possível, sobre o diagnóstico e o tratamento, sobre os benefícios e riscos, e fazer parte de uma aliança terapêutica entre iguais.

Ao considerar o significado da busca de normalidade entre os talassêmicos, o autor diz que é preciso respeitá-lo e complementa que o tratamento oferecido não pode ser predicado somente na visão do médico, mas na compreensão das repercussões reais para a vida do paciente. Isto implica “escutar” o paciente e não manter as decisões no nível clínico, pois, os pacientes crônicos usam a razão e o julgamento para tomar decisões. Desse modo, o comportamento

de não adesão entre talassêmicos pode ser intencional ou involuntário; pode estar relacionado à qualidade da informação recebida (clareza, evidência, recurso), impacto do regime sobre o cotidiano da vida (custo, desconforto), a capacidade física e mental do paciente, seu isolamento social, sua habilidade de absorver a incerteza do tratamento, ou sua auto-imagem.

O médico Antonio Piga (2010), coordenador do Centro de Talassemia de Turim – Itália discute a visão médica dos obstáculos para a adesão e reconhece o dilema dos pacientes, pois a transfusão não cura, ela compensa a anemia, dando vida e bem-estar, mas também pode levar a danos como o acúmulo de ferro nos órgãos, que tem que ser continuamente removido pela quelação. Mesmo quando há sucesso na manutenção de uma quelação ótima, o paciente está sempre entre duas situações polarizadas, ou seja, “entre a cruz e a espada”, toxicidade pelo ferro e toxicidade pela quelação. O paciente não pode sentir diretamente os efeitos do excesso do ferro e os da quelação, ele apenas pode idealizar o quão danoso pode ser a não adesão regular ao regime da quelação.

Assim, concordamos que a adesão ótima não é uma prática desconectada da experiência de vida das pessoas com doença crônica, mas uma junção entre atores (profissionais e pacientes), numa aliança terapêutica de respeito mútuo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve o objetivo de analisar a experiência dos talassêmicos adultos com o seu regime terapêutico, com base na antropologia médica e na metodologia qualitativa. Esta abordagem metodológica pressupõe que as interpretações das experiências sejam contextualizadas e possibilitem reflexões para a prática do cuidado multiprofissional com este grupo de pessoas. É com essas perspectivas que fazemos nossas considerações finais.

Pelos núcleos temáticos elaborados, compreendemos que os onze adultos jovens portadores de talassemia maior, independentemente do sexo, faixa etária e nível socioeconômico, narram suas experiências no regime terapêutico mediando seus corpos e suas emoções, de modo a que suas histórias dêem sentido aos seus corpos limitados, para a normalidade da vida. Ao assumirem práticas irregulares da quelação, embora justificadas pelas limitações às funções sociais, expõem-se a riscos para a sobrevivência.

O processo de normalização da vida, como estratégia de enfrentamento à doença, é culturalmente aprendida e valorizada, possibilita lidar com as angústias, incertezas e sofrimento, e é uma visão comum na condição de cronicidade.

Os resultados nos mostraram uma realidade de sofrimento e muitas perdas para a vida dos pacientes. Imaginávamos que por terem uma doença hereditária, genética, diagnosticada na infância, os talassêmicos sentiriam revoltosos com a vida. Não foi isso que identificamos. Apreendemos que suas perdas são muitas, mas o prolongamento da sobrevivência impôs novos sentidos.

Embora a transfusão sanguínea periódica seja uma necessidade, que requer comparecimento no serviço de saúde, ela não é considerada limitante para o corpo, como é a necessidade da administração do quelante, principalmente o desferal. O advento do quelante oral realmente melhorou a vida dos pacientes, mas suas reações ainda impedem a vida “normal” e algumas vezes impõem retrocessos terapêuticos.

Mesmo reconhecendo a importância do tratamento para a sobrevivência, há momentos na vida dos pacientes que as reações do quelante tornam-se insuportáveis, desgastantes e eles tomam a decisão de interromper a sua administração, não como ato de rebeldia, mas para que a vida possa ser normalizada, mesmo que temporariamente.

Os portadores, adultos jovens, embora resignados com a doença, não são passivos à vida, eles traçam planos para o futuro, como todo ser humano “normal”.

Entre as estratégias de cuidado para os talassêmicos adultos que podem facilitar as suas experiências no tratamento, ressaltamos: identificar os sentidos dados à doença e tratamento, esclarecer as dúvidas sobre a doença e o tratamento, possibilitar a expressão dos sentimentos da experiência, incentivá-los a realizar o autocuidado, ajudá-los a manter esperanças realísticas, incentivar “a vida normal” e encorajar a auto-estima.

Para a implantação destas estratégias é necessário que os profissionais compreendam as dificuldades físicas, financeiras e emocionais dos pacientes, reconheçam seus valores culturais, estejam abertos a reconhecer os significados da diferença, apoiando-os nas diferentes fases da terapia e promovendo momentos de discussão aberta entre os pacientes, em grupos de apoio, de acordo com suas faixas etárias e experiências comuns. Como adultos, é fundamental que eles se sintam independentes e responsáveis por suas ações.

Acreditamos que na relação de cuidado com este grupo de pacientes podemos vivenciar situações de dilema, de desafios, pois valorizamos a vida e desejamos que a sua sobrevivência seja longa e com qualidade. Porém, acima de tudo, cremos que a atuação integrada entre os diversos profissionais, o paciente e seus familiares é estratégica para o sucesso da sua concordância com o tratamento, numa perspectiva de ampliarmos nossa atuação para além dos cuidados físicos, com atenção à “normalização das suas vidas”, que pode ser obtida com o regime terapêutico regular.

Finalizando, estamos cientes de que este trabalho tem limitações, e sugerimos que o estudo do fenômeno tenha continuidade e seja aprofundado por uma coleta de dados prolongada, com maior número de informantes, empregando a observação participante no contexto domiciliar dos informantes, que permitirão a obtenção de narrativas com maior variabilidade da condição clínica e sua influência na experiência com o regime terapêutico.

*7. REFERÊNCIAS**

* De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR6023.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da Medicina**. Bauru (SP): Editora da Universidade do Sagrado Coração – EDUSC, 2001. 146p.

ÂNGULO, I. L. et al. Determination of iron-overload in thalassemia by hepatic MRI and ferritin. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 6, n. 30, p.449-452, 2008.

ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.1, n 14, p. 33-40, 2006.

ARAÚJO, C.R.; BOUZAS L.F.S. Transplante de células tronco-hematopoiéticas em hemoglobinopatias. **Prática Hospitalar**, Rio de Janeiro, ano xv, n 51 p. 137-141, 2007.

Associação Brasileira de Talassemia, ABRASTA. **Talassemia**. Brasília, DF. Disponível em: < <http://www.abrasta.org.br> >. Acesso em: 5 Out. 2009.

ATKIN, K.; AHMAD, W. Living a 'normal' life: young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. **Social Science and Medicine** v.53, n.5, p. 615-626, 2001.

ATKIN, K.; AHMAD, W. Pumping iron: compliance with chelation therapy among young people who have thalassemia major. **Sociology of Health and Illness**, v. 22, n. 4, p. 500-524, 2000.

AYDINOK, Y. et al. Psychosocial implications of Thalassemia Major. **Pediatrics International**, v.47, n. 1, p. 84-89, feb. 2005.

BARSAGLINI, R.A. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. **Interface Comunicação Saúde Educação**, n.12, v.26, p. 563-577, 2008.

BORGNA-PIGNATTI, C. Editorials & Perspectives: The life of patients with thalassemia major. **Haematologica**, v.95, n.3, p.345-348, 2010.

CANÇADO, R. D. Talassemia beta maior: uma nova era. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.30, n.6, p.433-436, 2008.

CANESQUI, A.M. (ORG). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007. 149 p.

CAO, A. Quality of life and survival of patients with b-thalassemia major. **Haematologica**, v. 89, n.10, p.1179-1186, oct. 2004.

CAPPELLINI, M.D. et al. (editors). **Guidelines for the clinical management of Thalassemia**. 2nd. ed. Nicosia (Cyprus): Thalassemia International Federation, 2008. <www.thalassemia.org.cy> Acesso em junho de 2010.

CASSAB, L.A. et al. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. **Biblos**, n.16, p.7-24, 2004.

CHARMAZ, K. Experiencing chronic illness. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R, Scrimshaw. **The handbook of social studies in health and medicine**. 2nd ed. London: Sage Publications, 2003. (cap. 2.6, p. 277-292).

COVAS, T.D.; UBIALI E.M.A.; DE SANTIS G.C. **Manual de Medicina Transfusional**. São Paulo: Atheneu, 2009.170 pag.

CSORDAS, T. **Corpo, significado, cura**. Porto Alegre (RGS): Editora da UFRGS, 2008.463 p.

DAZIO, E.M.R., SONOBE, H.M., ZAGO, M.M.F. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 5, p 664-669, 2009.

FABRON, JR. A.; TRICTA, F. Terapia quelante oral com deferiprona em pacientes com sobrecarga de ferro. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 25, n.3, p.177-188, 2003.

GARANITO, M.P. Hemoglobinopatias – Interpretação do teste de triagem neonatal. **Pediatria**, São Paulo, v.30, n. 3, p.172-176, 2008.

GARNICA, A.V.M. História oral e educação matemática: de um inventário a uma regulação. Zetetiké, **CEMPEM-Unicamp**, v.19, n.11, p. 9-55, 2003.

GIBSON, W. J.; BROWN, A. **Working with qualitative data**. London: Sage Publications, 2009. 222p.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4^a Ed. Porto Alegre (RGS): Artmed, 2003.408 p.

HUNT, L.M.; ARAR, N.H. An analytical framework for contrasting patient and provider views of the process of chronic disease management. **Medical Anthropology Quarterly**, v.3, n.15, p.347-367, 2001.

KIM, P. Cost of cancer care. **Journal of Clinical Oncology**, v.2, n.25, p. 228-32, 2007.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing and the human condition.** Berkeley: University of Califórnia Press, 1988. 284 p.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. In: Jeolás LS, Oliveira M, organizadoras. **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença.** Londrina (PR): Editora Fiocruz, p. 91-105, 2003.

LEE, Y.L.; LIN, D.T; TSAI, S.F. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. **Journal of Clinical Nursing**, n.18, p.529-38, feb. 2008.

LEITE, S.N., VASCONCELLOS, M.P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.8, n.3, p.775-782, 2003.

LOGETTO, S.R. Talassemia major e qualidade de vida. **Pediatria**, São Paulo, v.4, n.28, p. 284-285, 2006.

MALIK, S.; SYED, S.; AHMED, N. Complications in transfusion-dependent patients of β – thalassemia major: a review. **Pakistan Journal of Medical Science**, v. 25, n. 4, p. 678-682, 2009.

MARTIN, M.B.; FOOTE, D.; CARSON, S. Help your patient meet the challenges of β thalassemia major. **Nursing**, v. 34, n. 10, p.32 hn1-32hn4, oct. 2004.

MARUYAMA, S.A.T.; ZAGO, M.M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n.13, p.16-22, março-abril 2005.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.**10ª. Ed. São Paulo: Hucitec, 2007.406 p.

MODELL, B.; DARLISON, M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 86, n. 6, p. 480-487, June, 2008.

MUSSALLAM, K.; CAPPELINI, M.D.; TAHER, A. Challenges associated with prolonged survival of patients with thalassemia: transition from childhood to adulthood. **Pediatrics**, v. 121, n. 5, p 1426-1429, 2008.

PADGETT, D. K. **Qualitative methods in social work research: challenges and rewards.** Thousand Oaks: Sage Publications, 1998. 178 p.

PAKBAZ, Z. ET AL. Education and employment status of children and adults with

thalassemia in North America. **Pediatric Blood & Cancer**, 2010. In press. Disponível em: <<http://www.interscience.wiley.com>>. Acesso em: 10 Jun. 2010. doi: 10.1002/pbc.22565.

PANCYPRIAN THALASSEMIA ASSOCIATION. 2002. Disponível em: <<http://www.thalassemia.org.cy/english/thalassemia>> Acesso em: 15 set. 2009.

PAULA, E.V. et al. Quelação oral de ferro na Beta-Talassemia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.25, n.1, p.59-63, 2003.

PAYNE, K. A. et al. Clinical and economic burden of infused iron chelation therapy in the United States. **Transfusion**, v. 47, n. 10, p. 1820-9, oct. 2007.

PIGA, A. Compliance, adherence, concordance – what's in a word, and does it matter: The doctor's perspective. **TIF Magazine**, v. 57, p. 46, abril 2010. Disponível em <www.thalassemia.org.cy/TIFMagazine>. Acesso em: 2 jun 2010.

PRASOMSUK, S. et al. A Lived Experiences of Mothers Caring for Children With Thalassemia Major in Thailand. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v.12, n. 1, p.13-23, jan. 2007.

RAMALHO, A.S.; MAGNA, L.A.; SILVA, R.B.P. A portaria n. 822/ 01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, v. 4, n.19, p. 1195-1199, jul/ago 2003.

SANTOS, J.Q. Adesão a tratamentos médicos. **Psiquiatria na Prática Médica**, v.34, n. 4, p. 1-3, jan/mar, 2001.

SILVA, T.T.; HALL, S.; WOODWARD, K.(org). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. 6ª. Ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2000. 133 p.

SLAVEC, V. B. **Aspectos psicossociais em portadores de talassemia na transição para a vida adulta: um estudo de seguimento**. 2008. 254 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

SOTIRELLIS, C. Compliance, adherence, concordance – what's in a word, and does it matter: The patient's perspective. **TIF Magazine**, v. 57, p. 44-45, abril 2010. Disponível em: <www.thalassemia.org.cy/TIFMagazine>. Acesso em: 2 jun 2010.

TORRALBA ROSELLÓ, F. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Editora Vozes, 2009. 196 p.

VARDAKI, M.A.; PHILALITHIS A.E.; e VLACHONOKOLIS I. Factors Associated with

the attitudes and expectations of patients suffering from beta-thalassemia: a cross-sectional study. **Scandinavian Journal of Caring and Science**, v.18, n.2, p. 177-187, 2004.

VILLARES, C.C.; REDKO, C.P.; MARI, J.J. Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.21, n.1, p. 36-47, 1999.

YAMASHITA, R.C.; FOOTE, D.; WEISSMAN, L. Patient cultures: thalassemia service delivery and patient compliance. **Annals of the New York Academy of Science**, v 30, n. 850, p. 521-2. Jun 1998.

ZAGO, M.A. Talassemias. In: ZAGO M. A., FALCÃO R.P., PASQUINI R. **Hematologia: Fundamentos e Prática**. 2a. ed. Editora Atheneu, 2005, cap. 31, p. 309-328.

APÉNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM**

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - CEP: 14040-902 - Ribeirão Preto - SP - Brasil
FAX: 55 – 16 - 633-3271/ 630-2561 - Telefone: 55 – 16 - 602-3391/ 602-3382

Prezado(a) senhor(a),

Eu, Marcela Ganzella, aluna de Pós Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade São Paulo, estou desenvolvendo o estudo “A experiência da adesão e não adesão ao tratamento pelo portador adulto de talassemia maior”, sob a orientação da Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago – COREn 13394 (SP).

Convido-o a participar desta pesquisa que tem o objetivo de descrever a sua experiência em ter essa doença e o que você pensa e faz para seguir os tratamentos.

A sua participação não acarretará em nenhum prejuízo, risco ou mesmo remuneração. Você terá toda a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Você não será identificado e as informações fornecidas serão confidenciais.

Os resultados deste estudo ajudarão a melhorar o cuidado de enfermagem com você e com outras pessoas que tenham a doença.

Solicito sua colaboração para responder as minhas perguntas, em até duas entrevistas, durante o seu retorno nesta instituição; e sua permissão para gravar a nossa conversa para que eu perca nada do que você vai falar. Cada entrevista terá a duração de 30 a 40 minutos.

Os resultados deste estudo serão divulgados em aulas, palestras e eventos científicos, com publicação em revistas científicas, sem identificação dos participantes.

Qualquer dúvida ou informação que necessitar, poderá entrar em contato

conosco pelo telefone: (16) 3602-3410.

Agradecemos a sua colaboração em participar desta pesquisa.

Eu, _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa e autorizo a utilização das informações para o presente estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2010.

_____ RG _____

Marcela Ganzella
RG 32745926-8/No. USP 5136178

Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago
RG 67223185-8 /No. USP 88861

APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista**Data:****Início da entrevista:****Término:****1) Caracterização dos informantes:**

Nome:

Idade:

Procedência:

Estado Civil:

Atividade laboral:

Escolaridade:

Renda pessoal:

Religião (praticante ou não):

Telefone para contato:

Data do diagnóstico da doença:

Tratamentos atuais:

2) Questões norteadoras:

- Como a doença começou?
- O que você pensa sobre os tratamentos?
- Como você lida com eles?
- Você já deixou de se tratar? Por quê?
- O que você pensa sobre ter que fazer os tratamentos pelo resto da vida?

ANEXOS

ANEXO A – Comitê de Ética



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



Ribeirão Preto, 10 de novembro de 2009

Ofício nº 3742/2009
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“A EXPERIÊNCIA DA ADESÃO E NÃO ADESÃO AO TRATAMENTO PELO PORTADOR ADULTO DE TALASSEMIA MAIOR”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 298ª Reunião Ordinária realizada em 09/11/2009 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 11498/2009.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

MARCELA GANZELLA

PROFª DRª MÁRCIA MARIA FONTÃO ZAGO (Orientadora)

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário

FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4

Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br

Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP