

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS**  
**Faculdade de Enfermagem**  
**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**



Tese

**A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul**

**Aline Machado Feijó**

Pelotas, 2015

**Aline Machado Feijó**

**A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Eda Schwartz

Pelotas, 2015

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas  
Catalogação na Publicação

F297e Feijó, Aline Machado

A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul / Aline Machado Feijó ; Eda Schwartz, orientadora. — Pelotas, 2015.

157 f. : il.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2015.

1. Hemofilia A. 2. Hemofilia B. 3. Acontecimentos que mudam a vida. 4. Pesquisa qualitativa. 5. Enfermagem. I. Schwartz, Eda, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Elaborada por Aline Herbstrith Batista CRB: 10/1737

Aline Machado Feijó

A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul

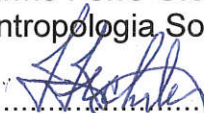
Tese aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Doutora em Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 21 de dezembro de 2015.

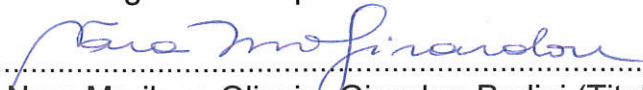
Banca examinadora:

  
.....  
Profa. Dra. Eda Schwartz (Orientadora)  
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina

.....  
Profa. Dra. Carme Ferré Grau (Titular)  
Doutora em Antropologia Social pela *Universitat Rovira i Virgili*

  
.....  
Profa. Dra. Hedi Crencencia Heckler de Siqueira (Titular)  
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina

.....  
Profa. Dra. Margareth Angelo (Titular)  
Doutora em Psicologia Escolar pela Universidade de São Paulo

  
.....  
Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini (Titular)  
Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo

  
.....  
Profa. Dra. Giovana Calcagno Gomes (Suplente)  
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina

.....  
Profa. Dra. Rosani Manfrin Muniz (Suplente)  
Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo

.....  
Profa. Dra. Sonia Maria Könzgen Meincke (Suplente)  
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina

***Dedico este trabalho aos meus pais e irmão  
pelo apoio e incentivo, e aos homens que  
compartilharam suas experiências.***

## Agradecimentos

A Deus, pelo dom da vida e por estar comigo em todos os momentos.

Aos meus pais, pelo amor, cuidado, apoio, ensinamentos e incentivo para que eu não desistisse dos meus sonhos.

Ao meu irmão, pelo carinho, companheirismo e palavras de estímulo.

Aos meus familiares e amigos, pela amizade, por compreenderem minhas ausências, sempre torcerem por mim e me motivarem.

À minha orientadora, pelos conhecimentos transmitidos, carinho, incentivo e apoio de sempre.

Aos professores que fizeram parte da minha trajetória enquanto doutoranda, pelo compartilhamento de seus conhecimentos.

Às professoras que compuseram a banca examinadora, pelas contribuições que enriqueceram esta tese.

Às colegas de Doutorado, em especial às que estiveram comigo no Doutorado Sanduíche, pelos momentos bons e nem tão bons que vivemos juntas e a troca de saberes.

Às professoras e aos colegas com os quais convivi durante o Doutorado Sanduíche na *Universitat Rovira i Virgili* em Tarragona-Espanha, em especial a minha tutora, pelo acolhimento e compartilhamento de saberes.

Às acadêmicas de Enfermagem, que realizaram a transcrição das entrevistas e a diagramação dos genogramas.

Às integrantes do grupo de pesquisa, pelo apoio, contribuições e momentos de aprendizado.

À equipe de trabalhadores do Hemocentro Regional de Pelotas, que de uma forma ou de outra contribuíram para o bom desenvolvimento deste estudo.

Aos homens que participaram deste estudo, pela disponibilidade, confiança e compartilhamento de suas experiências, essenciais para a concretização desta tese.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, pela oportunidade de realizar o Doutorado Sanduíche no Exterior por meio da concessão da bolsa de estudos.

A todos que fizeram ou fazem parte da minha vida, cada um foi fundamental para que eu chegasse até aqui.

Muito obrigada!

***“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos  
deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de  
nós.”***

***Antoine de Saint-Exupéry***

## Resumo

FEIJÓ, Aline Machado. **A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul**. 2015. 157f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

Pesquisa qualitativa abordando aspectos subjetivos da hemofilia e utilizando a perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico e o referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados, objetivou compreender a experiência de homens ao viver com a hemofilia. Foi desenvolvida com 12 homens com hemofilia acompanhados em um Hemocentro localizado no sul do Rio Grande do Sul, Brasil, cuja coleta e análise de dados ocorreu entre junho de 2014 e novembro de 2015. Após a abordagem inicial aos participantes, sucederam os encontros para as entrevistas acordados previamente e realizados no local indicado por eles. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista intensiva, construção do genograma e notas de campo. A análise dos dados foi concomitante à coleta, por meio do método comparativo constante, seguindo as etapas de codificação inicial, focalizada e teórica. Os participantes do estudo tinham idade entre 19 e 55 anos, em sua maioria, com hemofilia A, casados, com ensino fundamental incompleto, aposentados por doença, residentes em diversos municípios e com histórico de antecedentes familiares com hemofilia. Da análise dos dados construiu-se o modelo teórico, que tem como categoria central adaptando para (con)viver com a hemofilia e as categorias conhecendo a si e a doença, ajustando a vida e acostumando-se com a doença, as quais apresentam as subcategorias sabendo lidar, cuidando de si e sendo quase normal, respectivamente. Neste sentido, eles vão adaptando para (con)viver com a hemofilia, iniciando o processo conhecendo a si e a doença, ao definir a hemofilia com símbolos e seus significados e sabendo lidar com o medo, a privação e as adaptações. Agem ajustando a vida e cuidando de si, o que envolve o tratamento, as adaptações das atividades cotidianas, a visão do outro, a explicação da doença e o (re)fazer de seus planos e, por consequência, acostumando com a doença, quando convivem com a dor e as sequelas físicas, tentam levar uma vida “normal”, são pacientes e superam as limitações. Esse modelo revela a experiência de homens que realizam diversas adaptações para poder (con)viver com a hemofilia e a motivação para suas ações e comportamentos, resultantes da definição e redefinição do *self*, visando preservar a sua vida longe de sangramentos, da dor e do possível risco de morte, o que é reforçado com as evidências do conhecimento sobre a doença construído ao longo dos anos e conscientizado na idade adulta. O estudo dá voz aos homens e visibilidade à hemofilia junto à sociedade e aos profissionais da saúde, bem como possibilita conhecer e ampliar a problemática desses homens. Reforça-se no âmbito acadêmico, do ensino e da pesquisa, destacando a enfermagem, a necessidade de maior empreendimento na problemática da hemofilia e a realização de mais pesquisas qualitativas com foco nessa temática, no intuito de aprofundar os conhecimentos.

**Palavras-chave:** hemofilia A; hemofilia B; acontecimentos que mudam a vida; pesquisa qualitativa; enfermagem.



## Abstract

FEIJÓ, Aline Machado. **The experience of men that live with hemophilia in the South of Rio Grande do Sul.** 2015. 157f. Thesis (Doctorate in Nursing) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

This study is a qualitative research that has subjective aspects of hemophilia, and used the theoretical perspective of Symbolic Interactionism, and the methodological referential of Data Grounded Theory. In addition, it aimed to comprehend the experience of men that live with hemophilia and was developed with 12 men with hemophilia, who were accompanied at a Blood Center localized in the south of Rio Grande do Sul, Brazil. Data collection and analysis was carried out between June 2014 and November 2015. After the initial approach towards the participants, the meetings for the interview happened in a place indicated by them. Data collection was carried out through intensive interviews, genogram elaboration and field notes. Data analysis was concomitantly to the collection, through constantly comparative method, following the initial codification steps, focalized and theoretical. The participants of study were 19 to 55 years old, and the most part of them had hemophilia A, were married, had incomplete elementary school, retired for illness, live on different cities and had family history of hemophilia. From data analysis, the theoretical model was created, which has as central category: adapting to live together and experience hemophilia; and the categories: knowing yourself and the illness, adjusting life and getting used to the illness, which present the subcategories: coping with, self-caring and being almost normal, respectively. In this sense, they adapt to live together with hemophilia, beginning this process with knowing themselves and the illness, when defining hemophilia with symbols and its meanings, and knowing how to deal with it without fear, the privation and adaptations. They act adjusting life and self-care, which involve treatment and daily life activities, other's point of view, the explication about the illness, and re(doing) their plans and, consequently, getting used to the illness, when living with the pain and physical sequels, trying to have a "normal" life, being patients and overcoming limitations. This model reveals the experience of men that make diverse adaptations to be able to live with hemophilia and the motivation for their actions and behavior, which result from the self-definition and redefinition, aiming to preserve their lives faraway from bleedings, pain and the possible risk of death. This is reinforced with evidences of knowledge about the illness and built throughout time and conscientized when adult. The study gives voice to men and visibility to hemophilia within society and health professionals, as well it enabled to know and amplify the problematic of these men. The necessity of a major achievement on the problematic of hemophilia and the elaboration of more qualitative researches that focus on this theme is reinforced in the academic field, highlighting nursing, in order to profound this knowledge.

**Key-words:** hemophilia A; hemophilia B; life change events; qualitative research; nursing.

## Resumen

FEIJÓ, Aline Machado. **La experiencia de hombres viviendo con hemofilia en el sur del Rio Grande do Sul**. 2015. 157f. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

Esta es una pesquisa cualitativa que aborda aspectos simbólicos de hemofilia y utilizó la perspectiva teórica del Interaccionismo Simbólico y el referencial metodológico de la Teoría Fundamentada en los Datos. E objetivó comprender la experiencia de hombres que viven con hemofilia, siendo desarrollada con 12 hombres con hemofilia acompañados en un Banco de Sangre localizado en el sur del Rio Grande do Sul, Brasil. La recolecta de datos y análisis ocurrió entre junio de 2014 y noviembre de 2015. Después de la abordaje inicial a los participantes, sucedieran los encuentros para las entrevistas acordados previamente y realizados en el local indicado por ellos. La recolecta de datos fue llevado a cabo por medio de entrevista intensiva, construcción del genograma y notas de campo. El análisis de datos fue concomitante a la recolecta, por medio del método comparativo constante, siguiendo las etapas de codificación inicial, focalizada y teórica. Los participantes del estudio tenían edad entre 19 y 55 años, en su mayoría, con hemofilia A, casados, con enseñanza fundamental incompleta, retirados por enfermedad, residentes en diversas ciudades y con histórico de antecedentes familiares con hemofilia. Del análisis de datos se construyó el modelo teórico, que tiene como categoría central: adaptando como (con)vivir con la hemofilia, y sus categorías conociendo a sí mismo y la enfermedad, ajustando la vida y acostumbrándose con la enfermedad, las cuales presentan subcategorías: sabiendo acordar, cuidado de sí y siendo casi normal, respectivamente. En este sentido, ellos van adaptándose para (con)vivir con la hemofilia, iniciando el proceso conociendo a sí y la enfermedad, cuando definen la hemofilia con símbolos y sus significados, y sabiendo acordar con el miedo, la privación y las adaptaciones. Ajen ajustando la vida y cuidando de sí, lo que envuelve el tratamiento, las adaptaciones de las actividades cotidianas, la visión del otro, la explicación de la enfermedad y el (re)hacer de sus planos y, consecuentemente, acostumbrando con la enfermedad, cuando conviven con la dolor y las secuelas físicas, esforzándose para tener una vida “normal”, son pacientes y superan las limitaciones. Ese modelo revela la experiencia de hombres que realizan distintas adaptaciones para poder (con)vivir con la hemofilia y la motivación para sus acciones y comportamientos, resultantes de la definición y redefinición del *self*, visando preservar su vida lejos de sangramientos, de la dolor, y del posible riesgo de muerte, lo que é reforzado con las evidencias del conocimiento sobre la enfermedad construido a lo largo de los años y concientizado en la vida adulta. El estudio da voz a los hombres y visibilidad a la hemofilia junto a la sociedad y a los profesionales de salud, así como posibilita conocer y ampliar la problemática de estos hombres. Reforzase en el ámbito académico, de enseñanza y de pesquisa, destacando la enfermería, la necesidad de mayor emprendimiento en la problemática de la hemofilia y la realización de más pesquisas cualitativas con enfoque en esta temática, con intuito de profundar los conocimientos.

**Palabras clave:** hemofilia A; hemofilia B; acontecimientos que cambian la vida; investigación cualitativa; enfermería.

## Lista de Figuras

|           |                                                                                                                                                                                                                                                                |     |
|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Figura 1  | Transmissão da hemofilia.....                                                                                                                                                                                                                                  | 27  |
| Figura 2  | Homens com hemofilia provenientes dos municípios da 3ª e 7ª CRS-<br>Rio Grande do Sul.....                                                                                                                                                                     | 52  |
| Figura 3  | Resumo do processo de análise dos dados.....                                                                                                                                                                                                                   | 61  |
| Figura 4  | Cronograma de desenvolvimento e execução do projeto de tese.....                                                                                                                                                                                               | 63  |
| Figura 5  | Plano de despesas para o desenvolvimento da pesquisa.....                                                                                                                                                                                                      | 64  |
| Figura 6  | Apresentação do genograma do H1, 24 anos e do H4, 28 anos.....                                                                                                                                                                                                 | 79  |
| Figura 7  | Exemplo de codificação e categorização inicial.....                                                                                                                                                                                                            | 81  |
| Figura 8  | Artigos incluídos para a revisão de literatura com dados de<br>publicação.....                                                                                                                                                                                 | 95  |
| Figura 9  | Características relacionadas à idade, antecedentes familiares de<br>hemofilia, familiares mortos devido à hemofilia, doenças e sequelas,<br>dos entrevistados acompanhados no Hemocentro Regional de<br>Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, 2015..... | 109 |
| Figura 10 | Características relacionadas à escolaridade, profissão/ocupação,<br>município de residência, relação afetiva e presença de filho(a), dos<br>entrevistados acompanhados no Hemocentro Regional de Pelotas.<br>Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, 2015.....     | 111 |
| Figura 11 | Caracterização dos homens com hemofilia participantes do estudo.....                                                                                                                                                                                           | 125 |
| Figura 12 | Modelo teórico: Adaptando para (con)viver com a hemofilia.....                                                                                                                                                                                                 | 127 |

## Lista de Abreviaturas e Siglas

|         |                                                              |
|---------|--------------------------------------------------------------|
| ARHFRS  | Associação Regional dos Hemofílicos e Família da Região Sul  |
| ASA     | <i>American Sociological Association</i>                     |
| CAPES   | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior  |
| CCP     | Concentrado de complexo protrombínico                        |
| CCPA    | Concentrado de complexo protrombínico ativado                |
| CEP     | Comitê de Ética em Pesquisa                                  |
| CHJVB   | Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo                     |
| CRS     | Coordenadoria Regional de Saúde                              |
| DCNT    | Doenças crônicas não transmissíveis                          |
| DDAVP   | 1-desamino-8-D-arginina vasopressina=desmopressina           |
| FEn     | Faculdade de Enfermagem                                      |
| FEPPS   | Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde            |
| HEMOPEL | Hemocentro Regional de Pelotas                               |
| HEMORGS | Hemocentro do Rio Grande do Sul                              |
| HIV     | Vírus da Imunodeficiência Humana                             |
| LILACS  | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| NUCCRIN | Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces               |
| PDSE    | Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior                  |
| PPGenf  | Programa de Pós-Graduação em Enfermagem                      |
| SCIELO  | <i>Scientific Eletronic Library Online</i>                   |
| TCLE    | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido                   |
| TFD     | Teoria Fundamentada nos Dados                                |
| UFPeI   | Universidade Federal de Pelotas                              |
| URV     | <i>Universitat Rovira i Virgili</i>                          |

## Sumário

|                                                                           |            |
|---------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Apresentação.....</b>                                                  | <b>13</b>  |
| <b>I Projeto de tese.....</b>                                             | <b>14</b>  |
| <b>1 Introdução.....</b>                                                  | <b>15</b>  |
| <b>1.1 Justificativa e relevância.....</b>                                | <b>18</b>  |
| <b>1.2 Objetivos.....</b>                                                 | <b>24</b>  |
| <b>1.2.1 Objetivo geral.....</b>                                          | <b>24</b>  |
| <b>1.2.2 Objetivos específicos.....</b>                                   | <b>24</b>  |
| <b>1.3 Pressupostos.....</b>                                              | <b>24</b>  |
| <b>1.4 Tese.....</b>                                                      | <b>25</b>  |
| <b>2 Revisão de literatura.....</b>                                       | <b>26</b>  |
| <b>2.1 Hemofilia.....</b>                                                 | <b>26</b>  |
| <b>2.2 Experienciando as condições crônicas.....</b>                      | <b>32</b>  |
| <b>2.3 Estudos qualitativos com homens hemofílicos.....</b>               | <b>40</b>  |
| <b>3 Perspectiva teórica: o Interacionismo Simbólico.....</b>             | <b>45</b>  |
| <b>4 Metodologia.....</b>                                                 | <b>49</b>  |
| <b>4.1 Referencial metodológico: a Teoria Fundamentada nos Dados.....</b> | <b>49</b>  |
| <b>4.2 Contexto do estudo.....</b>                                        | <b>51</b>  |
| <b>4.3 Participantes do estudo.....</b>                                   | <b>53</b>  |
| <b>4.4 Critérios para a seleção dos participantes.....</b>                | <b>54</b>  |
| <b>4.5 Procedimentos para a coleta de dados.....</b>                      | <b>54</b>  |
| <b>4.6 Princípios éticos.....</b>                                         | <b>56</b>  |
| <b>4.7 Análise dos dados.....</b>                                         | <b>57</b>  |
| <b>4.8 Divulgação dos resultados.....</b>                                 | <b>61</b>  |
| <b>5 Cronograma.....</b>                                                  | <b>63</b>  |
| <b>6 Plano de despesas.....</b>                                           | <b>64</b>  |
| <b>Referências.....</b>                                                   | <b>65</b>  |
| <b>II Relatório do trabalho de campo.....</b>                             | <b>73</b>  |
| <b>Referências.....</b>                                                   | <b>85</b>  |
| <b>III Relatório do Doutorado Sanduíche.....</b>                          | <b>86</b>  |
| <b>IV Artigos de sustentação da tese.....</b>                             | <b>90</b>  |
| <b>V Considerações finais.....</b>                                        | <b>141</b> |

**Apêndices..... 146**  
**Anexos..... 151**

## **Apresentação**

O presente trabalho foi elaborado como requisito parcial do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENf) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel) para a obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde. Este Programa tem como Área de Concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde e o estudo foi desenvolvido na Linha de Pesquisa Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

O Doutorado foi realizado na Faculdade de Enfermagem (FEn) da UFPel, localizada no município de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, no período de março de 2012 a dezembro de 2015. Em seu decorrer, de setembro de 2014 a janeiro de 2015, realizou-se, também, o Doutorado Sanduíche na *Universitat Rovira i Virgili* (URV), em Tarragona, Espanha, com tutoria da Profa. Dra. Carme Ferré Grau.

Conforme o Regimento do PPGENf-UFPel, essa Tese de Doutorado está estruturada da seguinte maneira:

**I Projeto de tese:** qualificado no mês de abril de 2014. Esta versão incorpora as modificações sugeridas pela banca examinadora no exame de qualificação.

**II Relatório do trabalho de campo:** descreve o caminho percorrido pela doutoranda no desenvolvimento da pesquisa, com ênfase nos aspectos metodológicos.

**III Relatório do Doutorado Sanduíche:** descreve as atividades realizadas durante esse período.

**IV Artigos de sustentação da tese:** Experienciando as condições crônicas: uma revisão de literatura, submetido ao periódico científico *Index de Enfermería*. Características socioeconômicas e demográficas de homens com hemofilia no sul do Rio Grande do Sul, que será submetido ao periódico científico Revista Eletrônica de Enfermagem. Adaptando para (con)viver: a experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul, que será submetido ao periódico científico Texto & Contexto Enfermagem.

**V Considerações finais:** constam as reflexões, contribuições, implicações e limitações do estudo.

## **I Projeto de tese**



## 1 Introdução

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são consideradas uma epidemia e um importante problema de saúde pública, tanto em países ricos quanto nos de média e baixa renda (GOULART, 2011). Estão relacionadas à causas múltiplas e são caracterizadas por apresentar início gradativo, prognóstico incerto e acompanhar as pessoas por longo período de tempo, com episódios agudos, momentos de piora ou melhora, e podendo gerar incapacidades (BRASIL, 2013).

Além de serem situações de sofrimento de longa duração, transformam o cotidiano da pessoa e suas relações, demandam o uso contínuo de medicamentos e provocam mudanças no seu modo de viver. Logo, fazem com que a pessoa precise reorganizar seu dia a dia, a fim de buscar outras maneiras de se relacionar com a vida (TRENTINI et al., 2008).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) apresenta como doenças crônicas as doenças cardiovasculares, as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e a *diabetes mellitus*, incluindo também outras enfermidades que causam sofrimento para indivíduos, famílias e sociedade, como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as doenças oculares e auditivas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).

Dentre as desordens genéticas se encontra a hemofilia, doença hemorrágica decorrente da deficiência ou anormalidade da atividade coagulante dos fatores VIII ou IX da coagulação, sendo denominada hemofilia A ou hemofilia B, respectivamente (BRASIL, 2015). Pode ser de origem congênita (hereditária) ou adquirida. A forma adquirida é rara e está associada a doenças autoimunes, câncer, gravidez, entre outros, sendo com frequência de procedência idiopática. A forma congênita, que será abordada neste estudo, é caracterizada por ser uma doença genética, de herança recessiva ligada ao sexo, proveniente de mutações nos genes

que codificam os fatores VIII ou IX da coagulação, situados no braço longo do cromossomo X (BRASIL, 2009).

A prevalência das hemofilias A e B é de aproximadamente 1:5.000 a 10.000 (cerca 80% dos casos) e 1:30.000 a 40.000 (cerca de 20% dos casos) nascimentos do sexo masculino, respectivamente. Em sua maioria, as hemofilias são transmitidas pela mãe portadora (frequentemente assintomática) ao filho, mas em quase 30% dos casos é proveniente de mutação *de novo*. Este fenômeno ocorre na mãe ou no feto, podendo tratar-se de um único caso isolado ou somente entre irmãos, sem manifestação anterior em outras pessoas da família (BRASIL, 2015).

No *Report on the Annual Global Survey 2013*, realizado pela *World Federation of Hemophilia*, foram identificadas 176.211 pessoas com hemofilia no mundo, estando 11.185 destas no Brasil. Desta pesquisa participaram 107 países, sendo que 91% da população mundial era coberta por estes países em 2013 (WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA, 2014).

As manifestações hemorrágicas ocorrem de acordo com a gravidade da hemofilia, sobretudo, sob a forma de hematomas musculares (10-20%) e hemartroses (70-80%), que são as manifestações mais características da doença. Também podem ocorrer outras hemorragias, como hematúria, epistaxe, melena, hematêmese, hemorragia intracraniana e sangramentos internos para a cavidade abdominal, torácica e retroperitoneal. As hemartroses afetam com mais frequência às articulações do joelho, tornozelo, cotovelo, ombro e coxofemoral, e quando se repetem em uma mesma articulação, a longo prazo, podem evoluir para a artropatia hemofílica, causando sequelas motoras, contraturas e deficiência física. Os usuários com a forma grave da doença têm suas primeiras hemorragias comumente antes dos dois anos de idade (BRASIL, 2009, 2015).

A hemofilia é uma doença incurável e seu tratamento consiste na infusão intravenosa do concentrado do fator VIII ou IX, o qual pode ser de origem plasmática ou recombinante<sup>1</sup>. Uma das complicações mais temidas é o desenvolvimento de inibidores (anticorpos policlonais da classe IgG que atuam contra os fatores infundidos neutralizando sua atividade coagulante), devido aos usuários passarem a

---

<sup>1</sup> Diferentemente do concentrado de fator de origem plasmática, derivado de plasma humano, o concentrado de fator recombinante é produzido por técnicas de biologia molecular, sendo altamente purificado. Esta metodologia propicia o desenvolvimento de produtos mais elaborados, tais como: fatores de longa duração na corrente sanguínea e/ou mais potentes e/ou menos imunogênicos (BRASIL, 2015).

não responder ao fator infundido, apresentando hemorragias de difícil controle e piora da qualidade de vida (BERNTORP; SHAPIRO, 2012; BRASIL, 2009, 2015).

A hemofilia e suas consequências interferem no cotidiano do homem, que convive com idas e vindas a hospitais/centros de referência para o tratamento, afetam suas emoções, gerando por vezes tensão, isolamento, resistência, dúvida, insegurança, depressão, revolta e baixa autoestima, além de dor e lesões no corpo, especialmente nas articulações. Isso tudo abarca sentimentos de incerteza, imprevisibilidade, ansiedade e temor de ter hemorragias, trazendo alto nível de estresse (MESSAGI, 2006).

O fato de a hemofilia ser uma condição praticamente exclusiva do sexo masculino é importante, porque se tratando do homem observa-se um fator ainda mais preocupante, devido a sua tendência de não dar prioridade às ações de promoção da saúde e à prevenção de doenças, ser mais vulnerável às doenças, sobretudo, às de maior gravidade e às crônicas, e ter o índice de mortalidade maior quando comparado ao da mulher em quase todas as idades e a totalidade das causas (LAURENTI; JORGE; GOTLIEB, 2005; RIBEIRO, 2005; SOUZA, 2005). O que pode advir de razões culturais, sociais, educacionais, comportamentais e biológicas (BRASIL, 2008b; LAURENTI; JORGE; GOTLIEB, 2005; RIBEIRO, 2005).

Ao mesmo tempo, os homens apresentam dificuldade em se compreenderem como doentes e buscarem os serviços de saúde, o que pode ser um reflexo da cultura ocidental, que valoriza o homem forte, saudável e viril, com capacidade de cumprir os papéis de chefe de família, provedor do lar e trabalhador (BRASIL, 2008b; GOMES; NASCIMENTO; ARAÚJO, 2007). Exemplo disso é a pressão social em relação a um emprego regular, que tende a ser maior para os homens, cuja tradição coloca-os como provedores e mantenedores da família (CAIO et al., 2001).

Reforçando estas ideias, Costa, Alves e Lunardi (2006) apontam que podem ser variadas as experiências associadas a sentimentos de sofrimento no dia a dia das pessoas, sendo uma delas a doença, sobretudo se esta for caracterizada como crônica. De acordo com Trentini e Silva (1992), a doença crônica causa certo grau de estresse, devido surgir a qualquer momento e tornar-se permanente, sendo que a pessoa passa a incorporar essa condição em seu processo de viver, modificando a questão do ser saudável e demandando comumente transformações no seu estilo de vida. Transformações essas que podem ser entendidas como de agressão, futuro

duvidoso, obstáculo e ao mesmo tempo desafio, detrimento da liberdade, do autocontrole, da capacidade física e de relações e atividades sociais, por exemplo.

Entende-se por experiência a maneira como a pessoa compreende a si e o seu sentido no mundo. É própria de cada ser, imersa na cultura, nas emoções e nas experiências anteriores (MINAYO, 2010). Charmaz (1991), em seu estudo sobre as pessoas que vivem com doenças crônicas, considera que esta é experienciada como uma interrupção, intrusão ou imersão.

Ainda, a doença crônica, perante as possíveis limitações de vida que impõe, pode ocasionar redução ou perda da autonomia e autocuidado, fazendo com que a pessoa torne-se dependente da decisão de outros sobre a sua maneira de viver, de cuidar-se e ser cuidada, o que pode contribuir para sentimentos de sofrimento e terminalidade de um modo de ser e viver. Nesse contexto, surge à importância da enfermagem e da família respeitarem a pessoa com doença crônica, ou seja, sua competência para a tomada de decisão sobre si e sua maneira de viver, com o intuito de tornar mínimo o seu sentimento de incapacidade e para que consiga enfrentar da melhor maneira a cronicidade (COSTA; ALVES; LUNARDI, 2006).

Neste sentido, as relações familiares e sociais podem ser fontes de apoio fundamentais, auxiliando a compreender e a lidar com as limitações, bem como a transpor as tristezas e dificuldades (SOUZA et al., 2009). Além do mais, contar com a ajuda de pessoas próximas, propicia conforto e tranquilidade (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008). Destarte, a família sendo suporte e fonte de cuidado, pode ser um importante vínculo apoiador para confortar, auxiliar na criação de estratégias para conviver e lidar com a doença e, até mesmo, na busca de contextos antes desconhecidos para esse homem (FEIJÓ, 2010).

### **1.1 Justificativa e relevância**

A partir das experiências como enfermeira em um Hemocentro, local de referência para pessoas com coagulopatias, e trabalhando diretamente com homens que possuem hemofilia, acredita-se que esta condição crônica traz transtornos para eles. Dentre estes, o receio dos profissionais da saúde em atendê-los, fato que ocorre porque nem todos têm conhecimento profundo sobre a doença, e então temem que o usuário tenha um sangramento que o leve à morte. Além disso, as limitações devido aos sangramentos às vezes o impedem de comparecer no

trabalho, na escola ou na faculdade e outras séries de atividades, acarretando-lhe uma imagem ruim, pois a sociedade o rotula como preguiçoso, irresponsável, entre outras denominações.

Reforçando o exposto, estudo realizado em Campinas-São Paulo, demonstrou que muitos dos entrevistados com hemofilia consideraram essa doença importante, autorrotulando-se de doentes, deficientes ou, ao menos, diferentes das pessoas que não têm a doença. Também referiram muitos sentimentos negativos, como depressão, ansiedade, insegurança, sensação de injustiça, raiva e medo, o que, provavelmente, influencia profunda e negativamente sua autoestima. Do mesmo modo, perceberam interferência da doença no trabalho, na vida diária e escolar (CAIO et al., 2001).

Ainda, os usuários hemofílicos podem desenvolver sinovite<sup>2</sup> que, se frequente, origina a sinovite crônica, e esta, se não tratada, leva a artropatia hemofílica, podendo ocasionar importantes disfunções articulares e, por fim, invalidez (BRASIL, 2011a, 2015). Estes problemas podem causar desconforto em relação a sua imagem corporal e ao desenvolvimento das atividades diárias. E isso, para um homem, acredita-se pesar muito, pois existe o pensamento de ser chefe de família, provedor do sustento, forte e trabalhador.

É importante destacar que, nos últimos anos, a hemofilia está sendo diagnosticada mais precocemente, mas em outras épocas muitos tinham diagnósticos errôneos e/ou tardios, o que acarretava sofrimento muito maior devido aos sangramentos constantes e de difícil controle, a dor e outras consequências, como a artropatia hemofílica, e as transfusões sanguíneas frequentes. Esta última, em alguns casos, ocasionava contaminação por doenças infectocontagiosas, como a hepatite C e o vírus da imunodeficiência humana (HIV), como referido no estudo de Barlow, Stapley e Ellard (2007). Igualmente, conviviam com o medo contínuo da falta de medicação.

De acordo com os dados do Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil: 2011-2012, no ano de 2012 1,92% dos usuários com hemofilia apresentavam sorologia reagente para hepatite B, 2,69% para HIV e 9,83% para hepatite C. Ressalta-se que a ausência de informações no sistema informatizado Hemovida Web Coagulpatias sobre o estado sorológico e/ou a não realização dos testes para

---

<sup>2</sup> Processo inflamatório do tecido sinovial devido sangramento intra-articular (hemartrose) (BRASIL, 2011a, 2015).

as hepatites B e C e o HIV variou cerca de 47% e 87%, o que pode ser ocasionado pela falta de atualização dos dados no sistema ou a não realização dos testes em decorrência da dificuldade ao acesso laboratorial (BRASIL, 2014c).

Em meio a esse contexto, é importante salientar que com a evolução da medicina e a implantação da profilaxia os usuários podem levar uma vida praticamente “normal”, mas com alguns cuidados. A profilaxia<sup>3</sup> se caracteriza pelo uso regular do concentrado de fator da coagulação mesmo sem a ocorrência de sangramentos, com o intuito de manter seu nível elevado na circulação sanguínea e, assim, preveni-los.

Portanto, a convivência diária com estes usuários e suas histórias de vida, bem como o conhecimento de que pouco se fala, sabe e divulga-se a respeito da hemofilia e das suas experiências, despertaram o interesse em aprofundar o conhecimento dos significados que estas experiências com a doença têm para os homens.

Muitas histórias existem, mas aqui serão abordadas duas que são significativas para expressar o que foi escrito e a necessidade de saber como eles pensam e vivem. Estas histórias estão publicadas no livro “Essa é a minha história: A vida de pacientes hemofílicos em suas próprias palavras” escrito por usuários vinculados a Clínica de Hematologia do Hemocentro do Rio Grande do Sul (HEMORGS).

[...] Aos oito meses foi descoberto que eu era portador de Hemofilia A, como o meu avô materno. Sendo assim, não que ficou mais aceitável, mas mais fácil de compreender este mundo de cuidados e previsões, porém sem limitações. [...] Adoro jogar futebol, mas o ruim é o policiamento da minha mãe. Então fizemos um acordo de jogar em dias alternados, jogo um pouco, paro e depois do descanso, retorno à partida. Também pratico natação para fortalecer meus músculos. [...] Muitas coisas poderiam ser diferentes. Não deveríamos ter medo da falta de medicação (Fator VIII ou IX). [...] Ser hemofílico não é fácil, pois convivemos com dores, preconceitos e super-cuidados, somos diferentes, mas para mim o normal é ser diferente. [...] (Fonte: RIO GRANDE DO SUL, 2013b, p.29. Autor: Guilherme Coelho Cardoso. História intitulada: Somos diferentes, mas para mim, o normal é ser diferente).

---

<sup>3</sup> Pode ser classificada em primária, secundária e terciária, ou intermitente (periódica ou de curta duração). A primária é o tratamento de reposição regular contínua de fator da coagulação, com início antes de evidências de alteração osteocondral, antes da segunda hemartrose e idade de até 3 anos. É uma das principais medidas para assegurar a integridade física, psíquica e social dos usuários com hemofilia grave; a secundária é o tratamento de reposição regular contínua de fator da coagulação, com início depois de duas ou mais hemartroses e antes da evidência de alteração osteocondral; a terciária é o tratamento de reposição regular contínua de fator da coagulação, com início após evidência de alteração osteocondral; e a periódica ou de curta duração é o tratamento realizado com o objetivo de prevenir sangramentos e em período inferior a 45 semanas ao ano (BRASIL, 2015).

[...] sou portador de hemofilia A, que foi diagnosticada quando eu tinha seis meses de vida. [...] Aos 12 anos fui submetido a uma cirurgia para implante de dois “Grampos de Blauter” no joelho esquerdo. Porém, o traumatologista resolveu abrir toda a parte posterior de minha perna, resultado, faltou medicação, houve necrose no local, perdi massa muscular, perdi muito sangue, passei maus “bocados”, quase perdi o mais importante, a vida, foi aí que decidi ter um lema na minha vida, que é: “Não tento lembrar do passado, não quero adivinhar o futuro, mas quero viver o presente intensamente”. Depois de adolescente, ou “aborrecente”, namorava, (normal né!?!), estudava, jogava futebol, (minha hematologista vai me xingar nesta parte), tinha uma vida quase que normal, porém tinha uma coisa que me “diferenciava”, eu andava de muletas desde os sete anos de idade, me acostumei, porém sempre com uma certa rebeldia, que passou com o passar dos anos. [...] Meus familiares sempre deram apoio a mim, me auxiliando nas horas de dor e me elogiando nas atitudes corretas, também me corrigindo nas erradas. Tenho dificuldades ainda porque tenho várias sequelas por falta de medicação, pois nos anos 80 era aplicado somente o “crio” não existia o Fator VIII, então fiquei com hemartroses nos cotovelos, ombro esquerdo e joelho esquerdo, porém consegui me liberar das muletas em 2001, graças aos meus amigos que me esconderam elas pra me forçar a caminhar. Hoje as coisas estão mais fáceis, porém, se me dessem o poder de mudar algo, mudaria o pensamento das pessoas, deficientes também são pessoas, porém com algumas limitações, e claro queria que achassem a cura para a hemofilia, que é um sonho para nós. [...] (Fonte: RIO GRANDE DO SUL, 2013b, p.43. Autor: Sander Roberto Eckstein. História intitulada: Não tento lembrar do passado, não quero adivinhar o futuro, mas quero viver o presente intensamente).

O exposto até o momento permite refletir que as experiências de vida interferem na maneira como os homens agem, sendo que os significados que tem para eles e como interpretam cada situação e suas relações influenciam sua conduta. Pensa-se que os significados que passam no imaginário do usuário são diversos, por exemplo, o reconhecimento da doença e suas consequências, e do tratamento, como: cuidados e limites na vida diária, tratamento frequente, modificações corporais e emocionais, problemas financeiros, dentre outras situações adversas que provocam medo, dúvidas e insegurança.

Acredita-se que experienciar uma condição crônica, no caso a hemofilia, tem diversos significados, entre os quais o significado da perda do sangue, da dependência de tratamento frequente, de ter uma doença que pode deixar sequelas e afetar a interação com outras pessoas. Experienciá-la demanda mudanças no estilo de viver, trazendo desafios, ameaças, encargos e perdas. Além disso, afeta a capacidade física, impõe cuidados e limites, pode gerar insegurança e incerteza quanto ao futuro, ser uma barreira e causar dependência.

Com base nas perspectivas de Blumer (1969) pensa-se, também, que poderão ter outros significados que vão além das experiências da pesquisadora,

pois estes surgem da experiência de uma dada situação e da interação com outras pessoas, sendo interpretados e utilizados para guiar as ações.

Salienta-se que a hemofilia é uma condição crônica, portanto, a pessoa acometida necessita de tratamento por toda a vida. Assim, pensa-se que o apoio e envolvimento tanto da própria pessoa e sua família quanto da equipe multidisciplinar são fundamentais para o êxito das medidas profiláticas e terapêuticas. Além do mais, ouvir esses homens e compreender melhor sua maneira de agir no mundo, com a doença e o tratamento, poderá auxiliar na conduta assistencial, para que se tenham intervenções eficazes.

O acompanhamento e a reabilitação na hemofilia devem ser uma ação conjunta de profissionais, ou seja, o usuário necessita de uma equipe multidisciplinar para o estabelecimento de suas funções físicas e mentais, composta por hematologista/hemoterapeuta, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, cirurgia-dentista, ortopedista/fisiatra, psicólogo, farmacêutico, dentre outros. Estes profissionais precisam estar capacitados para acolher e orientar os usuários e familiares, transmitindo confiança e segurança (BRASIL, 2011a, 2015).

Portanto, pensa-se que, para o homem, experienciar este processo é doloroso e influencia suas relações, construindo e reconstruindo significados e ações. Nesse sentido, torna-se importante realizar pesquisas que busquem compreender estes aspectos subjetivos que fazem parte do cotidiano dos homens com doenças crônicas. Com este intuito, o presente estudo utilizará a perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico (BLUMER, 1969; CHARON, 2010) e o referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Ao compreender essas experiências, almeja-se contribuir para o cuidado multidisciplinar qualificado e integral, abrangendo os aspectos subjetivos de cada homem e a compreensão de suas ações perante essa condição crônica, seu tratamento e sua vida.

Cabe destacar que a produção científica acerca da saúde do homem está mais direcionada aos aspectos relacionados à sua sexualidade, com enfoque clínico e epidemiológico (BRASIL, 2008b; MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2009), à violência e à tendência a exposição a riscos, influenciando os indicadores de morbimortalidade (BRASIL, 2008b). Portanto, as questões relativas ao seu processo



de adoecimento por doenças crônicas e a subjetividade de viver neste contexto vão sendo deixadas em segundo plano.

Pretende-se, com esta pesquisa, proporcionar subsídios para que os profissionais da saúde possam compreender os homens com hemofilia e para que os serviços de saúde reconheçam a forma como eles lidam com as situações que advêm com a doença e o tratamento, para oferecer uma assistência integral e próxima das suas necessidades. É importante que a equipe multidisciplinar ao implementar o tratamento, além da esfera biológica, considere os aspectos psicossociais, emocionais e espirituais do usuário, ajudando-o para que supere as dificuldades emergentes em decorrência da doença.

A eficácia da terapêutica também depende de um atendimento individualizado e acolhedor por parte dos profissionais, pois quando o usuário sente que pode contar com alguém para ouvi-lo, conversar, orientar e apoiar, torna-se mais seguro e alcança o bem-estar. Por conseguinte, a equipe precisa estar atenta às necessidades de cada usuário e fornecer apoio, que se dá por meio de uma relação de confiança, do diálogo, da orientação e das informações fornecidas (BURILLE et al., 2010; DOMINGOS; MENEZES, 2005; SOUZA et al., 2009).

Também, almeja-se estimular a produção de investigações com este enfoque, contribuindo com o avanço no conhecimento, já que ao revisar a literatura percebe-se uma lacuna em relação a estudos envolvendo os significados para os homens das suas experiências com a presença da hemofilia. Além do mais, este estudo pretende contribuir com reflexões e informações a respeito da experiência do homem com a hemofilia, dando visibilidade a ele como protagonista do seu cuidado na sociedade e na prática da enfermagem.

Cabe destacar, ainda, que esta pesquisa vai ao encontro do proposto no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2012-2015, pois compreender as experiências dos homens hemofílicos vai reverter na produção de conhecimento e na visibilidade da doença, auxiliando no apoio diagnóstico e terapêutico (BRASIL, 2011b).

Diante do exposto e de uma reflexão com base nas experiências vividas pela pesquisadora, várias indagações emergiram: O que significa para o homem a hemofilia? Que significado tem para ele viver com esta condição crônica? Como é viver com uma doença ligada ao sangue, com sangramentos frequentes? Como agir diante desta condição crônica e do seu tratamento? Por que tem usuários que aderem ao tratamento e outros não? Como a hemofilia interfere e se integra na sua

vida? Quais as limitações e facilidades de conviver com a doença? Esses homens sentem-se estigmatizados pela sociedade? Como é sua convivência na família e na sociedade? Como é viver com as sequelas decorrentes de tratamento errôneo e/ou diagnóstico tardio? De que maneira pensam e planejam o futuro?

Portanto, com base no explicitado, a questão que norteará este estudo é:  
**Qual a experiência de homens ao viver com a hemofilia?**

## **1.2 Objetivos**

### **1.2.1 Objetivo geral**

Compreender a experiência de homens ao viver com a hemofilia.

### **1.2.2 Objetivos específicos**

Identificar as ações e os comportamentos de homens com hemofilia diante das interações dos aspectos biológicos, emocionais, sociais e laborais.

Apresentar um modelo teórico explicativo da experiência de homens ao viver com a hemofilia.

## **1.3 Pressupostos**

Os pressupostos elaborados para este estudo foram construídos com base nas premissas do Interacionismo Simbólico, sendo os seguintes:

- Os significados da experiência de viver com a hemofilia são elaborados e interpretados pelo homem no percurso do seu processo de viver, frente aos aspectos biológicos, emocionais, sociais e laborais.

- As ações e comportamentos do homem são direcionados conforme a interpretação dos significados que ele atribui às experiências interacionais e com o ambiente.

A partir destes pressupostos, tentar-se-á construir um modelo teórico explicativo da experiência dos homens de viver com a hemofilia.

#### **1.4 Tese**

O homem, ao longo de sua vida, atribui significados a sua experiência com a hemofilia, vinculados aos aspectos biológicos, emocionais, sociais e laborais, a partir das interações, das interpretações e do conhecimento, realizando adaptações para o seu viver com a doença.

## **2 Revisão de literatura**

Nesta parte é abordada primeiramente a hemofilia, trazendo seu conceito e caracterização. Após duas revisões da literatura com passos sistematizados, sendo que a primeira trata das experiências das pessoas em viver com doenças crônicas, e a outra, de estudos qualitativos envolvendo homens com hemofilia.

### **2.1 Hemofilia**

As hemofilias A e B são doenças hemorrágicas hereditárias derivadas da deficiência quantitativa ou de defeito molecular dos fatores VIII e IX da coagulação, respectivamente, sendo a hemofilia A responsável por 80% dos casos. Enquanto na hemofilia A 30 a 40% dos casos não tem histórico familiar da doença, na hemofilia B a maioria dos usuários referem manifestações hemorrágicas na família. São raras nos chineses e incomuns nos africanos (VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004).

Os genes dos fatores VIII e IX estão situados próximos à extremidade do braço longo do cromossomo X. Portanto, as hemofilias A e B são condições recessivas ligadas a esse cromossomo, atingindo quase que exclusivamente o sexo masculino. Os homens que não possuem o alelo normal têm a doença, mas não transmitem aos filhos homens devido o cromossomo Y ser normal. Já suas filhas serão portadoras, uma vez que herdarão o alelo alterado, mas em sua maioria são clinicamente normais pela presença do cromossomo X normal materno. A mulher portadora transmite a doença para 50% dos filhos e o estado de portadora para 50% das filhas. Raramente uma mulher será hemofílica, para isso necessitará ser filha de pai hemofílico e mãe portadora. É mais comum mulheres portadoras apresentarem níveis baixos do fator, o que ocorre pela inativação do cromossomo X normal (lisonização) (BRASIL, 2015; VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004).

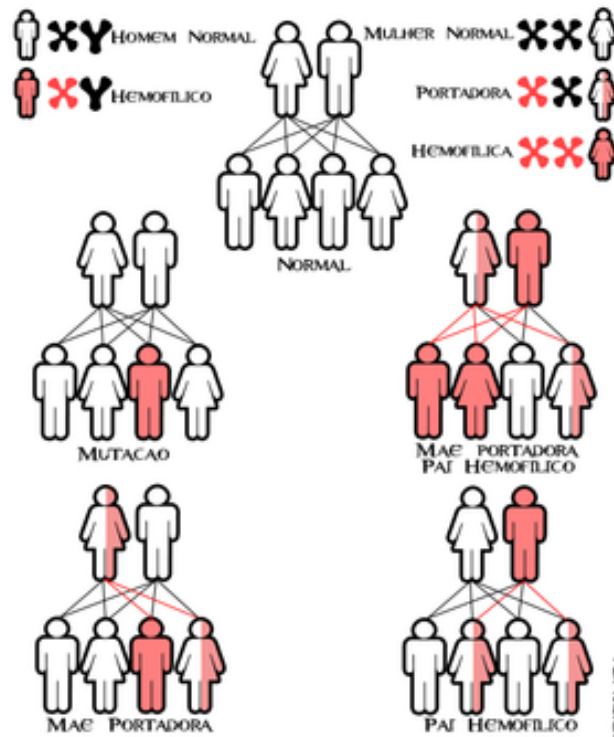


Figura 1 – Transmissão da hemofilia.

Fonte: Disponível em: <http://portfoliobioalice.blogspot.com.br/2012/07/hemofilia.html> Acesso em: 31 out. 2013.

As hemofilias são classificadas de acordo com o nível de atividade coagulante dos fatores VIII e IX. Sendo assim, é grave quando o nível plasmático for inferior a 1%, moderada quando estiver de 1 a 5% e leve quando 5 a 40% (BRASIL, 2015; FRANCO, 2004; VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004). Em uma família, a gravidade da doença é constante, ou seja, os parentes de hemofílicos graves que apresentarem a doença também terão a mesma gravidade (VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004).

As hemofilias A e B apresentam manifestações hemorrágicas semelhantes, e por essa razão não é possível diferenciá-las somente com dados clínicos. Para tanto, é também necessária avaliação da história pregressa e familiar, exame físico e exames laboratoriais, lembrando sempre que 30% dos casos pode não apresentar antecedente familiar (BRASIL, 2015; VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004).

São caracterizadas clinicamente pelos sangramentos, que ocorrem após traumas de baixa intensidade e até mesmo de forma espontânea, por exemplo, nas hemartroses e sangramentos musculares que são as manifestações hemorrágicas mais comuns. Os usuários com a forma grave têm sangramentos de repetição (cerca de duas a quatro vezes por mês) e hemartroses, as quais se não tratadas

adequadamente, tornam-se artropatias crônicas e incapacitantes. Eles também estão sujeitos a hemorragias graves, que podem afetar órgãos vitais. Os sangramentos começam na infância, frequentemente espontâneos, e são intermitentes, podendo não ocorrer por semanas ou meses. Na forma moderada, as hemorragias estão relacionadas a traumas pequenos e cirurgias, e a hemartroses espontâneas. Na leve, raramente apresentam sangramento espontâneo, e as hemorragias ocorrem após traumas e cirurgias. Portanto, muitas vezes são diagnosticados quando adultos (VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004).

O tratamento consiste na reposição do fator da coagulação que se encontra deficiente ou com sua atividade coagulante anormal e seu principal objetivo é a prevenção ou contenção de hemartroses, com o intuito de evitar a artropatia crônica hemofílica. Pode ser feito sob demanda ou profilático. O tratamento de demanda é realizado quando o usuário apresenta as primeiras evidências de um sangramento, e o profilático objetiva evitar a hemorragia. Sendo assim, a profilaxia pode ser instituída antes de um procedimento que possa gerar hemorragia; de maneira temporária, de curta duração, para diminuir uma tendência hemorrágica; ou por período longo, permanente, visando evitar as hemartroses, e por consequência, as artropatias (VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004).

Nos últimos anos, as opções de tratamento têm evoluído rapidamente, permitindo maior segurança aos usuários que precisam da terapia de reposição. No Brasil, dentre os tratamentos de reposição disponíveis para as hemofilias, salientam-se: concentrado de fator VIII plasmático e recombinante, concentrado de fator IX plasmático, concentrado de complexo protrombínico (CCP)<sup>4</sup> e concentrado de complexo protrombínico ativado (CCPA)<sup>5</sup> (BRASIL, 2015).

O DDAVP (1-desamino-8-D-arginina vasopressina = acetato de desmopressina) é uma droga sintética que eleva a concentração plasmática do fator VIII e do fator von Willebrand, podendo ser utilizado nas hemofilias leves e

---

<sup>4</sup> Contém os fatores II, VII, IX e X e é obtido por fracionamento de *pool* de plasma, sendo usado nos usuários com deficiência dos fatores II, VII e X, nos que tem hemofilia B que não apresentam risco de trombose (ou seja, os que não têm insuficiência hepática, trauma, trombofilias, coagulopatia de consumo ou quando são necessárias poucas infusões) e quando não se tem o concentrado de fator IX.

<sup>5</sup> É semelhante ao CCP, no entanto parte dos fatores VII, IX e X estão ativados. É utilizado em usuários com hemofilia A que apresentam inibidores de alto título e nos usuários com hemofilia B e inibidores somente poderá ser usado caso não exista história de reação alérgica ao fator IX.

moderadas. As drogas antifibrinolíticas, como o ácido tranexâmico, são utilizadas, geralmente, como terapia adjuvante nos sangramentos de mucosas (BRASIL, 2015; VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004).

Nos usuários que apresentam inibidores, atualmente, o tratamento utilizado para a sua erradicação é a imunotolerância, que tem eficácia em até 80% dos casos. Esta é feita pela infusão frequente, diária ou três vezes por semana, do fator deficiente ou com sua atividade coagulante anormal, podendo durar por semanas, meses ou anos. Em caso de hemorragias durante a imunotolerância, que não melhoram somente com a infusão do fator VIII ou IX, pode-se usar concomitantemente o CCP, CCPA ou fator VII ativado recombinante (BRASIL, 2009, 2014a). Os inibidores ocorrem em torno de 10-30% dos usuários com hemofilia A e cerca de 1-5% nos que tem hemofilia B. Comumente, quem tem hemofilia grave desenvolve inibidores (BRASIL, 2015).

O concentrado de fator pode ser repostado por infusão intermitente (em *bolus*) ou por infusão contínua. A reposição por infusão contínua em bomba é utilizada especialmente em cirurgias e hemorragias de maior gravidade (BRASIL, 2015; VILLAÇA; CARNEIRO; D'AMICO, 2004).

Conforme a *World Federation of Hemophilia* (2015), o Brasil possui 67 Centros de Tratamento de Hemofilia. Porém, sabe-se que nem sempre estes centros são próximos ao domicílio dos usuários. Com essa realidade, foi implantado em 1999 o Programa de Dose Domiciliar, em que o usuário leva para sua residência doses do concentrado de fator, evitando seu estresse devido à necessidade de locomoção até o serviço especializado e, também, proporcionando a participação ativa e aumentando a responsabilidade quanto ao tratamento. Além destes aspectos, com as doses domiciliares os usuários faltam menos no trabalho e na escola, tem mais liberdade para suas atividades de lazer e convivem menos tempo com a dor e a incapacidade física (BRASIL, 2007, 2015).

Neste momento, cabe resgatar um pouco da história da hemofilia, cujos escritos mais antigos são de judeus no século II d.C., registrados no *Talmud* (livro bíblico judaico). Conta-se que o Rabino Judah isentava o terceiro filho da mesma mãe de ser circuncisado quando esta tivesse os dois primeiros filhos mortos devido hemorragia depois da circuncisão (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÊNITAS, 2013; FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2011).

No ano de 1803, John Conrad Otto observou que apesar de somente os homens apresentarem sintomas hemorrágicos, eram as mulheres, aparentemente normais, que transmitiam a desordem na coagulação sanguínea aos filhos. Ele usava o termo sangradores para se referir aos homens afetados. Até 1828 a doença foi nomeada de várias maneiras, quando Friedrich Hopff intitulou seu tratado como Hemofilia, que significa amor ao sangue (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2011).

No século XIX, a hemofilia ganhou maior relevância, especialmente na Europa, devido a Rainha Vitória, do Reino Unido, e de seus descendentes. Em 1840, Vitória casou-se com o seu primo, o príncipe Alberto, com quem teve nove filhos. O oitavo filho, Leopoldo, tinha hemofilia e ao menos duas de suas filhas eram portadoras, Alice e Beatriz. Como a tradição nas casas reais europeias era a realização de casamentos somente entre os membros da realeza, eles difundiram a doença pelas famílias reais europeias, Alemanha, Espanha e Rússia. A hemofilia era conhecida como doença real ou doença de sangue azul (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÊNITAS, 2013; FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2011; LANNOY; HERMANS, 2010).

Leopoldo teve uma filha, Alice, e um filho, e morreu com 31 anos de idade devido uma hemorragia intracraniana após uma queda. Sua filha era portadora e teve um filho com hemofilia, que morreu após um acidente de automóvel. Uma das crianças de Beatriz, Vitória Eugenia, era portadora, a qual após casar-se com o rei da Espanha, Afonso XIII, teve filho com hemofilia (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÊNITAS, 2013; FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2011; LANNOY; HERMANS, 2010).

Dentre as casas reais afetadas, a de mais destaque historicamente foi a russa. Alexandra de Hesse, filha de Alice e neta de Vitória, casou-se com Nicolas II da Rússia, nascendo dessa união, em 1904, Alexis. Após alguns meses, descobriram que o menino tinha hemofilia e, desde então, procuravam protegê-lo. Para amenizar o sofrimento de Alexis, seus pais pediram a ajuda do monge Rasputin, que se aproximou da corte czarista e indiretamente influenciou os assuntos de Estado. No contexto da Primeira Guerra Mundial, a impopularidade de Rasputin ajudou a desacreditar o governo czarista e a queda da dinastia Romanov. Em 1918 Alexis foi assassinado juntamente com sua família durante a Revolução



Russa (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS, 2013; FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2011; LANNOY; HERMANS, 2010).

No Brasil, homens famosos também ajudaram a divulgar a hemofilia. Caio et al. (2001) ao realizarem sua pesquisa na cidade de Campinas-São Paulo, entrevistaram aleatoriamente 641 pessoas da comunidade para saber sobre o seu conhecimento e percepção a respeito da hemofilia. Dentre os entrevistados, 51% já tinham ouvido falar sobre hemofilia. Destes, 63% referiram obter as informações por meio da televisão, seguido de jornais e revistas (29%) e outras pessoas (26%). Pouco mais da metade (57%) afirmou conhecer alguém famoso com hemofilia, 49% apontaram Betinho e 17,3% Henfil.

Herbert José de Sousa (Betinho) e seu irmão Henrique de Sousa Filho (Henfil) tiveram papéis de destaque na história política e cultural do Brasil, sendo conhecidos, principalmente, pela divulgação da mídia. Ressalta-se que a pesquisa citada anteriormente demonstrou que a maioria dos entrevistados ouviu falar sobre a hemofilia por meio dos meios de comunicação com pessoas famosas. Da mesma forma, quase metade da amostra entrevistada nunca ouviu falar na doença (BUENO, 2012). Esses dados permitem constatar o quanto ainda é necessário divulgar a existência da hemofilia e informações a seu respeito.

No início dos anos de 1900 muitos usuários com hemofilia tinham uma vida curta e difícil. Somente a partir de 1930 as pesquisas começaram a prosperar rapidamente, tendo-se melhor compreensão da composição do sangue, inclusive da parte líquida, que é o plasma, o qual contém os fatores da coagulação. Depois de 1960 foram divulgados trabalhos científicos com dados novos, mas somente nos últimos 50 anos é que os trabalhos científicos apresentaram maneiras de intervir no tratamento da hemofilia. Em 1965, a médica Judith Graham Pool apresentou nos Estados Unidos o procedimento para se obter o crioprecipitado a partir do plasma fresco. Foi detectado que o crioprecipitado contém grande quantidade de fator VIII e foi desenvolvida uma técnica para isolar este fator do plasma humano e, assim, tratar a hemofilia. Após, com base no trabalho desta médica, transformou-se os fatores VIII e IX em pó e estes concentrados purificados são usados no tratamento rotineiro das hemofilias A e B, respectivamente (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2011).

Isto posto, cabe destacar que a hemofilia é uma doença crônica familiar e gera desarranjos, devido a instabilidade física, emocional, social e econômica que esse tipo de doença pode causar. Pensar no que poderia acontecer todos os dias pode fazer com que a família superproteja e forneça ganhos secundários ao integrante adoecido. Estas questões são relevantes tratando-se de doenças infantis, hemofilia, diabetes juvenil e asma. Ainda, uma doença apresenta fases temporais, que são: de crise, crônica e terminal, e cada uma possui tarefas desenvolvimentais psicossociais que demandam forças, condutas ou transformações familiares distintas (ROLLAND, 1995).

A fase de crise envolve o período pré-diagnóstico, em que a pessoa ou sua família percebe algo errado, mas não tem clareza do que se trata. Após o diagnóstico e a definição do tratamento, a pessoa doente e a sua família necessitam de um período inicial de reajustamento, aceitação e aprendizado para lidar com a doença e os cuidados. A fase crônica pode ser curta ou longa, e compreende o período entre o diagnóstico inicial e a adaptação e a terceira fase. É o momento de convivência com a doença crônica, assinalada por constância, progressão ou mudanças. A pessoa adoecida e sua família se organizam e designam formas de agir, aparentando uma vida normal diante da doença crônica. A família pode ficar sobrecarregada e tender a mútua dependência, mas é importante estimular a autonomia de cada membro. E a fase terminal inclui questões relativas à separação, à perda, à morte, à tristeza, à dor, ao luto e ao restabelecimento de uma vida familiar “normal” (ROLLAND, 1995).

## **2.2 Experienciando as condições crônicas**

Nesta seção será abordado o conceito de condição crônica, entendida aqui como uma experiência que envolve além das doenças crônicas outras condições que causam sofrimento à pessoa. Este conceito é trazido porque se entende que ele envolve a experiência da cronicidade. E, para expressar as experiências das pessoas com as condições crônicas, serão apresentados estudos que utilizaram como base teórica o Interacionismo Simbólico e a TFD, já que serão os referenciais teórico e metodológico que embasarão o presente estudo.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2003), condições crônicas são doenças persistentes, que exigem cuidados permanentes, como é o caso da

hemofilia. Para Newby (1996), a condição crônica é uma experiência de vida que tem caráter permanente e anormal, ocasionada por doenças que geram perdas, disfunções e mudanças na vida das pessoas. Essa permanência provoca estresse decorrente de alteração na imagem corporal, necessidade de adaptação social e psicológica e modificação na expectativa de vida.

As condições crônicas “apresentam múltiplas causas que variam no tempo, incluindo hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores ambientais e a fatores fisiológicos”. Contrariamente às condições agudas, que geralmente tem uma recuperação apropriada, “as condições crônicas levam a mais sintomas e à perda de capacidade funcional”. Ultrapassam as doenças crônicas, pois abarcam as doenças infecciosas persistentes, doenças metabólicas, doenças bucais, distúrbios mentais de longo prazo, deficiências físicas e estruturais contínuas, condições atreladas à maternidade, ao período perinatal e à manutenção da saúde por ciclos de vida, são as condições de saúde caracterizadas como enfermidades em que há sofrimento (MENDES, 2012, p. 33).

Para o entendimento de como as pessoas adultas com condições crônicas experienciam esta situação, foram feitas buscas no Portal de Pesquisa da Biblioteca Virtual em Saúde, entre os meses de fevereiro e março de 2014, com os seguintes termos no método integrado: “condição crônica” and “interacionismo simbólico”, “condição crônica” and “teoria fundamentada nos dados”, “doença crônica” and “interacionismo simbólico”, “doença crônica” and “teoria fundamentada nos dados”. Com essas combinações foram encontrados 47 artigos, cujos resumos foram lidos e as repetições retiradas, selecionando-se quatro artigos.

Em nova busca, no período supracitado e usando os mesmos termos e combinações, porém no idioma inglês: “*chronic condition*” and “*symbolic interactionism*”, “*chronic condition*” and “*grounded theory*”, “*chronic disease*” and “*symbolic interactionism*”, “*chronic disease*” and “*grounded theory*” encontraram-se 194 artigos, dos quais ao realizar a leitura dos resumos e retirar as repetições, selecionaram-se 28 artigos.

Para a busca dos artigos, utilizou-se além do termo “condição crônica” o termo “doença crônica”, pois este é o mais empregado nos estudos. Ao final das buscas, totalizaram 32 artigos, sendo selecionadas as publicações no período de 2008 a 2013, nos idiomas inglês, português ou espanhol, realizadas com humanos, de abordagem qualitativa com enfoque no Interacionismo Simbólico e na TFD e

relevantes ao tema proposto. Também se retirou os artigos que se repetiram nas duas buscas, restando 12 artigos. Estes foram lidos na íntegra e suas considerações serão expostas a seguir.

Os estudos selecionados foram realizados na Suécia (três), Colômbia (dois), Brasil (dois), e os demais, um em cada país, como: Irã, Austrália, Japão, Nova Zelândia e Estados Unidos. Eram de abordagem qualitativa com base no Interacionismo Simbólico e na TFD e, em sua maioria, foram realizados com ambos os sexos, porém apresentavam maior participação de mulheres. Este fato permite refletir sobre o menor número de homens participantes em estudos e, também, a respeito do enfoque reduzido às questões relativas a eles na literatura. Portanto, não se restringiu a busca por estudos realizados somente com participantes do sexo masculino, tendo em vista serem poucos.

Quando as pessoas com condições crônicas se deparam com o tratamento inevitável, porém nem sempre de fácil aceitação, são assoladas por diversos pensamentos e sentimentos, dentre eles mitos, temores, preocupações, dúvidas, frustrações, decepção e perspectivas quanto ao futuro (SANTOS; VALADARES, 2011). Algumas temem o futuro desconhecido e as possíveis perdas, o que gera angústias (SARENMALM et al., 2009). Essas ideias são influenciadas pelos significados que as pessoas constroem ao longo de sua vida. Contudo, conforme o tratamento torna-se eficaz e há recuperação da situação clínica, os sentimentos negativos vão diluindo-se e encontram-se forças para continuar (SANTOS; VALADARES, 2011).

Ainda, outras pessoas consideram que realizar o tratamento é ruim, porque comparam esta nova realidade com a experienciada anteriormente à doença, quando estavam livres para se alimentar, locomover, ter atividades de lazer, dentre outros, e não havia restrições (DELGADO et al., 2010; SANTOS; VALADARES, 2011). O tratamento e a doença exigem adaptações na vida social e causam mudanças corporais. Na visão da pessoa, alteram seu modo de viver e dificultam as atividades cotidianas (SANTOS; VALADARES, 2011). Em alguns casos a mudança é drástica, pois é necessário abandonar o estilo de vida anterior (DELGADO et al., 2010).

No primeiro momento, quando recebem o diagnóstico e a indicação do tratamento, é comum terem sentimentos de solidão e isolamento, aumentando seu sofrimento (MEIKLEJOHN et al., 2013; SANTOS; VALADARES, 2011). Então, o

apoio da família, dos amigos e da equipe de saúde, é fundamental para que possam lidar com esses sentimentos. Em relação à equipe, esperam que seja acolhedora, solidária, preste um atendimento individualizado e diferenciado (SANTOS; VALADARES, 2011).

O apoio é um aspecto benéfico da interação entre a pessoa doente e sua família, podendo promover e restaurar a saúde quando são estabelecidas emoções positivas (GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013). O apoio do companheiro, família, amigos e da comunidade, traduzido no afeto, presença e confiança nestas pessoas, ajudam a lidar com a doença e com as atividades diárias (GÓMEZ, 2011; MEIKLEJOHN et al., 2013).

Pensar na família e em viver para a família também fornece forças para aceitar a doença e seguir em frente (GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013; SANTOS; VALADARES, 2011). Assim como a espiritualidade e as práticas religiosas, que ajudam na resolução de problemas, oferecem força, paz, proteção, segurança e confiança (GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013; GÓMEZ, 2011).

O apoio é visto como, além de útil, crucial neste momento. Outra forma de apoio salientada pelos usuários revela a solidariedade e a troca de experiências, as quais eram importantes devido serem o compartilhamento de situações semelhantes, que cada um podia considerar em sua realidade, facilitando o enfrentamento da cronicidade (BREMANDER; BERGMAN; ARVIDSSON, 2009). No estudo de Ghezeljeh, Nikravesh e Emami (2013) com participantes do sexo masculino, o apoio da família foi no sentido de proteger a posição de chefe de família e a figura de autoridade.

Têm usuários que consideram a doença e o tratamento como uma perda da vida normal, alguns também referem que convivem com o fantasma da morte iminente, o que desperta sentimentos de tristeza, incerteza, medo, desesperança, raiva, fragilidade, ansiedade e depressão (ALSÉN; BRINK; PERSSON, 2008; GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013; KATZMAN, 2013; MEIKLEJOHN et al., 2013; SARENMALM et al., 2009). Outros têm medo de ficar dependentes e ser um fardo, e ficam preocupados com o risco de seus filhos herdarem a doença (GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013).

A doença desperta na pessoa a consciência da própria morte e a desafia a aceitá-la como parte de sua vida. Por sua vez, muda a maneira de enxergar as situações e de se relacionar com o mundo, deixa evidente a fragilidade da vida e faz

repensar nos seus valores e princípios (GÓMEZ, 2011). Ao mesmo tempo que a pessoa refere ter consciência da natureza irreversível da doença crônica e de sua característica mortal, procura ter uma vida saudável sem deixar o fantasma da morte tomar conta de seus pensamentos (DELGADO et al., 2010).

Ao ter a doença, os papéis sociais são alterados e surgem novas expectativas, pois a doença e os sintomas colocam limites ao engajamento em atividades que eram de rotina anteriormente. Em relação à autoimagem, antes algumas pessoas enxergavam-se fortes, úteis, ativas e independentes, transformando-se em fracas, inativas e dependentes de outros. Algumas se tornaram pessimistas quanto à vida (GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013). Referem perda da personalidade ou identidade, relacionada à perda da independência e do poder sobre sua situação de saúde (SARENMALM et al., 2009).

O diagnóstico foi descrito como um evento de mudança de vida traumático, que alterou o sentido sobre si e sua normalidade, por influenciar nas atividades desenvolvidas anteriormente. Algumas pessoas se sentiam incapazes de alcançar novamente essa normalidade e outras procuravam ajustar-se a uma nova realidade pós-diagnóstico (MEIKLEJOHN et al., 2013). Houve relato de mudança na percepção de si e se sentiram sobrecarregadas (BREMANDER; BERGMAN; ARVIDSSON, 2009).

Ainda, identificou-se a importância dessas pessoas serem vistas como normais e não como alguém com uma doença crônica debilitante. Relataram que passaram de pessoas independentes para pessoas dependentes e deficientes, e sentiam que eram rotuladas desta forma (MEIKLEJOHN et al., 2013).

Algumas pessoas perceberam que seus entes queridos tinham dificuldades em lidar com a situação, sentindo-se incapazes e impotentes. Houve referência de evitar demonstrar o sentimento de tristeza e angústia, com o intuito de proteger as pessoas queridas. Outras, ainda, relataram a vontade de ficarem sozinhas devido à sua dor e ao sofrimento vivido, que nem sempre eram reconhecidos por quem amavam (SARENMALM et al., 2009).

Uma pesquisa realizada constatou que a família e os amigos foram vistos como obstáculos para o processo de mudança de vida, pois nem sempre sabiam lidar com essa demanda. No trabalho acontecia da mesma forma, sobretudo, a dificuldade em mudar rotinas (BREMANDER; BERGMAN; ARVIDSSON, 2009).

A doença afeta o bem-estar físico, emocional e social, sendo que os efeitos físicos impactam emocionalmente nas interações com a família, com os amigos e com a sociedade. Combinado com os efeitos físicos descreveram-se consequências significativas para a satisfação no trabalho, na realização pessoal, na independência e na qualidade das relações com companheiros, familiares e amigos. Por exemplo, algumas pessoas descreveram que a perda da função física reduziu sua autoestima, fazendo com que participassem menos de atividades sociais e recreativas com a família e os amigos. Outras pessoas, mediante a alteração da imagem corporal, se sentiam envergonhadas por tornar visível sua condição, e por esta razão usavam roupas que escondessem a parte do corpo afetada (MEIKLEJOHN et al., 2013).

Reforça-se que a doença crônica, de modo geral, interfere na vida cotidiana, nas atividades recreativas, físicas e sociais, bem como no trabalho, podendo acarretar modificações e limitações nas diversas atividades (KATZMAN, 2013; LINDSAY et al., 2011; MEIKLEJOHN et al., 2013). Algumas pessoas descreveram a redução de suas horas de trabalho, a modificação do espaço de trabalho ou serem forçadas a demitirem-se do emprego ou abandonar a profissão (MEIKLEJOHN et al., 2013). No estudo de Delgado et al. (2010) foi referida a possibilidade de perder o emprego.

Com a perda da capacidade de trabalhar algumas pessoas perdem sua independência pessoal e econômica, afetando a economia familiar e causando sentimentos de inutilidade. Assim, a perda da capacidade física faz com que precisem da ajuda de outros, desencadeando, às vezes, sentimento de perda da independência. As limitações devido à enfermidade contribuem para a diminuição da autoestima, pois não se sentem mais as mesmas. Contudo, é necessário encontrar novas formas de desempenhar as atividades laborais, físicas e familiares (GÓMEZ, 2011).

No estudo de Meiklejohn et al. (2013) observou-se a existência de um precário conhecimento dos profissionais da saúde sobre a condição crônica e o tratamento correspondente, bem como o fornecimento inadequado de informações e a dificuldade na compreensão e no apoio prestado. Em contrapartida, quando se encontrava um profissional capacitado, percebia-se o aumento da aderência ao tratamento. De acordo com Katzman (2013), a comunicação entre a pessoa com condição crônica, os médicos e os enfermeiros, é importante porque ajuda nas decisões sobre o tratamento e a manter um equilíbrio físico e mental. Corroborando,

a pesquisa desenvolvida por Bremander, Bergman e Arvidsson (2009) aponta que o apoio dos profissionais da saúde é considerado um gerador de conhecimento e de ferramentas para as mudanças na vida.

Destaca-se que o tratamento traz consideráveis custos financeiros (KATZMAN, 2013; MEIKLEJOHN et al., 2013), afetando o tempo, aspectos físicos e emocionais. No entanto, manter uma perspectiva positiva e senso de humor, aceitar a situação, manter-se ativa, buscar constantemente informações e ser persistente com o tratamento, foram descritos por algumas pessoas como uma sensação de controle e de fortalecimento (MEIKLEJOHN et al., 2013).

Em uma investigação, algumas pessoas acreditavam na sua capacidade de influenciar e controlar a doença, e, dessa forma, eram participativas no seu tratamento e recuperação. Não necessitavam da ajuda e cuidado de outros, pois queriam fazer suas próprias escolhas (ALSÉN; BRINK; PERSSON, 2008). A participação no processo de tratamento também foi salientada em outro estudo (KATZMAN, 2013). Já outras pessoas passavam a delegar suas ações de cuidado aos profissionais da saúde e familiares, sendo menos ativas e desmotivadas na busca de melhorar sua saúde, não possuindo tanto interesse ou confiança na sua capacidade de controlar a doença (ALSÉN; BRINK; PERSSON, 2008; DELGADO et al., 2010).

Algumas pessoas se mantinham reflexivas, dedicando um tempo para pensar sobre sua doença e as consequências, procurando suas causas, por exemplo, buscavam conexões entre o seu estilo de vida, fatores genéticos, ambientais, dentre outros. Também pensavam no futuro, na vida diária e profissional, enquanto outras preferiam não pensar a respeito (ALSÉN; BRINK; PERSSON, 2008). Tinha pessoas que apresentavam uma visão positiva do futuro, e pensavam em uma forma de implementar novos conhecimentos (BREMANDER; BERGMAN; ARVIDSSON, 2009). Além de receber informações e panfletos dos profissionais, houve pessoas que buscaram mais informações na internet, pois queriam ter conhecimento aprofundado a respeito de sua condição (ALSÉN; BRINK; PERSSON, 2008).

Estudo de caso, sendo um dos autores o próprio usuário, o qual solicitou a divulgação da sua experiência após um traumatismo crânio-encefálico (TCE) sofrido na adolescência, revelou que apesar de muitas mensagens negativas que ele recebeu, nem sempre pensou que a sua vida tinha somente um significado negativo. Destacou que uma pessoa pode tornar-se confortável com suas alterações



funcionais, ter um forte discernimento de si e lutar contra as ações negativas de outros, pois continuam a ser inteiras, com capacidades físicas, emocionais, espirituais e de raciocínio (ROSCIGNO; LIEW, 2008).

Souza, Mazeto e Bocchi (2010) apontam que quando a pessoa apresenta os sintomas da doença, esta se torna concreta em sua vida, e então ela empreende movimento com o intuito de resgatar seu bem-estar, por meio do seguimento do tratamento indicado pelos profissionais da saúde. Contudo, quando a doença se torna invisível e ao mesmo tempo o tratamento está causando reações desconfortáveis, a pessoa tem a tendência de relaxar com este, em busca do seu bem-estar. O que ocorre durante algum tempo, até o início novamente dos sintomas, que força a retomada do tratamento.

O estudo de Gómez (2011) com usuários de doença crônica cardíaca assevera que a doença obriga a mudar comportamentos e hábitos, proporcionando novas aprendizagens e requerendo renúncias, que nem sempre são fáceis de aceitar. Os participantes referiram perder seus prazeres cotidianos, quando a doença afetou, por exemplo, a alimentação e a ingestão de líquidos. Ainda afirmaram que a doença transformou seus corpos, tornando-os diferentes e desconhecidos.

No entanto, após um período de diagnóstico procuraram entender sua situação e a buscar maneiras de viver com a doença, tentando enxergar-se verdadeiramente, prestar mais atenção nos pequenos sinais de seu corpo relacionados à sua saúde, entender seus sentimentos e superar as limitações. Como o estado de saúde é algo constante em seus pensamentos, como forma de evitar que tome conta de si, retomaram suas atividades adequando-as as suas limitações (GÓMEZ, 2011).

As pessoas que procuraram chegar a um acordo com a sua doença tiveram maior motivação para aceitá-la, acolher suas alterações e consequências, mudar suas atitudes e relacionamentos, redescobrir valores importantes e estar prontas para a necessidade de enfrentamento contínuo e de medidas para evitar complicações (DELGADO et al., 2010; GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013; SARENMALM et al., 2009). Nesse caso, é importante aceitar a doença e adaptar-se (BREMANDER; BERGMAN; ARVIDSSON, 2009), impulsionando para uma transformação e para um crescimento pessoal (SARENMALM et al., 2009).

Algumas estratégias foram utilizadas no enfrentamento dessa situação, tais como a busca de causas e informações, reduzir as expectativas, aceitar ajuda,

mudar o estilo de vida, transformar fatores de risco, voltar-se para a religião e a espiritualidade. As pessoas com doença crônica tentam viver a vida normalmente, dentro do possível. Assim, com a aceitação da doença e as estratégias de enfrentamento, conseguem recriar vidas normais, e para tanto promovem emoções positivas, reassumem papéis anteriores e retomam o controle de sua vida (GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013).

Com o tempo, algumas pessoas restabelecem sua tranquilidade, recuperam sua alegria e prazer em viver e o seu sentido de saúde e vida. Em primeiro lugar, antes das dificuldades e problemas, começam a apreciar e aproveitar a vida e valorizá-la, acreditar que tudo vale a pena, o que influencia na melhoria da sua qualidade de vida. Por exemplo, recuperar a vida cotidiana, voltando a realizar suas atividades diárias, fazer exercícios físicos, ler, caminhar, sair da rotina, foram pontos positivos para experienciar todo o processo com menos tensão e mais harmonia. Outra maneira de encontrar bem-estar foi à interação com outras pessoas e viver o presente, sem se preocupar com o que possa ocorrer no futuro. A doença foi considerada um desafio e uma forma de mudar a vida, todavia foi um fator positivo pelo fato de ter modificado sua personalidade, já que sentiam não serem mais as mesmas, pois experimentaram crescimento pessoal (SARENMALM et al., 2009).

Desse modo, assim como a doença causa impacto na vida e traz consequências, a atitude da pessoa pode afetar a experiência do adoecimento, influenciando em sua progressão (GHEZELJEH; NIKRAVESH; EMAMI, 2013). Pesquisa sobre a experiência de homens que vivem com gota crônica, obteve como resultados o impacto da doença sobre o usuário, referindo-se a dor, dependência de outros, isolamento e incapacidade. Um aspecto importante está relacionado a situações de constrangimento pela banalização de outros quanto ao seu sofrimento ou por vergonha da doença, sendo o isolamento caracterizado pelo aspecto físico e social. Ressalta-se que o estigma provoca um mascaramento da dor e a ocultação dos sintomas e da doença, limitando a busca de ajuda, o que pode ser uma barreira para o cuidado e a realização do tratamento (LINDSAY et al., 2011).

### **2.3 Estudos qualitativos com homens hemofílicos**

Para obter conhecimento sobre estudos qualitativos realizados com homens hemofílicos, foi realizada revisão da literatura com passos sistematizados entre os

meses de setembro e outubro de 2013, buscando responder a questão: O que abordam os estudos qualitativos desenvolvidos com homens adultos com hemofilia? Tendo em vista que se encontraram apenas dois trabalhos que atendiam o objetivo da busca, serão apresentados seus resultados de maneira descritiva e individualizada.

Primeiramente, foi realizada busca nas bases de dados *PubMed* e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na biblioteca virtual *Scientific Eletronic Library Online* (SCIELO). A primeira por ser uma base de dados mundial e as outras por serem Latino-Americanas. Nestas buscas incluíram-se estudos qualitativos realizados com homens adultos nos últimos cinco anos, estando em formato de artigos originais, dissertações ou teses, nos idiomas inglês, português ou espanhol.

A busca na base de dados *PubMed*, com o intuito de encontrar estudos qualitativos, foi realizada utilizando: (*"Hemophilia B"[Mesh]*) OR *"Hemophilia A"[Mesh]* NOT review NOT clinical trial NOT comment NOT editorial NOT letter NOT comparative study NOT Controlled Clinical Trial NOT Meta-Analysis Filters: 5 years, Humans, English, Portuguese, Spanish, Adult: 19+ years. Desta forma, foram encontrados 462 trabalhos, dos quais foram lidos os títulos e os resumos no intuito de saber quais atendiam o objetivo da busca. Percebeu-se que a maior parte dos estudos eram casos clínicos, utilizavam escalas, trabalhavam com dados não empíricos, por exemplo, com abordagem quantitativa, inclusive abordando outras coagulopatias, o que ia de encontro ao pretendido.

Como não foram encontrados os estudos qualitativos almejados, nova busca sem colocar limites e acrescentando outro *Mesh* foi feita: (*"Hemophilia B"[Mesh]*) OR *"Hemophilia A"[Mesh]*) AND *"Qualitative Research"[Mesh]*. Nesta, foram encontrados oito artigos, e após a leitura dos títulos e dos resumos, apenas um foi selecionado, por atender aos critérios da busca.

A busca na biblioteca virtual SCIELO foi ampla, pois não havia possibilidade de inserir os critérios usados anteriormente: *HEMOPHILIA A [Todos os índices]* or *HEMOPHILIA B [Todos os índices]*. Dela resultaram sete estudos, porém a partir da análise dos títulos e dos resumos, nenhum foi selecionado, pois não contemplavam o proposto.

Na base de dados LILACS, a busca também foi ampla, pelo mesmo motivo da base SCIELO: *"HEMOPHILIA A" [Palavras]* or *"HEMOPHILIA B" [Palavras]* and

*"2008" or "2009" or "2010" or "2011" or "2012" or "2013" [País, ano de publicação].* Foram encontrados 42 estudos, e com a leitura dos títulos e dos resumos, também nenhum foi selecionado.

Portanto, as buscas resultaram em um artigo, cuja pesquisa, realizada no Canadá, investigou os conhecimentos, atitudes e comportamentos de 18 homens jovens, de idade entre 18 e 30 anos, com hemofilia leve, e encontrou como resultados a resistência destes homens em reconhecer-se com hemofilia, a importância da aprendizagem experiencial, a recepção negativa aos conselhos do centro de tratamento e as estratégias de gestão para possíveis sangramentos (NILSON et al., 2012).

Em relação à resistência quanto à aceitação do diagnóstico, relataram a comparação com outras pessoas que não tinham lesões devido à doença sentindo-se irritados, a crença de que eram normais e de que sua hemofilia, por ser leve, não era tão ruim. Salientaram que queriam ser iguais as pessoas que conviviam, então raramente divulgavam sua doença. Essa relutância pareceu influenciar no não comparecimento ao centro de tratamento e a atenção tardia as lesões (NILSON et al., 2012).

Quanto à aprendizagem experiencial, referiram que apesar das informações fornecidas pela equipe de saúde consideravam, sobretudo, sua própria experiência, sentiam que se conheciam melhor. Então acreditavam que os conselhos da equipe não se aplicavam a sua situação (NILSON et al., 2012).

A recepção negativa aos conselhos do centro de tratamento caracterizou-se pela interação entre a equipe do local e o usuário. Embora os usuários reconhecessem a importância da equipe, a relação estabelecida é que influenciava na aceitação e seguimento das informações. Exemplo dessa situação são os relatos de que não queriam palestras sobre o que deveriam ter feito ou como deviam viver suas vidas, de que a equipe sabia dizer para não fazer determinadas coisas ou o que deveriam fazer, mas não perguntava como se sentiam (NILSON et al., 2012).

Nas estratégias de gestão para possíveis sangramentos – assistir e esperar, os homens relataram, por exemplo, esperar para ver o que acontece quando tinham alguma lesão musculoesquelética, demonstrando a superação do conhecimento empírico sobre os conselhos dos profissionais da saúde. A aplicação de gelo local foi a primeira atitude referida, após seguiam acompanhando a evolução da lesão para decidir sobre a necessidade de outra intervenção, como o uso de fator da

coagulação. A dor foi considerada o sintoma de maior importância para avaliar a gravidade da lesão. Alguns participantes acreditavam ter desenvolvido um medidor interno de gravidade, também comparavam os sintomas atuais com outros já apresentados no passado. Ainda, apontaram que sabiam da necessidade de procurar tratamento imediato, porém não o faziam por diversas razões, como o não reconhecimento do diagnóstico de hemofilia, ter medo de agulha e a vontade de parecer normal tanto para si quanto para as outras pessoas (NILSON et al., 2012).

Em um segundo momento, realizou-se buscas em bancos específicos de dissertações e teses, no intuito de encontrar estudos qualitativos com homens hemofílicos. No Banco de Teses da Capes, usando-se o termo hemofilia, foram encontradas quatro dissertações e duas teses, porém nenhuma atingia o objetivo da busca, por serem trabalhos clínicos, com crianças, adolescentes e familiares. Na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), que agrega os sistemas de informação de teses e dissertações das instituições de ensino e pesquisa brasileiras, usando o mesmo termo, encontrou-se 31 trabalhos, porém apenas um foi selecionado por atender os critérios da busca (estudos qualitativos com homens hemofílicos).

Também foi realizada uma busca no Portal Domínio Público, que é uma biblioteca digital desenvolvida em software livre do Ministério da Educação, a fim de identificar as produções a nível nacional. No campo palavras chave do modo de busca Pesquisa Teses e Dissertações foi escrito hemofilia, e no campo nível, primeiramente foi selecionado doutorado, zerando a busca, e após nível mestrado, resultando em oito dissertações. Destas, apenas uma foi selecionada, sendo a mesma elegida anteriormente.

A dissertação intitulada "Meninos de Cristal": análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao Hemofílico em Santa Catarina foi realizada em 2008 com os usuários da Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo (CHJVB), localizada na cidade de Florianópolis-Santa Catarina. Teve como intuito discutir os aspectos que constituíam e ajudavam na construção dos indivíduos hemofílicos enquanto sujeitos sofrendores de uma patologia (a hemofilia), à luz da antropologia (PEREIRA, 2008).

Várias experiências narradas auxiliaram na construção do indivíduo hemofílico, como: as percepções sobre a doença, referentes às marcas no corpo, os roxões, a “queda”, que caracterizam o início da constituição de um indivíduo

hemofílico e de uma família doente; o controle da queda, que em um primeiro momento despende atenção e cuidado, e após medidas para conter as consequências do acontecimento; a construção da identidade baseada na biomedicina, por meio da fisioterapia, ou na autoatenção, por meio de jogos e brincadeiras; a ironia com o corpo e suas deficiências e a falta de trabalho. Mas a construção do indivíduo hemofílico vai além, pois está vinculada aos serviços de saúde e as técnicas terapêuticas por meio dos profissionais e das políticas de saúde (PEREIRA, 2008).

Diante do exposto, percebe-se uma lacuna na literatura a respeito de estudos qualitativos envolvendo a percepção do homem com hemofilia e a sua convivência com ela. Portanto, a relevância da presente pesquisa está relacionada ao fato de que os trabalhos encontrados não respondem a sua questão norteadora.

### **3 Perspectiva teórica: o Interacionismo Simbólico**

Nesta pesquisa será utilizada a perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico segundo Joel M. Charon, pois permite apreender os significados atribuídos aos diversos objetos sociais com os quais o ser humano interage, para compreender suas ações nas distintas circunstâncias da vida. Salienta-se que este autor apresenta os conceitos fundamentais do Interacionismo Simbólico descritos por Blumer em 1969. Joel M. Charon é professor emérito de sociologia da Universidade Estadual de *Minnesota* em *Moorhead*, publicou numerosos trabalhos na perspectiva sociológica e é membro da *American Sociological Association* (ASA) e da Sociedade para o Estudo da Interação Simbólica.

O Interacionismo Simbólico é uma perspectiva da Psicologia Social, a qual tem seu foco nas situações sociais encontradas. Teve sua origem no final do século XIX com George Herbert Mead, que foi professor de filosofia na Universidade de Chicago e sofreu influência do pragmatismo filosófico, do trabalho de Charles Darwin e do behaviorismo. Mead escreveu muitos artigos, mas a sua influência se deu mais pelas publicações de leituras e notas feitas por seus estudantes, bem como pela interpretação de seus trabalhos por vários sociólogos, especialmente por um de seus discípulos, Herbert Blumer (CHARON, 2010).

Mead é considerado o inspirador do Interacionismo Simbólico, porém foi Blumer que utilizou esta expressão em 1937 (SANTOS, 2009). Na perspectiva de Blumer (1969), o significado que as coisas têm para os seres humanos são centrais, e por esta razão, ao desenvolver os pressupostos do Interacionismo Simbólico, formulou três premissas básicas:

- Os seres humanos agem em relação às coisas com base no significado que elas têm para eles, tais coisas são objetos físicos, pessoas, instituições, ideias, atividades ou situações da vida cotidiana;

- O significado destas coisas surge da interação social que a pessoa tem com outros seres humanos;

- Esses significados são manuseados e modificados por meio de um processo interpretativo usado pela pessoa para lidar com as coisas que ela encontra e que se configura como um guia as suas ações.

De acordo com Santos (2009), o Interacionismo Simbólico diferencia-se de outras abordagens por dar uma importância inquestionável ao significado que as coisas têm para a determinação do comportamento humano. E, ainda, por entender esse significado surgindo da interação entre as pessoas.

Charon (2010) pontua que a pessoa é um ser ativo, ou seja, age no meio baseando-se nos conceitos formulados a partir de experiências próprias, considerando possíveis influências da interação com outros e do momento presente. Orientada por tais conceitos, a pessoa direciona suas ações. Os conceitos fundamentais do Interacionismo Simbólico são:

- Símbolos, são os conceitos centrais, criados por meio da interação. São objetos sociais usados intencionalmente para comunicar e representar algo. Um elemento só é símbolo se tiver algum significado, uma intencionalidade;

- *Self* (eu), é um objeto social, surge da interação e muda ou permanece estável por causa da interação, pode refletir e influenciar a si. É o meio interno que orienta as ações;

- Mente, não é o mesmo que o *self* ou os símbolos, mas depende de ambos. É a ação simbólica que leva a pessoa em direção a si. É o pensamento, a conversa com o *self* e o constante processo de fazer indicações para si sobre os objetos em seu ambiente e o seu uso para ajudar a alcançar os objetivos;

- Assumir o papel do outro, significa assumir a perspectiva do outro, ver o mundo a partir do ponto de vista do outro. Envolve o uso dos símbolos, do *self* e da ação da mente, sendo o núcleo do que significa ser humano;

- Ação humana, é um processo ininterrupto de tomada de decisão motivada pela maneira como cada pessoa percebe e interpreta o mundo. É construída a partir da interação consigo e com os demais. Resulta da definição de uma situação e é direcionada para as metas e objetos que a pessoa determina como importantes;

- Interação social, é a ação social mútua que envolve assumir o papel do outro. A pessoa age conforme sua interpretação das ações do outro;



- Sociedade, depende de pessoas interagindo continuamente umas com as outras e consigo. A interação é responsável pela sociedade, pois é por meio dela que a sociedade é formada, reafirmada e alterada.

Os símbolos são as coisas que a pessoa utiliza para se comunicar, inclusive com o *self*; o *self* é o objeto com que a pessoa se comunica, por meio dos símbolos; e a mente é toda a ação, com símbolos, que a pessoa pratica quanto ao *self*. Esses instrumentos são desenvolvidos na interação com os outros, emergindo da sociedade (CHARON, 2004, 2010).

Conforme Santos (2009), os símbolos, o *self*, a mente, o assumir o papel do outro e a ação humana são frutos da interação social. O autor refere que a interação torna os seres humanos objetos sociais uns para os outros. A partir da interação, usam símbolos, mobilizam o *self*, empenham-se em ação mental, tomam decisões, mudam atitudes, partilham perspectivas, definem sua realidade e a situação e assumem o papel do outro.

Ressalta-se que, na perspectiva interacionista, o significado que o ser humano confere a uma situação vivida nasce da interação e da interpretação sobre aquela situação. Assim, o enfermeiro poderia assumir o papel de mediador diante do usuário e sua família, procurando facilitar essa significação por meio da reflexão e promovendo um cuidado mais qualificado (LOPES; JORGE, 2005).

Os autores ainda salientam que o Interacionismo Simbólico vem sendo utilizado com êxito na enfermagem, pois tem o significado como seu conceito central, no qual as ações individuais e coletivas são desenvolvidas por meio da interação entre as pessoas, que ao definirem situações atuam no contexto social ao qual pertencem (LOPES; JORGE, 2005).

Utilizar o Interacionismo Simbólico como referencial teórico em uma pesquisa da enfermagem é expressivo e diferencial, por analisar a pessoa “experienciando situações particulares nos diversos momentos de sua vida, valorizando o significado das coisas e do mundo a partir da interação”. Proporciona-se ao usuário “a possibilidade de interpretar a realidade, à luz das suas significações e no bojo da relação das significações com os outros” (SANTOS, 2009, p.33).

Ainda, o Interacionismo Simbólico favorece a escolha de metodologias qualitativas, permitindo a produção do conhecimento com embasamento na realidade e, ao mesmo tempo, fornecendo explicações a respeito das variações

nesta realidade, possibilitando o estudo e a compreensão da riqueza e da diversidade das experiências humanas (SANTOS, 2009).

Acredita-se que esta perspectiva teórica permitirá compreender a experiência de homens que convivem com a hemofilia, pois seu uso possibilita o entendimento das experiências humanas. Entende-se que essas experiências abarcam transformações, ações, crenças e valores, que podem ser compreendidos na sua singularidade. Além disso, a experiência é constituída pelo significado que o homem constrói baseado nas suas interações com os outros e o ambiente.

## 4 Metodologia

### 4.1 Referencial metodológico: a Teoria Fundamentada nos Dados

Este estudo utilizará a abordagem qualitativa com base no referencial metodológico da *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada nos Dados, como foi traduzida para o português. Esta foi desenvolvida por Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss na década de 60, durante seus estudos sobre o processo de morte em hospitais. Ambos sociólogos, porém, advindos de tradições disciplinares divergentes, se uniram e aliaram duas tradições opostas e concorrentes da sociologia para elaborar esse método, o positivismo da Universidade de Colúmbia herdado por Glaser e o pragmatismo e a pesquisa de campo da escola de Chicago por Strauss (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Apesar de Glaser e Strauss terem construído em conjunto a *Grounded Theory*, no decorrer do tempo tomaram caminhos diferentes. Então, é necessário conhecer estes caminhos e optar por um deles. Sendo assim, este estudo será guiado pelas concepções de Kathy Charmaz, professora de sociologia da *Sonoma State University* na Califórnia, que discute Teoria sociológica, Psicologia social, métodos qualitativos, saúde e doença, envelhecimento e morte. Ela se baseia nos fundadores do método e utiliza os enunciados da *Grounded Theory*, mas faz atualizações para este século e trabalha somente com dados qualitativos, o que é proposto neste estudo (CHARMAZ, 2009).

A construção da TFD, segundo Charmaz, se dá pelo envolvimento e a interação com as pessoas, perspectiva e práticas de pesquisa passadas e presentes, ao passo que Glaser e Strauss discorrem sobre a descoberta da teoria que surge dos dados sem a interação do pesquisador. Ainda, a autora apresenta um

processo detalhado e coerente que vai ao encontro da proposta dinâmica deste estudo (CHARMAZ, 2009).

A TFD tem suas raízes no Interacionismo Simbólico e a finalidade de apreender os aspectos subjetivos das experiências da pessoa para desenvolver uma teoria, a qual é construída por meio dos dados sistematicamente recolhidos, analisados e comparados simultaneamente durante o processo de investigação (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008). Assim como, objetiva compreender a realidade com base no significado que determinado contexto ou objeto tem para a pessoa, suscitando conhecimento, melhorando a compreensão e fornecendo um guia para a ação. Consiste na extração de aspectos significativos das experiências da pessoa, permitindo interligar constructos teóricos, o que possibilita a ampliação do conhecimento, tanto na área de enfermagem como na psicologia, sociologia, dentre outras (DANTAS et al., 2009).

Enfatiza-se que este referencial metodológico pode ser usado em pesquisas de vários campos, em especial na enfermagem, visto que proporciona conhecer realidades pouco exploradas. Além do mais, a TFD permite uma nova visão sobre a realidade, desvelando questões por meio da compreensão dos significados que as pessoas conferem as suas ações e interações (DANTAS et al., 2009).

A sistematização técnica e os procedimentos analíticos da TFD tornam o pesquisador habilitado para desenvolver teorias sociais sobre a vida das pessoas, já que atinge significação, compatibilidade entre teoria e observação, capacidade de generalização empírica, reprodutibilidade, precisão, rigor e verificação (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008). Ainda, com sua aplicação, podem-se instituir modelos ou reflexões teóricas (DANTAS et al., 2009).

É importante salientar que, para Glaser e Strauss, os componentes essenciais para a prática da TFD incluem: os dados são coletados e analisados concomitantemente; a partir dos dados são construídos códigos e categorias analíticas, e não de hipóteses já concebidas; o uso do método comparativo constante, que faz comparações em cada fase da análise; o avanço da construção da teoria em cada etapa da coleta e análise dos dados; a redação dos memorandos para elaborar categorias, especificar suas propriedades, definir as relações entre elas e identificar lacunas; a amostragem que não objetiva representatividade populacional, mas o desenvolvimento da teoria; a revisão de literatura ser realizada

depois de uma análise independente, para que as percepções do pesquisador não sejam influenciadas por ideias já existentes (CHARMAZ, 2009).

#### **4.2 Contexto do estudo**

O estudo será desenvolvido no local indicado pelos participantes, podendo ocorrer no seu domicílio, no Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL) ou em outro lugar de sua preferência, acordado com a pesquisadora. Salienta-se que, caso o lugar escolhido não seja no município de Pelotas, a pesquisadora irá deslocar-se independentemente da localidade.

Pretende-se que a coleta de dados ocorra no período de maio a agosto de 2014 e, caso necessário, retornar-se-á ao campo após o período de Doutorado Sanduíche em Tarragona-Espanha.

O HEMOPEL é um serviço de referência para as pessoas com coagulopatias residentes na região de abrangência da 3ª e 7ª Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS) do Rio Grande do Sul.

No mês de janeiro de 2014, os homens com hemofilia acompanhados neste serviço eram provenientes de 11 municípios pertencentes a 3ª e 7ª CRS-Rio Grande do Sul, os quais estão destacados no mapa com círculos em vermelho, sendo Pelotas, Morro Redondo, São Lourenço do Sul, Canguçu, Piratini, Herval, Jaguarão, Rio Grande, São José do Norte, Dom Pedrito e Bagé (Figura 2).

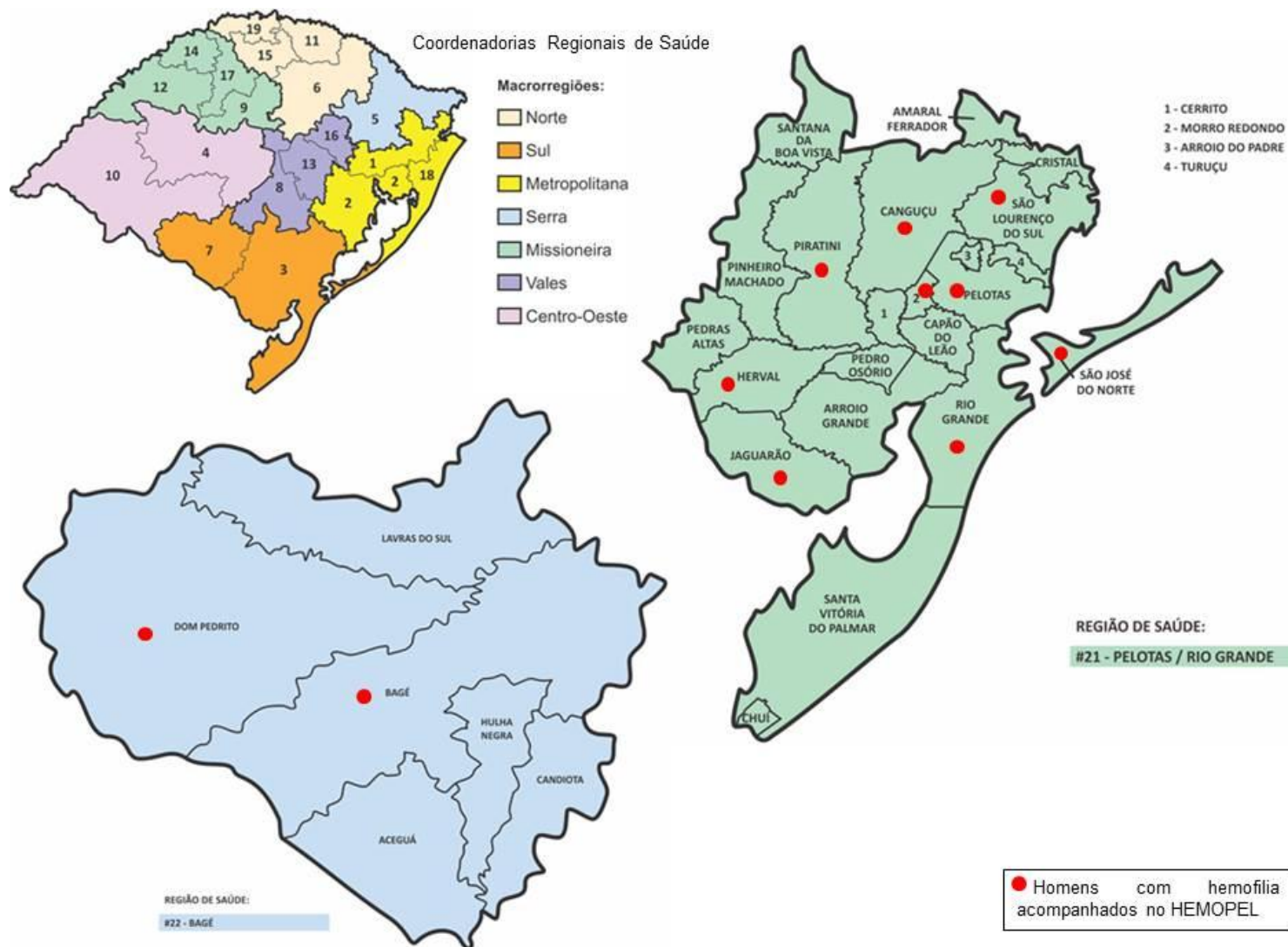


Figura 2 – Homens com hemofilia provenientes dos municípios da 3ª e 7ª CRS-Rio Grande do Sul.  
Fonte: RIO GRANDE DO SUL, 2013a.

Os usuários acompanhados no HEMOPEL recebem atendimento multidisciplinar ambulatorial, por médico, equipe de enfermagem, fisioterapia e odontologia. É realizado acompanhamento, exames, infusão e distribuição de fatores da coagulação sanguínea.

#### **4.3 Participantes do estudo**

Farão parte do estudo, homens adultos com hemofilia A ou B atendidos no HEMOPEL, Rio Grande do Sul, Brasil.

Dados do sistema informatizado Hemovida *Web* Coagulopatias, do mês de janeiro de 2014, apontam 1.664 usuários com coagulopatias cadastrados no Rio Grande do Sul e, destes, 138 no HEMOPEL. Em relação às hemofilias A e B, são 649 usuários do sexo masculino cadastrados no Rio Grande do Sul, estando 71 destes no HEMOPEL e 48 sendo adultos (18 anos de idade ou mais) (BRASIL, 2014b).

Justifica-se o desenvolvimento do estudo com homens adultos pelo julgamento de que estes já tiveram um tempo maior de interações, o que contribuirá para o alcance do objetivo. Outro motivo é estarem em maior número cadastrados no HEMOPEL.

Não será instituído um número pré-determinado de participantes e entrevistas, uma vez que a TFD considera a amostragem teórica, que visa à busca de dados para o pesquisador desenvolver a teoria emergente, ou seja, para que este elabore e refine as categorias que compõem a teoria em desenvolvimento. Além disso, não tem como objetivo testar populações, e sim ir à busca de pessoas, eventos ou informações para construir as categorias, bem como determinar seus limites e relevância (CHARMAZ, 2009).

Sendo assim, a amostragem teórica vai formando-se por meio da seleção progressiva da amostra, de acordo com o desenvolvimento e a densidade dos dados. E a coleta de dados somente será finalizada quando atingir-se a saturação teórica, isto é, quando os dados coletados começarem a se repetir e novas informações não forem mais acrescentadas e nem *insights* teóricos forem despertados, e, simultaneamente, ocorrer à compreensão dos conceitos identificados (CHARMAZ, 2009).

Estima-se que uma amostragem teórica entre 10 e 40 homens hemofílicos seja suficiente para permitir a saturação teórica. Porém, ressalta-se que, caso haja necessidade de elucidar e densificar as categorias, é previsto nesse método acrescentar outros participantes para alcançar a saturação teórica (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os homens com hemofilia serão divididos em grupos amostrais por ser uma doença crônica familiar e acreditar-se que tal situação pode influenciar em sua experiência com a doença, sendo conformados da seguinte maneira:

- Primeiro grupo: possuem irmãos com a doença;
- Segundo grupo: não têm irmãos com a doença, mas outros familiares, como avô, tio, primo, sobrinho e neto;
- Terceiro grupo: somente eles têm a doença na família.

#### **4.4 Critérios para a seleção dos participantes**

Os participantes do estudo serão escolhidos respeitando os critérios de inclusão: ser do sexo masculino, ter hemofilia A ou B, possuir idade igual ou superior a 18 anos e ser usuário acompanhado no HEMOPEL.

Serão excluídos os homens que apresentarem limitações cognitivas, como de fala, atenção e/ou raciocínio, e não falarem o idioma português.

#### **4.5 Procedimentos para a coleta de dados**

Primeiramente, entrou-se em contato com os Diretores Administrativos do HEMOPEL e do HEMORGS (Hemocentro coordenador), que autorizaram a realização do estudo (Anexo A). Em seguida, o presente projeto será submetido *online* à Plataforma Brasil, que o encaminhará a um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para apreciação.

Após a aprovação do projeto pelo CEP, será feita uma explicação de seus objetivos e processo de desenvolvimento aos profissionais que trabalham no HEMOPEL, bem como à Associação Regional dos Hemofílicos e Família da Região Sul (ARHFRS), para obtenção de apoio.

Na sequência, a pesquisadora fará uma lista com cada grupo amostral, em ordem alfabética, com o nome e telefone dos homens com hemofilias A e B



acompanhados no HEMOPEL, que tenham idade igual ou superior a 18 anos, já contemplando os critérios de inclusão no estudo. Esta lista obedecerá à conformação dos grupos amostrais. A partir deste momento, começará a busca pelos participantes, que será realizada de duas formas, descritas a seguir.

Primeiro, tentar-se-á por demanda, quando os homens da lista ou seus familiares se dirigirem ao HEMOPEL, para consultas, fisioterapia, exames, busca e infusão de fator da coagulação. A abordagem aos homens ocorrerá de acordo com a ordem dos grupos amostrais. Nesta ocasião, será explicado o objetivo do estudo e o processo de desenvolvimento do mesmo, solicitando a participação. Dando seguimento, caso não seja excluído pelos critérios de exclusão, e aceite o convite, será agendado um encontro no local indicado por ele para a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e a realização da entrevista.

A outra forma de busca, que poderá ser utilizada, é o contato telefônico. Sendo assim, a pesquisadora telefonará para o primeiro homem, respeitando a ordenação dos grupos amostrais e, dentro destes, a ordem alfabética, e seguindo os passos já descritos. Em situação de não aceitação em participar da pesquisa, realizar-se-á contato telefônico com o próximo, e assim sucessivamente.

Os dados serão coletados por meio de entrevista intensiva (Apêndice B), com perguntas abertas, que “permite um exame detalhado de determinado tópico ou experiência”. Neste tipo de entrevista, as perguntas feitas pelo entrevistador demandam que o informante “descreva e reflita sobre as suas experiências de maneiras que raramente ocorrem na vida cotidiana. O entrevistador está lá para escutar, ouvir com sensibilidade e estimular a pessoa a responder” (CHARMAZ, 2009, p.46). As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra.

Desta forma, algumas questões poderão ser formuladas visando compreender a experiência de homens ao viver com a hemofilia, como: Conte-me como é viver com a hemofilia; Fale o que é hemofilia para o senhor; Descreva como o senhor se sente fisicamente; Descreva como o senhor se sente emocionalmente; Conte-me como tem sido para o senhor a sua vida com esta doença; Conte-me o que o senhor pensa sobre o seu futuro; entre outras.

Salienta-se que, durante a investigação, o pesquisador pode tomar conhecimento de aspectos que gostaria de explorar. Então poderá acrescentar mais

questões e retornar aos locais e pessoas, assim como apenas fazer estas perguntas aos participantes subsequentes (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Também serão realizadas, após o término de cada entrevista, notas de campo (Apêndice C), contendo o registro das ações e comportamentos, os aspectos interessantes e/ou problemáticos definidos pelos participantes, anotações de histórias e observações, inclusive do uso da linguagem dos entrevistados (CHARMAZ, 2009).

Ao início de cada entrevista será construído o genograma do participante, com o intuito de visualizar principalmente a história familiar de hemofilia. De acordo com Wright e Leahey (2012) o genograma é um diagrama do grupo familiar que representa a sua estrutura interna com o uso de gráficos convencionais genéticos e genealógicos, incluindo ao menos três gerações. Tem como finalidade obter uma visão geral da família, por meio de dados sobre seus relacionamentos ao longo do tempo e podendo incluir outros dados, como saúde e ocupação, entre outros.

#### **4.6 Princípios éticos**

Neste estudo serão respeitados os princípios éticos contidos no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem de 2007, Resolução COFEN nº 311/2007, capítulo III (do ensino, da pesquisa e da produção técnico-científica) no que diz respeito às responsabilidades e deveres, artigos 89, 90 e 91, e às proibições, artigos 94 e 98<sup>6</sup> (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2007). Também será respeitada a Resolução 466/12<sup>7</sup> do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata das diretrizes e normas para pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

---

<sup>6</sup> Capítulo III (das responsabilidades e deveres): Art. 89 - Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação. Art. 90 - Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa. Art. 91 - Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados. (das proibições): Art. 94 - Realizar ou participar de atividades de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos. Art. 98 - Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

<sup>7</sup> Resolução 466/12: incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais básicos da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

O presente estudo será submetido *online* à Plataforma Brasil para o recebimento do parecer de CEP.

Em respeito à dignidade humana, será entregue aos participantes o TCLE, no qual constam os objetivos do estudo, a garantia do anonimato, do livre acesso aos dados e aos resultados da pesquisa e da liberdade de desistir em qualquer momento. Os participantes assinarão o TCLE, que será impresso em duas vias, ficando uma com ele e outra com a pesquisadora.

Na pesquisa não será realizado nenhum tipo de procedimento invasivo, coleta de material biológico ou experimento. Também não apresentará riscos físicos aos participantes, mas poderá ocasionar desconforto emocional durante a coleta de dados. Neste caso, a coleta será interrompida e o participante será indagado quanto à continuação do processo de investigação, dando prosseguimento em outro momento ou sendo cancelado. Sendo suspenso, o participante será questionado sobre permitir a utilização dos dados, pois pode ocorrer que dados expressivos tenham sido coletados. Também, necessitando de atendimento especializado, buscar-se-á encaminhamento para psicólogo.

A pesquisa apresenta como benefícios aos participantes a reflexão sobre as suas experiências e a descrição destas.

Com o intuito de preservar a identidade dos participantes, eles serão identificados pela letra “H”, de homem hemofílico, seguida de algarismo arábico obedecendo à sequência das entrevistas, acrescido da idade. Exemplo: H1, 30 anos.

Os dados ficarão armazenados em um banco de dados no computador pessoal da pesquisadora, bem como em papel quando necessário, por um período de cinco anos após o encerramento do estudo (BRASIL, 2012). Após este período, os registros em papel serão incinerados e os arquivos digitais serão excluídos do computador.

#### **4.7 Análise dos dados**

A análise dos dados será realizada concomitante à coleta, por meio do método comparativo constante, o qual gera consecutivamente conceitos abstratos e teorias por processos indutivos de comparação de dados com dados, de dados com a categoria, de categoria com categoria, e da categoria com o conceito. Logo, as

comparações integram cada uma das etapas do desenvolvimento analítico (CHARMAZ, 2009).

Assim, serão seguidas as etapas descritas por Charmaz (2009) para a construção da TFD, ou seja, a codificação inicial, a codificação focalizada, a codificação teórica e a redação de memorandos para a elevação dos códigos focais à condição de categorias conceituais.

A codificação inicial é o passo em que há a fixação rigorosa nos dados, sendo importante o pesquisador observar as ações contidas em cada parte dos relatos. Então, devem-se observar atentamente as ações e procurar codificar os dados como ações, pois assim esse método ajudará a frear o pesquisador para que não salte etapas necessárias à realização do trabalho analítico. Isso porque os estudantes tendem a utilizar teorias existentes para conceituar seus dados, o que não permite o surgimento de novas ideias. Nessa etapa os códigos são provisórios, devido ser necessário ao pesquisador manter-se aberto a novas possibilidades analíticas (CHARMAZ, 2009).

Segundo Charmaz (2009, p.186), é importante destacar as ações e os processos, e não os indivíduos, como uma estratégia de construção da teoria e para ultrapassar a categorização dos tipos de indivíduos. “As categorias se originam dos objetivos e das ações das pessoas em vez de serem imputadas a determinados indivíduos”. Para que o foco fique nas ações, sugere-se o uso de gerúndios na codificação e redação dos memorandos, pois estes promovem a sensibilidade teórica e ajudam a refletir sobre as ações.

Neste passo inicial de codificação será realizada a codificação linha a linha, para que não se percam as ideias que tenham surgido quando ocorreu a leitura dos dados para uma análise temática geral. Esta codificação direciona a investigação já no início da coleta de dados, pois ajuda a saber quais tipos de dados devem ser ainda buscados (CHARMAZ, 2009).

Também serão utilizados os códigos *in vivo*, por ajudarem a iniciar o processo analítico. Estes são termos específicos usados pelos participantes do estudo que “servem como marcadores do discurso e dos significados” destes. No entanto, nas outras etapas, como qualquer outro código, receberão tratamento comparativo e analítico para que sejam associados à teoria gerada (CHARMAZ, 2009, p.84).

A segunda fase é a codificação focalizada, cujo foco é “sintetizar e explicar segmentos maiores de dados”, ou seja, usar os códigos mais significativos e/ou

frequentes gerados na codificação inicial para fazer uma análise detalhada de uma grande soma de dados. Esta codificação demanda do pesquisador “a tomada de decisão sobre quais os códigos iniciais permitem uma compreensão analítica melhor para categorizar os seus dados de forma incisiva e completa” (CHARMAZ, 2009, p.87).

Na codificação teórica os códigos teóricos apontam as relações possíveis entre as categorias desenvolvidas na codificação focalizada (CHARMAZ, 2009). Nesta etapa busca-se a categoria central, que integra todas as outras categorias e é o nível maior de abstração. Sendo assim, as categorias são reorganizadas, fazendo-se conexões entre estas e suas subcategorias, e agrupando as categorias que se referem a um mesmo fenômeno (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Nesta etapa será utilizado o mecanismo analítico denominado de modelo condicional/consequencial, segundo Strauss e Corbin (2008), que ajuda o pesquisador a acompanhar as relações entre condições/consequências (estrutura) macro<sup>8</sup> e micro<sup>9</sup>, uma com a outra e com ações/interações (processo) e a traçar linhas de conectividade<sup>10</sup>.

Há *condições*, uma forma conceitual de agrupar respostas às questões por que, onde, de que forma e quando. Juntas, elas formam a estrutura, ou conjunto de circunstâncias ou de situações, na qual os fenômenos estão incorporados. Sob essas condições, surgem *ações/interações*, as quais são respostas estratégicas ou rotineiras das pessoas ou grupos a questões, problemas, acontecimentos ou fatos. Ações/interações são representadas pelas questões quem e como. Há *consequências*, que são resultados das ações/interações. As consequências são representadas por questões do tipo o que acontece como resultado dessas ações/interações ou da falha de pessoas ou grupos em responder às situações através de ações/interações, que constituem um resultado importante em si mesmo (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.128).

A redação dos memorandos é a fase intermediária, mas essencial, “entre a coleta de dados e a redação dos relatos de pesquisa”. Este é um momento em que o pesquisador para e escreve seus pensamentos, observações e impressões, e essa conversa consigo faz surgir *insights* e ideias novas. A escrita dos memorandos durante todo o processo de pesquisa ajuda a manter o pesquisador envolvido na análise e a elevar seu grau de abstração. Impulsiona-o para a análise dos dados e

<sup>8</sup> São amplas no escopo e no possível impacto (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.177).

<sup>9</sup> São limitadas no escopo e no possível impacto (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.177).

<sup>10</sup> Formas complexas em que condições/consequências macro e micro se juntam para criar um contexto para ação/interação (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.177).

códigos já no começo do processo, o que ajuda a perceber detalhes que necessitam ser ajustados no seguimento da coleta de dados e as questões a serem buscadas (CHARMAZ, 2009, p.106).

Como estratégia para a redação dos memorandos será adotada a técnica da escrita livre, que consiste em escrever um texto livre por pelo menos dez minutos, ajudando a pessoa a liberar seus pensamentos e emoções (CHARMAZ, 2009).

Para elevar os códigos focais à condição de categorias conceituais, o pesquisador deve analisar os códigos que melhor representam o que sucede em seus dados, e no memorando dar a eles definições conceituais e tratamento analítico, elevando-os a categorias conceituais. No momento em que aceita os códigos como categorias é preciso elucidar o que os compõe e especificar as relações entre eles (CHARMAZ, 2009).

Salienta-se que as categorias “explicam ideias, eventos ou processos nos seus dados, e o fazem em termos reveladores. Uma categoria pode agrupar temas e padrões comuns em vários códigos”. Por fim, as categorias teóricas mais significativas são transformadas em conceitos da teoria (CHARMAZ, 2009, p.129).

A figura 3 é um resumo explicativo do processo de análise dos dados que será seguido neste estudo. Cada etapa desenvolvida conduzirá para a geração da teoria, que após sofrerá validação pelos participantes do estudo.

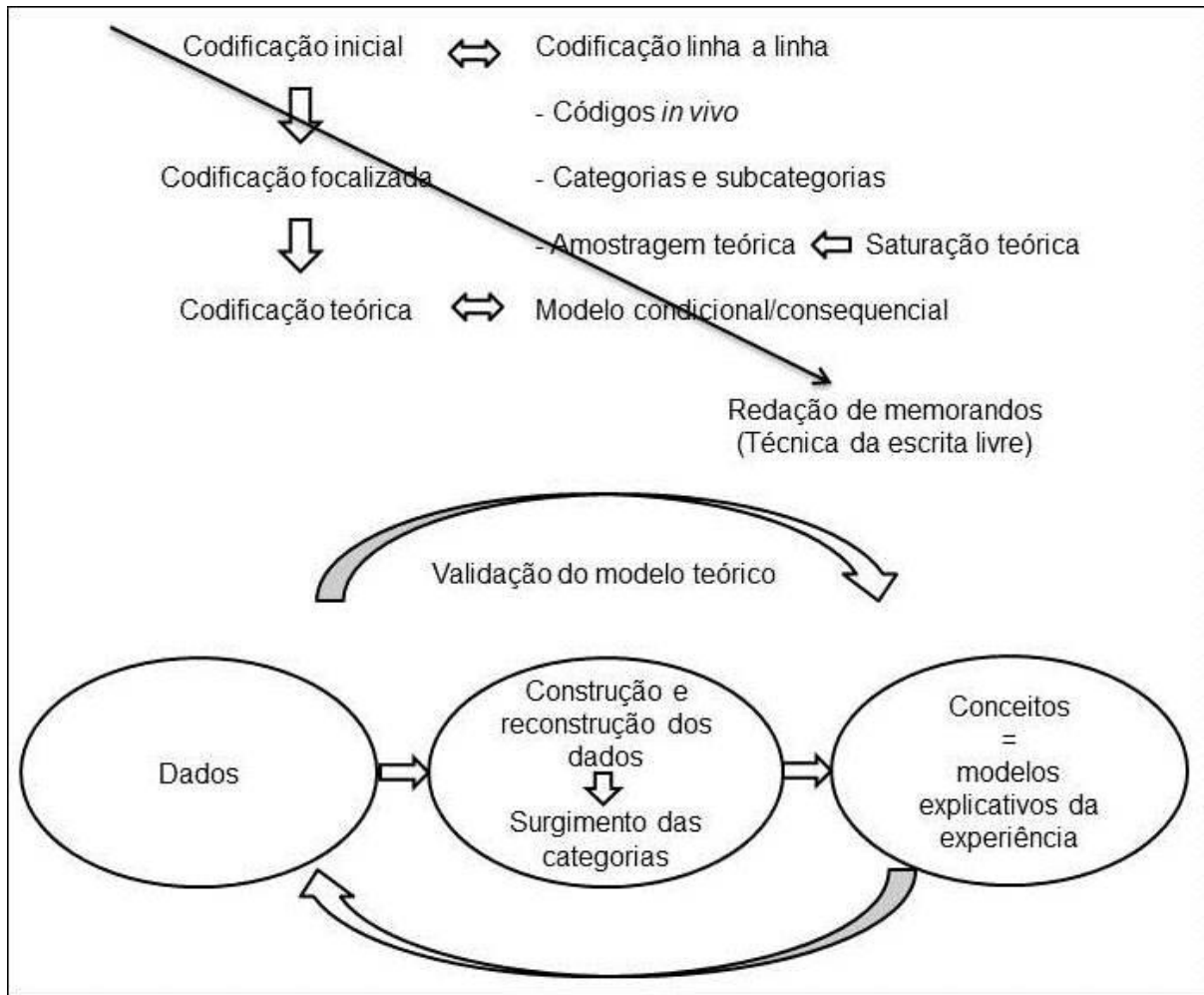


Figura 3 – Resumo do processo de análise dos dados.

Fonte: Estruturado pela autora do projeto de tese com base em Charmaz (2009).

#### 4.8 Divulgação dos resultados

Os resultados deste estudo serão divulgados a partir da elaboração de dois artigos científicos apresentados juntamente com o projeto de pesquisa e um relatório do trabalho de campo, como requisito parcial para a conclusão do Doutorado Acadêmico em Enfermagem. A divulgação também ocorrerá por meio da publicação de artigos científicos que serão encaminhados a periódicos indexados da área da enfermagem e/ou áreas afins e resumos apresentados em eventos científicos.

Além disso, os resultados serão divulgados aos participantes do estudo por meio da validação do modelo teórico, o qual tem por finalidade aprofundar a experiência das pessoas. Conforme Charmaz (2009, p.185), quando se teoriza é possível chegar aos fundamentos e às abstrações, e aprofundar-se na análise da experiência. “O conteúdo da teorização atinge a essência da vida estudada e propõe novos questionamentos a respeito desta”.

De acordo com o proposto no referencial metodológico, a validação do modelo teórico será realizada contando-se resumidamente a história da experiência dos informantes, ou seja, apresentando-se as categorias encontradas. Por sua vez, os participantes precisarão identificar o que está sendo contado com suas experiências, ou seja, reconhecerem-se nesta história (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008). Após, o modelo teórico poderá ser apresentado a ARHFERS, bem como aos profissionais do serviço onde será realizada a pesquisa e aos profissionais dos demais Hemocentros do Estado do Rio Grande do Sul.



## 5 Cronograma

Na figura 4 descreve-se o planejamento das atividades durante todo o processo de desenvolvimento e execução do projeto de tese.

| Atividade                                     | 2012/1 | 2012/2 | 2013/1 | 2013/2 | 2014/1 | 2014/2 | 2015/1 | 2015/2 |
|-----------------------------------------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Definição do tema                             | X      | X      | X      |        |        |        |        |        |
| Elaboração do projeto                         |        |        | X      | X      | X      |        |        |        |
| Revisão da literatura                         | X      | X      | X      | X      | X      | X      | X      | X      |
| Qualificação do projeto                       |        |        |        |        | X      |        |        |        |
| Encaminhamento do projeto à Plataforma Brasil |        |        |        |        | X      |        |        |        |
| Coleta e análise dos dados*                   |        |        |        |        | X      | X      |        |        |
| Doutorado Sanduíche em Tarragona-Espanha      |        |        |        |        |        | X      |        |        |
| Retorno ao campo, se necessário               |        |        |        |        |        |        | X      |        |
| Elaboração da tese                            |        |        |        |        |        | X      | X      | X      |
| Sustentação da tese                           |        |        |        |        |        |        |        | X      |

Figura 4 – Cronograma de desenvolvimento e execução do projeto de tese.

\*Somente após a aprovação do CEP.

## 6 Plano de despesas

Na figura 5 descreve-se o plano de despesas contendo os recursos materiais e humanos necessários para o desenvolvimento da pesquisa.

| <b>Recursos materiais</b>               | <b>Quantidade</b> | <b>Valor unitário<br/>R\$</b> | <b>Valor total<br/>R\$</b> |
|-----------------------------------------|-------------------|-------------------------------|----------------------------|
| Lápis                                   | 15                | 1,00                          | 15,00                      |
| Caneta                                  | 20                | 2,00                          | 40,00                      |
| Borracha                                | 10                | 1,50                          | 15,00                      |
| Papel ofício (pacote com 500 folhas A4) | 30                | 16,00                         | 480,00                     |
| Cartucho para impressora                | 20                | 95,00                         | 1.900,00                   |
| Encadernação                            | 20                | 25,00                         | 500,00                     |
| Capa com brochura                       | 05                | 60,00                         | 300,00                     |
| Caderno                                 | 01                | 10,00                         | 10,00                      |
| Prancheta                               | 01                | 15,00                         | 15,00                      |
| Notebook                                | 01                | 2.000,00                      | 2.000,00                   |
| Gravador digital                        | 02                | 200,00                        | 400,00                     |
| Pen drive                               | 02                | 40,00                         | 80,00                      |
| Transporte (combustível)                | 2.000 litros      | 3,10                          | 6.200,00                   |
| Tarifa de pedágio                       | 10                | 9,00                          | 90,00                      |
| Despesas com alimentação                | 10                | 20,00                         | 200,00                     |
| Livro                                   | 10                | 80,00                         | 800,00                     |
| Artigo científico                       | 10                | 60,00                         | 600,00                     |
| Taxa de publicação em periódicos        | 06                | 300,00                        | 1.800,00                   |
| Inscrição em evento científico          | 03                | 400,00                        | 1.200,00                   |
| <b>Recursos humanos</b>                 | <b>Quantidade</b> | <b>Valor unitário<br/>R\$</b> | <b>Valor total<br/>R\$</b> |
| Revisor de português (projeto e tese)   | 02                | 300,00                        | 600,00                     |
| Tradutor de resumo (tese)               | 02                | 50,00                         | 100,00                     |
| Revisor de português (artigos)          | 06                | 100,00                        | 600,00                     |
| Tradutor de artigo para outras línguas  | 06                | 700,00                        | 4.200,00                   |
| Tradutor de resumo em espanhol          | 06                | 50,00                         | 300,00                     |
| Tradutor de resumo em inglês            | 06                | 50,00                         | 300,00                     |
| <b>Total</b>                            |                   |                               | <b>R\$ 22.745,00</b>       |

Figura 5 – Plano de despesas para o desenvolvimento da pesquisa.

Obs.: As despesas serão custeadas pela pesquisadora e durante o Doutorado Sanduíche pelo valor da bolsa do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

## Referências

ALSÉN, P.; BRINK, E.; PERSSON, L-O. Patients' illness perception four months after a myocardial infarction. **Journal of Clinical Nursing**, v.17, n.5a, p.25-33, 2008.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÊNITAS. **A História da Hemofilia**. Lisboa: APH, 2013. Disponível em: <<http://aphemofilia.pt/disturbios-hemorragicos/hemofilia/a-historia-da-hemofilia/>> Acesso em: 07 jan. 2014.

BARLOW, J.H.; STAPLEY, J.; ELLARD, D.R. Living with haemophilia and von Willebrand's: A descriptive qualitative study. **Patient Education and Counseling**, v.68, n.3, p.235-42, 2007.

BERNTORP, E.; SHAPIRO, A.D. Modern haemophilia care. **The Lancet**, v.379, n.9824, p.1447-56, 2012.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism**: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 478**, de 16 de junho de 2014. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/anexo/anexo\\_prt0478\\_16\\_06\\_2014.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/anexo/anexo_prt0478_16_06_2014.pdf)> Acesso em: 12 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado\\_pessoas%20doencas\\_cronicas.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf)> Acesso em: 17 mar. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Hemofilia congênita e inibidor**: manual de diagnóstico e tratamento de eventos hemorrágicos. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 56p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hemofilia\\_congenita\\_inibidor\\_diagnostico\\_tratamento.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hemofilia_congenita_inibidor_diagnostico_tratamento.pdf)> Acesso em: 01 set. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Hemovida Web Coagulopatias. Brasília: Ministério da Saúde, jan. 2014b. Disponível em:  
<<http://coagulopatiasweb.datasus.gov.br/index.php>> Acesso em: 18 out. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de diagnóstico e tratamento da doença de von Willebrand**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. 44p. Disponível em:  
<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_tratamento\\_willebrand.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_tratamento_willebrand.pdf)>  
Acesso em: 01 set. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de dose domiciliar para tratamento das coagulopatias hereditárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 20p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07\\_0312\\_M.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0312_M.pdf)> Acesso em: 01 set. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 80p. Disponível em:  
<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_hemofilia\\_2ed.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf)> Acesso em: 23 nov. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de reabilitação na hemofilia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. 68p. Disponível em:  
<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_reabilitacao\\_hemofilia.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_reabilitacao_hemofilia.pdf)>  
Acesso em: 01 set. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. **Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil: 2011-2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014c. 72p. Disponível em:  
<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil\\_coagulopatias\\_hereditarias\\_brasil\\_2012.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil_coagulopatias_hereditarias_brasil_2012.pdf)> Acesso em: 27 set. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2012-2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b. 114p. Disponível em:  
<[http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/plano\\_nacional\\_saude\\_2012\\_2015.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/plano_nacional_saude_2012_2015.pdf)> Acesso em: 29 out. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde, ago. 2008b. 46p.

Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/PT-09-CONS.pdf>> Acesso em: 15 jul. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em: 27 ago. 2013.

BREMANDER, A.; BERGMAN, S.; ARVIDSSON, B. Perception of multimodal cognitive treatment for people with chronic widespread pain – Changing one's life plan. **Disability and Rehabilitation**, v.31, n.24, p.1996-2004, 2009.

BUENO, F.D. **Laços de sangue**: saberes e experiências sobre a hemofilia a partir de histórias de vida. 2012. 261f. Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012.

BURILLE, A. et al. The support bonds as strategy of the families to deal with the chronic renal disease and the treatment. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, v.4, n.1, p.101-06, jan.-mar. 2010. Disponível em: <<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534/447>> Acesso em: 15 set. 2010.

CAIO, V.M. et al. Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.17, n.3, p.595-605, maio-jun. 2001.

ROLLAND, J. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.373-92.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009. 272p.

CHARMAZ, K. **Good days, bad days**: the self in chronic illness and time. New Brunswick: Rutgers University Press, 1991. 311p.

CHARON, J.M. **Sociologia**. 5.ed. São Paulo: Saraiva, 2004. 237p.

CHARON, J.M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 10.ed. Boston: Prentice Hall, 2010. 240p.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM-COFEN. **Resolução COFEN 311/2007**, Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Rio de Janeiro: COFEN, 2007. Disponível em: <[http://novo.portalcofen.gov.br/resoluco-cofen-3112007\\_4345.html](http://novo.portalcofen.gov.br/resoluco-cofen-3112007_4345.html)> Acesso em: 07 fev. 2012.

COSTA, V.T.; ALVES, P.C.; LUNARDI, V.L. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. **Revista Enfermagem UERJ**, v.14, n.1, p.27-31, jan.-mar. 2006.

DANTAS, C.C. Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.17, n.4, jul.-ago. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/pt\\_21.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/pt_21.pdf)> Acesso em: 07 fev. 2012.

DELGADO, C.E.Y. et al. A qualitative study of patient's perceptions of a preventive renal programme in Colombia 2008. **Chronic Illness**, v.6, n.4, p.252-62, 2010.

DOMINGOS, A.M.; MENEZES, I.G. Sobre o apoio social em um Centro de Convivência: a percepção dos idosos. Projeto de assistência integral à pessoa idosa. Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <<http://www.portaldoenvelhecimento.net/psico/psico76.htm>> Acesso em: 17 nov. 2009.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **História da Hemofilia**. Caxias do Sul: Federação Brasileira de Hemofilia, 2011. Disponível em: <[http://www.hemofiliabrasil.org.br/historia\\_hemofilia.phpv](http://www.hemofiliabrasil.org.br/historia_hemofilia.phpv)> Acesso em: 07 jan. 2014.

FEIJÓ, A.M. **A rede social do homem com câncer na perspectiva bioecológica**: contribuições para a enfermagem. 2010. 87f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2010.

FRANCO, R.F. Defeitos moleculares das hemofilias A e B. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P.; PASQUINI, R. (EE.). **Hematologia**: fundamentos e prática. São Paulo: Atheneu, 2004. p.797-802.

GHEZELJEH, T.N.; NIKRAVESH, M.Y.; EMAMI, A. Coronary heart disease patients transitioning to a normal life: perspectives and stages identified through a grounded theory approach. **Journal of Clinical Nursing**, v.23, n.3-4, p.571-85, 2013.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E.F.; ARAÚJO, F.C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.3, p.565-74, mar. 2007.

GÓMEZ, N.E.Z. La experiencia de sufrir una insuficiencia cardiaca crónica. Um padecimento que acerca a la muerte. **Investigación y educación en enfermería**, v.29, n.3, p.419-26, 2011.

GOULART, F.A.A. **Doenças crônicas não transmissíveis**: estratégias de controle e desafios e para os sistemas de saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 96p. Disponível em: <[http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/06/Condicoes-Cronicas\\_flavio1.pdf](http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/06/Condicoes-Cronicas_flavio1.pdf)> Acesso em: 27 set. 2015.

HARDY, E.; JIMÉNEZ, A.L. Masculinidad y Género. **Revista Cubana de Salud Pública**, v.27, n.2, p.77-88, 2001. Disponível em: <<http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v27n2/spu01201.pdf>> Acesso em: 18 out. 2009.

KATZMAN, S. Becoming Patient: A Path to Effective Participation with Chronic Terminal Cancer. **Health Care for Women International**, v.34, n.1, p.68-85, 2013.

LANNOY, N.; HERMANS, C. The 'royal disease' – haemophilia A or B? A haematological mystery is finally solved. **Haemophilia**, v.16, p.843-47, 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2516.2010.02327.x/pdf>> Acesso em: 03 fev. 2014.

LAURENTI, R.; JORGE, M.H.P.M.; GOTLIEB, S.L.D. Perfil epidemiológico da morbimortalidade masculina. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.35-46, 2005.

LINDSAY, K. et al. The Experience and Impact of Living With Gout: A Study of Men With Chronic Gout Using a Qualitative Grounded Theory Approach. **Journal of Clinical Rheumatology**, v.17, n.1, p.1-6, 2011.

LOPES, C.H.A.F.; JORGE, M.S.B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v.39, n.1, p.103-8, 2005.

MEIKLEJOHN, J.A. et al. How people construct their experience of living with secondary lymphoedema in the contexto of their everyday lives in Australia. **Support Care Cancer**, v.21, n.2, p.459-66, 2013.

MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_condicoes\\_atencao\\_primaria\\_saude.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf)> Acesso em: 28 out. 2013.

MESSAGI, J.M.D. Musicoterapia e hemofilia: um encontro possível. **Anais do XII Simpósio Brasileiro de Musicoterapia Pesquisa, VI Encontro Nacional de Pesquisa em Musicoterapia, II Encontro Nacional de Docência em Musicoterapia.** Goiânia-GO: Faculdade de Artes do Paraná, Departamento de Musicoterapia, 2006. Disponível em: <[http://www.sgmt.com.br/anais/p01pesquisaartigo/PA06-Messagi\\_ARTIGO\\_Pesquisa\\_Anais.pdf](http://www.sgmt.com.br/anais/p01pesquisaartigo/PA06-Messagi_ARTIGO_Pesquisa_Anais.pdf)> Acesso em: 07 set. 2013.

MESQUITA, M.G.R.; MOREIRA, M.C.; MALISKI, S. Em busca de conhecimento de enfermagem sobre o homem com câncer: uma experiência internacional. **Escola Anna Nery**, v.13, n.2, p.421-24, abr.-jun. 2009.

MINAYO, M.C.S. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. **Salud Colectiva**, v.6, n.3, p.251-61, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.org.ar/pdf/sc/v6n3/v6n3a02.pdf>> Acesso em: 05 set. 2014.

NEWBY, N.M. Chronic illness and the family life-cycle. **Journal of Advanced Nursing**, v.23, n.4, p.786-91, 1996. Disponível em: <<http://www.hadassah.org.il/media/2472228/Newbychronicillnessandfamilylifecycle.pdf>> Acesso em: 22 fev. 2014.

NILSON, J. et al. A qualitative study identifying the knowledge, attitudes and behaviours of young men with mild haemophilia. **Haemophilia**, v.18, n.3, p.e120-5, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação – relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003. 105p. Disponível em: <[http://www.saude.es.gov.br/download/CUIDADOS\\_INOVADORES\\_DAS\\_CONDICOES\\_CRONICAS.pdf](http://www.saude.es.gov.br/download/CUIDADOS_INOVADORES_DAS_CONDICOES_CRONICAS.pdf)> Acesso em: 28 out. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Prevenção de Doenças Crônicas:** um investimento vital. Canadá: Organização Mundial da Saúde, 2005. Disponível em: <[http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/part1\\_port.pdf](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1_port.pdf)> Acesso em: 20 set. 2013.



PAULA, É.S; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. La influencia del apoyo social para el fortalecimiento de las familias de niños con insuficiencia renal crónica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.16, n.4, jul.-ago. 2008.

PEREIRA, E.L. **"Meninos de Cristal": análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao Hemofílico em Santa Catarina.** 2008. 151f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

RIBEIRO, M.M. **Utilização de serviços de saúde no Brasil:** uma investigação do padrão etário por sexo e cobertura por plano de saúde. 2005. 100f. Dissertação (Mestrado em Demografia) - Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual da Saúde. Coordenadorias Regionais de Saúde. Rio Grande do Sul: Secretaria Estadual da Saúde, out. 2013a. Disponível em: <[http://www.saude.rs.gov.br/lista/104/Coordenadorias\\_Regionais](http://www.saude.rs.gov.br/lista/104/Coordenadorias_Regionais)> Acesso em: 28 out. 2013.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual de Saúde. Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde. Hemocentro do Estado do RS. Clínica de Hematologia. **Essa é a minha história:** A vida de pacientes hemofílicos em suas próprias palavras. Porto Alegre: CORAG, 2013b. 52p.

ROSCIGNO, C.I.; LIEW, K.V. Pushed to the Margins and Pushing Back: A Case Study of One Adult's Reflections on Social Interactions After a Traumatic Brain Injury Sustained as an Adolescent. **Journal of Neuroscience Nursing**, v.40, n.4, p.212-21, 2008.

SANTOS, F.K. **O enfrentamento do cliente portador de doença renal crônica mediante o início da diálise peritoneal:** reflexões para o cuidado de enfermagem. 2009. 254f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

SANTOS, F.K.; VALADARES, G.V. Vivendo entre o pesadelo e o despertar: o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. **Escola Anna Nery**, v.15, n.1, p.39-46, 2011.

SARENMALM, E.K. et al. Making Sense of Living Under the Shadow of Death: Adjusting to a Recurrent Breast Cancer Illness. **Qualitative Health Research**, v.19, n.8, p.1116-30, 2009.

SOUZA, L.B.; MAZETO, G.M.F.S.; BOCCHI, S.C.M. Autogerindo o tratamento da osteoporose no regaste do bem-estar, mediado pela (in)visibilidade de indicadores da doença. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.18, n.3, p.398-405, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n3/pt\\_15.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n3/pt_15.pdf)> Acesso em: 23 fev. 2014.

SOUZA, E.R. Masculinidade e violência no Brasil: contribuições para a reflexão no campo da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.59-70, 2005.

SOUZA, S.S. et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do Sul do Brasil. **Cogitare Enfermagem**, v.14, n.2, p.278-84, abr./jun. 2009. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/15619/10390>> Acesso em: 18 out. 2009.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 288p.

TRENTINI, M.; SILVA, D.M.G.V. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.1, n.2, p.76-88, jul.-dez. 1992.

TRENTINI, M. et al. Cuidado de enfermagem as pessoas em condições crônicas: concepção de profissionais de enfermagem recém formados. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.17, n.4, p.665-71, out.-dez. 2008.

VILLAÇA, P.R.; CARNEIRO, J.D.A.; D'AMICO, E.A. Hemofilias. In: ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P.; PASQUINI, R. (EE.). **Hematologia**: fundamentos e prática. São Paulo: Atheneu, 2004. p.803-18.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA. **Report on the Annual Global Survey 2013**. Canada: World Federation of Hemophilia, nov. 2014. Disponível em: <<http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1591.pdf>> Acesso em: 27 set. 2015.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA. **Search the Global Treatment Centre Directory**. Canada: World Federation of Hemophilia, 2015. Disponível em: <<http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=1264>> Acesso em: 27 set. 2015.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 5.ed. São Paulo: Roca, 2012. 365p.

## **II Relatório do trabalho de campo**

No relatório apresentado fazem parte às atividades desenvolvidas no trabalho de campo para a coleta de dados e para a finalização da tese de Doutorado intitulada “A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul”. O Doutorado em Ciências da Saúde, Área de Concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde, pertence ao PPGENf-UFPel, estando a doutoranda vinculada a Linha de Pesquisa Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

O Doutorado iniciou no mês de março de 2012, com duração prevista de no máximo 48 meses. Desde então ocorreram encontros com a professora orientadora, buscando delimitar o tema de estudo e, posteriormente, dar seguimento ao restante do trabalho. O projeto da presente tese, após qualificação em 17 de abril de 2014 por banca constituída de oito doutoras, foi submetido *online* à Plataforma Brasil e recebeu aprovação do CEP da FEPPS, sob parecer nº 671.719, em 03 de junho de 2014 (Anexo C).

Este estudo tem como questão norteadora “Qual a experiência de homens ao viver com a hemofilia?” e objetivo geral “Compreender a experiência de homens ao viver com a hemofilia”. Enquanto objetivos específicos: “Identificar as ações e os comportamentos de homens com hemofilia diante das interações dos aspectos biológicos, emocionais, sociais e laborais”; e “Apresentar um modelo teórico explicativo da experiência de homens ao viver com a hemofilia”.

Como base teórica foi utilizada a perspectiva do Interacionismo Simbólico (BLUMER, 1969; CHARON, 2010), por permitir apreender os significados conferidos pelo ser humano aos objetos sociais com os quais está interagindo e suas ações nas diferentes situações que ocorrem em sua vida, sendo possível compreender a experiência de homens com a hemofilia.

O referencial metodológico escolhido foi a TFD, alicerçada a partir do Interacionismo Simbólico e com o intuito de apreender a experiência da pessoa para desenvolver uma teoria, que é estruturada por meio de dados recolhidos, analisados

e comparados concomitantemente no decorrer da investigação (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Após a autorização para a realização da pesquisa no HEMOPEL e a aprovação do CEP, a pesquisadora que é enfermeira neste serviço, conversou com a equipe de saúde sobre o estudo, solicitando a colaboração para o seu desenvolvimento, já que a abordagem e o encontro com os participantes poderiam ocorrer no serviço. Também explicou o estudo a presidente da ARHFRS, para obtenção de apoio.

O fato de a pesquisadora ser enfermeira no serviço, em princípio gerou dúvidas quanto a facilidades ou dificuldades para a aproximação com os homens com hemofilia, bem como a possibilidade de exporem sem receios sua experiência. Porém, com o decorrer dos encontros percebeu-se que trabalhar no serviço não é um obstáculo, pelo contrário, é um facilitador, pela acolhida e disponibilidade do profissional para com o usuário que propicia a aquisição de informações e aproxima ainda mais o usuário do profissional/pesquisador.

Sendo a hemofilia na maioria dos casos uma doença hereditária, transmitida pela mãe portadora, pensou-se se teria diferença a experiência daqueles homens com história na família dos que não possuíam. Acreditou-se que poderia ter influencia positiva ou negativa a questão de a doença ser de família no significado da experiência para o homem. Assim, os homens adultos com hemofilia atendidos no HEMOPEL foram divididos em grupos amostrais, da seguinte maneira: primeiro grupo, possuíam irmãos com a doença; segundo grupo, não tinham irmãos com a doença, mas outros familiares, como avô, tio, primo, sobrinho e neto; e terceiro grupo, somente eles tinham a doença na família.

Os participantes atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser do sexo masculino, ter hemofilia A ou B, possuir idade igual ou superior a 18 anos e ser usuário acompanhado no HEMOPEL; e os critérios de exclusão: apresentar limitações cognitivas, como de fala, atenção e/ou raciocínio, e não falar o idioma português. De modo a preservar a sua identidade, foram identificados pela letra “H”, de homem hemofílico, seguida de algarismo arábico obedecendo à sequência das entrevistas, acrescido da idade, por exemplo, H1, 30 anos.

Foi feita uma lista, respeitando a conformação de cada grupo amostral, em ordem alfabética, com o nome e telefone dos homens com hemofilia A e B acompanhados no HEMOPEL, que tinham idade igual ou superior a 18 anos, já

contemplando os critérios de inclusão no estudo. Assim como, a listagem dos familiares acometidos pela doença. Esses dados eram coletados dos prontuários dos usuários.

A pesquisa foi realizada com 12 homens com hemofilia acompanhados no HEMOPEL, Rio Grande do Sul, Brasil, com coleta e análise de dados no período de junho de 2014 a novembro de 2015, a qual foi interrompida com o alcance da saturação teórica, conforme preconizado pela TFD. Sete entrevistados optaram por fazer a entrevista no HEMOPEL, dentre os motivos, ter que ir ao serviço por estar realizando fisioterapia, buscar fator da coagulação e consultar. Os demais preferiram em seu domicílio, portanto a pesquisadora realizou entrevistas nos municípios de Pelotas, Rio Grande e Canguçu.

Como a pesquisadora realizou Doutorado Sanduíche na URV em Tarragona-Espanha por um período de quatro meses, entrevistou nove homens até agosto de 2014 e no retorno mais três homens. Os primeiros nove homens foram entrevistados de acordo com a divisão dos grupos amostrais, sendo cinco do primeiro, dois do segundo e dois do terceiro, e os últimos três homens se encaixavam no segundo grupo amostral.

O contato com os participantes do estudo ocorreu de diferentes formas, como descrito a seguir. Os três primeiros homens estavam realizando fisioterapia quando abordados e faziam parte do primeiro grupo amostral. Após entrevistá-los, a pesquisadora percebeu que deveria entrevistar os irmãos de dois deles, também pertencentes ao primeiro grupo amostral, antes de buscar os homens do próximo grupo amostral. Então, realizou contato telefônico para o convite de participação na pesquisa. Com o sexto homem, pertencente ao segundo grupo, a abordagem foi por telefone, após sanar dúvida em relação a registro no prontuário de familiar com a doença.

Como estava próxima a viagem para Tarragona-Espanha e precisava entrevistar ao menos um homem do terceiro grupo amostral para obter material suficiente para a fase de Doutorado Sanduíche, e a doutoranda estava com diversas atividades pessoais, acadêmicas e profissionais, decidiu juntamente com sua orientadora que abordaria os homens residentes em Pelotas ou cidades próximas, para as quais pudesse deslocar-se em um turno para fazer a entrevista. Portanto, abordou o primeiro homem do terceiro grupo amostral, que residia próximo do município de Pelotas.

Ao entrevistar o sétimo homem, percebeu-se que a questão de ter ou não a doença na família não parecia conter implicações muito diferentes. Portanto, decidiu-se tentar entrevistar mais dois homens, um do segundo e outro do terceiro grupo amostral, antes de viajar. Ao tentar contato seguindo a ordem alfabética do segundo grupo, foi possível com o segundo homem da lista, sendo este o oitavo homem que aceitou participar da pesquisa. A seguir, o nono homem foi abordado após ele ter procurado o serviço e tentado falar com a enfermeira pesquisadora por causa de um sangramento.

Após discussões com a tutora do Doutorado Sanduíche na UFRV percebeu-se a necessidade de confirmar a saturação teórica, buscando, desta forma: um homem mais velho sem companheira, um com complicações em decorrência da hemofilia ou não e um com dificuldades em lidar com a doença e o tratamento. Assim, foi entrevistado um homem com esta dificuldade, porém, como dentre os homens acompanhados no HEMOPEL não existem mais velhos sem companheira, a pesquisadora e sua orientadora decidiram entrevistar dois homens com complicações em decorrência da hemofilia devido a problemas com o diagnóstico e o tratamento, e que experienciavam a doença há aproximadamente 40 anos. Realizou-se contato telefônico com os três para convidá-los a participar da pesquisa.

Todos os homens abordados aceitaram participar da pesquisa, mesmo em algumas ocasiões a pesquisadora rejeitar o contrário. A maioria aceitou o convite imediatamente sem necessidade de muitas explicações a respeito do estudo. Os critérios de exclusão foram observados antes e durante cada abordagem, pois a pesquisadora já conhecia os homens devido trabalhar no serviço.

A cada encontro foi explicado o estudo e o TCLE lido e assinado, em duas vias, ficando uma com o participante e outra com a pesquisadora. Os encontros sempre foram agendados previamente, conforme a disponibilidade de horário do participante e da pesquisadora, e na maior parte das vezes confirmados por telefone no dia em que iriam ser realizados. A coleta de dados ocorreu por meio dos seguintes instrumentos de pesquisa: entrevista intensiva, que foi gravada e transcrita na íntegra, construção do genograma e notas de campo.

No decorrer da investigação, assim como previsto na TFD, a pesquisadora percebeu a necessidade de acrescentar mais questões ao roteiro da entrevista intensiva para aprofundar o fenômeno estudado, buscando saber o real significado (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008). A elaboração das novas questões

foram discutidas com a orientadora da tese e a tutora do Doutorado Sanduíche. Questões acrescidas: O senhor se considera uma pessoa doente? Fale mais sobre isso.; Conte-me como é infundir fator na veia. Fale mais sobre isso.; Como é falar para as pessoas que o senhor tem hemofilia? E para elas saber? Fale mais sobre isso.; Qual sua experiência com os profissionais da saúde? Fale mais sobre isso.; Como é para o senhor viver com uma doença que é de família? - *ou* - Como é para o senhor viver com uma doença que não tem história na família?; O senhor poderia me contar como é seu relacionamento afetivo com outras pessoas (parceira(o))? A doença interferiu ou interfere?.

O genograma foi elaborado baseado em Wright e Leahey (2012) e construído ao início das primeiras nove entrevistas e com os últimos três participantes no segundo encontro. Optou-se pelo uso do genograma, principalmente, para visualizar a hemofilia na história familiar. Os primeiros genogramas foram mais difíceis de fazer, um pouco devido às famílias extensas, mas com a prática foram melhorando. Para a sua diagramação utilizou-se o *software* DIA (0.97) que possibilita a visualização gráfica do instrumento. Para ilustrar a diagramação dos genogramas construídos, a figura 6 apresenta o genograma de dois irmãos com hemofilia participantes do estudo, H1, 24 anos e H4, 28 anos, os quais eram também familiares de H2, 49 anos.



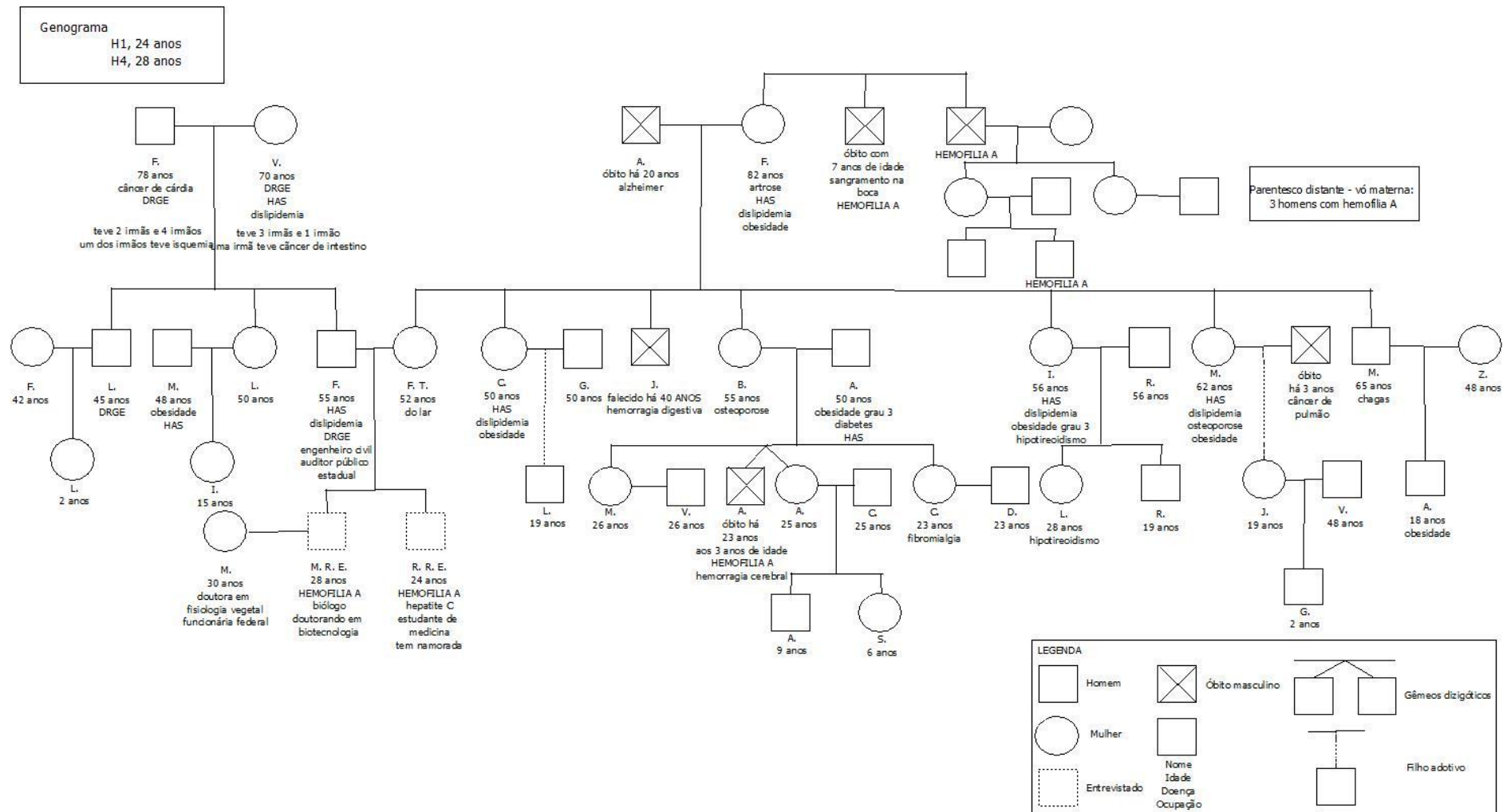


Figura 6 – Apresentação do genograma do H1, 24 anos e do H4, 28 anos.

A transcrição das entrevistas foi realizada por três acadêmicas da FEn-UFPeI, e a diagramação do genograma por uma acadêmica da mesma instituição, todas eram bolsistas da orientadora da tese, integrantes do grupo de pesquisa Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN) e receberam treinamento para desenvolver tais atividades. Após, as transcrições e os genogramas foram revisados pela pesquisadora.

Após o término de cada entrevista foram feitas as notas de campo (CHARMAZ, 2009). Os dados eram digitados em um arquivo específico do *Word* e organizados de acordo com o participante, a experiência a ser registrada, a data, a hora de início e término e o local, contendo notas descritivas e por vezes metodológicas. Nas notas descritivas foram registrados ações e comportamentos dos participantes e familiares; conversas informais que não foram gravadas; impressões da pesquisadora quanto ao ambiente, o participante e familiares; e atitudes, sentimentos e orientações da pesquisadora. Enquanto nas notas metodológicas eram registradas alterações metodológicas, como a inclusão de novos questionamentos, percebidas como necessárias pela pesquisadora e suas orientadora e tutora durante o processo investigativo.

Para a realização da entrevista e a construção do genograma, fez-se um encontro com os primeiros nove homens e dois com os três últimos. Os encontros tiveram duração de 1h00min a 4h55min, e o total de horas destes encontros e demais contatos, como as abordagens para convidar a participar da pesquisa, foi de 50 horas. Uma das entrevistas foi acompanhada por uma acadêmica da FEn-UFPeI, e outra, por uma mestrande do PPGEnf-UFPeI, acordado com os participantes.

A pesquisadora foi bem acolhida pelos participantes tanto ao telefone quanto pessoalmente, durante os encontros no HEMOPEL ou em seus domicílios. Todos demonstravam interesse em contribuir com o estudo, respondendo aos questionamentos, expondo suas opiniões, sugerindo e indagando. Antes e depois das entrevistas conversava-se sobre assuntos diversos, relacionados à sua vida e/ou à pesquisa. Além desses homens, a pesquisadora teve a oportunidade de estar com algumas famílias, o que foi positivo e proveitoso, eram receptivas, inclusive preparando refeições, contavam suas histórias, mostravam recordações e colaboravam com a pesquisa.

Em uma das entrevistas o participante referiu que quando faz o fator tem um efeito imediato e muito bom, por isso tem medo de que se usar frequentemente

possa acostumar e perder a eficácia, como se fosse uma droga ou medicação. Então não quis fazer profilaxia, até porque quando lhe explicaram em outro serviço entendeu que era preciso fazer todos os dias, e ele também não queria constantemente se puncionar. Percebeu-se, neste momento, a importância de dar voz e escutar as pessoas envolvidas no processo. Com o término da entrevista, a pesquisadora esclareceu sobre a deficiência do fator da coagulação e porque não iria acostumar com o fator, assim como, a profilaxia é realizada e seus benefícios. Ele, por sua vez, demonstrou entendimento, interesse e questionou o que os outros que faziam a profilaxia relatavam, ao que a pesquisadora respondeu ter depoimentos positivos e exemplificou com alguns casos. Consequentemente, ele decidiu começar a profilaxia.

No tocante à análise dos dados, ressalta-se que ocorreu simultaneamente à coleta, por meio do método comparativo constante, seguindo as etapas descritas por Charmaz (2009) para a construção da TFD: codificação inicial, codificação focalizada, codificação teórica e redação de memorandos para a elevação dos códigos focais à condição de categorias conceituais. A figura 7 exemplifica a codificação e a categorização inicial dos dados.

| Entrevista                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Código                                                             | Categoria                                |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| Não dá para dizer que é difícil porque a gente se adapta facilmente. Acaba que a gente se a... eu acho que isso é o melhor, a melhor descrição, a vida que tu tens que te acostumar, te adaptar facilmente, rapidamente, porque aparece coisa que pessoas sem hemofilia podem fazer normalmente e a gente hemofílico tem que se adaptar a fazer aquilo também. (H1, 24 anos) | Dizendo que não é difícil                                          | Adaptando facilmente                     |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Adaptando facilmente                                               |                                          |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Achando que isso é a melhor descrição                              |                                          |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Tendo que acostumar a vida                                         |                                          |
| Eu tento sempre planejar um futuro de uns quantos anos, uns quatro anos. Eu tenho que planejar um futuro, mas não um plano a risca. É ter uma ideia da onde quer chegar. Eu não gosto de ter                                                                                                                                                                                 | Adaptando facilmente, rapidamente                                  | Acostumando a vida                       |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Aparecendo coisa que pessoas sem hemofilia podem fazer normalmente |                                          |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Tendo o hemofílico que se adaptar                                  |                                          |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Fazendo aquilo também                                              |                                          |
| Eu tento sempre planejar um futuro de uns quantos anos, uns quatro anos. Eu tenho que planejar um futuro, mas não um plano a risca. É ter uma ideia da onde quer chegar. Eu não gosto de ter                                                                                                                                                                                 | Tentando sempre planejar um futuro de uns quatro anos              | Tendo que adaptar e fazer da mesma forma |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Tendo que planejar um futuro                                       |                                          |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Não tendo um plano a risca                                         |                                          |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                    |                                          |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                    | Tentando planejar o futuro               |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                    | Adaptando as coisas                      |

|                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                      |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| um plano certinho, eu vou ter isso, aquilo, aquele outro, e as datas certas. Então tu tens uma meta para quatro anos no futuro, e nesses quatro anos tu tentas atingir essa meta. Então tu acabas tentando adaptar as coisas para conseguir chegar nisso aí. (H4, 28 anos) | Tendo uma ideia da onde quer chegar<br>Não gostando de ter um plano certinho<br>Tendo uma meta para quatro anos no futuro<br>Tentando atingir essa meta<br>Tentando adaptar as coisas para conseguir chegar nisso aí |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

Figura 7 – Exemplo de codificação e categorização inicial.

Em relação à redação dos memorandos, foi realizada durante todo o processo de coleta e análise dos dados. Sua escrita ajudou a manter a pesquisadora envolvida no processo de investigação, possibilitou a escrita livre de pensamentos, observações e impressões, bem como propiciou reflexões e a formação de categorias e a teorização (CHARMAZ, 2009). Salienta-se que durante o processo de análise as entrevistas foram escutadas novamente, o que ajudou nas reflexões e construção das categorias. A seguir o trecho de um memorando da pesquisadora:

Ter hemofilia não é um problema. Problema é ter que conviver com situações causadas pela hemofilia. Parece algo contraditório. Mas percebo que ter hemofilia é algo mais abstrato, enquanto, por exemplo, sentir dor, ter limitação para a mobilidade e sofrer com os efeitos colaterais do tratamento contra hepatite, são reais, concretos. Então, isso se torna um problema e ele lembra que tem hemofilia.

Conforme proposto no referencial metodológico, ocorreu a validação do modelo teórico contando-se resumidamente a história da experiência dos participantes, ou seja, apresentando-se as categorias encontradas, e eles se reconhecendo na história (CHARMAZ, 2009; STRAUSS; CORBIN, 2008). Este momento foi o último encontro do processo investigativo com os homens entrevistados, sendo realizado coletivamente. Teve duração de 2h30min e foi gravado em áudio.

Contudo, devido à incompatibilidade de horário entre eles e problemas pessoais participaram apenas três, que estavam realizando fisioterapia no dia. No início foi entregue uma cópia do genograma a cada um e, posteriormente, outra será anexada ao seu prontuário no HEMOPEL.

A fisioterapeuta do HEMOPEL e a orientadora da tese estavam presentes, mediante a aprovação dos homens. No encerramento a pesquisadora agradeceu a presença e a contribuição dos participantes e entregou uma pequena lembrança a cada um, que também será dada aos demais em outros momentos.

Cabe discutir que a teoria tem sentido e poder explicativo para os participantes, ou seja, as categorias apresentadas revelaram o sentido com que os homens hemofílicos discutem o seu viver. Com a sensibilidade sobre as adaptações e à medida que compreendem seu *self* e mente, passam a construir as diversas maneiras de (con)viver com a hemofilia. A opção pelo uso da expressão (con)viver ao invés dos vocábulos viver e/ou conviver se dá como um recurso estilístico e semântico. O objetivo é dar ênfase ao processo de convivência com a hemofilia, que demanda adaptações contínuas. Assim, não se trata somente de viver com a doença, mas das ações do homem nesse processo.

Ressalta-se que o encontro foi de grande relevância, pois validou-se o modelo teórico sobre a experiência de homens com a hemofilia e oportunizou trocas e a devolução de parte dos dados da pesquisa aos participantes. Também pretende-se devolver os dados para a comunidade, por meio de artigos científicos e resumos e apresentando à ARHFRS, aos profissionais do HEMOPEL e dos demais Hemocentros do Estado do Rio Grande do Sul.

Os artigos resultantes da tese elaborados até o momento são três e encontram-se na última parte desse volume. O primeiro artigo foi construído a partir de uma das revisões de literatura do projeto, intitulado “Experienciando as condições crônicas: uma revisão de literatura”, com o objetivo de conhecer, na literatura, as experiências das pessoas com condições crônicas em estudos qualitativos. Esta revisão enfocou as condições crônicas de modo amplo, devido a dificuldade em encontrar estudos abordando aspectos subjetivos da hemofilia e utilizando os referenciais Interacionismo Simbólico e TFD, e por serem realizados principalmente com crianças e adolescentes. Foi organizado em três temáticas: “experienciando o diagnóstico e o tratamento”, “experienciando o adoecimento” e “influência das relações interpessoais na experiência do adoecimento”. Foi submetido ao periódico científico *Index de Enfermería*.

O segundo artigo intitulado “Características socioeconômicas e demográficas de homens com hemofilia no sul do Rio Grande do Sul” objetivou descrever as características socioeconômicas e demográficas de homens com hemofilia

participantes de pesquisa desenvolvida em um Hemocentro situado no sul do Rio Grande do Sul, Brasil. Nos resultados são apresentadas essas características com discussão apoiada na literatura científica. Será submetido ao periódico científico Revista Eletrônica de Enfermagem.

O terceiro artigo com os resultados principais do estudo, intitulado “Adaptando para (con)viver: a experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul”, teve como objetivo compreender o processo de experiência do homem com a hemofilia. Utilizou-se a perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico e o referencial metodológico da TFD. Da análise dos dados construiu-se o modelo teórico, que tem como categoria central adaptando para (con)viver com a hemofilia e as categorias conhecendo a si e a doença, ajustando a vida e acostumando-se com a doença, as quais apresentam as subcategorias sabendo lidar, cuidando de si e sendo quase normal, respectivamente, revelando a experiência de homens com a hemofilia e a motivação para suas ações e comportamentos. Será submetido ao periódico científico Texto & Contexto Enfermagem.

Planeja-se elaborar outros trabalhos com os resultados da tese, como artigos e capítulo de livro. Os artigos pretendidos até o momento são relacionados ao cotidiano do homem com a hemofilia e o tratamento; a divergência entre a sensação física e emocional e o pensamento sobre o futuro; ao momento da validação do modelo teórico; e à aplicação de conceitos de uma Teoria de Enfermagem aos dados da pesquisa com a proposta de um modelo de intervenção. E o capítulo de livro, sobre o papel da enfermagem no cuidado ao usuário hemofílico.

## Referências

BLUMER, H. **Symbolic interactionism**: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009. 272p.

CHARON, J.M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 10.ed. Boston: Prentice Hall, 2010. 240p.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 288p.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 5.ed. São Paulo: Roca, 2012. 365p.

### **III Relatório do Doutorado Sanduíche**



O Doutorado Sanduíche foi realizado no *Departament d'infermeria* da URV em Tarragona-Espanha, no período de 15 de setembro de 2014 a 15 de janeiro de 2015, sob tutoria da Profa. Dra. Carme Ferré Grau, a qual é licenciada em Enfermagem e Psicologia e Doutora em Antropologia Social. É diretora do grupo de investigação em Enfermagem Aplicada e coordenadora do *Doctorat Infermeria i Salut* deste mesmo departamento.

A tutora trabalha com as temáticas doenças crônicas, estudos qualitativos e enfermagem, indo ao encontro do trabalho desenvolvido pela doutoranda. Sendo assim, o processo contribuiu para o enriquecimento dos conhecimentos e aprofundamento da análise dos dados da tese, porque além da tutora trabalhar com a abordagem qualitativa realiza estudos com a TFD.

Destaca-se que a URV tem o objetivo de colocar o conhecimento a serviço da sociedade para contribuir para o desenvolvimento social e econômico do seu contexto. É uma universidade de referência na Catalunha e na Europa, pela qualidade do ensino, pelo compromisso com a formação contínua e pela excelência na investigação, o desenvolvimento e a inovação. Em relação à investigação, a universidade trabalha para maximizar todas as atividades de investigação dos seus membros, com especial ênfase no fortalecimento dos grupos de pesquisa e na qualidade e na magnitude de sua produção científica. Para isso, apresenta estrutura para receber alunos de outras instituições.

Em Tarragona, tanto as pessoas do ambiente de estudo quanto a comunidade foram receptivas e disponíveis para ajudar. A URV é uma instituição que investe na produção de conhecimento e fornece possibilidades para isso, como as disciplinas ofertadas, as quais são de qualidade e com profundidade de conteúdo. Apresenta ambiente propício para estudo e material acessível. A tutora foi acolhedora e com profundo conhecimento científico, auxiliando na análise dos dados da tese e nos demais trabalhos decorrentes do Doutorado Sanduíche, bem como,

proporcionou o envolvimento da doutoranda em diversas atividades, como visitas técnicas a setores que envolvem o seu campo de investigação e assistência (hematologia e hemoterapia).

Os objetivos do doutorado sanduíche foram: conhecer a realidade Espanhola e realizar visitas técnicas nas instituições de ensino, de pesquisa e de assistência em saúde; assistir, participar e colaborar nas atividades desenvolvidas pela tutora; aprofundar conhecimentos prévios (referentes à temática da tese) e adquirir novos conhecimentos, por meio de leituras e da orientação da tutora, e aplicá-los na elaboração do trabalho final da tese; realizar o aprofundamento da análise dos dados para a composição dos artigos científicos referentes aos resultados da tese (conforme normas do PPGEnf-UFPeI); participar de cursos, seminários, disciplinas e outras atividades propostas pela tutora e orientadora, de importância para a construção da tese; auxiliar na internacionalização do ensino superior e da ciência, tecnologia e inovação brasileiras; e incentivar a experiência de pós-graduandos em centros de investigação internacional, potencializando convênios de cooperação para futuros intercâmbios e estudos multicêntricos.

Salienta-se que os objetivos foram alcançados e para sua concretização foram desenvolvidas atividades, dentre as quais:

- Visitas técnicas a instituições de ensino, de pesquisa e de assistência em saúde da Espanha e Portugal, possibilitando conhecer a realidade da saúde, da educação e da pesquisa de outros países;
- Inserção da doutoranda no Banco de Sangue e Tecidos de Tarragona-Espanha e Barcelona-Espanha e na Unidade de Hemofilia do Hospital *Vall d'Hebron* de Barcelona-Espanha;
- Participação e apresentação de trabalhos em eventos científicos internacionais: *Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional, I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud*, Granada-Espanha; *VIII Jornades d'Infermeria de les Terres de l'Ebre*, Tortosa-Espanha; *III Jornada Investinf, Suport a la recerca Infermera*, Tarragona-Espanha; e *VII Seminari Internacional d'Investigació en Infermeria URV*, Tarragona-Espanha;
- Acompanhamento de defesas de dissertações e de teses espanholas;
- Participação em disciplinas (*Investigació qualitativa, Teories i models d'infermeria, Investigació en cultura i cuidatge, Investigació en infermeria familiar: transició família i salut* e *Seminari de cerca Bases Dades*), atividades de ensino e

outras, que contribuíram para o aprofundamento de conhecimentos e a construção da tese, o compartilhamento de experiências e a aquisição de novos saberes;

- Levantamento bibliográfico, para auxiliar na construção da tese;
- Aprofundamento e sustentação da análise dos dados;
- Elaboração do primeiro artigo científico, decorrente de uma das revisões de literatura do projeto, em que os conhecimentos e a qualificação da tutora contribuíram para a construção.

A execução dessas atividades no exterior permitiu o estabelecimento de um vínculo para expandir a cooperação entre o PPGEnf-UFPe e o *Màster en Investigació en Ciències de la Infermeria* e o *Doctorat Infermeria i Salut* da URV. Destaca-se o estabelecimento de convênio entre a URV e a UFPel, que está em processo. Também se tentou o doutorado com co-tutela, mas devido à exiguidade de tempo e a tramites legais não foi possível a efetivação do mesmo.

O Doutorado Sanduíche foi uma experiência enriquecedora, tanto profissional quanto pessoalmente, oportunizou o compartilhamento de ideias, conhecimentos e experiências, promovendo a internacionalização do conhecimento. Assim como, possibilitou conhecer a realidade de outros países, especialmente o ensino, a pesquisa e a saúde, e compará-la a experienciada no Brasil. Além disso, afirmou a necessidade de incentivo a estudos multicêntricos envolvendo outros países e universidades.

Salienta-se que se faz necessária a inclusão da pós-graduação brasileira a nível internacional, para a visibilidade e o crescimento da sua produção científica. A ida de estudantes e profissionais para estudar no exterior, bem como a vinda destas pessoas, abre caminhos. A possibilidade de convênios entre as universidades brasileiras e as internacionais e os doutorados com co-tutela são exemplos de articulações que aumentam a representação do Brasil no cenário internacional. Em relação à Enfermagem brasileira, esse cenário também evidencia o reconhecimento de sua qualidade enquanto ciência e o crescimento qualitativo de suas pesquisas.

Nesse sentido, é importante a manutenção da concessão de bolsa de estudo, a qual possibilitou a realização do Doutorado Sanduíche, já que as despesas da doutoranda no seu decorrer foram custeadas pelo PDSE-CAPE.

#### **IV Artigos de sustentação da tese**

## HEMEROTECA CANTARIDA

### Plantilla para la composición de artículos científicos

|       |  |                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ref.: |  | Envíe el documento debidamente cumplimentado a Secretaría Editorial de Hemeroteca Cantárida <a href="mailto:secretaria@ciberindex.com">secretaria@ciberindex.com</a> indicando la revista donde desea publicar su artículo con preferencia |
|-------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                   |                                                                                                 |
|-------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Título del Artículo</b>                                        | Experienciando as condições crônicas: uma revisão de literatura                                 |
| <b>Revista elegida con preferencia</b>                            | Index de Enfermería                                                                             |
| <b>Sección de la revista</b>                                      | Revisão                                                                                         |
| <b>Motivos de su elección</b>                                     | Por ser una revista que publica artigos abordando esta temática e de alto impacto na enfermagem |
| Otras revistas de la Hemeroteca Cantárida donde podría publicarlo | Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online                                               |
| Observaciones que desee realizar a los editores                   |                                                                                                 |

| Datos del autor o autora responsable del artículo |                                                                        |
|---------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| Nombre                                            | Aline                                                                  |
| Apellidos                                         | Machado Feijó                                                          |
| Centro de trabajo                                 | Universidade Federal de Pelotas; Hemocentro Regional de Pelotas        |
| Dirección postal                                  | Rua Almirante Saldanha da Gama, nº 86 – Bairro Fragata – CEP 96030-570 |
| Ciudad/País                                       | Pelotas-Brasil                                                         |
| Teléfono                                          | (53) 32812956                                                          |
| Correo electrónico                                | aline_feijo@yahoo.com.br                                               |

| Declaro <small>(hacer doble clic sobre la casilla y señalar "activada", la no activación de algún punto dará lugar al rechazo del artículo sin ser evaluado)</small>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> Que es un trabajo original.<br><input checked="" type="checkbox"/> Que no ha sido previamente publicado en otro medio.<br><input checked="" type="checkbox"/> Que no ha sido remitido simultáneamente a otra publicación.<br><input checked="" type="checkbox"/> Que todos los autores han contribuido intelectualmente en su elaboración y por tanto son autores materiales del mismo.<br><input checked="" type="checkbox"/> Que todos los autores han leído y aprobado la versión final del manuscrito remitido, y por tanto no hay ninguna razón para introducir cambios en los mismos una vez iniciado el proceso de evaluación. | <input checked="" type="checkbox"/> Que no han existido conflictos de intereses en la gestación y elaboración del manuscrito, y si pudiera haberlos por mediar financiación u otros apoyos, los autores se comprometen a declararlos en el apartado correspondiente.<br><input checked="" type="checkbox"/> Que el manuscrito explica de manera honesta, exacta y transparente los resultados del estudio, que no se han omitido aspectos importantes del mismo, y que cualquier discrepancia del estudio ha sido explicada.<br><input checked="" type="checkbox"/> Que, en caso de ser publicado el artículo, transfieren todos los derechos de autor al editor, sin cuyo permiso expreso no podrá reproducirse ninguno de los materiales publicados en la revista. |

| Datos preliminares                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Atención: no utilice TODO MAYÚSCULAS ni <b>negrita</b> en ninguna parte del documento |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Título</b>                                                                         | Experienciando as condições crônicas: uma revisão de literatura                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Autores por orden de aparición</b>                                                 | Máximo 6, anotar preferentemente nombre y apellidos completos según el orden en que firmarán la comunicación, por favor subraye los apellidos. Si pertenecen a diferentes instituciones haga llamadas al siguiente campo mediante números volados, ejemplo: Lucía <u>García Rodríguez</u> <sup>1</sup> , José <u>Sánchez López</u> <sup>2</sup><br>Aline <u>Machado Feijó</u> <sup>1</sup> , Eda <u>Schwartz</u> <sup>2</sup> , Carme <u>Ferré Grau</u> <sup>3</sup> , Bianca <u>Pozza dos Santos</u> <sup>4</sup> , Raquel <u>Pötter Garcia</u> <sup>5</sup> , Manoella <u>Souza da Silva</u> <sup>6</sup>                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Centro/institución</b>                                                             | Anote el departamento, servicio o unidad, el nombre del centro o institución, la ciudad y el país. Si son varias las instituciones, ordénelas numéricamente según el orden de autores. Ejemplo: 1. Departamento de Buena Práctica, Hospital Todo lo Arregla, Granada, España<br>1. Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPeL). Enfermeira do Hemocentro Regional de Pelotas (HemoPel). Membro do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Bolsista CAPES - Proc. nº 99999.004522/2014-01. Pelotas, Brasil.<br>2. Enfermeira. Pós-Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPeL). Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPeL. Investigadora do Núcleo de Condições |

|                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                 | <p>Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN) e vice-líder do Núcleo de Pesquisa em Saúde Rural e Sustentabilidade. Pelotas, Brasil.</p> <p>3. Enfermeira. Doutora em Antropologia Social. Investigadora e Docente da Universitat Rovira i Virgili (URV). Coordinadora do Doctorat en Ciències de la Infermeria da URV. Tarragona, Espanha.</p> <p>4. Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Membro do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Pelotas, Brasil.</p> <p>5. Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Membro do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Bolsista de Demanda Social CAPES. Pelotas, Brasil.</p> <p>6. Acadêmica da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Membro do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Bolsista FAPERGS. Pelotas, Brasil.</p> |
| <b>Dirección para correspondencia</b> <small>(solo del autor principal)</small> | Rua Almirante Saldanha da Gama, nº 86 – Bairro Fragata – CEP 96030-570 – Pelotas-RS-Brasil                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Dirección e-mail</b> <small>(solo del autor principal)</small>               | aline_feijo@yahoo.com.br                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

### Resumo no superior a 150 palabras

**Objetivo:** Conhecer, na literatura, as experiências das pessoas com condições crônicas em estudos qualitativos.

**Metodologia:** Revisão de literatura com buscas na Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando os termos: condição crônica, doença crônica, interacionismo simbólico e teoria fundamentada nos dados, selecionando-se 12 publicações de 2008 a 2013.

**Resultados:** Organizou-se a discussão dos estudos em três temáticas: experienciando o diagnóstico e o tratamento, experienciando o adoecimento e influência das relações interpessoais na experiência do adoecimento.

**Considerações finais:** Conhecer as experiências das pessoas com condições crônicas amplia o saber acerca do processo saúde-doença e o modo como ocorre o enfrentamento perante as situações encontradas, assim como a atenção recebida e o relacionamento com o contexto vivenciado. Nesta situação de cronicidade, cabe aos profissionais da saúde, família e amigos fornecerem apoio e orientações em um processo dialogado e de troca de experiências.

**Palavras-chave:** Doença Crônica. Acontecimentos que Mudam a Vida. Enfermagem.

### Resumen no superior a 150 palabras

Atención: no utilice TODO MAYÚSCULAS ni **negrita** en ninguna parte del documento. Utilice el siguiente esquema para artículos de investigación, para otros formatos elabore un esquema propio

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| <b>Traducción del título</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Experienciando las condiciones crónicas: una revisión de literatura |
| <p><b>Objetivo:</b> Conocer, en la literatura, las experiencias de las personas con condiciones crónicas en estudios cualitativos.</p> <p><b>Metodología:</b> Revisión de literatura con búsquedas en la Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando los términos: condición crónica, enfermedad crónica, interaccionismo simbólico y teoría fundamentada en los datos, seleccionándose 12 publicaciones de 2008 a 2013.</p> <p><b>Resultados:</b> Se organizó la discusión de los estudios en tres temáticos: experienciando el diagnóstico y el tratamiento, experienciando la enfermedad e influencia de las relaciones interpersonales en la experiencia de enfermedad.</p> |                                                                     |

Consideraciones finales: Conocer las experiencias de las personas con condiciones crónicas amplía el saber acerca del proceso salud-enfermedad y el modo como ocurre el enfrentamiento ante las situaciones encontradas, así como la atención recibida y la relación con el contexto vivenciado. En esta situación de cronicidad, cabe a los profesionales de salud, familia y amigos fornecieren apoyo y orientaciones en un proceso dialogado y de cambio de experiencias.

Palabras clave: Enfermedad Crónica. Acontecimientos que Cambian la Vida. Enfermería.

**Abstract** La traducción del resumen al inglés debe realizarse con arreglo a las reglas gramaticales y sintácticas de este idioma, debiendo evitarse la utilización de traductores electrónicos

| Traducción del título                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Experiencing chronic conditions: a literature review |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <p>Objective: to know, in the literature, the people's experiences with chronic diseases with qualitative studies.</p> <p>Methodology: it is a literature review with searches in the Biblioteca Virtual em Saúde, using the terms: chronic condition, chronic disease, symbolic interactionism, and fundamental theory of data, from which were selected 12 publications from 2008 to 2013.</p> <p>Results: it was organized a discussion about the studies in three thematic: experiencing the diagnosis and treatment; experiencing the illness and the influence of interpersonal relationships in illness experience.</p> <p>Final considerations: knowing the people's experiences with chronic diseases amplifies the knowledge about the health-sickness process, and the way in which the coping with the situations occurs, as well the attention that is received, and the relationship with the lived context. In this situation of chronicity, it is for the health professionals, family and friends to support and give orientations in a dialogued and exchangeable process of experiences.</p> <p>Keywords: Chronic Disease. Life Change Events. Nursing.</p> |                                                      |

**Cuerpo del Artículo** esta sección no debe superar el tamaño de 4000 palabras (condición obligatoria para iniciar su evaluación en revistas impresas)

| Siga las siguientes recomendaciones | <p>-Evite la utilización de opciones automáticas para las citas ni en otras partes del documento, por ejemplo "notas a pie de página", "nota final", "numeración automática", "guionado automático", etc.</p> <p>-Evite la utilización de numeración automática para ordenar la bibliografía, utilice formato de texto normal</p> <p>-Incluya las tablas en el lugar del texto donde correspondan</p> <p>-Adjunte archivos en formato gráfico (jpg o tif) de los gráficos e ilustraciones, indicando el lugar del texto donde colocarlos</p> <p>-Siga las normas para los autores en revistas del entorno Cantárida (<a href="http://www.index-f.com/estilo.php">http://www.index-f.com/estilo.php</a>)</p> <p>Escriba a continuación el texto de la comunicación utilizando el formato por defecto (Tipo de letra Times New Roman de 12 pulgadas a espacio sencillo)</p> |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Escriba el texto a partir de aquí

## Introdução

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são consideradas uma epidemia e um importante problema de saúde pública, tanto em países ricos quanto nos de média e baixa renda.<sup>1</sup> São caracterizadas por acompanharem as pessoas por longo período de tempo, podendo apresentar episódios agudos, momentos de piora ou de melhora.<sup>2</sup>

Além de serem situações de sofrimento de longa duração, transformam o cotidiano da pessoa e suas relações, demandam o uso contínuo de medicamentos e provocam mudanças no seu modo de viver. Logo, fazem com que precise reorganizar seu dia a dia, a fim de buscar outras maneiras de se relacionar com a vida.<sup>1,3</sup>

Nesse enfoque, a condição crônica é uma experiência de vida com caráter permanente e anormal, ocasionada por doenças que geram perdas, disfunções e mudanças na vida das pessoas. Essa permanência pode provocar estresse decorrente de alteração na imagem corporal, necessidade de adaptação social e psicológica, além de modificação na expectativa de vida.<sup>4</sup>

As condições crônicas ultrapassam as doenças crônicas, pois abarcam as infecciosas persistentes, as metabólicas, as bucais, os distúrbios mentais de longo prazo, as deficiências físicas e estruturais contínuas, as condições atreladas à maternidade, ao período perinatal e à manutenção da saúde por ciclos de vida, sendo assim, são caracterizadas como enfermidades que causam sofrimento,<sup>5</sup> unidas a sentimentos de infelicidade e de impotência,<sup>6</sup> que influenciam no estilo de vida da pessoa acometida.<sup>7</sup>

Nesse sentido, torna-se importante entender como as pessoas com condições crônicas experienciam tais situações, a fim de promover um cuidado qualificado e integral. Para expressar essas experiências, realizou-se uma revisão de literatura com estudos que utilizaram, como base teórica e metodológica, o Interacionismo Simbólico e/ou a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), já que esses são os referenciais teórico e metodológico, respectivamente, que embasam o projeto de tese do qual essa revisão foi extraída para o presente artigo.

Cabe observar que a investigadora principal deste artigo trabalha na assistência a pessoas com coagulopatias e investiga as experiências dos homens com a hemofilia. Todavia, esta revisão de literatura enfocou as condições crônicas de modo amplo, devido serem poucos os estudos abordando aspectos subjetivos da hemofilia e utilizando os referenciais citados anteriormente, bem como são realizados principalmente com crianças e adolescentes.

Diante disso, objetivou-se conhecer, na literatura, as experiências das pessoas com condições crônicas em estudos qualitativos.

## **Metodologia**

Para alcançar o objetivo proposto, foi realizada uma revisão de literatura buscando-se artigos no Portal de Pesquisa da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) entre os meses de fevereiro e março de 2014.



Para as buscas utilizaram-se os seguintes termos no método integrado da BVS: “condição crônica” and “interacionismo simbólico”, “condição crônica” and “teoria fundamentada nos dados”, “doença crônica” and “interacionismo simbólico”, “doença crônica” and “teoria fundamentada nos dados”. Com essas combinações, encontraram-se ao total 47 artigos, cujos resumos foram lidos e as repetições retiradas, selecionando-se quatro artigos.

Em nova busca, usando os mesmos termos e combinações, porém no idioma inglês: “*chronic condition*” and “*symbolic interactionism*”, “*chronic condition*” and “*grounded theory*”, “*chronic disease*” and “*symbolic interactionism*”, “*chronic disease*” and “*grounded theory*” encontraram-se 194 artigos, dos quais ao realizar a leitura dos resumos, retiraram-se as repetições, e selecionaram-se 28 artigos.

Para a busca dos artigos na literatura, utilizou-se além do termo “condição crônica” o termo “doença crônica”, pois este é o mais empregado nos estudos.

Ao final das buscas, totalizaram 32 artigos, sendo selecionadas as publicações do período de 2008 a 2013, nos idiomas inglês, português ou espanhol, realizadas com humanos, de abordagem qualitativa e relevantes ao objetivo proposto. Também se retirou os artigos que se repetiram nas duas buscas, restando 12 artigos, os quais foram lidos na íntegra e seus dados de publicação dispostos na figura a seguir.

**Figura 8** – Artigos incluídos para a revisão de literatura com dados de publicação.

| <b>Título</b>                                                                                                                                                    | <b>Autor</b>                                                 | <b>Ano</b> | <b>Revista</b>                    | <b>Metodologia</b>                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------|--------------------------------------------------------|
| Patients’ illness perception four months after a myocardial infarction                                                                                           | Alsén P, Brink E, Persson LO                                 | 2008       | J Clin Nurs<br>Inglaterra         | TFD<br>25 participantes<br>09 mulheres<br>16 homens    |
| Pushed to the Margins and Pushing Back: A Case Study of One Adult’s Reflections on Social Interactions After a Traumatic Brain Injury Sustained as an Adolescent | Roscigno CI, Liew KV                                         | 2008       | J Neurosci Nurs<br>Estados Unidos | Interacionismo simbólico<br>Estudo de caso<br>01 homem |
| Making Sense of Living Under the Shadow of Death: Adjusting to a Recurrent Breast                                                                                | Sarenmalm EK, Thorén-Jönsson AL, Gaston-Johansson F, Öhlén J | 2009       | Qual Health Res<br>Estados Unidos | TFD<br>20 participantes<br>mulheres                    |

|                                                                                                                              |                                                      |      |                                               |                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cancer Illness                                                                                                               |                                                      |      |                                               |                                                                                                                                                          |
| Perception of multimodal cognitive treatment for people with chronic widespread pain – Changing one's life plan              | Bremander A, Bergman S, Arvidsson B                  | 2009 | Disabil Rehabil<br><br>Inglaterra             | TFD<br><br>16 participantes<br>13 mulheres<br>03 homens                                                                                                  |
| Autogerindo o tratamento da osteoporose no regaste do bem-estar, mediado pela (in)visibilidade de indicadores da doença      | Souza LB, Mazeto GMFS, Bocchi SCM                    | 2010 | Rev Latino-am Enfermagem -Bra-<br><br>Brasil  | Interacionismo simbólico<br>TFD<br><br>12 participantes<br>11 mulheres<br>01 homem                                                                       |
| A qualitative study of patient's perceptions of a preventive renal programme in Colombia 2008                                | Delgado CEY, Delgado FLY, Betancourt MLV, Orozco BEO | 2010 | Chronic Illn<br><br>Estados Unidos            | Interacionismo simbólico<br>TFD<br><br>24 participantes<br>06 mulheres<br>09 homens<br>09 familiares mulheres, para complementar os relatos dos usuários |
| La experiencia de sufrir una insuficiencia cardiaca crónica. Um padecimento que acerca a la muerte                           | Gómez NEZ                                            | 2011 | Invest Educ Enferm -Col-<br><br>Colombia      | Interacionismo simbólico<br>TFD<br><br>13 participantes<br>05 mulheres<br>08 homens                                                                      |
| The Experience and Impact of Living With Gout: A Study of Men With Chronic Gout Using a Qualitative Grounded Theory Approach | Lindsay K, Gow P, Vanderpyl J, Logo P, Dalbeth N     | 2011 | J Clin Rheumatol<br><br>Estados Unidos        | TFD<br><br>11 participantes<br>homens                                                                                                                    |
| Vivendo entre o pesadelo e o despertar: o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal                            | Santos FK, Valadares GV                              | 2011 | Esc. Anna Nery R. Enferm. -Bra-<br><br>Brasil | Interacionismo simbólico<br>TFD<br><br>08 participantes<br>05 mulheres<br>03 homens                                                                      |
| Becoming Patient: A Path to Effective                                                                                        | Katzman S                                            | 2013 | Health Care Women Int                         | TFD                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                       |                                             |      |                                 |                                                         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|------|---------------------------------|---------------------------------------------------------|
| Participation With Chronic Terminal Cancer                                                                                            |                                             |      | Inglaterra                      | 01 mulher                                               |
| Coronary heart disease patients transitioning to a normal life: perspectives and stages identified through a grounded theory approach | Ghezeljeh TN, Nikraves MY, Emami A          | 2013 | J Clin Nurs<br>Inglaterra       | TFD<br><br>24 participantes<br>12 mulheres<br>12 homens |
| How people construct their experience of living with secondary lymphoedema in the contexto of their everyday lives in Australia       | Meiklejohn JA, Heesch KC, Janda M, Hayes SC | 2013 | Support Cancer Care<br>Alemanha | TFD<br><br>29 participantes<br>26 mulheres<br>03 homens |

Para a análise utilizou-se a operacionalização da análise temática de Minayo, que envolve três etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.<sup>8</sup>

## Resultados e Discussão

Os estudos selecionados na revisão sobre as experiências de quem convive com as condições crônicas foram realizados na Suécia (três), Colômbia (dois), Brasil (dois), e os demais, um em cada país, como: Irã, Austrália, Japão, Nova Zelândia e Estados Unidos.

Os estudos eram de abordagem qualitativa e, em sua maioria, foram realizados com ambos os sexos, porém apresentavam maior participação de mulheres. Este fato permite refletir sobre o menor número de homens participantes em estudos e, também, a respeito do enfoque reduzido às questões relativas a eles na literatura.

Destaca-se, que a produção científica acerca da saúde do homem está mais direcionada aos aspectos relacionados à sua sexualidade, com enfoque clínico e epidemiológico,<sup>9-10</sup> à violência e à tendência para a exposição a riscos.<sup>9</sup> Portanto, as questões relativas ao seu processo de adoecimento por doenças crônicas, salientando-se a hemofilia, e a subjetividade de viver, nesse contexto, vão sendo deixadas em segundo plano.

Perante os estudos encontrados, a discussão deles foi organizada em três temáticas: “experienciando o diagnóstico e o tratamento”, “experienciando o adoecimento” e “influência das relações interpessoais na experiência do adoecimento”, apresentadas a seguir.

## **Experienciando o diagnóstico e o tratamento**

Alguns estudos encontrados na revisão de literatura destacaram em seus resultados que em um primeiro momento, quando as pessoas recebem o diagnóstico e a indicação do tratamento, é comum terem sentimentos de solidão e de isolamento, aumentando seu sofrimento.<sup>11-12</sup> Já outras pessoas têm medo de ficar dependentes e de serem um fardo, além de preocuparem-se com a hereditariedade da doença.<sup>13</sup>

O estigma relacionado à condição crônica provoca ocultação dos sintomas e da doença, limitando a busca de ajuda, o que pode ser uma barreira para o cuidado e a realização do tratamento.<sup>14</sup> Salienta-se que a estigmatização da condição crônica é algo comum na sociedade e deve ser levada em consideração no processo de cuidado, no intuito de promover mudanças, tanto no comportamento individual quanto coletivo, a fim de gerar segurança e confiança para quem experiencia essa situação.

Em outro estudo, o diagnóstico foi descrito como um evento de mudança de vida, que alterou o sentido sobre si e sua normalidade, por influenciar nas atividades desenvolvidas anteriormente. Algumas pessoas se sentem incapazes de alcançar novamente essa normalidade e outras procuram ajustar-se a uma nova realidade pós-diagnóstico. Ainda, identificou-se a importância dessas pessoas serem vistas como normais e não como alguém com uma doença crônica debilitante.<sup>12</sup>

Após o recebimento do diagnóstico, as pessoas com condições crônicas se deparam com o tratamento inevitável. Nem sempre isso é de fácil aceitação, assim, elas são assoladas por diversos pensamentos e sentimentos, dentre eles, mitos, temores, preocupações, dúvidas, frustrações, decepções e perspectivas quanto ao futuro.<sup>11</sup> Algumas temem o futuro desconhecido e as possíveis perdas, o que gera angústias.<sup>15</sup> Essas ideias são influenciadas pelos significados que as pessoas constroem ao longo de sua vida.<sup>11</sup>

Também é referido a convivência com o fantasma da morte iminente, o que desperta sentimentos de tristeza, incerteza, medo, desesperança, raiva, fragilidade, ansiedade e depressão.<sup>12-13,15-17</sup>

Ainda, destaca-se que, tanto a doença quanto o tratamento exigem adaptações na vida social e causam mudanças corporais. Na visão da pessoa, alteram seu modo de viver e dificultam as atividades cotidianas.<sup>11</sup> Em alguns casos a mudança é drástica, pois é necessário abandonar o estilo de vida anterior.<sup>18</sup>

Em uma investigação, algumas pessoas acreditavam na sua capacidade de influenciar e controlar a doença, e, dessa forma, eram participativas no seu tratamento e na sua recuperação. Não necessitavam da ajuda e do cuidado de outros, pois queriam fazer suas

próprias escolhas.<sup>16</sup> Já outras pessoas passavam a delegar suas ações de cuidado aos profissionais da saúde e familiares, sendo menos ativas e desmotivadas na busca de melhorar sua saúde, não possuindo tanto interesse ou confiança na sua capacidade de controlar a doença.<sup>16,18</sup>

Em um estudo foi apontado que quando a pessoa apresenta os sintomas da doença, esta se torna concreta em sua vida, e então ela empreende movimento com o intuito de resgatar seu bem-estar, por meio do seguimento do tratamento indicado pelos profissionais da saúde. Contudo, quando a doença torna-se invisível e ao mesmo tempo o tratamento está causando reações desconfortáveis, a pessoa tem a tendência de relaxar com este, em busca do seu bem-estar. O que ocorre durante algum tempo, até o início novamente dos sintomas, que força a retomada do tratamento.<sup>19</sup>

Ainda, outras pessoas consideram que realizar o tratamento é ruim, porque comparam essa nova realidade com a experienciada anteriormente à doença, quando estavam livres para se alimentar, locomover, ter atividades de lazer, dentre outros, em que não havia restrições.<sup>11,18</sup>

Também se observou que, conforme o tratamento se torna eficaz e há recuperação da situação clínica, os sentimentos negativos vão diluindo-se e encontram-se forças para continuar.<sup>11</sup> Destaca-se que esses aspectos dependem de cada condição crônica, por exemplo, quando é uma doença que causa dor, como a hemofilia, nem sempre se afastam os sentimentos negativos relacionados a ela.

Percebe-se que o impacto inicial com o diagnóstico de uma condição crônica e o processo de tratamento despertam diversos sentimentos, que são muitas vezes negativos. Porém, em algumas pessoas, a experiência da cronicidade desperta a vontade de seguir em frente, a necessidade de adaptação à nova realidade e de mudanças positivas em suas vidas.

### **Experienciando o adoecimento**

Ao ter a doença, os papéis sociais são alterados e surgem novas expectativas, pois são estabelecidos limites ao engajamento em atividades rotineiras. Em relação à autoimagem, antes algumas pessoas enxergavam-se fortes, úteis, ativas e independentes, sentindo que se transformam, diante da doença, em fracas, inativas e dependentes.<sup>13</sup> Destaca-se também, a perda da personalidade ou da identidade e do poder sobre sua situação de saúde relacionada à dependência de outros.<sup>15</sup>

Percebeu-se que a doença desperta na pessoa a consciência da própria morte e desafia a aceitá-la como parte de sua vida. Por sua vez, muda a maneira de enxergar as situações e de

se relacionar com o mundo, deixa evidente a fragilidade da vida e faz repensar nos seus valores e princípios.<sup>20</sup>

Em um dos estudos, foi salientado que a doença obriga a mudar comportamentos e hábitos, proporcionando novas aprendizagens e requerendo renúncias, que nem sempre são fáceis de aceitar. Os participantes afirmaram que a doença transforma seus corpos, tornando-os diferentes e desconhecidos. No entanto, após um período de diagnóstico procuram entender sua situação e a buscar maneiras de viver com a doença, tentando enxergar-se verdadeiramente, prestar mais atenção nos pequenos sinais de seu corpo relacionados à sua saúde, entender seus sentimentos e superar as limitações.<sup>20</sup>

Em estudos realizados, as pessoas que procuraram chegar a um acordo com a sua doença tiveram maior motivação para aceitá-la, acolher suas alterações e consequências, mudar suas atitudes e relacionamentos, redescobrir valores importantes e estar prontas para a necessidade de enfrentamento contínuo e de medidas para evitar complicações.<sup>13,15,18</sup> Nesse caso, é importante aceitar a doença e adaptar-se,<sup>21</sup> impulsionando para uma transformação e para um crescimento pessoal.<sup>15</sup>

Algumas estratégias foram utilizadas no enfrentamento dessa situação, tais como a busca de causas e de informações, reduzir as expectativas, aceitar ajuda, mudar o estilo de vida, transformar fatores de risco, voltar-se para a religião e a espiritualidade.<sup>13</sup> Nesse sentido, as práticas religiosas e a espiritualidade auxiliam na resolução de problemas, oferecem força, paz, proteção, segurança e confiança.<sup>13,20</sup>

Com o tempo, algumas pessoas restabelecem sua tranquilidade, recuperam sua alegria e prazer em viver e voltam a realizar suas atividades diárias, fazendo exercícios físicos, leituras e caminhadas. Outra maneira de encontrar bem-estar foi à interação com outras pessoas e viver o presente, sem se preocupar com o que possa ocorrer no futuro.<sup>15</sup>

Em um estudo, a doença foi considerada um desafio e uma forma de mudar a vida. Todavia, algumas pessoas consideraram um fator positivo, pelo fato de ter modificado sua personalidade. Assim, sentiam que não eram mais as mesmas, pois experimentaram crescimento pessoal.<sup>15</sup> Desse modo, como a doença causa impacto na vida e traz consequências, a atitude da pessoa pode afetar a experiência do adoecimento, influenciando em sua progressão.<sup>13</sup>

Reforça-se que a doença crônica, de modo geral, interfere na vida cotidiana, nas atividades recreativas, físicas e sociais, bem como no trabalho, podendo acarretar modificações e limitações nas diversas atividades.<sup>12,17</sup> Então com a perda da capacidade de trabalhar, algumas pessoas perdem sua independência pessoal e econômica, afetando a

economia familiar e causando sentimentos de inutilidade. Assim, a perda da capacidade física faz com que precisem da ajuda de outros, desencadeando, às vezes, sentimentos de perda da independência. As limitações devido à enfermidade contribuem para a diminuição da autoestima, pois não se sentem mais as mesmas.<sup>20</sup>

A condição crônica acarreta tanto aspectos negativos quanto positivos para quem a experiência, como o sentimento de dependência de outros e de evolução pessoal, respectivamente. Nesse contexto, as relações interpessoais são importantes para ajudar a desenvolver uma atitude confiante diante da nova condição. Os profissionais da saúde, em destaque a enfermagem que convive dia a dia com essas pessoas, devem desenvolver a escuta terapêutica no intuito de perceber as necessidades de cada uma, e procurar serem motivadores de pensamentos e mudanças benéficas.

### **Influência das relações interpessoais na experiência do adoecimento**

A condição crônica transforma significativamente a vida da pessoa, sua percepção do mundo e suas relações. Acredita-se que o apoio de outras pessoas no sentido de ajudar a enxergar novas possibilidades e adaptações aumenta a autoestima e confiança para tomar decisões e prosseguir na busca de melhores condições físicas, emocionais e sociais.

Assim, um estudo destaca que nas relações familiares, o apoio é um aspecto benéfico da interação entre a pessoa doente e sua família, podendo promover e restaurar a saúde quando são estabelecidas emoções positivas.<sup>13</sup> Pensar na família e em viver para a família também fornece forças para aceitar a doença e seguir em frente.<sup>11,13</sup>

Entretanto, algumas pessoas identificam que seus entes queridos têm dificuldades em lidar com a situação, sentindo-se incapazes e impotentes. Outras, ainda, relatam a vontade de ficarem sozinhas devido à sua dor e ao sofrimento vivido, que nem sempre são reconhecidos por quem amam.<sup>15</sup>

Nesse sentido, uma pesquisa realizada constatou que a família e os amigos foram vistos como obstáculos para o processo de mudança de vida, pois nem sempre esses sabiam lidar com essa demanda. No trabalho acontecia da mesma forma, sobretudo, a dificuldade em mudar rotinas.<sup>21</sup>

A respeito dessas experiências negativas, cabe destacar que os artigos da revisão de literatura, em sua maioria, estão centrados na pessoa com condição crônica, então seriam importantes também os trabalhos entrevistando as famílias para conhecer suas experiências quando convivem com a cronicidade de seu ente querido.

A doença afeta o bem-estar físico, emocional e social, sendo que os efeitos físicos impactam emocionalmente nas interações com a família, com os amigos e com a sociedade. Combinado com os efeitos físicos descrevem-se consequências significativas para a satisfação no trabalho, na realização pessoal, na independência e na qualidade das relações com companheiros, familiares e amigos. Por exemplo, algumas pessoas descrevem que a perda da função física reduziu sua autoestima, fazendo com que participem menos de atividades sociais e recreativas com a família e os amigos.<sup>12</sup>

Dessa forma, o apoio da família, dos amigos e da equipe de saúde, é fundamental para que possam lidar com esses sentimentos. Em relação à equipe, esperam que seja acolhedora, solidária, preste um atendimento individualizado e diferenciado.<sup>11</sup> Nesse aspecto, os profissionais da saúde podem ter um papel fundamental no processo de adoecimento e de recuperação, quando praticam a escuta e valorizam as percepções e as experiências de cada pessoa.

A comunicação entre a pessoa com condição crônica, os médicos e os enfermeiros é importante porque ajuda nas decisões sobre o tratamento e a manter um equilíbrio físico e mental.<sup>17</sup> O apoio dos profissionais da saúde é considerado um gerador de conhecimento e de ferramentas para as mudanças na vida.<sup>21</sup>

Apesar dessas afirmações, observou-se em um estudo a existência de um precário conhecimento dos profissionais da saúde sobre a condição crônica e o tratamento correspondente, bem como o fornecimento inadequado de informações e a dificuldade na compreensão e no apoio prestado. Em contrapartida, quando se encontrava um profissional capacitado, percebia-se o aumento da aderência ao tratamento.<sup>12</sup>

Em um estudo de caso, a pessoa com condição crônica revelou que apesar de muitas mensagens negativas que recebeu, nem sempre pensou que a sua vida tinha somente um significado negativo. Destacou que uma pessoa pode tornar-se confortável com suas alterações funcionais, ter um forte discernimento de si e lutar contra as ações negativas de outros, pois continuam a ser inteiras, com capacidades físicas, emocionais, espirituais e de raciocínio.<sup>22</sup>

Nesse contexto, percebe-se o quanto a autoestima elevada, o diálogo e a manutenção das relações saudáveis são imprescindíveis para o restabelecimento emocional e das condições de saúde, bem como para o efeito benéfico do tratamento.



## Considerações finais

Com relação à experiência inicial de diagnóstico e tratamento, percebe-se o quanto as condições crônicas causam modificações na vida das pessoas, uma vez que acarretam novas adaptações, além de perdas, podendo repercutir na continuidade do tratamento e, consequentemente, no agravamento da doença instalada.

Quanto à experiência do adoecimento, conhecer as experiências das pessoas com condições crônicas amplia o saber acerca do processo saúde-doença e o modo como ocorre o enfrentamento perante as situações encontradas, assim como a atenção recebida e o relacionamento com o contexto vivenciado.

Assim, cabe aos profissionais da saúde, família e amigos fornecerem apoio e orientações em um processo dialogado e de troca de experiências, proporcionando conhecimento para a autonomia e empoderamento na tomada de decisões e realização das práticas de cuidado.

## Referências

1. Brasil. Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis. Brasília: Centro de Vigilância Epidemiológica, 2008. Disponível em <[http://portal.saude.gov.br/portal/svs/area.cfm?id\\_area=448](http://portal.saude.gov.br/portal/svs/area.cfm?id_area=448)> [acesso: 05.09.2010].
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de Trabalho e Rendimento. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – Um Panorama da Saúde no Brasil: Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/monografias/GEBIS%20-%20RJ/panorama.pdf>> [acesso: 20.09.2013].
3. Trentini M, Silva DGV, Bonetti A, Meirelles BHS, Simão E, Sandoval RCB. Cuidado de enfermagem as pessoas em condições crônicas: concepção de profissionais de enfermagem recém formados. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(4):665-71.
4. Newby NM. Chronic illness and the family life-cycle. J Adv Nurs. 1996; 23(4):786-91.
5. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_condicoes\\_atencao\\_primaria\\_saude.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf)> [acesso: 28.10.2013].
6. Salinas Pérez V, Rogero Anaya P, Oña González AM, Vergara Carrasco ML. Descubriendo el significado de los fenómenos cronicidad, progresión y singularidad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. Index Enferm. 2012; 21(3):126-30.

7. Frazão CMFQ, Paiva MGMN, Sá JD, Bezerra CMB, Silva FBBL, Lira ALBC. Pacientes renais crônicos em hemodiálise: um estudo sobre o modo psicossocial da teoria de Roy. *R de Pesq: cuidado é fundamental Online -Bra-*. 2014; 6(4):1455-63. Disponível em <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3405/pdf\\_741](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3405/pdf_741)> [acesso: 02.01.2015].
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2007 (10ª ed.).
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/PT-09-CONS.pdf>> [acesso: 15.07.2009].
10. Mesquita MGR, Moreira MC, Maliski S. Em busca de conhecimento de enfermagem sobre o homem com câncer: uma experiência internacional. *Esc. Anna Nery R. Enferm. -Bra-*. 2009; 13(2):421-24.
11. Santos FK, Valadares GV. Vivendo entre o pesadelo e o despertar: o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. *Esc. Anna Nery R. Enferm. -Bra-*. 2011; 15(1): 39-46.
12. Meiklejohn JA, Heesch KC, Janda M, Hayes SC. How people construct their experience of living with secondary lymphoedema in the contexto of their everyday lives in Australia. *Support Care Cancer*. 2013; 21(2):459-66.
13. Ghezeljeh TN, Nikraves MY, Emami A. Coronary heart disease patients transitioning to a normal life: perspectives and stages identified through a grounded theory approach. *J Clin Nurs*. 2013; 23(3-4):571-85.
14. Lindsay K, Gow P, Vanderpyl J, Logo P, Dalbeth N. The Experience and Impact of Living With Gout: A Study of Men With Chronic Gout Using a Qualitative Grounded Theory Approach. *J Clin Rheumatol*. 2011;17(1):1-6.
15. Sarenmalm EK, Thorén-Jönsson AL, Gaston-Johansson F, Öhlén J. Making Sense of Living Under the Shadow of Death: Adjusting to a Recurrent Breast Cancer Illness. *Qual Health Res*. 2009; 19(8):1116-30.
16. Alsén P, Brink E, Persson LO. Patients' illness perception four months after a myocardial infarction. *J Clin Nurs*. 2008; 17(5ª):25-33.
17. Katzman S. Becoming Patient: A Path to Effective Participation With Chronic Terminal Cancer. *Health Care Women Int*. 2013; 34(1):68-85.
18. Delgado CEY, Delgado FLY, Betancourt MLV, Orozco BEO. A qualitative study of patient's perceptions of a preventive renal programme in Colombia 2008. *Chronic Illn*. 2010; 6(4):252-62.

19. Souza LB, Mazeto GMFS, Bocchi SCM. Autogerindo o tratamento da osteoporose no regaste do bem-estar, mediado pela (in)visibilidade de indicadores da doença. *Rev Latino-am Enfermagem -Bra-*. 2010; 18(3):398-405.
20. Gómez NEZ. La experiencia de sufrir una insuficiencia cardiaca crónica. Um padecimento que acerca a la muerte. *Invest Educ Enferm -Col-*. 2011; 29(3):419-426.
21. Bremander A, Bergman S, Arvidsson B. Perception of multimodal cognitive treatment for people with chronic widespread pain – Changing one's life plan. *Disabil Rehabil*. 2009; 31(24):1996-2004.
22. Roscigno CI, Liew KV. Pushed to the Margins and Pushing Back: A Case Study of One Adult's Reflections on Social Interactions After a Traumatic Brain Injury Sustained as an Adolescent. *J Neurosci Nurs*. 2008; 40(4):212-21.

## **Características socioeconômicas e demográficas de homens com hemofilia no sul do Rio Grande do Sul<sup>1</sup>**

Aline Machado Feijó<sup>2</sup>, Eda Schwartz<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Recorte da tese A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), em 2015.

<sup>2</sup>Mestre em Ciências da Saúde. Doutoranda do PPGEnf-UFPel. Enfermeira do Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL). Integrante do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Foi bolsista do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Proc. nº 99999.004522/2014-01. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: aline\_feijo@yahoo.com.br

<sup>3</sup>Pós-Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem (FEn) e do PPGEnf-UFPel. Pesquisadora do NUCCRIN e vice-líder do Núcleo de Pesquisa em Saúde Rural e Sustentabilidade. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: eschwartz@terra.com.br

**RESUMO:** Estudo qualitativo, descritivo, objetivou descrever as características socioeconômicas e demográficas de homens com hemofilia participantes de pesquisa desenvolvida em um Hemocentro situado no sul do Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados foram coletados entre junho de 2014 e novembro de 2015, por meio de entrevista intensiva, genograma e nota de campo. Participaram 12 homens com a forma grave da hemofilia, tendo de 19 a 55 anos de idade, a maioria com hemofilia A, casados, com filhos, ensino fundamental incompleto, aposentados por doença, residentes em diversos municípios, apresentando histórico de antecedentes familiares com hemofilia que evoluíram para o óbito, doenças infectocontagiosas e sequelas articulares. Conhecer suas características socioeconômicas e demográficas aproxima os profissionais da saúde, sociedade e família acerca de quem são esses homens, podendo promover o conhecimento sobre a doença e suas consequências, uma prática de cuidados adequada e a melhora da qualidade de vida.

**DESCRITORES:** Hemofilia A. Hemofilia B. Doença crônica. Masculino. Enfermagem.

### **INTRODUÇÃO**

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária ligada ao cromossomo X, em que a pessoa apresenta deficiência ou atividade coagulante anormal dos fatores VIII ou IX da coagulação sanguínea, sendo denominada de hemofilia A ou hemofilia B,

respectivamente. Em aproximadamente 70% dos casos é transmitida somente ao sexo masculino pela mãe portadora, mas em cerca de 30% não ocorre manifestação em outros familiares, o que se dá pelo fenômeno da mutação *de novo*. Estima-se a prevalência da hemofilia A em um caso a cada 5.000 a 10.000 nascimentos do sexo masculino e da hemofilia B em um caso a cada 30.000 a 40.000 nascimentos do sexo masculino<sup>(1)</sup>.

A nível mundial, em 2013, eram 176.211 pessoas com hemofilia. Países com população entre 174 e 317 milhões de pessoas, dentre estes Brasil, Nigéria, Paquistão, Indonésia e Estados Unidos, possuíam, nessa ordem, 11.185, 168, 472, 1.593 e 17.073 pessoas com hemofilia<sup>(2)</sup>. De acordo com o Ministério da saúde, o Brasil e o Rio Grande do Sul, em 2012, apresentavam, respectivamente, 10.923 e 622 pessoas com hemofilia, sendo 9.122 e 538 com hemofilia A e 1.801 e 84 com hemofilia B<sup>(3)</sup>.

Quanto ao sexo, estudos têm mostrado que a maioria dos acometidos pela doença são homens, em que a relação chega a variar de 98% pertencentes ao gênero masculino e 2% ao gênero feminino<sup>(4)</sup>. O que vem sendo encontrado na literatura, no que se refere ao caráter hereditário da doença<sup>(5)</sup>.

Os sangramentos musculares e articulares são os mais frequentes e caracterizam as hemofilias. No entanto, outras hemorragias menos recorrentes podem ser extremamente graves e até fatais. Ressalta-se que esses eventos hemorrágicos ocasionam alta morbidade e trazem implicações para a qualidade de vida dos usuários com hemofilia<sup>(6)</sup>. As hemartroses de repetição quando não tratadas adequadamente podem evoluir para artropatia hemofílica, causando dor, deformidades articulares e impotência funcional grave<sup>(7)</sup>. Estudo que avaliou a qualidade de vida de usuários com hemofilia A e B, na Suécia, concluiu que estes apresentam menor qualidade de vida e tem a saúde mental mais prejudicada que a saúde física<sup>(8)</sup>.

Ainda, é uma doença crônica, sem cura, cujo tratamento é realizado com a infusão intravenosa do fator VIII ou IX deficiente ou que apresenta anormalidade em sua atividade coagulante. Estes fatores podem ser derivados do plasma humano ou recombinantes, o qual é produzido por técnicas de biologia molecular e é altamente purificado<sup>(1)</sup>.

Estudos que caracterizam os usuários com hemofilia demonstram a importância de conhecê-los, bem como sua patologia, buscando um atendimento integral, com informações, orientações e tratamento adequados, ajudando a reduzir a carga da doença sobre eles<sup>(4-5,9)</sup>.

Ainda, cabe observar sobre os gastos envolvendo a doença. Um estudo italiano assinala que o custo médio anual por usuário em 2012 era de 117.732 euros<sup>(10)</sup> e, um português, que o tratamento da hemofilia é caro, especialmente quando grave, tanto a A (77.587 euros) quanto a B (112.469 euros), sendo a idade não associada

significativamente com maiores custos totais (fator da coagulação, visitas ao hospital e internações)<sup>(11)</sup>. Outro estudo, realizado nos Estados Unidos, aponta que o tratamento da hemofilia pode aumentar os gastos para os contribuintes e que mais pesquisas são necessárias para entender os gastos com a hemofilia na saúde pública, para avaliar e implementar estratégias de tratamento que melhorem os resultados e reduzam os custos de cuidados<sup>(12)</sup>.

Isto posto, acredita-se na importância de conhecer as características sociais, econômicas e demográficas dos homens com hemofilia, como forma de poder auxiliar os profissionais da saúde a conhecê-los, compreender suas ações e contribuir na qualidade do tratamento e de suas vidas. Assim como no âmbito social e familiar, auxiliando no entendimento da doença e nos cuidados. Nesse sentido, objetivou-se descrever as características socioeconômicas e demográficas de homens com hemofilia participantes de pesquisa desenvolvida em um Hemocentro situado no sul do Rio Grande do Sul, Brasil.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo. Os 12 homens participantes atenderam aos critérios de inclusão: ser do sexo masculino, ter hemofilia A ou B, possuir idade igual ou superior a 18 anos e ser usuário acompanhado no Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL); e aos critérios de exclusão: apresentar limitações cognitivas, como de fala, atenção e/ou raciocínio, e não falar o idioma português. A abordagem inicial aos homens foi feita pessoalmente ou por telefone, e os encontros para as entrevistas acordados previamente, no local indicado por eles, tendo ocorrido no HEMOPEL ou no seu domicílio.

O HEMOPEL é um serviço de referência para as pessoas com coagulopatias residentes na região de abrangência da 3ª e 7ª Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS) do Estado do Rio Grande do Sul. Os usuários recebem atendimento multidisciplinar ambulatorial, por médico, equipe de enfermagem, fisioterapia e odontologia. É realizado acompanhamento, exames, infusão e distribuição de fatores da coagulação sanguínea.

A coleta de dados ocorreu de junho de 2014 a novembro de 2015, por meio de entrevista intensiva<sup>(13)</sup>, construção do genograma<sup>(14)</sup> e notas de campo<sup>(13)</sup>, que contribuíram para o *corpus* da análise dos dados e para a construção dessa caracterização. A análise dos dados foi do tipo descritiva.

O estudo respeitou os princípios éticos para pesquisas envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12<sup>(15)</sup>. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde, sob parecer nº 671.719, em 03 de junho de 2014. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado em duas vias, ficando uma com o participante e outra com a pesquisadora, sendo apresentados os

objetivos do estudo, a garantia do anonimato, do livre acesso aos dados e aos resultados e da liberdade de desistir em qualquer momento. Os participantes foram identificados pela letra "H", de homem hemofílico, seguida de algarismo arábico correspondendo à ordem cronológica das entrevistas, acrescido da idade.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 12 homens com hemofilia acompanhados no HEMOPEL, localizado no sul do Rio Grande do Sul, Brasil. Constatou-se que os participantes estavam na faixa etária de 19 a 55 anos de idade e a maioria apresentava histórico de antecedentes familiares com hemofilia que evoluíram para o óbito. Além de a maioria ter hemofilia A e todos a forma grave da doença, havia o predomínio de doenças infectocontagiosas, principalmente hepatite C, e sequelas articulares (Figura 9).

| <b>Participante</b> | <b>Idade</b> | <b>Antecedentes familiares de hemofilia</b> | <b>Familiares mortos devido à hemofilia</b> | <b>Doenças</b>                                      | <b>Sequelas</b>                                          |
|---------------------|--------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| H1                  | 24 anos      | Irmão e familiares distantes                | Sim                                         | Hemofilia grave A e hepatite C                      | Sinovite crônica em membros inferiores                   |
| H2                  | 49 anos      | Irmão e familiares distantes                | Sim                                         | Hemofilia grave, hepatite C e hipertensão A e       | Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores |
| H3                  | 55 anos      | Irmãos e sobrinho-neto                      | Sim                                         | Hemofilia grave, hepatite C e problema cardíaco A e | Artropatia hemofílica em membro superior e inferior      |
| H4                  | 28 anos      | Irmão e familiares distantes                | Sim                                         | Hemofilia grave A                                   | Não                                                      |
| H5                  | 52 anos      | Irmãos e neto                               | Sim                                         | Hemofilia grave A                                   | Artropatia hemofílica em membros superiores e            |

|     |         |                             |               |                                                                              |                                                                                             |
|-----|---------|-----------------------------|---------------|------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
|     |         |                             |               |                                                                              | inferiores                                                                                  |
| H6  | 51 anos | Sobrinho e sobrinho-neto    | Sim           | Hemofilia grave, hepatite C, Chagas, hipertensão e diabetes                  | B Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores                                  |
| H7  | 19 anos | Não tem história na família | Não se aplica | Hemofilia grave                                                              | A Sinovite crônica em membro inferior                                                       |
| H8  | 45 anos | Sobrinho                    | Não           | Hemofilia grave                                                              | A Artropatia hemofílica em membro superior e inferior                                       |
| H9  | 22 anos | Não tem história na família | Não se aplica | Hemofilia grave                                                              | A Não                                                                                       |
| H10 | 39 anos | Tio                         | Sim           | Hemofilia grave, hepatite C, colelitíase, hipertensão, ansiedade e depressão | A Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores e sequela após hematoma muscular |
| H11 | 39 anos | Tios                        | Sim           | Hemofilia grave e hepatite C                                                 | A Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores                                  |
| H12 | 40 anos | Tio, sobrinhos e primo      | Sim           | hemofilia grave e hepatite C                                                 | B Artropatia hemofílica em membros inferiores e atrofia muscular grave secundária à         |



|  |  |  |  |  |            |
|--|--|--|--|--|------------|
|  |  |  |  |  | artropatia |
|--|--|--|--|--|------------|

**Figura 9:** Características relacionadas à idade, antecedentes familiares de hemofilia, familiares mortos devido à hemofilia, doenças e sequelas, dos entrevistados acompanhados no Hemocentro Regional de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, 2015.

Quanto ao nível de escolaridade, a maioria dos homens possuía ensino fundamental incompleto. Em relação à profissão/ocupação, recebiam aposentadoria por doença. Também, em maioria, residentes em outros municípios que não a cidade de Pelotas onde está localizado o centro de referência para o tratamento, e sobre as relações afetivas, casados e com zero a quatro filhos (Figura 10).

| <b>Participante</b> | <b>Escolaridade</b>           | <b>Profissão/<br/>Ocupação</b>                         | <b>Município<br/>de<br/>residência</b> | <b>Relação<br/>afetiva</b> | <b>Tem<br/>filho(a)</b> |
|---------------------|-------------------------------|--------------------------------------------------------|----------------------------------------|----------------------------|-------------------------|
| H1                  | Ensino superior em andamento  | Estudante                                              | Pelotas                                | Solteiro com namorada      | Não                     |
| H2                  | Ensino fundamental incompleto | Aposentado por doença (trabalhava com serviços gerais) | Pelotas                                | Solteiro com namorada      | Não                     |
| H3                  | Ensino fundamental incompleto | Aposentado por doença (trabalhava na agricultura)      | Canguçu                                | Casado                     | Duas filhas             |
| H4                  | Ensino superior completo      | Estudante                                              | Pelotas                                | Casado                     | Não                     |
| H5                  | Ensino fundamental incompleto | Aposentado por doença (trabalhava na agricultura)      | Canguçu                                | Casado                     | Duas filhas             |

|     |                               |                                                                            |                     |                       |                                  |
|-----|-------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|---------------------|-----------------------|----------------------------------|
| H6  | Ensino fundamental incompleto | Aposentado por doença (trabalhava em acabamento de couro e na agricultura) | São Lourenço do Sul | Casado                | Uma filha e um filho (natimorto) |
| H7  | Ensino superior em andamento  | Estudante                                                                  | Rio Grande          | Solteiro com namorada | Não                              |
| H8  | Ensino médio completo         | Aposentado por doença (trabalha como autônomo)                             | Pelotas             | Casado                | Uma filha                        |
| H9  | Ensino superior em andamento  | Estudante                                                                  | Pelotas             | Solteiro              | Não                              |
| H10 | Ensino médio completo         | Aposentado por doença (trabalhava com serviços gerais)                     | Rio Grande          | Divorciado            | Uma filha                        |
| H11 | Ensino fundamental incompleto | Recebe benefício por doença (trabalhava na agricultura)                    | São José do Norte   | Casado                | Não                              |
| H12 | Ensino superior completo      | Trabalha no setor público                                                  | Piratini            | Casado                | Uma filha e três filhos          |

**Figura 10:** Características relacionadas à escolaridade, profissão/ocupação, município de residência, relação afetiva e presença de filho(a), dos entrevistados acompanhados no Hemocentro Regional de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, 2015.

A hemofilia A ocorre com mais frequência que a hemofilia B, representando em torno de 80% dos casos<sup>(1,16)</sup>. Outros estudos<sup>(2,4-5,9,11,17-18)</sup> também apontaram o predomínio da hemofilia A.

Ambas hemofilias são classificadas de acordo com o nível de atividade coagulante dos fatores VIII e IX. Dessa forma, grave quando o nível plasmático for inferior a 1%, moderada quando 1 a 5% e leve quando 5 a 40%<sup>(1,7)</sup>. Na forma grave, os sangramentos mais comuns são as hemartroses e os hematomas musculares ligados a traumas ou, comumente, espontâneos<sup>(1,7,19)</sup>. Quanto à gravidade, outros estudos corroboram com este, assinalando a maior ocorrência da forma grave<sup>(9,11,18)</sup>.

Em relação à idade, diz-se que com o tratamento profilático há melhora significativa na qualidade e na expectativa de vida dos usuários<sup>(20)</sup>. Ainda, nos últimos anos ocorreu aumento da expectativa de vida desses usuários, no entanto, com isso também adquiriram outras morbidades advindas com a idade, como doenças cardiovasculares e renais, diabetes mellitus e osteoporose<sup>(1)</sup>. Outro estudo também apontou como comorbidades doenças cardíacas, depressão, hipertensão arterial e hepatite C, dentre outras<sup>(17)</sup>.

Quanto às doenças infectocontagiosas, em sua maioria hepatite C, estavam presentes tanto nos jovens quanto nos mais velhos, segundo eles em decorrência de hemocomponentes e/ou hemoderivados contaminados, como já mencionado em outros estudos<sup>(11,17-18,21-23)</sup>. Cabe destacar que, os produtos sem inativação viral, hemocomponentes e hemoderivados de primeira geração, ocasionaram alta taxa de mortalidade na década de 1980 e início da década de 1990 devido à transmissão aos usuários com hemofilia dos vírus da hepatite B (HBV) e C (HCV) e do vírus da imunodeficiência humana (HIV)<sup>(1)</sup>.

No tocante às sequelas, a maioria dos entrevistados apresentava artropatia hemofílica em membros inferiores, mais comumente em joelhos e tornozelos. Outro estudo obteve como resultado elevada prevalência de artropatia que influencia na qualidade de vida<sup>(17)</sup>. No que diz respeito à presença de interferência articular, um estudo observou que 43% não apresentava interferência articular, 25% apresentava em três ou mais articulações e 16% em uma e duas articulações<sup>(5)</sup>. As hemartroses afetam com mais frequência às articulações do joelho, tornozelo, cotovelo, ombro e coxofemoral, e quando se repetem em uma mesma articulação podem causar degeneração articular, denominada de artropatia hemofílica<sup>(1,7)</sup>.

Cinco homens residiam no município de Pelotas e os demais em outros municípios da 3ª e 7ª CRS do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil, atendidas pelo HEMOPEL. Estudos verificaram que a maioria dos usuários com hemofilia residia em outras regiões, mas não no município sede do centro de referência para o tratamento<sup>(4-5,9)</sup>. É salientado que o fato dos usuários se deslocarem de outros municípios para a cidade sede pode dificultar o

recebimento do tratamento, ocasionando danos, riscos e perda da qualidade da assistência, diferentemente daqueles que residem próximos a um centro de referência<sup>(5,9)</sup>.

Além destes fatores, a distância entre o domicílio e o centro de referência, bem como dificuldades financeiras e com o transporte, interferem na aderência ao tratamento<sup>(24)</sup>. Essas dificuldades, muitas vezes, podem agravar a doença, comprometendo o estado de saúde do usuário hemofílico.

Em virtude também desses motivos, foi implantado em 1999, no Brasil, o Programa de Dose Domiciliar, em que o usuário leva para a sua residência doses do concentrado de fator da coagulação, agilizando a infusão deste e, por conseguinte, diminuindo a dor, a artropatia hemofílica e promovendo uma assistência humanizada<sup>(1)</sup>. Além desses aspectos, evita o estresse devido à necessidade de locomoção até o serviço especializado, faltam menos no trabalho e na escola e tem mais liberdade para suas atividades de lazer, proporcionando a participação ativa e aumentando a responsabilidade quanto ao tratamento. Estudo desenvolvido no centro de referência para tratamento da hemofilia de Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil, verificou que 70% dos usuários com hemofilia grave ou moderada foram treinados para realizar o tratamento em seu domicílio, indicando uma boa cobertura pelo programa que busca, periodicamente, incluir novos usuários e familiares<sup>(17)</sup>.

Quanto à escolaridade, cinco tinham ensino fundamental incompleto, dois ensino médio completo, três estavam cursando o ensino superior e dois possuíam ensino superior completo, dos quais um estava realizando Pós-Graduação. De acordo com alguns participantes, principalmente os mais velhos, não foi possível continuar os estudos em consequência de diversos sangramentos e sequelas da hemofilia que resultaram em ausências na escola. Sendo que esses problemas ocorreram, em grande parte, por não terem sido diagnosticados e tratados precoce e adequadamente. Quando apresentam sangramentos, limitações físicas ou precisam de hospitalização longa, acabam ausentando-se na escola e no trabalho<sup>(22)</sup>, podendo até perder o emprego<sup>(24)</sup>.

Em relação à profissão/ocupação, quatro eram estudantes de diversas áreas e estavam na faixa etária de 19 a 28 anos. Um, de 40 anos, trabalhava no setor público. Na faixa etária de 39 a 55 anos, seis estavam aposentados e um recebia benefício, por doença. Anteriormente trabalharam na agricultura, com serviços gerais e acabamento de couro, dentre esses, um permanecia trabalhando como autônomo. A renda familiar variou de R\$ 1.100,00 a R\$ 15.000,00.

Conforme os relatos, as aposentadorias e o benefício ocorreram pelas artropatias hemofílicas que ocasionaram deficiência física e dor, impossibilitando a realização de suas atividades e a permanência no emprego. Em estudo realizado com 33 usuários com hemofilia de um centro de referência do serviço público de saúde de Brasília, Brasil, a

maioria (72,7%) recebia algum tipo de benefício governamental, tais como: passe livre, isenção de impostos e/ou aposentaria por invalidez devido à artropatias moderadas e/ou graves<sup>(21)</sup>.

No estudo realizado em Singapura, um quinto das pessoas com hemofilia A moderada e B grave estavam desempregadas, três quartos não tinham qualquer cobertura de seguro saúde e cerca da metade recebiam assistência adicional do governo para seu concentrado de fator da coagulação<sup>(18)</sup>. O estudo sobre qualidade de vida em hemofilia desenvolvido em Minas Gerais, Brasil, obteve como resultado que 51,3% dos participantes estavam recebendo alguma forma de benefício social, uma vez que foram considerados incapazes de trabalhar<sup>(17)</sup>.

Cabe destacar que o usuário hemofílico tem a mesma capacidade intelectual, física e relacional de outra pessoa, portanto se faz necessário inseri-lo socialmente, como na prática de atividades físicas, na vida estudantil e no mercado de trabalho, e oportunizar os meios adequados para tal<sup>(23)</sup>. Com a maior disponibilidade dos fatores da coagulação, atividades físicas, fisioterapia e outras medidas de reabilitação devem ser encorajadas, a fim de reduzir a morbidade imposta pela artropatia hemofílica e melhorar a qualidade de vida desses usuários<sup>(17)</sup>.

Dos 12 participantes, sete eram casados, um separado e os demais solteiros, sendo três com namoradas. Dentre os casados e o separado, seis tinham filhos. Eles relataram ter medo de transmitir a hemofilia para seus descendentes, pois conhecem seu sofrimento. Porém, a decisão de ter filhos não sofreu influência por sua história com a doença e a transmissibilidade para as próximas gerações. Em outro estudo, os entrevistados relataram que as experiências com a hemofilia poderiam implicar na decisão de ter filhos e se preocupavam com o impacto da doença na família no futuro<sup>(22)</sup>.

No que tange aos antecedentes familiares de hemofilia, dez tinham histórico, inclusive duas duplas de entrevistados eram irmãos e uma das duplas era familiar de outro participante. Desses com história familiar, nove relataram que familiares faleceram por problemas relacionados à hemofilia. Para a maioria, ter antecedente familiar ajudava no conhecimento da doença e nos cuidados, apesar das dificuldades e dos desafios em conviver com ela. Em outro estudo, alguns entrevistados referiram que aprenderam a lidar com a doença com o exemplo de um familiar que também era acometido<sup>(25)</sup>.

Quando se tem outros familiares com a mesma doença, o conhecimento pode ajudar no processo de entendimento, conduta e adaptação, assim como a doença pode tornar-se algo “normal” na família. Contudo, abarca angústias devido histórias frustrantes, como familiares com várias artropatias hemofílicas, sangramentos graves e mortes associadas à doença. Mais ainda quando são antecedentes, já que as gerações anteriores sofreram demasiadamente pela dificuldade com o diagnóstico e o tratamento.

Ao mesmo tempo, não ter história familiar também acarreta angústia por não ter conhecimento prévio e dificultar as ações diante de sangramentos e outras situações ocasionadas pela hemofilia, ainda mais quando encontram profissionais que não oferecem tratamento e orientações adequados. Por outro lado, pode ser estimulante para buscar informações sobre a doença e o tratamento.

Com isso, é necessário que os profissionais da saúde, ao diagnosticarem a pessoa com hemofilia, sejam acolhedores e orientem o usuário e sua família de forma clara e adequada a compreensão de cada um, com atitudes que forneçam confiança e segurança no processo de reestruturação familiar<sup>(1)</sup>. Dentre estes profissionais, o enfermeiro tem papel fundamental, sendo um elo entre o usuário e sua família e os demais profissionais da equipe<sup>(4)</sup>. É importante ter um olhar integral, uma escuta sensível, ensinar e orientar, ajudando no processo de viver com a hemofilia e suas decorrentes adaptações.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os homens participantes do estudo tinham idade entre 19 e 55 anos, em maioria, com hemofilia A e todos com a forma grave da doença. Ainda, maiormente apresentavam doenças infectocontagiosas, principalmente hepatite C, sequelas articulares, sobretudo em membros inferiores, e residiam em outros municípios que não o do centro de referência para o tratamento. Em sua maioria, também, possuíam ensino fundamental incompleto, estavam aposentados por doença, casados e com filhos, apresentavam história familiar da doença e familiares falecidos em decorrência de problemas associados a ela.

Entende-se que conhecer as características socioeconômicas e demográficas dos homens com hemofilia aproxima os profissionais da saúde, sociedade e família acerca de quem são esses homens. Em relação aos profissionais da saúde, com destaque a enfermagem, possibilita o planejamento de ações que atendam suas necessidades, promovendo melhora do atendimento, da adesão ao tratamento e de sua qualidade de vida. E no que tange aos aspectos sociais e familiares, ajuda no conhecimento e entendimento da doença e suas consequências, bem como para um comportamento e uma prática de cuidados congruentes.

O estudo apresenta como limitações o número reduzido de entrevistados para a caracterização, porém ressalta-se que estes participaram de um estudo de abordagem qualitativa que não teve o intuito de generalização. Propõe-se o desenvolvimento de outros estudos com os usuários hemofílicos, buscando além de sua caracterização compreender os aspectos subjetivos de sua experiência. Considera-se, ainda, que o presente artigo venha contribuir para a identificação das necessidades de cuidado aos usuários hemofílicos pelos profissionais da saúde, especialmente os enfermeiros que trabalham em centros de referência para o tratamento da hemofilia, e divulgar a doença

no meio científico e na sociedade, oportunizando entendimento sobre a doença e melhora da qualidade de vida dessas pessoas.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Manual de hemofilia [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [acesso em: 2015 nov 23]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_hemofilia\\_2ed.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf)
2. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2013 [Internet]. Canada: World Federation of Hemophilia; 2014 [acesso em: 2015 set 27]. Disponível em: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1591.pdf>
3. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil: 2011-2012 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014 [acesso em: 2015 set 27]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil\\_coagulopatias\\_hereditarias\\_brasil\\_2012.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil_coagulopatias_hereditarias_brasil_2012.pdf)
4. Bastos NA, Cavaglieri AG. Caracterização dos portadores de hemofilia do Vale do Paraíba Paulista-SP. REENVAP 2012; 1(3).
5. Sousa ET, Veloso HH, Silva, NA, Araújo JSM. Perfil epidemiológico dos portadores de hemofilia do hemocentro da Paraíba. Rev. Odontol. Bras. Central 2013; 21(61):103-9.
6. Castillo Gonzalez D. La hemofilia: situación actual en Cuba y perspectivas. Rev. Cubana Hematol. Inmunol. Hemoter. [Internet]. 2013 [acesso em: 2015 nov 24]; 29(2):112-3. Disponível em: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-02892013000200001&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892013000200001&lng=es&nrm=iso)
7. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de reabilitação na hemofilia [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [acesso em: 2013 set 01]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_reabilitacao\\_hemofilia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_reabilitacao_hemofilia.pdf)

8. Olsson A, Hellgren M, Berntorp E, Baghaei F. Association between bleeding tendency and health-related quality of life in carriers of moderate and severe haemophilia. *Haemophilia* 2015; 21(6):742-6.
9. Wisniewski D, Kluthcovsky ACGC. O perfil dos pacientes portadores de coagulopatias de uma região do Sul do Brasil. *Cogitare Enferm.* 2008; 13(2):212-9.
10. Kodra Y, Cavazza M, Schieppati A, De Santis M, Armeni P, Arcieri R, et al. The social burden and quality of life of patients with haemophilia in Italy. *Blood Transfus.* 2014; 12 Suppl 3:s567-75.
11. Rocha P, Carvalho M, Lopes M, Araújo F. Costs and utilization of treatment in patients with hemophilia. *BMC Health Serv. Res.* 2015; 15(1):484.
12. Guh S, Grosse SD, McAlister S, Kessler CM, Soucie JM. Health care expenditures for Medicaid-covered males with haemophilia in the United States, 2008. *Haemophilia* 2012; 18(2):276-83.
13. Charmaz K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009.
14. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5st ed. São Paulo: Roca; 2012.
15. Resolução Nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012 (BR) [Internet]. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. 12 dez 2012 [acesso em: 2013 ago 27]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
16. Colombo RT, Zanusso Júnior G. Hemofilias: Fisiopatologia, Diagnóstico e Tratamento. *Infarma - Ciências Farmacêuticas* 2013; 25(3):155-62.
17. Ferreira AA, Leite ICG, Bustamante-Teixeira MT, Corrêa CSL, Cruz DT, Rodrigues DOW, et al. Health-related quality of life in hemophilia: results of the Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haem-a-Qol) at a Brazilian blood center. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2013; 35(5):314-8.



18. Ng HJ, Lam J, Koh PL, Ho L, Lim CY, Akhbar Ali M, et al. A comprehensive study of current haemophilia care and outcomes in Singapore. *Haemophilia* 2015; 21(5):e428-31.
19. Srivastava A1, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia* 2013; 19(1):e1-47.
20. Castilho-Fernandes A, Pessolato AGT, Fontes AM. Hemofilia B sob um olhar panorâmico. *RUVRD* 2012; 10(1):275-89.
21. Almeida ALSC. Qualidade de vida em pacientes portadores de hemofilia. *Univ. Ci. Saúde* 2011; 9(1):61-76.
22. Barlow JH, Stapley J, Ellard DR. Living with haemophilia and von Willebrand's: A descriptive qualitative study. *Patient Educ. Couns.* 2007; 68(3):235-42.
23. Santos DR, Ferraz FN. Levantamento epidemiológico dos portadores de hemofilia A do hemonúcleo de Campo Mourão-PR. *SaBios: Rev. Saúde e Biol.* 2012; 7(1):66-9.
24. Vrabic ACA, Ribeiro CA, Ohara CVS, Borba RIH. Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico. *Acta Paul. Enferm.* [Internet]. 2012 [acesso em: 2013 jun 30]; 25(2):204-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n2/a08v25n2>
25. Lindsay K, Gow P, Vanderpyl J, Logo P, Dalbeth N. The Experience and Impact of Living With Gout: A Study of Men With Chronic Gout Using a Qualitative Grounded Theory Approach. *J. Clin. Rheumatol.* 2011; 17(1):1-6.

## **ADAPTANDO PARA (CON)VIVER: A EXPERIÊNCIA DE HOMENS COM A HEMOFILIA NO SUL DO RIO GRANDE DO SUL<sup>1</sup>**

Aline Machado Feijó<sup>2</sup>, Eda Schwartz<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Recorte da tese A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENf) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), em 2015.

<sup>2</sup>Mestre em Ciências da Saúde. Doutoranda do PPGENf-UFPel. Enfermeira do Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL). Integrante do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Foi bolsista do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Proc. nº 99999.004522/2014-01. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: aline\_feijo@yahoo.com.br

<sup>3</sup>Pós-Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem (FEn) e do PPGENf-UFPel. Pesquisadora do NUCCRIN e vice-líder do Núcleo de Pesquisa em Saúde Rural e Sustentabilidade. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: eschwartz@terra.com.br

**RESUMO:** Objetivou-se compreender o processo de experiência do homem com a hemofilia. Estudo qualitativo usando os referenciais teórico e metodológico Interacionismo Simbólico e Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram 12 homens com hemofilia acompanhados em um Hemocentro situado no sul do Rio Grande do Sul, Brasil, entre junho de 2014 e novembro de 2015. Utilizou-se para a coleta de dados entrevista intensiva, genograma e nota de campo, com análise concomitante, seguindo as etapas de codificação inicial, focalizada e teórica. Construiu-se o modelo teórico, que tem como categoria central adaptando para (con)viver com a hemofilia e as categorias conhecendo a si e a doença, ajustando a vida e acostumando-se com a doença, as quais apresentam as subcategorias sabendo lidar, cuidando de si e sendo quase normal, revelando a experiência de homens com a hemofilia e a motivação para suas ações e comportamentos, campo fértil para o conhecimento e o cuidado da enfermagem.

**DESCRIPTORIOS:** Hemofilia A. Hemofilia B. Acontecimentos que mudam a vida. Pesquisa qualitativa. Enfermagem.

## **ADAPTING TO LIVE WITH: THE EXPERIENCE OF MEN WITH HEMOPHILIA IN THE SOUTH OF RIO GRANDE DO SUL**

**ABSTRACT:** This study aimed to understand the process and experience of men with hemophilia. It is a qualitative study that used theoretical and methodological referential Symbolic Interactionism and Data Grounded Theory. Twelve men with hemophilia participated, who are also accompanied at a Blood Center in the south of Rio Grande do Sul, Brazil, from June 2014 to November 2015. For data collection, intensive interview, genogram and filed note were used, which had concomitant analysis, following the initial codification steps, focalized and theoretical. The theoretical model was elaborated, which has as central category: adapting to live with hemophilia, and the categories: knowing yourself and the illness, adjusting to life and getting used to the illness. The subcategories are: knowing how to deal with, self-care and being almost normal, revealing the experience of men with hemophilia, and the motivation for their attitudes and behavior, fertile field for knowledge and nursing care.

**DESCRIPTORS:** Hemophilia A. Hemophilia B. Life change events. Qualitative research. Nursing.

## **ADAPTANDO PARA (CON)VIVIR: LA EXPERIENCIA DE HOMBRES CON HEMOFILIA EN EL SUR DEL RIO GRANDE DO SUL**

**RESUMEN:** Se objetivó comprender el proceso de experiencia del hombre con hemofilia. Estudio cualitativo usando los referenciales teórico y metodológico Interaccionismo Simbólico y Teoría fundamentada en Datos. Participaran 12 hombres con hemofilia acompañados en un Banco de Sangre en el sur del Rio Grande do Sul, Brasil, entre junio de 2014 y noviembre de 2015. Se utilizó para recolecta de datos entrevista intensiva, genograma y nota de campo, con análisis concomitante, siguiendo las etapas de codificación inicial, focalizada y teórica. Se construyó el modelo teórico, que tiene como categoría central adaptando para (con)vivir con hemofilia y las categorías conociendo a sí mismo y la enfermedad, ayustando la vida y acostumbrándose con la enfermedad, las cuales presentan subcategorías sabiendo acurdar, cuidado de sí, y siendo casi normal, revelando la experiencia de hombres con la hemofilia y la motivación para sus acciones y comportamientos, campo fértil para el conocimiento y cuidado de enfermería.

**DESCRIPTORES:** Hemofilia A. Hemofilia B. Acontecimientos que cambian la vida. Investigación Cualitativa. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença genética hemorrágica de herança recessiva ligada ao sexo, proveniente de mutações nos genes que codificam os fatores VIII (hemofilia A) ou IX (hemofilia B) da coagulação, situados no braço longo do cromossomo X.<sup>1-2</sup> A prevalência das hemofilias A e B é de aproximadamente 1:5.000 a 10.000 (cerca de 80% dos casos) e 1:30.000 a 40.000 (cerca de 20% dos casos) nascimentos do sexo masculino, respectivamente. Em sua maioria, é transmitida pela mãe portadora ao filho, mas em quase 30% dos casos é proveniente de mutação *de novo*. Este fenômeno ocorre na mãe ou no feto, podendo tratar-se de um único caso isolado ou somente entre irmãos, sem manifestação anterior em outras pessoas da família.<sup>2</sup> No *Report on the Annual Global Survey 2013*, realizado pela *World Federation of Hemophilia*, foram identificadas 176.211 pessoas com hemofilia no mundo, e destas, 11.185 no Brasil. Participaram da pesquisa 107 países, atingindo 91% da população mundial.<sup>3</sup>

As manifestações hemorrágicas ocorrem, sobretudo, sob a forma de hematomas musculares (10-20%) e hemartroses (70-80%), as quais afetam com mais frequência às articulações do joelho, tornozelo, cotovelo, ombro e coxofemoral. Quando atingem uma mesma articulação seguidamente, em longo prazo, podem evoluir para a artropatia hemofílica, causando sequelas motoras, contraturas e deficiência física. É uma doença incurável e o tratamento consiste na infusão intravenosa do concentrado do fator deficiente ou com sua atividade coagulante anormal.<sup>1-2</sup>

Por ser uma condição crônica, as pessoas convivem por longo tempo, apresentando períodos de melhora ou piora, ademais, causa sofrimento e pode gerar incapacidades.<sup>4-5</sup> O homem com hemofilia, embora tendo cuidados, está constantemente exposto ao risco de um sangramento, e por consequência, dores e sequelas físicas, o que acarreta estresse.<sup>6</sup> Situações que podem influenciar em seu estilo e qualidade de vida, requerendo adaptações a todo o momento.

Por conseguinte, necessita de cuidados permanentes a nível biopsicossocial e espiritual, tanto próprio quanto de outras pessoas com quem se relaciona. Destarte, pensa-se que o apoio e o envolvimento entre homem, família e equipe multidisciplinar são fundamentais para o êxito das medidas profiláticas e terapêuticas e o pleno alcance de bem-estar. Além do mais, ouvir esses homens e compreender sua maneira de agir no mundo, com a

doença e o tratamento, poderá auxiliar para uma conduta assistencial integral e de qualidade, resultando em práticas de cuidado eficazes.

Portanto, este estudo é relevante pela necessidade de compreender a experiência de homens com a hemofilia, uma vez que na literatura constata-se o enfoque exíguo nos aspectos subjetivos que fazem parte do cotidiano e influenciam positiva ou negativamente a vida, tanto no que diz respeito ao sexo masculino, quanto a este e a hemofilia. Além do mais, por contribuir com reflexões e informações sobre a experiência do homem ao viver com a hemofilia, dando voz e visibilidade a ele como protagonista do seu cuidado na sociedade e na prática da enfermagem.

Especialmente na hemofilia, o processo de adaptação é intrínseco à vida do homem, influenciando em suas ações. Isto posto, o presente artigo tem como questão norteadora “Qual o processo de experiência do homem com a hemofilia?” e como objetivo “Compreender o processo de experiência do homem com a hemofilia”.

## **METODOLOGIA**

Estudo de abordagem qualitativa utilizou a perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico<sup>7-8</sup> por possibilitar apreender os significados atribuídos pelo ser humano aos objetos sociais com os quais interage e suas ações nas diversas circunstâncias da vida, permitindo, assim, compreender a experiência de homens com a hemofilia. O referencial metodológico empregado foi a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) ou *Grounded Theory*<sup>9-10</sup>, alicerçada no Interacionismo Simbólico e com vistas a apreender a experiência da pessoa para desenvolver uma teoria, a qual é estruturada com a coleta e a análise sistemática de dados qualitativos.

O estudo foi realizado com 12 homens com hemofilia acompanhados no Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL), Rio Grande do Sul, Brasil, com coleta e análise de dados no período de junho de 2014 a novembro de 2015. Não foi pré-determinado o número de participantes, uma vez que a TFD considera a amostragem teórica, a qual foi formada pela representatividade e densidade dos dados que ocorreu durante a coleta e análise destes realizadas de maneira simultânea. Portanto, a coleta de dados foi interrompida com o alcance da saturação teórica, isto é, quando se verificou a repetição dos dados e a ausência de informações novas e, paralelamente, incidiu a compreensão dos conceitos identificados.<sup>9</sup>

Os participantes atenderam aos critérios de inclusão: ser do sexo masculino, ter hemofilia A ou B, possuir idade igual ou superior a 18 anos e ser usuário acompanhado no HEMOPEL; e aos critérios de exclusão: apresentar limitações cognitivas, como de fala,

atenção e/ou raciocínio, e não falar o idioma português. Primeiramente foram divididos em grupos amostrais, conformados da seguinte maneira: primeiro grupo, possuíam irmãos com a doença; segundo grupo, não tinham irmãos com a doença, mas outros familiares, como avô, tio, primo, sobrinho e neto; e terceiro grupo, somente eles tinham a doença na família. A seguir, foi feita uma lista, respeitando a conformação de cada grupo amostral, em ordem alfabética, com nome e telefone e os familiares acometidos pela doença, informações estas coletadas dos prontuários dos usuários.

Os primeiros nove homens foram entrevistados de acordo com a divisão dos grupos amostrais, pertencendo cinco ao primeiro, dois ao segundo e dois ao terceiro. Os últimos três homens entrevistados se encaixavam no segundo grupo amostral, porém, necessitando confirmar a saturação teórica, buscou-se um homem com dificuldades em lidar com a doença e o tratamento e dois com complicações em decorrência da hemofilia devido a problemas com o diagnóstico e o tratamento, e que experienciavam a doença há aproximadamente 40 anos.

A abordagem inicial aos participantes ocorreu pessoalmente ou por telefone, mediante busca da pesquisadora ou após contato dos próprios homens com esta. Posteriormente, sete optaram por fazer a entrevista no HEMOPEL, dentre os motivos, ter que ir ao serviço por estar realizando fisioterapia, buscar fator da coagulação e consultar. Os demais preferiram em seu domicílio, portanto a pesquisadora realizou entrevistas nos municípios de Pelotas, Rio Grande e Canguçu.

A coleta de dados foi por meio dos seguintes instrumentos de pesquisa: entrevista intensiva,<sup>9</sup> que com o consentimento dos participantes foi gravada e transcrita na íntegra; construção do genograma;<sup>11</sup> e notas de campo.<sup>9</sup>

Para a realização da entrevista e a construção do genograma, fez-se um encontro com os primeiros nove homens e dois com os três últimos. Os encontros tiveram duração de 1h00min a 4h55min. Para compreender a experiência de homens ao viver com a hemofilia foram feitas questões, como: Conte-me como é viver com a hemofilia; Fale o que é hemofilia para o senhor; Comente o que significa ter hemofilia para o senhor; Conte-me como tem sido para o senhor a sua vida com esta doença; Conte-me o que o senhor pensa sobre o seu futuro; entre outras.

No que tange a análise dos dados, esta foi concomitante à coleta, por meio do método comparativo constante, seguindo as etapas para a construção da TFD. Na codificação inicial houve a fixação rigorosa nos dados, buscando as ações contidas em cada parte dos relatos, sendo analisados linha a linha para a extração dos primeiros códigos. Na codificação focalizada os códigos identificados foram agrupados formando as categorias, que foram

construídas e reconstruídas, e comparadas entre si. E na codificação teórica buscou-se identificar a categoria central que integra as demais, determinada sua conexão com as outras categorias e destas entre si. Destaca-se que durante todo o processo de coleta e análise dos dados ocorreu à redação dos memorandos, o que ajudou a manter a pesquisadora envolvida no processo de investigação. Ademais, possibilitou a escrita livre de pensamentos, observações e impressões, bem como propiciou reflexões e a formação de categorias e a teorização.<sup>9</sup>

Outrossim, cabe destacar que realizou-se a validação do modelo teórico com os participantes, contando-se resumidamente a história de sua experiência e eles se reconhecendo nela.<sup>9-10</sup> Este momento oportunizou trocas e a devolução de parte dos dados da pesquisa aos participantes, inclusive com a entrega do genograma.

Para desenvolver o estudo respeitou-se a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata das diretrizes e normas para pesquisas envolvendo seres humanos.<sup>12</sup> Recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde, sob parecer nº 671.719, em 03 de junho de 2014. Mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes concordaram em participar da pesquisa, sendo apresentados os objetivos desta, a garantia do anonimato, do livre acesso aos dados e aos resultados e da liberdade de desistir em qualquer momento. Para preservar a sua identidade, foram identificados pela letra “H”, de homem hemofílico, seguida de algarismo arábico obedecendo à sequência das entrevistas, acrescido da idade.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresenta-se um quadro com uma breve caracterização dos homens com hemofilia participantes do estudo (Figura 11).

| Participante | Idade      | Escolaridade                     | Profissão/Ocupação                                        | Relação afetiva          |
|--------------|------------|----------------------------------|-----------------------------------------------------------|--------------------------|
| H1           | 24<br>anos | Ensino superior em<br>andamento  | Estudante                                                 | Solteiro com<br>namorada |
| H2           | 49<br>anos | Ensino fundamental<br>incompleto | Aposentado por doença<br>(trabalhava com serviços gerais) | Solteiro com<br>namorada |
| H3           | 55<br>anos | Ensino fundamental<br>incompleto | Aposentado por doença<br>(trabalhava na agricultura)      | Casado                   |
| H4           | 28<br>anos | Ensino superior<br>completo      | Estudante                                                 | Casado                   |

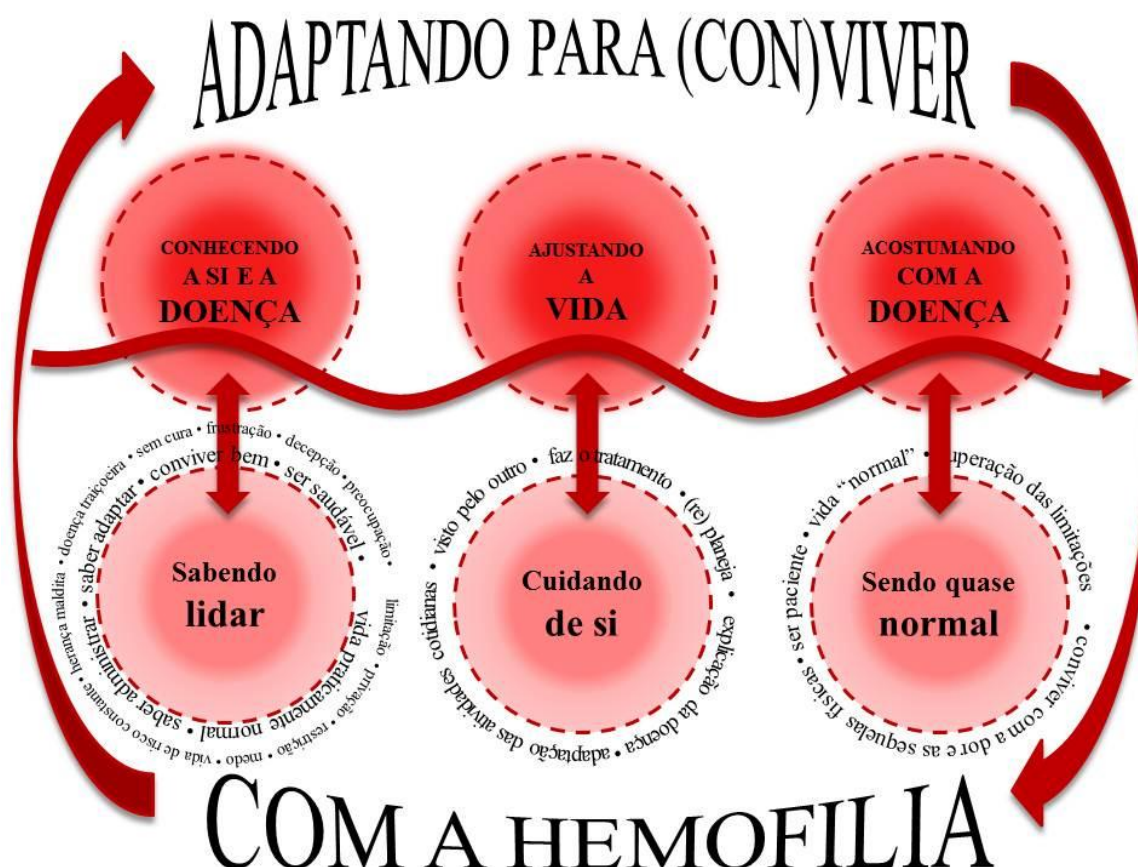
|     |            |                                  |                                                                                  |                          |
|-----|------------|----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| H5  | 52<br>anos | Ensino fundamental<br>incompleto | Aposentado por doença<br>(trabalhava na agricultura)                             | Casado                   |
| H6  | 51<br>anos | Ensino fundamental<br>incompleto | Aposentado por doença<br>(trabalhava em acabamento de<br>couro e na agricultura) | Casado                   |
| H7  | 19<br>anos | Ensino superior em<br>andamento  | Estudante                                                                        | Solteiro com<br>namorada |
| H8  | 45<br>anos | Ensino médio<br>completo         | Aposentado por doença (trabalha<br>como autônomo)                                | Casado                   |
| H9  | 22<br>anos | Ensino superior em<br>andamento  | Estudante                                                                        | Solteiro                 |
| H10 | 39<br>anos | Ensino médio<br>completo         | Aposentado por doença<br>(trabalhava com serviços gerais)                        | Divorciado               |
| H11 | 39<br>anos | Ensino fundamental<br>incompleto | Recebe benefício por doença<br>(trabalhava na agricultura)                       | Casado                   |
| H12 | 40<br>anos | Ensino superior<br>completo      | Trabalha no setor público                                                        | Casado                   |

**Figura 11** – Caracterização dos homens com hemofilia participantes do estudo.

Da análise dos dados construiu-se o modelo teórico: adaptando para (con)viver com a hemofilia (Figura 12), composto pelas categorias conhecendo a si e a doença, ajustando a vida e acostumando-se com a doença. As categorias apresentam as subcategorias sabendo lidar, cuidando de si e sendo quase normal, respectivamente.

A opção pelo uso da expressão (con)viver ao invés dos vocábulos viver e/ou conviver se dá como um recurso estilístico e semântico. O objetivo é dar ênfase ao processo de convivência com a hemofilia, que demanda adaptações contínuas. Assim, não se trata somente de viver com a doença, mas das ações do homem nesse processo.





**Figura 12** – Modelo teórico: Adaptando para (con)viver com a hemofilia.

A categoria central que representa o modelo teórico da experiência de homens com a hemofilia foi identificada como **ADAPTANDO PARA (CON)VIVER COM A HEMOFILIA**. Neste sentido, o significado da experiência está relacionado ao adaptar constantemente para (con)viver com a hemofilia.

A adaptação na doença crônica é entendida como o ajustamento que as pessoas fazem aos diferentes contextos em que se envolvem e agem, levando em consideração as especificidades de sua doença. Por exemplo, a dor e as ausências decorrentes de hospitalizações exprimem a necessidade das adaptações contínuas.<sup>13</sup>

Esse é um processo dinâmico que se dá ao longo do ciclo de vida dos homens com hemofilia, iniciando geralmente na infância. Mesmo quando não possuíam ou entendiam o diagnóstico, já conviviam com os sinais e sintomas da doença, bem como com as sequelas que advinham com a dificuldade no tratamento, necessitando realizar adaptações continuamente.

Por meio do *self* a pessoa conversa consigo, tem consciência de si, percebe e avalia o outro e a si, reconhece a influência do outro em si e vice-versa, pensa, analisa o que faz, toma decisões, define como atuar em determinada situação, planeja, testa os planos, avalia e

reavalia.<sup>7-8,14</sup> Assim, o homem com hemofilia constantemente percebe e avalia no seu cotidiano formas de melhor viver. E não é condicionado ou manipulado pelo meio, uma vez que é capaz de interpretar, planejar, avaliar e controlar a situação.

Há três realidades, a física (concreta), a social (aparente) e a interna (pessoal). Na realidade física e na social, inicialmente uma pessoa pode responder fisicamente a determinado estímulo ou interação, mas depois, a partir da interpretação do fato, irá decidir uma linha de ação, de como reagir socialmente. Já na realidade interna, há uma interpretação pessoal, na qual se interpreta os acontecimentos e tiram-se as próprias conclusões, que podem ser completamente diferentes de uma pessoa para outra, as quais experienciaram a mesma situação.<sup>8</sup> Os homens deste estudo também agiam de acordo com a sua interpretação, realizando adaptações para a vida.

Esse modelo teórico integra três categorias que emergiram e representam a experiência de homens visando demonstrar as adaptações na (con)vivência com a hemofilia: **Conhecendo a si e a doença, Ajustando a vida e Acostumando-se com a doença.**

**Conhecendo a si e a doença** dá início ao processo da experiência, quando os homens a definem usando símbolos com significados negativos e positivos. Esta definição demonstra a temporalidade entre um passado na infância e um presente como adulto. Eles redefinem percepções e conceitos, deste modo, na infância os aspectos negativos se sobressaem, mas com o passar do tempo se readaptam e interpretam a doença de maneira mais positiva. Mesmo assim, demonstram viver sempre em uma dualidade de sentimentos e percepções.

Desta forma, esta categoria apresenta a subcategoria **Sabendo lidar** que demonstra a capacidade dos homens em lidar com a hemofilia mesmo com dificuldades, sendo caracterizada pelos símbolos com significados negativos e positivos. Os símbolos com significados negativos são: limitação, privação, restrição, medo, vida de risco constante, herança maldita, doença traiçoeira, sem cura, frustrante, decepcionante e preocupante.

*[...] Eu acho que é a limitação que eu tenho de não poder. A hemofilia para mim é não ter exagero nas coisas que eu faço. [...] Fora isso aí, eu não tenho hemofilia. [...]* (H8, 45 anos)

*[...] Para mim eu acho que é uma privação de muita coisa, medo de muita coisa. Mais medo e privação, eu acho. [...] É privação da gente não conseguir fazer tudo que dá e medo da gente não saber o que vai acontecer. Comigo já aconteceu de estar bem e em segundos ter uma hemorragia de os médicos me enganarem. Esse acho que é o medo. [...]* (H10, 39 anos)

[...] *Ele (médico) me proibiu de jogar bola, de qualquer brincadeira que tivesse impacto. Então isso foi uma coisa muito frustrante, muito decepcionante até. [...] Como o hemofílico consciente hoje que é mais fácil cuidar, mas na época o adolescente que eu descobri não foi fácil. Que é uma coisa que a pessoa não aceita. [...]* (H11, 39 anos)

Na simbologia positiva, a subcategoria **Sabendo lidar** compõe os símbolos com significados positivos: vida praticamente normal, saber administrar e adaptar, conviver bem e ser saudável.

[...] *É viver se adaptando para aquele dia, para aquela hora, para aquele momento, e sem muito planejamento a longa distância. [...]* (H1, 24 anos)

[...] *Não tem problema nenhum, que a gente convive com isso, já aprendeu a conviver. [...]* (H5, 52 anos)

[...] *Para mim ter hemofilia é isso: tem que saber lidar com as coisas que tu podes ou não fazer. Tem que saber, também, que no futuro eu posso vir a ter filhos hemofílicos ou netos hemofílicos. Então tem que saber, tem que entender como ela funciona para depois também poder cuidar dos futuros filhos. [...]* (H7, 19 anos)

O processo de adaptação está inter-relacionado ao aprendizado em conviver com limitações e saber administrá-las, que delimitam as ações dos homens. E esse aprender se dá ao longo de sua vida.

Assim, na visão negativa dos homens, a hemofilia é as limitações e as adversidades com as quais convivem diariamente, é viver com uma doença traiçoeira que não tem hora para se manifestar, motivo de privação e medo e, além de tudo, incurável. Eles nunca sabem o que irá ou não acontecer, pois a qualquer momento podem ter sangramentos espontâneos sem necessariamente sofrer algum trauma.

Nesse ínterim, ficam apreensivos com a possibilidade de um sangramento grave que os leve a morte. Em vista disso, não sabem o dia de amanhã, decorrente da imprevisibilidade da doença. Nesse contexto, o medo pode tornar-se um dos principais mecanismos de adaptação, porque ajuda a superar os obstáculos e a tentar evitar os problemas.

Ainda, tratam a hemofilia como algo mais abstrato, apenas uma palavra invisível e intocável. Isto porque a consideram como as dificuldades do dia a dia e o que é sentido concretamente, como a dor nas articulações. Ter hemofilia não causa restrições, mas ter uma hemartrose, sim, pois esta é real e traz limitações.

Outro dado que emerge é a preocupação da transmissibilidade da hemofilia, herança maldita, para os filhos. O homem tem medo de transmitir a hemofilia às próximas gerações pelo que já sofreu, mas, ao mesmo tempo, tem ciência de que o tratamento evoluiu, conhece e

entende a doença, sabe quais cuidados ensinar e o apoio necessário para o bom convívio com ela, podendo auxiliar a família, caso ocorra em seus descendentes. Pelo *self*, mente e ação humana ele sabe que a hemofilia pode afetar outras pessoas, no caso a família enquanto sociedade. Em um estudo os participantes apresentavam ansiedade quanto ao futuro imprevisível, preocupavam-se com seu bem-estar e o impacto da doença na família com o passar do tempo.<sup>15</sup>

Em relação à interpretação positiva da hemofilia, se consideram pessoas saudáveis, o que atribuem ao fato de se cuidarem. Apesar disso, acreditam que quando ficarem mais velhos apresentarão alguma sequela. Percebe-se que sua visão é construída por meio da interação com os demais e com a doença, de sua percepção, observação, conversa consigo e interpretação. Há ainda a realidade interna, experienciada e elaborada pela pessoa. Também, salientam a importância de conhecer a si e a doença com a perspectiva de potencializar o seu cuidado para um viver saudável.

Desse modo, os profissionais da saúde são importantes atores nesse processo, no sentido de perceber que a experiência de cada pessoa é única, a qual sabe definir seus sentimentos e os significados da doença. Portanto, cabe ao outro respeitar seu conhecimento e acolher suas necessidades.

Cada pessoa possui uma individualidade, que é diferente de outra. Por conseguinte, tem suas vivências de interações, posições, culturas e socialização únicas, que podem se modificar com o passar do tempo.<sup>8,14</sup> Desta forma, é imprescindível escutar os usuários, pois há necessidade de entender o que pensam para empreender o cuidado. Acredita-se que essa atitude interfira de forma significativamente positiva na relação entre o profissional e o usuário.

O efeito positivo da terapêutica também está relacionado a um atendimento individualizado e acolhedor pelos profissionais da saúde, que precisam estar atentos às necessidades de cada usuário e fornecer apoio, que ocorre por intermédio de uma relação de confiança, do diálogo e da orientação.<sup>16-17</sup> Embora os profissionais da saúde estejam providos de maior conhecimento, os participantes acreditam que devem saber mais sobre a doença, o tratamento e os cuidados. Pesquisa que investigou os conhecimentos, atitudes e comportamentos de homens jovens com hemofilia, apontou que apesar das informações fornecidas pela equipe de saúde, estes homens consideravam, sobretudo, sua própria experiência, pois percebiam que se conheciam melhor.<sup>18</sup>

Ressalta-se que o homem experiencia, interpreta, percebe e define a hemofilia em sua singularidade, usando símbolos, como doença traiçoeira. E sob essa ótica age cuidando de si e ajustando a sua vida.

**Ajustando a vida** é a categoria que caracteriza as ações do homem fazendo adaptações para (con)viver com a hemofilia, o que ocorre quando conhece a si e a doença. Essa categoria também demonstra uma temporalidade, justificada pela comparação entre o passado e o presente, a infância e a idade adulta.

Quando criança tinha dificuldade em entender a importância dos cuidados, enquanto que, com o decorrer do tempo e na fase adulta, percebe as atividades que servem de proteção para não desencadear os sangramentos, a dor e as sequelas físicas. Ele define que não é somente o passado que influencia, mas que a causa das ações também é resultado do que está acontecendo no presente.

Essa categoria apresenta a subcategoria **Cuidando de si** caracterizada pelas ações envolvendo as adaptações empreendidas no cuidado para o viver melhor. O homem com hemofilia explica sua doença, adapta suas atividades cotidianas, é visto pelo outro, faz o tratamento e (re)planeja.

*[...] E depois as articulações, se inchou tu botas um gelo, tu fazes um fator. Se tu não sabes aplicar, tu vens onde tem o Hemocentro, tu buscas, manda outro fazer. Nós já fizemos, já faz uns três anos que a gente aplica. [...] Aprendemos na marra. [...] Então a própria pessoa com hemofilia que já sabe o diagnóstico diz para o médico: eu não posso fazer injeção muscular, não posso tomar coisa assim, AAS (ácido acetilsalicílico), anticoagulante e coisa. Já sabe, já dá uma orientada: olha eu faço isso, eu faço aquilo. [...] Mas naquela época não tinha, hemofilia naquela época o cara vivia de teimoso. [...] (H2, 49 anos)*

*[...] Sempre que o hemofílico tem uma travada, ele tem que ter um plano B, e aí começam as adaptações. [...] É uma doença que hoje em dia está muito controlada, tu fazes a profilaxia, tu tens bons médicos para te cuidar, tens uma equipe já preparada para tudo isso aí. E tu acabas criando essa consciência também do se cuidar e para ter uma vida mais longa com menor grau de lesões possíveis nas articulações e deficiência de mobilidade no futuro. [...] (H4, 28 anos)*

*[...] Eu tomo os meus cuidados, que eu sei que eu tenho limites. Dependendo eu posso sofrer até uma lesão, posso me machucar. Então, eu tento balancear o que eu posso e o que eu não posso fazer. [...] (H9, 22 anos)*

Os homens necessitam adaptar-se a todo o momento, o que aprendem desde a infância, quando começam a perceber que os cuidados fazem parte de seu dia a dia para que possam

realizar algumas atividades em detrimento de outras. Mas nem sempre foi “fácil” entender que não podiam jogar bola como as outras crianças ou sofrer preconceitos.

Participantes de um estudo, esportistas ativos, referiram que para continuar praticando seus esportes precisaram adaptar o seu tratamento a atividade desenvolvida, e, fundamentalmente, assumir a responsabilidade e o planejamento do tratamento.<sup>19</sup> Ao saber dos riscos os homens com hemofilia ficam em prontidão para agir, como acontecia na infância, e diante de qualquer anormalidade, eles ficam em alerta e buscam ajuda, não deixando para depois. Portanto, a sensação de que é preciso agir imediatamente permanece no comportamento dos homens.

O homem hemofílico sabe reconhecer o sangramento, pois aprende desde criança os sinais e sintomas. E essa longa experiência lhe empodera, propicia que conheça o tratamento, como e quando infundir o fator da coagulação, saiba o que fazer para diminuir a dor e também o que não fazer para evitá-la. Desta forma, ele conscientiza, reflete e influencia a si (*self*), e com a mente age. O conhecimento da doença e a maneira de agir diante de um sangramento ou lesão musculoesquelética por parte dos homens com hemofilia também foi resultado de outra pesquisa.<sup>18</sup>

Durante a infância tinham muitas restrições, foi marcada por uma época em que não existia tratamento adequado para a hemofilia e era pouco conhecida, portanto alguns sofriam com diagnósticos tardios e incorretos e tratamentos inadequados, o que acarretou diversas sequelas, como artropatias hemofílicas e doenças infectocontagiosas. O fator da coagulação não era disponível ou quando passou a ser usavam somente sob demanda, ou seja, após um sangramento. Geralmente eram transfundidos com o hemocomponente crioprecipitado e, para aliviar a dor, utilizavam analgésicos e anti-inflamatórios. Passavam dias e meses em hospitais, prontos-socorros ou no domicílio, a mercê de profissionais da saúde que desconheciam o diagnóstico, o que ocasionava constantes adaptações, entre elas, as ausências na escola e no trabalho.

Estudo aponta que os sangramentos, as limitações físicas e as restrições impactam nas atividades sociais, na escola e no trabalho. Algumas questões estão relacionadas às ausências por esses problemas e por permanecerem longos períodos de tempo hospitalizados para o tratamento.<sup>15</sup> Contudo, nos dias atuais, com a presença do fator da coagulação e a terapia profilática podem fazer o que não conseguiam na infância, tendo uma vida praticamente normal. Portanto, viver com a hemofilia neste momento tornou-se mais fácil, pois eles têm acesso ao tratamento, aos centros de referência e a assistência. Mesmo para aqueles que já têm sequelas, os quais permanecem com dificuldades.

Nesse contexto, além de ser necessário que os homens com hemofilia se adaptem para conseguir permanecer estudando e trabalhando, convivem com o desconhecimento das pessoas a respeito de sua doença. A sociedade não acredita ou não entende a hemofilia. Por isso, estudar e trabalhar depende da compreensão dos demais, pois diante de sangramentos, os homens, muitas vezes, ficam impossibilitados de realizar normalmente suas atividades.

Quando apresentam deficiência física, a sociedade rotula-os pelo que vê externamente, a situação física, intitulado-os como coitados. Porém, mesmo tendo deficiência física como o outro, o que diferencia é a hemofilia, pois o problema físico ou a deficiência física ele é capaz de superar e de ir além, ao passo que o maior empecilho é a dor. E nessa situação, além da dor física sentem a dor emocional.

Apesar da interação entre os homens hemofílicos e as outras pessoas ter possibilitado maior visibilidade à doença, ainda não é bem compreendida. Contudo, os participantes do estudo acreditam que sempre é importante nessas relações repassar informações, mesmo que as pessoas não entendam ou deem o devido valor à doença.

Em estudo realizado com homens, estes relataram que as pessoas em geral não tinham consciência do que é a experiência do convívio com a doença.<sup>20</sup> No estudo em que participaram homens com hemofilia, estes relataram sentirem-se estigmatizados e acreditarem na existência, ainda, de muitos estereótipos sobre pessoas com distúrbios hemorrágicos. Sofriam discriminação por sua condição, particularmente na escola e no trabalho, pela falta de conhecimento e entendimento das outras pessoas sobre a doença e o tratamento.<sup>15</sup>

Essa atitude se dá pela comunicação do homem com seu *self* (mente), suscitando a ação humana. Ainda, com a interação social encontraram outros significados que fizeram com que agissem de uma forma em que conseguissem (con)viver com a doença e alcançar seus objetivos de vida. As expectativas dos outros são levadas em consideração, influenciando em seus planos e rumos.

No interacionismo simbólico a sociedade depende de pessoas interagindo continuamente umas com as outras e consigo.<sup>7-8</sup> Na situação dos homens com hemofilia, a interação entre os profissionais da saúde e os usuários fez com que a doença se tornasse mais conhecida e entendida neste meio, acarretando na evolução do tratamento e em melhores cuidados. Enquanto que para a sociedade como um todo, a interação auxiliou no conhecimento da doença e no seu significado, embora às vezes não sendo bem compreendida.

Ressalta-se o poder da interação social para a (re)construção de pensamentos e atitudes ou mesmo esclarecimento de determinada situação. Os homens procuram se mobilizar para retomar atividades sociais ou mesmo se reinserir no mercado de trabalho, pois têm a

necessidade de adaptar as atividades e a vida, dando um novo significado a hemofilia. No processo de adaptação os homens continuamente (re)planejam ou tem um plano B, o que demonstra que aprenderam a (con)viver com a doença, vivendo um dia de cada vez.

Eles convivem com a dor física constantemente, seja pela ocorrência de um sangramento, comumente nas articulações, ou pelas próprias sequelas físicas ocasionadas por esses sangramentos repetitivos. Até o ano de 2011, quando o fator da coagulação somente era usado sob demanda, sofriam muito mais com as dores. Mas aprenderam sobre a necessidade do autocuidado para evitar a dor. Por exemplo, quando sangram, infundem o fator da coagulação, aplicam gelo e fazem repouso.

Assim, ao conviver com a hemofilia desde a infância, usam símbolos para conversar consigo (*self* e mente) e aprendem como agir (ação humana), no caso, os cuidados e as adaptações que realizam. Eles passam por algo, percebem, interpretam, planejam e agem.

O processo de adaptação envolve a adaptação de suas atividades devido aos sangramentos e a dor. Mas para se cuidar e adaptar eles precisam ter algo ou pensar que terão, o que percebem pela experiência, como também encontrado em outro estudo, no qual os homens comparavam os sintomas atuais com outros já apresentados no passado.<sup>18</sup>

O fato de experienciarem a hemofilia por um longo período de tempo, mesmo sem um diagnóstico definido, fez com que se empoderassem de sua vida em todos os aspectos, desde o biológico até o emocional. Em alguns momentos conseguem ir além, em outros não, mas mesmo com as limitações e as dificuldades sempre encontram meios de desenvolver suas atividades cotidianas ou sabem o momento de parar e reiniciar.

Portanto, o homem com hemofilia necessita conhecer a si (*self*) e a doença com a intenção de não sofrer com suas ações, permitindo a convivência com a hemofilia. Além do mais, a relação que tem consigo pode auxiliar ou prejudicar. Por exemplo, conhece a sua condição de saúde, tendo clareza dos cuidados e da importância de ter profissionais capacitados para tal e, inclusive, com a consciência de que a situação emocional afeta fisicamente, necessitando autocontrole. Também é importante ter força de vontade e solidariedade com seus pares, que neste caso é saber o que o outro sente, no momento em que assume o papel do outro.

**Acostumando-se com a doença** é a categoria que expressa as consequências das ações dos homens que realizam adaptações para (con)viver com a hemofilia. O homem com hemofilia necessita conhecer a si, a doença e os cuidados para que suas ações resultem em consequências, como não ter sangramentos, dor e sequelas físicas.



Essa categoria apresenta a subcategoria ***Sendo quase normal*** em que, ao longo do tempo, o homem com hemofilia aprende e acostuma a conviver com a dor e com as sequelas físicas, a ser paciente, a ter uma vida “normal” e a superar as limitações. Assim como as outras categorias e subcategorias, essa também apresenta uma temporalidade quando ele compara o passado e o presente.

[...] *Para mim a hemofilia [...] agora que a gente conhece, sabe o que é, os transtornos que ela traz, as sequelas que ela deixa, para mim agora já está praticamente comum, normal.* [...] (H2, 49 anos)

[...] *Eu estou com 55 anos e eu acho que eu não tirei cinco anos que eu não tive dor, o resto todos os dias a gente sente dor.* [...] (H3, 55 anos)

[...] *Dói a perna, dói o braço, mas isso aí eu já estou acostumado, sei como levar. Mas é uma batalha, tem que se cuidar.* [...] (H6, 51 anos)

[...] *Então, tu tens que te conhecer, tu tens que saber, do contrário quem vai sofrer as consequências dos teus atos és tu mesmo. [...] Dentro da tua limitação tu vais criando coragem. Eu sou limitado, mas eu quero superar.* [...] (H12, 40 anos)

Os homens, por conhecerem a hemofilia, preferem conviver com ela ao invés de outra doença, o que se dá pela experiência que têm, pelo tempo de interação. A hemofilia faz parte de suas vidas como se fosse uma característica, permanente e natural. Eles acostumam com seus entraves e com as adaptações que necessitam fazer constantemente, tendo uma vida praticamente normal. Com isso, a hemofilia interfere nas escolhas e na vida do homem.

Em relação à dor física, faz parte do dia a dia do homem com hemofilia que apresenta sequelas, mas também daquele que não tem, porque surge a qualquer momento devido o sangramento ocorrer sem aviso prévio. No entanto, eles acostumam com a dor e realizam adaptações, seja em pequenas atividades, no estudo ou no trabalho. Não podem parar por causa das limitações da hemofilia, porque sempre tem alguma coisa, então constantemente (re)planejam e adaptam seus planos, demonstrando a importância de sua dinamicidade.

Neste íterim, o maior problema que desestabiliza o homem hemofílico é a dor, a qual é a parte mais difícil da hemofilia. Assim, o seu problema não é a deficiência física porque aparentemente está igual aos outros fisicamente, mas a hemofilia, o sangramento, a dor, a adaptação que necessita fazer e o cuidado que necessita ter para evitá-los, essa é a diferença em relação aos demais. Em seu *self* sabe que necessita fazer adaptações, então, com a mente age (ação humana) para alcançar seu objetivo. Nesse contexto, a dor limita as atividades cotidianas, como o trabalho, o estudo e a atividade física, podendo influenciar na qualidade de vida.

O aprendizado do tempo da doença reflete nos homens como pessoas, redefinindo seu *self* e suas formas de perceber a vida e aqueles que dela fazem parte. São várias as qualidades aprendidas pelos homens, dentre elas a tolerância e a paciência. Eles acreditam que aprenderam a conviver melhor com as adversidades, a ouvir e a respeitar o outro, a valorizar as pessoas e as coisas como elas são e a dar importância ao que realmente tem valor.

Para os homens a hemofilia é uma doença que requer cuidados, eles precisam conhecer, saber administrar e fazer adaptações, ou seja, (con)viver com ela. Então, decidem seguir por novos rumos e superar a doença porque possuem símbolos, *self* e mente para pensar, interpretar e (re)definir as diferentes situações que experienciam em sua vida.

Diante do exposto, a pessoa é um ser ativo que possui *self* e mente, utiliza símbolos para se comunicar e representar, soluciona problemas, pensa e faz escolhas, levando-o a novos caminhos. Ademais, é um ser social, conforme o contexto social sofre alterações, ele também se transforma.<sup>8,14</sup> Nos homens com hemofilia, seu *self* se redefine diante das mudanças, pelo medo do sangramento, da dor e da morte. Sempre em tempo de luta, novas transformações são impostas a eles, que precisam reorganizar seus papéis, readaptando o *self* e aprendendo novas competências para lidar com a hemofilia.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O modelo teórico revela a experiência de homens que realizam diversas adaptações para poder (con)viver com a hemofilia e a motivação para suas ações e comportamentos, resultantes da definição e redefinição do *self*, visando preservar a sua vida longe de sangramentos, da dor e do possível risco de morte, o que é reforçado com as evidências do conhecimento sobre a doença construído ao longo dos anos e conscientizado na idade adulta. Neste sentido, eles vão adaptando para (con)viver com a hemofilia, iniciando o processo conhecendo a si e a doença, ao definir a hemofilia com símbolos e seus significados e sabendo lidar com o medo, a privação e as adaptações. Agem ajustando a vida e cuidando de si, o que envolve o tratamento, as adaptações das atividades cotidianas, a visão do outro, a explicação da doença e o (re)fazer de seus planos e, por consequência, acostumando com a doença, quando convivem com a dor e as sequelas físicas, tentam levar uma vida “normal”, são pacientes e superam as limitações.

Neste ínterim, este estudo dá voz aos homens e visibilidade à hemofilia junto à sociedade e aos profissionais da saúde, bem como possibilita conhecer e ampliar a problemática desses homens. Conhecer a sua experiência pode ajudar as famílias de crianças e adolescentes com hemofilia, empoderando-os no que diz respeito às suas ações,

comportamentos e tratamento. Ademais, permitiu pensar em intervenções com famílias, auxiliando na adaptação e convivência com a doença.

Ainda, os resultados desta pesquisa contribuem em servir de alerta para a importância do conhecimento dos profissionais da saúde sobre como é para a pessoa (con)viver com a hemofilia, a fim de que saibam que o significado e o modo de conviver é definido a partir das orientações fornecidas no decorrer da experiência. Bem como, em auxiliar no diagnóstico precoce e, em consequência, no oferecimento de um acompanhamento e tratamento adequados, colaborando para a qualidade de vida dos usuários. Também mostra um campo fértil e importante para o cuidado de enfermagem junto às pessoas com coagulopatias, e o quanto a enfermagem pode contribuir para o conhecimento da experiência com a hemofilia na sua área, que até o momento é pouco explorado.

Cabe acrescentar que o estudo apresenta limitações inerentes às metodologias de pesquisas qualitativas, pois trabalha com a subjetividade de cada pessoa e os resultados encontrados estão vinculados a ele, logo, não podem ser generalizados. Importante observar que todos os homens tinham a forma grave da hemofilia, em que os sangramentos são mais frequentes e podem ocorrer espontaneamente. Portanto, pode ser que a experiência de homens com hemofilia leve ou moderada seja distinta. Diante do exposto, reforça-se no âmbito acadêmico, do ensino e da pesquisa, a necessidade de maior empreendimento na problemática da hemofilia e a realização de mais pesquisas qualitativas com foco nessa temática, no intuito de aprofundar os conhecimentos.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Hemofilia congênita e inibidor: manual de diagnóstico e tratamento de eventos hemorrágicos. Brasília: Ministério da Saúde; 2009 [acesso 2013 Set 01]. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hemofilia\\_congenita\\_inibidor\\_diagnostico\\_tratamento.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hemofilia_congenita_inibidor_diagnostico_tratamento.pdf)
2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Manual de hemofilia. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [acesso 2015 Nov 23]. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_hemofilia\\_2ed.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf)

3. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2013. Canada: World Federation of Hemophilia; 2014 [acesso 2015 Set 27]. Disponível em: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1591.pdf>
4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [acesso 2015 Mar 17]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado\\_pessoas%20doencas\\_cronicas.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf)
5. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 [acesso 2013 Out 28]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_condicoes\\_atencao\\_primaria\\_saude.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf)
6. Sousa DP, Silva SEM, Silva GAS, Nogueira GP. Hemofilia: uma revisão para o enfermeiro. Rev Bras Ciên Saúde 2008; VI(18):79-92.
7. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
8. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 10a ed. Boston: Prentice Hall; 2010.
9. Charmaz K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009.
10. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2a ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
11. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5a ed. São Paulo: Roca; 2012.

12. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [acesso 2013 Ago 27]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
13. Shaw SR, McCabe PC. Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychol Schools* 2008; 45(1):74-87.
14. Charon JM. *Sociologia*. 5a ed. São Paulo: Saraiva; 2004.
15. Barlow JH, Stapley J, Ellard DR. Living with haemophilia and von Willebrand's: A descriptive qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2007; 68(3):235-42.
16. Burille A, Zillmer JGV, Swarowsky GE, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, et al. The support bonds as strategy of the families to deal with the chronic renal disease and the treatment. *Rev enferm UFPE online* 2010; 4(1):101-06 [acesso 2010 Set 15]. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534/447>
17. Souza SS, Vieira FA, Kerkoski E, Silva DMGV, Meirelles BHS, Baptista R, et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do Sul do Brasil. *Cogitare Enferm* 2009; 14(2):278-84 [acesso 2009 Out 18]. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/15619/10390>
18. Nilson J, Schachter C, Mulder K, Hahn M, Steele M, Hilliard P, et al. A qualitative study identifying the knowledge, attitudes and behaviours of young men with mild haemophilia. *Haemophilia* 2012; 18(3):e120-5.
19. Khair K, Gibson F, Meerabeau L. The benefits of prophylaxis: views of adolescents with severe haemophilia. *Haemophilia* 2012; 18(3):e286-9.

20. Lindsay K, Gow P, Vanderpyl J, Logo P, Dalbeth N. The Experience and Impact of Living With Gout: A Study of Men With Chronic Gout Using a Qualitative Grounded Theory Approach. *J Clin Rheumatol*. 2011; 17(1):1-6.

## **V Considerações finais**

Neste momento, faz-se necessária a finalização do trabalho, e para tal, retoma-se a questão de pesquisa “Qual a experiência de homens ao viver com a hemofilia?” Embora seja uma pergunta ampla e as respostas não sejam simples, uma vez que abarcam a complexidade do (con)viver com a hemofilia, bem como sabe-se da carência de ampliar e aprofundar a discussão dos resultados, considera-se que o objetivo de compreender a experiência de homens ao viver com a hemofilia foi alcançado e os pressupostos do estudo encontrados. O que foi possível pela utilização da perspectiva do Interacionismo Simbólico para olhar os dados e da TFD na fundamentação metodológica, que permitiram a construção do modelo teórico, respondendo à pergunta.

O modelo teórico revela a experiência de homens que realizam diversas adaptações para poder (con)viver com a hemofilia e a motivação para suas ações e comportamentos, resultantes da definição e redefinição do *self*, visando preservar a sua vida longe de sangramentos, da dor e do possível risco de morte, o que é reforçado com as evidências do conhecimento sobre a doença construído ao longo dos anos e conscientizado na idade adulta. Neste sentido, eles vão adaptando para (con)viver com a hemofilia, iniciando o processo conhecendo a si e a doença, ao definir a hemofilia com símbolos e seus significados e sabendo lidar com o medo, a privação e as adaptações. Agem ajustando a vida e cuidando de si, o que envolve o tratamento, as adaptações das atividades cotidianas, a visão do outro, a explicação da doença e o (re)fazer de seus planos e, por consequência, acostumando com a doença, quando convivem com a dor e as sequelas físicas, tentam levar uma vida “normal”, são pacientes e superam as limitações. Sua experiência é rica, porque eles convivem por longo período de tempo com a doença e pela sua definição e redefinição conseguem fazer adaptações com mais “facilidade”.

Assim, a tese de que o homem, ao longo de sua vida, atribui significados a sua experiência com a hemofilia, vinculados aos aspectos biológicos, emocionais,



sociais e laborais, a partir das interações, das interpretações e do conhecimento, realizando adaptações para o seu viver com a doença, foi comprovada. No entanto, sabe-se que os modelos teóricos devem ser validados, ampliados e experimentados no ensino, na prática clínica e na pesquisa.

Complementando o exposto, cabe explicitar algumas reflexões e implicações pensadas e colocadas em prática durante o desenvolvimento do estudo, demonstrando a riqueza oferecida pelos referenciais utilizados. Antes de iniciar a investigação, a pesquisadora tinha receio de que o fato de trabalhar diretamente com os homens com hemofilia no HEMOPEL interferisse negativamente na obtenção das informações e, conseqüentemente, nos resultados do estudo. No entanto, no decorrer dos encontros percebeu que conversar e escutar estes homens ajudou a ter uma relação de confiança e a estabelecer vínculo, aproximando ambos, notando-se, principalmente, naqueles mais resistentes a adesão ao tratamento. Após a participação dos homens no estudo, foi possível esclarecer dúvidas, desfazer mitos e fornecer orientações.

Estar inserida no serviço e experienciar no dia a dia o convívio com usuários com hemofilia, além de ter contribuído para o desenvolvimento do estudo, ajudaram no aprofundamento do conhecimento do contexto em que estavam inseridos os participantes. Portanto, esta pesquisa mostra o desconhecido sobre a experiência de homens com a hemofilia e permite uma aproximação do entendimento do contexto em que convivem os homens que têm hemofilia. Ainda, notou-se que a partir da pesquisa os participantes ficaram mais sensibilizados e à vontade para dialogar com a pesquisadora enquanto enfermeira do serviço.

Estar atenta às necessidades de cada um, escutar, importar-se com o outro e fornecer apoio também ajudou no processo de investigação, além da troca de informações que contribuíram para a qualidade dos dados. Essa atitude, também enquanto enfermeira, tem efeito positivo na relação estabelecida com o usuário e a família, os quais demonstram a importância e valorizam o cuidado fornecido pelo profissional. Percebeu-se que estar aberta a entender o significado da doença e as ações de cada pessoa que frequenta o serviço intensificou-se com a investigação. E esta atitude ajuda a não ser prescritivo, querendo impor normas consideradas saudáveis e corretas pelo profissional e, sim, buscar entender cada ser humano em sua subjetividade e singularidade.

Uma facilidade foi à receptividade da equipe do HEMOPEL, que ajudou a propiciar um ambiente favorável para que a pesquisadora desenvolvesse o estudo. Também foi importante o apoio das acadêmicas da FEn-UFPEL na transcrição das entrevistas e na diagramação dos genogramas. O acolhimento dos participantes do estudo, bem como familiares com quem se teve contato, as trocas de experiências, a importância de ter participado do estudo relatada por alguns homens, encorajaram a pesquisadora.

A pesquisa trouxe outras implicações, como a proposta de formar grupo com os usuários com coagulopatias do HEMOPEL, inclusive seus familiares, o que foi reforçado com o momento da validação do modelo teórico. Eles necessitam de um momento para compartilhar suas experiências, ajudar uns aos outros e receber apoio dos profissionais, pois pensando e agindo em conjunto podem buscar soluções para a resolução de determinadas situações, como a necessidade de atendimento por ortopedista. E, ainda, dialogar sobre as dificuldades do usuário com hemofilia e negociar o seu direito como portador de deficiência quando com incapacidades. Poderá ser uma estratégia para a adesão ao tratamento, busca de recursos e melhoria da qualidade de vida. Já foi conversado no serviço a respeito, porém ainda não foi possível iniciar o grupo devido mudanças no atendimento. Inclusive solicitou-se o suporte de um psicólogo para auxiliar na dinâmica do grupo e para os atendimentos individuais.

Outras propostas que surgiram foram: construir o genograma de cada usuário do HEMOPEL, a princípio os que possuem hemofilia, e anexar nos prontuários, para mapear a doença nas famílias e para aconselhamento genético, pois identifica a necessidade de orientação sobre a transmissibilidade na família; desenvolver outros estudos envolvendo as famílias; e realizar capacitações sobre as coagulopatias com profissionais de diversas áreas da rede de saúde.

Como contribuições, o estudo dá voz aos homens e visibilidade à hemofilia junto à sociedade e aos profissionais da saúde, bem como possibilita conhecer e ampliar a problemática desses homens. Assim, fornece conhecimento aos meninos, adolescentes e homens com hemofilia da geração atual a respeito da experiência de vida desses 12 participantes, da evolução do tratamento, dos cuidados e atitudes perante sua doença. Talvez auxilie os mais jovens a entender a hemofilia, seus entraves e limitações, o tratamento, os cuidados e as adaptações necessários para que possam ter uma vida “normal” e com qualidade, empoderando-os para que

tomem decisões conscientes sobre o que devem ou não pensar e fazer. Ademais, permitiu pensar em intervenções com famílias, pois o conhecimento dessas experiências podem ajudar na adaptação e na convivência com a pessoa que tem hemofilia.

Ainda, acredita-se que os resultados deste estudo contribuem no sentido de servir de alerta para a importância do conhecimento dos profissionais da saúde sobre como é para a pessoa (con)viver com a hemofilia, no intuito de que saibam que o significado e o modo de conviver é definido a partir das orientações fornecidas no decorrer da experiência. Bem como, em auxiliar no diagnóstico precoce e, em consequência, no oferecimento de um acompanhamento e tratamento adequados, colaborando para a qualidade de vida dos usuários. E, também, um alerta quanto ao estigma da doença, relacionado à deficiência física, à incapacidade e às doenças infectocontagiosas.

Igualmente, mostra um campo fértil e importante para o cuidado de enfermagem junto às pessoas com coagulopatias, buscando o planejamento de ações que vão ao encontro e atendam suas necessidades, promovendo melhora do atendimento, da adesão ao tratamento e de sua qualidade de vida. Além do mais, o quanto a enfermagem pode contribuir para o conhecimento da experiência com a hemofilia na sua área, que até o momento é pouco explorado.

O estudo apresenta limitações inerentes às metodologias de pesquisas qualitativas. Trabalha com a subjetividade, portanto, apesar dos participantes expressarem diversas experiências, é possível que nem tudo tenha sido apreendido. Outro ponto, é que os participantes do estudo eram homens e a pesquisadora mulher e jovem, o que pode ter contribuído para que revelassem sua experiência de forma mais positiva, por questões de gênero. Ainda, os resultados encontrados estão vinculados ao estudo realizado, logo, não podem ser generalizados. Importante observar que todos os homens tinham a forma grave da hemofilia, em que os sangramentos são mais frequentes e podem ocorrer espontaneamente. Portanto, questiona-se: os homens com hemofilia leve ou moderada experienciam a doença da mesma maneira? Diante do exposto, reforça-se no âmbito acadêmico, do ensino e da pesquisa, a necessidade de maior empreendimento na problemática da hemofilia e a realização de mais pesquisas qualitativas com foco nessa temática, no intuito de aprofundar os conhecimentos.

## **Apêndices**

## APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Federal de Pelotas  
Faculdade de Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Resolução 466/12 do Ministério da Saúde)

**Pesquisa:** A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul

**Pesquisadora:** Enfa. Dda. Aline Machado Feijó Tel.: (53) 8403-3729 E-mail: aline\_feijo@yahoo.com.br

**Orientadora:** Profa. Dra. Eda Schwartz Tel.: (53) 9982-6959 E-mail: eschwartz@terra.com.br

Venho por meio deste, solicitar a sua colaboração, participando desta pesquisa, que tem como objetivo compreender a experiência de homens ao viver com a hemofilia.

**Procedimentos:** a pesquisa será realizada por meio de entrevistas e de observações. A entrevista será gravada, após transcrita e analisada. Nenhum participante será identificado. Os resultados serão divulgados em revistas e eventos científicos e estarão a sua disposição e dos demais participantes.

**Riscos:** esta pesquisa não acarretará riscos ou danos físicos, pois não será realizado nenhum procedimento invasivo, coleta de material biológico ou experimento. O senhor responderá as questões de livre e espontânea vontade. Em caso de desconforto, poderá interromper e/ou desistir de participar em qualquer momento, sem prejuízo algum. Também não haverá nenhum custo em sua participação.

**Benefícios:** a pesquisa apresenta como benefícios aos participantes a reflexão sobre as suas experiências e a descrição destas.

A coleta de dados será realizada pela própria pesquisadora Enfa. Dda. Aline Machado Feijó, sob orientação da Profa. Dra. Eda Schwartz, em períodos acordados com os participantes.

Pelo presente consentimento, eu, \_\_\_\_\_  
RG \_\_\_\_\_, declaro que fui informado, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos benefícios da presente pesquisa. Fui igualmente informado, da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa, e do anonimato, ou seja, a segurança de que não serei identificado. Portanto, estou de acordo em participar da pesquisa. Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado por mim em duas vias, ficando uma comigo e a outra com a pesquisadora.

Pelotas, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora

## APÊNDICE B – Roteiro da entrevista

Universidade Federal de Pelotas  
Faculdade de Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

### Roteiro da entrevista

**Pesquisa:** A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul

#### Dados de identificação

Nome: \_\_\_\_\_  
Codinome: H \_\_\_\_, \_\_\_\_ anos  
Estado Civil: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_  
Renda familiar: \_\_\_\_\_ Contato: \_\_\_\_\_  
Endereço: \_\_\_\_\_  
Data da entrevista: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

#### Questões norteadoras da entrevista

##### Questão aberta inicial

- Conte-me como é viver com a hemofilia.

##### Questões intermediárias

- Fale o que é hemofilia para o senhor. Fale mais sobre isso.
- Comente o que significa ter hemofilia para o senhor. Fale mais sobre isso.
- Descreva como o senhor se sente fisicamente. Fale mais sobre isso.
- Descreva como o senhor se sente emocionalmente. Fale mais sobre isso.
- O senhor poderia descrever o que considera um dia normal? Fale sobre um dia normal. E um dia que o senhor tem um problema. Fale mais sobre isso.
- Conte-me como tem sido para o senhor a sua vida com esta doença. Fale mais sobre isso.
- Conte-me como o senhor lida, no seu dia a dia, com a doença e o tratamento. Fale mais sobre isso.
- Fale sobre os desafios de conviver com a hemofilia. E as limitações? E as facilidades? Fale mais sobre isso.
- Conte-me como é sua convivência na família e na sociedade. Fale mais sobre isso.
- Quem mais ajudou ou ajuda o senhor? De que maneira essa pessoa foi ou é útil? Fale mais sobre isso.
- O senhor teve ou tem apoio de alguma organização/serviço? Em que ajudou ou ajuda? De que maneira foi ou é útil? Fale mais sobre isso.

##### Questões finais

- Conte-me o que o senhor pensa sobre o seu futuro.
- Há alguma coisa que o senhor possa não ter pensado antes e que tenha lhe ocorrido durante esta entrevista?
- Há algo mais que o senhor considera que eu deva saber?
- Há algo que o senhor gostaria de me perguntar?

As questões, a seguir, foram incluídas no transcorrer da coleta e análise dos dados.

**Questões intermediárias**

O senhor se considera uma pessoa doente? Fale mais sobre isso.

Conte-me como é infundir fator na veia. Fale mais sobre isso.

Como é falar para as pessoas que o senhor tem hemofilia? E para elas saber? Fale mais sobre isso.

Qual sua experiência com os profissionais da saúde? Fale mais sobre isso.

**Questões finais**

Como é para o senhor viver com uma doença que é de família? - *ou* - Como é para o senhor viver com uma doença que não tem história na família?

O senhor poderia me contar como é seu relacionamento afetivo com outras pessoas (parceira(o))? A doença interferiu ou interfere?

**APÊNDICE C – Notas de campo**

Universidade Federal de Pelotas  
Faculdade de Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

**Notas de campo**

**Pesquisa:** A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul

**Dados de identificação**

Codinome: H, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ anos

Experiência a ser registrada: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Hora do início: \_\_\_\_\_ Hora do término: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

**Notas descritivas****Notas metodológicas**



## **Anexos**

## ANEXO A – Autorização para a realização da pesquisa no HEMOPEL



### AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE EXAMES E PROCEDIMENTOS NOS RESPECTIVOS SERVIÇOS DA FEPPS

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------------------|
| <b>1. Título do Projeto:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |                                         |
| A experiência dos homens com a hemofilia                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |                                         |
| <b>2. Pesquisador Responsável:</b> Aline Machado Feijó                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |                                         |
| e-mail:<br>aline_feijo@yahoo.com.br                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |                                         |
| Fones:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Residencial:<br>(53) 32812956                                                                                                                                                                                                                                            | Celular:<br>(53) 84033729              | Comercial:<br>(53) 32223002             |
| RG: 6087295694                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                          | CPF: 014.314.340-94                    |                                         |
| Vínculo:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <input type="checkbox"/> FEPPS <input type="checkbox"/> CC <input checked="" type="checkbox"/> Outras Instituições: Prefeitura Municipal de Pelotas, lotada no Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL), conforme convênio entre FEPPS e Prefeitura Municipal de Pelotas |                                        |                                         |
| Endereço: Rua Almirante Saldanha da Gama nº 86 – Bairro Fragata                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |                                         |
| Cidade: Pelotas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                          | CEP: 96030-570                         |                                         |
| Departamento na FEPPS: Hemocentro Regional de Pelotas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        | Setor: Coagulopatias e Doação de sangue |
| Ramal:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                          | Assinatura: <i>Aline Machado Feijó</i> |                                         |
| <b>3. Área de Conhecimento:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |                                         |
| <input type="checkbox"/> Análise de Água e Alimentos<br><input type="checkbox"/> Assistência Farmacêutica e Medicamentos<br><input type="checkbox"/> Biologia de Organismos de Interesse para Saúde<br><input type="checkbox"/> Ciência de Animais de Laboratório<br><input type="checkbox"/> Toxicologia<br><input type="checkbox"/> Gestão da Garantia da Qualidade em Saúde<br><input type="checkbox"/> Diagnóstico e Epidemiologia de Doenças Infecciosas e Parasitárias<br><input checked="" type="checkbox"/> Hemoterapia e Hematologia<br><input type="checkbox"/> Insumos Biológicos<br><input type="checkbox"/> Biotecnologia<br><input type="checkbox"/> Informática em Saúde |                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                        |                                         |



Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde  
Grupo de Política de Pesquisa – GPP/FEPPS  
Av. Ipiranga, 5.400 – Sala das Comissões  
Fone: 32884000 – Ramal: 341



**ESTADO DO  
RIO GRANDE DO SUL**  
SECRETARIA DA SAÚDE

- ( ) Química Analítica  
( ) Geoprocessamento em Saúde  
( ) Genética Humana

#### 4. Previsão do Projeto

Início: \_\_ / 05 / 2014

Término: \_\_ / 09 / 2015

#### 5. AUTORES DO PROJETO

(Listar todos os participantes que preencham os critérios de autoria, com as respectivas assinaturas)

**5.1. Nome:** Aline Machado Feijó **e-mail:** aline\_feijo@yahoo.com.br

|        |                   |               |                |                     |
|--------|-------------------|---------------|----------------|---------------------|
| Fones: | Residencial: (53) | Celular: (53) | RG: 6087295694 | CPF: 014.314.340-94 |
|        | 32812956          | 84033729      |                |                     |

Vínculo: ( ) FEPPS ( ) CC (X) Outras Instituições: Prefeitura Municipal de Pelotas, lotada no Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL), conforme convênio entre FEPPS e Prefeitura Municipal de Pelotas

Assinatura: *Aline Machado Feijó*

**5.2. Nome:** Eda Schwartz **e-mail:** eschwartz@terra.com.br

|        |                   |               |                |                     |
|--------|-------------------|---------------|----------------|---------------------|
| Fones: | Residencial: (53) | Celular: (53) | RG: 1004407183 | CPF: 442.589.840-00 |
|        | 32832866          | 99826959      |                |                     |

Vínculo: ( ) FEPPS ( ) CC (X) Outras Instituições: Universidade Federal de Pelotas

Assinatura: *Eda Schwartz*

**5.3. Nome:** **e-mail:**

|        |              |          |     |      |
|--------|--------------|----------|-----|------|
| Fones: | Residencial: | Celular: | RG: | CPF: |
|--------|--------------|----------|-----|------|

Vínculo: ( ) FEPPS ( ) CC ( ) Outras Instituições:.....

Assinatura:

**5.4. Nome:** **e-mail:**

|        |              |          |     |      |
|--------|--------------|----------|-----|------|
| Fones: | Residencial: | Celular: | RG: | CPF: |
|--------|--------------|----------|-----|------|

Vínculo: ( ) FEPPS ( ) CC ( ) Outras Instituições:.....

Assinatura:

**5.5. Nome:** **e-mail:**

|        |              |          |     |      |
|--------|--------------|----------|-----|------|
| Fones: | Residencial: | Celular: | RG: | CPF: |
|--------|--------------|----------|-----|------|

Vínculo: ( ) FEPPS ( ) CC ( ) Outras Instituições:.....

Assinatura:

**5.6. Nome:** **e-mail:**

|        |              |          |     |      |
|--------|--------------|----------|-----|------|
| Fones: | Residencial: | Celular: | RG: | CPF: |
|--------|--------------|----------|-----|------|



Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde  
Grupo de Política de Pesquisa – GPP/FEPPS  
Av. Ipiranga, 5.400 – Sala das Comissões  
Fone: 32884000 – Ramal: 341



|                                                                                                                        |              |          |         |      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|----------|---------|------|
| Vínculo: <input type="checkbox"/> FEPPS <input type="checkbox"/> CC <input type="checkbox"/> Outras Instituições:..... |              |          |         |      |
| Assinatura:                                                                                                            |              |          |         |      |
| 5.7. Nome:                                                                                                             |              |          | e-mail: |      |
| Fones:                                                                                                                 | Residencial: | Celular: | RG:     | CPF: |
| Vínculo: <input type="checkbox"/> FEPPS <input type="checkbox"/> CC <input type="checkbox"/> Outras Instituições:..... |              |          |         |      |
| Assinatura:                                                                                                            |              |          |         |      |

**Se existirem mais do que 07 (sete) pesquisadores envolvidos no projeto, será necessário apresentar os dados destes referentes ao item 5.**

|                                                                                                               |                                                                                                                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 6. Local de origem (Serviço, Departamento ou outros): Hemocentro do Estado do Rio Grande do Sul (HEMORGS)     |                                                                                                                           |
|                                                                                                               | Assinatura e Carimbo do Responsável<br><i>Marisa Martinelli Meruvia</i><br>Id.Func.827665/01<br>Diretora do HEMORGS/FEPPS |
| 7. Local de realização (Serviço da FEPPS ou de outra Instituição onde o projeto será efetivamente realizado): |                                                                                                                           |
| 7.1. Nome do serviço: Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL)                                                |                                                                                                                           |
|                                                                                                               | Assinatura e Carimbo do Responsável<br><i>Guilherme Bergmann</i><br>Diretor HemoPel<br>ID: 10720                          |
| 7.2. Nome do serviço:                                                                                         |                                                                                                                           |
|                                                                                                               | Assinatura e Carimbo do Responsável                                                                                       |
| 7.3. Nome do serviço:                                                                                         |                                                                                                                           |
|                                                                                                               | Assinatura e Carimbo do Responsável                                                                                       |

**Se existirem outros departamentos e/ou serviços participantes do projeto será necessário apresentar os dados referentes ao item 7.**

|                                                                  |                                    |
|------------------------------------------------------------------|------------------------------------|
| 8. Necessidade de utilização de recursos de outros Departamentos |                                    |
| <input type="checkbox"/> CIT                                     | <input type="checkbox"/> CDCT      |
| <input type="checkbox"/> CPEA/CDCT                               | <input type="checkbox"/> IPB/LACEN |
| <input type="checkbox"/> LAFERGS                                 | <input type="checkbox"/> HEMORGS   |



Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde  
Grupo de Política de Pesquisa – GPP/FEPPS  
Av. Ipiranga, 5.400 – Sala das Comissões  
Fone: 32884000 – Ramal: 341

## ANEXO B – Folha de rosto para pesquisas envolvendo seres humanos



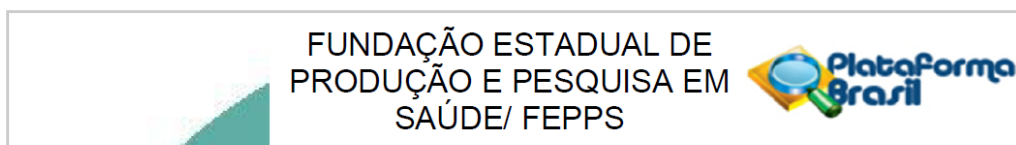
MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

### FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |                                                                                                     |                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| 1. Projeto de Pesquisa:<br>A experiência dos homens com a hemofilia                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  | 2. Número de Participantes da Pesquisa:<br>10                                                       |                     |
| 3. Área Temática:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  |                                                                                                     |                     |
| 4. Área do Conhecimento:<br>Grande Área 4. Ciências da Saúde                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |                                                                                                     |                     |
| <b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |                                                                                                     |                     |
| 5. Nome:<br>Aline Machado Feijó                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |                                                                                                     |                     |
| 6. CPF:<br>014.314.340-94                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |  | 7. Endereço (Rua, n.º):<br>ALMIRANTE SALDANHA DA GAMA FRAGATA 86 PELOTAS RIO GRANDE DO SUL 96030570 |                     |
| 8. Nacionalidade:<br>BRASILEIRO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  | 9. Telefone:<br>(53) 3281-2956                                                                      | 10. Outro Telefone: |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  | 11. Email:<br>aline_feijo@yahoo.com.br                                                              |                     |
| 12. Cargo:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |  |                                                                                                     |                     |
| <p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p> <p>Data: <u>08 / 04 / 2014</u> <span style="float: right;"><u>Aline Machado Feijó</u><br/>Assinatura</span></p> |  |                                                                                                     |                     |
| <b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |                                                                                                     |                     |
| 13. Nome:<br>Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde - FEPPS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  | 14. CNPJ:<br>00.689.359/0001-18                                                                     |                     |
| 15. Unidade/Órgão:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |                                                                                                     |                     |
| 16. Telefone:<br>(51) 3288-4090                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  | 17. Outro Telefone:                                                                                 |                     |
| <p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p> <p>Responsável: _____ CPF: <u>929010260-87</u></p> <p>Cargo/Função: _____</p> <p>Data: <u>08 / 04 / 14</u> <span style="float: right;"><u>Guilherme Bergmann</u><br/>Diretor Hemópe<br/>ID: 10720<br/>Assinatura</span></p>                                                                                                                                                  |  |                                                                                                     |                     |
| <b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |                                                                                                     |                     |
| Não se aplica.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |                                                                                                     |                     |



## ANEXO C – Parecer do CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A experiência dos homens com a hemofilia

**Pesquisador:** Aline Machado Feijó

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 30774014.1.0000.5320

**Instituição Proponente:** Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde - FEPPS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 671.719

**Data da Relatoria:** 14/05/2014

#### Apresentação do Projeto:

O Projeto "A experiência dos homens com a hemofilia" apresenta-se bem estruturado, bem redigido, como se espera de um bom projeto para doutorado.

#### Objetivo da Pesquisa:

Os Objetivos são claros e bem explicados no decorrer do projeto.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem mais considerações sobre riscos e benefícios, visto que se tratam de entrevistas consentidas que seguem uma metodologia bem estabelecida e com objetivos claros.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem comentários.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Toda a documentação está de acordo, só recomendamos a inclusão, na folha de rosto, a "Área temática" do projeto; o cargo da autora e na parte da Instituição Proponente, preencher o campo 15: Unidade/Órgão.

#### Recomendações:

Recomendamos a inclusão do local do estudo no título, especificando mais a pesquisa, como exemplo, "A experiência dos homens com a hemofilia, estudo de caso de pacientes da metade sul

**Endereço:** Avenida Ipiranga, 5.400

**Bairro:** Jardim Botânico

**CEP:** 90.610-000

**UF:** RS

**Município:** PORTO ALEGRE

**Telefone:** (51)3288-4097

**Fax:** (51)3288-4069

**E-mail:** cep\_fepps@fepps.rs.gov.br

FUNDAÇÃO ESTADUAL DE  
PRODUÇÃO E PESQUISA EM  
SAÚDE/ FEPPS



Continuação do Parecer: 671.719

do Rio Grande do sul" ou algo que identifique a amostragem e regionalize a pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto está adequado, sem pendências relevantes, apenas recomendações, citadas acima, quanto ao título e ao preenchimento de alguns campos na folha de rosto.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O projeto está adequado, sem pendências relevantes, apenas recomendações, citadas acima, quanto ao título e ao preenchimento de alguns campos na folha de rosto.

PORTO ALEGRE, 03 de Junho de 2014

---

**Assinado por:**  
**Regis Domix Leal**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Avenida Ipiranga, 5.400

**Bairro:** Jardim Botânico

**CEP:** 90.610-000

**UF:** RS

**Município:** PORTO ALEGRE

**Telefone:** (51)3288-4097

**Fax:** (51)3288-4069

**E-mail:** cep\_fepps@fepps.rs.gov.br