

## La experiencia de los talasémicos adultos con su tratamiento<sup>1</sup>

Marcela Ganzella<sup>2</sup>

Márcia Maria Fontão Zago<sup>3</sup>

El objetivo de este estudio fue analizar los sentidos dados por los talasémicos adultos a su experiencia con el tratamiento, con base en la antropología médica y en el método del relato oral. Para la recolección de datos usamos entrevistas y seguimos el análisis temático inductivo. Participaron once adultos jóvenes, seis del sexo masculino; con edades, niveles educacionales y profesiones, distintas. Los sentidos de la experiencia son presentados por el tema "La vida del portador de talasemia con el tratamiento". El tema destaca la identidad de ser diferente por: el trazo de la enfermedad, el reconocimiento de la importancia de la adhesión al tratamiento, las dificultades en mantener sus funciones sociales y los episodios de irregularidad en la terapia y sus justificaciones. Aprendimos que los portadores están resignados con su condición y emplean la estrategia de normalización para el control de la enfermedad y para justificar la irregularidad en el tratamiento.

Descriptores: Talasemia Beta/terapia; Cultura; Enfermería.

<sup>1</sup> Artículo parte de la disertación de maestría "A experiência dos talassêmicos adultos com o seu regime terapêutico" presentada a la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. Apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), proceso nº 303522/2010-0.

<sup>2</sup> Enfermera, Hemocentro de Ribeirão Preto, SP, Brasil. Estudiante de Maestría, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. E-mail: maganzella@gmail.com.

<sup>3</sup> Enfermera, Doctora en Enfermería, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. E-mail: mmfzago@eerp.usp.br.

---

Correspondencia:

Márcia Maria Fontão Zago  
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto  
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada  
Av. dos Bandeirantes, 3900  
Bairro: Monte Alegre  
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil  
E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

## A experiência dos talassêmicos adultos ao tratamento

O objetivo neste estudo foi analisar os sentidos dados pelos talassêmicos adultos à sua experiência em relação ao tratamento, com base na antropologia médica e no método do relato oral. Para a coleta de dados, usaram-se entrevistas e seguiu-se a análise temática indutiva. Participaram onze adultos jovens, seis do sexo masculino; com idades, níveis educacionais e profissões distintas. Os sentidos são apresentados pelo tema "a vida do portador de talassemia com o tratamento". O tema destacou a identidade de diferença pelo traço da doença, o reconhecimento da importância da adesão ao tratamento, as dificuldades em manterem suas funções sociais, os episódios de irregularidade na terapia e suas justificativas. Apreendeu-se que os portadores estão resignados com sua condição, empregam a estratégia de normalização para o controle da doença e justificaram a irregularidade no tratamento.

Descritores: Talassemia Beta/Terapia; Cultura; Enfermagem.

## The experience of thalassemic adults with their treatment

This study, based on medical anthropology and oral reports, analyzes the meanings attributed by thalassemic adults to their experiences with the treatment. Interviews were used to collect data, which were analyzed through inductive thematic analysis. Eleven young adults, six of whom were men, at different ages, with different educational levels and occupations participated in the study. The meanings are discussed through the theme "the lives of patients with thalassemia in relation to their treatment". This core meaning highlights the difference made in their identity by having the disease trait, the recognition of the importance of adhering to their treatment, the difficulties in maintaining their social functions, the patients' irregular treatment adherence and their justifications for non-adherence to their treatment. Thalassemic patients conform to their condition and employ a normalization strategy to control the disease and justify irregular treatment adherence.

Descriptors: Beta-Thalassemia/therapy; Culture; Nursing.

## Introducción

Las talasemias hacen parte de un grupo de enfermedades genéticas denominadas hemoglobinopatías, que comprometen la producción normal de las cadenas de globinas alfa y beta, formadoras de la hemoglobina. En relación a América Latina y El Caribe, la incidencia de las talasemias es heterogénea, en torno de 1 a 2% de la población, y fueron introducidas por los inmigrantes portugueses, españoles e italianos. En el sur y sureste de nuestro país, la prevalencia de la "talasemia mayor", que es la forma clínica más grave, es de 1% de la población<sup>(1)</sup>.

Las señales y síntomas de la enfermedad surgen al final del primer año de vida y desaparecen con el diagnóstico e inicio del tratamiento, así el crecimiento es normalizado. En el caso de que el tratamiento no ocurra, el niño puede presentar complicaciones generales graves y morir en la primera o segunda década de la vida<sup>(1-2)</sup>.

Actualmente los profesionales de salud se confrontan con el cuidar de pacientes con talasemia que llegaron a la fase adulta, debido al avance del conocimiento sobre la enfermedad y a los efectos de las terapéuticas.

Los tratamientos, por toda la vida, para talasemia mayor incluyen la transfusión de hemácias regularmente, asociada a la terapéutica quelante de hierro. A pesar de ser paliativa, la implantación de la terapéutica de transfusiones de repetición posibilita que los pacientes tengan un desarrollo normal y mejoren su calidad de vida, llegando a la fase adulta<sup>(1)</sup>.

El esquema de transfusiones recomendado para el portador de talasemia mayor es de aproximadamente 100 a 200 ml de concentrado de hemácias por kg/año, con el objetivo de mantener la hemoglobina sanguínea entre 9,0 g/dl y 10,5 g/dl. Debido a las transfusiones repetidas,

surgen complicaciones como: reacciones hemolíticas, aloimmunización, posibilidad de seroconversión y, principalmente, la acumulación de hierro en diferentes órganos. Esa acumulación provoca retardo en el crecimiento y en la maduración sexual, anormalidades endocrinológicas, y otros problemas. Sin embargo, las complicaciones cardíacas son las más graves y responsables por 50% de las muertes<sup>(3)</sup>.

Hay tres tipos de quelantes de hierro empleados en la clínica: 1) el Desferal - con uso regular de cinco veces por semana o más, por infusión subcutánea o endovenosa por bombeo, durante la noche; 2) la Deferiprona - fue el primer quelante oral licenciado; la dosis empleada es dividida en tres dosis diarias; y 3) el Deferasirox o Exjade - dosis diaria y única, implica en la ingestión de varias tabletas efervescentes. Esas drogas tienen acciones diferentes en los diversos órganos del cuerpo y el uso combinado puede optimizar el efecto quelante del hierro, sin aumentar la intensidad de los efectos colaterales. De cualquier modo, la terapia debe ser dirigida a cada paciente, conforme el perfil de la sobrecarga de hierro y su cuadro clínico<sup>(3)</sup>.

El uso de quelante oral es reciente; los pacientes que lo utilizan siguen un régimen de acompañamiento médico mensual, debido a sus reacciones orgánicas, con evaluación de la función renal y de la dosis de ferritina<sup>(1)</sup>.

La interrupción de las transfusiones y/o de la infusión de quelante no induce síntomas inmediatos; cuando la interrupción es prolongada, las condiciones físicas del paciente se deterioran, la concentración de hierro en los diferentes órganos aumenta, pudiendo llevar a una condición irreversible y a la muerte<sup>(1)</sup>.

Para que exista adhesión óptima, el paciente precisa comparecer a un servicio especializado, por lo menos mensualmente, para exámenes de evaluación y posterior transfusión de hemácias. Diariamente o en un período definido, disponerse a aplicar el desferal por vía subcutánea por bomba de infusión, por 8 horas, y/o ingerir la dosis apropiada de deferiprona y/o deferasirox.

La no adhesión al tratamiento entre los pacientes con talasemia mayor fue colocada en evidencia por algunos autores<sup>(2-3)</sup> y causa preocupación; entretanto, ningún estudio nacional investigó las influencias socioculturales en la experiencia de los portadores con su tratamiento, que serían facilitadoras para el cuidado de enfermería y de otros profesionales, lo que justifica la importancia de ese estudio.

Con ese estudio pretendemos responder a las preguntas: ¿Cómo el paciente percibe su tratamiento? ¿Cómo es tener que someterse a los tratamientos por el resto de la vida? ¿Cuáles son los motivos para adherir o no, al tratamiento? ¿Cómo es la vida bajo el régimen

terapéutico? El objetivo es analizar los sentidos dados por los talasémicos adultos a su experiencia con el régimen terapéutico.

### **Repercusiones de la talasemia mayor y sus tratamientos en la vida del portador adulto**

Con el objetivo de evaluar la adhesión al tratamiento entre 40 americanos mayores de 18 años, un estudio mostró que 37 de ellos hacían uso del quelante por infusión; 77% habían dejado de aplicar por lo menos una dosis en el mes anterior, debido a eventos adversos, como dolor e irritación en el local de la aplicación. Los autores concluyeron que los efectos colaterales del quelante son responsables por la no adhesión al tratamiento<sup>(4)</sup>.

Las expectativas de talasémicos en relación a la vida fue el tema de una investigación envolviendo 67 pacientes griegos, en el intervalo de 18 a 45 años. De estos, 75% tenían nivel educacional universitario, 71% trabajaban, 67% tenían adhesión negativa al tratamiento y 77,6% tenían complicaciones importantes. Los resultados apuntaron que el pesimismo en el futuro fue alto entre los que presentaban complicaciones y tenían menor nivel de escolaridad; la mejor expectativa de vida fue obtenida entre los hombres<sup>(5)</sup>.

La hipótesis de que cuanto mayor es el conocimiento sobre la enfermedad, mejor es la adhesión al tratamiento, en un grupo de 32 pacientes, con promedio de 17 años, fue investigada. Los resultados lo confirmaron, apuntando que 43% tenían conocimiento inadecuado sobre la enfermedad y el tratamiento, y apenas 48% tenían adhesión al régimen terapéutico<sup>(6)</sup>.

Con una muestra de 349 americanos y canadienses adultos con talasemia mayor, los autores relacionaron el status educacional y de trabajo con factores de edad, sexuales, étnicos, régimen terapéutico (transfusión y uso de quelantes) y complicaciones clínicas. Los resultados indicaron que 70% de los adultos estaban empleados y 60% tenían nivel educacional promedio. Los de raza blanca ejercían actividades profesionales mejor reconocidas; el trabajo era más frecuente entre las mujeres con más edad y sin complicaciones clínicas. Los autores concluyeron que ni la transfusión, ni el uso de quelantes son factores que impiden el crecimiento educacional y profesional<sup>(7)</sup>.

Uno de los temas más enfocados en estudios es la calidad de vida de los talasémicos de diferentes intervalos de edad, con resultados contradictorios. Uno de ellos fue de interés especial, por abarcar sujetos de la misma institución de nuestro estudio, y con características sociales semejantes<sup>(8)</sup>. Envolvió 10 jóvenes adultos con edades entre 22 a 28 años, con aplicación de entrevistas semiestructuradas cuyas respuestas fueron analizadas

según sus contenidos, y diferentes escalas para evaluar sus condiciones psicológicas. El análisis comparativo de los resultados en dos momentos de evaluación sugirió perjuicio en la calidad de vida de los pacientes en la transición para la vida adulta, y aumento de síntomas psíquicos en algunos.

La experiencia de jóvenes británicos con talasemia y que hacen uso de quelantes fue objeto de un estudio con abordaje social antropológico<sup>(9-10)</sup>. Participaron 25 jóvenes, 12 del sexo masculino, edades variando entre 10 a 19 años, siendo 23 estudiantes. Por las narraciones obtenidas, los autores discuten que la respuesta de los jóvenes a la necesidad de la terapia por quelantes representa una ruptura en sus vidas y es parte de un proceso más amplio, en el cual ellos dan sentido al tratamiento relacionándolo con el cuerpo, identidad y manutención de sus relaciones. La experiencia diaria del uso de quelantes, las relaciones familiares y con las redes sociales están todas implicadas en el proceso de adhesión.

Como puede ser observado, el número de artículos<sup>(4-10)</sup> que abordaron aspectos psicosociales de la enfermedad y de los tratamientos para los portadores adultos no es cuantitativamente extenso, ofreciendo un cuadro insuficiente de conocimiento, principalmente para el contexto de la cultura brasileña.

### Marco teórico metodológico

Este estudio tuvo como estructura teórica la antropología médica, la antropología interpretativa, que es usada actualmente y articula salud, enfermedad y cultura. La cultura es comprendida como un sistema de significados construido en la vida social y compartido con el grupo en el cual se insiere, ofreciéndole normas para pensar y actuar. La antropología médica considera que la enfermedad es un proceso caracterizado por el reconocimiento de sus disturbios, del diagnóstico, de la elección del tratamiento y de su evaluación. La enfermedad y el tratamiento también son experiencias, ya que para el ser humano, el cuerpo es una matriz simbólica que organiza sus experiencias, relacionándolas al mundo social, natural y cosmológico. Tanto la enfermedad como el tratamiento generan alteraciones corporales y estas pueden ser entendidas como una realidad subjetiva donde el cuerpo, la percepción de éste y los sentidos se unen en una interpretación única<sup>(11)</sup>.

La antropología médica diferencia las construcciones de la enfermedad *disease* (perspectiva de la objetividad biomédica) de la enfermedad *illnes* (perspectiva del paciente, centrada en la subjetividad, incluyendo elementos

culturales, sociales y personales de la enfermedad<sup>(12)</sup>). Para que se pueda aprender las similitudes y diferencias entre las perspectivas de los pacientes, en el curso de la convivencia con la enfermedad crónica y su tratamiento, debe haber énfasis en la exploración de los objetivos, estrategias y criterios de evaluación del tratamiento. Ya que las explicaciones envuelven procesos y sentidos múltiples y, muchas veces, contradictorios, ellas son aprendidas como situacionales<sup>(13)</sup>.

Con ese abordaje buscamos asociar los sentidos del régimen terapéutico por los talasémicos con una perspectiva diferente del modelo biomédico, que separa el cuerpo de la vida sociocultural, y sus consecuencias para su adhesión, integrando los valores, creencias y símbolos ligados al género, intervalo de edad, clase socioeconómico y papeles sociales.

El análisis de la experiencia del tratamiento puede ser realizada por medio de narrativas, que permiten creaciones pautadas en circunstancias, acciones, causas, relaciones, objetivos y medios, llevando al investigador a una postura interpretativa, que promueve una reciprocidad entre los pensamientos populares y científicos, uniendo estructuras culturales religiosas, del sentido común, de los medios de comunicación y de los servicios médicos. Las narrativas pueden ser obtenidas por el método del relato oral y con la técnica de la entrevista. El relato oral pasa a ser un instrumento de comprensión del sentido de la acción humana, de sus relaciones sociales, que constituyen el ambiente dentro del cual los individuos se mueven<sup>(14)</sup>.

### Operacionalización del estudio

El estudio fue desarrollado en las dependencias del Hemocentro de Ribeirao Preto, ligado al Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirao Preto-USP. Fueron convidados a participar, los once pacientes con talasemia mayor, en tratamiento en el servicio, que retornaron para evaluación médica mensual, en el período de enero a abril de 2010, según los criterios de inclusión: ser mayores de 18 años, de ambos sexos, de diferentes niveles socioeconómicos y educacionales, y que se dispusieron a participar.

Todos los contactados se encuadraban en los criterios de inclusión y concordaron en participar del estudio. Con su aceptación y firma del Término de Consentimiento, programamos la primera entrevista para el retorno médico siguiente.

Recolectamos los datos por entrevistas semiestructuradas guiadas por un instrumento compuesto de dos partes: en la primera, registramos las características

sociales de los informantes; la segunda parte consistió de preguntas facilitadoras para la narración de los sujetos: ¿Cómo comenzó la enfermedad? ¿Qué piensa usted sobre los tratamientos? ¿Cómo usted lidia con ellos? ¿Usted ya dejó de tratarse? ¿Por qué? ¿Qué piensa usted sobre tener que hacer los tratamientos por el resto de su vida?

Las entrevistas fueron realizadas durante las sesiones de transfusión de sangre, grabadas con autorización de los pacientes y tuvieron duración de 30 a 40 minutos. Fueron realizadas dos entrevistas con cada uno; la segunda aclaró las dudas provenientes del análisis inicial de datos. Ellas fueron transcritas en su totalidad formando textos sometidos al análisis temático inductivo. Ese tipo de análisis consiste en el proceso interpretativo de analizar los datos de acuerdo con los aspectos comunes, relaciones y diferencias entre ellos. Un tema es un aspecto general que agrega los datos. Este proceso envolvió las siguientes etapas: 1) lectura global del material; 2) lectura detallada de cada texto para la verificación de semejanzas, diferencias y detalles de las narrativas, clasificándolos en códigos; 3) delimitación de los sentidos comunes y diferentes expresados por los participantes, lo que posibilitó la construcción de categorías descriptivas sobre el objeto; 4) discusión de los resultados (temas) con base en el contexto de vida de los participantes, en el marco teórico y en la literatura<sup>(15)</sup>.

En la primera etapa del análisis, clasificamos los datos en categorías descriptivas o empíricas: señales y síntomas de la enfermedad, inicio del tratamiento, tratamiento actual, repercusiones del tratamiento, adhesión y no adhesión, y perspectivas de futuro. Estas categorías dieron origen al núcleo temático: "La vida del portador de talasemia con el tratamiento".

Entre los criterios de rigor seguidos destacamos: el compromiso con los pacientes por un período de cuatro meses; la consideración de las diferentes perspectivas de los pacientes, con ejemplo de sus narrativas; el involucramiento de pacientes de diferentes sexos, clases económicas y niveles educacionales; y la discusión con un investigador del mismo abordaje teórico-metodológico para la construcción de las categorías y tema<sup>(15)</sup>.

Este proyecto fue sometido al análisis del Comité de Ética en Investigación del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto – USP, proceso No. 11498/2009, y aprobado en 09/11/2009. Los pacientes tuvieron respetados sus derechos de consentimiento libre y esclarecido, garantizando el anonimato y sigilo sobre las informaciones recolectadas. Los participantes del estudio son identificados con nombres ficticios, en los textos producidos.

## Resultados

### Identificación de los informantes

El grupo de informantes fue formado por seis hombres y cinco mujeres, en el intervalo de 22 a 32 años; con nivel educacional variando de técnico a nivel superior; renta financiera entre 1,17 a 5,88 salarios mínimos, siendo que un era estudiante y no tenía renta propia y otro estaba alejado de sus funciones laborales con auxilio enfermedad. Sus ocupaciones eran variadas: cuatro vendedores, una caja de lotería, un mecánico, un auxiliar de lavandería, un músico, un auxiliar de servicios generales, un estudiante y un desempleado. En relación a la religión, diez se declararon católicos y seis no practicantes. Diez residían en la región de Ribeirão Preto y uno era de otro estado. Estas características sociales caracterizan el grupo como de adultos jóvenes, en fase productiva. A pesar del nivel educacional técnico y superior de algunos de ellos, sus ocupaciones son de poco reconocimiento social, demostrando dificultades en asociar una actividad profesional y mantener el régimen terapéutico, a pesar de que la legislación del trabajo brasileña favorece esta integración.

### Núcleo temático: La vida del portador de talasemia con el tratamiento

Los informantes relataron que la sintomatología de la enfermedad surgió en los primeros años de vida y, en aquel momento, fue evaluada por los padres, como anemia. La exacerbación de los síntomas o el surgimiento de otros, los llevaron a buscar el sistema de salud profesional. En ese sistema, el itinerario terapéutico se caracterizó por la dificultad de acceso y de resolución, *Vivíamos en Paraná y para descubrir este problema, mi padre anduvo por todo cuanto es médico. Yo tenía el bazo que hinchaba, era débil, no conseguía andar. Como mi padre y mi madre tienen el trazo, ellos me mandaron para Curitiba y se descubrió que tenía talasemia.* (María, 27 años); *Por lo que mi madre me contó, yo tenía seis meses de edad. Después comenzó a aparecer anemia, anemia muy profunda. Ahí, los médicos demoraron para descubrir de donde ella venía. Me mandaron para Jaboticabal y de allá ellos me encaminaron para acá. Fue ahí que descubrí que tenía talasemia mayor.* (Diego, 28 años)

Al referirse a la enfermedad, los pacientes emplean un vocabulario médico apropiado que da sentido a la enfermedad y al tratamiento: *yo tengo el trazo, anemia, talasemia mayor, separación de leucocitos, concentrado de hemácias, mi ferritina.* Este empleo denota la aprehensión

y aplicación de las informaciones ofrecidas por los profesionales del servicio.

Entre los sentidos dados a la experiencia de largos años con el régimen terapéutico, debido a una enfermedad genética y crónica, hay una relación con el concepto de *normal*, presentada por la mayoría de los pacientes; para otros, la relación fue presentada como conformidad, *iNormal! Porque yo ya tenía en mi cabeza que yo tenía un problema y tenía que hacer tratamiento. Entonces, para mí fue normal, entendí muy bien.* (Maristela); *para mí así... es normal! Cuando usted nace con alguna cosa es más fácil. Yo siempre llevé bien, nunca tuve mucho problema.* (Joana); [...] *yo sé que preciso de ellos para quedar bien. Entonces, no hay mucho que hacer. Yo sé que será así para la vida entera, nosotros también nos acostumbramos. Yo preciso del tratamiento para vivir.* (Rita); *iNos conformamos! ¿Qué se puede hacer? ¡Usted tiene que hacer!* (Diego).

Sin embargo, Nicolás, de 25 años, deja claro que la experiencia es sufrida, *Hoy, para mí es inormal! ¡Hay hora que me canso, para decir la verdad! Tener que venir para acá [...].* (Nicolás)

Las dificultades en lidiar con el régimen terapéutico son varias. Considerando las características sociales de nuestros informantes, el trabajo, el ocio, la imagen corporal y la manutención de relaciones amorosas son las más perjudicadas, [...] *Fue difícil encontrar trabajo por causa de eso. La mayoría de los empleos no acepta faltar.* (María); *Estoy viniendo a cada dos semanas porque mi hemoglobina estaba muy baja. Es difícil, a mi patrón no le gusta mucho, yo llevo certificado, pero yo sé que a él no le gusta. Cuando entré, yo le conté sobre mi enfermedad y que necesitaba transfusiones. Él quedó medio así, sabe [...]. Lo peor no es hacer el tratamiento... es tener que venir aquí. Perdemos todo el día. Ahora está peor porque voy a tener que venir dos veces por semana.* (Rita); *En el verano, biquini, piscina y tal, y usted toda roja, porque deja hematoma, rojo, colorado. A veces deja protuberancias, es visible. Si usted mira, se puede ver la marca fuera de la piel.* (Joana)

Además de las dificultades para conciliar las funciones de la vida social con el tratamiento, las medicaciones precisan ser adecuadas a la condición clínica de cada uno. Esto implica en periódicamente tratar las nuevas drogas, lidiar con sus reacciones y con los retrocesos, *Yo tenía mucho hierro impregnado en el corazón. Ahí el doctor me dijo venir aquí por lo menos dos meses seguidos para hacer pulso. Fui todos los días durante un mes. Ahí yo pedí para me dar 15 días para descansar. Mi cuerpo ya no estaba más aguantando. El cuerpo y la mente. Ahí, yo tomé el Deferiprona, sólo que me dio mucho dolor de estómago. Entonces tuve que parar. Ahora, en el mes pasado yo comencé con el Exjade. Dio una reacción alérgica y yo volví con el Desferal, por en cuanto.* (Diego)

Algunos también expusieron la experiencia con las

graves consecuencias de la interrupción de la medicación, *Ah, yo no hacía bien el tratamiento. Todo que usted imagina de quelante yo ya tomé. Pero en aquella época yo no aceptaba. Yo salía y no hacía el pulso; me quedaba un largo tiempo sin hacer y entonces, yo tuve insuficiencia cardíaca y una parada cardíaca. Fue cuando me di cuenta de lo que estaba sucediendo.* (Leonardo); *Yo vi varios amigos de mi edad que tenían talasemia y que, infelizmente, en el transcurso del tratamiento, ellos murieron, porque no optaron por tratarse correctamente [...].* (Miguel)

Así, los relatos demuestran que los pacientes reconocen la importancia de la regularidad del tratamiento para su sobrevivencia.

Los pacientes relataron experiencias de estigma social por la enfermedad y, principalmente, por tener que comparecer a los retornos médicos y someterse a las transfusiones periódicamente. Consecuentemente, ellos no siempre exteriorizan que son portadores.

*Ah, hay mucho prejuicio todavía. Las personas tienen miedo. Yo ya escuche de una persona que yo era un riesgo.* (Leonardo); [...] *No digo que hago transfusión. No me gusta hablar sobre eso.* (Igor)

Cuando los pacientes fueron cuestionados si, en algún momento, habían interrumpido el tratamiento, la mayoría negó; sin embargo, dejaron claro que esta práctica ocurrió en diferentes situaciones, ejemplificadas en los siguientes relatos; *Hoy yo no tomé el quelante porque me da diarrea y yo quedé con miedo de tener dolor de barriga en el camino. Pero mi ferritina es 900. Sé que si no la tomo puede empeorar [...].* (Rita); [...] *Yo decía que yo era una persona normal, sólo que tenía que hacer la transfusión una vez por mes. Yo quedé una semana sin poner el desferal y mi ferritina subió allá encima. Cansa mucho. Todo los días pinchado, hace un bulto y usted no consigue ponerla. Llegaba en casa tarde, cansado... Ahí yo hablaba: hoy yo no voy a poner.* (Francisco); *Ahora mi ferritina aumentó por haber olvidado tomar el remedio.* (Livia)

Algunos tienen esperanza y la expectativa de futuro enfocada en el surgimiento de terapias menos agresivas; otros apenas esperan tener fuerzas para continuar a sobrevivir, *Yo quería mucho que inventasen otro tratamiento para aumentar la hemoglobina, que no precisase de transfusiones de sangre. Yo quería que existiese una píldora para no hacer transfusiones. Quien sabe un día.* (Rita); *Yo espero que más adelante yo tenga que venir menos para acá.* (Francisco); *Yo espero del futuro... crecer profesionalmente, ser mejor. En relación al tratamiento, un comprimido de bolsita de sangre.* (Nicolás); *No paro para pensar en el futuro.* (Diego)

## Discusión

Las narrativas mostraron que ser adulto con talasemia mayor es una experiencia problemática, debido a la alta

frecuencia a los retornos médicos, a las transfusiones periódicas, al uso cotidiano de las medicaciones, a la convivencia con las reacciones de las transfusiones y de los medicamentos y al estigma social, que alteran la vida cotidiana, tal como expuesto en la literatura<sup>(4-8)</sup>.

Los pacientes son constantemente informados de la necesidad de la continuidad del tratamiento para la sobrevivencia, por los profesionales de la institución, y están conscientes de su "*trazo genético*" (ser portador de talasemia). Ese reconocimiento los lleva a resignarse con la situación, *nosotros nos conformamos*. Esto implica en no luchar contra la realidad, pero tratar convivir con ella<sup>(16)</sup>. Además de eso, la forma como abordan sus condiciones clínicas – *mi ferritina*, y el uso de las medicaciones – *yo estoy con el Exjade*, evidencian la incorporación de la enfermedad y del tratamiento<sup>(17)</sup>. Esto es, enfermedad, tratamiento y cuerpo pasan a constituir una identidad única.

Simbólicamente, toda persona tiene un cuerpo individual (físico y psicológico) que es adquirido en el nacimiento, y un cuerpo social, que es necesario para vivir en un determinado grupo cultural. El cuerpo social es la esencia de la imagen corporal y de la autoimagen, ya que produce un encuadramiento con el que cada persona pasa a percibir e interpretar experiencias físicas y psicológicas. Él es también el medio por el cual la sociedad controla el comportamiento en la enfermedad y en la salud, en las actividades de trabajo y en el ocio<sup>(18)</sup>. La idea de que el cuerpo constituye un mediador de las relaciones sociales, lo que tiene sentido en el caso de las enfermedades crónicas, debido a sus características. La enfermedad no excluye al portador de la vida cotidiana, pero ella está en el centro de todas sus relaciones sociales; por eso, él se resigna con la situación. Uno de los objetivos del enfermo es, entonces, tratar de reducir los desarreglos provocados por esta experiencia. Para esto, los pacientes talasémicos emplean la estrategia de normalización del cuerpo y de la vida, que posibilita el control de la enfermedad, del tratamiento y la reinserción social. La normalización nunca es un retorno a la vida sin la enfermedad, más bien es un conjunto de acciones e interpretaciones que posibilitan construir una actitud natural, un nuevo modo de vida de acuerdo, por lo menos en parte, con los valores y normas sociales de los individuos envueltos<sup>(16)</sup>.

De ese modo, la irregularidad del tratamiento no es una actitud de rebeldía o ignorancia, pero una necesidad de normalizar el cuerpo y la vida. Sin embargo, ella trae consecuencias graves para la sobrevivencia y los pacientes reconocen esta consecuencia.

En ese contexto, la adhesión al tratamiento no es una cuestión de dificultades prácticas; su significado simbólico

es de amenaza a la normalidad de la vida - uno de los procesos por los cuales el poder se manifiesta en el campo de la identidad y de la diferencia; normalizar significa atribuir a la identidad todas las características positivas posibles; ya que, la identidad normal es la deseable<sup>(19)</sup>.

El proceso de normalización, como estrategia de enfrentamiento a la enfermedad, es culturalmente aprendida y valorizada; posibilita lidiar con las angustias, inseguridades y sufrimiento, y es una visión común en la condición de cronicidad, como demostrado en artículos nacionales en la temática de la experiencia de pacientes oncológicos adultos en las terapias<sup>(20-21)</sup>.

Al discutir sobre los desafíos asociados al prolongamiento de la sobrevivencia de los pacientes con talasemia, de la infancia a la fase adulta, los autores<sup>(22)</sup> enfatizan que los pacientes adultos gastan en promedio 271 horas por mes con su cuidado (transfusiones, terapia medicamentosa, consulta médica y viajes), lo que ilustra lo que es tener adhesión al tratamiento.

Comparando los sentidos dados por los adultos jóvenes de nuestro estudio con los del estudio inglés<sup>(9-10)</sup>, en el mismo abordaje teórico-metodológico, ellos se asemejan y concordamos con los autores en que los pacientes destacan preocupaciones emocionales y sociales, y justifican el porqué la adhesión a la terapia de quelantes es inconstante y varía entre individuos y en el tiempo.

Cabe destacar que en la sobrevivencia de los talasémicos hay una yuxtaposición de diferentes sentidos sobre el proceso de cuidar. Los pacientes crónicamente transfundidos consideran su problema como construido y estructurado por el deseo de ser normales (sin la necesidad de la transfusión y de la desferroxamina). Para los profesionales de salud, el problema es mantener al paciente vivo, por medio de un régimen terapéutico fundamentado en el conocimiento médico. En cuanto todos enfocan el mismo problema, cada uno tiene una énfasis diferente sobre sus significados. Esto crea oposiciones y generan prioridades diferentes. Pero, lo que importa es reconocer que los pacientes responden diferentemente a las terapias<sup>(23)</sup>.

Compartimos con un hematólogo que dice que mismo cuando hay éxito en la manutención de la quelación, el paciente está siempre entre dos situaciones polarizadas, o sea, *entre la cruz y la espada* - toxicidad por el hierro y toxicidad por la quelación. El paciente no puede sentir directamente los efectos del exceso del hierro y los de la quelación, él apenas puede idealizar cuan dañoso podría ser la no adhesión regular a la terapia<sup>(19)</sup>.

Así, aprendemos que la adhesión al tratamiento es un proceso por el cual el paciente sigue caminos

alternativos que posibilitan la sensación de satisfacción; él absorbe, analiza, interpreta y reacciona de acuerdo con sus conocimientos, valores y creencias (cultura), y decide si continuará o no un determinado tratamiento. Quien lo ayuda en esa decisión es la familia y los amigos, y raramente los profesionales de salud; esa influencia demuestra la fuerza de la red social en las decisiones sobre el cuidado a la salud y enfermedad<sup>(19)</sup>.

### Consideraciones finales

Por el núcleo temático, comprendemos que los once adultos jóvenes portadores de talasemia mayor, independientemente del sexo, intervalo etario, religión y nivel socioeconómico, narraron sus experiencias en el tratamiento mediando sus cuerpos y sus emociones, de modo a que sus historias diesen sentido a sus cuerpos limitados, para la normalidad de la vida. Por eso ellos asumen prácticas irregulares de quelación, contrarias a la perspectiva de adhesión terapéutica del modelo médico, y las justifican por las limitaciones a las funciones sociales, exponiéndose a riesgos para la sobrevivencia.

En ese contexto, consideramos que los enfermeros precisan comprender las dificultades de los pacientes, reconocer sus valores culturales, apoyándolos en las diferentes fases de la terapia, actuando en conjunto con los familiares. La formación de un grupo de apoyo, durante los retornos al ambulatorio, podría ser una estrategia de intervención para la expresión y discusión de sus sentimientos en relación a la enfermedad, al tratamiento y a las repercusiones para sus vidas.

Sugerimos que el tema tenga continuidad con una recolección de datos prolongada, con mayor número de informantes, empleando la observación participante en el contexto domiciliario, estrategias que permitirán la obtención de narrativas con mayor variedad de experiencias con el régimen terapéutico.

### Referencias

1. Zago MA. Talasemias. In: Zago MA, Falcão RP, Pasquini R., editores. Hematología: fundamentos e prática. 2ª.ed. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 309-28.
2. Logueto SR. Talasemia mayor e qualidade de vida. *Pediatria*. 2006;28(4):284-5.
3. Capellini MD, Cohen A, Eleftheriou A, Piga A, Porter J, Taher A, editors. Guidelines for the clinical management of Talasemia. 2nd.ed. Nicosia (Cyprus): Talasemia International Federation; 2008. 199 p.
4. Payne KA, Desrosiers MP, Caro J, Baladi JF, Lordan N, Proskorovsky I, et al. Clinical and economic burden

of infused iron chelation therapy in the United States. *Transfusion*. 2007;47(10):1820-9.

5. Vardaki MA, Philalithis AE, Vlachonokolis I. Factors Associated with the attitudes and expectations of patients suffering from beta-thalassemia: a cross-sectional study. *Scand J Caring Sci*. 2004;18(2):177-87.

6. Lee YL, Lin DT, Tsai SF. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *J Clin Nurs*. 2008;18(4):529-38.

7. Pakbaz Z, Treadwell M, Kim HY, Trachtenberg F, Parmar N, Kwiatkowski JL, et al. Education and employment status of children and adults with thalassemia in North America. *Pediatr Blood Cancer* 2010 Oct;55(4):678-83.

8. Slavec VB. Aspectos psicossociais em portadores de talasemia na transição para a vida adulta: um estudo de seguimento. [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008. 254 p.

9. Atkin K, Ahmad W. Pumping iron: compliance with chelation therapy among young people who have thalassemia major. *Sociol Health & Illness*. 2000;22(4):500-24.

10. Atkin K, Ahmad W. Living a 'normal' life: young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. *Soc Sci Med*. 2001;53(5):615-26.

11. Langdon EJ. Cultura e processos de saúde e doença. In: Jeolás LS, Oliveira M, organizadoras. Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença. Londrina (PR): Editora Fiocruz; 2003. p. 91-105.

12. Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing and the human condition. Berkeley: University of California Press; 1988. 284 p.

13. Hunt LM, Arar NH. An analytical framework for contrasting patient and provider views of the process of chronic disease management. *Med Anthropol Q*. 2001;3(15):347-67.

14. Cassab LA, Ruscheinsky A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. *Biblos*. 2004;16:7-24.

15. Padgett DK. Qualitative methods in social work research: challenges and rewards. Thousand Oaks: Sage Publications; 1998. 178 p.

16. Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da Medicina. Bauru (SP): Editora da Universidade do Sagrado Coração - EDUSC; 2001. 146 p.

17. Csordas T. Corpo, significado, cura. Porto Alegre (RGS): Editora da UFRGS; 2008. 463 p.

18. Helman CG. Cultura, saúde e doença. 4ª ed. Porto Alegre (RGS): Artmed; 2003. 408 p.

19. Piga A. Compliance, adherence, concordance - what's in a word, and does it matter: The doctor's perspective.

