



Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico*

Difficulties in facing alone the demands of treatment: experiences of the adolescent hemophiliac

Dificultades para enfrentar solo las demandas del tratamiento: vivencias del adolescente hemofílico

Ana Claudia Acerbi Vrabic¹, Circéa Amália Ribeiro², Conceição Vieira da Silva Ohara³, Regina Issuzu Hirooka de Borba⁴

RESUMO

Objetivo: Compreender as razões pelas quais o adolescente hemofílico não adere ao tratamento de hemofilia. **Métodos:** Estudo qualitativo, realizado com sete adolescentes, cujos dados foram coletados por entrevistas semiestruturadas, sendo o Interacionismo Simbólico o referencial teórico e o Interacionismo Interpretativo, o metodológico. **Resultados:** os adolescentes não conseguem enfrentar sozinho as demandas e dificuldades do tratamento preconizado, por não assumirem as responsabilidades inerentes ao mesmo, além de julgarem que fazem o tratamento adequado, mesmo não valorizando os aspectos preventivos essenciais e perceberem-se descrentes de sua efetividade contra as complicações além de insatisfeitos com o atendimento recebido no serviço. **Conclusões:** os resultados reforçaram a importância de apoio da família para garantir a continuidade do tratamento ao adolescente hemofílico e oferecem subsídios para repensar a assistência prestada a eles nos serviços especializados, no sentido de favorecer a condução de um atendimento voltado às demandas dessa população.

Descritores: Hemofilia A; Saúde do adolescente; Serviços de saúde para adolescentes; Pacientes desistentes do tratamento; Enfermagem pediátrica

ABSTRACT

Objective: To understand the reasons why the adolescent hemophiliac does not adhere to hemophilia treatment. **Methods:** A qualitative study, conducted with seven adolescents, whose data were collected through semistructured interviews, using *symbolic interactionism* as the theoretical reference and *interpretive interactionism* as the methodology. **Results:** Adolescents can not meet the demands and difficulties of the recommended treatment alone, they do not assume responsibilities inherent in this, and at the same time, judge what is appropriate treatment, while not valuing as essential the preventive aspects and feeling disbelief of its effectiveness against complications, as well as being dissatisfied with the care received in the service. **Conclusions:** The results reinforced the importance of family support to guarantee continuity of treatment for the adolescent hemophiliac and to provide additional subsidies to rethink care provided to them in specialized services, in order to facilitate the delivery of assistance geared to the demands of this population.

Keywords: Hemophilia A; Adolescent health; Adolescent health services; Patient dropout; Pediatric nursing.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las razones por las cuales el adolescente hemofílico no se adhiere al tratamiento de hemofilia. **Métodos:** Estudio cualitativo, realizado con siete adolescentes, cuyos datos fueron recolectados por entrevistas semiestruturadas, siendo el Interaccionismo Simbólico el referencial teórico y el Interacionismo Interpretativo, el metodológico. **Resultados:** los adolescentes no consiguen enfrentar solos las demandas y dificultades del tratamiento preconizado, por no asumir las responsabilidades inherentes al mismo, además de juzgar que hacen el tratamiento adecuado, aunque no valorizando los aspectos preventivos esenciales y percibirse descreyentes de su efectividad contra las complicaciones además de insatisfechos con la atención recibida en el servicio. **Conclusiones:** los resultados refuerzan la importancia del apoyo de la familia para garantizar la continuidad del tratamiento al adolescente hemofílico y ofrecen subsidios para repensar la asistencia prestada a ellos en los servicios especializados, en el sentido de favorecer la conducción de una atención volcada a las demandas de esa población.

Descriptores: Hemofilia A; Salud del adolescente; Servicios de salud para adolescentes; Pacientes desistentes del tratamiento; Enfermería pediátrica

* Extraída da Dissertação apresenta para obtenção do Título de Mestre em Ciências. Estudo vinculado ao Grupo de Estudos em Puericultura e à Linha de Pesquisa Cuidado em Enfermagem e Saúde na Dimensão Coletiva na Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

¹ Mestre em Ciências. Enfermeira do Serviço de Hemofilia da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

² Doutora em Enfermagem. Professor Associado da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

³ Doutora em Enfermagem. Professor Associado da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

⁴ Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença hereditária, transmitida geneticamente pelo cromossomo X, caracterizada pela deficiência dos fatores de coagulação VIII e IX circulantes no plasma⁽¹⁾, que se manifestam quase exclusivamente em indivíduos do sexo masculino⁽²⁾. A condição de mulher hemofílica é rara, pois seu outro cromossomo X, herdado do pai produzirá os fatores de coagulação necessários, mas o do homem apresenta defeito no único cromossomo X que tem, assim, desenvolverá a doença⁽³⁾.

A deficiência do fator VIII é denominada Hemofilia A ou Clássica, e a do fator IX, de Hemofilia B, ou doença de Christmas⁽⁴⁾ que determinam as mesmas características clínicas. De acordo com os níveis plasmáticos do fator deficiente, as hemofilias podem ser classificadas como grave quando o nível de fator circulante é menor que 1%; moderada quando está entre 1% e 5% e leve se superior a 5%, comparadas ao nível normal que é de 100%, ou seja, o mesmo que uma unidade de fator por mililitro de sangue⁽⁵⁾.

As manifestações clínicas do paciente hemofílico são os sangramentos que podem ocorrer em qualquer parte do corpo, mais frequentes no sistema musculoesquelético, podendo causar sequelas, como a artropatia hemofílica. No hemofílico grave, há sangramento espontâneo, após traumas leves nem sempre reconhecidos; no moderado, observa-se o sangramento durante procedimentos cirúrgicos ou traumas pequenos e, no leve, os sangramentos são comuns durante os procedimentos cirúrgicos⁽⁶⁾.

A fim de impedir ou retardar a instalação das sequelas é preciso minimizar o tempo de sangramento, promovendo a hemostasia o mais rápido possível por meio de administração endovenosa dos fatores da coagulação que se encontram insuficientes no plasma⁽⁷⁾.

O tratamento da doença exige a participação de uma equipe multidisciplinar, para que se possa alcançar sucesso terapêutico, pois crianças e adolescentes hemofílicos passam por tratamento durante toda a vida, por ser uma doença crônica, passível apenas de controle⁽⁸⁾.

Em nossa prática profissional, temos observado que a não aderência ao tratamento, como comumente ocorre na população de adolescentes hemofílicos, implica não só a falência de êxito das medidas profiláticas e terapêuticas, como no desgaste da relação equipe-paciente.

As características e peculiaridades desse grupo etário devem ser consideradas pois, sem dúvida, determinarão sua maneira de agir com o mundo, sua doença e com o tratamento. Desse modo, acreditamos que o compreender melhor possibilitará adequar e direcionar a conduta assistencial, planejando uma intervenção eficaz. Preocupadas com a questão da não aderência ao tratamento e com a necessidade de ouvir o adolescente, já que na literatura não foram identificados estudos a respeito, propusemo-nos

a desenvolver esta pesquisa com o objetivo de compreender as razões pelas quais o adolescente hemofílico não adere ao tratamento da hemofilia.

MÉTODOS

Para o desenvolvimento do estudo, optamos pela abordagem qualitativa, que trabalha com os motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes dos atores, aprofundando-se no mundo dos significados das ações e relações humanas⁽⁹⁾.

Entre as inúmeras possibilidades da pesquisa qualitativa, a opção pelo Interacionismo Simbólico - IS como referencial teórico e o Interacionismo Interpretativo - II, como referencial metodológico foi, por considerá-los pertinentes ao objetivo desta investigação.

O IS é uma perspectiva de análise das experiências humanas, cujo foco de estudo é a natureza da interação, ou seja, as atividades da dinâmica social que acontecem entre as pessoas^(10;11). De acordo com essa perspectiva, as pessoas realizam uma ação com base no significado que a situação representa para elas, e pode ser redefinido, ou seja, com o passar do tempo o indivíduo pode dar novos significados aos fatos⁽¹¹⁾.

O II é uma metodologia concebida por Norman K. Denzin que reconhece que os significados das ações estão na experiência vivida. Seu foco são as vivências que, radicalmente, afetam e moldam o significado que as pessoas dão a elas próprias e a seus projetos de vida, que deixam marcas e alteram o direcionamento de vida dos indivíduos que se denominam epifanias⁽¹²⁾.

O estudo foi realizado no Serviço de Hemofilia e outras Coagulopatias Hereditárias de um hospital universitário da cidade de São Paulo. Anteriormente à coleta dos dados, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo sob o Protocolo nº 2.057/07. Os adolescentes que concordaram participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como seus responsáveis, quando menores de 18 anos, conforme preconizado pela Resolução nº196/96⁽¹³⁾.

Os sujeitos do estudo foram sete adolescentes portadores de hemofilia, cadastrados no Serviço de Hemofilia da instituição pesquisada, que não têm seguido o tratamento preconizado pela equipe multidisciplinar. O número de sujeitos obedeceu ao critério de saturação, ou seja, a coleta de dados cessou quando foi observada a repetição dos dados e a ausência de novos dados, permitindo uma crescente compreensão dos conceitos identificados⁽¹¹⁾.

Os dados foram coletados entre outubro de 2008 e fevereiro de 2009, por entrevista semiestruturada individual, realizada em data e hora previamente agendada com os adolescentes, em local reservado no próprio serviço, que se iniciava com a seguinte questão norteadora:

“Conte-me o que leva você a não seguir o tratamento recomendado para hemofilia?”

Durante seu transcorrer, outras questões iam sendo formuladas a fim de aprofundar a compreensão dos conceitos expressos pelos adolescentes entrevistados.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, para que as narrativas pudessem ser submetidas à análise dos dados que ocorreu simultaneamente à coleta, envolvendo as fases de isolamento, construção e contextualização propostas pelo referencial metodológico adotado⁽¹²⁾.

Na fase de isolamento, as histórias narradas foram analisadas intensamente, com a identificação dos elementos constituintes e configurações-chave dos discursos e a respectiva extração das unidades experienciais. Na fase de reconstrução, elaborou-se o mapa de atribuição por categorias temáticas, reconstruindo-se, com base nos elementos isolados nos discursos individuais, o discurso do sujeito coletivo, com o tema representativo. A contextualização buscou conduzir o fenômeno à vida dos adolescentes, desenvolvendo seu significado e permitindo o processo interpretativo e, sua compreensão.

RESULTADOS

Os dados emergidos das narrativas dos adolescentes entrevistados possibilitaram compreender os motivos que os levam a não adesão ao tratamento preconizado para hemofilia. Suas experiências, relacionadas à interação que estabelecem com seu corpo, com o fato de ser hemofílico e com o tratamento vivenciado, mostraram-se significativas e relevantes, para que assumissem tal comportamento, revelando quatro epifanias, que serão descritas a seguir e exemplificadas com trechos das narrativas dos adolescentes, identificados no texto como A1, A2 até A7.

A primeira epifania, *Tendo que Assumir a Responsabilidade do Tratamento*, refere-se ao momento em que o hemofílico, ao se tornar adolescente, passa a assumir a responsabilidade de seu tratamento. Revela a dificuldade que ele tem para responsabilizar-se pelo tratamento, para cumprir de forma independente as demandas exigidas e conviver com as diferenças de estilo de vida decorrentes do fato de ser hemofílico.

Isso faz com que ele se perceba diferente e excluído do grupo de amigos, que deixe de realizar inúmeras atividades próprias da idade, porque se o fizer terá de ir para o hospital. Por julgar que os demais adolescentes do grupo considerem-no diferente, ele não conta aos amigos sobre a doença.

Eu e o meu irmão somos diferentes das outras pessoas que não têm hemofilia. A gente não pode fazer o que os outros garotos fazem que já começa a sangrar, tipo jogar bola e andar de bicicleta. (A2)

Meus amigos nem sabem que eu sou hemofílico. Eles iam ficar perguntando o que é isso, por que eu não ia poder jogar bola? Eles iam me achar diferente deles. (A5).

Conforme o relato do adolescente quando era criança, a mãe marcava os exames e levava-o às consultas sem perder datas e horários, mesmo que fosse obrigado. Quando passou a assumir a responsabilidade de seu tratamento, sentiu dificuldade de comprometer-se com o mesmo, com esquecimentos e faltas às consultas agendadas. Ele passa a vir somente quando está machucado, diz-se cansado da rotina do tratamento e refere ter preguiça de comparecer ao serviço conforme o agendamento, preferindo fazer outras coisas como ficar em casa, ir à escola ou sair com os amigos para se divertir.

É um incomodo ter de vir aqui, quando poderia estar fazendo outra coisa..., como ler em casa ou na escola. Incomoda muito vir aqui direto. É como uma rotina vir para o hospital e aí a rotina acaba cansando. Às vezes, a gente acaba até perdendo outras coisas para vir aqui. (A2)

Eu tenho preguiça para vir para cá! Eu preferia ficar em casa, fazer alguma coisa lá, sem ter de ficar pegando condução. (A1)

Na hora, você pensa: tenho que sair cedo de casa, tô cansado, aí eu falo: hoje não! (A6)

Mesmo quando ainda conta com alguma ajuda da mãe, no sentido de agendar os exames, ele não comparece, prioriza outras atividades, exercendo o direito de fazer apenas, o que quer.

Antes minha mãe me trazia, e eu tinha que vir; agora eu meio que faço o que eu quero. (A2)

Antes, minha mãe marcava e me trazia. Agora eu tenho que vir sozinho [...] Minha mãe marcava o exame, e eu esquecia; às vezes, por causa de motivos pessoais eu não vinha. (A6)

A segunda epifania, *Enfrentando Dificuldades para Realizar o Tratamento*, ressalta as dificuldades vivenciadas pelo adolescente para conseguir cumprir as demandas exigidas pelo tratamento preconizado para a hemofilia. Ele enfrenta dificuldades de diferentes aspectos: relacionadas ao transporte, à distância do local onde mora, à falta de dinheiro para vir de casa ao serviço, necessidade de faltar à escola e ao trabalho, tanto dele como de seus familiares e/ou responsáveis, assim como a não disponibilidade das pessoas para trazê-lo ao serviço de hemofilia, mesmo quando está com algum quadro hemorrágico agudo e com muita dor.

Eu pego três conduções para chegar aqui. Então, eu deixo para vir quando eu preciso tomar fator ou pegar minha dose. (A1)

Eu moro muito longe daqui, é muito difícil vir! Às vezes, minha mãe não tem dinheiro. (A3)

Sou eu e minha mãe só! Quando eu tô com dor, preciso esperar ela vir do trabalho para me trazer aqui. (A5)

Eu tenho que faltar na aula para vir tomar fator. Aí, no dia de coleta também não posso ir para a aula. [...]. Quando eu tenho que ficar vindo aqui, eu tenho problemas no emprego. [...] Uma vez, fui mandado embora, porque fiquei uns dias sem trabalhar por sangramento. (A2)

Além destas, destaca-se a dificuldade do adolescente realizar a aplicação da Dose Domiciliar do fator de co-

agulação, por ele ou algum familiar, não ter a coragem necessária para fazer a aplicação ou disponibilidade de tempo para realizar o treinamento.

Eu não quero fazer, só se for minha mãe para fazer em mim. Mas ela também não tem como vir aqui para aprender. Então, fica difícil, né? (A3)

Eles (pais) não têm coragem, e eu também, não! Dá aflição de colocar agulha na minha veia. (A7)

A terceira epifania, *Julgando que Faz o Tratamento Adequado*, refere-se ao fato do adolescente considerar que está fazendo o tratamento adequado para a hemofilia, por estar evitando realizar, o que sabe que pode machucá-lo e avaliar que, se isso acontecer, poderá usar a Dose Domiciliar para iniciar o tratamento. Com isso, sentirá menos dor e poderá se programar para vir ao Serviço para dar continuidade ao tratamento, faltando menos ao trabalho e à escola. Ele define o que é bom para si próprio e só faz o que avalia ser importante para ele.

Mas, a meu ver, eu sigo o tratamento corretamente: na hora que eu estou sentindo uma dorzinha, eu já venho; se começa sangrar, eu já tomo o fator e não tenho mais aquelas dores, depois venho aqui para repor a dose [...]. (A5)

Eu tive mais entendimento que eu tinha que parar de brigar, de jogar bola. Eu quase não tenho mais hemorragia. [...] E, por vaidade, também meu corpo está mudando. (A5)

Sempre que eu preciso tomar fator, eu faço em casa ou venho tomar aqui. A fisioterapia, eu não faço, porque eu não preciso. Só tomo fator quando eu machuco e pronto! Faço logo o fator quando sangra e sinto menos dor. (A4)

A quarta e última epifania, *Desacreditando na Eficácia do Tratamento e na Eficiência do Serviço*, revela a descrença do adolescente hemofílico quanto ao tratamento e o atendimento do serviço. Percebe-se insatisfeito com alguns aspectos desse atendimento, como a demora nos finais de semana, quando só há um médico para atender vários setores do hospital. Também avalia não ser satisfatório o atendimento oferecido pela fisioterapia do serviço, comparando - o ao que é ofertado por outras instituições que atendem hemofílicos, com melhor espaço físico, equipamentos, próteses e atendimento por equipe multiprofissional.

O horário de final de semana é muito ruim, a gente vem e não tem médico, a gente já vem machucado e com dor e demora para ser atendido. Eu sei que o médico tem de ficar na enfermaria, no Pronto Socorro, aqui, mas, pelo menos, deveria ter um médico aqui. (A6)

Quantas vezes eu vim aqui com dor de final de semana, mas não tinha ninguém para me atender [...]. Já fiz fisioterapia aqui, mas lá (outro serviço) é bem melhor, tem mais aparelhos, e a menina lá fica em cima, vendo se está direitinho. (A5)

Lá (outro serviço) é bem melhor, tem mais aparelhos e mais coisas para fazer exercícios. Eles me deram três aparelhos e duas botas e também palmilhas. Lá tem psicólogo, assistente social, dentista, terapeuta ocupacional e nutrição. Tem mais profissionais e aqui não tem. (A1)

Além disso, o adolescente mostra-se descrente quanto à importância de algumas recomendações para a prevenção das complicações da doença, como a coleta anual de exames e não acredita que o tratamento ofereça alguma perspectiva de melhora para seu corpo e para a dor que acompanha os sangramentos, que refere “*doer como a morte*” e perante a qual se sente impotente.

Para que ficar fazendo um monte de exames todo ano? Já sabe o que eu tenho. [...] Minha perna já está toda ferrada mesmo e com a fisioterapia não melhorou nada. (A3)

A fisioterapia, eu não faço, porque eu não preciso. (A4)

Meu cotovelo já é prejudicado, eu não consigo esticar ele inteiro. (A7)

Na hora que a hemorragia te dói, é como a morte! (A5)

DISCUSSÃO

Este estudo possibilitou a compreensão das vivências e razões dos adolescentes hemofílicos relacionadas à experiência de não seguir o tratamento preconizado para a hemofilia em sua integralidade, por não conseguirem enfrentar sozinho as demandas e dificuldades inerentes ao mesmo.

Um dos aspectos apreendidos, relaciona-se ao fato de o adolescente precisar assumir a responsabilidade pelo seu próprio tratamento e autocuidado, que se revelaram difíceis para esses jovens. De acordo com a literatura, a adolescência é o período em que há maior liberdade para que esses pacientes acompanhem seu próprio tratamento, mas mostra-se também o momento em que a aderência ao mesmo, com frequência, declina ⁽¹⁴⁾.

Outra questão relevante foi ele perceber-se diferente dos outros adolescentes e não revelar a seus pares, ser hemofílico. Sabe-se que a interação com os colegas pode fazer o adolescente hemofílico perceber-se diferente, embora reconheça que necessita de tratamentos periódicos, com algumas restrições, ele quer se adequar e ser como seus colegas. Mas como a hemofilia enfatiza excessivamente as diferenças, alterando sua identidade, determinando um distúrbio em sua autoimagem, ele passa a esconder sua condição de saúde ⁽¹⁴⁾.

Nesta fase, as opiniões dos amigos são importantes. Eles podem não entender e aceitar os tratamentos ou o porquê de sua não participação em determinadas atividades. Em nossa vivência profissional, temos observado que, para esses jovens, ter amigos dentro da comunidade hemofílica, proporcionando sua participação em eventos para pessoas com hemofilia ajuda-os a sentirem-se menos diferentes dos demais, além de inseri-los em atividades de lazer. Neste sentido, temos participado de encontros entre hemofílicos para que vivenciem troca de ideias, tenham oportunidades educativas e de diversão, relacionadas a esse período da vida e à hemofilia.

A literatura sobre este tema enfatiza que são os próprios adolescentes que devem decidir quando e para quem

contar sobre a hemofilia, sabendo que as diferenças os tornam únicos e especiais e devem ser respeitadas ⁽¹⁴⁾.

Os adolescentes deste estudo referiram que passam a faltar ao seguimento do tratamento, alegando cansaço da rotina e com preguiça de vir ao serviço. Revelaram que, enquanto se sentiam “obrigados” a vir com a mãe, não faltavam e seguiam o tratamento preconizado, ao passo que agora preferem realizar outras atividades comuns no cotidiano dos adolescentes, ou mesmo, permanecer em casa.

Outras vivências que se mostraram significativas para sua não aderência ao tratamento, foram as dificuldades relativas ao transporte e à distância de casa aos serviços de hemofilia, à prontidão do hematologista para atendê-lo e a problemas financeiros. O período de realização indefinido e o custo, muitas vezes, elevado são obstáculos ao tratamento da doença crônica ⁽¹⁵⁾.

Estudo sobre doenças crônicas e sua consequente necessidade de acompanhamento, destaca o comprometimento do orçamento familiar durante o percurso da doença em relação ao custo do tratamento, tornando muito difícil o comparecimento dos doentes aos retornos ambulatoriais, sobretudo por morarem em lugares distantes dos centros de tratamento, sendo necessária a utilização de dois ou mais tipos de transporte para chegar ao hospital, o que os leva até a interromper a terapêutica ⁽¹⁶⁾.

Há uma estimativa de que 85% a 90% das pessoas com hemofilia no Brasil são pobres e interagem com a falta de dinheiro para transporte até aos serviços especializados, com o difícil acesso ao mesmo, altas taxas de desistência escolar e desemprego ⁽¹⁴⁾.

Igualmente relevante, é o fato apontado pelos adolescentes deste estudo por dependerem da família para trazê-los ao serviço, sobretudo nos quadros agudos de hemorragia e presença de muita dor. Nos períodos de hemorragia, o hemofílico com frequência precisa fazer repouso e realizar a aplicação do fator anti-hemofílico e assim, estar sozinho traz problemas de adaptação física e prejudica sua segurança nos casos de dificuldades ⁽¹⁷⁾, o que tem sido alertado já há algumas décadas.

Além das questões relacionadas às dificuldades de atender às demandas do tratamento, que são determinadas pelas características da própria adolescência, tal como neste estudo, a literatura destaca que a hemofilia tem impacto sobre o trabalho, a educação, as atividades sociais e a vida da família do hemofílico. Em particular, eles se sentem estigmatizados e discriminados no trabalho e experienciam significativamente mais desemprego que as pessoas com saúde normal, pelo fato de que os empregadores levam em consideração a necessidade de ausências frequentes, pois se eles têm uma hemorragia, podem ficar afastados por dias, semanas e até meses ⁽¹⁷⁾.

Existe também uma importante associação entre a frequência de episódios de sangramento e as ausências nas atividades acadêmicas em adolescentes com hemofilia

severa ⁽¹⁸⁾, uma vez que a doença crônica acarreta dificuldades na escola relacionadas ao transporte, à presença de acessibilidade, à inclusão, às faltas consequentes às crises de dor aguda e à necessidade de idas aos centros de tratamento e internações ⁽¹⁶⁾.

Neste cenário de dificuldades, evidencia-se uma terapêutica que oferece vantagens e consequente melhora da qualidade de vida dos adolescentes hemofílicos, o acesso à Dose Domiciliar do Concentrado de Fator de Coagulação, que deve ser administrada logo no início de algum sangramento.

Estudo sobre as respostas sociais e psicológicas decorrentes do uso dessa terapia nos indivíduos hemofílicos demonstra o impacto positivo de a mesma possibilitar que eles planejem suas atividades e minimizar as demandas dos amigos e familiares na ajuda do tratamento; diminuir custos financeiros de transporte e perda de tempo no trabalho e/ou na escola; melhorar a capacidade do hemofílico organizar seu tempo e planejar suas atividades; aumentar a disponibilidade e vontade de se envolver em atividades sociais, permitindo inclusive que eles possam viajar para locais distantes de um centro de tratamento e reduzir o risco de disfunção articular associada ao sangramento ⁽¹⁹⁾.

No entanto, este estudo revelou que os adolescentes interagem com dificuldades para uso da Dose Domiciliar, pois mesmo reconhecendo e até percebendo-se beneficiados por suas vantagens, nem sempre conseguem administrá-la por falta de condições pessoais deles próprios ou de seus pais.

O acesso aos concentrados de fator não é, entretanto, a única maneira de receber cuidados relacionados à hemofilia; há necessidade de atendimento psicológico, planejamento familiar, fisioterapia e outros ⁽¹⁴⁾, que não são tão valorizados pelos adolescentes pesquisados, por não acreditarem nos benefícios dessas outras intervenções que compõem o tratamento.

Pesquisa sobre atitudes e comportamentos de jovens hemofílicos americanos também concluiu que 36% dos participantes acreditam que os danos nas articulações não podem ser evitados, 60% lidam com a hemofilia evitando atividades físicas e só 31% tratam os episódios hemorrágicos em até 1 hora, sendo a primeira razão pela qual demoram para iniciar o tratamento, o não reconhecimento de sua necessidade. Enfatiza que pessoas jovens com distúrbios crônicos precisam de ajuda para entender que podem prevenir complicações. Os pontos principais para as campanhas de prevenção das complicações da hemofilia devem incluir a atividade física para garantir articulações saudáveis e o tratamento de episódios hemorrágicos precoces e adequados ⁽²⁰⁾.

Além de não conseguirem realizar regularmente o tratamento, por não acreditarem em uma possibilidade de melhora, os adolescentes pesquisados também consideraram que não estão sendo adequadamente atendidos, seja

porque precisam esperar por atendimento nos finais de semana, quando vão ao serviço com dor ou porque alguns atendimentos não atingem sua expectativa, como é o caso da fisioterapia, levando-os a buscá-los em outras instituições.

Além disso, julgam estar fazendo o tratamento adequadamente, visto que tomam precauções para evitar hemorragias, deixando de fazer atividades físicas que possam machucá-los, como uma das estratégias para a prevenção das hemorragias. Para eles, esta atitude significa estar seguindo o tratamento.

De acordo com outra pesquisa, ao serem questionados quanto ao tratamento da hemofilia ou como evitar suas complicações, 60% dos pacientes hemofílicos responderam que evitam ou limitam atividades físicas que possam comprometê-los, enquanto apenas 27% fazem exercícios como medida preventiva e 24% dizem que fazem uso de concentrado de fator profilático, antes das atividades físicas, esportes ou exercícios vigorosos⁽²¹⁾. Isso é corroborado pelos dados deste estudo que evidenciaram o quanto os adolescentes atendidos no serviço pesquisado não valorizam a fisioterapia e a coleta anual de exames, preocupando-se apenas com o que pode ter efeito direto em seu bem-estar e na ocorrência de dor.

Adicionalmente, mostrou-se relevante para a não aderência ao tratamento, a incredibilidade do adolescente quanto à sua perspectiva de melhora, em especial, no que se refere à dor que ocorrerá na vigência de uma hemorragia, que, “quando dói, dói como a morte”.

O fato é reforçado pela literatura, conforme a qual o sofrimento físico torturante do sangramento de uma articulação, o sofrimento emocional de ser isolado e a possibilidade do peso de outras doenças crônicas adicionais resumem-se em um conjunto de características que levam à descrença dos adolescentes hemofílicos quanto à melhora do quadro já estabelecido⁽¹⁴⁾.

CONCLUSÕES

Os achados deste estudo podem contribuir para repensar algumas ações a serem desenvolvidas em ser-

viços de hemofilia no sentido de favorecer a aderência ao tratamento dos adolescentes, tais como: auxiliar a família a compreender a importância da continuidade de apoio na atenção à sua saúde, não o deixando sozinho no enfrentamento das demandas e dificuldades do tratamento; reforçar a educação contínua quanto à relevância dos atendimentos preventivos; promover o desenvolvimento de atividades em grupo para integração social e discussão de questões relacionadas à adolescência; também podem ajudar a identificar sistematicamente a rede de apoio disponível ou potencial, que possa auxiliar o adolescente em casos de necessidade, especialmente, as emergenciais; estabelecer um sistema de comunicação anterior à vinda dos hemofílicos aos serviços, em casos de emergência, buscando a redução do tempo de espera, aquisição de equipamentos de fisioterapia mais modernos e em número suficiente para o atendimento, além de contar com uma equipe multiprofissional capacitada para lidar com o adolescente e família, entre outros.

O estabelecimento dessas ações é importante, para que o adolescente tenha uma atenção de qualidade e para que os serviços sejam um referencial de apoio a ele e sua família e não apenas um local onde busca o alívio da dor e o fornecimento do medicamento.

Ressaltamos ainda, que outros aspectos, tais como os efeitos de ter vivenciado a morte de um familiar hemofílico e as questões relacionadas à espiritualidade e à religiosidade como fontes de apoio, poderão vir a ser pesquisados em novos estudos desenvolvidos com adolescentes hemofílicos, no sentido de buscar subsídios para auxiliá-los no enfrentamento dessa condição.

AGRADECIMENTO

Agradecemos ao Serviço de Hemofilia da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil, em especial à Dra Sandra Vallin Antunes coordenadora do mesmo.

REFERÊNCIAS

1. Pasquini R, Zago MA, Falcão RP. Hematologia: fundamentos e prática. São Paulo: Atheneu; 2004.
2. Guyton AC. Tratado de fisiologia médica. 11ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.
3. Antunes SV, Vicari P, Cavalheiro S, Bordin JO. Intracranial haemorrhage among a population of Haemophilic patients in Brazil. *Haemophilia*. 2003;9(5): 573-7.
4. Peyvandy F, Duga S, Akhavan S, Manucci PM. Rare coagulation deficiencies. *Haemophilia*. 2002; 8(3):308-21.
5. Kasper CK. Principles of clotting factor therapy in hemophilia. Revised 2005 [Internet]. [200?] [cited 2012 Jan 10] [about 16 p.]. Available from: <http://carolkasper.com/Monographs/Principles2005.pdf>
6. Mulder K, Linnás A. The target joint. *Haemophilia*. 2004;10 Suppl 4:152-6.
7. Moreira C, Carvalho MA. Reumatologia: diagnóstico e tratamento. 2ª ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2001.
8. Bahls SC, Bahls FR, Keller J, Sabbag A, Gusso AE, de Assunção DC, et al. Levantamento de sintomas depressivos em crianças e adolescentes com hemofilia. *J Bras Psiquiatr*. 2006;55(1):20-5.
9. Minayo, MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
10. Charon JM. *Symbolic interactionism*. 9th ed. New Jersey: Person Prentice-Hall; 2010.
11. Ribeiro CA, Pettengil MA. Abordagem interacionista. In: Matheus MC, Fustinoni SM. Pesquisa qualitativa em

- enfermagem. São Paulo: Livraria Médica Paulista; 2006. p. 35-41.
12. Denzin NK. Interpretive interacionism. Newboursy Park: SAGE Publicatino; 1989.
 13. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Mundo da Saúde. 1996;21(1):52-61.
 14. Kelley LA, Narváez AL. Criando uma criança com hemofilia na América Latina. Nicaragua: Baxter BioScience ; 2006.
 15. Linck CL, Bielemann VL, de Sousa AS, Lange C. Paciente crônico frente ao adoecer e a aderência ao tratamento. Acta Paul Enferm, 2008; 21(2):317- 22.
 16. Rossato LM, Angelo M; Silva CA. Care delivery for the child to grow up despite the pain: the family experience. Rev Latinoam Enferm. 2007;15(4):556-62.
 17. Katz AH. Social adaptation in chronic illness: a study of hemophilia. Am J Public Health Nations Health. 1963; 53 (10): 1666-75
 18. Gringeri A, von Mackensen S. Quality of life in hemophilia patients [Internet]. [s.d.] [cited 2012 Jan10]. Available from: <http://www.wfh.org/2/docs/Events/Congress-2008/WFH-Summary-5-Quality-of-Life-in-Hemophilia-ED2.pdf>
 19. Kaufert JM. Social and psychological responses to home treatment of haemophilia. J Epidemiol Community Health.1980; 34(3): 194-200.
 20. Nazzaro AM, Owens S, Hoots WK, Larson KL. Knowledge, attitudes and behaviors of youths in the US hemophilia population: results of a national survey. Am J Public Health. 2006; 96(9): 1618-22.
 21. Petrini P, Seuser A. Haemophilia care in adolescents- compliance and lifestyle issues. Haemophilia. 2009; 15 Suppl 1: 15-9.