

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE BACHARELADO EM PSICOLOGIA

# **CONVIVENDO COM A TALASSEMIA: IMPLICAÇÕES NA VIDA ADULTA**

Tâmara Ribeiro Brozinga

Prof. Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso

Monografia de Conclusão do Programa Optativo de Bacharelado em Psicologia, apresentada ao Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

RIBEIRÃO PRETO-SP  
2013

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE BACHARELADO EM PSICOLOGIA

# **CONVIVENDO COM A TALASSEMIA: IMPLICAÇÕES NA VIDA ADULTA**

Tâmara Ribeiro Brozinga

Orientadora: Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso

Monografia de Conclusão do Programa Optativo de Bacharelado em Psicologia, apresentada ao Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

RIBEIRÃO PRETO-SP  
2013

Brozinga, Tâmara Ribeiro

Convivendo com a Talassemia: Implicações na Vida Adulta /Tâmara Ribeiro Brozinga;  
orientadora Érika Arantes de Oliveira-Cardoso

67p. : il.; 30 cm

Monografia de Conclusão do Programa Optativo de Bacharelado em Psicologia,  
apresentada ao Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras  
de Ribeirão Preto da USP.

1. Talassemia. 2. Adulto. 3. Psicologia.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente aos meus pais, Maria e Ailton, e aos meus avós e também padrinhos, Firmina e Geraldo, que me deram toda a força e apoio em todos os momentos da minha vida, nos melhores e nos piores. Agradeço por sua torcida diária e por me ensinar a ir atrás de meus verdadeiros sonhos, estando sempre presente para me ajudar a reerguer-me das inevitáveis quedas e para aplaudir minhas conquistas. Foi a partir da dedicação, do amor e da credibilidade que depositaram em mim que me tornei a pessoa que sou hoje.

Aos meus amigos, Camila, Luiz, Iara, Danilo, Édipo e em especial à Flávia, minha companheira de pesquisa, pelo apoio e amizade sincera de todos e por estarem juntos comigo nos momentos de alegria e de dificuldades.

Ao meu noivo e melhor amigo, Renan, pelo apoio, carinho e dedicação em todos os momentos e por ter me proporcionado momentos tão especiais e únicos.

À Dr<sup>a</sup> Érika Arantes de Oliveira-Cardoso pela experiência e aprendizado proporcionado para a minha formação profissional e pessoal.

À Fundação de Ribeirão Preto, por ter aberto as portas dessa magnífica instituição, a toda a equipe de saúde pelo auxílio prestado durante a pesquisa e a todos os pacientes que aceitaram participar desta pesquisa.

## SUMÁRIO

<b>RESUMO.....</b>	<b>6</b>
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>7</b>
1.1 A Doença.....	7
1.2 O Tratamento.....	9
1.3 Implicações Psicossociais da Doença na Vida Adulta.....	11
<b>2. JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>17</b>
<b>3. MÉTODO.....</b>	<b>19</b>
3.1 Aspectos Éticos.....	19
3.2 Participantes.....	19
3.3 Instrumentos.....	20
3.3.1 Roteiro de Entrevista Semiestruturada.....	20
3.4 Procedimento.....	20
3.4.1 Coleta de Dados.....	20
3.4.2 Tratamento dos Dados.....	21
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>23</b>
4.1 Resultados Individuais.....	23
4.2 Resultados Gerais.....	42
<b>5. DISCUSSÃO.....</b>	<b>45</b>
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>51</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>53</b>
<b>APÊNDICES E ANEXOS.....</b>	<b>57</b>

## RESUMO

Brozina, Tâmara Ribeiro (2013). Convivendo com a Talassemia: Implicações na Vida Adulta. Monografia de Conclusão do Programa de Bacharelado do Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. (Orientadora: Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso).

As Talassemias são um grupo de distúrbios genéticos em que a produção de hemoglobina normal é parcial ou completamente suprimida, sendo descritos diversos tipos de Talassemias. As Beta-Talasseмии são os tipos mais frequentes no Brasil e no mundo e o seu subtipo Beta-Talasseμία Major é o mais grave da doença. Sem tratamento apropriado, a pessoa com esta forma de Talasseμία desenvolve anemia severa, a qual pode levar a modificações orgânicas e tóxicas, sérias complicações de saúde e até a morte. O tratamento recomendado envolve transfusões regulares de sangue, que expõe o paciente a diversos riscos, como o de transmissão de agentes infecciosos (como hepatite B, hepatite C e HIV). Estudos internacionais evidenciam o impacto emocional da Talasseμία e do seu tratamento, porém poucos estudos nacionais investigam esta temática. Dentro deste contexto, o presente estudo teve por objetivo compreender a vivência do adoecimento e tratamento em pacientes com Beta-Talasseμία Major. Foi desenvolvido um estudo no enfoque de pesquisa qualitativa. A amostra de conveniência foi composta por 11 pacientes com Beta-Talasseμία Major (oito do sexo masculino e três do feminino) maiores de 18 anos, em tratamento ambulatorial no Hemocentro de uma cidade do interior paulista. Para coleta de dados foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada, aplicado individualmente em situação face-a-face, após a concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O roteiro continha os seguintes tópicos: identificação, condição de saúde, relacionamentos pessoais, dificuldades encontradas e perspectivas futuras. As entrevistas foram audiogravadas e posteriormente transcritas literalmente e na íntegra. O material foi submetido à análise de conteúdo temática. As categorias emergentes das falas foram: significado da doença, impacto do adoecimento, implicações do tratamento, fontes de apoio e planos para o futuro. Os entrevistados significaram a enfermidade como “algo normal”, “parte da rotina” uma vez que convivem com a doença desde o nascimento. Em relação ao impacto da doença e do tratamento, estas apareceram na fala dos entrevistados principalmente relacionadas à vida profissional (dificuldades em realizar algumas atividades no trabalho por causa de limitações trazidas pela doença e dificuldades em conseguir e se manter em um emprego em função do tratamento). Ainda com relação ao tratamento foram citados o desconforto trazido pela infusão de terapia de quelação de ferro, como ponto mais difícil do tratamento e o medo de contrair infecções nas transfusões de sangue e da morte prematura. Para lidar com as angústias decorrentes dessa situação, a fonte de apoio privilegiada foi a família. Os planos futuros se relacionaram principalmente ao desejo de estabilidade profissional e financeira. Observou-se, que os participantes, apesar de inicialmente colocarem que a doença já estava inserida nas suas rotinas, relataram o medo de morrer prematuramente e as implicações negativas da doença crônica na vida adulta, como descrita na literatura internacional, em especial no referente à vida profissional (alvo maior de desejos nesse momento). Fica evidente a necessidade de estratégias interventivas de equipe multidisciplinar, que levem em consideração aspectos psicossociais e tenham um olhar atento também para os familiares, uma vez que o apoio destes é a principal fonte de apoio utilizada pelos pacientes.

Palavras-chave: Talasseμία, Adulto, Psicologia

Área: Psicologia da Saúde

# 1. INTRODUÇÃO

---

## 1.1 A Doença

As Talassemias são distúrbios genéticos em que a produção de hemoglobina normal é parcial ou completamente suprimida. Foram descritos na literatura científica diversos tipos de Talassemias. Os tipos comuns, graves e com importância clínica, são as Talassemias Beta, S-Beta e Alfa. Os pacientes apresentam diferentes graus de comprometimento de acordo com cada uma de suas subdivisões e do acompanhamento especializado que tiveram desde a descoberta da enfermidade, que em geral se dá na infância (Zago, 2005).

Segundo a Associação Brasileira de Talassemia e a Federação Internacional de Talassemia, as Beta-Talasseмии são mais frequentes no Brasil e no mundo, acometendo homens e mulheres na mesma proporção. Acredita-se que haja aproximadamente 100.000 pessoas com Beta-Talasseμία vivos no mundo e que não há virtualmente nenhum país no mundo em que a Talasseμία não afete certa porcentagem de seus habitantes (ABRASTA, s/d).

As Beta-Talasseмии possuem uma variedade de subtipos, mas geralmente se classificam em três grupos básicos: Talasseμία menor (ou traço talassêmico), intermédia e Major. Dentre esses subtipos, a Beta-Talasseμία Major é tipo mais grave da doença. Sem tratamento apropriado, a pessoa com esta forma de Talasseμία desenvolve anemia severa, a qual pode levar a modificações orgânicas e tóxicas, sérias complicações de saúde e até a morte. Quanto mais é adiado o tratamento, maiores as complicações, pois na tentativa de corrigir a anemia severa, o organismo recorre a alguns mecanismos de defesa, que acabam criando outros problemas à medula óssea, baço, fígado, coração e sistema gastrointestinal (Zago, 2005).

A medula óssea, responsável pela produção das células do sangue, sofre um aumento de até 30 vezes o seu tamanho normal, de maneira a ser capaz de produzir mais células vermelhas (hemácias) e compensar por seu baixo número no organismo. Assim, a formação da parte rígida (mineral) dos ossos também é comprometida: os ossos crescem mais do que o usual, podendo causar deformidades no crânio e face (especialmente arcada dentária superior), nos ossos longos (como costelas, e nas

vértebras) e os ossos se tornam finos e mais frágeis, tornando o crescimento da criança mais difícil e aumentando os riscos de fraturas e osteoporose (ossos ficam porosos e frágeis demais) (Zago, 2005).

Assim como a Medula, o baço e o fígado também aumentam de tamanho. Esses órgãos são os produtores de sangue no bebê até a 32ª semana da concepção, e progressivamente cedem esta função à medula. No entanto, na Talassemia, como o organismo precisa de maior fluxo de sangue, estes órgãos continuam a produzir sangue e sofrem aumento. Eles também estão envolvidos na destruição das hemácias, que na Talassemia Major "envelhecem" mais rápido (Zago, 2005).

O coração, por sua vez, tenta compensar o decréscimo da capacidade de hemoglobina (reduzida) em transportar o oxigênio às células e tecidos. Assim, ele começa a bater mais rapidamente para acelerar a circulação sanguínea e este esforço extra causa taquicardia e produz aumento do coração (cardiomegalia), podendo levar, tardiamente, à insuficiência cardíaca.

O sistema gastrointestinal, na presença de anemia, passa a absorver maior quantidade de ferro a partir da dieta normal. Como na Beta-Talassemia Major a causa da anemia não é a falta de ferro, mas sim da hemoglobina, o ferro absorvido tende a causar uma sobrecarga, prejudicial ao organismo, e que se deposita nos órgãos vitais, como o coração, pâncreas, intestino – onde pode originar doenças adicionais (Zago, 2005).

Em geral, na época do nascimento os portadores não apresentam diversidades do ponto de vista físico e de desenvolvimento, porém pode haver um quadro de atraso no desenvolvimento fisiológico entre os 10-12 anos. Na puberdade começam a surgir diferenças na aparência (aspectos faciais – má formação dos ossos faciais devido à expansão medular, altura, cor da pele e expansão torácica). Nessas fases, o sentimento de culpa dos pais, por se tratar de uma doença genética, possivelmente trará conseqüências para o desenvolvimento da relação entre pais e filhos. Além disso, o sentimento de ser diferente dos demais pode fazer com que o portador de Talassemia se sinta isolado e/ou limitado, o que pode levar a quadros de alternância entre depressão e raiva. Já na fase adulta, as restrições causadas pela doença e o tratamento, e a dificuldade de lidar com questões como independência e responsabilidade gera a necessidade de elaborar estratégias de enfrentamento que caso não sejam eficazes podem desencadear problemas emocionais (Zago, 2005).



Segundo a Associação Brasileira de Talassemia e a Federação Internacional de Talassemia, até o surgimento do tratamento atual a expectativa de vida preconizada pela literatura para essa população era de aproximadamente 30 anos, sendo que metade da população vinha a óbito antes de alcançar essa idade. Atualmente a expectativa de vida depende da adesão e resposta ao tratamento, variando para cada portador de Talassemia Major. Com a introdução de novos tratamentos ainda não se pode prever uma nova expectativa de vida, mas acredita-se que será superior aos 30 anos de idade e com melhor qualidade de vida (ABRASTA, s/d).

## **1.2 O tratamento\***

A vida do paciente depende de exaustivo acompanhamento clínico especializado, sendo necessário o constante retorno aos centros de tratamento para acompanhamento, pois além de se submeter por cerca de oito horas diárias à bomba de infusão para administração do quelante, o tratamento recomendado para a Talassemia Major envolve transfusões regulares de sangue por toda a vida, usualmente administradas cada duas a cinco semanas, bem como fazer a profilaxia de possíveis infecções que esta pode trazer.

Até meados dos anos de 1960, portadores de Talassemia apenas recebiam transfusão sanguínea quando a taxa de hemoglobina estava realmente baixa para a manutenção da vida, o que fazia com que a expectativa de vida fosse muito baixa. A maioria dos pacientes morria antes da idade adulta. O tratamento baseado em transfusões regulares surgiu em 1969. A expectativa de vida até então era de 10 a 15 anos de idade. Após o início do tratamento com transfusões surgiu o tratamento para retirada do excesso de ferro no organismo, o que ampliou a expectativa de vida de talassêmicos politransfundidos para 30 anos de idade, chegando aos 35 anos. Com os novos tratamentos e exames mais desenvolvidos, atualmente não há como definir com exatidão a sobrevida dessa população.

O regime de transfusão promove o crescimento normal, permite atividades físicas normais, suprime adequadamente a atividade da medula óssea, e minimiza o acúmulo de ferro transfusional. No entanto, a transfusão de sangue expõe o paciente a diversos riscos. Os eventos adversos associados à transfusão incluem: Reações febris não hemolíticas à transfusão; Reações alérgicas, variando de leves a graves; Reações hemolíticas agudas; Anemia hemolítica autoimune; Reações tardias à transfusão; Lesão

pulmonar aguda relacionada à transfusão (TRALI) e doença enxerto versus hospedeiro (GVHD); Transmissão de agentes infecciosos.

Outra complicação trazida tanto pela própria doença quanto pelo tratamento é a sobrecarga de ferro. Esta ocorre quando a ingestão de ferro está aumentada durante um período de tempo sustentado, seja pela transfusão de glóbulos vermelhos ou porque existe absorção aumentada de ferro no trato digestório. Ambas as situações ocorrem na Talassemia, com a transfusão de sangue sendo a principal causa na Talassemia Major. A sobrecarga de ferro transfusional na Talassemia Major é fatal na segunda década de vida, usualmente devido a complicações cardíacas. A sobrecarga de ferro também causa lesão na pituitária, com hipogonadismo e mau crescimento. Também são observadas complicações endócrinas como diabetes, hipotireoidismo e hipoparatiroidismo. Outra complicação grave é a doença hepática com fibrose e eventual cirrose, particularmente se estiver presente hepatite crônica concomitante. Como não existem nos seres humanos mecanismos para excreção do excesso de ferro, este deve ser removido por meio da terapia de quelação.

Atualmente o tratamento básico preconizado por protocolos de atendimento para redução de acúmulo de ferro por transfusões sanguíneas consiste em uso diário de medicamento (Desferal®), administrado por meio de infusão abdominal. O medicamento é um quelante de ferro chamado desferroxamina (Desferal®) utilizado através de infusão abdominal e transfusões sanguíneas.

O tratamento por desferroxamina encontra bastante resistência por parte dos pacientes, uma vez que proporciona muito desconforto, dado que o medicamento é ministrado por meio de uma bomba de infusão conectada ao abdômen por uma cânula. Esse aparato é ligado na hora de dormir e desconectado quando o paciente desperta pela manhã, permanecendo a cânula conectada por um período de seis a oito horas diário, em geral de segunda à sexta-feira, ficando o paciente desobrigado do uso da bomba nos finais de semana. O uso da medicação nos finais de semana é indicado quando a quantidade de ferro no sangue estiver em um nível que o médico considere muito elevado. A maioria dos pacientes faz uso da bomba de infusão durante a noite, mas há casos de uso diário, principalmente quando a pessoa relata maior dificuldade de dormir devido ao incômodo físico. Em ambos os casos o paciente deve tomar cuidado com o local em que coloca o aparelho, realizando os cuidados de assepsia, higienizando-o adequadamente para diminuir riscos de infecções.

A grande perspectiva que pode ser vislumbrada atualmente e para o futuro é o tratamento combinado entre os quelantes orais e o tratamento tradicional, que parece ser, inclusive, mais facilmente aceito pelos pacientes, já que diminui o desconforto do paciente, porém os novos medicamentos parecem ter maior eficácia cardíaca, deixando outros órgãos sujeitos ao acúmulo de ferro.

Ultimamente tem-se mencionado o transplante de medula óssea como possibilidade terapêutica, por possibilitar a supressão total ou parcial da doença, o que, pode representar um tratamento eficaz para portadores de doenças genéticas relacionadas ao sangue, como a Talassemia, porém a viabilidade do transplante depende de algumas variáveis condicionantes, como ter um doador compatível. Além disso, trata-se de um procedimento altamente complexo, agressivo e invasivo, em que há riscos elevados de óbito.

Nos dias de transfusão o paciente passa aproximadamente oito horas no ambulatório. Se a coleta de sangue para exame for feita anteriormente – cerca de um ou dois dias antes – em geral quando o paciente chega para a transfusão e as bolsas de sangue que lhe são designadas já estão preparadas. No caso da Talassemia Major os pacientes costumam receber entre três e quatro bolsas por retorno. Os retornos podem ocorrer com um intervalo de 21 a 28 dias. Cada bolsa de sangue leva até duas horas para ser infundida; assim, o paciente precisa ficar no local apropriado por aproximadamente seis ou oito horas. No caso de o paciente fazer a coleta para exame de sangue quando chega ao ambulatório no dia da transfusão, ele precisa aguardar o resultado do exame para que então as bolsas de sangue possam ser preparadas; só depois, por volta do meio dia, o paciente começa a transfundir, passando então pelo processo supracitado.

### **1.3 Implicações da Beta-Talassemia Major na vida adulta**

Moreira, Nogueira e Rocha (2007) afirmam que desde o início dos sintomas, o portador de doença crônica vivencia crises, marcadas por incertezas e necessidade de reorganização, experimentando sentimentos da ansiedade, impotência, ameaça e desamparo.

O fato de a doença crônica vir acompanhada da necessidade de constantes consultas ambulatoriais ou mesmo de hospitalizações pode significar ter dificuldade em conseguir um emprego e/ou se manter no emprego, sendo que a perda do emprego

parecer ser muito temida pelos pacientes que afirmam que passam a não poder mais adoecer, nem sequer faltar ao trabalho, tamanho o medo de ficar desempregado. A dificuldade em conseguir um emprego pode ser acompanhada de uma vivência de impotência e exclusão social, passando o doente a ser visto e a se considerar, como um “não útil”. (Moreira, Nogueira & Rocha, 2007).

Neste contexto, o diagnóstico de uma doença crônica vai implicar na estruturação de uma rotina centrada nas necessidades e limites da condição de saúde, interferindo em atividades, perspectivas futuras, papéis sociais, exigindo do paciente e familiar um adaptem-se ao que é imposto pela doença. A citada mudança de perspectiva no futuro, muitas vezes, segundo ele, vem em decorrência do medo da morte, sendo comuns preocupações e fantasias com este tema e da quebra da temporalidade futura, exigindo do paciente um adaptar-se ao aqui e agora. (Moreira, Nogueira & Rocha, 2007, Selli et al., 2008).

Há poucos estudos que investigam as implicações psicológicas/psicossociais da Beta-Talassemia Major na vida de seus portadores. Os que estão disponíveis são em sua maioria estudos internacionais e, devido ao fato de terem sido desenvolvidos em países com condições sociais diferentes das do Brasil, nem sempre podem ser aplicados à realidade brasileira. Além disso, esses poucos estudos referidos na literatura na maioria das vezes se dedicam à investigação dessas implicações somente de crianças com Beta-Talassemia Major. (Slavec, 2008; Messina et al, 2008)

Um dos temas mais focalizados nos estudos disponíveis na literatura sobre essas implicações é o de qualidade de vida dos talassêmicos de diferentes faixas etárias (Slavec, 2008).

Um estudo inglês aponta que alguns aspectos clínicos e psicológicos da Talassemia e seu tratamento que podem influenciar a qualidade de vida são: 1) O impacto do diagnóstico e seu tratamento na estabilidade e dinâmica da família; 2) Tendo condição crônica, o sentimento de ser diferente dos demais; 3) Aparência: deformações no ossos, baixa estatura e conseqüentemente uma autoimagem ruim; 4) Tratamento: Visitas frequentes aos hospitais para a transfusão e infusões subcutâneas noturnas; 5) Atraso ou ausência de desenvolvimento sexual e comprometimento na fertilidade; 6) Complicações como doenças cardíacas, doenças nos ossos, diabetes e infecções; 7) Incerteza sobre o futuro, dificuldades em fazer planejamento a longo prazo (Telfer et al, 2005)

Outros fatores que podem ser determinantes na qualidade de vida são apontados em um transversal iraniano, que tinha por objetivo medir a qualidade de vida relacionado à qualidade de vida (QVRS) e seus determinantes entre 101 pacientes com idade média de 19.52 anos com Beta-Talassemia Major. Mostra que a presença de complicações da doença, a má adesão à terapia quelante de ferro e má situação econômica foram preditores de pior qualidade de vida entre pacientes com beta-Talassemia Major. E afirma que a prevenção e gestão adequada das complicações relacionadas à doença, o aumento do conhecimento entre os pacientes sobre a importância da gestão de comorbidades e maior aderência à terapia quelante de ferro, juntamente com o apoio psico-social e financeira, poderia ajudar esses pacientes a lidar melhor com este estado de doença crônica (Haghpanah et al, 2013).

Um dos poucos estudos encontrados na literatura brasileira, foi realizado na mesma instituição que o presente estudo com 10 jovens adultos com Beta-Talassemia Major com idade entre 22 e 28 com características sociais semelhantes a deste estudo, visava, entre outras coisas, avaliar qualidade de vida dos pacientes na transição para a vida adulta a partir de aplicação de entrevistas semiestruturadas. Foi verificado prejuízo na qualidade de vida dos pacientes na transição para a vida adulta e o aumento de sintomas psiquiátricos em alguns (Slavec, 2008).

O risco de sintomas psiquiátricos, como ansiedade e depressão em portadores de Beta-Talassemia Major é apontado em um estudo descritivo transversal iraniano, cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida de 687 portadores da Beta-Talassemia Major. O estudo aponta, ainda, que esses portadores precisam de aconselhamento psiquiátrico adequado (Khani et al, 2012).

Em outro estudo que teve como objetivo determinar a prevalência de sintomas depressivos e de ansiedade em pacientes adolescentes e adultos com Talassemia, e explorar possível correlação demográfica, médica e psicossocial destes sintomas em 276 pacientes com média de idade de 27,83 apontou que 33% dos participantes indicaram que experimentam sintomas de ansiedade e 11% sintomas de depressão. As mulheres e os pacientes mais velhos estavam mais propensos a sentir estes sintomas que os homens e pacientes mais jovens. Os sintomas de ansiedade e depressão foram associados positivamente com auto-relato de dificuldade com a adesão e negativamente associada com qualidade de vida. Tendo em conta estes resultados, ele aponta o rastreio regular para ansiedade e depressão poderia ajudar a identificar indivíduos em risco para

prestar-lhes apoio psicológico adequado com o objetivo de melhorar a saúde emocional e física. (Mednick et al, 2010)

Outro estudo transversal, que foi realizado no Irã, que tinha como objetivo medir a qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) em 179 pacientes adultos com Beta-Talassemia (Major/ Intermedia ), a depressão está associada com a má QVRS física e mental entre os pacientes com Beta-Talassemia Major/Intermédia e comorbidades somáticas e ansiedade estão associados com baixa QVRS física e QVRS mental, respectivamente. (Azarkeivan et al, 2010)

Em um estudo transversal, que teve por objetivo investigar a associação entre ansiedade e depressão com a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS ) e qualidade do sono em pacientes adultos com Beta-Talassemia , onde 292 pacientes Beta-Talassêmicos foram avaliados quanto a sintomas de ansiedade e depressão, QVRS e qualidade do sono, foi encontrado que a qualidade mental e física dos escores de vida foram previstos por sintomas de depressão e comorbidades somáticas . Qualidade total de sono foi predito por sintomas de ansiedade e comorbidades somáticas. O estudo aponta que Triagem para ansiedade e depressão em pacientes com Talassemia é essencial. Novos estudos devem testar se o tratamento adequado destas condições pode melhorar a QVRS pacientes ea qualidade do sono ou não (Hajibeigi et al, 2009)

Em um estudo que planejava avaliar a auto-imagem, a qualidade de vida, a maneira de lidar e investigar a existência de transtornos psiquiátricos em adultos jovens com Beta-Talassemia Major foi realizado com 147 pacientes a partir de entrevistas e testes psicológicos. Foi encontrado auto-imagem ruim em 80% dos pacientes com Beta-Talassemia Major, uma personalidade caracterizada por somatização, depressão e características de transtorno obsessivo-compulsivo. A principal estratégia de enfrentamento utilizada é fuga e esquiva. Como resultado, o estudo mostrou que a maioria dos pacientes com Beta-Talassemia Major tinha graves problemas psicossociais. Baseando-se nesses dados, concluiu-se que o tratamento médico desses pacientes deve ser apoiado com ajuda psicológica e tratamento psiquiátrico. (Messina et al, 2008)

Goldbeck, Baving e Kohne (2000) realizaram um estudo sobre os aspectos psicossociais da Talassemia, cujos resultados indicaram que o estresse estava mais relacionado ao tratamento do que à própria doença. Para Alboretti, Tognoni e Alberti (2002) isso se dá, principalmente, uma vez que o medicamento Desferal® proporciona

considerável desconforto físico, o que os torna bastantes resistentes em relação ao tratamento.

Em um estudo de revisão sobre o impacto da sobrecarga de ferro e o impacto da infusão de terapia de quelação de ferro sobre a qualidade de vida de pacientes submetidos à infusão de terapia de quelação de ferro realizado por Abetz et al (2006), os autores apontaram que foi encontrado um número limitado de estudos sobre, mas que toda a literatura encontrada sugeriu a necessidade de tratamentos de sobrecarga de ferro por via oral, que podem ser administrados com facilidade, é eficaz e bem tolerado, dado o impacto da terapia por infusão na adesão ao tratamento, pois a fraca adesão à tratamento foi apontada como tendo um impacto negativo a sobrevivência.

Considerando-se as consequências que a Talassemia e seu tratamento pode acarretar ao portador, tanto do ponto de vista físico como psicológico, o presente estudo teve como objetivo compreender a vivência da doença e tratamento de portadores de Beta-Talassemia Major na vida adulta.





## 2. JUSTIFICATIVA

---

Há poucos estudos que investigam as implicações psicológicas/psicossociais da beta-Talassemia Major na vida de seus portadores. Os que estão disponíveis são em sua maioria estudos internacionais e, devido ao fato de terem sido desenvolvidos em países com condições sociais diferentes das do Brasil, nem sempre podem ser aplicados à realidade brasileira. Além disso, esses poucos estudos referidos na literatura na maioria das vezes se dedicam à investigação dessas implicações somente de crianças com Beta-Talassemia Major.

Assim, torna-se relevante um estudo que vise compreender a vivência da doença e tratamento em portadores de com Beta-Talassemia Major na vida adulta, considerando-se o caráter progressivo e o curso crônico-degenerativo da patologia e considerando que a fase adulta é um momento do processo de desenvolvimento em que começam a apresentar alguns sintomas significativos resultantes da evolução da enfermidade, dependendo das respostas do organismo ao tratamento, ao mesmo tempo em que passam a enfrentar a imersão no mercado de trabalho.

Esse estudo visa contribuir com conhecimentos que poderão subsidiar o desenvolvimento de estratégias de tratamento e auxiliar na implementação de estratégias de intervenção psicológica, dado a reconhecida importância dessas intervenções, que levem em consideração as dificuldades de ajustamento do paciente às diferentes fases do ciclo vital, possibilitando uma melhoria na qualidade de vida dos portadores dessa doença, assim como dos relacionamentos interpessoais e do ajustamento psicossocial.



## 3. MÉTODO

---

### 3.1 Aspectos Éticos

O presente foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP (processo 616/2011 – 2011.1.2447.59.5). O documento que comprova a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa encontra-se em anexo (Anexo A).

A inclusão de pacientes nesse estudo foram realizadas respeitando todos os procedimentos éticos de respeito aos voluntários e à instituição descritos na resolução nº 196/96 sobre “Pesquisa Envolvendo Seres Humanos” (Brasil, 1996).

Todos os participantes foram esclarecidos antecipadamente acerca dos objetivos do estudo, assim como as condições de sigilo, de modo que a pesquisa foi realizada com aqueles que concordaram com as condições definidas pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice A) mediante assinatura do mesmo. Também foi explicitado que a não aceitação ou a desistência de participação no estudo não traria nenhum prejuízo ao atendimento institucional paciente atendido.

### 3.2 Participantes

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão: ter o diagnóstico de Beta-Talassemia Major, independentemente do sexo, ter idade acima de 18 anos, ser paciente em tratamento ambulatorial na Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto (Centro Regional de Hemoterapia HCFMRP-USP), apresentar disponibilidade para colaborar de maneira voluntária com a pesquisa, formalizando sua concordância por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A amostra foi composta por 11 participantes, sendo 8 eram do sexo masculino e três do feminino. A idade dos participantes variou de 18 a 42 anos. Dos 11 participantes, 9 eram solteiros e 2 eram casados/união estável; 5 exerciam atividades remuneradas 2 estavam sem exercer atividade remunerada no momento, 3 eram estudantes universitários e 1 de curso técnico. A Tabela 1 apresenta uma caracterização dos participantes de acordo com sexo, idade, estado civil e profissão/ocupação.

Tabela 1 - Caracterização das participantes de acordo com sexo, idade, estado civil, profissão/ocupação.

<b>Participante*</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Profissão/Ocupação</b>
Breno	22	M	Soteiro	Ajudante de entrega em hortifruti
Cássio	20	M	Solteiro	Estudante de Direito
Diego	31	M	Solteiro	Vendedor de Autopeças
Fábio	23	M	Solteiro	Estudante de Técnico de Segurança de Trabalho
Inácio	23	M	Solteiro	Comerciante
Júlio	26	M	Solteiro	Não está trabalhando no momento
Larissa	20	F	Solteira	Estudante de Arquitetura
Marcia	25	F	União Estável	Ajudante em lavanderia
Marcelo	34	M	Casado	Gerente de Compras
Marcos	18	M	Solteiro	Estudante de Farmácia
Sandra	42	F	Solteira	Não está trabalhando no momento

\* Nomes fictícios

### **3.3 Instrumentos**

#### **3.3.1 Roteiro de Entrevista Semiestruturada**

Foi utilizada como técnica de coleta de dados uma entrevista semiestruturada, considerando que esse tipo de estratégia metodológica permite maior aproximação às percepções dos participantes acerca do fenômeno investigado (Triviños, 1992).

De acordo com Gil (1999), a entrevista é uma técnica eficiente para a obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano e os dados obtidos são passíveis de ser quantificados e classificados, ou podem ser analisados qualitativamente, como é o caso do presente estudo.

O roteiro semiestruturado utilizado (Apêndice B) contém questões sobre a saúde, relações pessoais, dificuldades que o paciente enfrenta, qualidade de vida e perspectiva futuras do paciente.

### **3.4 Procedimento**

#### **3.4.1 Coleta de Dados**

As entrevistas foram realizadas individualmente, em situação face a face, ao longo de um encontro. As entrevistas foram conduzidas a partir do roteiro semiestruturado, material audiogravado, mediante o consentimento do participante.

A coleta de dados foi realizada no ambulatório do referido Hemocentro, enquanto os participantes recebiam o tratamento (transfusão de sangue) no leito. Foi oferecida a possibilidade de atendimento psicológico focal de apoio, sempre que se fizesse necessário ou o participante demandasse. Esse suporte foi disponibilizado pela psicóloga do serviço, que assessorou o processo de coleta dos dados.

### 3.4.2 Tratamento dos dados

O conteúdo audiogravado foi transcrito literalmente e na íntegra (modelo de entrevista transcrita aparece no Apêndice C) e os dados, os dados foram, posteriormente, submetidos à análise de conteúdo temática. A análise de conteúdo, segundo com Bardin (2006), consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações, a qual utiliza procedimentos objetivos e sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens.

Segundo Triviños (1992), são três as etapas do processo da análise de conteúdo:

- a) **Pré-análise:** trata-se da organização preliminar do material que constitui o corpus trabalho. Inicialmente foi realizada uma leitura geral, denominada flutuante, das entrevistas. Foram totalizadas 341 páginas de transcrição literal e na íntegra dos discursos dos sujeitos, datilografadas em espaçamento 1,5 e letra Times New Roman 12. Este material foi cuidadosamente e exaustivamente lido e após sucessivas leituras procurou-se identificar as questões centrais que emergiram dos relatos.
- b) **Descrição analítica:** este material pré-organizado foi submetido a um estudo aprofundado em uma busca de sistematização. Os dados foram agregados por similaridades de conteúdo, gerando categorias temáticas.
- c) **Interpretação referencial:** foi realizado um trabalho de integração e síntese destes resultados de acordo com o referencial teórico adotado.

A fim de conhecer as generalidades e particularidades dos discursos, foi realizada, inicialmente, uma leitura compreensiva do material. Posteriormente, por meio de leituras exaustivas e sucessivas, nas quais se buscou ir além das falas explícitas e tentando apreender o latente e implícito nos relatos, foi empreendida uma exploração do

material. Por fim, foi realizada uma síntese interpretativa com o objetivo de comparar/confrontar os achados desse estudo com os achados empíricos.

## 4. RESULTADOS

---

Foram sistematizadas cinco categorias: (1) Significado da doença, (2) Impacto da doença, (3) Impacto do tratamento, (4) Fontes de Apoio, e (5) Planos para o futuro. A definição de cada uma dessas categorias pode ser observada na Tabela 2.

Tabela 2 - Categorias construídas a partir da análise dos discursos dos portadores de Beta-Talassemia Major

Categoria	Definição
1 Significado da doença	Abrange a definição da doença para o paciente
2 Impacto da doença	Diz respeito à percepção dos limites e implicações da doença na vida cotidiana
3 Impacto do tratamento	Refere-se às implicações das exigências do tratamento contínuo na vida do paciente
4 Fontes de apoio	Abrange os elementos que o paciente elege como sendo o apoio nos momentos de necessidade
5 Planos para o futuro	Trata-se das expectativas e desejos para o futuro.

A seguir são apresentados os resultados individuais que se referem às análises individuais, nos quais foram destacando os pontos mais significativos nos discursos de cada entrevistado. A seguir são apresentados os resultados gerais, a fim de oferecer uma visão de conjunto dos entrevistados. De modo a preservar a identidade dos mesmos, os nomes dos participantes são fictícios.

### **4.1 Resultados Individuais**

#### **Participante 1: Breno**

Breno, 22 anos, solteiro, ajudante de entrega em hortifrúti.

#### **Significado da doença**

Apesar de Breno afirmar inicialmente que a Talassemia não significava nada para ele, completou dizendo que se tratava de obstáculo para se superar.

*Pra mim... Talassemia não é nada!... não é nada... É pra falar...pode ser... É um... É um só um obstáculo que você tem superar...*

### Impacto da doença

O participante relatou que a doença lhe traz muitas limitações, principalmente limitações físicas e acredita que sem a doença a vida seria diferente.

*Ahhh, a Talassemia traz muita limitação... Sem a doença as atividades seriam totalmente diferentes... Ahh eu poderia... Porque é assim, a Talassemia te impede de várias coisas: de pegar um peso, de fazer uma corrida mais longa, uma caminhada mais comprida, entendeu? Eu gosto muito de andar, então seria diferente. Eu andaria bastante, eu aguentaria mais tempo...*

Ele relatou, ainda, que por causa das limitações físicas, ele é tratado de um modo diferente no trabalho.

*No hortifrúti, tem que pegar bastante peso... Ah... Assim... é estranho, porque eu tenho um tratamento bem diferente: às vezes o chefe te olha e fala “Não, você não vai!” Aí você tem que ficar. Aí você quer ir. Aí você monta aqui e ali. Mas ele já faz aquela que cara de que você tá daquele jeito e eu não posso passar por cima dele...*

E afirmou que, por ser tratado de um modo diferente no trabalho, ouve comentários dos colegas de trabalho, ora preconceituosos, por eles não terem muita informação sobre a doença e pensar que ela pode ser contagiosa, ora com críticas por ele não realizar os trabalhos como os demais por suas limitações físicas e esses comentários lhe causam estresse.

*Agora, a parte de amigos de serviço é complicado... Eles ficam assim meio ressabiado, ficam meio com medo, ele se afastam, como fosse algo ruim, que pega. Eles comentam: “Ohh... Fulando tá assim. Oh Fulano tá assim”. Aí você vendo aquilo você fica meio estressado, porque eles tão falando de você, e também ficam me comparando, falando que eu sou protegido, que eu não faço o trabalho como os demais, porque eu não pego peso..*

### Impacto do tratamento



O participante relatou dificuldades que já enfrentou em conseguir emprego em razão do tempo que precisa para o tratamento.

*Serviço, não achava! O patrão não aceita se você faltar mais do que duas ou três vezes. E eu falto quase quatro, cinco dependendo se eu preciso fazer pulso. Então as portas fecham bastante. Já passei por vários e vários e vários e vários lugar... E vai chegando de vim aqui e você avisa e tudo mais e o chefe: “Oh o dono não te aceita!”, “A empresa não aceita”... Então sempre prejudica um pouco. Atrapalha um pouco.*

E afirmou que respeitar os limites e não esquecer os remédios são os pontos mais difíceis do tratamento.

*Respeitar os limites é o mais difícil no tratamento... e não esquecer o medicamento... Porque é assim, se você toma quelante oral e se você acaba esquecendo, se você passa um, dois dias sem usar, isso prejudica um pouco, passa batido e atrapalha um pouco.*

Quando perguntado se a dificuldade em tomar os remédios estava no número de medicação, Breno explica que é na forma de tomar os remédios:

*É um remédio só, mas é porque é assim, você tem que tomar ele em jejum de manhã, só que quando o dia vai ser pesado, você sabe que você tem que comer, então não dá tempo de esperar, então você acaba comendo e fica o remédio lá, daí você toma a noite, mas a noite às vezes você esquece de tomar, tá cansado, aí deita e dorme. Então passa batido! E isso é um ponto que complica um pouco.*

#### Fontes de apoio

O participante afirmou que o que ajuda a enfrentar as dificuldades da vida são os pais, a namorada e pensar no futuro.

*O que me ajuda a enfrentar tudo é meu pai, minha mãe e minha namorada... e pensar no futuro em alcançar meus objetivos, superar os obstáculos, passar por eles....*

#### Planos para o futuro

O participante relatou que seus planos para o futuro são de constituir uma família e encontrar um emprego digno que tenha estabilidade.

*Eu quero ser pai, família... Um serviço digno... Com estabilidade...*

Observa-se, portanto, que apesar do discurso de Breno começar negando a influência negativa da doença na sua vida, no decorrer da entrevista ele deixa claro o impacto negativo físico, ocupacional e social. A fonte de apoio do paciente é a família.

## **Participante 2: Cássio**

Cássio, 20 anos, Solteiro, Estudante de Direito.

### Significado da doença

Para Cássio, a Talassemia é uma doença que se bem tratada proporciona a pessoa uma vida normal.

*Para mim Talassemia é uma anemia que se for bem tratada, a pessoa pode ter uma vida normal.*

### Impacto da doença

O paciente relatou que acredita que a sua vida não seria muito diferente sem a doença.

*Não acho que minha vida seria muito diferente sem ela (a doença), só uma vez a cada três semanas, quando venho fazer a transfusão. Ela (a doença) me atrapalha só quando estou perto de transfundir, sinto fadiga.*

### Impacto do tratamento

O paciente relatou que já está acostumado a vir ao hemocentro, mas que tem dificuldade em conciliar o horário da faculdade com as vindas ao hemocentro.

*Já acostumei a vir ao hemocentro fazer a transfusão, pra mim é normal, mas é difícil conciliar o horário da faculdade com o dia e o horário de vir aqui fazer a transfusão, acredito que isso é o mais difícil do meu tratamento, tem alguns professores que ferram por causa do atestado.*

### Fontes de Apoio

O paciente afirmou que o que o ajuda a enfrentar as dificuldades da vida é a sua família e os amigos.

*O que me ajuda a enfrentar as dificuldades é... Ah a família, os amigos, minha namorada, a boa convivência que tenho com todos eles... Acho que é isso.*

#### Planos para o futuro

Os planos para o futuro que o paciente relatou se referem a sua vida profissional.

*Meus sonhos, meus projetos pro futuro... É formar, passar na OAB e seguir magistratura, promotoria...*

Para Cássio, a Talassemia parece se fazer presente somente nos momentos do tratamento, que implica em uma anterior piora física e necessidade de se ausentar dos estudos. O que o ajuda é o meio social: família, amigos e namorada.

#### **Participante 3: Diego**

Diego, 31 anos, solteiro, vendedor de autopeças.

#### Significado da doença

Para o Diego, a Talassemia é uma doença crônica.

*Talassemia...é uma Anemia crônica!*

#### Impacto da doença

Ele afirmou que acredita que sem a doença, sua vida seria muito diferente por vários motivos, entre eles cita o problema cardíaco trazido pela doença.

*Com certeza, minha vida seria muito diferente sem a doença... porque não precisaria fazer tanto exame de sangue... Não precisaria tomar as medicações...não teria tido a insuficiência cardíaca... Por N motivos...*

#### Impacto do tratamento

O participante afirmou que as maiores dificuldades com relação ao tratamento é fazer a transfusão, tomar o medicamento e se deslocar de sua cidade até o hemocentro de Ribeirão Preto, onde recebe tratamento.

*O mais difícil é fazer a transfusão, tomar os medicamentos e tal... Ter que vir até Ribeirão... Embora tem sido tranquilo...*

#### Fontes de apoio

O participante relatou que o que o ajuda a enfrentar as dificuldades da vida é sua ligação com Deus.

*Eu acho que ... que me ajuda a enfrentar as dificuldades é minha ligação com Deus...*

#### Planos para o futuro

Ele afirmou não fazer planos para o futuro, nem nunca ter parado para pensar nele.

*Eu não faço planos... Nunca parei pra pensar no futuro... Vou vivendo o hoje...*

Diego inicialmente ressalta cronicidade da doença, depois relata as graves implicações físicas que ela trouxe e as dificuldades do tratamento. Sua fonte de apoio é Deus. O participante, talvez em virtude da sua condição de saúde, se ateu ao presente, não planejando o futuro.

### **Participante 4: Fábio**

Fábio, 23 anos, solteiro, estudante de Técnico de Segurança de Trabalho.

#### Significado da doença

Para o participante, a Talassemia é um problema de saúde.

*Talassemia pra mim... Ah é um... Sei lá... um problema de saúde... Ah, um problema de saúde. Ah, eu não sei explicar assim... É um problema de saúde.*

#### Impacto da doença

O participante afirmou que acredita que sua vida seria diferente sem a doença. Relatou que acredita que sem a doença ele teria mais facilidade e tempo para realizar algumas atividades e que acredita que sua saúde seria melhor, pois afirma que a doença lhe trouxe outros problemas de saúde.

*Ah acho que minha vida seria diferente sem a Talassemia. Não muito diferente, mas seria diferente sim... Ah, eu ia poder ter mais facilidade, ter um pouco mais de facilidade pra fazer as coisas, sabe? Mais facilidade, mais tempo... É... É... Ah minha saúde ia ser melhor... Ah eu ia viver um pouco melhor, porque tem todos os problemas que veio com a Talassemia, diabetes, problemas hormonais também, que eu acho que se eu não tivesse ia ser mais fácil pra poder fazer as coisas...*

Ele afirma que a doença lhe trouxe implicações para a vida profissional, lazer, ao praticar esporte e para a alimentação.

*Eu até que posso fazer de tudo, só que não com tanta facilidade, sabe? Por exemplo, trabalhar mesmo, eu não tava trabalhando por que ficava usando a bombinha o dia inteiro, é uma dificuldade né? Canso mais também, canso fácil, né?... Então, atrapalha um pouco. Atrapalha um pouco a trabalhar... É... Ah... É... Praticar esporte, sabe? Por causa do cansaço, atrapalha um pouco nisso. Atrapalha um pouco viver assim... É... Também, tem coisa que eu não posso comer...*

### Impacto do tratamento

O participante relatou que se deslocar da cidade que mora até o hemocentro da cidade onde realiza o tratamento tem lhe causado cansaço.

*Ah, tem sido cansativo vir da minha cidade até aqui... Eu saio de lá seis horas da manhã, chego aqui às 8h. Aí fico o dia inteiro aqui, só saio anoitecendo. Pego o ônibus às 7h, o ônibus só sai daqui às sete horas da noite, aí chega lá às 9h, então... É bem cansativo. Venho no ônibus da rodoviária.*

Ele relatou ainda que para ele o mais difícil do tratamento é o processo para eliminar o excesso que ferro, por causa do método utilizado (“bombinha”).

*Ah, pra mim o mais difícil é tirar o ferro, por causa da bombinha... Pra mim é o mais difícil... Minha barriga tá tudo dura, calejada já.*

### Fontes de apoio

O paciente relatou que a família e a namorada são a principal fonte de apoio para enfrentar as dificuldades de vida e também relata que ver outras pessoas nos hospitais que tem uma vida mais difícil que a dele superando dificuldades também dá força a ele para que ele enfrentar suas dificuldades.

*Ah, o que me ajuda a enfrentar as dificuldades da vida é minha família, minha namorada, que sempre tá me apoiando, ajudando... E nos hospitais, eu sempre tô vendo outras pessoas que... é... que tem a vida bem mais difícil que a minha, né?, Superando as dificuldades... Então isso me ajuda, assim, me dá força pra enfrentar as minhas..."*

### Planos para o futuro

Os planos para o futuro relatados pelo paciente referem-se principalmente a vida profissional, aquisição bens e ao desejo de constituir família.

*Eu quero acabar de formar no curso. Aí... Arrumar um emprego... Tentar conseguir um bom emprego, casar, ter uma casa própria, Um carro próprio, ter filhos. Acho que isso. Ser feliz, né?*

Fábio destacou as inúmeras complicações físicas que teve com a Talassemia, as limitações e dificuldades do tratamento, mas afirmou contar com o apoio familiar e apresentou planos otimistas, e realistas, para o futuro.

### **Participante 5: Inácio**

Inácio, 23 anos, solteiro, comerciante.

### Significado da doença

Para o paciente, a Talassemia não significa nada.

*Pra mim... Vixe! A Talassemia não é nada! Hoje, hoje, não é nada!*

### Impacto da doença

Ele afirma que a doença não tem um impacto na sua vida hoje, mas que na sua infância ela já teve.

*Hoje, hoje (a doença) não é nada. Antigamente sofria um pouco, pelo quelante de ferro, porque antigamente era injetado, então imagina eu criancinha todo dia tomando picada... então, aí era ruim. Mas hoje, hoje é comprimido, dissolvido, então pra mim hoje não é nada, e com as coisas que ainda são ruins eu aprendi a lidar..."*

E afirma que acredita que sua vida não seria diferente do que ela é hoje se ele não tivesse a doença.

*Sem a doença seria tudo igualzinho! A doença não me atrapalha em nada!*

Porém, em outro momento, ele revela acreditar que tudo seria melhor sem o problema.

*Se não tivesse tudo seria melhor! Se eu não tivesse o problema que eu tenho...*

E revela o medo de não poder ter filhos no futuro.

*Sabe o que me preocupa... Não hoje, é mais pra frente... É de eu ter problema de ter filho, porque eu gosto muito de criança... Então isso aí é uma coisa que... É medo, né? ... é um monte de medicação... Às vezes... Sei lá... Eu quero ser pai, mas vai que dá uma merda... Dá um pau, e eu não posso ter filho, fico estéril...*

### Impacto do tratamento

O participante relata ter medo de uma morte de repente, por não seguir as indicações do tratamento e que pensar nisso lhe causa tristeza.

*O mais difícil do tratamento às vezes é o medo, né? Medo de acontecer alguma coisa... Medo de morrer de repente... É meio ignorância minha, mas é o medo! Dá um medo no coração... Pode acontecer de falência... A gente fica com medo, né? É mais fácil pra gente dar um pau aí, do que... Eu sou uma pessoa assim que eu não me zelo não.*

Inácio parecer ter a urgência de aproveitar o presente, temendo que o futuro não aconteça.

*Eu saio pras balada, bebo mermo... E... E volto a noite... Sabe? Normal, assim, minha vida! Eu não me preocupo não, mas às vezes bate aquele medo. Faço muitas loucuras depois, vai que dá um pau? Até hoje não aconteceu nada, mas às vezes bate uma depressãozinha de pensar...*

### Fontes de apoio

O participante afirma que são pais que o ajuda a enfrentam as dificuldades da vida.

*Meus pais... São que mais me ajuda... A enfrentar tudo... Qualquer coisa...*

### Planos para o Futuro

O participante relata que seu maior sonho/projeto para o futuro é ir morar na praia.

*Sonhos e projetos? ... No futuro? Futurão, mesmo? É ir morar na praia.*

Chamou atenção no discurso de Inácio o medo de morrer subitamente, dando uma ideia da sua fragilidade orgânica. Talvez em função deste medo, procura viver intensamente o presente, como se tivesse um tempo que se esgota e limitando os prejuízos da doença no passado (em função das limitações que o tratamento trouxe para sua infância) ou para um futuro (infertilidade).

### **Participante 6: Júlio**

Júlio, 26 anos, Solteiro, Não está trabalhando no momento.

### Significado da doença

Para o paciente, a Talassemia é algo normal.

*A Talassemia... É normal... É como se eu fosse uma pessoa normal. Não sei como é não ter isso. É algo normal pra mim.*

### Impacto da doenças

O participante afirma que acredita que sua vida seria diferente sem a doença, principalmente sua vida profissional.



*Seria, seria diferente sem a doença. Tem muitos empregos que eu não consigo por causa disso, porque eu preciso faltar, tenho que vir pra cá e porque a gente tem que ficar esperto, né?*

### Impacto do tratamento

O participante relatou as dificuldades que enfrenta ao vir de sua cidade receber o tratamento no hemocentro.

*Não é ruim vir aqui. O ruim é o jeito que eu venho. Porque eu venho de ambulância... Venho de perua da prefeitura... E às vezes eu chego aqui e ainda tá fechado...*

Ele também relatou que o mais difícil do tratamento para ele é o processo de quelação de ferro, por causa do método (“bombinha”), que lhe causa incomodo e ter hemocentro mais de uma vez por mês para fazer pulso.

*O mais difícil é vir fazer pulso... O quelante... Tem uma bombinha que eu ponho na barriga, isso é o mais difícil, incomoda... Isso e ter que vir fazer pulso... eu tive que fazer seis meses, depois mais seis meses da ultima vez e tem que vir mais uma vez por mês, uma semana por mês, né? Aí complica... Se você tá trabalhando, tiver que parar tudo e vir complica...*

### Fontes de apoio

Ele afirma que o que o ajuda a enfrentar as dificuldades da vida é o seu pai.

*O que me a enfrentar tudo é meu pai, saber que tá sempre lá pra mim...*

### Planos para o futuro

O participante relatou que seus planos para o futuro são melhorar a sua vida financeira e dar uma boa vida a seu pai.

*Quero ganhar muito dinheiro (risos). Ah, eu quero poder ter uma vida boa e poder dar uma vida boa pro meu pai...*

Júlio ao ser indagado sobre a Talassemia apresenta uma ideia do ser talassêmico, de quem nasceu e cresceu assim, parece não ter espaço emocional para se pensar, ou desejar, ser diferente. Apresentou várias complicações e limitações, está desempregado

e mesmo assim, apesar de reconhecer as dificuldades de uma inserção profissional se deseja no futuro ganhando muito dinheiro.

### **Participante 7: Larissa**

Larissa, 20 anos, Solteira, Estudante de Arquitetura.

#### **Significado da doença**

Para a participante, a Talassemia é não produzir a quantidade de hemoglobina necessária.

*Talassemia pra mim... Ai é quando a gente não produz a quantidade de hemoglobina necessária.*

#### **Impacto da doença**

A participante afirmou que acredita que sua vida não seria muito diferente sem a doença e que ela não lhe atrapalha em nada.

*Ah, acho que não. Acho que minha vida não seria muito diferente sem a doença... A doença não me atrapalha em nada...*

No entanto, em outro momento, revelou preocupação com relação a possíveis limitações que a doença possa lhe trazer.

*O que me preocupa é que eu tenho muita vontade de fazer intercâmbio. Aí eu não sei se a doença vai me atrapalhar ou não.*

#### **Impacto do tratamento**

A paciente relatou que o vir ao hemocentro receber o tratamento atrapalha em suas atividades diárias.

*Ah... às vezes é um pouco complicado (vir o hemocentro)... Por causa de tempo, sabe? Às vezes eu tenho coisa pra fazer, aí pra vir aqui acaba me atrapalhando um pouquinho. Faço faculdade de manhã e isso atrapalha, né? Mas agora, por exemplo, de sexta eu sei que eu não tenho aula de manhã, então eu sei que eu posso vir de sexta que eu sei que eu não perco nada. Tá sendo bom.*

E relata que o que o mais difícil do tratamento é tomar o quelante oral, por causa do gosto do mesmo.

*De maneira geral... Acho que o mais difícil do tratamento é tomar o quelante, porque ele, ah, tem um gosto meio ruim. Mas é melhor que o que eu tomava antes.*

#### Fontes de apoio

A participante afirma que o que a ajuda a enfrentar as dificuldades da vida são os amigos.

*Acho que o que me ajuda a enfrentar dificuldades são os amigos. Ter alguém pra conversar e emitir opinião.*

#### Planos para o futuro

Os planos para o futuro relatados pela participante são relacionados à vida profissional.

*Eu quero terminar a faculdade, viajar, fazer intercâmbio. Eu sempre tive vontade.*

Larissa apresentou um discurso bastante racionalizado em relação à doença. Não relata muitas limitações, nem preocupações com o seu tratamento.

### **Participante 8: Márcia**

Márcia, 25 anos, União Estável, Ajudante em lavanderia

#### Significado da doença

Para a participante a Talassemia é uma doença, que precisa ser tratada.

*É uma anemia, que precisa de tratamento.*

#### Impacto da doença

Ela afirmou que acredita que, sem a doença, sua vida não seria muito diferente. E afirmou que a doença não lhe atrapalha em nada.

*Não acho que minha vida seria muito diferente sem a doença. A doença não me atrapalha em nada...*

Porém, em outro momento, ela revela que a doença e seu tratamento lhe trouxeram outros problemas de saúde.

*Por causa da doença... Do tratamento... Do remédio que eu tomava... Perdi um pouco da visão e da audição...*

#### Impacto do tratamento

A participante afirmou que o mais difícil do tratamento é o remédio que toma para eliminar o excesso ferro, pois este provoca reações adversas.

*O mais difícil do tratamento é o remédio que eu tomo, porque ele dá diarreia e enjojo. Ele é pra eliminar o excesso de ferro.*

#### Fontes de Apoio

A participante afirmou que ver pessoas em condições de saúde piores que as dela superando suas dificuldades a ajuda a enfrentar as dificuldades de sua vida

*Olhar para o lado e ver que tem gente pior que a gente, vivendo, superando, me ajuda a enfrentar... Me dá força...*

#### Planos para o futuro

Seus planos para o futuro giram em torno de sua vida profissional e aquisição de bens.

*Quero trabalhar na área que estudei e comprar minha casa.*

Márcia vivenciou implicações graves da doença e do tratamento, mas parece conformada com seu estado de saúde se comparando com pessoas que julga estarem piores que ela. Apresentou-se produtiva e com vida afetiva preservada.

#### **Participante 9: Marcelo**

Marcelo, 34 anos, Casado, Gerente de Compras.

### Significado da doença

Para o participante, Talassemia é uma doença como qualquer outra, uma doença que faz parte da sua vida.

*Talassemia pra mim é uma doença genética... É como qualquer outra doença... Faz parte da minha vivência... Da minha caminhada.*

### Impacto da doença

O paciente afirmou que a doença o limitou em algumas coisas no passado, principalmente profissionalmente.

*Na adolescência a doença me limitou, me limitou muito. Na época eu tomava um remédio que eu tinha que ficar praticamente 8 a 10h ali, sem poder fazer muitas coisas que eu queria fazer. Tinha o tratamento, o quelante, ter que parar, restringir... Se não tomava o remédio na semana, no final de semana as tinha que tomar... Não é uma opção, você tem que fazer, é a opção da sua vida... Daí não podia sair no final de semana, restringia...*

E nas relações familiares

*Por causa dessas restrições, eu brigava muito com meus pais, cheguei a dizer a eles que eles tinham culpa por eu passar aquilo, que não deviam ter tido filho e teve uma época que eu não restringi, e é onde eu acabei me ferrando, eu to vivo porque Deus sabe o que faz...*

Apresentou graves complicações, em razão da não aceitação da sua enfermidade.

*Passei por estado de morte, fiquei 23 dias internado e 40 na recuperação por causa de complicações, porque eu ficava revoltado e bebia, bebia muito, cheguei a final de semana beber dois litros de whisky sozinho.*

E relatou que acredita que a doença só o atrapalhou no aspecto profissional.

*A Talassemia me limitou em algumas coisas, mas não em tudo... Ela me limitou muito profissionalmente. De resto... ela não limitou muito não, só profissionalmente mesmo, mas nem tanto pela Talassemia, mas pelo local onde eu morava porque a cidade que eu*

*morava era pequena, ela não tem faculdade e eu ia ter que me deslocar pra mim fazer uma faculdade na época e por causa do meu tratamento não dava... então eu tive que escolher entre a faculdade e o tratamento...*

Acredita que, atualmente, o maior prejuízo seja mesmo profissionalmente, em função das exigências do tratamento.

*Hoje, Eu acho que me atrapalha só profissionalmente, viu?! Pela mesma questão, pelo tratamento, pela vinda periódica aos hospitais. Não é qualquer emprego que concorda com você, duas vezes por mês, ficar faltando.*

Apesar de relatar o incomodo, Marcelo parece ter a doença totalmente incorporada na sua rotina atualmente, realidade que era diferente na sua adolescência.

*Ela (a doença) não é uma coisa que eu me vejo assim, que me vem a mente: “Ah eu tenho Talassemia e isso influencia na minha vida”. Já aconteceu. Principalmente na minha adolescência, mas hoje não. Hoje ela é uma etapa da minha vida que eu tenho que passar, igual a comer, igual a dormir. Faz parte da minha vida.*

#### Impacto do tratamento

O participante afirma que vir receber o tratamento no hemocentro já é parte de sua rotina.

*Vir ao hemocentro é uma rotina. Parte da minha vida. Parte da rotina da minha vida.*

Ele afirma que para ele o mais difícil do tratamento é tomar o quelante de ferro.

*Eu acho que o mais difícil é tomar o quelante... Por causa do medo... Tem as contraindicações que às vezes... Te atrapalha um pouco...*

Ao mesmo tempo, que ele vê o tratamento como ajuda para ter uma vida normal, livre de complicações.

#### Fontes de Apoio

O participante afirma que o que o ajuda a enfrentar as dificuldades é Deus e sua religião.

*Com certeza, o que me ajuda é Deus, é a minha religião.*

## Planos para o futuro

Os planos do participante para o futuro se relacionam principalmente a vida profissional.

*Sonhos? Tenho muitos! Mas projeto é... Cada vez mais ter uma qualidade de vida melhor, não só pra mim, mas pra minha família. E hoje, sonho, talvez abrir novamente vez o negócio próprio, mas numa área que dê pra mim trabalhar, que minha esposa consiga trabalhar junto e que eu consiga exercer minha função dentro da igreja, não atrapalhando, e ver minha filha formada.*

Marcelo relatou um período de grande revolta, direcionada especialmente para os pais, em relação à sua condição de saúde. Teve comportamentos que o colocaram em situação de risco de vida. A maturidade, e o apoio religioso parecem ter trazido a tranquilidade em lidar com os limites de sua condição, agora mais centralizados na questão profissional.

## **Participante 10: Marcos**

Marcos, 18 anos, Solteiro, Estudante de Farmácia.

### Significado da doença

Para Marcos, a Talassemia é como qualquer outra doença.

*A Talassemia...assim... é como é a pressão pra um hipertenso, uma diabetes pra um diabético... É como qualquer doença.*

### Impacto da doença

O paciente afirma que acredita que se a doença sua vida não seria muito diferente e que a doença não lhe atrapalha em nada

*Não acho que a minha vida seria muito diferente sem a doença*

*A doença não me atrapalha em nada.*

### Impacto do tratamento

O paciente relatou que as maiores dificuldades do tratamento giram em torno da medicação.

*O mais difícil do tratamento é o uso da medicação, é difícil de tomar e de lembrar e às vezes você quer fazer outra coisa, às vezes eu durmo chapado...*

#### Fontes de Apoio

O participante afirma que é o apoio de pessoas ao redor que lhe ajudam a enfrentar as dificuldades da vida.

*Acho que o que me ajuda é o apoio de todo mundo ao meu redor...*

#### Planos para o futuro

Os planos para o futuro do participante giram em torno de sua vida profissional e constituir família.

*Quero concluir a minha faculdade... E casar, ter filhos...*

Marcos afirmou tratar com naturalidade a sua doença, sendo o único incomodo o tratamento ao qual é submetido. Relatou ter apoio familiar e social e planos para o futuro.

### **Participante 11: Sandra**

Sandra, 42anos, Solteira, não está trabalhando no momento.

#### Significado da doença

Para Sandra, a Talassemia é uma doença crônica que sem tratamento pode levar a morte.

*Talassemia é uma doença crônica... Que se eu não tratar, morre!*

#### Impacto da doença

A paciente relatou que acredita que sua vida seria muito diferente sem a doença. Conta que a Talassemia lhe trouxe outro problema de saúde, a diabetes, e que, em razão



dela, se priva de muitas coisas. Afirma, ainda, que tem medo de tudo, medo de morrer e problemas para dormir.

*Seria muito diferente!... Em Tudo! Comeria muito doce! (risos), ela (a doença) me atrapalha em tudo! Eu queria fazer tudo que eu não posso, porque eu tenho diabetes, eu me privo de tudo por causa da diabetes, eu só tive diabetes por causa da doença... Tenho medo de morrer... Não consigo dormir direito... Tenho medo de tudo...*

Ela, ainda relatou outros problemas de saúde, que, assim como a diabetes, vieram como complicações da Talassemia.

*Por causa da Talassemia, tenho hepatite, cardiopatia... Ahn... Sou dependente de remédio tarja preta, que tomo para depressão... Tenho uma depressão crônica!*

E que a Talassemia também trouxe problemas para sua vida com a família de origem.

*Meu relacionamento com meu pai sempre foi distante, péssimo e era pior antes! A adolescência foi a pior fase. Na adolescência, nós brigávamos muito, às vezes eu o culpava por ter que passar por isso... Eu não me aceitava, não gostava da minha aparência.*

E com a família que iria constituir

*Quando eu tinha 28 anos, eu estava com o casamento marcado e os mãe e o pai dele veio até mim e me pediram pra desistir do casamento. Falavam pra mim que não tinha cabimento o filho deles, que estava estudando, ter que ficar trazendo a esposa para tomar sangue, viver empurrando uma cadeira de rodas e que se eu não desistisse, eles não iam mais pagar os estudos dele... Fiquei muito mal, não consegui dizer nada na hora... Daí ele desapareceu... Ele escolheu os estudos dele... Não veio nem se despedir... Depois dessa decepção me fechei. Nunca mais tive uma relação.*

### Impacto do tratamento

A participante relata dificuldades no tratamento e o medo que tem em relação à transfusão

*O mais difícil do meu tratamento no meu caso é controlar a glicose... e o medo, né? De usar alguma coisa no sangue, de ter uma reação transfusional...*

### Fontes de Apoio

A participante afirmou que o que a ajuda a enfrentar as dificuldades da vida são amigos e experiências que teve no curso de enfermagem.

*O que me ajuda a enfrentar tudo isso são principalmente meus amigos e minha experiência do curso de enfermagem.*

### Planos para o futuro

A participante relatou não fazer planos para o futuro.

*Não faço planos para o futuro... Porque eu não sei o dia de amanhã. Talvez se eu não tivesse a Talassemia, eu teria filhos, eu gosto muito de crianças...*

A Talassemia pareceu ter um efeito devastador na vida de Sandra, trouxe consigo outras doenças, físicas e emocionais, e dificultou suas relações com a família de origem, abortou seus planos de constituir uma família, e o que pareceu pior, tornou-se uma ameaça constante de perda de saúde e mesmo da própria vida.

## **4.2 Resultados Gerais**

### **Significado da doença**

Seis dos 11 entrevistados significaram a Talassemia como sendo “nada, algo normal, algo que já faz parte da sua vida, como qualquer outra doença que, se bem tratada, se uma vida normal”. Os outros cinco participantes significaram a Talassemia como uma doença ou problema de saúde crônico que precisa de tratamento ou pode levar a morte. Observa-se que há uma divisão entre os que parecem minimizar os impactos do doença e o que os que parecem ter clareza da sua gravidade.

### **Impacto da doença**

Nove dos onze participantes apontaram que a Talassemia impacta de forma negativa em suas vidas. Eles afirmaram que acreditam que suas vidas seriam muito diferentes sem a doença e que a Talassemia impacta principalmente a vida profissional, principalmente por causa das limitações físicas trazidas pela doença, as quais, segundo eles, atrapalham no desempenho de algumas atividades profissionais, assim como

outros problemas de saúde trazidos pela doença, como insuficiência cardíaca, diabetes, hepatite, entre outros.

Alguns ainda referiram que, principalmente na fase da adolescência, houve revolta, em especial direcionado aos pais em virtude da transmissão genética, por limitações sociais e alterações na imagem corporal. Outros apontaram ainda preocupação com futuras limitações que a doença pode trazer no futuro, como medo de não poder ter filhos no futuro ou de não poder realizar intercâmbio ou, ainda, o medo de morrer prematuramente.

### **Impacto do tratamento**

Todos os participantes referiram que o tratamento impacta de alguma forma suas vidas, principalmente em razão do deslocamento, tempo necessário para o tratamento: alguns participantes referiram desgaste, cansaço ou desconforto ao ter que se deslocar da cidade ao hemocentro da cidade onde recebem tratamento e alguns afirmaram que, por parte do tratamento demandar um tempo, é difícil conseguir e se manter no emprego, visto que faltas são necessárias.

Grande parte dos entrevistados relatou que o mais difícil no tratamento é o processo de quelação de ferro. Alguns participantes relataram o medo de morrer prematuramente em razão de complicações do tratamento.

### **Fontes de Apoio**

Sete dos 11 participantes referiram os pais ou a família como principal fonte de apoio para enfrentar as dificuldades da vida, referiam aos namorados, amigos ou pessoas ao seu redor como facilitadores. Duas pessoas referiram Deus ou sua religião. Duas referiram que ver pessoas em condições de saúde piores que as dela superando suas dificuldades a ajuda a enfrentar as dificuldades de sua vida.

### **Planos para o futuro**

Nove dos 11 participantes relataram planos relacionados à vida profissional, como se formar, fazer intercâmbio, conseguir um emprego na área que trabalha ou ter seu próprio negócio, ter um emprego digno e com estabilidade, adquirir bens e poder dar uma vida boa à sua família. Três desses participantes relataram, ainda, o desejo de constituir família, casar e ter filhos. Dois participantes relataram não fazerem planos

para o futuro, viverem o hoje, por não saberem o que será do dia de amanhã, porém uma relara que, se não tivesse a Talassemia, gostaria de ter filhos.

## 5. DISCUSSÃO

---

A Talassemia, na qualidade de uma doença crônica, exige do paciente a necessidade de tratamento e restrições por toda a vida (Zago, 2005). Aliada à característica da cronicidade tem o fato de se tratar de uma doença hereditária, cujo diagnóstico se faz, atualmente, no início da vida. Parece então, que desde a mais tenra idade a vida do paciente foi estruturada em uma rotina centrada nas necessidades e limites da condição de saúde (Moreira, Nogueira & Rocha, 2007)

Observou-se, que os participantes, apesar inicialmente apontarem a Talassemia como “algo normal”, “parte da rotina”, posteriormente, no decorrer da entrevista, revelaram que a doença e seu tratamento é algo que, impacta de forma negativa em suas vidas, uma vez que interfere em atividades, perspectivas futuras, papéis sociais, exigindo do paciente e familiar um adaptarem-se ao que é imposto pela doença, tal como apontado por Moreira, Nogueira e Rocha (2007).

Os participantes relataram que a doença lhe trouxe complicações como limitações físicas (que, entre outras coisas, limita a prática de algumas atividades profissionais), outros problemas de saúde (como problemas cardíacos, diabetes, infecções), problemas trazidos pela rotina de tratamento da doença (dificuldade em conciliar atividades profissionais e com a rotina de tratamento e/ou em se deslocar da cidade de origem para receber o tratamento) ou pelo próprio tratamento (desconforto em fazer infusão subcutânea de quelante), e incertezas sobre o futuro (sobre se irá conseguir ou se manter no emprego, se poderá ter filhos, viajar, entre outras). Esses problemas são alguns dos apontados nos estudos de Telfer et al (2005) e Haghpanah et al (2013), como preditores para uma pior qualidade de vida em pacientes talassêmicos ingleses e iranianos.

No estudo realizado por Slavec (2008) na mesma instituição que o presente estudo, com dez jovens adultos com Beta-Talassemia Major com idade entre 22 e 28 e com características sociais semelhantes a dos participantes deste estudo, foi verificado prejuízo na qualidade de vida dos pacientes na transição para a vida adulta em detrimento das implicações trazida por alguns desses problemas e o aumento de sintomas psiquiátricos em alguns (Slavec, 2008).

Sobre problemas psiquiátricos, verificou-se que apesar dos estudos de Khani et al (2012) e Mednick et al (2010) apontarem o risco/ presença de problemas psiquiátricos, como ansiedade e depressão em portadores de Beta-Talassemia Major, nesse estudo, apenas uma das participantes afirmou ter problema psiquiátrico (depressão), os quais ela associa com problemas sociais trazidos pela doença (problemas de relacionamento com o pai e relacionamento amoroso que terminou por causa da doença) e não com aspectos físicos e mentais, aspectos que, segundo Azarkeivan et al (2010), estariam mais associados À sintomas de depressão em portadores de Beta-Talassemia Major.

Mednick et al(2010) aponta que em seu estudo as pacientes mulheres e os pacientes mais velhos (ambas são características da paciente que relatou depressão no presente estudo) estavam mais propensos a apresentar sintomas de ansiedade e depressão que os homens e pacientes mais jovens (característica da maior parte da população entrevistada no presente estudo). Pode-se inferir que a ausência de problemas/sintomas psiquiátricos como ansiedade e depressão em pacientes mais jovens pode estar relacionada com o avanço do tratamento para Beta-Talassemia Major e com o suporte que recebem da equipe de saúde, com atendimento psicológico na instituição em que realizam o tratamento, na qual foi realizada esta pesquisa.

Problemas sociais (de relacionamento) trazidos pela doença, como o referido pela paciente supracitada (que apresentava problemas na relação com o pai e que já teve problemas no relacionamento amoroso), também aparecem na fala de outros entrevistados. Um deles relatou ter tido problemas com a família durante a adolescência (revolta em especial direcionada aos pais, em virtude da transmissão genética, por limitações sociais e alterações na imagem corporal).

De acordo com o relato, a aceitação da doença começou a ser questionada na nesta etapa da vida, no qual pareceu ter maior consciência sobre o estado de saúde. Neste momento, o paciente vivencia um momento semelhante ao do início dos sintomas, marcado por incertezas, necessidades de reorganização, sentimentos de ansiedade, impotência e ameaça (Moreira, Nogueira & Rocha, 2007). Essa fase parece marcada pelo questionamento e revolta, em especial direcionado à família, em razão das transmissões genéticas. As maiores dificuldades vivenciadas foram às limitações sociais e preocupação com a imagem corporal, reconhecidamente dois aspectos de suma importância nesta etapa do desenvolvimento.

Já na fase adulta, momento atual no qual se espera uma produtividade, o impacto mais sofrido pela condição de ser doente é as dificuldades na vida profissional, seja por limitações da doença (indisposição, cansaço, doenças secundárias), seja pelas exigências de faltas constantes para o comparecimento no Serviço de Saúde. Neste contexto, o outro participante relatou ter problemas sociais relacionados ao trabalho (vivência de preconceito de colegas de trabalho em relação a ele, por não conhecerem a doença, com se transmite e quais as limitações trazidas pela doença).

Para Moreira, Nogueira e Rocha (2007), o medo de perder o emprego nesta etapa da vida é tamanho que o trabalhador deseja se colocar como alguém que não pode adoecer. Esta dificuldade em conseguir, ou se manter em um emprego, pode vir acompanhado de uma vivência de impotência e exclusão social, passando o doente a ser visto, e a se considerar, como um “não útil” (Moreira, Nogueira & Rocha, 2007). Tais problemas também são apontados por portadores da Beta-Talassemia Major no estudo de Messina et al (2008), em que o referido autor afirma que a maioria dos pacientes com Beta-Talassemia Major tinha graves problemas psicossociais.

Diferente do estudo realizado por Messina et al (2008), a maioria dos participantes do presente estudo não relatou ter problemas psicossociais graves, nem relatou ter problemas sociais de relacionamento no trabalho ou local onde estuda, como os referido pelos participantes citados anteriormente. A maioria relatou ter bom relacionamento com os pais/com a família atualmente, sendo esta a principal fonte de apoio, segundo o relato dos participantes.

Goldbeck, Baving e Kohne (2000) realizaram um estudo sobre os aspectos psicossociais da Talassemia, cujos resultados indicaram que o estresse estava mais relacionado ao tratamento do que à própria doença. Os autores apontam que um dos motivos pelos quais isso acontece é o apontado por Alboretti, Tognoni e Alberti (2002), que aponta que o medicamento Desferal® proporciona considerável desconforto físico aos pacientes, o que os tornam muitas vezes bastante resistentes em relação ao tratamento. Os resultados encontrados na presente investigação corroboram os achados deste estudo, uma vez que grande parte dos participantes relataram incômodo significativo com o tratamento (incomodo/desconforto físico referente a infusão abdominal de terapia de quelação de ferro que ocupam um período de 8 dias diariamente), resultado também obtido pelos referidos autores.

Em um estudo de revisão sobre o impacto da sobrecarga de ferro e o impacto da infusão de terapia de quelação de ferro sobre a qualidade de vida de pacientes submetidos a este tipo de terapia, realizado por Abetz et al (2006), os autores apontaram que foi encontrado um número limitado de estudos sobre, mas que toda a literatura encontrada sugeriu a necessidade de tratamentos de sobrecarga de ferro por via oral, que podem ser administrados com facilidade, é eficaz e bem tolerado, dado o impacto da terapia por infusão na adesão ao tratamento, pois a fraca adesão à tratamento foi apontada como tendo um impacto negativo a sobrevivência.

A maioria dos participantes afirmou que tanto a doença, como o tratamento, impacta de forma negativa em suas vidas, em especial a vida profissional, principalmente por causa das limitações físicas trazidas pela doença, as quais, segundo eles, atrapalham no desempenho de algumas atividades profissionais, assim como outros problemas de saúde trazidos pela doença, como insuficiência cardíaca, diabetes, hepatite, entre outros. Alguns participantes referiram desgaste, cansaço ou desconforto ao ter que se deslocar da cidade ao hemocentro da cidade onde recebem tratamento e alguns afirmaram que, por parte do tratamento demandar um tempo, é difícil conseguir e se manter no emprego, visto que faltas são necessárias para realizar o tratamento. Tais relatos vão de encontro à afirmação de Moreira, Nogueira e Rocha (2007) que o fato de a doença crônica vir acompanhada da necessidade de constantes consultas ambulatoriais ou mesmo de hospitalizações pode significar ter dificuldade em conseguir um emprego e/ou se manter no emprego, sendo que a perda do emprego parecer ser muito temida pelos pacientes, temor também é relatado pelos participantes desse estudo.

Grande parte dos participantes relatou fazer planos para o futuro relacionados à vida profissional (se formar, fazer intercâmbio, arrumar um emprego digno, com estabilidade para adquirir bens e poder dar uma vida boa aos familiares) e alguns ainda relataram o desejo de constituir família. Porém, dois desses entrevistados relataram preocupações com futuras limitações que a doença pode trazer no futuro, como o medo de não poder ter filhos no futuro ou o de não poder realizar sonhos, como fazer intercâmbio. Apenas dois participantes relataram não fazerem planos para o futuro, viverem o hoje, por não saberem o que será do dia de amanhã. Sobre isso, Moreira, Nogueira e Rocha (2007) e Selli et al (2007) afirmam a ausência de perspectivas futuras, muitas vezes, vem em decorrência do medo da morte, sendo comuns preocupações e fantasias com este tema e da quebra da temporalidade futura, exigindo



do paciente um adaptar-se ao aqui e agora. (Moreira, Nogueira & Rocha, 2007; Selli et al, 2008).

De um modo geral, observa-se que os participantes vivenciam as limitações do adoecimento e do tratamento, com prejuízo especialmente na vida ocupacional (seja pelas complicações físicas seja pelas exigências do tratamento). Considerando a importância da vida profissional na fase adulta e o fato de que os planos e desejos futuros se encontraram centrados neste aspecto, reforça-se a necessidade de atenção dos profissionais da saúde para os componentes ocupacionais da vida dos pacientes.



## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

---

Os resultados obtidos nesse estudo permitiram compreender a vivência da doença e tratamento de portadores de Beta-Talassemia Major e as implicações de ser um portador desta doença.

A partir da consideração das consequências biopsicossociais as quais estão submetidos o portador de Talassemia, fica evidente a necessidade de estratégias interventivas de equipe multidisciplinar, que levem em consideração aspectos psicossociais e tenham um olhar atento também para os familiares, uma vez que o apoio destes é a principal fonte de apoio utilizada pelos pacientes, visando oferecer ao paciente, subsídios que possam contribuir com o enfrentamento das situações aversivas próprias dessa condição de saúde.

Na Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto (Centro Regional de Hemoterapia HCFMRP-USP) no qual foi realizada a pesquisa, o qual se destaca como um Centro Nacional de Referência no Tratamento de Talassemia, os pacientes com essa doença recebem além do tratamento médico, acompanhamento psicológico, o que pode ter influenciado nos resultados obtidos, uma vez que a maioria dos pacientes não relatou problemas psiquiátricos, como ansiedade e depressão, problemas apontados na maioria dos estudos internacionais como estando presente em portadores de Beta-Talassemia Major.

Os participantes, no entanto, apontaram problemas sociais trazidos pela doença e seu tratamento, principalmente referentes à vida profissional (dificuldades em se conseguir ou se manter no emprego em razão das faltas necessárias para realizar o tratamento), o que demonstra a necessidade de políticas públicas que deem suporte aos portadores dessa enfermidade nesse aspecto.



## REFERÊNCIAS

---

Abetz, L.; Baladi, J. F.; Jones, P.; Rofail, D. (2006) The impact of iron overload and its treatment on quality of life: results from a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes* 4 (73).

ABRASTA. Associação Brasileira de Talassemia. O que é Talassemia. Disponível em: < <http://www.abrasta.org.br> >. Acesso em: 2013.

Azarkeivan A., Hajibeigia B., Alavianb S.M., Lankaranic M.M. & Assaric S. (2009). Associates of poor physical and mental health-related quality of life in beta thalassaemiamajor/ intermedia. *Journal of Research in Medical Sciences*, 14 (6), 349-355.

Alboretti, R.; Tognoni, G.; Alberti, D. (2002) Pharmacosurveillance and quality of care of thalassaemic patients: a large scale epidemiological survey. *European Journal Clinic Pharmacology*, 56(12), 915-22.

Borgna-Pignatti, C. (2010). The life of patients with thalassemia major. *Haematologica*, 95 (1), 345-348.

Capellini MD, Cohen A, Eleftheriou A, Piga A, Porter J, Taher A, editors. (2008) *Guidelines for the clinical management of Talassemia*. 2nd.ed. Nicosia (Cyprus): Talassemia International Federation.

Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta-thalassemia: distress, coping and adherence (2000). *Klin Pediatric*, 212(5),254-9.

Gollo, G., Savioli, G., Balocco, M., Venturino, C., Boeri, E., Costantini, M., & Forni, G. L. (2013). Changes in the quality of life of people with thalassemia major between 2001 and 2009. *Patient preference and adherence*, 7(1), 231- 236.

Goulas, V., Kourakli-Symeonidis, A., & Camoutsis, C. (2012). Comparative Effects of Three Iron Chelation Therapies on the Quality of Life of Greek Patients with Homozygous Transfusion-Dependent Beta-Thalassemia. *Hematology*, 2012.

Griffin, P. R. (2005). Hemoglobinopatias: As Talassemia. In: Cecil, R. L. (Org.). *Tratado de medicina interna*, capítulo 168, 1668-1173. Rio de Janeiro: Guanabara.

Haghpanah, S., Johari, S., Parand, S., Bordbar, M. R., & Karimi, M. (2013). Family Planning Practices in Families with Children Affected by  $\beta$ -Thalassemia Major in Southern Iran. *Hemoglobin*, 37(1), 74-79.

Hajibeigi B., Azarkeyvan A., Alavian S.M., Lankarani M.M. & Assari S. (2009). Anxiety and depression affects life and sleep quality in adults with beta-thalassemia. *Indian Journal of Hematology and Blood Transfusion*, 25 (2), 59-65.

- Khani, H., Majdi, M.R., Marzabadi, E.A., Montazeri, A., Ghorbani, A., & Ramezani, M. (2012). Quality of life of Iranian beta-thalassaemia major patients living on the southern coast of the Caspian Sea. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 18(5), 539-545.
- La Nasa, G., Caocci, G., Efficace, F., Dessì, C., Vacca, A., Piras, E., Sanna, M., Marcias, M., Littera, R., Carcassi, C., & Lucarelli, G. (2013). Long-term health-related quality of life evaluated more than 20 years after hematopoietic stem cell transplantation for thalassemia. *Blood*, 122(13), 2262-2270
- Marcolino, J. Á. M., Mathias, L. A. S. T., Piccinini Filho, L., Guaratini, A. A., Suzuki, F. M., & Alli, L. A. C. (2007). Escala hospitalar de ansiedade e depressão: estudo da validade de critério e da confiabilidade com pacientes no pré-operatório. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 57(1), 52-62.
- Mednick, L., Yu, S., Trachtenberg, F., Xu, Y., Kleinert, D.A., Giardina, P.J., Kwiatkowski, J.L., Foote, D., Thayalasuthan, V., Porter, J.B., Thompson, A.A., Schilling, L., Quinn, C.T., Neufeld, E.J., & Yamashita, R. (2010). Symptoms of depression and anxiety in patients with thalassemia: Prevalence and correlates in the thalassemia longitudinal cohort. *American Journal of Hematology*, 85 (1), 802-805.
- Messina, G., Colombo, E., Cassinerio, E., Ferri, F., Curti, R., Altamura, C. & Capellini M. D. (2008) Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. *Internal and Emergency Medicine*, 3, 339-343.
- Moreira, V.; Nogueira, F. N. N.; Rocha, M. A. S. (2007) Leitura fenomenológica mundana do adoecer em pacientes do Serviço de Fisioterapia do Núcleo de Atenção Médica Integrada, Universidade de Fortaleza. *Estudos de Psicologia*, 24 (2), 191-203.
- Oliveira-Cardoso, E. A., dos Santos, M. A., Mastropietro, A. P., & Voltarelli, J. C. (2007). Repercussões psicológicas do transplante de medula óssea no doador relacionado. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(3), 430-445.
- Oliveros, O., Trachtenberg, F., Haines, D., Gerstenberger, E., Martin, M., Carson, S., Green, G., Calamaras, D., Hess, P., Yamashita, R., & Vichinsky, E. (2013). Pain over time and its effects on life in thalassemia. *American Journal of Hematology*. 88(11), 939-943.
- Paula, E. V., Saad, S. T. O., & Costa, F. F. (2003). Quelação oral de ferro na Beta-Talassemia. *Revista Brasileira de Hemotologia e Hemoterapia*, 25(1), 59-63.
- Pakbaz, Z., Treadwell, M., Yamashita, R., Quirolo, K., Foote, D., Quill, L., Singer, T., & Vichinsky, E.P. (2005). Quality of Life in Patients with Thalassemia Intermedia Compared to Thalassemia Major. In: *Annals New York Academy of Sciences*, 1054 (pp.457–461), New York, NY.
- Politis, C. (1998). The psychosocial impact of chronic illness. *Ann N Y Acad Sci* 30(1),349-54

Safizadeh, H., Farahmandinia, Z., Nejad, S.S., Pourdamghan, N., & Araste, M. (2012). Quality of life in patients with thalassemia major and intermedia in kerman-iran (I.R.). *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*, 4(1) e2012058.

Selli, L. et al. (2008) O cuidado na ressignificação da vida diante da doença. *O Mundo da Saúde*, 32 (1), 85-90.

Slavec, V. B. (2008) Aspectos psicossociais em portadores de Talassemia 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, Universidade de São Paulo.

Sobota, A., Yamashita, R., Xu, Y., Trachtenberg, F., Kohlbry, P., Kleinert, D. A., Giardina, P., Kwiatkowski, J.L., Haines, D., Thayalasuthan, V., Porter, J.B., Thompson, A.A., Schilling, L., Quinn, C.T., & Neufeld, E. J. (2010). Changes In Health Status and Quality of Life In Adults with Thalassemia: Year 1 Report of the Thalassemia Longitudinal Cohort Study. In: 52nd Annual Meeting of the American-Society-of-Hematology, Orlando, FL.

Sobota, A., Yamashita, R., Xu, Y., Trachtenberg, F., Kohlbry, P., Kleinert, D. A., Giardina, P., Kwiatkowski, J.L., Haines, D., Thayalasuthan, V., Porter, J.B., Thompson, A.A., Schilling, L., Quinn, C.T., & Neufeld, E. J. (2011). Quality of life in thalassemia: A comparison of SF-36 results from the thalassemia longitudinal cohort to reported literature and the US norms. *American Journal of Hematology*, 86(1), 92-95.

Sonati, M.A., & Costa, F.F. (2008). Genética das doenças hematológicas: as hemoglobinopatias hereditárias. *Jornal de Pediatria*, 84(4), S40-S50.

Telfer, P., Constantinidou, G., Andreou, P., Christou, S., Modell, B., & Angastiniotis, M. (2005). Quality of life in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1054(1), 273-282.

Zago M, A. (2005) Talassemias. In: M. A. Zago, R.P. Falcão, R. Pasquini (editores), *Hematologia: fundamentos e prática*. São Paulo: Atheneu.





# ANEXOS E APÊNDICES

## ANEXO A - Documento que Comprova a Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



**Universidade de São Paulo**  
**Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto**  
**Comitê de Ética em Pesquisa**

Campus de Ribeirão Preto

Of.CETP/FFCLRP-USP/0071-jsl

Ribeirão Preto, 17 de fevereiro de 2012

Prezada Pesquisadora,

Comunicamos V. Sa. que o trabalho intitulado "**REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS EM PACIENTES COM TALASSEMIA**" foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 104ª Reunião, realizada em 16.02.12, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo CEP-FFCLRP nº 617/2011 - 2011.1.2446.59.9.

Solicitamos que eventuais modificações ou emendas ao projeto de pesquisa sejam apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas, e que, ao término do estudo, um relatório final seja entregue ao Comitê.

Atenciosamente,

  
**Prof.ª Dr.ª ANA RAQUEL LUCATO CIANFLONE**  
Coordenadora

À Senhora  
**Dra. Érika Arantes de Oliveira**  
Departamento de Psicologia da FFCLRP - USP

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP  
Fone: (16) 3602-4811  
Fax: (16) 3633-2660 (direto) ou 3633-5015  
Avenida Bandeirantes, 3900 - bloco 3 - sala 16 - 14040-901 - Ribeirão Preto - SP - Brasil  
Homepage: <http://www.ffclrp.usp.br> - e-mail: [coetp@ffclrp.usp.br](mailto:coetp@ffclrp.usp.br)



## APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
*FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO*  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

***NEPPS - Núcleo de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde***

Av. Bandeirantes, 3900 – Monte Alegre – 14040-901 – Ribeirão Preto – SP  
Fone (0xx 16) 3602 4355

Meu nome é Tâmara Ribeiro Brozinga, sou aluna do curso de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e pesquisadora na Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto sob a orientação da Dra Érika Arantes de Oliveira-Cardoso.

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida de pacientes portadores de talassemia.

Para isso, preciso da colaboração de alguns participantes e gostaria que você fosse um deles. Para participar deste estudo, você deve estar ciente de que:

- 1) Sua participação é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no seu atendimento;
- 2) As informações que você fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas sua identidade será preservada.
- 3) Caso aceite, serão realizadas algumas atividades com o objetivo de conhecê-lo melhor. As atividades consistem na aplicação de entrevista e escalas, cujos procedimentos são simples, de rápida execução e dispensam conhecimentos prévios;
- 4) Durante a entrevista, será necessária a utilização de um gravador, caso você concorde, pois é preciso garantir de que nada do que você disser será esquecido ou modificado.
- 5) A princípio pensei em dividir sua participação na pesquisa em dois momentos, com uma duração de, aproximadamente, uma hora em cada fase. Caso você queira descansar um pouco durante a entrevista, podemos parar a qualquer momento por algum tempo até que se sinta novamente disposto a continuar.
- 6) Não existe nenhum risco significativo em participar deste estudo. Contudo, algumas questões podem lhe trazer certo desconforto ou incomodo em virtude dos temas a serem abordados. Caso haja necessidade, você poderá contar com o auxílio do serviço de psicologia da Fundação Hemocentro.
- 7) A retirada do consentimento em qualquer fase da pesquisa não acarretará prejuízo para o atendimento hospitalar;

8) Eventuais despesas relativas à sua participação nesta pesquisa, tais como transportes, refeições, etc., serão pagas pelos pesquisadores.

9) Após o término do trabalho, caso seja de seu interesse, posso lhe apresentar o conteúdo e as conclusões do mesmo. Para isso, basta entrar em contato com a pesquisador-responsável, ela pode ser encontrada em sua sala, no bloco E da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, aqui em Ribeirão Preto, ou no fone: 3602 4355.

Após ter tomado conhecimento desses fatos e aceitar participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu \_\_\_\_\_ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para a qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Eu recebi uma cópia desse termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura:

Data:

Assinatura do pesquisador-responsável:

Assinatura do pesquisador-colaborador:

## **APÊNDICE B – Roteiro Semiestruturado**

### **I – Identificação do Paciente:**

Nome:

Contato:

Data de Nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Naturalidade:

Estado Civil:

Constelação Familiar:

Profissão:

Está trabalhando atualmente? Se não, por quê?

Religião: É praticante?

Diagnóstico:

Tempo de tratamento/ Quando descobriu a doença:

### **II – Saúde:**

\_ O que é Talassemia para você?

\_ Considerando o momento em que você vive hoje, você acha que a sua vida seria muito diferente sem a doença? Como?

\_ A sua doença lhe atrapalha hoje? No que?

\_ Como tem sido pra você vir ao Hemocentro?

\_ O que acredita ser o mais difícil do seu tratamento?

\_ O que o tratamento facilita na sua vida?

\_ Como você avalia a suas condições de saúde atualmente?

\_ Além da Talassemia, tem algum outro problema de saúde? Se sim, qual? Faz tratamento para ele?

### **III – Relações Pessoais:**

\_ Como é seu relacionamento com sua família? (pai, mãe, irmãos)

\_ Há algo que gostaria de mudar?

\_ Você tem namorado (a) / companheiro (a)? Se sim, como é a relação de vocês?

\_ Como é seu relacionamento com amigos e colegas?

\_ Caso trabalhe, como é seu relacionamento no trabalho?

\_ Como avalia sua capacidade de se relacionar com pessoas da mesma idade?

\_ Tem mais amizades com pessoas do mesmo sexo ou do oposto? Por quê?

### **IV- Dificuldades que vem enfrentando atualmente:**

\_ De um modo geral, você percebe que está tendo alguma dificuldade (problema) em sua vida? Tem alguma coisa preocupando você no momento? Se sim, o que?

\_ Está tendo alguma dificuldade:

• Em seus estudos?  não  sim. Qual/quais?

• Em sua vida social/amizade?  não  sim. Qual/quais?

• Com relação a dinheiro, aspectos financeiros  não  sim. Qual/quais?

• No seu trabalho?  não  sim. Qual/quais?

• Em suas relações familiares?  não  sim. Qual/quais?

• Em sua vida afetiva/amorosa?  não  sim. Qual/quais?

• Sono?  não  sim. Qual/quais?

• Alimentação?  não  sim. Qual/quais?

• Em sua vida sexual?  não  sim. Qual/quais?

\_ Tem algo na sua aparência física, corpo, que gostaria de mudar, que fosse diferente? O que?

\_ O que te ajuda a enfrentar as dificuldades da sua vida?

**V – Qualidade de vida:**

- \_ O que você acha importante para se sentir bem?
- \_ Como você se sente fisicamente?
- \_ O que você aprecia na sua vida?
- \_ O que mais te incomoda?
- \_ Como você se sente psicologicamente?

**VI – Perspectivas futuras:**

- \_ Quais são seus sonhos e projetos para o futuro?

Há algo mais que não foi tratado e você gostaria de comentar?

## APÊNDICE C – Transcrição de Entrevista

### **I – Identificação do Paciente:**

**Nome:** Breno\*

**Data de Nascimento:** 04/08/89

**Naturalidade:** Brasileiro

**Estado Civil:** Solteiro

**Constelação Familiar:** Pai, Mãe e Irmão

**Profissão:** Ajudante de entrega em hortifrúti

**Está trabalhando atualmente? Se não, por quê?** Sim

**Religião:** Católico

**É praticante?** Sim

**Diagnóstico:** Beta-Talassemia Major

**Tempo de tratamento/ Quando descobriu a doença:** 22 anos/Descobriu no exame do pezinho.

\*Nome Fictício

Observação: E=Entrevistadora e P=Participante

### **II – Saúde**

**E: Com relação à sua saúde, o que é a Talassemia pra você?**

P: Pra mim... Talassemia não é nada!... Não é nada... É pra falar... Pode ser... É um... É um só um obstáculo que você tem superar...

**E: Considerando o momento que você vive hoje, você acha que a sua vida seria muito diferente se você não tivesse Talassemia?**

P: Sim

**E: Como?**

P: Ahhh, a Talassemia traz muita limitação... Sem a doença as atividades seriam totalmente diferentes... Ahh eu poderia... Porque é assim, a Talassemia te impede de várias coisas: de pegar um peso, de fazer uma corrida mais longa, uma caminhada mais comprida, entendeu? Eu gosto muito de andar, então seria diferente. Eu andaria bastante, eu aguentaria mais tempo...

**E: A próxima pergunta seria: A doença te atrapalha hoje? No que? Você já me contou que ela te atrapalha em algumas coisas, mas tem alguma coisa mais em que ela te atrapalha ou em que ela te atrapalha mais?**

P: O que mais que tem... Acho que é mais nessa parte de atividades, principalmente no serviço, porque tem que pegar peso... É o serviço e as atividades, de resto, acho que nada...

**E: E Como tem sido pra você vir ao Hemocentro?**

P: Oh, já acostumei já! Já tô como rotina! Venho duas vezes por semana... A gente tem folga, né?, pra dormir, e eu pego o tempo que eu tenho na folga pra vir, então não atrapalha muito...

**E: O que você acredita ser mais difícil no seu tratamento?**

P: Respeitar os limites... É o mais difícil no tratamento... E não esquecer o medicamento... Porque é assim, se você toma quelante oral e se você acaba esquecendo, se você passa um, dois dias sem usar, isso prejudica um pouco, passa batido e atrapalha um pouco... É um remédio só, mas é porque é assim, você tem que tomar ele em jejum de manhã, só que quando o dia vai ser pesado, você sabe que você tem que comer, então não dá tempo de esperar, então você acaba comendo e fica o remédio lá, daí você toma a noite, mas a noite às vezes você esquece de tomar, tá cansado, aí deita e dorme. Então passa batido! E isso é um ponto que complica um pouco.

**E: E o que o tratamento facilita na sua vida?**

P: Ahh... Ele contribui muito. Ele ajuda, né? Eu ter coragem, mais disponibilidade mais força...

**E: Já teve algum período que você ficou sem o tratamento? O que você sente?**

P: Olha moça, nunca ocorreu não, mas, assim, o ano passado eu fiquei um tempo mais longo sem vir fazer transfusão, que seria quatro semanas, né?... Ah... você se sente cansado... Você sente uma fadiga maior... Você sente uma tontura, uma coisa que dá... E debilita mais...

**E: E como você avalia suas condições de saúde atualmente?**

P: Médio... Não, normal, normal. Eu assim... eu não vejo a doença como inimiga. Eu encaro ela como cotidiano... Eu tenho uma vida normal. Tento fazer o tratamento certo... Ela para mim agora tá sendo assim, nada! Meu estado de saúde tá normal... A não ser a ferritina, mas isso não tem como fugir... Mas tirando isso eu tô bem, normal!

**E: Além da Talassemia, você algum outro problema de saúde?**

P: Não... Nada, nada! Só o ferro, só tomo remédio pro ferro.

### **III – Relacionamentos Pessoais**

**E: Agora com relação aos relacionamentos pessoais, como é seu relacionamento com a sua família?**

P: Minha família? é normal! Normal, assim, eles me apoiam, minha namorada apoia tudo... Agora, a parte de amigos de serviço é complicado... Eles ficam assim meio ressabiados, ficam meio com medo, ele se afastam como fosse algo ruim, que pega. Eles comentam: “Ohh... Fulando tá assim. Oh Fulano tá assim”. Aí você vendo aquilo você fica meio estressado, porque eles tão falando de você, e também ficam me comparando, falando que eu sou protegido, que eu não faço os trabalhos como os demais, porque eu não pego peso... E Serviço antes, não achava! O patrão não aceita se você faltar mais do que duas ou três vezes. E eu falto quase quatro, cinco dependendo se eu preciso fazer pulso. Então as portas fecham bastante. Já passei por vários e vários e vários e vários lugar... E vai chegando de vim aqui e você avisa e tudo mais e o chefe: “Oh o dono não te aceita!”, “A empresa não aceita”... Então sempre prejudica um pouco. Atrapalha um pouco.

**E: Então, se pudesse mudar algo, há algo que você gostaria de mudar nessas relações e nas relações que você tem em geral?**



P: O que eu gostaria de mudar? O que eu queria mudar... Ah... Eu queria que as coisas fossem mais fáceis!... Meu chefe, esse que eu tenho, ele é legal, ele ajuda, ele incentiva, ele apoia tudo que tem, mas é difícil achar emprego assim... Geralmente chefe não entende, não aceita...

**E: Você me disse que tem namorada. Como é a relação de vocês?**

P: Perfeita. Tamo namorando há quatro anos. Ela me apoia. Ela briga pra eu fazer o tratamento certinho... Ela é com fosse uma mãe, uma segunda mãe. Ela é companheira, ela me incentiva, ela não deixa a peteca cair. Às vezes eu to desanimado, to chateado, to doendo, to murcho, to assim... Ela me levanta, ela diz “Para com isso”, me apoia em tudo... Já me ajudou até arrumar serviço... Então...

**E: E você falou do relacionamento no trabalho, né? Que tem partes que são complicadas, mas me fala um pouco mais, como é sua relação no trabalho?**

P: Olha... Mesmo sendo complicado, é bom... É que ali eles não sabem muito sobre a doença e também não perguntam muito, então às vezes você eles acabam pensando coisa errada e ficam meio assim... Mas aonde eu trabalhei fiz muitas amizades, todo fica aberto, aceitam depois que ver que não é aquilo, que não é nada contagioso...

**E: Te incomoda à vezes ter que falar ou explicar sobre a doença?**

P: Humm, assim, eu não me incomodo muito com isso não, porque às vezes você vai até no médico e tem até médico que não sabe. Então, não incomodo com isso não. É melhor explicar do que deixar os outros pensando ou falando coisa errada...

**E: E como você avalia sua capacidade de se relacionar com as pessoas da mesma idade?**

P: Normal. Eu pego amizade muito fácil.

**E: Você tem mais amizades com pessoas do mesmo sexo ou do sexo oposto?**

P: Os dois.

#### **IV- Dificuldades que vem enfrentando atualmente:**

**E: Agora com relação às dificuldades, de um modo geral, você está tendo alguma dificuldade ou problema na sua vida? Tem alguma coisa preocupando você no momento?**

P: No momento? Tem. A ferritina. Ela tá alta. Antes não era tão alta, agora tá um pouco. De resto... Assim... Não me preocupa nada não, mais é a doença mesmo, o tratamento...

**E: Você estuda?**

P: Não, já terminei.

**E: Quando você estudava, você tinha alguma dificuldade em relação aos estudos?**

P: Ah... A Talassemia atrapalhava muito, porque eu ficava muito doente, ficava sonolento e mais lento que o normal e eu já tinha dificuldade em acompanhar a turma e tinha que faltar muito, então atrapalhava muito...

**E: Você está tendo alguma dificuldade na vida social, com relação às amizades?**

P: Não...

**E: Com relação a dinheiro, aspectos financeiros, alguma dificuldade?**

P: No momento não, mas, assim, eu já tive a dificuldade de arrumar serviço antes, e eu queria as coisas e ter que depender de pai e mãe... Não quero depender do meu pai nem da minha mãe. Então, assim, tenho que trabalhar pra conseguir, aí você sai pra trabalhar e nego te fecha a porta porque você tem uma deficiência orgânica. Ninguém aceita. Então... Isso atrapalhou muito. Agora hoje, no momento não. Agora que eu trabalho...

**E: E no seu trabalho, alguma dificuldade?**

P: Ah, tem por causa daquilo que te falei, das limitações... No hortifrúti, tem que pegar bastante peso... E... Ah... Assim... É estranho, porque eu tenho um tratamento bem diferente: às vezes o chefe te olha e fala “Não, você não vai!” Aí você tem que ficar. Aí você quer ir. Aí você monta aqui e ali. Mas ele já faz aquela que cara de que você tá daquele jeito e eu não posso passar por cima dele...

**E: E em suas relações familiares, alguma dificuldade?**

P: Não...

**E: E alguma dificuldade na sua vida afetiva e amorosa?**

P: Olha, bastante. Às vezes eu chego em casa e o dia foi tão corrido, eu to tão cansado, que por mais que eu queira eu não consigo dar muita atenção pra namorada, sabe?... daí acaba ficando ruim...

**E: E com relação ao sono, alguma dificuldade?**

P: Não, durmo bem...

**E: E na sua alimentação, você está tendo alguma dificuldade?**

P: Minha alimentação é tudo errada, né? É aquele café da manhã, passo sem almoço... Aí na janta como em dobro... É porque não dá! Não dá tempo! Nunca dá tempo! E aí você acaba passando mal, porque come tudo de uma vez depois...

**E: Em sua vida sexual, alguma dificuldade?**

P: Não...

**E: Na sua aparência física, seu corpo, tem algo que você gostaria de mudar? Que fosse diferente? O que?**

P: Sei lá... Hum... Acho que não...

**E: O que te ajuda a enfrentar as dificuldades que você comentou?**

P: O que me ajuda a enfrentar tudo é meu pai, minha mãe e minha namorada... E pensar no futuro em alcançar meus objetivos, superar os obstáculos, passar por eles...

**V – Qualidade de vida:**

**E: Sobre qualidade de vida, o que você acha importante para se sentir bem?**

P: Ah... Alimentação certa, no horário... E descanso.

**E: Como você se sente fisicamente?**

P: Bem

**E: O que você aprecia na sua vida?**

P: Determinação

**E: O que mais te incomoda?**

P: O que mais incomoda?... É não poder fazer as coisas.

**E: Como você se sente psicologicamente?**

P: Psicologicamente... Um pouco estressado... Um pouco cheio de cobrança, cheio da correria...

**VI – Perspectivas futuras:**

**E: Sobre as suas perspectivas futuras, quais que são seus projetos e sonhos para o futuro?**

P: Eu quero ser pai, família...um serviço digno... com estabilidade...

**E: Há algo mais que não foi tratado que você gostaria de comentar?**

P: Acho que não... Creio que não...

**E: Então tá certo! Obrigada pela entrevista!**