

A experiência dos talassêmicos adultos ao tratamento¹

Marcela Ganzella²

Márcia Maria Fontão Zago³

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

Descritores: Talassemia Beta/terapia; Cultura; Enfermagem.

¹ Artigo extraído da dissertação de mestrado "A experiência dos talassêmicos adultos com o seu regime terapêutico" apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. Apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo nº 303522/2010-0.

² Enfermeira, Hemocentro de Ribeirão Preto, SP, Brasil. Mestranda, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. E-mail: maganzella@gmail.com.

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professor Associado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. E-mail: mmfzago@eerp.usp.br.

Endereço para correspondência:

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

The experience of thalassemic adults with their treatment

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

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

La experiencia de los talasémicos adultos con su tratamiento

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

Descriptores: Talasemia Beta/terapia; Cultura; Enfermería.

Introdução

As talassemias fazem parte de um grupo de doenças genéticas, denominadas hemoglobinopatias, que comprometem a produção normal das cadeias de globinas alfa e beta, formadoras da hemoglobina. Em relação à América Latina e Caribe, a incidência das talassemias é heterogênea, em torno de 1 a 2% da população, e foram introduzidas pelos imigrantes portugueses, espanhóis e italianos. No Sul e Sudeste do nosso país, a prevalência da talassemia maior, que é a forma clínica mais grave, é de 1% da população⁽¹⁾.

Os sinais e sintomas da doença surgem no final do primeiro ano de vida e desaparecem com o diagnóstico e início do tratamento, e o crescimento é normalizado. Caso o tratamento não ocorra, a criança pode apresentar complicações gerais graves e ir a óbito na primeira ou segunda década da vida⁽¹⁻²⁾.

Os profissionais de saúde, atualmente, se confrontam com o cuidar de pacientes com talassemia que chegaram

à fase adulta, devido ao avanço do conhecimento sobre a doença e dos efeitos das terapêuticas.

Os tratamentos para talassemia maior incluem a transfusão de hemácias regularmente, associada à terapêutica quelante de ferro, por toda a vida. Embora paliativa, a implantação da terapêutica transfusional de repetição possibilita que os pacientes tenham desenvolvimento normal e melhoria da qualidade de vida, chegando à fase adulta⁽¹⁾.

O esquema transfusional recomendado para o portador de talassemia maior é de, aproximadamente, 100 a 200ml de concentrado de hemácias por kg/ano, com o objetivo de manter a hemoglobina sanguínea entre 9,0 e 10,5g/dl. Devido às transfusões repetidas, surgem complicações como: reações hemolíticas, aloimunização, possibilidade de soroconversão e, principalmente, o acúmulo de ferro em diferentes órgãos. Esse acúmulo acarreta retardo no crescimento e na maturidade sexual,

anormalidades endocrinológicas, e outros problemas. Porém, as complicações cardíacas são as mais graves e responsáveis por 50% das mortes⁽³⁾.

Há três tipos de quelantes de ferro, empregados na clínica: 1) o desferal deve ter uso regular de cinco vezes por semana ou mais, por infusão subcutânea ou endovenosa, por bomba, durante a noite; 2) a deferiprona foi o primeiro quelante oral licenciado; a dose empregada é dividida em três doses diárias, e 3) o deferasirox, ou exjade, de dose diária e única, implica na ingestão de vários tabletes efervescentes. Essas drogas têm ações diferentes nos diversos órgãos do corpo e o uso combinado pode otimizar o efeito quelante do ferro, sem aumentar a intensidade dos efeitos colaterais. De qualquer modo, a terapia deve ser direcionada a cada paciente, conforme o perfil da sobrecarga de ferro e o seu quadro clínico⁽³⁾.

O uso de quelante oral é recente. Os pacientes que o utilizam seguem regime de acompanhamento médico mensal, devido às suas reações orgânicas, com avaliação da função renal e da dosagem de ferritina⁽¹⁾.

A interrupção das transfusões e/ou da infusão de quelante não induz sintomas imediatos; com o seu prolongamento, as condições físicas do paciente deterioram-se, a concentração de ferro nos diferentes órgãos aumenta, podendo levar a condição irreversível e à morte⁽¹⁾.

Para que haja adesão ótima, o paciente precisa comparecer ao serviço especializado, no mínimo, mensalmente, para exames de avaliação e posterior transfusão de hemácias. Sendo que, diariamente, ou num período definido, é necessário dispor-se a aplicar o desferal, via subcutânea, por bomba de infusão, por 8 horas, e/ou ingerir a dose apropriada de deferiprona e/ou deferasirox.

A não adesão ao tratamento, entre os pacientes com talassemia maior, é evidenciado por autores⁽²⁻³⁾ e causa preocupação, entretanto, nenhum estudo nacional investigou as influências socioculturais na experiência dos portadores com o seu tratamento, que seriam facilitadoras para o cuidado de enfermagem e de outros profissionais, o que justifica a importância deste estudo.

Com esse estudo, pretende-se responder as questões: como o paciente percebe o seu tratamento? Como é ter que se submeter aos tratamentos pelo resto da vida? Quais os motivos para ter ou não adesão ao tratamento? Como é a vida sob o regime terapêutico? Seu objetivo é analisar os sentidos dados pelos talassêmicos adultos à sua experiência com o regime terapêutico.

Repercussões da talassemia maior e seus tratamentos na vida do portador adulto

Com o objetivo de avaliar a adesão ao tratamento,

entre 40 americanos maiores de 18 anos, estudo mostrou que 37 deles faziam uso do quelante por infusão; 77% tinham deixado de aplicar pelo menos uma dose no mês anterior, devido aos eventos adversos, como dor e irritação no local da aplicação. Os autores concluíram que os efeitos colaterais do quelante são responsáveis pela não adesão ao tratamento⁽⁴⁾.

As expectativas de talassêmicos em relação à vida foi o tema de investigação, envolvendo 67 pacientes gregos, na faixa etária de 18 a 45 anos. Desses, 75% tinham nível educacional universitário, 71% trabalhavam, 67% tinham adesão negativa ao tratamento e 77,6% tinham complicações importantes. Os resultados apontaram que o pessimismo pelo futuro foi alto entre os que apresentavam complicações e tinham menor nível de escolaridade, a melhor expectativa de vida foi obtida entre os homens⁽⁵⁾.

A hipótese de que quanto maior o conhecimento sobre a doença melhor é a adesão ao tratamento, um grupo de 32 pacientes, com média de 17 anos, foi investigada. Os resultados a confirmaram, apontando que 43% tinham conhecimento inadequado sobre a doença e tratamento e apenas 48% tinham adesão ao regime terapêutico⁽⁶⁾.

Com amostra de 349 americanos e canadenses adultos com talassemia maior, autores relacionaram o *status* educacional e de trabalho a fatores etários, sexuais, étnicos, regime terapêutico (transfusão e quelação) e complicações clínicas. Os resultados indicaram que 70% dos adultos estavam empregados e 60% tinham nível educacional médio. Os de etnia branca exerciam atividades profissionais mais bem reconhecidas; o trabalho era mais frequente entre as mulheres com mais idade e sem complicações clínicas. Os autores concluíram que nem a transfusão e nem a quelação são fatores impeditivos para o crescimento educacional e profissional⁽⁷⁾.

Um dos temas mais focalizados em estudos é a qualidade de vida dos talassêmicos de diferentes faixas etárias, com resultados contraditórios. Um deles foi de interesse especial, por abranger sujeitos da mesma instituição do presente estudo, e com características sociais semelhantes⁽⁸⁾. Envolveu 10 jovens adultos com idade entre 22 e 28 anos, com aplicação de entrevistas semiestruturadas, cujas respostas foram analisadas segundo seus conteúdos e diferentes escalas para avaliarem as suas condições psicológicas. A análise comparativa dos resultados, em dois momentos de avaliação, sugeriu prejuízo na qualidade de vida dos pacientes na transição para a vida adulta e o aumento de sintomas psíquicos em alguns.

A experiência de jovens britânicos com talassemia e que fazem uso da quelação foi objeto de estudo na abordagem socioantropológica⁽⁹⁻¹⁰⁾. Participaram 25 jovens, 12 do sexo masculino, com idade variando entre 10 e 19 anos, sendo 23 estudantes. Pelas narrativas obtidas, os

autores discutem que a resposta dos jovens à necessidade da terapia pela quelação representa ruptura nas suas vidas e é parte de processo mais amplo, no qual eles dão sentido ao tratamento, relacionando-o ao corpo, identidade e manutenção dos seus relacionamentos. A experiência diária da quelação, as relações familiares e com as redes sociais estão todos implicados no processo de adesão.

Como pode ser observado, os artigos⁽⁴⁻¹⁰⁾ que abordaram aspectos psicossociais da doença e dos tratamentos, para os portadores adultos, não é quantitativamente extenso, fornecendo quadro insuficiente de conhecimento, principalmente para o contexto da cultura brasileira.

Referencial teórico-metodológico

Este estudo teve como estrutura teórica a antropologia médica, corrente da antropologia interpretativa que articula saúde, doença e cultura. A cultura é compreendida como um sistema de significados construído na vida social e compartilhado com o grupo no qual se insere, fornecendo-lhe normas para pensar e agir. A antropologia médica considera que a doença é processo caracterizado pelo reconhecimento dos seus distúrbios, do diagnóstico, da escolha do tratamento e sua avaliação. A doença e o tratamento também são experiências, pois, para o ser humano, o corpo é uma matriz simbólica que organiza as suas experiências, relacionando-as ao mundo social, natural e cosmológico. Tanto a doença como o tratamento geram alterações corporais e essas podem ser entendidas como realidade subjetiva onde o corpo, a percepção dele e os sentidos se unem numa interpretação única⁽¹¹⁾.

A antropologia médica diferencia as construções da doença (*disease*) – perspectiva da objetividade biomédica, e da enfermidade (*illness*) – perspectiva do paciente, centrada na subjetividade, incluindo elementos culturais, sociais e pessoais da doença⁽¹²⁾. Para que se possa apreender as similaridades e diferenças entre as perspectivas dos pacientes, no curso da convivência com a doença crônica e seu tratamento, deve haver ênfase na exploração dos objetivos, estratégias e critérios de avaliação do tratamento. Visto que as explicações envolvem processos e sentidos múltiplos e, muitas vezes, contraditórios, elas são apreendidas como situacionais⁽¹³⁾.

Com essa abordagem, buscou-se associar os sentidos do regime terapêutico pelos talassêmicos para além do modelo biomédico, que separa o corpo da vida sociocultural, e suas consequências para a sua adesão, integrando os valores, crenças e símbolos ligados ao gênero, faixa etária, classe socioeconômica e papéis sociais.

A análise da experiência do tratamento pode ser realizada por meio de narrativas, que permitem criações

pautadas em circunstâncias, ações, causas, relações, objetivos e meios, levando o pesquisador à postura interpretativa, que promove reciprocidade entre os pensamentos populares e científicos, unindo estruturas culturais, religiosas, do senso comum, da mídia e dos serviços médicos. As narrativas podem ser obtidas pelo método do relato oral e com a técnica da entrevista. O relato oral passa a ser instrumento de compreensão do sentido da ação humana, de suas relações sociais, que constituem o ambiente dentro do qual os indivíduos se movem⁽¹⁴⁾.

Operacionalização do estudo

O estudo foi desenvolvido nas dependências do Hemocentro de Ribeirão Preto, ligado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP. Foram convidados a participar os onze pacientes com talassemia maior, em tratamento no serviço, que retornaram para avaliação médica mensal, no período de janeiro a abril de 2010, segundo os critérios de inclusão: serem maiores de 18 anos, de ambos os sexos, de diferentes níveis socioeconômicos e educacionais, que se disponibilizaram a participar.

Todos os contatados enquadravam-se nos critérios de inclusão e concordaram em participar do estudo. Com o seu aceite e assinatura do termo de consentimento, agendou-se a primeira entrevista para o retorno médico seguinte.

Coletaram-se os dados por entrevistas semiestruturadas, guiadas por instrumento composto por duas partes: na primeira, registraram-se as características sociais dos informantes; a segunda parte consistiu de perguntas facilitadoras para a narração dos sujeitos: como a doença começou? O que você pensa sobre os tratamentos? Como você lida com eles? Você já deixou de se tratar? Por quê? O que você pensa sobre ter que fazer os tratamentos pelo resto da vida?

As entrevistas foram realizadas durante as sessões de transfusão de sangue, gravadas com autorização dos pacientes e tiveram duração de 30 a 40 minutos. Foram realizadas duas entrevistas com cada um. a segunda esclareceu as dúvidas advindas da análise inicial de dados. Elas foram transcritas na íntegra, formando textos submetidos à análise temática indutiva. Esse tipo de análise consiste num processo interpretativo de analisar os dados, de acordo com os aspectos comuns, relações e diferenças entre eles. Um tema é um aspecto geral que agrega os dados. Esse processo envolveu as seguintes etapas: 1) leitura global do material; 2) leitura detalhada de cada texto para a verificação de semelhanças, diferenças e detalhes das narrativas, classificando-os em códigos; 3) delimitação dos sentidos comuns e diferentes, expressos

pelos participantes, o que possibilitou a construção de categorias descritivas sobre o objeto e 4) discussão dos resultados (temas) com base no contexto de vida dos participantes, no referencial teórico e na literatura⁽¹⁵⁾.

Na primeira etapa de análise, classificaram-se os dados em categorias descritivas ou empíricas: sinais e sintomas da doença, início do tratamento, tratamento atual, repercussões do tratamento, adesão e não adesão, perspectivas de futuro. Essas categorias deram origem ao núcleo temático "a vida do portador de talassemia com o tratamento".

Entre os critérios de rigor seguidos, destacam-se: o engajamento com os pacientes por período de quatro meses, consideração das diferentes perspectivas dos pacientes, com exemplo das suas narrativas, envolvimento de pacientes de diferentes sexos, classes econômicas e níveis educacionais e discussão com um pesquisador da mesma abordagem teórico-metodológica para a construção das categorias e tema⁽¹⁵⁾.

Este projeto foi submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, Processo nº11498/2009, e aprovado em 9/11/2009. Os pacientes tiveram respeitados seus direitos de consentimento livre e esclarecido, garantido o anonimato e sigilo sobre as informações coletadas. Os participantes do estudo foram identificados com nomes fictícios, nos textos produzidos.

Resultados

- *Identificação dos informantes:* - o grupo de informantes foi formado por seis homens e cinco mulheres, na faixa etária de 22 a 32 anos; com nível educacional variando do técnico ao superior; renda financeira entre 1,17 a 5,88 salários mínimos, sendo que um era estudante e não tinha renda própria e outro estava afastado de suas funções laborais, com auxílio doença. As ocupações eram variadas: quatro vendedores, um caixa de lotérica, um mecânico, um auxiliar de lavanderia, um músico, um auxiliar de serviços gerais, um estudante e um desempregado. Em relação à religião, dez se declararam católicos, seis não praticantes. Dez residem na região de Ribeirão Preto e um é de outro Estado. Essas características sociais caracterizam o grupo como adultos jovens, em fase produtiva. Apesar do nível educacional técnico e superior de alguns deles, suas ocupações são de pouco reconhecimento social, demonstrando dificuldades para associar uma atividade profissional e manter o regime terapêutico, embora a legislação trabalhista brasileira favoreça essa integração.

- *Núcleo temático:* - *a vida do portador de talassemia com o tratamento:* os informantes relataram que a sintomatologia da doença surgiu nos primeiros anos

de vida e, naquele momento, foram avaliados pelos pais, como anemia. A exacerbação dos sintomas ou o surgimento de outros, os levaram a buscar pelo sistema de saúde profissional. Nesse sistema, o itinerário terapêutico caracterizou-se pela dificuldade de acesso e de resolução. *A gente morava no Paraná e para descobrir este problema, meu pai andou por tudo quanto é médico. Eu tinha o baço que inchava, era fraquinha, não conseguia andar... Como meu pai e minha mãe têm o traço, eles me mandaram para Curitiba e descobriu que eu tinha talassemia (Maria, 27 anos). Pelo que minha mãe contou, eu tinha seis meses de idade. Depois começou a aparecer anemia, anemia muito profunda. Aí, os médicos demoraram pra descobrir de onde ela vinha. Me mandaram pra Jaboticabal e de lá eles me encaminharam pra cá. Foi aí que descobri que eu tinha talassemia maior (Diego, 28anos).*

Ao referirem sobre o adoecimento, os pacientes empregam vocabulário médico apropriado que dá sentido à doença e ao tratamento: *eu tenho o traço, anemia, talassemia maior, separação de leucócitos, concentrado de hemácia, minha ferritina.* Esse emprego denota a apreensão e aplicação das informações fornecidas pelos profissionais do serviço.

Entre os sentidos dados à experiência de longos anos com o regime terapêutico, devido a uma doença genética e crônica, há relação com o conceito de *normal*, apresentada pela maioria dos pacientes; para outros, a relação foi apresentada como conformação. *Normal! Porque eu já tinha na minha cabeça que eu tinha um problema e tinha que fazer tratamento. Então, pra mim foi normal, entendi numa boa (Maristela). Pra mim assim... é normal! Quando você nasce com alguma coisa é mais fácil. Eu sempre levei numa boa, nunca tive muito problema (Joana). [...] eu sei que preciso deles para ficar bem. Então, não tem muito que fazer. Eu sei que será assim pra vida inteira, a gente também acostuma. Eu preciso do tratamento para viver (Rita). A gente se conforma! Fazer o quê? Você tem que fazer! (Diego).*

Porém, Nicolás, de 25 anos, deixa claro que a experiência é sofrida. *Hoje, pra mim é normal! Tem hora que enche o saco, pra falar a verdade! Ter que vir pra cá [...] (Nicolás).*

As dificuldades para lidar com o regime terapêutico são várias. Considerando as características sociais dos informantes, aqui, o trabalho, o lazer, a imagem corporal e a manutenção de relacionamentos amorosos são os mais prejudicados. *[...] Foi difícil arrumar serviço por causa disso. A maioria dos empregos não aceita falta, né (Maria). Estou vindo a cada duas semanas porque minha hemoglobina está muito baixa. É difícil, meu patrão não gosta muito, eu levo atestado, mas eu sei que ele não gosta. Quando entrei, eu falei pra ele da doença e que precisava transfundir. Ele ficou meio assim, sabe. [...] O pior não é fazer o tratamento... é ter que vir aqui! A gente perde o dia todo. Agora está pior porque vou ter que vir duas vezes por semana*

(Rita). *No verão, biquíni, piscina e tal, e você toda roxa, porque deixa hematoma, roxo, vermelho. Às vezes deixa caroço, visível! Se você olhar, dá pra ver o caroço fora da pele!* (Joana).

Além das dificuldades para conciliar as funções da vida social com o tratamento, as medicações precisam ser adequadas à condição clínica de cada um. Isso implica em periodicamente tentar as novas drogas, lidar com suas reações e com os retrocessos. *Eu tinha muito ferro impregnado no coração. Aí o doutor falou para eu vir aqui no mínimo dois meses seguidos pra fazer pulso! Vinha todo dia em um mês. Aí eu pedi para me dar 15 dias para descansar. Meu corpo já não estava mais aguentando! O corpo e a mente! Aí, eu tomei o deferiprona, só que deu muita dor de estômago! Então tive que parar. Agora, no mês passado, eu comecei com o exjade. Deu uma reação alérgica e eu voltei com o desferal, por enquanto* (Diego).

Alguns também expuseram sobre o contato com as graves consequências da interrupção da medicação. *Ah, eu não fazia direito o tratamento. Tudo que você imaginar de quelante eu já tomei! Mas, naquela época, eu não aceitava! Eu saía e não fazia o pulso; ficava um tempão sem fazer e então, eu tive insuficiência cardíaca e uma parada cardíaca! Foi quando me dei conta do que estava acontecendo* (Leonardo). *Eu vi vários amigos da minha idade que tinham talassemia e que, infelizmente, no percurso do tratamento, eles vieram a falecer, porque não optaram por tratar certinho [...]* (Miguel).

Assim, os relatos demonstram que os pacientes reconhecem a importância da regularidade do tratamento para a sua sobrevivência.

Os pacientes apresentaram experiências de estigma social pela doença e, principalmente, por terem de comparecer aos retornos médicos e submeterem-se às transfusões periodicamente. Consequentemente, eles nem sempre exteriorizam que são portadores. *Ah, tem muito preconceito ainda! As pessoas têm medo! Eu já ouvi de uma pessoa que eu era um risco* (Leonardo). *[...] Não fico falando que faço transfusão! Não gosto de ficar falando* (Igor).

Quando os pacientes foram questionados se, em algum momento, haviam interrompido o tratamento, a maioria negou, porém, deixaram claro que essa prática ocorreu em diferentes situações, exemplificadas nos relatos. *Hoje eu não tomei o quelante porque ele me dá diarreia e eu fiquei com medo de ter dor de barriga no caminho. Mas a minha ferritina é 900. Sei que se não tomar ela pode piorar [...]* (Rita). *[...] Eu falava que eu era uma pessoa normal, só que tinha que fazer a transfusão uma vez por mês. Eu fiquei uma semana sem pôr o desferal e a minha ferritina foi lá para cima. Cansa pra caramba! Todo dia agulhada, faz caroço e você não consegue pôr. Chegava em casa tarde, cansado... Aí eu falava: hoje eu não vou pôr!* (Francisco). *Agora a minha ferritina aumentou por ter esquecido de tomar o remédio* (Lívia).

Alguns têm esperança e a expectativa de futuro focada no surgimento de terapias menos agressivas, outros

apenas esperam ter forças para continuar a sobreviver. *Eu queria muito que inventassem outro tratamento para aumentar a hemoglobina, que não precisasse tomar sangue, transfundir. Eu queria que existisse uma pílula para não transfundir. Quem sabe um dia, né!* (Rita). *Eu espero que pra frente eu tenha que vir menos pra cá* (Francisco). *Eu espero do futuro... crescer profissionalmente, ser melhor! Em relação ao tratamento, um comprimidinho de bolsinha de sangue* (Nícolas). *Não paro pra pensar no futuro!* (Diego).

Discussão

As narrativas mostraram que ser adulto com talassemia maior é experiência problemática, devido à frequência aos retornos médicos, às transfusões periódicas, ao uso cotidiano das medicações, à convivência com as reações das transfusões e dos medicamentos e ao estigma social, que alteram a vida cotidiana, tal como exposto na literatura⁽⁴⁻⁸⁾.

Os pacientes são constantemente informados da necessidade de continuidade do tratamento para a sobrevivência, pelos profissionais da instituição, e estão conscientes do seu *traço genético* (ser portador de talassemia). Esse reconhecimento os leva à resignação com a situação, *a gente se conforma*. Isso implica em não lutar contra a realidade, mas tentar conviver com ela⁽¹⁶⁾. Além disso, a forma como abordam suas condições clínicas – *a minha ferritina*, e o uso das medicações – *eu estou com o exjade*, evidenciam a incorporação da doença e do tratamento⁽¹⁷⁾. Isso é, doença, tratamento e corpo passam a constituir uma identidade única.

Simbolicamente, toda pessoa tem um corpo individual (físico e psicológico) que é adquirido no nascimento, e um corpo social, que é necessário para viver em determinado grupo cultural. O corpo social é a essência da imagem corporal e da autoimagem, pois fornece enquadramento a cada pessoa para perceber e interpretar experiências físicas e psicológicas. Ele é, também, o meio pelo qual a sociedade controla o comportamento na doença e na saúde, nas atividades de trabalho e de lazer⁽¹⁸⁾. A ideia de que o corpo doente constitui um mediador das relações sociais tem sentido no caso das doenças crônicas, devido às suas características. A doença não exclui seu portador da vida cotidiana, mas ela está no centro de todas as suas relações sociais e, por isso, ele se resigna à situação. Um dos objetivos do doente é, então, tentar reduzir os desarranjos provocados por essa experiência. Para tanto, os pacientes talassêmicos empregam a estratégia de normalização do corpo e da vida, que possibilita o controle da doença, do tratamento e a reinserção social. A normalização nunca é um retorno à vida sem a doença, mas é um conjunto de ações e interpretações que possibilitam construir uma atitude natural, um novo modo de vida de acordo, pelo

menos em parte, com os valores e normas sociais dos indivíduos envolvidos⁽¹⁶⁾.

Desse modo, a irregularidade do tratamento não é uma atitude de rebeldia ou ignorância, mas a necessidade de normalizar o corpo e a vida. Porém, ela traz consequências graves para a sobrevivência e os pacientes reconhecem essa consequência.

Nesse contexto, a adesão ao tratamento não é uma questão de dificuldades práticas. O seu significado simbólico é de ameaça à normalidade da vida - um dos processos pelos quais o poder se manifesta no campo da identidade e da diferença; normalizar significa atribuir à identidade todas as características positivas possíveis, pois a identidade normal é a desejável⁽¹⁹⁾.

O processo de normalização, como estratégia de enfrentamento à doença, é culturalmente aprendida e valorizada; possibilita lidar com as angústias, incertezas e sofrimento, e é uma visão comum na condição de cronicidade, como demonstrado em artigos nacionais, na temática da experiência de pacientes oncológicos adultos nas terapias⁽²⁰⁻²¹⁾.

Ao discutir sobre os desafios, associados ao prolongamento da sobrevivência dos pacientes com talassemia, da infância à fase adulta, autores⁽²²⁾ enfatizam que os pacientes adultos gastam, em média, 271 horas por mês com o seu cuidado (transfusões, terapia medicamentosa, consulta médica e viagens), o que ilustra o que é ter adesão ao tratamento.

Comparando os sentidos dados pelos adultos jovens deste estudo com os do estudo inglês⁽⁹⁻¹⁰⁾, na mesma abordagem teórico-metodológica, eles se assemelham e concorda-se, aqui, com os autores quando destacam as preocupações emocionais e sociais, e justificam porque a adesão à terapia da quelação é inconstante e varia entre indivíduos e através do tempo.

Cabe destacar que, na sobrevivência dos talassêmicos, há justaposição de diferentes sentidos sobre o processo de cuidar. Os pacientes cronicamente transfundidos consideram seu problema como construído e estruturado pelo desejo de serem normais (sem a necessidade da transfusão e da desferroximina). Para os profissionais de saúde, o problema é manter o paciente vivo, por meio de um regime terapêutico, fundamentado no conhecimento médico. Enquanto todos focalizam o mesmo problema, cada um tem ênfase diferente sobre seus significados. Isso cria oposições e geram prioridades diferentes. Mas, o que importa é reconhecer que os pacientes respondem diferentemente às terapias⁽²³⁾.

Compartilha-se, também, com um hematologista quando diz que, mesmo quando há sucesso na manutenção da quelação, o paciente está sempre entre duas situações polarizadas, ou seja, *entre a cruz e a espada* - toxicidade

pelo ferro e toxicidade pela quelação. O paciente não pode sentir diretamente os efeitos do excesso do ferro e os da quelação, ele apenas pode idealizar o quão danoso poderá ser a não adesão regular à terapia⁽¹⁹⁾.

Assim, apreende-se que a adesão ao tratamento é um processo pelo qual o paciente segue caminhos alternativos que possibilitam a sensação de satisfação. Ele absorve, analisa, interpreta e reage de acordo com seus conhecimentos, valores e crenças (cultura), e decide se continuará ou não um determinado tratamento. Quem o ajuda nessa decisão é a família e os amigos, e, raramente, os profissionais de saúde. Essa influência demonstra a força da rede social nas decisões sobre o cuidado à saúde e doença⁽¹⁹⁾.

Considerações finais

Pelo núcleo temático, compreende-se que os onze adultos jovens, portadores de talassemia maior, independentemente do sexo, faixa etária, religião e nível socioeconômico, narraram suas experiências no tratamento mediando seus corpos e suas emoções, de modo a que suas histórias deem sentido aos seus corpos limitados, para a normalidade da vida. Por isso, eles assumem práticas irregulares da quelação, contrárias à perspectiva de adesão terapêutica do modelo médico, e as justificam pelas limitações às funções sociais, expondo-se a riscos para a sobrevivência.

Nesse contexto, considera-se, aqui, que os enfermeiros precisam compreender as dificuldades dos pacientes, reconhecer seus valores culturais, apoiando-os nas diferentes fases da terapia, atuando em conjunto com os familiares. A formação de um grupo de apoio, durante os retornos ambulatoriais, poderia ser estratégia de intervenção para a expressão e discussão dos seus sentimentos em relação à doença, ao tratamento e às repercussões para suas vidas.

Sugere-se que o tema tenha continuidade por coleta de dados prolongada, com maior número de informantes, empregando a observação participante no contexto domiciliar, estratégias que permitirão a obtenção de narrativas com maior variabilidade da experiência com o regime terapêutico.

Referências

1. Zago MA. Talassemias. In: Zago MA, Falcão RP, Pasquini R., editores. Hematologia: fundamentos e prática. 2ª.ed. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 309-28.
2. Loguetto SR. Talassemia major e qualidade de vida. *Pediatria*. 2006;28(4):284-5.
3. Capellini MD, Cohen A, Eleftheriou A, Piga A, Porter J, Taher A, editors. Guidelines for the clinical management

- of Talassemia. 2nd.ed. Nicosia (Cyprus): Thalassaemia International Federation; 2008. 199 p.
4. Payne KA, Desrosiers MP, Caro J, Baladi JF, Lordan N, Proskorowvsky I, et al. Clinical and economic burden of infused iron chelation therapy in the United States. *Transfusion*. 2007;47(10):1820-9.
 5. Vardaki MA, Philalithis AE, Vlachonokolis I. Factors Associated with the attitudes and expectations of patients suffering from beta-thalassemia: a cross-sectional study. *Scand J Caring Sci*. 2004;18(2):177-87.
 6. Lee YL, Lin DT, Tsai SF. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *J Clin Nurs*. 2008;18(4):529-38.
 7. Pakbaz Z, Treadwell M, Kim HY, Trachtenberg F, Parmar N, Kwiatkowski JL, et al. Education and employment status of children and adults with thalassemia in North America. *Pediatr Blood Cancer*. ahead of print Epub march 2010. doi: 10.1002/pbc.22565.
 8. Slavec VB. 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; 2008. 254 p.
 9. Atkin K, Ahmad W. Pumping iron: compliance with chelation therapy among young people who have thalassemia major. *Sociol Health & Illness*. 2000;22(4):500-24.
 10. Atkin K, Ahmad W. Living a 'normal' life: young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. *Soc Sci Med*. 2001;53(5):615-26.
 11. Langdon EJ. Cultura e processos de saúde e doença. In: Jeolás LS, Oliveira M, organizadoras. *Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença*. Londrina (PR): Editora Focruz; 2003. p. 91-105.
 12. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. Berkeley: University of Califórnia Press; 1988. 284 p.
 13. Hunt LM, Arar NH. An analytical framework for contrasting patient and provider views of the process of chronic disease management. *Med Anthropol Q*. 2001;3(15):347-67.
 14. Cassab LA, Ruscheinsky A. *Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral*. Biblos. 2004;16:7-24.
 15. Padgett DK. *Qualitative methods in social work research: challenges and rewards*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1998. 178 p.
 16. Adam P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da Medicina*. Bauru (SP): Editora da Universidade do Sagrado Coração – EDUSC; 2001. 146 p.
 17. Csordas T. *Corpo, significado, cura*. Porto Alegre (RGS): Editora da UFRGS; 2008. 463 p.
 18. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 4ª ed. Porto Alegre (RGS): Artmed; 2003. 408 p.
 19. Piga A. Compliance, adherence, concordance – what's in a word, and does it matter: The doctor's perspective. *TIF Magazine* [internet]. 2010 [acesso 2 jun 2010]; 57: 46. Disponível em: <http://www.thalassemia.org.cy/TIFMagazine>.
 20. Anjos ACY, Zago MMF. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006;1(14):33-40.
 21. Dazio EMR, Sonobe HM, Zago MMF. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2009;17(5):664-9.
 22. Mussallam K, Cappelini MD, Taher A. Challenges associated with prolonged survival of patients with thalassemia: transition from childhood to adulthood. *Pediatrics*. 2008;121(5): 1426-9.
 23. Yamashita RC, Foote D, Weissman L. Patient cultures: thalassemia service delivery and patient compliance. *Ann New York Acad Sci*. 1998;30(850):521-2.

Recebido: 21.7.2010

Aceito: 17.5.2011

*Como citar este artigo:*Ganzella M, Zago MMF. A experiência dos talassêmicos adultos ao tratamento. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet].

jul.-ago. 2011 [acesso em: _____];19(4):[08 telas]. Disponível em: _____

dia | ano

mês abreviado com ponto

URL