UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

"Aspectos psicossociais em portadores de talassemia na transição para a vida adulta: um estudo de seguimento"

Veronika de Britto Slavec

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2008

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

"Aspectos psicossociais em portadores de talassemia na transição para a vida adulta: um estudo de seguimento"

Veronika de Britto Slavec

Orientador: Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2008

FICHA CATALOGRÁFICA

Slavec, Veronika de Britto
Aspectos psicossociais em portadores de talassemia na transição para a vida adulta: um estudo de seguimento. Ribeirão Preto, 2008.
325 p.: il. ; 3,0 cm

Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP – Dep. de Psicologia e Educação.
Orientador: Santos, Manoel Antônio dos

1. Talassemia. 2. Qualidade de vida. 3. Doença crônica. 4.Saúde mental.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, que sempre incentivaram a busca da realização dos meus sonhos e acreditaram em mim.

Este estudo foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço à pessoa que mais me ofereceu apoio e empenhou sua credibilidade para que eu realizasse este estudo, a Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso. Sem ela, provavelmente este trabalho não existiria. Muito obrigada por acompanhar-me em cada momento de construção desse percurso e por ser mais do que uma companheira de trabalho, uma grande amiga, autêntica e verdadeira, companheira de todas as horas, que compartilhou comigo todos os passos no desenvolvimento dessa dissertação e de outros, sempre muito crítica, realista e dedicada.

Também agradeço meu orientador, Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, que me deu a oportunidade de trabalhar e aprender com ele, sempre acreditando na minha competência e reconhecendo minha dedicação, concedendo-me liberdade e possibilitando-me reconhecer caminhos para trabalhar com esses pacientes. Por acreditar em mim e ter investido no meu desenvolvimento dia após dia, mostrando-me durante esses anos todos de trabalho o quanto eu seria capaz de crescer e amadurecer, ao dar continuidade a minha formação como pesquisadora. E por ter sido sempre muito cuidadoso com suas críticas e sensível no modo de acolher minhas dificuldades, investindo seu tempo na correção de meu trabalho, com muita dedicação, desvelo e carinho.

Agradeço a toda minha família, 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. Aos meus pais, que me deram toda a força e apoio em todos os momentos da minha vida, nos melhores e nos piores. Foi a partir da dedicação, do amor e da credibilidade que depositaram em mim que me tornei a pessoa que sou hoje. Aos meus irmãos, que tiveram tanta paciência comigo nos momentos de intranqüilidade e me ajudaram incondicionalmente.

Agradeço, de coração, à Gislaine e à Ingrid, que amavelmente me acolheram na casa delas por todo o tempo em que durou esta jornada, contribuindo para torná-la menos árdua.

Ao meu namorado, Beto, que não só me apoiou integralmente, como também teve paciência e carinho nos momentos difíceis e suportou a distância entre nós por todo o período do mestrado com amor, fortalecendo ainda mais os laços que nos unem.

Agradeço de coração ao Dr. Ivan de Lucena Ângulo, coordenador e responsável pelo ambulatório de hemoglobinopatias, entre elas a talassemia, da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto, por ter aberto as portas dessa magnífica instituição e por ter me incentivado em todos os momentos desse percurso.

Não poderia deixar de agradecer a toda a equipe de saúde da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto, principalmente às profissionais do serviço social: Dorotéia de Pádua Damas Firmino, Regiane Simões, Maria Inês de Melo Neshara e Marise Helena Bendini, que me acolheram e auxiliaram não só no decorrer da coleta de dados, mas em todo o período em que lá permaneci como voluntária.

Consigno também minha gratidão aos estagiários do curso de Psicologia da FFCLRP-USP, por partilharem comigo esse caminho, enriquecendo-o com suas contribuições e questionamentos.

Agradeço, principalmente, a todos os pacientes que aceitaram participar desta pesquisa e aos demais, com os quais convivi e aprendi que ser profissional não exclui a consideração da dimensão humana de nossa pessoa.

Finalizando, um agradecimento especial à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, FAPESP, que financiou a realização do estudo que resultou nessa dissertação, dando-me a oportunidade de dedicar-me integralmente à pesquisa.

SUMÁRIO

Resumo VII

Abstract IX

Primeiras Palavras XI

Introdução 14

Conceituação da doença: o que é talassemia 14

A rotina do tratamento 20

Repercussões psicológicas da talassemia ……. 22

Impacto da doença crônica sobre o desenvolvimento psicológico 29

Impacto da doença crônica sobre a qualidade de vida 34

O talassêmico, suas necessidades e sua relação com o tratamento 49

Justificativa 57

Objetivo Geral 59

Objetivos Específicos 59

Método 59

Delineamento metodológico 59

Seleção dos instrumentos 60

Participantes 61

Local e contexto do estudo 62

Instrumentos …… 63

Procedimento de coleta de dados 71

Procedimento de análise dos dados 75

Cuidados Éticos 79

Resultados 81

Análise Individual 85

Análise Geral 221

Diálogo com a literatura e implicações para o atendimento 256

Proposta de diretrizes gerais para a construção de um modelo de assistência psicológica 274

Referências 278

Glossário de termos médicos 298

Anexos 301

Apêndices 319

RESUMO

SLAVEC, V. B. Aspectos psicossociais em portadores de talassemia na transição para a vida adulta: um estudo de seguimento. 2008. 325f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidadede São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

As talassemias são distúrbios genéticos caracterizados pela supressão total ou parcial da produção de hemoglobina. É reconhecido que a talassemia tem importantes implicações psicológicas e sociais e que o modo como o paciente e a família lidam com a doença pode ter efeito crítico na sobrevida do portador. O objetivo do presente estudo é identificar as condições psicossociais e a qualidade de vida de jovens portadores de talassemia em dois momentos da vida: adolescência (entre 15 e 21 anos) e início da vida adulta (entre 22 e 28 anos). Trata-se de uma pesquisa de campo, do tipo estudo prospectivo, descritivo e exploratório, com abordagem quanti-qualitativa, realizada em um centro de hemoterapia de um município do interior do Estado de São Paulo. A amostra foi composta por 10 pacientes, de ambos os sexos, com idade entre 22 e 28 anos, portadores de talassemia major. Foram aplicados nas duas fases da pesquisa os seguintes instrumentos: Entrevista Semi-estruturada, Escala de Qualidade de Vida - *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF-36), Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL), Escala Multidimensional de *Locus* de Controle de Levenson, Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HAD) e Inventário de Depressão de Beck (BDI). As análises dos resultados objetivos obedeceram a critérios definidos pelos instrumentos analíticos. A análise das entrevistas pautou-se na caracterização temática do conteúdo dos discursos. Os resultados indicaram que, no primeiro momento da avaliação, o aspecto da qualidade de vida que se mostrou mais preservado foi o Social e o mais prejudicado, o Físico. Já no segundo momento, manteve-se como aspecto mais preservado o Social e o mais prejudicado passou a ser o Emocional. Nos dois momentos

avaliados todos os participantes apresentavam sintomas de estresse; na primeira etapa, metade deles encontrava-se na fase de resistência e, na segunda etapa, seis estavam nessa fase em que o organismo tenta adaptar-se ao evento estressor, predominando a sensação de desgaste. A atribuição de causalidade predominante na primeira etapa era voltada à Externalidade-Acaso, que no segundo momento alcançou a totalidade da amostra. Na primeira etapa a HAD permitiu identificar um participante com quadro subclínico de depressão e três com quadro subclínico de ansiedade, sendo que nove apresentavam sintomas depressivos e todos mostravam manifestações de ansiedade; no segundo momento dois participantes apresentaram quadro subclínico de ansiedade e um de depressão, sendo que dois não manifestaram sintomas depressivos. No primeiro momento, o BDI mostrou que, apesar de todos apresentarem sintomas depressivos, não havia quadro de depressão instalado; já no segundo momento, o instrumento mostrou um participante com quadro de depressão instalado e os demais com sintomas depressivos. Os resultados das entrevistas complementaram os instrumentos analíticos. A análise comparativa dos resultados nos dois momentos da avaliação sugere prejuízo na qualidade de vida dos pacientes na transição para a vida adulta, bem como aumento relevante de sintomas psíquicos em alguns, justificando a necessidade de incluir o acompanhamento psicológico sistemático aos portadores de talassemia.

Palavras-chave: Talassemia. Qualidade de vida. Doenças Crônicas. Adolescência. Saúde Mental.

ABSTRACT

SLAVEC, V. B. Psychosocial Aspects in patients with thalassemia in the transition to adult life: a follow-up study. 2008. 325p.Thesis (Master) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidadede São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Thalassemia is a genetic disorder characterized by total or partial suppression of hemoglobin production. Its important psychological and social implications are acknowledged, and the how patient and family deal with the disease can have a critical effect on the patient's life. This study aims to identify the psychosocial conditions and quality of life of young patients with thalassemia in two moments of life: adolescence (between 15 and 21 years) and beginning of adult life (between 22 and 28 years). It is a field research, prospective, descriptive and exploratory study with quantitative, qualitative approach, carried out in a hemotherapy center in a city in the interior of Sao Paulo, Brazil. Sample composed of 10 patients, both genders, aged between 22 and 28 years, with thalassemia major. The following instruments were applied in the two phases: Semi-structured interview, Quality of Life Scale - Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36), Lipp's Inventory of Stress Symptoms in Adults, Levenson's Multidimensional Locus of Control Scale, Hospital Anxiety and depression (HAD) scale, Beck Depression Inventory (BDI). Analysis of the objective results complied to criteria defined by analytical instruments. The interviews analysis was based on the thematic characterization of the reports content. The results indicate that in the first moment of evaluation, the quality of life social aspect was the one most preserved whereas the physical aspect was the most harmed. In the second moment, the social aspect was kept as the most preserved, whereas the Emotional one became the most harmed. All patients presented stress symptoms in the two moments evaluated. In the first stage, half of them were in the resistance phase and in the second stage, six of them were in this phase when the

organism try to adapt to the stressor event, predominating a feeling of exhaustion. Attribution of causality in the first stage was predominantly externality-chance, which reached the whole sample in the second moment. In the first stage, HAD allowed to identify one participant with subclinical depression and three with subclinical anxiety, whereas nine presented depressive symptoms and all of them had anxiety manifestations. In the second moment, two participants presented subclinical anxiety and one subclinical depression, whereas two did not manifest depressive symptoms. In the first moment, BDI showed that despite all participants had presented depressive symptoms, there was no depression installed, whereas in the second moment, the instrument revealed there was one participant with depression while the remaining presented depressive symptoms. The interviews results complemented the analytical instruments. The comparative analysis of results in the two moments of evaluation suggests decreased quality of life in the transition to the adult life, as well as relevant increase of psychic symptoms in some of them, justifying the need of including systematic psychological follow-up to patients with thalassemia.

Key-words: Thalassemia. Quality of life. Chronic disease. Adolescence. Mental health.

PRIMEIRAS PALAVRAS

A opção por me aproximar do Centro Regional de Hemoterapia da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto surgiu como uma possibilidade no horizonte de minha vida após os primeiros contatos que mantive com o Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos e a Dra. Érika Arantes de Oliveira, com quem, desde o início de minha graduação em Psicologia na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, em 1999, pude integrar um grupo de estudos e pesquisas em Psicologia da Saúde. O Núcleo de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (NEPPS) está credenciado no Diretório de Grupos de Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). A Dra. Érika me apresentou à Fundação e me introduziu nas atividades assistenciais que ali estavam sendo organizadas sob a sua coordenação. Como sempre tive interesse em trabalhar em instituições de saúde, não hesitei em me estabelecer ali, com todo o estímulo e apoio de ambos.

Minha maior dificuldade inicial foi delimitar o tema da pesquisa a ser realizada. A definição pela talassemia ocorreu por se tratar de uma doença pouco divulgada social e cientificamente, o que me intrigou bastante devido ao impacto que tem na qualidade de vida de seus portadores, e também ao fato de ser uma doença relativamente comum na região da Europa da qual descende minha família, a Eslovênia, país que faz divisa com a Itália, região com a maior incidência de talassemia na Europa e cuja migração da população era constante na época do império Austro-húngaro e intensificou-se durante o período entre as duas guerras mundiais.

Concomitantemente ao desenvolvimento da primeira etapa desse estudo, realizada como trabalho de iniciação científica, iniciei um estágio curricular na mesma instituição onde realizara a coleta de dados, o que me possibilitou manter contato freqüente e sistemático com a população estudada. No decorrer dessa experiência clínica me foi possível observar a

relação íntima estabelecida entre os pacientes e seus acompanhantes, fortalecendo um vínculo de estreita dependência. No segundo momento da pesquisa, já na condição de profissional de Psicologia e aluna do Programa de Pós-Graduação da FFCLRP-USP, inseri-me na Fundação como psicóloga voluntária, e assim permaneço, contribuindo também como co-supervisora de estágio profissionalizante (OLIVEIRA; SANTOS, 2005), oferecido junto à instituição, aos alunos do curso de Psicologia, sob a coordenação da Dra. Érika Arantes de Oliveira e do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos.

O estudo que desenvolvi durante a iniciação científica evidenciou que, quanto à enfermidade, o tratamento foi realmente questionado pelos pacientes, que desejam uma forma mais amena de cuidado, como a substituição do manejo do medicamento, porém a facilidade de contato com a equipe multidisciplinar mostrou-se importante para a compreensão da necessidade do tratamento existente, cuja eficácia está comprovada.

Ao longo desses anos de experiência pude constatar que nem todos os pacientes se conscientizam do mal que fazem a si mesmos ao não aderirem ao tratamento. Percebi que um fator facilitador na adesão ao tratamento é o fato de que os pacientes permanecem em uma sala comum para transfusão sangüínea (enfermaria); assim, têm contato com outros pacientes que estão transfundindo no mesmo dia. Esse contato faz com que percebam as conseqüências deletérias da não-realização do tratamento, uma vez que há casos isolados de não-adesão.

É importante demarcar que até 1999 não havia um Serviço de Psicologia organizado na instituição em que a pesquisa foi realizada. Em 1999 a Dra. Érika Arantes de Oliveira iniciou um trabalho assistencial, em carater voluntário, junto à Fundação Hemocentro, especificamente com pacientes hemofílicos. As atividades de assistência psicológica direcionadas a pacientes e seus acompanhantes foram gradualmente ampliadas e consolidadas, angariando respeito e credibilidade junto ao restante da equipe de saúde. A área de atuação da Psicologia foi então expandida, e novos profissionais vinculados ao grupo de pesquisa, em um

trabalho conjunto com os estagiários, puderam ser agregados e ter acesso a pacientes com diferentes enfermidades, conjugando esforços e integrando a equipe multidisciplinar.

O trabalho de iniciação científica, iniciado em 1999 e concluído em 2003, teve por objetivo investigar a qualidade de vida de portadores de talassemia major durante a adolescência. Foram sujeitos do estudo adolescentes, de ambos os sexos, entre 15 e 21 anos, com média de 18 anos, solteiros. A coleta e análise de dados foram pautadas nos critérios da pesquisa quanti-qualitativa. Os resultados encontrados naquele período indicaram prejuízo moderado da qualidade de vida e presença de sintomas psíquicos como estresse, ansiedade e depressão. Os achados encontrados neste estudo ofereceram subsídios para reflexões que apontaram para a necessidade de sensibilização da equipe de saúde para consolidar e ampliar o modelo de assistência humanizada, incluindo uma efetiva consideração dos aspectos psicossociais dessa população. Um outro desdobramento sugerido pelo estudo é a necessidade de acompanhar o desenvolvimento psico-emocional dos adolescentes com talassemia, investigando a evolução dos índices de qualidade de vida e de morbidade psicológica no período de transição para a vida adulta. Essa preocupação fomentou reflexões que geraram as condições objetivas para a proposição do presente estudo.

INTRODUÇÃO

Conceituação da doença: o que é talassemia

As talassemias, ou anemias do Mediterrâneo, formam um grupo heterogêneo de distúrbios genéticos nos quais a produção de hemoglobina de uma ou mais cadeias na globina é total ou parcialmente suprimida. Foram descritos diversos tipos de talassemias, que têm em comum um quadro de redução na síntese da cadeia alfa (α) ou beta (β) da hemoglobina, divididas basicamente em major (mais grave), intermédia (intermediária) e menor (assintomática) (BENNET, 1996; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001).

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.

Etimologicamente, a palavra anemia é constituída por *an* de não e *haíma* de sangue, ou seja, sem sangue, do latim científico de 1732; já talassemia significa falta de sangue (VERBETE, 1989). Trata-se de uma enfermidade mais comumente encontrada em populações européias do Mediterrâneo e entre negros americanos (3% do total) e africanos (BENNET, 1996). Atualmente tem-se tido maior conhecimento de acometimentos na Ásia, principalmente Índia, China e Malásia (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001; ASSOCIAÇÂO BRASILEIRA DE TALASSEMIA (ABRASTA), 2003; ISMAIL, 2006). A doença está presente na população brasileira devido à elevada imigração de povos africanos, asiáticos e europeus principalmente italianos, sendo que o tipo mais comum de talassemia em nossa população é a mesma encontrada na região do mediterrâneo, a β-talassemia (ABRASTA, 2003).

Trata-se de uma doença crônica que acomete homens e mulheres na mesma

proporção, na qual a vida do paciente depende de exaustivo acompanhamento clínico especializado, sendo necessário o constante retorno aos centros de tratamento para acompanhamento. Acredita-se que haja aproximadamente 100.000 portadores de β-talassemia vivos no mundo. Devido à contínua migração de populações de uma área para outra, não há agora virtualmente nenhum país no mundo em que a talassemia não afete certa porcentagem de seus habitantes (ABRASTA, 2003). Quanto à expectativa de vida, 50% dos pacientes com talassemia maior morrem antes dos 30 anos de idade, predominantemente devido à insuficiência cardíaca induzida pelo ferro (CANÇADO, 2007). Até meados dos anos de 1960, portadores de talassemia apenas recebiam transfusão sangüínea quando a taxa de hemoglobina estava realmente baixa para a manutenção da vida (3g/dL), 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, com os estudos de Sergio Piomelli (CAO, 2004).

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.

Entre os sintomas mais comuns apresentados figura a anemia, que varia em graus que vão de leve a moderada e grave, e que exige que o paciente submeta-se à transfusão sangüínea constantemente e, em conseqüência desta, ocorre acúmulo de ferro no organismo devido à dificuldade em excretá-lo. As suas complicações mais freqüentemente apresentadas incluem problemas cardiológicos e auditivos, hipodesenvolvimento somático e sexual, hiperplasia da medula óssea, alterações ósseas, dentárias, faciais e articulares, esplenomegalia e hiperesplenismo um quadro de danos a órgãos como o baço, que resultam em fortes dores. O

baço pode ser totalmente comprometido por rupturas, após um aumento do fígado, além de alterações endócrinas e hepáticas (BENNET, 1996; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001; ABRASTA, 2003; CANÇADO, 2007). A identificação prematura e a prevenção de complicações endocrinológicas, acompanhada de terapia quelativa regular, são medidas essenciais para a melhoria da qualidade de vida de portadores de talassemia (YESILIPEK et al., 1993; TOUMBA et al., 2007).

Pesquisando a fertilidade da mulher portadora de talassemia, Skordis et al. (1998) mostrou inicialmente a dificuldade dessa população em engravidar e a ocorrência de perda espontânea do feto quando ainda não haviam tratamentos adequados tanto para a enfermidade quanto para a fertilidade e desenvolvimento uterino. Com o avanço dos tratamentos, a possibilidade de vivenciar a maternidade passou a ser uma realidade para essas mulheres (SKORDIS et al., 2004; BUTWICK; FINDLEY; WONKE, 2005), que passaram a conquistar uma melhor qualidade de vida devido à capacidade de ser mãe. Há que se considerar que os autores apontaram a necessidade de intenso suporte médico durante a gestação, inclusive quanto à decisão pelo tipo de parto a ser realizado e a manutenção ou não do uso dos medicamentos comuns da talassemia, para preservar a vida e a saúde da mãe e do bebê.

Considerando-se que a manutenção da qualidade de vida de portadores de talassemia é de extrema importância, reconheceu-se a necessidade de conhecer as implicações fisiológicas que emergem com a adolescência nessa população, que passou a ter maior expectativa de vida nas duas últimas décadas. De Sanctis (2002) sugeriu a importância de se monitorar cuidadosamente o crescimento e a puberdade dessa população, a fim de detectar possíveis anomalias o mais cedo possível para dar início precoce aos tratamentos cabíveis.

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 (BENNET, 1996; ZAGO; FALCÃO;

PASQUINI, 2001). 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), que podem afetar a auto-estima e a autoconfiança do indivíduo e limitar sua participação na vida social (ABRASTA, 2003).

Além de se submeter por cerca de oito horas à bomba de infusão para administração diária do medicamento, são necessárias transfusões de sangue, bem como fazer a profilaxia de infecções. A necessidade recorrente de transfusão sangüínea acarreta risco de contaminação, sobretudo pelo vírus HIV e das hepatites B e C. Esse risco aumentado gera um medo permanente nos portadores, que também enfrentam uma forte carga de estigmatização social, independentemente de seus *status* sorológico, devido à condição de politransfundidos (OLIVEIRA; SANTOS, 2000a; SILVA; OLIVEIRA; SANTOS, 2006). Estudos americanos (MELODY; CUNNINGHAM, 2004) indicam que há contaminação por hepatite C em 5% da população infantil e adolescente, chegando a 70% em pacientes acima de 25 anos de idade. A baixa contaminação na população mais jovem está relacionada aos avanços tecnológicos nos exames realizados no sangue antes da transfusão, descartando com maior sucesso sangue contaminado pelo vírus HCV.

Estudos realizados por Butensky et al. (2005) sobre pacientes contaminados pelo vírus da Hepatite C (HCV) mostraram que há diferentes tratamentos a serem realizados com essa população, pois a quantidade de ferro acumulada no organismo do paciente pode interferir no resultado do tratamento com cada medicamento. Cao (2004) ressaltou a importância do tratamento de HCV, por ser esta uma das maiores causas de óbitos entre os portadores de talassemia.

Hoje em dia o tratamento básico preconizado por protocolos de atendimento (ABRASTA, 2003) consiste em uso diário de medicamento (Desferal®), administrado por meio de infusão abdominal para redução de acúmulo de ferro por transfusões sangüíneas. O

medicamento é um quelante de ferro chamado desferroxamina (Desferal®) (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001), utilizado através de infusão abdominal e transfusões sangüíneas. Também se faz necessário acompanhamento endocrinológico na puberdade para diminuir as conseqüências da falta de determinados hormônios, que são substituídos por medicamentos, de modo a amenizar a deficiência dos mesmos (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001). 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 perece ser, inclusive, mais facilmente aceito pelos pacientes (CAO, 2004), já que diminui o desconforto do paciente, porém os novos medicamentos parecem ter maior eficácia cardíaca, deixando outros órgãos sujeitos ao acúmulo de ferro (ROUND; RACHMILEWITZ, 2000; GALANELLO, 2004; ORIGA et al., 2005; ABETZ et al., 2006; NEUFELD, 2006).

Ultimamente tem-se mencionado o transplante de medula óssea como possibilidade terapêutica, por possibilitar a supressão total ou parcial da doença (BARTH; MALORGIO; TAMARO, 2000; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001), o que, segundo Cowan (1991), 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. Por outro lado, trata-se de um procedimento altamente complexo, agressivo e invasivo, em que há riscos elevados de óbito (GALANELLO, 2003; CAO, 2004; CAOCCI et al., 2006).

Assim, o paciente e seus familiares se vêem frente a uma difícil decisão: continuar o árduo tratamento ou tentar a cura Por tratar-se de um procedimento de risco, os autores sugerem ser essencial prover a adequada informação ao paciente e seus familiares, além de ser necessário que a equipe de saúde fique à disposição para clarificar dúvidas eventuais, além de proporcionar ao paciente o tempo necessário para a tomada de decisão.

Na China foi realizado transplante de medula óssea em nove portadores de talassemia major que tinham como doador de medula óssea pessoas da própria família (FENG et al., 2006). Em todos os casos houve remissão da talassemia e, em decorrência do êxito obtido, os pacientes passaram a não depender de transfusões sangüíneas. Dos nove pacientes transplantados, um foi a óbito por complicações decorrentes do procedimento e outros sete passaram a ter apenas dificuldades intestinais, ficando livres de tratamento para a talassemia major. Os bons resultados obtidos com a utilização em caráter experimental desse procedimento sugerem que o transplante é uma opção viável para pacientes que apresentam aumento de morbidades como conseqüência da talassemia.

Há pacientes aguardando vaga nos serviços públicos que oferecem esse tipo de procedimento em nosso país.

A expectativa de vida de portadores de talassemia major depende basicamente da adesão ao tratamento por parte do portador, ao longo da vida. Realizando-se todos os procedimentos necessários o talassêmico pode viver tanto quanto pessoas não portadoras de doenças crônicas, caso contrário, o tempo e a qualidade de vida dependerão das reações do organismo às conseqüências crônicas da talassemia e do acúmulo crônico de ferro. 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 de quelação oral 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, como indica Cançado (2007).

Compagno (2005) mostrou, em uma avaliação da população de pacientes com talassemia, que vem aumentando a cada ano o número de pacientes adolescentes e adultos

com a enfermidade, indicando aumento da sobrevida e da expectativa de vida dessa população. Segundo o autor, até uma década atrás, antes dos novos tratamentos, a talassemia era acompanhada principalmente em centros de tratamento infantis. Esses locais não estariam preparados para o atendimento de adultos nem é esta a sua finalidade, o que indica a necessidade de repensar algumas questões da organização e promoção do cuidado a essa população, inclusive os cuidados psicossociais.

A rotina do tratamento

A talassemia é uma doença crônica que acompanha o portador do nascimento ao término da vida, assim como o seu tratamento, que consiste basicamente na transfusão sangüínea para suprir a carência de hemoglobina no organismo (ROUND; RACHMILEWITZ, 2000; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001; ABRASTA, 2003).

Para um adequado e unificado tratamento, foram criados protocolos a serem seguidos pelas equipes de saúde, que se resumem ao Protocolo Internacional de Tratamento da Talassemia (TIF) (ABRASTA, 2003).

O excesso de transfusões faz com que o organismo acumule ferro, que não é expelido naturalmente pelo corpo humano. O acúmulo de ferro no organismo desencadeia danos a órgãos do corpo, inicialmente o baço, podendo afetar também o coração, pulmão, entre outros. Existem duas maneiras para medir a quantidade de ferro no organismo: a primeira é a medição de ferro no sangue, que é feito pela coleta de uma pequena quantidade de sangue, que posteriormente é analisada laboratorialmente; para medir a quantidade de ferro nos órgãos é necessário realizar exame por biópsia, ou seja, precisa-se retirar um pedaço de tecido, por meio de pequena cirurgia, para se fazer a análise por amostragem desse órgão. Trata-se de uma invasão ao corpo, que em geral provoca incômodo e desconforto no paciente. Infelizmente este tipo de análise de tecido é pouco utilizada no Brasil por ser um método

invasivo de alto custo e que necessitaria ser refeito ao menos duas vezes ao ano, segundo os médicos hematologistas que atendem essa população.

Tendo-se a análise da quantidade de hemoglobina e a quantidade de ferro no organismo do paciente, o corpo médico define a quantidade de sangue que o paciente terá que receber na transfusão e também a quantidade de medicamento quelante de ferro que terá que ser infundida diariamente em situação domiciliar.

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 diárias, 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.

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 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.

Como em geral os pacientes não são procedentes de Ribeirão Preto, têm que se deslocar de sua cidade de origem, o que os obriga a permanecerem em função do tratamento por todo o dia, além do tempo de viagem antes e depois da transfusão.

Repercussões psicológicas da talassemia

Há poucos dados sistematizados acerca do perfil psicológico do talassêmico e os que estão disponíveis nem sempre podem ser aplicados à realidade brasileira, devido às condições sociais diferentes daquelas vividas em países desenvolvidos.

Em uma revisão bibliográfica realizada em três bases de dados (MedLine, PsycINFO, Lilacs), compreendendo o período de janeiro de 1980 a fevereiro de 2008, foram identificados 15.176 resumos que continham o descritor talassemia, sendo que a maioria deles trata das disfunções orgânicas ocasionadas pela enfermidade ou compara a talassemia a outras hemoglobinopatias. De 2000 a 2008 foram indexados 557 artigos sendo 222 estudos no período de 2005 a 2008. Dos artigos identificados, menos de 1% dizem respeito às condições psicológicas desses pacientes, sendo que entre 2000 e 2008 foram localizados apenas 12 artigos específicos nos indexadores; de 1980 a 2000 foram identificados apenas 15 artigos. Há um desconhecimento sobre as principais morbidades psicológicas que acometem esses portadores e, conseqüentemente, não existem protocolos voltados à atenção psicológica para o atendimento de suas necessidades psicológicas, embora publicações voltadas para a área

hematológica façam breves inserções sobre o assunto e reconhecem sua importância (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001).

Foram procurados nas bases de dados os artigos resultantes dos cruzamentos entre as palavras-chave talassemia e qualidade de vida (seis artigos); talassemia e depressão (cinco artigos); talassemia e ansiedade (dois artigos, também indexados com o descritor depressão); talassemia e estresse (um artigo, voltado aos familiares); talassemia e *locus* de controle ou *coping* (nenhum artigo); talassemia e aspectos emocionais (seis artigos, já indexados com os descritores qualidade de vida e depressão); talassemia e psicopatologias (três artigos também inexados com o descritor depressão).

Acredita-se que as deformidades físicas internas (aumento de órgãos) e externas (facial e de estatura, por exemplo) causadas pela talassemia podem trazer seqüelas psicológicas ao portador, por haver na cultura atual uma forte preocupação com a aparência física e um culto ao corpo. Não se sabe, porém, se, por tratar-se de uma doença crônica com a qual o portador convive por toda a sua vida, desde o nascimento, o talassêmico consegue se desvincular desse mito da beleza associada à imagem de um corpo perfeito, convivendo de forma saudável com as conseqüências de sua doença (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001; ABRASTA, 2003). Pode-se supor que o convívio com as deformidades podem gerar agravos psíquicos e prejuízos no esquema e imagem do corpo, provavelmente potencializados pelo imaginário social ligado ao perfeccionismo corporal.

Aydin et al. (1997), Massaglia (1986) e Saini et al. (2007), em estudos realizados com crianças portadoras de talassemia major, constataram que estas possuem maiores chances de desenvolver transtornos psiquiátricos em comparação com crianças sem a doença, tendo os pacientes com talassemia major uma maior vulnerabilidade a problemas psicossociais. Esses dados sugerem a importância de disponibilizar apoio psicológico para essa população. Em um estudo comparativo com crianças portadoras de hemofilia (deficiência da coagulação

sangüínea) e de beta-talassemia, Sadowski et al. (2002) concluíram que há maior prevalência de problemas psiquiátricos em crianças com talassemia major, resultado que, segundo os autores, tem influência direta do distúrbio sangüíneo especificamente, inclusive no que se refere ao tratamento de cada doença.

O estudo de Saini et al. (2007), realizado com crianças entre 5 e 15 anos de idade, na Índia, indica dificuldades psicológicas e sociais advindas da enfermidade e seu tratamento, principalmente no que se refere ao aproveitamento escolar, devido às faltas constantes para a realização de transfusões e outras ocorrências. As faltas à escola acarretariam ainda problemas de interação social e aumento da vulnerabilidade a quadros de ansiedade e depressão em relação ao grupo controle.

Em contrapartida, estudo realizado por Beratis (1993), na Grécia, não encontrou diferença significativa entre pacientes talassêmicos e pessoas não talassêmicas em idade pré-adolescente, no que diz respeito à presença de transtornos psiquiátricos. Corroborando os dados acima citados, Di Palma et al. (1998) buscaram explorar, na Itália, o efeito da talassemia no ajustamento social de jovens talassêmicos solteiros ou casados. Segundo este estudo, não houve diferença significativa no ajustamento psicossocial de pessoas talassêmicas das não-talassêmicas quanto à adolescência e à vida marital.

Com o objetivo de estudar manifestações neuróticas em adolescentes talassêmicos que convivem com a enfermidade crônica, Moorjani e Issac (2006) realizaram estudo comparativo entre portadores de talassemia e não portadores de doenças crônicas na Índia. De acordo com os dados obtidos, portadores de talassemia apresentaram, comparativamente, maiores dificuldades de comportamento e elevado escore para dificuldades neuróticas, entre elas, ansiedade, fobia, ansiedade somática, obsessividade, depressão e histeria, indicando necessidade de suporte psicológico para essa população.

Com a finalidade de determinar a presença de ônus psíquico em jovens portadores de talassemia, Khurana, Katyal e Marwaha (2006) realizaram um estudo de aspectos psicológicos com jovens indianos portadores de talassemia major, utilizando-se de entrevistas estruturadas. Segundo os autores, foram percebidas claras dificuldades psicológicas na população avaliada, sendo que os aspectos mais prejudicados foram os relacionados à educação (70%) e esportes (72%). A maior parte da amostra demonstrou-se insatisfeita com a imagem corporal e satisfeita com a vida social e familiar. Pôde-se perceber ansiedade elevada no que se refere ao futuro educacional e, principalmente, à saúde futura. Grande parte da amostra (80%) relatou não discutir muito sobre a enfermidade com amigos e familiares nem no âmbito escolar. De maneira geral o estudo concluiu que o apoio psicológico dos portadores de talassemia e de seus familiares parece ser de suma importância para a melhora da vida cotidiana.

Um fator que poderia estar influenciando nos resultados referentes à presença ou não de estresse, ansiedade e depressão nos pacientes é a faixa etária da população, uma vez que as investigações realizadas se referem às crianças e adolescentes, justificando a necessidade da continuidade de estudos de seguimento, uma vez que determinados sintomas e quadros de morbidades psicológicas podem aparecer ao longo do processo de desenvolvimento, nas diferentes fases do ciclo vital.

Outros achados demonstram ainda as implicações psicossociais para os familiares desses pacientes, como o estudo realizado por Guasco, La Mantia e Cuniolo (1987), na Itália, que encontraram indicadores de conflitos subjetivos tanto nos pacientes quanto em seus familiares, tais como incertezas quanto ao futuro, depressão, agressividade e problemas de comunicação. Além disso, foram encontrados nos jovens portadores conflitos em relação aos pais e à vida social, resultados corroborados por Saini (2007).

Tais conflitos não foram detectados nos resultados da pesquisa realizada em Ribeirão Preto-SP por Slavec (2003), que evidenciaram que, apesar de terem uma doença crônica que exige um tratamento bastante rigoroso, a enfermidade não é vista de maneira negativa por metade dos pacientes investigados, isto é, como uma barreira que os impede de darem continuidade às suas vidas, à exceção de seu tratamento. Os dados permitiram à autora levantar a hipótese de que essa população, constituída por indivíduos de ambos os sexos, de 15 a 21 anos, encontrava-se satisfeita por sentir-se amparada pela assistência oferecida pela equipe multidisciplinar do serviço de saúde a que estavam vinculados, pelo menos até o momento de vida em que se encontravam. Também foi destacada pelos participantes a importância do apoio recebido dos familiares no enfrentamento da enfermidade.

A necessidade de retornos constantes ao centro de tratamento, acompanhados de um familiar, possibilita uma maior proximidade afetiva entre os pacientes e seu acompanhante, mantendo os jovens diretamente em contato com a família em um período do desenvolvimento psico-afetivo em que buscam uma identificação com o grupo de pares. É possível conjeturar que o histórico familiar em relação à doença interfere diretamente no enfrentamento da mesma, pois os indivíduos melhor adaptados são aqueles que construíram sua identidade já considerando sua enfermidade como parte integrante de seu jeito de ser, desenvolvendo estratégias de enfrentamento positivas em relação às suas condições de enfermo. Os pacientes com histórico familiar negativo da doença demonstraram maior dificuldades em enfrentá-la (SLAVEC, 2003; SAINI, 2007). Esse histórico marca a relação que a família estabelece com a doença e condiciona o modo como enfrentará o tratamento do familiar talassêmico; se a família tem história de perdas devido à enfermidade, o impacto psicológico do acometimento pode ser potencializado devido à experiência anterior negativa (SLAVEC, 2003). Rao, Pradhan e Shah (2004) relatou, em estudo com pais de portadores de talassemia, que a depressão foi a morbidade psicológica de maior prevalência; somatização

também obteve escore elevado nessa população, seguida de estresse. Houve alta incidência de pensamentos sobre a fatalidade envolvida na enfermidade dos filhos. Ampliando os achados de Rao, Pradhan e Shah (2004) e as dificuldades emocionais encontradas por Sharghi et al. (2006), que indicaram depressão significativa nas mães de crianças portadoras de talassemia, Kuo, Peng e Tsai (2006a) estudaram a presença de estresse nos pais de portadores de talassemia em Taiwan. Segundo os autores, os fatores desencadeantes de estresse dos familiares são, principalmente, o processo evolutivo da doença e o medo em relação ao tratamento com quelante de ferro do qual o familiar é dependente. Surgiram indícios de resignação quanto à enfermidade. Assim, há fortes indícios de que a doença crônica dos filhos afeta a saúde psicológica dos pais, representando um grande peso na vida dos mesmos.

Alboretti et al. (2002), Pakbaz et al. (2005b) Borgna-Pignatti et al. (2005) e Kuo, Tsai e Peng (2006b) relatam que o tratamento por Desferal® encontra bastante resistência por parte dos pacientes, uma vez que suscita 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. A cânula permanece conectada por um período de seis a oito horas diárias.

O cotidiano dessas pessoas sofre algumas restrições inerentes ao tratamento, o que é considerado um fator limitante ao ajustamento psicossocial e, por isso, indesejado. Porém, pode-se avaliar que essas limitações não impedem que alcancem um equilíbrio psíquico e social suficientemente saudável, que proporcione uma boa qualidade de vida. Pode-se considerar, ainda, que a qualidade de vida desses pacientes está diretamente relacionada à adesão ao tratamento e à manutenção de uma vida social intra e extra-familiar rica e diversificada. Os dados encontrados por Slavec (2003) corroboraram os dados de Beratis (1993), que evidenciaram que há possibilidade de uma vida saudável nessa população,

nclusive no que se refere à inserção no mercado de trabalho e constituição de família, contanto que haja uma adequada adesão ao tratamento.

Tendo em vista as dificuldades inerentes ao tratamento e suas conseqüências deletérias ao quadro clínico, podendo levar a uma deterioração das condições de saúde, é reconhecida a necessidade de apoio psicológico para favorecer a adesão à terapêutica por parte do paciente e seus familiares. Segundo Anie e Massaglia (2001) e Caro et al. (2002), a adesão ao tratamento pelos talassêmicos é de suma importância para a preservação de sua qualidade de vida, uma vez que a relutância em seguir a terapêutica geralmente implica em complicações físicas e limitações sociais importantes (ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2001).

Estudo realizado por Politis et al. (1990) sobre a integração social de adolescentes e jovens adultos com talassemia mostrou que os aspectos psicológicos foram uma parte importante na adesão ao tratamento, o qual possibilitou à amostra investigada maior longevidade, bom nível de integração social e melhora da auto-imagem. Além da melhoria na qualidade de vida, o estudo referido relaciona a adesão ao tratamento com o aumento de sobrevida dos pacientes. Segundo os autores, os pacientes têm se beneficiado do apoio psicológico como elemento facilitador da compreensão da doença e de seu tratamento. Assim como Di Palma et al. (1998) e Politis et al. (1990), Slavec (2003) encontrou que resultados positivos para ajustamento social contribuem para um melhor índice de preservação de aspectos psicológicos. Ainda sobre qualidade de vida, Slavec (2003) constatou um desfavorecimento dos aspectos físicos em relação aos demais domínios.

A preservação da vida psíquica corresponde a uma percepção subjetiva que o paciente tem a respeito de sua posição na vida. Porém, uma investigação em profundidade sobre os aspectos do ajustamento psicológico indicou a presença de sintomas de estresse e morbidades psicológicas importantes (sintomatologia de depressão e ansiedade) na totalidade dos pacientes investigados por Slavec (2003).

Estudo realizado por Pakbaz et al. (2005a) com jovens adolescentes, comparando portadores de talassemia intermédia e major quanto aos efeitos das transfusões sangüíneas na qualidade de vida, sugere que a transfusão acarreta elevação nos índices de ansiedade, depressão e deterioração do conceito de saúde geral dos pacientes.

O estudo de Politis (1990) também apresenta dados relevantes quanto à importância do suporte psicossocial para os pacientes, pois com o aumento da expectativa de vida emerge a possibilidade de participação no mercado de trabalho (inserção em atividades remuneradas), aumento do índice de escolaridade e desejo de constituir família. Em nossa população esse fenômeno vem ocorrendo, porém há referência ao medo de sofrer preconceitos sociais devido à desinformação existente no ambiente social quanto à enfermidade, o que justifica a necessidade de um conhecimento pormenorizado e sistemático da realidade que esses pacientes vivenciam para possibilitar um suporte psicológico adequado às suas necessidades.

Impacto da doença crônica sobre o desenvolvimento psicológico

Considerando as dificuldades enfrentadas por pacientes crônicos, seu processo de desenvolvimento necessita de acompanhamento cuidadoso por parte de profissionais da área da saúde. Essa necessidade se torna mais presente em períodos críticos de transição, como os vividos durante a inserção na vida escolar e na etapa da adolescência, que exigem adaptação a novos ambientes e aquisição de novos papéis. O ambiente escolar e social não está preparado para receber os portadores de talassemia, considerando as necessidades especiais que eles apresentam, o que lhes acarreta uma sobrecarga adicional de estresse. As barreiras e dificuldades vivenciadas são semelhantes as que portadores de outras condições crônicas de saúde enfrentam no seu cotidiano, porém há especificidades que precisam ser consideradas. Por exemplo, a ausência ou retardo do desenvolvimento sexual é visto como particularmente estigmatizante pelos portadores (SAINI, 2007; ABRASTA, 2003; ZAGO; FALCÃO;

PASQUINI, 2001). O modo como o indivíduo vivencia essas vicissitudes pode trazer implicações na transição para a vida adulta.

Atualmente, a adolescência vem sendo considerada um momento crucial do desenvolvimento do indivíduo, marcando a aquisição da imagem corporal definitiva e a estruturação da personalidade, sendo associada freqüentemente a um período de crise de identidade (OSORIO, 1992).

O termo *adolescência* tem sido utilizado para descrever as transformações psicossociais que se iniciam com a puberdade e que acompanham o indivíduo até o início da vida adulta. Do ponto de vista de uma descrição psicológica, as principais características da transição adolescente são: redefinição da imagem corporal, explicada pela perda do corpo infantil e aquisição do corpo adulto; culminação do processo de separação/individuação e substituição do vínculo de dependência simbiótica com os pais da infância por relações objetais de autonomia plena; elaboração de luto devido à perda da condição infantil; estabelecimento de uma escala de valores ou código de ética próprio; busca de identificação no grupo de iguais; estabelecimento de um padrão de luta/fuga no relacionamento com a geração precedente; aceitação dos ritos de iniciação como condição de ingresso no *status* adulto; assunção de funções ou papéis sexuais independentemente das expectativas familiares (ABERASTURY; KNOBEL, 2000). Na verdade, a adolescência é apenas parte de um percurso evolutivo que atravessa o ciclo vital, já que o processo de desenvolvimento humano perdura por toda a vida e se processa por meio das inter e intra-relações de cada indivíduo.

A adolescência é a etapa do desenvolvimento humano situada entre a infância e a idade adulta, marcada por transições biológicas, psíquicas e sociais. O adolescente busca adquirir uma identidade própria para inserir-se no mundo adulto. Esse trabalho de construção psíquica de uma identidade como pessoa autônoma e independente dos pais implica, por outro lado, uma série de perdas para o adolescente, a começar do corpo infantil em que habitava e

que lhe assegurava as bases de um sentimento de familiaridade com sua própria intimidade psíquica. Às diversas perdas e despedidas do mundo infantil se adiciona a dificuldade de se configurar uma auto-imagem estável e integrada, visto que a imagem corporal está assolada por sucessivas transmutações, afinal há um corpo em constante transformação, em relação ao qual não se tem controle sobre os rumos e a intensidade desses processos que desestabilizam o equilíbrio psicológico. O temor de não ter domínio de si mesmo gera um campo fértil para fantasias e inquietações que favorecem a busca do isolamento e da introspecção, com os quais o adolescente busca se defender de pressões tanto internas como externas. Assim, o adolescente pode supervalorizar problemas que nem sempre são relevantes, como as dificuldades de relacionamento com os pais, que muitas vezes são relacionadas a necessidades de auto-afirmação frente ao medo de difusão da identidade.

Considerando-se a passagem para a vida adulta, a adolescência representa um momento marcante na vida do ser humano pois constitui a etapa decisiva de um processo gradual de desprendimento psico-emocional, que se iniciou com o nascimento. É um período marcado por um sentimento difuso de urgência, de instabilidade e contradições no interior da própria conduta. É uma etapa freqüentemente confusa, ambivalente e dolorosa, caracterizada muitas vezes por atritos na convivência familiar e com o ambiente circundante. Por essa razão, o modo de resolução de conflitos encontrado pelo adolescente tem influência significativa na continuidade do ciclo vital (MOORJANI; ISSAC, 2006).

É importante destacar, ainda de acordo com Aberastury; Knobel (2000), que até há pouco tempo o estudo da adolescência centrava-se somente na figura do adolescente, desconsiderando-se a ambivalência e a resistência dos pais e da sociedade em aceitar o processo de crescimento e independização de seus filhos. Desse modo, esse período de transição rumo à autonomia e aquisição de papéis adultos envolve muitas renúncias por parte dos pais, que se vêem obrigados a desprenderem-se do filho criança e evoluírem para uma

relação com o filho adulto e, assim, depararem com a necessidade de aceitação do próprio devir, do envelhecimento e morte. Desse modo, os pais também precisam elaborar o luto pela perda simbólica do filho-criança, abandonando a imagem de ídolos criada e projetada pelo mesmo, assumindo o ônus de enfrentar uma relação cada vez mais marcada por ambivalências e críticas. É importante relacionar esse aspecto com a talassemia, uma vez que a necessidade de um intenso cuidado por parte dos pais durante a infância do filho favorece por vezes a superproteção, principalmente por parte da mãe, o que pode dificultar o processo de aceitação do desprendimento. Os sentimentos ambivalentes que geralmente acompanham essas vivências pessoais podem permanecer velados, impedindo a tomada da consciência em relação aos conflitos desencadeados pelo crescimento do filho.

A presença de uma doença crônica nesse período crítico do desenvolvimento impõe desafios adicionais para o adolescente, podendo intensificar suas vivências emocionais e, por consegüinte, agudizar conflitos pré-existentes ou exacerbar outros então emergentes, acentuando sua vulnerabilidade a problemas emocionais e/ou comportamentais.

Quanto ao contexto social, às relações estabelecidas no ambiente escolar e de trabalho são extremamente importantes, podendo facilitar ou dificultar a resolução da crise de identidade, que é normativa nessa etapa da vida. Dificuldades de ajustamento psicossocial podem ocorrer se o adolescente tiver de enfrentar preconceitos por parte dos colegas. Além disso, os jovens talassêmicos necessitam ausentar-se no mínimo uma vez por mês para tratamento médico, o que acrescenta prejuízos em suas relações sociais, justamente em um momento de identificação com o grupo de pares (SLAVEC, 2003; SAINI, 2007). É possível que, por influência do preconceito social, o adolescente se sinta diferente dos demais indivíduos de sua idade, tendo sua auto-estima abalada, o que pode dificultar sua vida amorosa, assim como o engajamento em outros relacionamentos interpessoais. Também as relações familiares influenciam o modo como cada adolescente constrói sua passagem para a

vida adulta (SLAVEC, 2003), contribuindo para acirrar ou atenuar o impacto das dificuldades vivenciadas no processo adaptativo.

Procurando conhecer o perfil de jovens talassêmicos na Índia, Roy e Chatterjee (2007) pesquisaram qualitativamente as expectativas e deficiências na vida dessa população. De acordo com os autores, os achados indicaram que a cultura local e a educação são experiências importantes no viver com a enfermidade, dando ou não um adequado suporte aos portadores de talassemia. Os autores sugerem que a enfermidade causa dificuldades físicas, psíquicas e sociais, o que indicaria a necessidade de uma estrutura que possibilite maior suporte médico e socioeconômico, propiciando uma melhora na qualidade de vida dessa população e, conseqüentemente, permitindo melhor desenvolvimento desses adolescentes.

Pode-se considerar que a complexa tarefa de transpor os avatares da adolescência implica o desenvolvimento de novos papéis, bem como de habilidades e competências sociais e pessoais que permitam a adaptação às exigências do mundo adulto, do mercado de trabalho e da constituição familiar própria. Nesse processo de transição psicossocial o indivíduo abandona uma fase egoísta em prol da procura de uma parceria com outros indivíduos, como definiu Erikson (1976):

> ...à medida que as áreas de responsabilidade adulta são gradualmente delineadas, quando o encontro competitivo, o vínculo erótico e a inimizade irredutível são diferenciados uns dos outros, elas [as pessoas] acabam ficando sujeitas ao sentimento ético que é a marca do adulto e que sucede à convicção ideológica da adolescência e ao moralismo da infância (p. 137).

Considerando os aspectos da subjetividade dos portadores de talassemia, torna-se relevante conhecer como se dá a passagem de uma etapa à outra do desenvolvimento, uma vez que são pessoas que comumente têm uma relação mais próxima e intensa com seus familiares/cuidadores devido ao tratamento a que são submetidas rotineiramente. Assim, investigar aspectos relacionados ao ajustamento emocional e social dessas pessoas é

imprescindível para melhorar a qualidade de vida dessa população. Ao ingressarem na terceira década da vida, apresentam melhores condições de compreender sua enfermidade, podendo avaliar mais apropriadamente sua satisfação ou insatisfação com suas condições de vida. Nesse sentido, parece relevante investigar os reflexos da doença e do tratamento sobre a qualidade de vida em diferentes estágios do ciclo vital, buscando apreender que recursos favorecem ou dificultam o processo de adaptação à condição crônica de saúde.

A relação saúde-doença e variáveis psicológicas, segundo Baptista, Santos e Dias (2006), é bidirecional, uma vez que a saúde pode ser afetada por variáveis psicológicas e comportamentais e também os processos sociais e psicológicos podem ser influenciados pelas condições de saúde do organismo. Segundo os referidos autores, nas doenças consideradas graves, nos quadros em que ocorrem processos patofisiológicos, ou seja, em que há alteração no funcionamento dos órgãos, as cognições podem afetar o funcionamento das pessoas nos mais diversos aspectos, entre eles: social, emocional, vocacional e sexual.

Impacto da doença crônica sobre a qualidade de vida

1. Qualidade de vida (QV)

Ainda não existe uma definição uniforme do conceito de qualidade de vida, sendo que as publicações nesse campo vêm aumentando sucessivamente durante as últimas décadas. Uma pesquisa na base de dados MedLine revelou um crescimento consistente, embora lento, durante os anos 1970 e 1980, até que se observa uma brusca elevação no número de publicações nos anos 1990 (OLIVEIRA, 2004). Dado esse número crescente de estudos sobre qualidade de vida, emerge a necessidade de um entendimento mais aprofundado desse construto teórico, a partir de uma compreensão de sua evolução histórica e tendências

observadas, de modo a possibilitar uma apreensão mais abrangente de suas definições e aplicações no âmbito da talassemia.

2. Histórico do conceito de qualidade de vida

Segundo estudo de Albrecht e Fitzpatrick (1994), nos anos 1960 e 1970, os estudiosos de sociologia, filosofia e políticos começaram a mostrar interesse pelo conceito de qualidade de vida (QV) e nível de vida. Esse interesse surgiu, sobretudo, como conseqüência da percepção de desigualdades na distribuição dos recursos ligados ao bem-estar dos indivíduos que compõem a sociedade, da preocupação com o crescimento populacional e dos problemas estruturais do desenvolvimento, principalmente as implicações desses problemas na conjuntura socioeconômica dos países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. Vários estudos desenvolvidos durante essa época (ANDREWS; WITHEY, 1976; CAMPBELL; CONVERSE; RODGERS, 1993; DRENOWSKI, 1974; ERICKSON, 1974) salientaram a evolução do estado de bem-estar, estimulada pela investigação do conceito dos indicadores sociais e de bem-estar, especialmente da qualidade no trabalho, na vida familiar e no tempo disponível para o descanso.

Durante os anos de 1960 e 1970 o conceito de qualidade de vida estava fundamentado em concepções puramente sociológicas, destacando-se os aspectos objetivos do nível de vida (ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO - OCDE, 1973; FLANAGAN, 1978). Esse movimento pretendia estabelecer indicadores objetivos que fossem adequados para avaliar a qualidade de vida em um ambiente específico, como: número de carros por família, número de eletrodomésticos em uma casa, entre outros itens de conforto doméstico. Esse estudo da OCDE concluiu que não existia correlação entre indicadores objetivos de qualidade de vida e a satisfação com a qualidade de vida na população.

Os estudos de Kuz (1979), Liu (1978) e Terleekyj (1977) salientaram a necessidade de estabelecer um acordo entre os conceitos acerca dos indicadores objetivos de qualidade de vida que deveriam ser medidos. Assim, o conceito de qualidade de vida para o modelo sociológico representava, fundamentalmente, a cobertura das necessidades básicas, como alimentação, vestuário e saúde, entre outros elementos fisiológicos essenciais para a sobrevivência. Para essas necessidades básicas a sociedade precisava fornecer educação, segurança, uma boa renda, suficiente para a aquisição de outros bens e serviços disponíveis no mercado. Por outra parte, diversos autores (LARSON, 1978; WILKENING; McGRANAHAN, 1978; PALMORE; LUIKART, 1972) demonstraram que as condições objetivas de vida estavam apenas marginalmente relacionadas com a experiência subjetiva de uma melhor qualidade de vida. Najman e Levine (1981) destacaram a escassa compreensão dessa relação entre condições objetivas e a percepção subjetiva dessas condições.

Para Levi e Anderson (1980, p. 120), a razão fundamental para a inexistência de uma relação linear entre boas condições objetivas de vida e a experiência subjetiva de uma melhor qualidade de vida é que

> Acima de certo nível mínimo de vida, o determinante fundamental da qualidade de vida individual é a consciência e o ajuste entre as características da situação (de exigência e oportunidade) e as expectativas, capacidades e necessidades do indivíduo tal como ele as percebem.

Os resultados do estudo de Levi e Anderson (1980) foram corroborados pelo estudo epidemiológico realizado pela Organização das Nações Unidas em 1990 (Barcellos et al., 2002), que demonstrou que a qualidade de vida para um determinado nível de pobreza, estabelecido pelas Nações Unidas, transcende os indicadores objetivos. Devido às limitações que a abordagem sociológica mostrava, houve uma mudança na concepção de qualidade de vida, passando a perspectiva psicossocial a liderar esse campo. Nesse novo enfoque, os aspectos subjetivos passaram a constituir o pilar fundamental da qualidade de vida.

Já no final nos anos 1970 pesquisas começaram a desenvolver indicadores subjetivos. Esses estudos mostram a dificuldade de associar os dados objetivos aos novos indicadores subjetivos de qualidade de vida. Por outro lado concluem que tampouco existe correlação entre a avaliação realizada por um observador e a aferição realizada pelo próprio paciente. A década de 1980 se caracterizou por um importante desenvolvimento progressivo da busca de indicadores subjetivos de qualidade de vida, em que foram aperfeiçoados, até a situação atual, a indiscutível subjetividade que permeia o conceito (BLANCO-ABARCA, 1985; CORTEN; MERCIER; PELC, 1994; DE HAES; VAN KNIPPERNBERG, 1989; GARCÍA-RIAÑO; IBÁNEZ, 1992; LAWTON, 1984; MICHALOS, 1985; SPITZER, 1987), seu caráter multidimensional (BACA BALDOMERO, 1990; BECH, 1991; BESTUZHEV-LADA, 1980; BOBES et al., 1993; FALLOWFIELD, 1994; LEVI; ANDERSON, 1980; NAJMAN; LEVINE, 1981; ORLEY; KUYKEN, 1994; RUIZ-ROS et al., 1992) e o principal tema de debate: criar um consenso a respeito das áreas que constituem esse fenômeno.

Na Conferência de Consenso sobre os componentes da qualidade de vida dos estudos clínicos, realizada em Londres no ano de 1986, desenvolveu-se uma concepção que salienta as seguintes dimensões: física, cognitiva, afetiva, social e econômica (WALKER; ASSCHER, 1987; WALKER; POSSER, 1987). A Organização Mundial de Saúde (OMS, 1994) realizou uma tentativa de consenso internacional, tanto do conceito como de suas dimensões e evoluções, definindo qualidade vida como a percepção pessoal que um indivíduo elabora acerca de sua situação de vida, dentro do contexto cultural em que está inserido e em relação com seus objetivos, expectativas, valores e interesses. Trata-se de um conceito extenso, que incorpora uma série de dimensões completamente relacionadas entre si, como a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais e as crenças religiosas. Esse conceito expressa que a qualidade de vida não é equivalente a “estado de saúde”, “estilo de vida”, “satisfação com a vida”, “estado mental” ou “bem-estar”, mas que é um construto

multidimensional que incorpora a percepção do indivíduo sobre esses e outros aspectos de sua vida.

Corten, Mercier e Pelc (1994) referem que a “qualidade de vida” inclui a dimensão cognitiva e que a apreciação subjetiva da qualidade de vida faz referência ao nível de satisfação e depende do juízo (maior ou menor satisfação) que um mesmo sujeito elabora sobre diferentes áreas da vida cotidiana. Para esses autores, a satisfação seria, então, um produto do equilíbrio existente entre o aspecto emocional, a sensação de bem-estar, o aspecto racional e o juízo ”satisfatório” que o sujeito tem sobre diferentes aspectos do cotidiano.

3. Qualidade de vida no contexto da saúde

Na atualidade não existe mais nenhuma dúvida sobre a multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida. Quando se toma essa multidimensionalidade do ponto de vista da saúde, podem-se vislumbrar dois fatores: um diretamente relacionado com a saúde, que consiste no que se denomina “qualidade de vida relacionada com a saúde” (QVRS), e outro não diretamente relacionado com à saúde, ou seja, os fatores não-médicos, constituídos pela família, amizades, crenças religiosas, trabalho e outras circunstâncias da vida. Esses dois fatores não são independentes entre si; pelo contrário, estão relacionados de tal modo que, como comentam Orley e Kuyken (1994), a doença não só afeta a área física, como também repercute sobre o estado psicológico do indivíduo, seu nível de independência e suas relações sociais. Por outra parte, aspectos médicos podem influir sobre a saúde, porém, como comentam Guyatt, Feeny e Patrick (1993), esses fatores encontram-se fora do objeto da da medicina e do conceito tradicional de saúde. Bullinger et al. (1993) definem qualidade de vida relacionada com a saúde como uma valorização subjetiva do paciente, centrada no impacto do estado de saúde percebido sobre o potencial que ele tem de alcançar uma vida subjetivamente satisfatória. Desse modo, esses autores definem “qualidade de vida” como um conceito

amplo, que inclui uma ampla variedade de condições (família, estado de saúde e as intervenções médicas) que podem afetar as percepções do sujeito, seus sentimentos e seu funcionamento cotidiano.

Devido à inexistência de uma definição operativa universal de qualidade de vida relacionada com a saúde (GILL; FEINSTEIN, 1994), na literatura médica utilizam-se os termos "saúde", "*status* funcional" e "qualidade de vida relacionada com a saúde" como conceitos sinônimos (PATRICK; BERGNER, 1990). Entretanto, os autores salientam que se tratam de conceitos interligados, porém não-idênticos. A Organização Mundial de Saúde (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), 1947) introduziu o conceito de QV dentro do cuidado à saúde, definindo saúde como o estado de completo bem-estar físico, psíquico e social e não só a ausência de doença, no qual o *status* funcional é a capacidade de o indivíduo para realizar as atividades da vida diária, tanto de natureza física como psíquica e social (MACKEIGAN; PATHAK, 1992), enquanto que a qualidade de vida relacionada com a saúde se refere a como o paciente percebe e reage frente a seu estado de saúde.

Mackeigan e Pathak (1992) e Rylander (1992) definem o estado funcional como a conseqüência objetiva do estado de saúde, enquanto a qualidade de vida relacionada com a saúde seria sua conseqüência subjetiva. Entretanto, somente em 1987 a Organização Mundial de Saúde estabelece que todos os indivíduos têm direito ao cuidado psicossocial e a uma adequada QV, e não apenas ao cuidado fisiológico.

Stevens, Poston e Walker (1986) sugeriram que a qualidade de vida é composta por três fatores fundamentais: função física, função social e função emocional, que corresponderiam às áreas que deveriam estar incluídas nos índices de valorização do *status* de saúde. Cada uma dessas três funções incluiria variáveis como: sono, nutrição e aflições. Em 1985, nos Estados Unidos, o Food and Drug Administration (FDA) referendou a promoção da QV como resultado de medidas nos tratamentos de câncer e aprovou um protocolo de novas

drogas que mostraram efeitos favoráveis sobre a QV individual e sobrevida. A Conferência de Consenso sobre os componentes da qualidade de vida que deveriam ser considerados em estudos clínicos incluiu os seguintes aspectos: físicos, cognitivos, afetivos, sociais e econômicos (WALKER; ASSCHER, 1987).

Patrick e Erickson (1987) interpretam o conceito de qualidade de vida em relação à saúde como um contínuo dentro da escala de bem-estar, que cobre aspectos como satisfação, percepção da saúde geral, bem-estar psicológico, bem-estar físico e limitações da própria doença até a morte. Esses autores afirmam que a representação gráfica, apesar de não ser completamente satisfatória na hora de descrever e medir os componentes fundamentais da qualidade de vida, seria uma escala global na qual o 0 representaria a morte e o 1 representaria o estado de saúde e total bem-estar.

Em uma perspectiva de saúde mental, Bech (1992) define o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde como o bem-estar subjetivo do paciente dentro do contexto de sua doença, acidente ou tratamento. Essencialmente, salienta-se a valorização subjetiva global de seu próprio perfil de saúde, no qual freqüentemente é referido como “bem-estar subjetivo”. O sentir-se bem está relacionado com a melhora clínica, mas a qualidade de vida contempla o paciente desde o ponto de vista multidimensional, no qual a autovalorização é um aspecto fundamental. Bech (1993) salienta que esse conceito tem que levar em conta o que é ideologicamente importante para cada paciente e decidir o que é para ele impraticável desde o ponto de vista do tratamento.

Bousoño et al. (1993) salientam o interesse da Organização Mundial de Saúde pela qualidade de vida e seu chamamento mundial para a promoção de saúde (OMS, 1947). Nesse chamamento a OMS considerava a saúde como um dos índices indiscutíveis do desenvolvimento e da qualidade de vida em uma sociedade. Esse interesse da OMS, iniciado na década de 1970, encontra sua máxima expressão nas últimas recomendações deste

organismo, que contemplam não só os aspectos físicos do estado de saúde, mas também as representações e significados desses aspectos sobre as demais áreas da vida do paciente, buscando-se delinear um quadro mais completo da natureza da doença.

No ano de 1994 foi criada a Sociedade Internacional para Pesquisa de Qualidade de Vida (ISOQOL, na sigla em inglês), com o objetivo de promover intercâmbio de informações sobre QV.

Aurquier, Simeone e Mendizabal (1997) definem Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamento e a organização política e econômica do sistema assistencial. King e Porter (1992) afirmam que QV é um termo multidimensional que inclui não só os fatores objetivos, como também os subjetivos, e que tanto o bem-estar físico quanto psicológico devem ser considerados. Também para Andrykowsky, Brandy e Henslee-Downey (1994) o conceito de QV é multidimensional e incorpora aspectos da saúde física, do desempenho e do bem-estar, sendo necessário, portanto, considerar todos os aspectos do cotidiano do indivíduo, tais como: desempenho no trabalho, atividade diária, bem-estar social, psicológico, atividade sexual, dentre outros.

Como referido anteriormente, a Organização Mundial de Saúde em 1994 definiu qualidade de vida como sendo a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões de valores e preocupações (OMS, 1994). Nessa definição são incluídos seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (FLECK et al., 1999).

O grupo de especialistas em Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL, 1995) delineou três características consensuais do construto: subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade:

1) **Subjetividade**: não é pura, pois há condições externas, presentes no meio e nas condições de vida e de trabalho, que influenciam a qualidade de vida das pessoas;

2) **Multidimensionalidade**: inclui pelo menos três dimensões: a física, a psicológica e a social, sempre na direção da subjetividade, ou seja, como os indivíduos percebem seu estado físico, seu estado cognitivo e afetivo e suas relações interpessoais e os papéis sociais em suas vidas;

3) **Bipolaridade**: o construto possui dimensões positivas, como: desempenho de papéis sociais, mobilidade, autonomia; e negativas como: dor, fadiga, dependência, enfatizando as percepções dos indivíduos acerca dessas dimensões.

Paschoal (2000) acrescenta a mutabilidade, uma vez que a avaliação da qualidade de vida muda com o tempo, pessoa, lugar e contexto cultural.

A Organização Mundial da Saúde definiu cinco grupos prioritários, de caráter internacional, para a avaliação da evolução do nível de qualidade de vida (WHOQOL, 1995): o primeiro corresponde aos pacientes com doenças crônicas (artrite reumatóide, hipertensão, aids, epilepsia, diabetes mellitus, câncer, talassemia, entre outros quadros). No segundo grupo a prioridade recai sobre os “cuidadores informais”, usualmente familiares que cuidam dos pacientes com doenças crônicas e incapacitantes. O terceiro grupo corresponde àqueles sujeitos que vivem em situações altamente estressantes, como no caso de doentes mentais e pacientes institucionalizados – por exemplo, os portadores de hanseníase. No quarto grupo se enquadram os sujeitos vulneráveis devido à natureza de suas perdas, como aqueles que apresentam problemas de aprendizagem e com perda da visão e da fala. Por último, o quinto

grupo corresponde às crianças, segmento no qual tradicionalmente os estudos se baseiam nos informantes mais do que nas próprias crianças.

Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 9) argumentam sobre o porquê de tamanha variabilidade de conceitos de QV existentes: o termo abrange significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduo e coletividades que a ele se reportam em várias épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com marca da relatividade cultural. O referido estudo aponta três formas de referências que determinam a relatividade da noção de qualidade de vida: a primeira é histórica, ou seja, em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica; a segunda é cultural, que indica que valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas tradições; a terceira é a estratificação em classes sociais, que considera que cada classe social tem suas próprias concepções de bem-estar. Com essas modificações da concepção de qualidade de vida, evoluindo de uma perspectiva unicamente social para um conceito psicossocial, os aspectos subjetivos de bem-estar e satisfação pessoal com a vida adquiriram uma especial relevância.

No ano de 1972 o conceito de qualidade de vida foi admitido pela primeira vez no *Index Medicus*, com 15 citações; em 1996 foram 1400 citações, revelando um salto considerável no volume de publicações. Esse crescimento acentuado nas últimas décadas é produto dos esforços científicos empreendidos para amadurecimento tanto conceitual como metodológico. Em 1992 nasceu o primeiro periódico científico que focalizava especificamente o tema, intitulado *Quality of Life Research*, editado pela *International Society for Quality of Life Research*. Esse periódico reúne estudos científicos sobre QV provenientes de diferentes áreas do conhecimento, nos quais assimilam-se as modificações ocorridas no conceito de qualidade de vida. Desse modo, tem sido cada vez mais crescente o número de

estudos sobre a satisfação e a qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas. À medida que cresce o interesse e a preocupação dos profissionais de saúde sobre QV, aumenta também a variação existente na literatura em relação à definição/mensuração desse conceito.

No Brasil, de acordo com Paschoal (2000), o tema QV somente passou a ter significado e importância nas pesquisas da área da saúde na última década, mais precisamente a partir de 1992, período em que a média de publicação aumentou cerca de sete vezes quando comparada com os dez primeiros anos levantados (1982 a 1991).

No presente estudo será utilizado o conceito de qualidade de vida relacionado à saúde. Na definição adotada, a QVRS será interpretada como um contínuo dentro da escala de bem-estar que cobre aspectos como satisfação, percepção da saúde geral, bem-estar psicológico, bem-estar físico e limitações decorrentes da própria doença até a morte (PATRICK; ERICKSON, 1987), sendo valorizada a subjetividade, enfatizando-se a avaliação do bem-estar subjetivo do paciente dentro do contexto de sua enfermidade, acidente ou tratamento (BECH, 1992; BULLINGER et al., 1993).

Nessa concepção teórica, o construto Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é, portanto, definido como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamento e a organização política e econômica do sistema assistencial (AUQUIER; SIMEONE; MENDIZABAL, 1997).

Qualidade de vida é, portanto, um conceito dinâmico, que se modifica no processo de viver das pessoas. Tanto a satisfação com a vida quanto a sensação de bem-estar muitas vezes é um sentimento momentâneo (SILVA et al., 2005). O grupo de pesquisa de Silva et al. (2005) considera que a conquista de uma vida com qualidade é um processo em construção a partir de uma reflexão do que vem a ser definitório para a qualidade de vida e o estabelecimento de metas a serem atingidas por cada indivíduo, sendo a inspiração primária a busca e o desejo de alcançar a

felicidade. Qualidade de vida é um conceito amplo, subjetivo e polissêmico que tem motivado inúmeros estudos na área da saúde, especialmente voltados para pessoas com doenças crônicas. Apesar dos inúmeros avanços tecnológicos que vêm permitindo prolongar a vida de portadores de doenças crônicas, nem sempre há um impacto no âmbito qualitativo da vida. Ainda segundo Silve et al. (2005), para se alcançar uma prática assistencial em saúde mais efetiva e humana faz-se necessário compreender que o cuidado é realizado para pessoas que são seres integrados, ativos e com sentimentos, e portanto, é primordial o comprometimento com a qualidade de vida dessas pessoas, procurando estratégias que favoreçam um viver mais saudável, apesar de portadores de doença crônica.

Atualmente tem-se incluído como parte da qualidade de vida a experiência religiosa ou espiritual. Estudo de revisão realizado por Panzini et al. (2007) mostra que a espiritualidade tem sido apontada como uma importante dimensão da qualidade de vida e que há indícios consistentes de associação entre qualidade de vida e espiritualidade/religiosidade. Segundo este estudo, os profissionais da saúde possuem indicações científicas do benefício da exploração da espiritualidade na programação terapêutica de qualquer doença, crônica ou não. São feitas ainda considerações de que a vivência espiritual/religiosa positiva possibilita um *coping* positivo no enfrentamento de doenças e diminuição de psicopatologias. Panzini et al. (2007) definem o termo *coping* religioso/espiritual (CRE) como uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o estresse e os problemas da vida. Para esses autores, a religião/espiritualidade pode ser fonte de alívio ou desconforto, de solução de problemas ou causa de estresse, dependendo de como a pessoa se relaciona com ela, ou seja, há estratégias positivas e negativas de CRE, sendo que o aspecto positivo é associado à melhora na saúde e o negativo é considerado como preditor de declínio na saúde. De maneira geral, o estudo indica que boa vivência religiosa/espiritual possibilita melhora na qualidade de vida.

4. Avaliação da qualidade de vida

Qualidade de vida é um conceito multidimensional que pode ser medido, de forma objetiva, por meio de instrumentos cujas propriedades de reprodutividade, validade e suscetibilidade a alterações sejam satisfatórias e por entrevistas e escalas que fornecem dados subjetivos de qualidade de vida, nas quais é possível verificar o que é valorizado por cada pessoa relacionado com sua história de vida, características de personalidade e a situação atual, na qual a associação desses instrumentos poderá permitir maior abrangência para uma cuidadosa avaliação da qualidade de vida (KOVÁCS; ANDRADE JUNIOR; SGORLON, 1998).

Rodgers (1993) salienta a importância de resgatar os reais atributos constituintes da definição e dos conceitos de qualidade de vida, identificados pela análise da literatura, para dimensionar as categorias e concepções que a constituem. Embora existam controvérsias acerca da definição de qualidade de vida, a análise de Rodgers (1993) identifica o consenso de que se trata de uma experiência subjetiva, uma construção multidimensional, e de que existem quatro grandes conceitos que delimitam a definição de qualidade de vida: estado funcional, sintoma físico, função emocional e função social, sendo que:

1) **Estado funcional**: refere-se ao atual e individual desempenho normal no dia-a-dia de todas atividades (FAWCETT; TULMAN; SAMAREL, 1995). Os dois maiores tipos de atividades são: atividades diárias, como ir ao banheiro, tomar banho, vestir-se, comer e andar, e atividades que envolvem uma certa responsabilidade dentro e fora de casa, como: cozinhar, fazer compras e trabalhar (STEWART; WARE; BROOK, 1981).

2) **Sintoma físico**: refere-se à presença de sintomas físicos relacionados à doença ou ao tratamento.

3) **Função emocional**: refere-se ao estado afetivo, incluindo tanto aspectos positivos como negativos, sendo as áreas comuns estudadas para aferir a função emocional de pacientes oncológicos à ansiedade e à depressão (CELLA, 1989).

4) **Função social**: refere-se à manutenção das relações familiares e de amizade (COOLEY, 1998).

5. Qualidade de vida e talassemia

Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de portadores de talassemia, Shaligram et al. (2007a) realizaram estudos na Índia com 44 portadores da enfermidade, utilizando-se de questionários psiquiátricos. De acordo com os resultados, 57% dos pacientes apresentaram problemas psicológicos; 45% apresentaram quadro de depressão, 50% manifestaram queixas quanto à qualidade de vida relacionada à saúde, 45% reclamaram de desconforto e de dor, e 17% apresentaram dificuldades de mobilidade. Segundo os autores, 91% demonstraram medo quanto ao futuro, 80% relataram ter medo do adoecer e 73% da população estudada relataram receio quando à sustentabilidade financeira no futuro. Os autores relataram que as dificuldades advindas da talassemia parecem piorar a qualidade de vida relacionada à saúde dessa população, como também diminuíram as expectativas quanto ao futuro.

Em um outro estudo, Shaligram et al. (2007b) utilizaram escalas para avaliação de qualidade de vida e problemas psicológicos em crianças portadores de talassemia dependentes de transfusão sangüínea. O estudo, realizado com 39 crianças, indicou que 44% das crianças apresentavam problemas psicológicos e 74% tinham uma qualidade de vida bastante pobre. Foram relatados sintomas de ansiedade em 67% das crianças e de depressão em 62% da amostra. Houve ainda presença de problemas de conduta em 49% da amostra. As crianças com maior prejuízo da qualidade de vida foram aquelas que apresentaram dificuldades severas nos domínios dor e/ou desconforto físico, seguido dos domínios depressão e

dificuldade de mobilidade, que acometeram 33% da amostra na avaliação de qualidade de vida. De acordo com os resultados, os autores acreditam que existam dois agravantes independentes para o prejuízo da qualidade de vida e problemas psicológicos na população estudada, que seriam os efeitos da realização do tratamento de quelação de ferro, e os problemas psicológicos em geral advindos da enfermidade crônica.

Tendo em consideração os quatro domínios da qualidade de vida relacionados à saúde avaliados por escalas de qualidade de vida (físico, emocional, social e escolar), Ismail et al. (2006) conduziram um estudo comparativo entre crianças de 11 a 13 anos de idade, portadoras de talassemia e não portadoras de enfermidades crônicas em Kuala Lumpur, Malásia. De acordo com os resultados obtidos, crianças portadoras de talassemia major residentes na Malásia teriam a qualidade de vida extremamente inferior às crianças não-portadoras. A doença teve um impacto bastante negativo nos domínios físico, emocional e social, havendo também prejuízo escolar nessa população. Há que se considerar que o tratamento domiciliar de quelante de ferro é recente no país em que transcorreu a pesquisa, o que parece ter prejudicado ainda mais a qualidade de vida da população tratada até então, que nem sempre pode custear o tratamento diário necessário para assegurar uma melhor qualidade de vida relacionada à saúde.

Revisão bibliográfica realizada por Abetz et al. (2006) indicou que o tratamento é um fator importante na perda da qualidade de vida relacionada à saúde, corroborando os estudos de Ismail et al. (2006), Shaligram et al. (2007a e b) e Giardina e Grady (2001), que sugerem a necessidade de dar continuidade aos estudos sobre novos medicamentos e quelantes orais.

Com o aumento da expectativa de vida houve também uma melhora da qualidade de vida, se comparado a antes de 1969 (CAO, 2004). Muitos portadores conseguem ter uma vida próxima do normal, chegando algumas mulheres até mesmo a engravidar sem tratamentos específicos. Assim, os portadores de talassemia vêem as portas abertas para o futuro. Segundo

Galanello (2003), as novas possibilidades não podem estar separadas do tratamento tradicional e de suporte psicológico, permitindo a essa população que apresenta uma boa qualidade de vida que procure possibilidades de trabalho, novas ocupações, constituição de família e até mesmo a concepção de filhos.

Conhecendo as novas possibilidades oferecidas pelos tratamentos aos portadores de talassemia major, Telfer et al. (2005) avaliaram a qualidade de vida de portadores adultos, crianças e pais de crianças portadoras da enfermidade, com foco nos aspectos psicossociais e no peso do tratamento médico, na Inglaterra e no Chipre. Os resultados indicaram que o maior prejuízo da qualidade de vida relacionada à saúde dessa população está relacionado à realização e à rotina envolvida no tratamento e também à organização da rotina das transfusões sangüíneas.

A expectativa de vida de pacientes com talassemia major tem crescido significativamente nos últimos anos, porém algumas complicações têm prejudicado a qualidade de vida dessa população. Estudo realizado na Inglaterra (BORGNA-PIGNATTI et al., 2005) indicou que 50% dos pacientes faleceram antes de completar 35 anos de idade, enquanto que na Itália mais de 65% dos portadores da mesma enfermidade permanecem vivos. Assim como em outros países, a maior causa de óbito parece ser a insuficiência cardíaca (CAO, 2004), havendo casos de hipotireoidismo, diabetes e hipogonadismo, o que indica que, com o recente aumento da expectativa de vida, problemas até então desconhecidos têm aparecido nos pacientes mais velhos, sugerindo a necessidade de novos estudos a fim de minimizar os problemas cardíacos, já que estes seriam a maior causa de morbidades e mortalidade.

O talassêmico, suas necessidades e sua relação com o tratamento

Atualmente, a busca da melhora da qualidade de vida dos portadores de talassemia

torna imperiosa a existência de centros de apoio, com serviços de suporte às necessidades e atendimentos especializados e multidisciplinares. Esses centros podem ser encontrados por todo o mundo. No Brasil, podemos destacar o Centro Regional de Hemoterapia (Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto), ligado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, como um dos centros de referência no tratamento de doenças hematológicas crônicas. O principal objetivo dos centros de apoio é favorecer condições para que o paciente possa levar uma vida o mais próxima possível do normal.

Politis et al. (1990) estudaram a integração social de pacientes talassêmicos que vêm apresentando maior longevidade devido à adesão ao tratamento. Segundo os autores, esses pacientes têm tido bom nível de integração social, assim como uma melhora da auto-imagem, provenientes em boa parte do apoio psicológico recebido. A assistência psicológica facilita a compreensão e elaboração emocional da condição crônica, contribuindo para a aceitação de seu longo e inevitável tratamento. Esse suporte psicológico pode ser prestado nos centros de apoio supracitados.

Kuo, Tsai e Peng (2006b) estudaram o ajustamento psicossocial de crianças portadoras de talassemia e concluíram que o tratamento ministrado oralmente é muito mais aceito pelas crianças do que o intravenoso, devido ao desconforto causado pelo último. De acordo com o estudo, o tipo de tratamento ministrado interfere nas relações da criança com a família e no ambiente escolar, podendo causar desajustamento psicossocial e possíveis morbidades psicológicas. Complementando os resultados obtidos por Kuo, Tsai e Peng (2006b), Sharghi et al. (2006) buscaram avaliar a presença de depressão em mães de crianças portadoras de talassemia major residentes no Irã. De acordo com os resultados, 95% das mães de crianças talassêmicas apresentaram quadro de depressão instalado. Segundo os autores, o elevado índice de quadros depressivos deve-se à sobrecarga emocional a que essas mães estão sujeitas

devido aos cuidados despendidos aos filhos. Por essa razão elas carecem de apoio psicológico especializado.

Pakbaz et al. (2005b) realizaram estudo com 90 pacientes portadores de talassemia major para avaliar a adesão ao tratamento. Os resultados mostraram que 38% dos pacientes relataram total aderência ao tratamento, enquanto que 25% referiram não aderir corretamente ao tratamento, na maioria das vezes (60%) por terem um histórico negativo com o tratamento, sofrendo algum tipo de desconforto. Os resultados indicaram a necessidade de ampliar as informações sobre a importância do tratamento, como também sugeriram a necessidade de um suporte psicossocial para portadores de talassemia major, além da necessidade de ampliar as possibilidades de tratamento, de maneira a torná-lo menos invasivo para os pacientes.

A equipe de apoio deve estar atenta para os mecanismos psíquicos de negação que algumas vezes são manifestados pelo paciente e seus pais em relação à doença. A negação é uma forma de ocultar e desviar a atenção da fragilidade interna. Mecanismos como negação e minimização do problema fazem parte do arsenal de defesas psicológicas que todo ser humano adquire ao longo de seu processo de desenvolvimento para lidar com suas questões pessoais, sociais e existenciais. O que diferencia um uso saudável de um uso desadaptativo dos mecanismos de defesa é a freqüência e intensidade com que o indivíduo recorre aos mesmos na tentativa de lidar com seus impasses suscitados pelas tarefas desenvolvimentais com que tem de lidar. O importante é discernir quando os recursos defensivos são protetores e quando seu uso empobrece o ego. O talassêmico pode privilegiar o uso intensivo e reiterado da negação, como estratégia para abrandar os conflitos e a dor emocional desencadeados pelo contato psíquico com a condição de ser portador de uma doença incurável, progressiva e potencialmente incapacitante, que limita seriamente a qualidade e expectativa de vida. Para auxiliá-lo a enfrentar esses conflitos de uma maneira mais saudável é importante o incentivo aos estudos e ao desenvolvimento de interesses profissionais o mais completamente possível.

Politis et al. (1990) afirmam que se deve fazer um aconselhamento de escolha de uma carreira que não exponha os jovens pacientes a riscos desnecessários, que seja compatível com suas limitações e capacidades físicas e que permita que eles tenham acesso a uma cobertura de saúde adequada. Os centros de tratamento especializado geralmente prestam serviços que vão além dos comumente oferecidos (internação e transfusão), incluindo assistência social, psicológica, fisioterápica, odontológica e de enfermagem, consoantes com as necessidades de um cuidado integral e multiprofissional.

Segundo estudo de Baptista, Santos e Dias (2006) é necessário, por parte dos profissionais envolvidos na área da saúde, o conhecimento do maior número possível de informações sobre diversos aspectos dos pacientes, não somente em relação ao seu estado físico, mas também quanto aos seus aspectos psicossociais.

No que tange às doenças crônicas, o *locus* de controle interno, segundo Baptista, Santos e Dias (2006), pode ser considerado como preditor de comportamentos pró-saúde. Por intermédio das informações sobre o paciente, os profissionais da saúde envolvidos poderão ter condições de avaliar a percepção do paciente, quem este considera ser controlador de sua saúde, o grau de informações que obteve, bem como os comportamentos e estratégias de enfrentamento utilizadas frente a situações adversas.

O indivíduo com sintomatologia depressiva tende a adotar atitudes indutoras de sofrimento e autoderrotistas, fazendo julgamentos globais e generalizantes em relação a eventos que influenciam sua vida, com sentidos extremos e negativos. Dessa forma, considera-se que a percepção do *locus* de controle também pode ser influenciada por sintomas depressivos, pois o indivíduo pode acreditar que nada que faça altere sua vida. Sugere-se que sintomas de depressão como desesperança, tristeza, desânimo, autocrítica e apatia, também influenciam no *locus* de controle, tendo em vista que estes sentimentos podem despertar uma crença de falta de controle pessoal sobre a doença. Sendo assim, o indivíduo com *locus* de

controle externo tende a se sentir impossibilitado de agir de forma favorável para o controle de sua doença. Inversamente, aqueles que são controlados pelo *locus* de controle interno tendem a deprimir menos.

No contexto do Centro Regional de Hemoterapia, o serviço psicológico e o serviço social, atuando de forma integrada, objetivam assessorar o planejamento familiar, considerando-se a possibilidade biológica de ter filhos ou não, além de oferecer suporte social e emocional, por exemplo, por meio do oferecimento de grupo de apoio às mães e pacientes. Contam ainda com a promoção de campanhas educativas, entre outros recursos disponíveis, que incluem algumas vezes até mesmo o apoio financeiro (OLIVEIRA; SANTOS, 2000b). Nessa instituição, na qual se desenvolveu o presente trabalho, apesar de reconhecida a importância dessas intervenções complementares às necessidades clínicas, o Serviço de Psicologia está em fase de consolidação (OLIVEIRA; SANTOS, 20005; SILVA; OLIVEIRA; SANTOS, 2006).

A inclusão do psicólogo nas equipes multiprofissionais advém do reconhecimento das interações dos aspectos físicos e psíquicos do paciente, ambos influenciando e sendo influenciados um pelo outro, e da necessidade de manejo das manifestações sintomatológicas que esses pacientes podem desenvolver (ROMANO, 1999).

Estudo realizado por Hoch e Janssen (2000) com adolescentes mostrou a necessidade de prover suporte psicossocial a pacientes com talassemia e suas famílias para a compreensão das repercussões subjetivas da doença, assim como a aceitação de seu longo tratamento, para se obter uma melhor adesão. Assim, segundo os autores, faz-se necessário conhecer as necessidades dos pacientes, suas dificuldades e insatisfações com o tratamento, para munir-lhes de informações qualificadas e discutir questões envolvidas no convívio cotidiano com a doença. Para os pesquisadores da área ainda a necessidade de trabalhar os efeitos da estigmatização desses adolescentes, que mostram muitas incertezas quanto à evolução da

doença e seu próprio futuro (CAO, 2004; TELFER et al., 2005; ROY; CHATTERJEE, 2007; TOUMBA et al, 2007).

Anie e Massaglia (2001) e Slavec (2003) relatam a importância do apoio psicológico para uma boa adesão ao tratamento por parte do paciente com talassemia, a fim de amenizar suas conseqüências adversas da doença. A adesão ao tratamento medicamentoso para acúmulo de ferro (desferroxamina) pelos talassêmicos é de suma importância para a qualidade de vida, pois a não-adesão tem implicado em complicações físicas e limitações sociais significativas que comprometem o processo adaptativo desses indivíduos. Porém, como relatam Alboretti et al. (2002) e Saini (2007), frente à necessidade de tratamento por desferroxamina, o paciente muitas vezes manifesta bastante resistência, uma vez que esse procedimento 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 conectado na hora de dormir e desconectado quando o paciente desperta pela manhã, permanecendo a cânula conectada por um período de seis a oito horas diárias.

Segundo achados de Goldbeck, Baving e Kohne (2000), que conduziram um estudo sobre os aspectos psicossociais da talassemia, o estresse está mais relacionado ao tratamento do que à enfermidade em si. Os resultados encontrados no estudo realizado por Slavec (2003), corroboraram os achados de Goldbeck, Baving e Kohne (2000), uma vez que os pacientes investigados no estudo brasileiro apresentaram sintomas de estresse mais significativos no período da transfusão sangüínea e relataram incômodo significativo e desconforto físico e psíquico com o tratamento, resultados também obtidos pelos referidos autores.

Acreditando que a adequada adesão ao tratamento possibilita uma vida mais longa e de melhor qualidade ao portador de talassemia major, foi realizado um estudo envolvendo diversos países para avaliar a adesão ao tratamento domiciliar por desferroxamina, ou seja, quelante de ferro por administração intramuscular, uma vez que equipes de saúde vinham

apontando a percepção de que pacientes não estavam realizando o tratamento de maneira adequada (WARD et al., 2002). O estudo multicêntrico envolveu 1.888 questionários, respondidos nos domicílios dos portadores de talassemia e enviados para análise posterior. Os países participantes foram: Chipre, Egito, Estados Unidos da América, Grécia, Hong Kong, Índia, Iran, Itália, Jordânia e Taiwan. De acordo com os resultados obtidos, 79% dos pacientes não administravam o medicamento mais do que quatro dias por semana, sendo a inacessibilidade ao medicamento o maior motivo alegado para não usá-lo (51% na Índia). Cerca de 58% da população avaliada relatou não realizar a aplicação de uma ou mais doses do medicamento por terem dúvidas a respeito de suas vidas futuras e medo de contaminação na aplicação, além de temerem possíveis efeitos colaterais. De acordo com os resultados obtidos, a família e os amigos próximos são os maiores incentivadores para a adesão ao tratamento (77%), sendo responsáveis pelo suporte emocional e social de portadores de talassemia. De acordo com o estudo, faz-se necessário ampliar a rede de confiança dos portadores de talassemia major no tratamento, a fim de melhorar a qualidade de vida dos mesmos a partir de uma maior adesão ao tratamento.

Em estudo de revisão bibliográfica sobre o impacto do tratamento para acúmulo de ferro em portadores de talassemia major, anemia falciforme e mielodisplasias, Abetz et al. (2006) encontraram que o tratamento diário por infusão abdominal parece ser muito desgastante para os pacientes, além de prejudicar a qualidade de vida dos mesmos. O impacto do tratamento para a sobrevida dos pacientes foi relatado como negativo, acarretando principalmente sintomas depressivos, fadiga e dificuldades físicas e estresse emocional, que são agravados pela dependência hospitalar para transfusão sangüínea. Segundo os autores, o limitado número de publicações na área indica a necessidade de novas pesquisas, além da necessidade de novos tratamentos, de uso mais simples e menos dolorosos para os pacientes.

Um dos fatores relevantes para a adesão do paciente ao tratamento é o estabelecimento de um vínculo de confiança com a equipe cuidadora. A importância atribuída a essa equipe em um contexto de serviços de saúde parece estar relacionada à atribuição de causalidade aos acontecimentos da vida por parte dos pacientes. Resultados obtidos por Slavec (2003) mostraram que o *locus* de controle é voltado predominantemente para o mundo externo, com tendência significativa de atribuição de causalidade a Outros Poderosos , fator que pode facilitar a adesão ao tratamento. Esse dado indica a relevância de identificar qual é a determinação de causalidade dos eventos da vida nesses pacientes, uma vez que a literatura tem indicado que a internalidade parece associada à adoção de estratégias de enfrentamento mais adaptativas (SLAVEC, 2003).

Apesar dos resultados favoráveis encontrados por Slavec (2003), é preciso considerar que o aumento da expectativa de vida desses pacientes, proporcionado pelos avanços tecnológicos recentes e a disponibilidade de tratamento, levanta questões com relação ao futuro dos portadores de talassemia, tais como a formação educacional e profissional, as relações afetivas, o ingresso no mundo adulto, a possível constituição de família, a dependência em relação aos serviços de saúde, entre outras. Sendo assim, os poucos estudos sistematizados disponíveis indicam a necessidade de oferecer um suporte psicológico para esses pacientes, uma vez que enfrentam uma árdua rotina de tratamento, expondo-se a estressores psicossociais e físicos importantes. Por outro lado, contar com esse cuidado sistemático é um fator que atualmente tem gerado novas possibilidades de aumento da expectativa e qualidade de vida, para as quais os pacientes nem sempre se encontram preparados ou devidamente amparados.

Pode-se inferir que o talassêmico necessita de apoio psicológico para atravessar os períodos de crise vital inerentes ao processo de desenvolvimento, além de suporte constante para superar as dificuldades diárias, que emergem do convívio com a doença e o tratamento,

como as situações nas quais muitas vezes sofre discriminação advinda do estigma social que acompanha a enfermidade, uma vez que está exposto ao preconceito por falta de informação da população sobre o que é a talassemia e quais são as suas repercussões. Assim, é preciso minimizar os riscos que ameaçam o seu desenvolvimento psicossocial, por meio de apoio, informações e educação em saúde continuada.

O portador, ao enfrentar preconceitos, pode recorrer ao isolamento social para se proteger dos ataques à sua identidade pessoal e social. Um outro aspecto que pode contribuir para o rebaixamento de sua auto-estima são os prejuízos no desempenho escolar devido às faltas sistemáticas decorrentes dos retornos ambulatoriais regulares (OLIVEIRA; SANTOS, 2000b). Pelos mesmos motivos enfrenta dificuldades relacionadas à sua inserção, adaptação e manutenção no mercado de trabalho (SLAVEC, 2003).

Considerando-se todas as dificuldades decorrentes do convívio com a talassemia, a intervenção terapêutica deve buscar auxiliar o paciente não apenas no enfrentamento da doença e no encorajamento da adesão ao tratamento, como também na busca de uma melhor condição de vida cotidiana, ou seja, é preciso focalizar durante o processo terapêutico o modo como o paciente se relaciona com suas necessidades e as estratégias e mecanismos adaptativos que utiliza para satisfazê-las em diferentes situações do dia-a-dia.

JUSTIFICATIVA

Frente às limitações e implicações psicossociais decorrentes da talassemia, torna-se relevante o estudo de seguimento da qualidade de vida dos jovens adultos talassêmicos, considerando-se o caráter progressivo e o curso crônico-degenerativo da patologia. Os dados encontrados por Slavec (2003) mostram que há uma boa adequação de jovens de 15 a 21 anos portadores de talassemia à sua condição. Porém, ficou patente a necessidade de se avaliarem

as condições psicossociais desses pacientes após o período da adolescência, 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.

O estudo de Slavec (2003) demonstrou que, no momento que antecede ao ingresso na vida adulta, os talassêmicos apresentam uma qualidade de vida preservada, porém esses dados não podem ser considerados conclusivos, uma vez que os pacientes avaliados ainda não haviam sofrido algumas das interferências mais significativas da evolução da doença em suas vidas, que vão se manifestar sobretudo com as limitações encontradas ao ingressarem no mundo do trabalho. Assim, a proposta de um estudo de seguimento de portadores de talassemia visa avaliar se a continuidade do processo de desenvolvimento dessas pessoas está imbuída ou não de uma depreciação na qualidade de vida e em outros aspectos psicossociais, uma vez que estão, nesse momento, deparando com características mais salientes da doença, como as deformações corpóreas, e com uma consciência de sua condição de vida possivelmente mais clara do que ocorria até então, em função do maior amadurecimento emocional e intelectual.

Desse modo, a proposta de um estudo clínico prospectivo, de seguimento, focalizando as repercussões psicossociais da enfermidade, visa contribuir com conhecimentos que poderão subsidiar o desenvolvimento de estratégias de tratamento que levem em consideração as dificuldades de ajustamento do paciente às diferentes fases do ciclo vital, possibilitando uma melhoria na qualidade de vida, assim como dos relacionamentos interpessoais e do ajustamento psicossocial. Espera-se que esse estudo possa auxiliar na implementação de estratégias de intervenção psicológica, considerando-se que na instituição na qual se desenvolveu o presente trabalho, apesar da reconhecida importância dessas intervenções, o Serviço de Psicologia ainda está em fase de consolidação.

Objetivo geral

Considerando-se as conseqüências que a talassemia pode acarretar ao portador, tanto do ponto de vista físico como psicológico, o objetivo do presente estudo é identificar as condições psicossociais e a qualidade de vida de jovens portadores de talassemia em dois momentos da vida: adolescência e início da vida adulta.

Objetivos específicos

1. Avaliar os níveis de estresse, ansiedade e depressão manifestados pelos pacientes na adolescência e na transição para a idade adulta;

2. Descrever as estratégias de enfrentamento diagnosticadas nos dois momentos;

3. Identificar as atribuições de causalidade nos dois momentos evolutivos;

4. Avaliar a qualidade de vida desses pacientes na adolescência e no início da vida adulta.

MÉTODO

Delineamento metodológico

Trata-se de uma pesquisa clínica do tipo prospectivo, descritivo e exploratório, com enfoque quali-quantitativo, conduzida mediante um delineamento do tipo exploratório correlacional transversal, no qual se pretendem estudar as possíveis associações entre diferentes variáveis (sociodemográficas, clínicas, morbidades psicológicas e domínios da qualidade de vida).

O modelo de pesquisa clínica preconiza que um estudo tenha início e término de sua coleta de dados previamente estabelecidos. No caso da presente investigação, delimitou-se o período de outubro de 2005 a abril de 2007.

É importante ressaltar que se trata de uma pesquisa clínica conduzida no contexto de um serviço hospitalar, junto ao Centro Regional de Hemoterapia – Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto do HCFMRP-USP. Segundo Brewer; Hunter (1989), Diers (1979) e Miller e Crabtree (1999), esse desenho de pesquisa emerge da experiência clínica. A questão investigada emana da experiência do pesquisador que convive diretamente com a realidade a ser retratada no estudo (STAKE, 1994; PERES; SANTOS, 2005).

Seleção dos instrumentos

Considerando-se a abordagem metodológica escolhida, em estudo anterior (SLAVEC, 2003) foi realizado um levantamento bibliográfico, a fim de tomar conhecimento dos instrumentos utilizados para a avaliação de portadores de talassemia em outras investigações já realizadas.

Para obtenção dos dados referentes à percepção do indivíduo sobre como está sua qualidade de vida atual, comparada com o período anterior, e sobre a reestruturação de seu cotidiano, ocupações atuais, satisfação com sua vida atual, limitações encontradas para a inserção ocupacional e planos futuros, optou-se pelo uso de uma entrevista semi-estruturada.

Para a obtenção dos dados referentes à qualidade de vida foi escolhido um questionário referente à Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (SF-36), adaptado e validado para a cultura brasileira.

Em relação às morbidades psicológicas, foram selecionados questionários e inventários (ISSL, BDI e HAD) que também haviam sido utilizados no estudo anterior e que se encontram traduzidos e adaptados para a realidade brasileira.

Finalmente, no que tange à atribuição de causalidade, foi utilizado, como no estudo anterior, a Escala Multidimensional de *Locus* de Controle de Levenson.

Dessa forma, a escolha dos instrumentos baseou-se em dois critérios: (1) as exigências do referencial metodológico, optando-se pela utilização de instrumentos quantitativos e qualitativos (EILERS; KING, 1998) e (2) a utilização prévia desses instrumentos em pesquisas conduzidas em contextos semelhantes (HEINONEN et al., 2001; MOLASSIOTIS; MORRIS, 1999).

Participantes

Participaram do estudo 10 jovens adultos com faixa etária entre 22 e 28 anos, portadores de talassemia major, que fazem acompanhamento regular no Centro Regional de Hemoterapia do HCFMRP-USP e que participaram de um estudo concluído em 2003, que antecedeu a presente pesquisa. Trata-se de uma amostra de conveniência, que no período de desenvolvimento do primeiro estudo, representava 76,92% dos pacientes elegíveis do referido Centro.

Os critérios de inclusão na amostra foram:

1- Ser portador de talassemia major;

2- Ter sido incluído em estudo anterior;

3- Continuar vinculado à instituição em que o estudo foi desenvolvido;

4- Não ser portador do vírus HIV;

5- Consentir com a participação neste segundo estudo mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A);

Foi realizado um levantamento preliminar dos pacientes diagnosticados com talassemia, cadastrados no Centro em 2000, no qual se constatou que haviam 64 portadores da enfermidade em seguimento. Desses, enquadravam-se nos critérios de inclusão na amostra 13

pacientes[1], dos quais três recusaram-se a participar do estudo na primeira etapa, perfazendo um total de 10 sujeitos. Por se tratar de um estudo de seguimento, no segundo momento foram convidados os mesmos 10 sujeitos, que consentiram em participar do estudo de seguimento, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Local e contexto do estudo

A pesquisa foi realizada na Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto. A Fundação foi oficialmente constituída em agosto de 1990. Sua região de abrangência é a Região de Saúde de Ribeirão Preto, integrada por 167 municípios, com população estimada em aproximadamente 4,5 milhões de habitantes. O principal objetivo da FUNDHERP e suas unidades vinculadas era, inicialmente, propiciar o desenvolvimento do Hemocentro de Ribeirão Preto, gerenciando os recursos auferidos com a produção dos seus serviços e, dentro do possível, apoiar as Unidades de Hemoterapia de sua região de abrangência, contribuindo para o desenvolvimento técnico e científico, a padronização dos procedimentos hemoterápicos e o controle de qualidade dos produtos resultantes do processamento do sangue nessas unidades. Em um segundo momento, a FUNDHERP passou a receber em suas instalações os pacientes de hemoglobinopatias do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). É a partir dessa reorganização do serviço que os portadores de talassemia foram acolhidos nesta instituição (FUNDHERP, 1996).

Atualmente, a FUNDHERP ampliou seus domínios e passou a ser nomeado como Centro Regional de Hemoterapia da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto (CRH

[1] Os critérios para inclusão adotados no estudo de Slavec (2003) foram: ser portador de talassemia major, ter idade entre 15 e 21 anos, estar vinculado ao Centro Regional de Hemoterapia. Foram excluídos nessa etapa indivíduos portadores de HIV e/ou hepatite, para maior controle de variáveis de estresse.

FUNDHERP). Divide-se em dois setores direcionados diretamente à população: o de atendimento ao doador de sangue e o de pacientes com hemoglobinopatias. O atendimento é realizado por uma equipe multidisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, assistente social, fisioterapeuta e psicóloga voluntária, além de residentes de medicina e estagiários de Psicologia.

Instrumentos

A seguir serão apresentados os instrumentos utilizados de acordo com a ordem de aplicação:

1) Roteiro de Entrevista Semi-estruturada (APÊNDICE B)

O roteiro de entrevista foi elaborado especificamente para este estudo. Foi delineado com base na experiência prévia da pesquisadora com a população investigada e em instrumentos semelhantes utilizados em estudos anteriores pelo grupo de pesquisa ao qual a pesquisadora é vinculada. Para a coleta de dados foi elaborado um formulário de entrevista composto por 102 questões, sendo 48 fechadas para caracterizar o perfil da amostra e 54 abertas, que se direcionam aos objetivos da pesquisa, permitindo a livre expressão dos participantes a respeito da experiência da doença e do tratamento.

A entrevista visa à sistematização dos dados de identificação do sujeito, da história da doença, de sua história pessoal e familiar, do relacionamento afetivo-sexual, de seus relacionamentos sociais (trabalho, vida social e amizades) e de seus planos futuros. Também foram investigadas as estratégias de enfrentamento que os pacientes utilizam diante das adversidades e limitações acarretadas pela enfermidade e seu tratamento. Desse modo, as questões formuladas permitiram caracterizar a constelação familiar, a percepção dos

relacionamentos familiares, relacionamento afetivo-sexual, atividades de lazer e vida diária, vida social, o significado de ter uma doença como a talassemia, enfrentamento de situações de vida, dificuldades atuais, hábitos e comportamentos de risco à saúde, percepção do bem-estar psicológico, expectativas e avaliação do atendimento e planos para o futuro.

Segundo Triviños (1992), a entrevista semi-estruturada é um dos principais meios de que o investigador dispõe para a coleta de dados, valorizando a atuação do investigador e possibilitando liberdade e espontaneidade ao entrevistado. Como a presença consciente e atuante do investigador é valorizada, o uso dessa modalidade de entrevista é considerado bastante apropriado em uma pesquisa qualitativa. Porém, pode ser insuficiente se for o único instrumento aplicado (BOGDAN; BIKLEN, 1982). Por essa razão, no presente estudo a entrevista é utilizada como instrumento complementar aos resultados dos instrumentos objetivos, permitindo compreender de maneira mais acurada o sentido dos dados quantitativos.

O roteiro foi primeiramente testado em um estudo piloto realizado com três adolescentes portadores de outras patologias hematológicas que não a talassemia, escolhidos aleatoriamente, para averiguar a viabilidade do instrumento de coleta de dados quanto à compreensibilidade da linguagem utilizada nas questões formuladas e adequação da seqüência das perguntas.

2) Escala de Qualidade de Vida - *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF- 36) (ANEXO B)

O *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF-36) é um instrumento de avaliação genérica de saúde, multidimensional, de fácil administração e compreensão. É constituída por 36 questões que abrangem oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde

mental, totalizando 35 questões, acrescidas de mais uma questão comparativa entre a saúde atual e de um ano atrás.

A versão para a língua portuguesa foi desenvolvida por Ciconelli (1997). Segundo a autora, esse instrumento é um parâmetro reprodutível e válido para ser utilizado na avaliação da qualidade de vida de pacientes brasileiros portadores de doenças crônicas.

Para Ware e Sherbourne (1992) esse instrumento mensura as necessidades básicas humanas, o bem-estar emocional e funcional. Para tanto, é constituído por vários itens, que podem ser classificados em dois grandes componentes:

Componente físico:

- capacidade funcional: avalia as limitações relacionadas às atividades físicas. Por exemplo: tomar banho e se vestir (avaliado por 10 itens).

- aspectos físicos: avalia as limitações físicas e o quanto estas dificultam a realização do trabalho e de atividades diárias. Por exemplo: diminuição da quantidade de tempo que se dedicava ao trabalho e realização de menos tarefas do que gostaria (avaliado por quatro itens).

- dor: avalia o quanto as dores físicas interferem nas atividades do cotidiano (avaliado por dois itens: quanta dor no corpo sentiu durante as últimas quatro semanas e o quanto a dor interferiu no trabalho normal).

- estado geral de saúde: avalia a motivação pessoal referente à vida (avaliado por cinco itens). Por exemplo: se acredita que adoece um pouco mais facilmente do que as outras pessoas e se acha que a saúde vai piorar.

Componente mental:

- aspectos sociais: avalia o quanto problemas físicos ou emocionais interferem nas atividades sociais (avaliado por dois itens).

- vitalidade: avalia os sentimentos de cansaço e exaustão e sua persistência durante o tempo (avaliado por quatro itens). Por exemplo: quanto tempo tem se sentido com muita energia e quanto tempo tem se sentido cansado.

- aspectos emocionais: avalia as limitações (por exemplo, relacionadas ao trabalho) devido a problemas emocionais (avaliado por três itens).

- saúde mental: avalia os sentimentos de depressão, ansiedade, descontrole emocional, alteração do comportamento e sua persistência durante o tempo (avaliado por cinco itens). Por exemplo: quanto tempo tem se sentido nervoso ou desanimado.

3) Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL) (ANEXO C)

O estresse é definido como uma reação psicológica com componentes emocionais, físicos, mentais e químicos a determinados estímulos estranhos que irritam, amedrontam, excitam ou confundem a pessoa (LIPP, 1994).

As fases do estresse, de acordo com Selye (1956), são: *alerta*, quando o organismo se prepara para as reações de luta ou fuga, seguida pela *fase de resistência***,** momento em que o organismo tenta uma adaptação ao evento estressor, predominando a sensação de desgaste. Se o estressor é contínuo e a pessoa não possui estratégias para lidar com o estresse, o organismo exaure suas reservas de energia adaptativa e a *fase de exaustão* se manifesta (LIPP; ROCHA, 1994).

Lipp (1994) elaborou o Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos (ISSL), baseando-se nas fases descritas por Selye (1956). Posteriormente, Lipp (2000) identificou uma quarta fase, a quase-exaustão, caracterizada por um enfraquecimento do indivíduo, que já não está mais conseguindo adaptar-se ao evento estressor.

4) Escala Multidimensional de *Locus* de Controle de Levenson (ANEXO D)

Segundo artigo de Baptista, Santos e Dias (2006), o *locus* de controle corresponde a um construto da Teoria da Aprendizagem Social, no qual se considera a percepção do indivíduo. O *locus* de controle se refere às crenças sobre contingências entre a ação e o seu resultado. Os indivíduos controlados pelo *locus* de controle interno acreditam que suas conquistas são produto de esforços pessoais, enquanto que indivíduos controlados pelo *locus* de controle externo acreditam que suas conquistas resultam de forças fora do controle pessoal.

Atualmente, segundo Baptista, Santos e Dias (2006) é possível que o indivíduo seja ao mesmo tempo interno e externo em diferentes âmbitos e parece haver relação entre a forma como o indivíduo avalia os estímulos à sua volta, o estado de humor e seus comportamentos, principalmente em pacientes com doenças crônicas ou caracterizadas como de alto risco de morte, uma vez que apontam haver correlação entre *locus* de controle interno e percepção de comportamentos saudáveis. Há que se considerar ainda, segundo os referidos autores, uma relação entre sintomatologia depressiva e o *locus* de controle, uma vez que a controlabilidade ambiental pode ser considerada uma das variáveis relacionadas ao desencadeamento de sintomatologia depressiva.

Esse instrumento, padronizado para o contexto brasileiro por Dela Coleta (1987), é um indicador da percepção pessoal de quem ou o quê controla a determinação de eventos na vida.

Essa escala avalia três dimensões de atribuição de causalidade:

Subescala Internalidade: avalia o quanto o indivíduo acredita ter controle sobre os acontecimentos de sua vida;

Subescala Externalidade-Outros Poderosos : avalia o controle dos eventos que acontecem na vida como sendo externo ao sujeito, ou seja, não dependendo dele. Também avalia como

esse controle é influenciado por pessoas ditas “poderosas”, que, geralmente, detêm certo conhecimento intelectual.

Subescala Externalidade-Acaso: avalia a percepção de que o acaso, a sorte ou o destino controlaria os acontecimentos da vida do indivíduo. Tais percepções da fonte de controle identificariam os estilos comportamentais do indivíduo, dividindo-os em estilos internos (percepção de controle pelo próprio sujeito) ou externos (percepção de controle por fatores externos).

5) Inventário de Depressão de Beck - *Beck Depression Inventory* (BDI) (ANEXO E)

Baptista, Santos e Dias (2006) apontam diversos sintomas da depressão em pacientes crônicos, como angústia, tristeza, desânimo, irritação, ansiedade, autocrítica negativa e apatia, podendo surgir sentimentos de culpa e a percepção de que está decepcionando os familiares e amigos com a doença. Ideações suicidas podem aparecer, de acordo com o crescimento da desesperança, podendo aparecer sintomas físicos associados, tais como insônia, perda de apetite e perda de desejo sexual. Beck et al. (1997) sugerem que os sintomas de depressão podem interferir na tomada de decisão, impedindo o indivíduo de resolver uma série de problemas, pois, à medida que este acredita menos em suas potencialidades, tende a não agir. A precisão do diagnóstico de um quadro depressivo permite que se determine melhor a conduta terapêutica a ser seguida.

Segundo Baptista, Santos e Dias (2006), uma vasta gama de doenças e/ou transtornos, inclusive a depressão, podem alterar o sistema imunológico e neuroendócrino-metabólico, favorecendo a morbidade e a mortalidade, principalmente quando considerada secundária. Da mesma forma, a depressão também promove a desmotivação do paciente e diminuição na observância do tratamento, afetando negativamente o curso da doença, agravando o prognóstico de recuperação, provocando complicações e aumentando o risco de óbitos.

A depressão pode interferir na tomada de decisão, o que impede o indivíduo de resolver seus problemas devido a um descrédito em si mesmo e em suas potencialidades, o que pode contribuir para agravar o quadro de uma doença crônica (BECK et al., 1997). Outro agravante em relação aos sintomas depressivos que o portador de talassemia pode apresentar é que eles se confundem com os sintomas de fadiga, uma vez que ambos podem acarretar uma diminuição da vitalidade, desânimo e prostração.

O Inventário de Depressão de Beck (BECK et al., 1961) é a medida de auto-avaliação de depressão mais amplamente utilizada internacionalmente, tanto em pesquisa como em clínica. Foi traduzido e validado para o português por Gorenstein; Andrade (1998); Gorenstein et al. (1998)

O diagnóstico de depressão baseia-se principalmente no humor deprimido e na perda do interesse ou prazer. Modificações no ritmo do sono, anorexia, diminuição da libido, fadiga aumentada, perda de interesse nas atividades usuais e nos relacionamentos sociais são também indicadores relevantes.

A escala original consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Essa escala é auto-aplicada e os itens compreendem os seguintes sintomas e atitudes que compõem as subescalas: tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, auto-desgosto, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, interação social prejudicada, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição da libido.

Achados recentes corroboram a validade da versão em língua portuguesa do Inventário de Depressão de Beck em amostras clínicas e sua utilidade como medida de aspectos específicos de depressão em populações não-clínicas (GORESTEIN; ANDRADE, 1998).

6) Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar - *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) (ANEXO F)

Ansiedade e depressão são os distúrbios psiquiátricos mais freqüentemente associados a doenças físicas de um modo geral. Sintomas de depressão aparecem em pacientes mesmo na ausência de uma síndrome depressiva, bem como existem sintomas associados à ansiedade e depressão que estão presentes em doenças clínicas (BOTEGA et al., 1998).

Com a finalidade de avaliar simultaneamente os sintomas ansiosos e depressivos, foi elaborada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (ZIGMOND; SNAITH, 1983). A versão em português foi validada entre pacientes internados em uma enfermaria de clínica médica (BOTEGA et al., 1995). Posteriormente, Botega et al. (1998) utilizaram a HAD em pacientes ambulatoriais, em uma amostra composta por 56 pacientes atendidos e 56 acompanhantes de um ambulatório de epilepsia da UNICAMP. Os resultados evidenciaram a capacidade do instrumento em identificar casos de transtornos do humor, demonstrando, assim, a sua adequação também para o contexto ambulatorial.

As características principais dessa escala, de acordo com Botega et al. (1995), são: evitou-se incluir sintomas vegetativos que podem acontecer em doenças físicas; os conceitos de depressão e ansiedade foram separados; o conceito de depressão encontra-se centrado na noção de anedonia; o instrumento destina-se à detecção de graus leves de transtornos afetivos em ambientes não-psiquiátricos; a aplicação é rápida; solicita-se ao paciente que responda baseado na maneira como se sentiu na última semana.

Trata-se de uma escala para mensurar *distress* emocional de pacientes hospitalizados (ZITTOUN et al., 1999). É composta por 14 questões do tipo múltipla escolha, divididas em duas subescalas para ansiedade e depressão, com sete itens cada.

Optou-se por incluir essa escala na bateria de instrumentos por dois motivos: obter uma medida confiável da variável ansiedade e possibilitar uma segunda avaliação da variável

depressão, diferente da fornecida pelo BDI, que é uma escala cognitiva de depressão. Além disso, a HAD mostra-se mais sensível para captar casos subclínicos de depressão, assim como de ansiedade.

Procedimento de coleta de dados

O contato com os participantes da pesquisa foi realizado diretamente pela pesquisadora, uma vez que ambos, pesquisadora e paciente, já se conheciam devido ao contato ocorrido na primeira fase da pesquisa, no desenvolvimento do projeto de iniciação científica. Todos os pacientes convidados concordaram em participar da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada no período de 19/06/2001 a 10/10/2002 (Fase I) e de 18/05/2006 a 25/05/2007 (Fase II). Com intervalo de cinco a sete anos entre as duas etapas, para que as idades dos participantes estivessem de acordo com a idade estabelecida entre cada fase.

Nos dois momentos do estudo os jovens adultos foram abordados na sala de transfusão da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto (FUNDHERP), em dia de retorno para as transfusões sangüíneas, variando quanto ao dia da semana.

Na primeira etapa da investigação, logo após uma breve apresentação da pesquisadora, os participantes foram orientados quanto aos objetivos, justificativa, metodologia do estudo e quanto à obediência aos preceitos éticos de pesquisa que envolvem seres humanos, contidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Desse modo apresentava-se a proposta de participação voluntária e sigilosa, realizando-se junto ao participante a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que era assinado em caso de anuência do mesmo. Os participantes aceitaram participar do estudo e assinaram o TCLE (APÊNDICE A).

As técnicas objetivas foram aplicadas conforme os procedimentos sugeridos pela literatura especializada de cada instrumento. A pesquisadora manteve-se ao lado dos participantes durante toda a coleta de dados.

O roteiro de entrevista e os instrumentos padronizados foram aplicados e reaplicados individualmente em situação face-a-face, em sala reservada e com condições de conforto, ventilação e iluminação, nas dependências da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto. A coleta de dados foi dividida em duas sessões de aproximadamente uma hora de duração cada, em duas datas consecutivas de retorno ambulatorial, para proporcionar maior comodidade dos participantes.

Na segunda etapa da pesquisa a pesquisadora repetiu o procedimento adotado para abordagem dos participantes.

A pesquisadora se apresentou novamente a cada possível participante da pesquisa no dia de seu retorno ambulatorial e explicou o tipo de estudo que estava realizando e seus objetivos. Durante o *rapport*, esclarecia que a participação era voluntária e que seria necessário assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; caso houvesse interesse e disponibilidade do paciente, era explicado e lido conjuntamente o Termo de Consentimento. Após a assinatura era entregue uma via ao participante e combinava-se uma data para a realização da entrevista e da aplicação dos instrumentos. Em todos os casos essa abordagem acabou servindo também para se estabelecer o *rapport*, pois houve anuência do participante para iniciar a coleta de dados naquele mesmo encontro.

Em ambas as fases da pesquisa a coleta dos dados foi realizada em dois dias de ambulatório (transfusão sangüínea) da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto.

Na primeira etapa quatro jovens participantes eram menores de 18 anos e por esse motivo foi solicitada a autorização e assinatura do Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido pelo jovem e por seu responsável. Nos demais casos apenas o participante assinou o TCLE.

Já na segunda fase todos os jovens eram maiores de 18 anos e por essa razão o TCLE foi assinado apenas pelos participantes.

Foram providenciadas duas vias de cada Termo, ficando uma com o jovem e outra com a pesquisadora.

A aplicação dos instrumentos, como supracitado, não ocorreu em um único dia, evitando-se, assim, sobrecarregar de tarefas o participante, considerando-se a peculiaridade de sua condição física e emocional, já que os dias de coleta coincidiam com a realização da transfusão sangüínea. As aplicações ocorreram em um ambiente reservado, nas dependências da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto, em sala privativa, isolada de barulhos e interferências externas. Apenas uma entrevista, na primeira etapa, ocorreu em local aberto, porém este era isolado, permitindo manter as condições necessárias para a realização da atividade.

1) Entrevistas semi-estruturadas

Com a devida autorização dos participantes todas as entrevistas foram gravadas em áudio. Duraram, em média, 45 minutos. O tempo mínimo e máximo dispendido variou de 35 a 75 minutos. Foi seguido um roteiro estruturado previamente estabelecido, tendo em vista os objetivos do estudo.

2) Escala de Qualidade de Vida – *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF-36)

Foi solicitado aos participantes que respondessem a 11 questões a respeito de como se sentiam e quão bem eram capazes de executar suas atividades diárias. Algumas dessas

questões eram compostas por subitens, de modo que o número total de questões formuladas é 36. A gradação das opções de respostas variou de 1 (todo tempo) a 6 (nunca).

Os participantes necessitaram, em média, de 10 minutos para completar essa escala.

3) Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL)

Eram solicitadas respostas às três partes que compõem o instrumento. A primeira parte refere-se aos sintomas experimentados nas últimas 24 horas (15 itens); a segunda, à última semana (15 itens) e a terceira, ao último mês (23 itens). Na aplicação, a pesquisadora realizava a leitura de cada item e pedia ao sujeito para assinalar a resposta (presença ou ausência de sintoma).

A aplicação consumiu cerca de cinco minutos.

4) Escala Multidimensional de *Locus* de Controle de Levenson

A pesquisadora explicou aos participantes como deveriam responder à escala. Assim, primeiro dizia que ia apresentar uma série de afirmações sobre fatos da vida diária com os quais, provavelmente, o sujeito concordaria ou não, frisando que não havia respostas certas ou erradas nesse procedimento de avaliação.

A duração da aplicação girou em torno de, aproximadamente, 10 minutos.

5) Inventário de Depressão de Beck - *Beck Depression Inventory* (BDI)

A pesquisadora leu as instruções de aplicação do Inventário e, em seguida, acompanhou a leitura do participante de cada uma das questões, seguidas das possíveis respostas, tendo os sujeitos que indicar aquela mais apropriada à sua pessoa, considerando a última semana.

A gradação das opções de respostas variou de 0 a 3, dependendo da intensidade do sintoma ou atitude apresentada, havendo, portanto, quatro possibilidades de resposta por item.

Cada aplicação levou cerca de 15 minutos.

6) Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – *Hospital anxiety and depression scale* (HAD)

Foram solicitadas aos sujeitos respostas a 14 itens, dos quais sete pesquisavam ansiedade e os outros sete avaliavam depressão, de modo intercalado. Cada item tinha gradação de opções de respostas de 0 (nunca) a 3 (sempre) e se referia ao modo como o sujeito se sentia no momento da aplicação.

Cada aplicação durou cerca de oito minutos.

Procedimento de análise dos dados

O Inventário de Sintomas de Stress (ISSL), o Inventário de Depressão de Beck (BDI), a Escala Multidimensional de *Locus* de Controle de Levenson, a Escala de Qualidade de Vida *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF- 36) e a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HAD) foram cotados independentemente por dois juízes, psicólogos com experiência em avaliação psicológica, segundo as recomendações específicas da literatura para cada um dos instrumentos. A avaliação independente permitiu corrigir eventuais falhas de cotação decorrentes de desatenção do juiz.

1 - Entrevistas semi-estruturadas

As entrevistas foram transcritas na íntegra. Para as questões fechadas (múltipla escolha) foi calculada a distribuição percentual das respostas. As questões abertas tiveram suas respostas categorizadas e analisadas pela similaridade de conteúdo (TRIVIÑOS, 1992).

As categorias que nortearam a análise dos dados foram pré-estabelecidos no roteiro de entrevista semi-estruturada. Os dados obtidos foram apenas sumarizados e alguns segmentos de falas literais foram destacadas com o propósito de ilustrar os trechos considerados mais significativos em cada tema.

2 - Escala de Qualidade de Vida – *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF-36)

A cotação dessa escala foi realizada seguindo-se as instruções de Ciconelli (1997). É atribuído um escore para cada questão, o qual, posteriormente, é transformado numa escala de 0 a 100, na qual o zero corresponde a um pior estado geral de saúde e 100 a um melhor estado. Vale dizer que o item "dor" não segue esse padrão, pois quanto maior seu escore, mais dor o indivíduo sente, portanto, pior a qualidade de vida relacionada à saúde. Cada dimensão é analisada separadamente, não existindo, propositalmente, um valor geral.

3 - Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL)

A correção ocorreu de acordo com as recomendações de Lipp (2000), somando-se por quadros as respostas, sendo esse o escore bruto de cada fase do estresse.

O número máximo de sintomas esperados (limite) para cada fase é:

- no quadro 1: seis sintomas para fase de alerta.
- no quadro 2: três sintomas para fase de resistência e nove para fase de quase-exaustão.
- no quadro 3: oito sintomas para fase de exaustão.

4 - Escala Multidimensional de *Locus* de Controle de Levenson

Cada afirmação da escala tem correspondência com um dos três indicadores de atribuição de causalidade dos eventos da vida.

A subescala *Internalidade* abrange as questões 1, 4, 5, 9, 18, 19, 21 e 23. A subescala *Externalidade-Outros Poderosos* envolve as questões 3, 8, 11, 13, 15, 17, 20 e 22 e a *Externalidade-Acaso,* as questões 2, 6, 7, 10, 12, 14, 16 e 24.

As respostas são graduadas de acordo com a escala seguinte: (1) discordo totalmente, (2) discordo, (3) indeciso, (4) concordo e (5) concordo totalmente.

A maior ou menor predominância de uma fonte de controle identifica os estilos comportamentais do indivíduo, dividindo-os em estilos externos (percepção do controle por fatores externos) ou internos (percepção do controle pelo próprio sujeito). Tais estilos se relacionam com a capacidade de enfrentamento da realidade. Assim, pressupõe-se que a habilidade do indivíduo para lidar com a sobrecarga gerada pela doença é afetada de acordo com a atribuição de causalidade.

A média de resultados esperada para cada subescala está designada abaixo:

- *Internalidade* – média: 28,7; desvio-padrão: ±4,3;
- *Externalidade-Acaso* – média: 17,4; desvio-padrão: ±5,3.
- *Externalidade-Outros Poderosos* – média: 17,8; desvio-padrão: ±5,0.

5 - Inventário de Depressão de Beck- *Beck Depression Inventory* (BDI)

A cotação desse inventário se deu de acordo com as indicações do próprio autor, reproduzidas no estudo brasileiro de validação realizado por Gorestein e Andrade (1998) e Gorestein et al. (1999).

Como referido anteriormente, a escala original consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Soma-se a quantidade de sintomas assinalados pelos sujeitos para analisar o nível de depressão apresentado, podendo variar de ausência de sintomas depressivos até um quadro instalado de depressão grave (acima de 20).

6 - Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar - *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD)

A cotação desse instrumento foi realizada segundo as orientações de Botega et al. (1998), somando-se as gradações de cada item que, posteriormente, fornecem um escore total para ansiedade e outro para depressão, variando de 0 a 21 em cada uma das escalas.

Em relação à *ansiedade*:

- até sete sintomas: é considerado sem quadro clínico instalado.
- oito sintomas: é considerado quadro subclínico.
- nove ou 10 sintomas: nível leve.
- 11, 12 ou 13 sintomas: moderada.
- 14 ou mais sintomas: grave.

Em relação à *depressão*:

- até seis sintomas: é considerado sem quadro clínico instalado.
- sete a 11 sintomas: é considerado quadro subclínico.
- 12 sintomas:nível leve.
- 13 sintomas: moderada.
- 14 ou mais sintomas: grave.

Para o processamento e análise dos dados, um banco de dados foi estruturado e analisado por meio do programa para microcomputador Microsoft Office Excel. Foi utilizado o processo de validação dos dados por dupla digitação e, posteriormente, os dados foram exportados para o programa SPSS, versão 15.0, para a realização dos testes estatísticos.

A apresentação dos resultados e sua discussão seguirão o seguinte plano:

1. **Análise individual**: nesse nível de análise serão apresentados e discutidos os resultados obtidos por cada participante em todos os instrumentos.

2. **Análise geral**: nesse momento da análise serão apresentados e discutidos os resultados de todos os participantes, subdivididos por instrumento. Serão apresentadas as análises estatísticas realizadas para verificar se as diferenças obtidas alcançaram significância estatística, adotando-se $p \leq 0,05$.

3. **Diálogo com a literatura**: nesse momento será realizado um cruzamento entre os dados obtidos no estudo e a bibliografia da área, o que fundamentará algumas reflexões acerca dos resultados encontrados e suas implicações para a assistência.

Cuidados éticos

Para a inclusão dos participantes na presente pesquisa, foram observados os preceitos éticos preconizados pelas diretrizes e normas da Resolução nº. 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Após a aprovação do projeto pelo chefe do ambulatório de hemoglobinopatias da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto, o projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, tendo obtido parecer favorável (ANEXO A). Foi realizada uma apresentação do projeto aos funcionários que trabalham diretamente com os pacientes participantes da pesquisa, para uma explanação acerca dos objetivos e procedimentos metodológicos que seriam utilizados na pesquisa. A pesquisadora contou com o apoio integral da Fundação para a condução desse estudo.

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética (Processo CEP-FFCLRP n° 208/2005) iniciou-se a coleta dos dados. A natureza e os objetivos da pesquisa foram explicados cuidadosamente para cada participante, além da condição voluntária e sigilosa de sua participação. Todos foram informados a respeito da garantia e da liberdade de retirada do

consentimento oferecido a qualquer momento, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu atendimento e tratamento na instituição. A pesquisa foi realizada apenas com aqueles que concordaram abertamente em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em atendimento à Resolução nº. 196/96.

RESULTADOS

Primeiramente será apresentada uma caracterização da amostra em função das características sociodemográficas dos participantes. O Quadro 1 mostra o perfil dos participantes do estudo.

Caracterização da amostra

A caracterização da amostra desta pesquisa está resumida no quadro abaixo e será discorrida a seguir:

Sujeito[2]	Idade	Cor	Escolaridade	Ocupação	Estado marital	Religião
1 – Flávio	24a 9m	branca	médio completo	comerciário	solteiro	não
2 – Fernanda	22a 4m	branca	médio completo	desempregada	solteira	não
3 – André	23a 2m	branca	médio completo	comerciante	casado	católico não praticante
4 – Helena	24a 5m	branca	médio completo	vendedora	solteira	católica
5 – Marcelo	22a 9m	branca	médio completo	desempregado	amasiado	católica
6 – Fabiana	27a 5m	branca	médio completo	operadora de caixa	solteira	católica
7 – Carlos	25a 5m	branca	médio completo	lustrador	solteiro	católica
8 – Marina	24a 5m	branca	médio completo	desempregada	amasiada	católica
9 – Débora	22a 7m	branca	técnico superior	estudante	solteira	católica
10 – Renata	24a 5m	branca	médio completo	secretária	solteira	católica

Quadro 1. Perfil sociodemográfico dos participantes do estudo

O Quadro 1 permite observar que seis dos 10 pacientes eram do sexo feminino.

Os participantes tinham faixa etária entre 22 e 27 anos, com média de 24,3 anos. No momento da primeira avaliação a faixa etária variou de 15 a 21 anos, com idade média de 18,4 anos. Todos se autodeclararam como de cor branca. Do ponto de vista de educação formal, a amostra também revela forte homogeneidade: nove participantes tinham nível médio

[2] Com o intuito de manter o sigilo e o anonimato, todos os nomes escolhidos para identificar os participantes da pesquisa são fictícios.

completo de escolaridade e uma estava cursando ensino técnico superior. Embora o perfil ocupacional seja variado, predominaram atividades profissionais menos diferenciadas, de baixo prestígio social e funções que exigem baixo nível de especialização, como comerciários (dois), vendedora, operadora de caixa, lustrador e secretária. Três participantes estavam desempregados no momento da reavaliação e uma era estudante. Na primeira avaliação a metade dos participantes (cinco) era estudante; a maioria (sete) exerciam alguma atividade remunerada.

Em relação ao estado marital, no segundo momento sete participantes eram solteiros, um casado e dois amasiados. Na primeira avaliação observou-se que todos eram solteiros. No que concerne à religião, oito participantes referiam seguir a religião católica (apenas um declarou não ser praticante) e dois mencionaram não ter religião.

A idade do diagnóstico variou desde o segundo mês de vida até quatro anos, considerado um diagnóstico tardio. Predominou a descoberta da doença anterior a um ano de idade.

No que tange à renda familiar, na primeira e na segunda etapa do estudo as rendas familiares médias permaneceram quase inalteradas, sendo de 4,65 salários mínimos no primeiro momento e 4,73 salários mínimos no segundo momento. Houve alteração de renda em duas famílias, sendo uma delas composta pelo participante que se casou; nesse caso, houve diminuição da renda familiar, que passou a ser composta apenas pelo casal recém-formado (Renata); no outro caso, houve um aumento na renda devido à melhoria no comércio que a família da participante (Débora) mantém na cidade.

A seguir, serão apresentados os resultados individuais obtidos por cada participante da pesquisa. Na seqüência será apresentada a análise geral, feita a partir das médias dos resultados individuais obtidos para cada instrumento utilizado.

Comportamentos e atitudes dos participantes

Todos os jovens mostraram-se dispostos a participar da pesquisa em ambos os momentos. A postura demonstrada pelos participantes durante a coleta de dados passou por mudanças de uma etapa para a outra da pesquisa, deixando claro seu o processo de crescimento e mesmo de amadurecimento. Dois jovens, um homem e uma mulher, mostraram estar mais amadurecidos, em comparação com a fase anterior, porém apresentaram comportamentos mais infantilizados do que os demais. Foram os jovens mais novos que participaram da pesquisa.

A pesquisadora notou algumas diferenças entre os jovens, em ambas as etapas da pesquisa. Nove deles apresentaram estar bastante tranqüilos nos dias dos encontros, tanto para a entrevista quanto para a aplicação dos demais instrumentos (escalas e inventários). Uma delas (Renata) demonstrou bastante irritação na data da realização da entrevista, comportamento não repetido quando da aplicação dos demais instrumentos. A jovem alegou estar em um dia ruim, mas isso foi revelado apenas no encontro seguinte.

No segundo momento da investigação sete jovens mostraram-se bastante tranqüilos nos dois dias de aplicação, tanto da entrevista quando dos demais instrumentos. Três jovens (Flávio, Carlos e Débora) mostraram intranqüilidade na data da entrevista, por estarem passando dificuldades de relacionamento com a família ou com alguma pessoa do meio extrafamiliar. Nesses casos, após a aplicação dos outros instrumentos no encontro seguinte, realizou-se um suporte psicológico e encaminhou-se um deles (Flávio) para acompanhamento psicológico oferecido pela instituição.

No que se refere à entrevista, na primeira etapa sete delas foram audiogravadas, mediante autorização dos entrevistados. Uma jovem (Helena) solicitaram à pesquisadora que não gravasse a entrevista, fato que não alterou a qualidade do registro, uma vez que a pesquisadora anotou as respostas no ato. Uma jovem (Débora) que se mostrou tímida e com

dificuldades de expressar suas emoções, solicitou responder a entrevista em casa, levando consigo o roteiro. A pesquisadora acatou a solicitação, a princípio apreensiva. No encontro seguinte a jovem trouxe as respostas às questões da entrevista escritas à mão, com muito cuidado; o resultado final foi bastante rico e satisfatório.

No segundo momento houve consentimento de todos os participantes para que as entrevistas fossem audiogravadas.

Uma jovem apresentou uma particularidade quanto ao processo de aplicação dos instrumentos. Na primeira etapa o processo foi o mesmo dos demais participantes. Já na segunda, a jovem (Renata) não estava realizando suas transfusões no Hemocentro de Ribeirão Preto, mas na unidade de sua cidade, vinculada à instituição ribeirãopretana. Foi feito contato por telefone e explicada a necessidade de dar continuidade à pesquisa de que havia participado alguns anos atrás. Renata concordou com sua participação caso a pesquisadora pudesse se deslocar para sua cidade. Assim aconteceu e, como é maior de idade, ela mesma assinou o Termo de Consentimento, após sua leitura e esclarecimento de dúvidas. Por ser uma situação diferenciada, na seqüência do *rapport* deu-se a realização da entrevista, no período da manhã. Foi combinada uma pausa para descanso no horário do almoço e na parte da tarde realizou-se a aplicação dos instrumentos. Assim como aconteceu com os demais participantes, as aplicações ocorreram em um ambiente fechado, colocado à disposição pela instituição, privativo, isolado de barulhos e interferências externas.

1. ANÁLISE INDIVIDUAL

Participante 1: Flávio

Apresentação

Trata-se de um jovem branco, de estatura baixa, com as feições do rosto já marcadas pelos sinais característicos da talassemia, o que não se observou na primeira etapa. Houve mudança corpórea após problemas cardíacos decorrentes da não realização adequada do tratamento no intervalo decorrido entre as duas etapas da pesquisa. Estava muito magro, abaixo do peso ideal para sua altura.

Inicialmente com 20 anos de idade e no segundo momento avaliado com 24 anos e 9 meses, residia em uma cidade situada nos arredores de Ribeirão Preto. Estava solteiro e mantinha um relacionamento estável de alguns anos com uma moça de sua cidade. Concluiu o ensino médio e é comerciário, mas no momento da segunda entrevista encontrava-se afastado do trabalho por problemas de saúde. Tal afastamento se deve à necessidade de retornos quinzenais ao Hemocentro, sendo que um desses retornos perdura por toda a semana. Esse tratamento visa à diminuição da taxa de ferro no organismo e o longo tempo consumido o impossibilita de manter um vínculo regular com o trabalho.

Não tem filhos e relatou não ser religioso, embora tenha afirmado acreditar em Deus.

Constelação familiar

Quanto à constelação familiar, não houve mudanças em sua família de origem. Flávio ainda residia com seus pais, na mesma casa de antes.

O pai tinha 56 anos e a mãe, 48 anos de idade.

Houve discordância quanto à escolaridade do pai referida em cada fase da pesquisa; inicialmente relatou que seu pai estudara até a quarta série do ensino fundamental e na

segunda etapa relatou ter concluído o ensino fundamental (oitava série). Também quanto ao trabalho do pai, inicialmente era auxiliar de vendas e na segunda entrevista relatou que este fazia vistoria de veículos, ambos prestando serviços para a prefeitura da cidade em que moram.

Sua mãe trabalhava como dona de casa. Os dados referentes à escolaridade também foram confusos, já que mencionou que ela tem o mesmo grau de instrução que o pai em ambas as fases da pesquisa.

Relatou que a família valoriza mais o trabalho do que os estudos.

A irmã de Flávio, com 31 anos, separou-se do marido no intervalo entre as duas etapas da pesquisa. Teve uma filha. Cursou apenas o ensino fundamental. Mora em uma casa nos fundos da casa dos pais.

Segundo Flávio sua família gozava de boa saúde. A irmã apresenta quadro de hipertensão, mas se encontrava clinicamente controlada. Seu pai parou de fumar, não havendo mais fumantes na família. Não relatou problemas com álcool nem drogas na família. Flávio acreditava que seu pai fosse hipocondríaco, pois este vivia preocupado com a saúde e freqüentava muito o consultório médico, além de ter em casa uma quantidade significativa de medicamentos estocados, não utilizados no cotidiano da família.

Atividades de lazer e vida diária

> *"(...) eu sou meio paradão, quando eu tô em casa fico assistindo televisão, gosto de andar de moto. (...). Eu saio com a minha namorada..."* (Flávio, primeira entrevista)

Quanto à vida social e atividades de lazer, pôde-se considerar que eram bastante pobres. Em ambos os momentos, Flávio relatou ser um indivíduo pouco ativo, passando grande parte de seu tempo sozinho, assistindo à televisão ou jogando videogame. Costumava dormir muito tarde e acordar tarde também.

Preferia ficar em casa assistindo à televisão a sair. Passa mais tempo com a namorada do que na companhia de amigos. Continuava encontrando a namorada todos os dias. Quando saia sem a namorada, ia com um primo, a quem considera como seu único amigo, a alguma lanchonete da cidade. Gostava muito de andar de moto.

Flávio relatou ter seus horários bastante flexíveis para dedicar-se à vida social, sendo limitado apenas pelo uso da bomba infusora do medicamento, com a qual precisava permanecer por oito horas diárias.

Na primeira entrevista Flávio estava trabalhando, tinha uma rotina semelhante à de qualquer jovem trabalhador. Acordava cedo e trabalhava até o fim da tarde com horário de almoço pré-determinado. Após o trabalho ia para casa, cuidava de sua higiene pessoal, jantava e encontrava-se com a namorada; dormia por volta da meia-noite.

No intervalo entre as duas etapas da pesquisa Flávio apresentou problemas cardíacos decorrentes da realização indevida do tratamento de sua enfermidade. No segundo momento encontrava-se afastado do trabalho e recebia auxílio-doença do governo. Assim, sua rotina diária limitou-se a alguns afazeres de casa. Algumas vezes ia ao centro da cidade a pedido de seus pais ou para pagar contas particulares. Levantava-se tarde, por volta do meio-dia e ia assistir à televisão. Seus horários eram descritos como bastante flexíveis para os cuidados pessoais, tais como alimentação e higiene pessoal.

Não tinha vida social ativa, preferindo ficar em casa inclusive nos finais de semana. Quando saia com a namorada ia a um barzinho da cidade. Aos domingos visitava sua avó durante o dia. Quando pode, faz viagens curtas, visitando alguma cidade da região.

Seu relacionamento com os pais da namorada foi descrito como complicado e por isso sua namorada que costumava ir à sua casa, quase todos os dias após o jantar e ali permanecia até tarde da noite. Quando ela não podia ir até ele, limitava-se a ver televisão até de madrugada.

Impacto da enfermidade

> *"É uma doença difícil. Não me atrapalha, mas se não tivesse acho que seria melhor. Não é um problema na minha vida."* (Flávio, primeira entrevista)

Sua enfermidade é algo difícil de ser abordado. Na primeira etapa da pesquisa Flávio dizia que a talassemia em si não lhe atrapalhava, mas o tratamento diário sim, por incomodar. Gostaria de não ter a doença. Demonstrava insatisfação clara pela dependência do tratamento, visto como empecilho para a realização de algumas atividades, apesar de dizer que não atrapalhava sua vida de forma geral, uma vez que considerava ter tido uma infância normal, sem restrições, e mesmo no trabalho, realizado sem muita dificuldade, a não ser no período próximo da transfusão, quando sua hemoglobina ficava em níveis muito baixos.

Antes do segundo momento, Flávio passou por problemas bastante graves, correndo risco de vida. Acreditando estar bem, descuidou-se do tratamento, o que acarretou em problemas cardíacos por acúmulo de ferro no organismo, principalmente no coração. Como conseqüência desses problemas, seu tratamento com quelante de ferro foi intensificado, na tentativa de normalizar o nível de ferritina no organismo, acarretando maior número de retornos ao Hemocentro, o que resultou no afastamento do trabalho. No momento da segunda avaliação o paciente mostrava ter mais consciência da necessidade do tratamento para sua sobrevivência.

Preferia realizar o tratamento no Hemocentro, apesar de poder fazer parte do mesmo em sua cidade. Sentia-se seguro com a equipe de saúde e ali encontrava pessoas de que gosta. Tem um amigo que conheceu na sala de transfusão e marcam retorno na mesma data, pois são de cidades diferentes. Sua maior queixa foi direcionada à ausência da namorada nesses retornos. Gostaria que ela o acompanhasse mas ela se recusava.

Devido a todas as dificuldades enfrentadas, acreditava que sua vida seria diferente se não tivesse sua enfermidade, mas não de maneira radical. A grande diferença seria não ter necessidade de submeter-se ao tratamento e às transfusões.

No momento da reavaliação, sua queixa sobre a doença e o tratamento foi direcionada à ociosidade e ao fato de não poder voltar ao emprego pelo excesso de faltas que teria para o cumprimento do tratamento.

Não relacionou os problemas com a família da namorada à sua enfermidade por acreditar que esta nem sabe o que é e nem conhece qual é o tratamento.

Para Flávio sua doença é uma deficiência orgânica, um problema que ele teme que pode ou não levá-lo a óbito. Acredita poder levar uma vida normal como qualquer pessoa se fizer o tratamento corretamente.

Cuidados com a saúde

Com exceção da insuficiência cardíaca, considerava ter uma boa saúde. Flávio mostrava-se bastante consciente de suas limitações decorrentes da doença no primeiro momento, mesmo reconhecendo ter se descuidado dos cuidados necessários para manter seu organismo equilibrado. Sabia que sua saúde não era perfeita, porém disse estar bem, com exceção de sua condição cardíaca. Não costumava ter outros problemas de saúde. Quando os tem, procura um médico quando necessário. Tinha conhecimento de quais são os sintomas da talassemia, como o cansaço. Quando sentia-se fatigado, procurava apenas ficar em repouso.

No primeiro momento do estudo não fazia tratamentos que não o uso de quelante de ferro e tomava hormônios por indicação do endocrinologista. Já no segundo momento estava tomando diversos medicamentos, todos com recomendação médica, para seu tratamento. Além do Desferal®, de uso diário, tratava a insuficiência cardíaca com Captopril®, além de outros cinco medicamentos, cálcio e hormônio para seu desenvolvimento.

Com referência à alimentação, relatou não seguir um padrão de alimentação saudável. Não mencionou ter problemas com o sono e não realizava atividades físicas regulares.

Ajustamento social

Apesar de ter uma vida social bastante limitada, relatou ter facilidade de relacionamento.

Disse que tem como melhor amigo um primo e a namorada, além do colega da sala de transfusão. Relatou ter dificuldade para se aproximar das pessoas por ser tímido. Não considerou ter muitos amigos e mostrou-se cauteloso com pessoas desconhecidas. Suas amizades não costumavam ser repentinas mas duradouras. Não via diferença quanto ao sexo para fazer amizades, apesar de ter reclamado de que o ciúme da namorada era maior em relação a outras mulheres.

Enfrentamento

O segundo encontro mostrou que Flávio não costumava enfrentar as dificuldades que apareciam em sua vida. Preferia deixar para o acaso, a não ser que não tivesse opção e fosse obrigado a tomar uma atitude ou mostrar sua opinião.

Não costumava procurar ajuda quando estava com alguma dificuldade. Algumas vezes acabava procurando a irmã para aconselhá-lo, mas não costumava falar abertamente com ninguém sobre si mesmo, nem esclarecer suas dúvidas com outra pessoa de sua confiança.

Relacionamento familiar

Em ambos os momentos, Flávio relatou ter um bom relacionamento com seus familiares, mas mencionou que se relaciona melhor com o pai. Quanto ao relacionamento dos pais, acha que este era confuso, que faltava respeito entre eles e que seriam mais felizes se fossem separados. Essa relação conjugal dos pais foi o que mencionou que gostaria de mudar em sua família.

A pessoa da família com quem demonstrou ter mais abertura foi a irmã.

Relacionamento afetivo-sexual

> *"A gente se vê todo dia. Eu gosto dela. (...) Faz um ano e meio. Só que assim, eu não sei se é bem um namoro porque a gente tá junto todo dia mas eu nunca cheguei e falei nem com ela nem com o pai dela diretamente. (...) A gente usa camisinha."* (Flávio, primeira entrevista)

Flávio mantinha o mesmo relacionamento desde a primeira entrevista. Os problemas com a família da namorada permaneceram, pois os pais dela não o aceitavam como companheiro da filha.

Como conseqüência, ele não freqüentava a casa dela, sendo a namorada a ir à sua residência. Tinham uma vida sexual ativa, prevenindo-se de doenças sexualmente transmissíveis com o uso de preservativo. Segundo ele, o casal conversava abertamente sobre o assunto e também sobre gravidez, que ainda não era desejada.

No segundo encontro, Flávio passou muito tempo relatando as dificuldades dessa relação afetiva. Relatou que os pais da namorada gostavam dele quando ambos eram amigos, depois que começaram a se envolver afetivamente ocorreram algumas discussões que diz terem sido muito desagradáveis e ele não foi mais na casa dela. Relatou que a mãe da namorada tentou diversas vezes afastá-los, apresentando outros homens que julgava mais interessantes para a filha. Por essas dificuldades a relação de sua família com a namorada também passou por um período de estranhamento, porém estes a aceitaram e apoiaram a relação. Os pais de ambas as partes também não se relacionavam no momento da entrevista, o que acontecia anteriormente de maneira corriqueira, uma vez que moram muito próximos uns dos outros.

Devido a essas dificuldades e intervenções familiares, o relacionamento estava atravessando um momento delicado, de crise. Flávio não sabia mais se pretendia manter esta relação, pois não gostava da idéia de sentir-se rejeitado.

> *"Os pais dela são ciumentos e chantagiam ela* (sic)*, tentaram separar a gente e fica um clima muito ruim. A mãe dela já quis arrumar outro namorado pra ela. É muito desgastante. Ela também é muito ciumenta."* (Flávio, segunda entrevista)

Para ele parecia ser difícil falar da relação com a própria namorada, que não aceitava propostas de mudança na atitude dos dois. O ciúme dela era outro fator que interferia muito na relação, pois para que não brigassem Flávio acabava se afastando de pessoas as quais tinha muito apreço, como um primo. O fato dela não participar, nem demonstrar interesse pelo tratamento que ele realizava, também fez com que ele refletisse sobre querer ou não esta pessoa como sua companheira.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

> *"Ah, minha mãe e minha namorada brigam comigo por que eu não me alimento direito. Mas não tenho muita fome, sou enjoado pra comer."* (Flávio, primeira entrevista; conteúdo reiterado na segunda)

No primeiro encontro Flávio dizia que não estava passando por nenhuma dificuldade, o que mudou no segundo momento, devido ao agravamento de seu estado de saúde.

Em ambas as etapas relatou ter uma alimentação ruim; não gostava de muitas coisas, comendo o que não lhe era indicado pelos médicos e também alimentos tidos como pobres do ponto de vista nutricional. Não demonstrou interesse em mudar tal comportamento.

> *(...) quando não gosto eu nem como mesmo."* (Flávio, segunda entrevista)

Seu sono inicialmente foi percebido como de má qualidade. Já no segundo momento disse que, apesar do horário ser estranho, dormia bem.

Sua insatisfação para com seu corpo inicialmente era dirigida à estatura, pois gostaria de ser um pouco mais alto, e seu cabelo, que achava esquisito. No segundo momento relatou aceitar plenamente sua aparência física, dizendo que não faria nenhuma mudança em si mesmo.

Suas queixas foram mais direcionadas ao relacionamento com a família e a namorada. Não estava satisfeito com sua relação amorosa, inclusive sexualmente. No segundo momento da avaliação sentia-se confuso quanto aos seus sentimentos pela namorada, acreditando estar acomodado. Mas disse ter medo de enfrentar a família dela para tentar mudar as coisas, para sair da monotonia em que se encontrava.

Financeiramente encontrava-se satisfeito, disse que a família tinha tudo de que necessitava.

No segundo momento, ao contrário do que ocorria inicialmente, disse que preferiria poder trabalhar e acreditava que provavelmente teria que fazer mudanças no âmbito profissional devido ao problema de saúde que vinha enfrentando. Não sabia ainda o que faria. Pensava em se aperfeiçoar em alguma área, como informática, mas relatou ter dificuldade de colocar a idéia em prática. Achava que tem preguiça de estudar e usava isso como desculpa para si mesmo.

Quanto à vida social, não acreditava ter problemas, mesmo sendo limitada.

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

A vida de Flávio mostrou-se bastante saudável, salvo sua alimentação. Não fumava e devido aos problemas de saúde estava impossibilitado de ingerir bebidas alcoólicas. Afirmou cumprir a determinação médica. Até então bebia raramente e em pouca quantidade. Nunca experimentou nenhum tipo de droga ilícita ou lícita, exceto o álcool.

Expectativas e avaliação do atendimento

> *"Eu acho assim, dizer que eu gosto eu não gosto, mas precisa.(...) O mais difícil no tratamento é o medo, eu tenho um pouco de medo por que a gente tá recebendo sangue, e eu morro de medo de pegar uma doença pelo sangue."* (Flávio, segunda entrevista)

De um momento para outro houve mudanças na maneira de avaliar o tratamento. Inicialmente as idas ao Hemocentro eram vistas como penosas, apesar de reconhecer serem de extrema importância. Mesmo sabendo ser uma vez por mês apenas, ficaria feliz se não precisasse estar ali. Mesmo assim, o Hemocentro não era a pior parte de seu tratamento, e sim o uso diário do medicamento.

No segundo momento, após o agravamento de seu quadro de saúde, que o obrigou a se afastar do trabalho, passou a fazer duas avaliações diferentes sobre ter que estar no Hemocentro. Em alguns momentos, estar nesse lugar era considerado até mesmo terapêutico, por poder conversar com a equipe, com outros pacientes, sair de sua cidade, quebrar a monotonia e usar sua rede apoio social. Porém, outras às vezes disse ser muito cansativo, chato, principalmente quando não se sentia bem fisicamente.

Acreditava que a segurança que sentia na instituição era uma vantagem e assim justificava sua preferência por realizar ali todo o tratamento. Além disso, em sua cidade teria que estar isolado em uma sala de ambulatório.

Em ambos os momentos relatou que a parte mais difícil do tratamento era a transfusão de sangue, pois existem riscos, mesmo que pequenos. Sentia medo de possíveis infecções, de uma eventual contaminação. Quanto à instituição em que era acompanhado, avaliou positivamente, assim como a equipe que o atendia. Acreditava receber um tratamento excelente e ser muito bem atendido pela equipe multiprofissional, com muito respeito à sua pessoa. Não se recordou de ter passado algum desconforto por um eventual erro do serviço.

Qualidade de vida

> *"As oportunidades que eu tenho. Eu tenho muitas oportunidades que eu não sei por que, mas eu tenho."* (Flávio, primeira entrevista)

Flávio passou por mudanças significativas em sua vida. Inicialmente acreditava que o importante para se sentir bem era estar perto de alguém de que ele gostasse. No segundo momento considerou que o mais importante para se sentir bem era ter seu tratamento bem controlado, como vinha acontecendo. Além disso desejava viver em um ambiente saudável, sem brigas familiares, onde pudesse sentir-se sossegado.

Quando questionado sobre como se sentia psicologicamente, disse não ser de se incomodar com as coisas, por isso referiu-se que se sentia bem emocionalmente nos dois momentos avaliados.

Incomodava-se bastante com a relação conjugal dos pais e com a sua própria relação com a namorada.

No primeiro momento, quando questionado sobre queixas físicas, respondeu sobre a sua aparência. No segundo momento, enfatizou a sua condição física devido a sua saúde prejudicada, dizendo acreditar que iria ficar cada dia melhor, por estar se cuidando. Não se preocupava mais com o julgamento dos demais sobre sua pessoa.

Inicialmente disse que apreciava as oportunidades que teve em sua vida. Não sabia explicar porquê, mas acreditava que recebia de alguma maneira tudo que precisava ou desejava, além de se relacionar muito bem com as pessoas ao seu redor, o que para ele era algo muito importante.

No segundo momento, Flávio não soube responder o que mais apreciava em sua vida.

> *"Nossa, uma pergunta tão simples... e eu não sei o que responder, não sei mesmo."* (Flávio, segunda entrevista)

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

> *"Eu quero fazer faculdade, todo mundo fala que é importante. Se der, ótimo, mas não é um sonho. Quanto à moto, que eu sou vidrado, eu quero ter a loja, quero ter satisfação profissional, financeira. Eu ajudo, mas acho que pouco, em casa."* (Flávio, primeira entrevista)

No primeiro momento pareceu fácil para Flávio dizer quais eram seus projetos de futuro. Parecia saber bem o que desejava, queria montar uma loja de auto e moto-peças. Pretendia um dia formar uma família, casar e ter filhos.

Já no segundo encontro, assim como não soube dizer o que mais gostava em sua vida, também teve dificuldade em pensar em planos para a sua vida. Não pensava nessa questão, disse preferir viver cada dia, o que pode estar relacionado ao momento delicado que enfrentava em seu tratamento.

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 1 e na Figura 1.

Tabela 1- Distribuição dos resultados obtidos por Flávio na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E. G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	88,50	80,0	81,0	70,75	78,80	98,75	46,66	78,80
Fase II	88,50	80,00	98,80	60,75	73,80	73,75	80,00	74,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

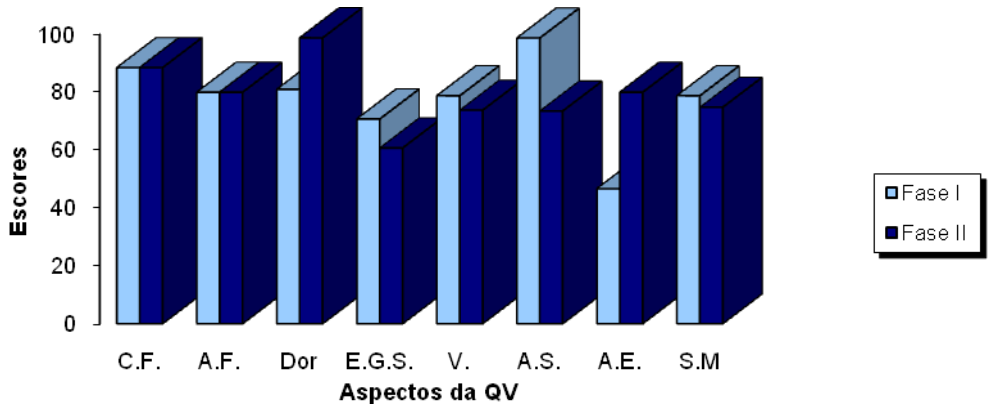


Figura 1. Resultados obtidos por Flávio na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

Em relação à qualidade de vida associado à saúde, percebe-se pela Tabela 1 e Figura 1 que dois aspectos da qualidade de vida permaneceram com o mesmo escore (Capacidade Funcional e Aspectos Físicos), enquanto quatro tiverem diminuição de escore (Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais e Saúde Mental) e dois tiveram aumento de escore (Dor, Aspectos Emocionais). Percebe-se que os escores que permaneceram iguais estão relacionados a questões físicas e os que tiverem diminuição dizem respeito às questões psíquicas e sociais, indicando que estes são os aspectos que sofreram prejuízos de uma etapa para outra da pesquisa, com exceção do Aspecto Emocional, que obteve melhora substancial de escore, superando os índices de quatro aspectos inicialmente avaliados pelo instrumento. Na primeira avaliação os componentes de valor mais baixo foram: Aspectos Emocional e Estado Geral de Saúde. No segundo momento os aspectos mais prejudicados são ainda o Estado Geral de Saúde, seguido do Aspecto Emocional e Saúde Mental. O melhor escore anterior era no Aspecto Social, e na reavaliação o relacionado à Dor, que significa encontrar pouca dificuldade devido à presença de dor no momento atual. Assim, pode-se considerar que houve uma depreciação na qualidade de vida nos aspectos emocionais e uma melhora no que diz respeito aos aspectos orgânicos.

ISSL

A Tabela 2 permite notar que, apesar desse jovem adulto apresentar sintomas de estresse nos dois momentos, não há quadro de estresse instalado; uma vez que os escores obtidos não atingem a pontuação limite em nenhuma das fases da pesquisa. Pode-se perceber que houve um declínio no número de sintomas apresentados na fase de resistência, em que se encontrava no limite no primeiro momento, enquanto que na fase de exaustão houve aumento de sintomas.

Tabela 2 - Distribuição dos resultados obtidos por Flávio no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	1	1	6
Resistência	3	1	3
Exaustão	0	5	8

***Locus* de Controle**

Em relação à atribuição de causalidade, observa-se na Tabela 3 que a causalidade externa relacionada a Outros Poderosos estava acima do esperado pelos valores normativos do instrumento, considerando o desvio-padrão, havendo alteração dessa situação no segundo momento da pesquisa, quando esse escore apresentou declínio, ficando abaixo da média, portanto, não sendo mais predominante na atribuição de causalidade. Assim, há indicação de que a elevada tendência a atribuir ao externo o controle sobre a determinação de acontecimentos importantes de sua vida por exemplo, à equipe de saúde da qual depende seu tratamento e sua vida foi substancialmente alterada. Nota-se que, na atual fase de vida, a atribuição de causalidade interna permanece abaixo do esperado, considerando o desvio-padrão, o que mostra que há predominância da causalidade externa, em detrimento da

atribuição de causalidade interna, sendo que predomina a causalidade acaso como determinante dos fatos de sua vida.

Tabela 3 - Distribuição dos resultados obtidos por Flávio em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	**Fase I**	**Fase II**	$\bar{x}$ **(valor normativo)**
I*	20	25	28,7 (± 4,3)
A**	19	25	17,4 (± 5,3)
P***	29	16	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

Os dados da Tabela 4 mostram que Flávio apresentava sintoma depressivo, porém de forma muito branda e insuficiente para que se possa afirmar que ele se encontrava-se em depressão na primeira etapa da pesquisa. No momento da reavaliação esse sintoma não estava presente, mostrando que não há indícios de depressão.

Tabela 4 - Distribuição dos resultados obtidos por Flávio no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	**Fase I**	**Fase II**	**Limite**
sintomas	1	0	20

HAD

Os resultados obtidos com a aplicação da HAD, apresentados na Tabela 5, mostram que o jovem apresenta sintomas de ansiedade e de depressão. Houve aumento de sintomas depressivos e queda de sintomas relacionados à ansiedade no segundo momento em que foi avaliado, porém se encontra fora dos limites de pontuação que indicam a possibilidade de quadros clínicos de ambas as morbidades psicológicas.

Tabela 5 - Distribuição dos resultados obtidos por Flávio no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	2	1	Sem quadro
Depressão	1	3	Sem quadro

Em resumo, no que se refere à escala de qualidade de vida relacionada à saúde, o participante apresentou como aspecto mais preservado o Social na primeira avaliação,enquanto que o aspecto Emocional encontrava-se mais afetado. Já no segundo momento é o aspecto referente à Dor que se encontrava mais preservado e o Estado Geral de Saúde o mais prejudicado.

Em ambas as etapas do estudo Flávio não pôde ser classificado dentro de um quadro de estresse, apesar de apresentar alguns sintomas nas diferentes fases de estresse avaliadas pelo instrumento em ambos os momentos avaliados. Quanto à depressão, apresenta sintomas também em ambos os momentos, havendo aumento dos mesmos na segunda etapa pesquisada. No que se refere à ansiedade, apresentou diminuição de sintomas na segunda etapa, embora ainda estejam presentes.

Houve mudança na atribuição de causalidade, estando atualmente voltada para a Externalidade-Acaso e para a internalidade. Havia inicialmente uma tendência a atribuir ao externo, especificamente aos Outros Poderosos , os eventos ocorridos em sua vida.

Pode-se considerar que a entrevista corrobora os dados dos demais instrumentos, inclusive quanto ao aspecto emocional e o estado geral de saúde. Flávio teve problemas cardíacos no intervalo das avaliações e estes afetaram sua saúde em geral. Seu estado emocional continua prejudicado, porém passou a ter menor importância em sua avaliação subjetiva. Flávio considera estar bem, porém seu discurso mostra que há limitações e insatisfações, como a relação dos pais e seu próprio relacionamento afetivo.

Apesar de Flávio sustentar um discurso relativamente positivo acerca de sua posição na vida, nota-se uma clara interferência da doença em seu cotidiano, indicando não estar tão bem psicossocialmente. Seu tratamento é motivo de queixas constantes, que se agravam com o aumento do número de retornos ao Hemocentro e o afastamento do trabalho, assim como a própria doença, o que justifica a presença de sintomas de estresse e depressão. Também é o adoecimento um possível responsável pela atribuição de causalidade voltada principalmente para a externalidade. Mesmo reconhecendo não ter se tratado da maneira correta, Flávio não assume plenamente as conseqüências de tal negligência, nem aceita sua responsabilidade sobre seu quadro de saúde.

Participante 2: Fernanda

Apresentação

Trata-se de uma jovem que tinha 15 anos de idade no primeiro encontro e 22 anos no segundo. Pele clara, em ambos os encontros estava solteira e sem filhos, residindo na casa dos pais juntamente com seu irmão. Vivia em uma pequena cidade do interior do Estado de São Paulo, onde nasceu. Tem estatura mediana, e não evidenciava traços característicos da doença.

No primeiro encontro definia-se como evangélica, participando diariamente de cultos na igreja Deus É Amor. No segundo momento, disse ter abandonado a igreja e não mais ter religião definida.

Fernanda estudava na primeira etapa da pesquisa. Concluiu o ensino médio e não tinha profissão definida. Tinha desejo de cursar faculdade, um curso na área de saúde, mas relatou ter medo de não passar no vestibular.

Constelação familiar

> *"Todos são saudáveis. Meu pai fuma, bebe pinga e cerveja. Minha mãe tem diabetes. Eu tenho asma"* (Fernanda, primeira entrevista)

Seus pais estavam com 48 anos de idade no segundo momento.

Seu pai cursou apenas o ensino fundamental e trabalhava como pedreiro e a mãe formou-se técnica em contabilidade, tendo curso superior incompleto e trabalhava como costureira.

Seu irmão é um ano mais velho que ela e trabalhava em uma fabrica da cidade na área de produção.

Em ambas as etapas da pesquisa relatou que sua família era saudável, apesar de o pai fumar e beber, chegando a consumir bebida alcoólica em grande quantidade. O pai apresentava quadro clínico de labirintite, controlada com medicamento.

Atividades de lazer e vida diária

No primeiro encontro, a principal atividade que Fernanda definia como de lazer em sua vida era seu contato diário com a igreja, atividade que deixou de realizar. Além disso, gostava muito de passear com as amigas na praça principal da cidade ou ir na casa delas, o que continuava fazendo no segundo momento da avaliação.

No segundo momento, relatou que passou a gostar de ver filmes em casa e reclamou de haver poucas opções de lazer em sua cidade.

No segundo momento relatou que nos finais de semana costumava unir-se aos amigos durante o dia para fazerem churrasco e ouvir música. Quando tinha atividade diurna no fim de semana participava, relatou quase não sair à noite.

Seus horários sempre foram pautados pelas necessidades do tratamento. Quando saia à noite, voltava para casa dentro do período necessário para a aplicação da bomba de infusão.

Como no segundo momento não estava estudando, durante a semana Fernanda acordava cedo para realizar os afazeres da casa, enquanto a mãe estava no trabalho. Quando encerrava as atividades visitava a avó ou a tia, às vezes uma amiga. Disse gostar muito de ver televisão, o que fazia ao final da tarde, antes de cuidar da higiene pessoal e depois, já com a medicação instalada.

Como não estudava nem trabalhava, não tinha férias. Como fazia na época da escola, viajava para São Paulo às vezes, para visitar os avós que residem nessa cidade.

Impacto da enfermidade

> *"Ah, pra mim é um problema dos glóbulos vermelhos, tem que tomar os remédios certos para não ficar mais doente, e também tem pessoas que tem problema pior. Eu aceito o meu problema."* (Fernanda, primeira entrevista)

Nos dois momentos em que foi entrevistada, Fernanda relatou aceitar sua doença e disse que acredita que seu problema não é maior do que o de outras pessoas. Para ela, a talassemia é uma doença que afeta os glóbulos vermelhos e que exige que se faça um tratamento para não piorar seu quadro de saúde. Aproveitava suas idas ao Hemocentro para sair um pouco de sua cidade e encontrar pessoas que têm a mesma doença que ela, além de identificar-se com as profissionais de saúde.

Sua enfermidade foi descoberta aos dois anos de idade, diagnóstico considerado tardio, considerando-se que, em geral, este é feito antes do primeiro ano de vida; porém, a demora se justificou por ela ser o único caso sintomático na família.

Quando indagada sobre possíveis diferenças em sua vida atual, caso não fosse acometida por sua enfermidade, no primeiro momento Fernanda afirmou que nada seria diferente, nem em sua infância, nem agora. No segundo momento, relatou que ela própria tinha dificuldades em lidar com a enfermidade na infância, pois sentia muitas dores abdominais e não aceitava ter que fazer o tratamento em casa. Sentia vergonha das pessoas, de que rissem dela devido à infusão abdominal. Assim, crê que poderia ter tido uma infância melhor sem a doença.

Já no segundo momento sua grande queixa em relação ao tratamento foi dirigida ao fato de usar o aparelho diariamente.

Cuidados com a saúde

Considerou ter boa saúde, uma vez que tomava todas as precauções exigidas por sua enfermidade.

Sempre que não se sentia bem conversa com a mãe, que a levava ao médico quando julgava necessário. Caso fosse algo mais grave buscava o Hemocentro, caso contrário, ia ao posto de saúde de sua cidade. Fernanda já foi submetida a três intervenções cirúrgicas, sendo a primeira para operar o ouvido, a segunda, a "barriga" e, posteriormente, para a retirada do baço. Todas as cirurgias ocorreram antes da primeira entrevista.

De maneira geral, disse que não costuma adoecer com facilidade, motivo pelo qual não se encontrava sob tratamento médico que não o exigido por sua doença.

Não tomava cuidados especiais com a dieta e refere ter um padrão de sono regular. Não tinha o hábito de praticar exercícios físicos.

Ajustamento social

> *"Eu tenho um pouco de vergonha, sou tímida, mas gosto de conversar. (...) É difícil eu conversar com os moços, eu não gosto, tenho vergonha."*
> (Fernanda, segunda entrevista)

Fernanda relatou ter um bom relacionamento com seus colegas em geral. Considerou-se tímida, apesar ter facilidade de se comunicar com as pessoas e de gostar de conversar. No primeiro momento relatava ter mais facilidade para fazer amizade com pessoas do mesmo sexo por ter vergonha de falar com meninos, fato que se inverteu após a adolescência.

A maioria das pessoas com quem se relacionava são aproximadamente de sua idade.

Enfrentamento

Disse que quando tem dificuldades costuma conversar com a amiga, que quando pode a ajuda, se não é apenas uma companhia com quem pode desabafar sobre seus problemas.

Também relatou gostar de ficar sozinha ouvindo música. Seu estilo musical preferido era o sertanejo.

Relacionamento familiar

Os relacionamentos de Fernanda com seus familiares foram descritos como delicados.

Apesar de brigas freqüentes, foi com a mãe que disse ter mais proximidade. A relação mudou um pouco com o término da escola, pois a mãe passou a cobrar-lhe mais nos afazeres domésticos. Não reclamou de fazer as atividades domésticas, mas sim do modo como é cobrada.

Seus pais ficaram separados por um período (primeira entrevista), e Fernanda não admitia o fato da mãe o ter aceito de volta. Disse acreditar que a situação afeta todos na família, além do fato de que o pai tem problemas com bebidas alcoólicas. Devido à situação familiar, o irmão fica mais tempo fora de casa e ela se sente sozinha, pois tem uma boa relação com ele.

Tinha muitas dificuldades com o pai no momento anterior. Superando-as, acredita que é com ele que estabeleceu seus melhores vínculos afetivos, pois quando ele está sóbrio conversam muito, ao contrário da mãe, com quem ela não consegue estabelecer um diálogo sem que haja conflito. Ainda assim, Fernanda afirmou que aceita sua família e não deseja mudá-la.

Relacionamento afetivo-sexual

Não havia, no primeiro momento, relato de envolvimento amoroso com alguém, nem vida sexual ativa.

Na segunda entrevista Fernanda referiu estar envolvida emocionalmente com uma pessoa, porém um relacionamento recente e instável, que não sabia se manteria. Fernanda deixou de ser virgem com o namorado que teve anteriormente (no período entre as duas

entrevistas), mas preferiu não falar sobre o assunto, disse apenas que seus pais não sabem. Relatou ter se arrependido de ter se iniciado sexualmente.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

Na primeira entrevista, Fernanda estava bastante envolvida pelo discurso evangélico de sua igreja, dizendo que o problema dos jovens era o uso de drogas ilícitas, em geral por não serem felizes ou não terem uma boa estrutura familiar. Primeiramente falou dos outros e depois dela mesma, dizendo que ela não estava tendo dificuldades. Pareceu ter uma postura passiva diante da vida.

Na segunda entrevista mostrou-se mais centrada e revelou sentir-se insatisfeita por não poder estar estudando nem trabalhando. Acreditava que, se estivesse trabalhando, poderia pagar um cursinho e entrar na faculdade. Encontrava-se desanimada, pois não havia emprego em sua cidade, algo que desejava muito para si.

Socialmente sentia-se satisfeita, o que já não ocorreu com a situação financeira da família Reclamava que estava faltando dinheiro para suprir suas necessidades pessoais, mas conseguiam cobrir as necessidades básicas da família.

Quanto à família, a reclamação foi voltada para a mãe, por achar que esta era muito rigorosa com ela e não dava ouvidos aos filhos quando estes a contrariavam.

Não estava dormido muito bem, acordando algumas vezes durante a noite. Com relação à alimentação, afirmou ser boa, nutritivamente rica. Reclamou ter engordado ultimamente, por estar comendo mais do que o necessário por estar ansiosa.

Apresentou boas expectativas no plano afetivo, acreditando que iria encontrar um companheiro melhor e talvez constituir família.

Quanto a si mesma, achava que estava acima do peso e desejava emagrecer.

> *"(...) só queria emagrecer, mas ai eu que tenho que me controlar."*
> (Fernanda, segunda entrevista)

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

Referiu ter hábitos saudáveis. Não tem o costume de beber. Relatou beber um pouco mais quando estava com o ex-namorado, mas era algo feito socialmente. Não fumava nem experimentou qualquer tipo de drogas ilícitas. Também relatou não utilizar remédios do tipo calmante por nenhum motivo.

Expectativas e avaliação do atendimento

> *"É bom né, porque aqui os médicos cuidam da gente, eles são calmos, vê se está tudo bem. (...), eu venho sem problema."* (Fernanda, primeira entrevista)

Quanto a estar constantemente retornando ao Hemocentro para a transfusão, Fernanda relatou ser bom por se sentir cuidada pela equipe. Disse que sente falta quando fica muito tempo sem vir.

No primeiro momento, não relatou dificuldades por qualquer motivo que envolva seu tratamento. Já na segunda entrevista queixou-se de que as vindas à instituição eram cansativas.

Fernanda referiu que nunca teve nenhum problema de atendimento no Hemocentro. Considerou que sempre foi atendida com respeito, nunca sentiu discriminação, além de achar a equipe muito boa e acolhedora.

Para ela a parte mais difícil do tratamento era o uso do aparelho, que a incomodava muito, além de resultar em caroços no abdômen, que lhe causavam dor e incômodo.

Qualidade de vida

> *"Eu sou muito irritada, qualquer coisa me irrita. (...) É o meu jeito."* (Fernanda, primeira entrevista)

Tanto na primeira quanto na segunda entrevista, Fernanda afirmou que, para sentir-se bem, necessitava de boa convivência com a família.

Inicialmente, disse apreciar tudo em sua vida, como é costume em adolescentes que não enfrentam maiores dificuldades ou têm apoio da família. Não se sentia incomodada com nada, com exceção de considerar-se, emocionalmente, uma pessoa difícil por ser muito irritada. No segundo momento, queixou-se de não estar trabalhando, de estar cansada de sua rotina.

Psicologicamente sentia-se insatisfeita, pois gostaria de conquistar algumas coisas e sentia-se frustrada por ainda não ter conseguido.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

> *"Eu quero estudar, quero ser médica, retribuir o que me ajudaram."*
> (Fernanda, primeira entrevista)

Nos dois momentos Fernanda relatou desejo de cursar uma faculdade, uma vez que considerava o ensino superior muito importante. Antes queria ser médica, no segundo momento disse preferir ser enfermeira. Relatou que deseja retribuir o que os profissionais de saúde fizeram por ela.

O trabalho não foi visto apenas como identificação profissional, mas também como satisfação pessoal e independência financeira. Gostaria de ter sua própria renda e ajudar a mãe a comprar um terreno, uma casa.

Em sua primeira entrevista, Fernanda relatou o desejo de formar uma família, de ser mãe, de preferência de duas crianças, já na segunda entrevista tais planos não estavam tão claros assim, pois a prioridade era a condição financeira e os estudos.

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 6 e na Figura 2.

Tabela 6 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernanda na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E. G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	93,50	80,0	98,80	70,75	58,80	73,75	80,0	50,80
Fase II	93,50	80,0	72,80	75,75	48,80	73,75	20,0	42,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

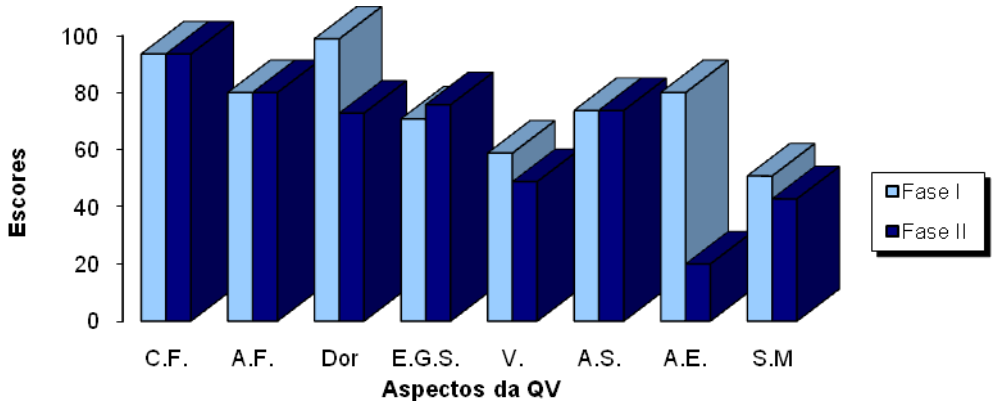


Figura 2. Resultados obtidos por Fernanda na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Em relação à qualidade de vida associada à saúde, observa-se pela Tabela 6 e pela Figura 2 que, na primeira fase da pesquisa, os aspectos Dor e Capacidade Funcional foram os que obtiveram, os maiores valores. Já o componente referente à Saúde Mental obteve o menor valor. Na segunda etapa três aspectos: Capacidade Física, Aspectos Físicos e Aspectos Sociais, permaneceram com os mesmos escores, enquanto que os aspectos Dor, Vitalidade, Aspecto Emocional e Saúde Mental apresentaram rebaixamento no escore, o que indica piora

na qualidade de vida. Já o estado Geral de Saúde obteve ligeira melhora. De maneira geral, percebe-se uma piora nos resultados do instrumento que avalia qualidade de vida, com exceção do domínio Estado Geral de Saúde.

ISSL

De acordo com a Tabela 7, observa-se que houve alteração dos índices da primeira para a segunda etapa da pesquisa. Inicialmente, a jovem não se encontrava em nenhuma das fases de estresse, apesar de apresentar alguns sintomas de estresse em todas as fases, principalmente na fase de alerta e exaustão. Na segunda fase, passou a apresentar sintomas que superam os escores limites tanto na fase de resistência quanto na de exaustão, mostrando um quadro de estresse instalado. Pode-se afirmar, assim, que houve alterações substanciais no que diz respeito ao estresse.

Tabela 7- Distribuição dos resultados obtidos por Fernanda no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	3	2	6
Resistência	2	7	3
Exaustão	3	12	8

Locus de Controle

Conforme mostra a Tabela 8, a atribuição de causalidade estava elevada em todas as atribuições, em comparação com os valores normativos da escala. Pode-se perceber que manteve na segunda fase a tendência elevada a atribuir ao externo a causa pelos acontecimentos de sua vida, porém na segunda etapa nota-se predomínio do acaso em relação a Outros Poderosos , que teve diminuição em seu escore em relação à fase anterior. Percebe-se uma diminuição nos escores obtidos, inclusive o referente à internalidade, que agora está

abaixo da média, indicando que Fernanda não toma para si o controle dos eventos de sua vida.

Tabela 8 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernanda em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	Fase I	Fase II	$\bar{x}$ (valor normativo)
I*	34	26	28,7 (± 4,3)
A**	30	23	17,4 (± 5,3)
P***	30	19	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

De acordo com a Tabela 9, Fernanda obteve um aumento expressivo de sintomas depressivos, estando na fase II com quadro de depressão instalado, o que demonstra piora em relação à fase anterior no que diz respeito a seus aspectos emocionais.

Tabela 9 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernanda no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	Fase I	Fase II	Limite
sintomas	6	25	20

HAD

Conforme mostra a Tabela 10, a HAD indica que a jovem apresenta sintomas de ansiedade e de depressão, porém se encontra fora de quadros instalados na segunda fase. Na primeira fase encontrava-se com nível leve de ansiedade e na segunda fase tem diminuição de sintomas, não preenchendo os critérios para quadro clínico de ansiedade. Houve, portanto, discrepância com os resultados do BDI, que permitiu diagnosticar um quadro instalado de depressão. Considerando-se as especificidades das duas escalas (HAD e BDI), pode-se dizer

que a sintomatologia depressiva de Fernanda concentra-se mais no plano cognitivo do que da ação.

Tabela 10 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernanda no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	9	5	Leve passa a sem quadro
Depressão	3	4	Sem quadro

Em suma, houve mudanças no quadro psíquico de Fernanda, que podem estar interferindo em sua qualidade de vida relacionada à saúde de uma etapa para a outra da pesquisa. Inicialmente não havia presença significativa (quadro instalado) de estresse e depressão, enquanto a ansiedade estava um pouco elevada. Na fase II ainda apresenta sintomas de ansiedade, porém sem quadro instalado. Apenas a ansiedade mostrou melhora. No que diz respeito à atribuição da causalidade dos eventos de sua vida, continua privilegiando a externalidade, porém desloca o foco de Outros Poderosos para o acaso, o que pode estar relacionado à sua enfermidade, que acentua a dependência em relação a um tratamento e a uma equipe de saúde.

De maneira geral, percebe-se uma piora nos indicadores de qualidade de vida relacionados à saúde. Os aspectos relacionados às questões físicas e sociais permaneceram semelhantes na segunda etapa da pesquisa e de fato são os mais preservados. O aspecto Estado Geral de Saúde obteve ligeira melhora. Já o Aspecto Emocional e Saúde Mental apresentaram piora.

As entrevistas corroboraram os resultados dos instrumentos analíticos em ambas as etapas avaliadas. Na segunda entrevista Fernanda referiu que estava com dificuldades emocionais devido a problemas no relacionamento com seu namorado. Além disso, apresentou dificuldade em aceitar a relação conjugal turbulenta de seus pais. Ela tem sua

rotina voltada para os afazeres domésticos e visita sempre as mesmas pessoas, o que pode estar relacionado ao aumento de sintomas psíquicos, pois revela-se insatisfeita com sua condição de vida, não faz tudo o que gostaria, principalmente dar prosseguimento aos seus estudos. Também reclama da dependência do tratamento, sente que não tem controle sobre sua vida, o que está relacionado à atribuição de causalidade à Externalidade-Acaso. Apesar disso, tem consciência de não ser responsável pela sua enfermidade, mas sim por seu tratamento.

Participante 3: André

Apresentação

André era um jovem de 23 anos, branco, que ainda morava na cidade em que nasceu, um município de médio porte do interior paulista. No primeiro encontro estava para completar 17 anos de idade.

No segundo momento estava trabalhando na firma de sua família, atuando em diferentes funções, e na quadra esportiva que havia sido construída recentemente também pela família. Na primeira entrevista trabalhava com o pai.

Concluiu o ensino médio em escola particular de sua cidade e não pretende continuar os estudos.

Casou-se há pouco tempo e não tem filhos.

Quanto à religião, declarou-se espírita praticante, freqüentando semanalmente o centro espírita ao qual pertence. Na fase anterior da pesquisa freqüentava a igreja católica.

Constelação familiar

Ambos os pais de André estavam com idades entre 42 e 43 anos. Seu pai estudou até a oitava série e a mãe terminou o ensino médio.

Seu pai tinha uma padaria na época da primeira entrevista, que foi vendida. Seu pai é empresário e a mãe é chefe de recepção em um consultório médico. O pai, assim como ele, trabalhava com o avô paterno, que tinha uma empresa de extintores. No segundo momento avaliado tinham uma consultoria no mesmo ramo e comercializavam uma área de lazer.

Tinha um irmão mais novo, de 17 anos, que cursava atualmente a segunda série do ensino médio. O irmão ajudava na administração da quadra esportiva da família.

A esposa estava com 19 anos. Terminou o ensino médio e fez um curso de massoterapia. Não exercia oficialmente a profissão por estar esperando seu certificado de conclusão de curso.

Seus pais e o irmão moravam em uma casa e ele morava com a esposa em uma casa dos fundos da casa dos avós.

Para André todos os seus familiares eram saudáveis. Não fumavam, bebiam apenas socialmente, não usavam drogas. O avô paterno tinha diabetes e labirintite, ambas controladas. Sua esposa tinha prolapso cardíaco, que exigia o uso de remédio conforme indicação médica.

Atividades de lazer e vida diária

André era ainda muito jovem no primeiro encontro e tinha uma vida típica de adolescente do interior; brincava na rua, andava de bicicleta com os amigos, estudava e ia a festas. Raramente ia ao cinema.

No segundo encontro suas atividades de lazer eram mais noturnas, pois tinha todo o dia preenchido com o trabalho e às vezes suas noites também. Gostava muito de sair, freqüentar bares, sempre acompanhado da esposa e dos amigos.

"Branco, com sangue de negão, pagodeiro..." (André, segunda entrevista)

É assim que André definiu sua cor. No seu tempo livre, além de ficar com a esposa dedicava-se muito à banda de pagode da qual fazia parte, tocando percussão. Relatou ter em sua casa um quarto no qual montou um estúdio musical, onde permanecia por muito tempo. Sentia-se relaxado nesse local. A banda não foi vista apenas como lazer, por estar seguindo um caminho profissional.

Sua família foi descrita em ambas as etapas como muito unida, não só entre os parentes mais próximos, mas primos e tios também. Se encontravam sempre no fim de ano. Relatou ter uma vida social bastante ativa.

Em ambas as entrevistas relatou que tem seus dias bastante preenchidos, sem muito tempo livre.

Como trabalhava ao lado de casa, quando ainda não finalizou o tratamento noturno, ia trabalhar com o aparelho conectado ao corpo, realizando tarefas de escritório. Quando terminava ia para atividades na rua, principalmente visitas e vistorias. Trabalhava com extintores de incêndio e documentação para autorização do corpo de bombeiros para alvarás de funcionamento da prefeitura. Ministrava com o pai e o avô cursos de brigada de incêndio.

Depois de fechar o escritório dirigia-se para a quadra de futebol, da qual cuidava com o pai, em dias intercalados com o avô e o irmão. Aos finais de semana permanecia mais tempo no local. Relatou fazer ainda outras atividades e que pretendiam ampliar mais os serviços disponíveis para os usuários. Demonstrou gostar muito do que fazia.

Nos finais de semana, além da quadra, ele tinha os ensaios da banda e, às vezes, apresentações.

Mesmo quando poderia dormir até mais tarde André acordava cedo, disse estar acostumado. Na primeira entrevista, relatou gostar muito de dormir, acordar cedo para ele era um martírio, diferente do segundo momento.

Quanto às férias, explicou ser possível ter alguns dias de folga, que eram programados com a família, para que fosse formado um rodízio de trabalho. Antes viajava mais, por lazer, principalmente para a casa dos primos em São Paulo.

Impacto da enfermidade

> *"Talassemia? Ah, normal, não sei, eu sempre tive, né."*
>
> *"Só quando eu queria viajar sozinho que eles não deixavam porque eu não sabia preparar o remédio sozinho naquela época. Depois que eu mesmo comecei a pôr não teve mais rolo, é só colocar numa caixinha de isopor tudo e pronto."* (André, primeira entrevista)

Apesar de não definir claramente sua enfermidade, nos dois momentos André demonstrou consciência da dependência de tratamento contínuo.

Para ele sua doença é um problema de saúde que exige cuidados permanentes. Não teve dificuldade de falar sobre o assunto, ao contrário do que acontecia na infância, quando tinha vergonha de explicar para as pessoas. Referiu que o fato de não ter que usar o aparelho nos finais de semana fez com que não tivesse prejuízo da vida social. Considerava-se maduro para cuidar de si e não ter opção para ficar bem a não ser realizar o tratamento da maneira correta.

Na primeira entrevista, disse que às vezes sua enfermidade o atrapalhava, mas não considerava que ir ao Hemocentro fosse dificultoso para sua vida.

Seu diagnóstico foi feito quando tinha poucos meses, não se recordava quando. Logo após o diagnóstico já começou a ser tratado em Ribeirão Preto. Ele é o único da família com talassemia major, os pais são apenas portadores de talassemia.

No segundo encontro relatou não acreditar que sua vida seria diferente sem a talassemia, pois não deixava de “fazer suas coisas” devido à doença.

Cuidados com a saúde

André considerou ter boa saúde em ambos os encontros. Não costumava adoecer, mas quando não se sentia bem, procurava ir ao médico. A única vez em que ficou internado no hospital foi para realizar uma biópsia do baço, antes da primeira entrevista.

Não estava realizando nenhum tratamento, com exceção dos que estão diretamente relacionados à talassemia, ou seja, fazia o tratamento necessário de acordo com o recomendado para a enfermidade e tomava alguns medicamentos indicados pelo endocrinologista, para crescimento, que utilizava no período da primeira entrevista e que continuava fazendo uso. André se queixou de ter baixa estatura e fazia o tratamento na esperança de crescer um pouco mais.

Como não estava realizando o tratamento devidamente no momento da segunda entrevista, vinha tendo dificuldades com a família e a equipe de saúde. Voltou a fazê-lo por cobrança da esposa.

Ajustamento social

> *"Eu sou fácil, aberto. (...) Acho que mais menina, né. Mas tem homem também. Acho que porque na rua tem mais moleque e na escola mais menina, sei lá."* (André, primeira entrevista)

Em ambas as entrevistas relatou ter muita facilidade para se relacionar com as pessoas. Tinha muitos colegas e alguns amigos. Sua vida social foi descrita como bastante ativa. Após seu casamento passou a ter mais amizades masculinas. Antes procurava mais meninas, para paquerar.

Enfrentamento

Quando atravessa uma situação difícil disse preferir ficar sozinho pensando nas possibilidades para encontrar uma solução. Às vezes conversava com a esposa e com o pai, que considerava ter mais experiência que ele.

Relacionamento familiar

Na primeira entrevista, André considerava ter uma ótima relação com seus pais, com mais proximidade com o pai, que é, inclusive, quem o acompanhava nos retornos ao Hemocentro. Quanto ao irmão, tinham uma boa relação, apesar das brigas, comuns na idade em que se encontravam. Não havia nada que desejasse mudar em sua família.

Já no segundo encontro, com as mudanças na vida após o casamento, a dinâmica familiar estava bastante diferente. Referiu-se ao pai pelo primeiro nome, que é também o seu. Disse que o fato de trabalharem juntos o acostumou a tratá-lo dessa forma, mas informou que também usam apelidos entre eles.

A relação de André com sua família de origem sempre foi muito boa, com exceção do período logo após o casamento, em que passaram por conflitos, sendo que ele era o intermediário entre a família e a esposa. Disse que a família queria continuar a controlar sua vida e que demorou para compreenderem que não tinham mais tal autoridade. Acreditava que a mãe tinha ciúmes da esposa. Chegaram a um entendimento do papel de cada membro da família, passando a ter uma convivência excelente.

Quanto a sua relação com a esposa, disse que não poderia ser melhor. Casaram-se após um ano de namoro e a família toda organizou a festa. No período da segunda entrevista tentavam a gravidez. Por se preocupar com ele, a esposa acompanhava tanto o tratamento quanto os retornos ao Hemocentro, recebendo dele um apelido de pessoa rigorosa sobre o assunto (General). Do ponto de vista afetivo e sexual estava satisfeito com seu casamento.

Relatou ter uma boa relação com a família da esposa, mas disse que gostaria que a relação entre eles fosse mais próxima, como acontece com a sua família.

Relacionamento afetivo-sexual

Na primeira entrevista, André não estava sequer namorando. Já casado, falou abertamente de sua relação com a esposa. Disse que procura evitar entrar na rotina do casamento, que lhe foi relatada por pessoas mais velhas, fazendo sempre coisas diferentes para ela. Demonstrou estar muito satisfeito com a vida no momento da segunda entrevista.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

No primeiro encontro, André disse que o principal problema dos jovens era o uso de drogas ilícitas. Relatou que teve contato com pessoas que usavam, mas não de forma muito próxima. Quanto a si mesmo, disse estar muito bem, sem nenhuma dificuldade física, emocional ou financeira.

No segundo encontro reclamou do barulho de sua rua, que atrapalha seu sono. Sua alimentação é boa e considerou estar acima do peso.

No que diz respeito às relações, sentia-se satisfeito, tanto socialmente quanto no meio familiar. Não desejava mudar nada em sua família nuclear. Apenas desejava que seu avô fosse mais flexível e ouvisse o filho e netos quando se tratasse de assuntos financeiros. Acreditava que o avô se sentia perdido com as mudanças que vêem ocorrendo na empresa e na propriedade voltada para a prática de esportes.

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

> *"Não. Muito raramente cerveja. No natal e ano novo vinho, champanhe, essas coisas."* (André, segunda entrevista)

Seus hábitos pareceram ser bastante saudáveis, não costumava beber, a não ser em alguma situação especial, socialmente.

André teve contato com cigarro e maconha entre as duas entrevistas, mas disse não fazer uso regular de nenhum deles. Disse que foi apenas um "ato de adolescente", quando estava em grupo de amigos.

Expectativas e avaliação do atendimento

> *"Acho que é vir mesmo, pegar estrada, meu pai perde o dia todo, fica cansado. Chega aqui o sangue demora."* (André, primeira entrevista)

No período da primeira entrevista, disse que gostava de ir ao Hemocentro. Considerava cansativo, mas para ele também era um momento de socialização, pois tinha um amigo que fazia transfusão sempre na mesma data que ele, então eles ficavam um tempo juntos.

O mais difícil em seu tratamento era a viagem até o Hemocentro, principalmente por que é um período longo e sabia que o pai deveria estar trabalhando.

No segundo momento mostrou que estar em Ribeirão Preto para o tratamento no Hemocentro tinha dois lados. O primeiro, bom, era a possibilidade de passear, aproveitar a viagem para fazer compras, ir ao *shopping* com a esposa. O lado ruim era ter que se submeter à transfusão. Preferiria poder realizar o tratamento em sua cidade.

Quanto ao atendimento que recebe na instituição, no segundo momento fez críticas, porém direcionou-as ao passado, numa época anterior à primeira entrevista. Reclamou ter acontecido algumas vezes de ser atendido de maneira indiferente, sem ser olhado. Atribuiu essa dificuldade ao fato de que antigamente havia trocas constantes de médicos, então não se desenvolvia vínculo com o paciente, realizando-se apenas um controle dos resultados dos exames de sangue para controle da hemoglobina. Não falou dessa insatisfação na primeira entrevista.

Já teve reações fortes à transfusão há alguns anos, o que acarretou em mudanças no tratamento das bolsas de sangue que recebeu.

Qualidade de vida

> *"Ter o tratamento. Ter boas amizades, minha família.(...) Eu queria ser um pouco mais alto e isso mexe um pouco comigo."* (André, primeira entrevista)

Para se sentir bem com sua vida, André disse, em ambos os momentos, ser necessário realizar rigorosamente seu tratamento.

Também foi coerente quando disse ser importante estar com a família e amigos e acrescentou a companhia da esposa no momento atual.

No primeiro encontro, sentia-se bem fisicamente sob o aspecto da saúde, mas manifestava o desejo de ser mais alto, o que trazia para ele repercussões psicológicas. No segundo momento acreditava estar bem, em paz consigo mesmo e com o ambiente. Estava atravessando um momento de equilíbrio em que se sentia bem física, psíquica e socialmente.

Afirmou ser um pouco ansioso, característica que se acentua quando está esperando por algo, como na data da entrevista, em que sua banda iria ser avaliada por um empresário da área artística.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

> *"Comprar um Golf. (...). É, eu sei, mas hoje... Quero um prata com um puta som alto, bem de boy mesmo."* (André, primeira entrevista)

Na primeira entrevista André parecia estar atravessando um momento de descobrimento. Dizia que iria fazer o curso técnico proposto pelo pai e que tinha intenção de cursar uma faculdade. Esperava ter satisfação na escolha da carreira, tanto financeira, quanto em termos de reconhecimento pessoal.

Seu desejo de consumo era o carro da moda e para realizá-lo teria que conquistar grande independência financeira.

Dizia ter vontade de constituir uma família, mas ainda era algo muito distante de sua realidade. Não demorou muito a realizar parte dos seus projetos. Já no segundo momento, um de seus projetos era uma expansão do primeiro, ter filhos com a esposa.

Já no âmbito profissional, desejava que a empresa permanecesse bem financeiramente e que pudesse investir na área de lazer esportivo. Não relatou mais o desejo de ter carros que estivessem na moda, tinha seu próprio veículo.

Escalas e Inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 11 e na Figura 3.

Tabela 11 - Distribuição dos resultados obtidos por André na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E.G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	98,50	80,00	82,80	98,75	83,80	98,75	80,0	90,80
Fase II	93,50	80,00	98,80	85,75	78,80	98,75	46,67	82,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

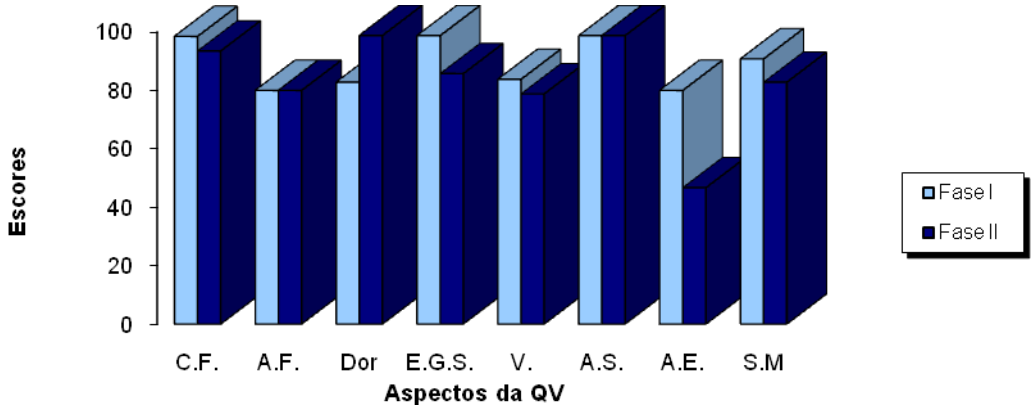


Figura 3. Resultados obtidos por André na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

Do ponto de vista da qualidade de vida associada à saúde, os dados apresentados na Tabela 11 e na Figura 3 indicam piora na qualidade de vida avaliada nesse instrumento. No primeiro momento, o componente que obteve o valor mais relevante foi o relacionado ao Estado Geral de Saúde, assim como os Aspectos Sociais, que avaliam como está a motivação pessoal e suas relações sociais. Os componentes referentes à Dor, Aspecto Funcional e Aspecto Emocional são, em ordem decrescente, os mais prejudicados. No segundo momento há um declínio do escore em cinco aspectos: Capacidade Funcional, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Saúde Mental e Aspecto Emocional, sendo o último o mais expressivo. Apenas o

aspecto Dor apresentou melhora, indicando pouca dificuldade por presença de dor. Permaneceram estáveis os aspectos Físico e Social.

ISSL

Através da Tabela 12 observa-se que André não se encontrava, e assim permanece, em nenhuma das fases de estresse. Porém, houve aumento dos sintomas em todas as fases de estresse, sendo o mais expressivo os pertencentes à fase de exaustão.

Tabela 12 - Distribuição dos resultados obtidos por André no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	1	2	6
Resistência	0	2	3
Exaustão	2	5	8

***Locus* de Controle**

Conforme mostram os dados da Tabela 13, para André, a atribuição de causalidade estava mais voltada para à externalidade, seja para o acaso ou destino, seja por pessoas consideradas mais poderosas do que ele, porém com maior ênfase neste último. A atribuição de causalidade interna estava bem abaixo do esperado. Na segunda etapa de coleta de dados há alteração significativa dos escores de André, que permanece atribuindo os acontecimentos de sua vida ao externo, porém há maior predominância do acaso, o qual teve aumento de escore. Nota-se que houve diminuição do escore para Outros Poderosos , ficando ligeiramente abaixo da média. Quanto à internalidade, o aumento é bastante relevante, porém ainda está abaixo do esperado. Nota-se, portanto, que há alterações nas atribuições de causalidade por parte de André, indício do início da vida adulta da qual procura se apropriar.

Tabela 13 - Distribuição dos resultados obtidos por André em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	Fase I	Fase II	$\bar{x}$ (valor normativo)
I*	22	26	28,7 (± 4,3)
A**	22	26	17,4 (± 5,3)
P***	29	17	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

De acordo com os resultados apresentados na Tabela 14, pode-se afirmar que André não preenche os critérios para diagnóstico de depressão em ambas as etapas, porém há aumento relevante de sintomas na segunda fase.

Tabela14 - Distribuição dos resultados obtidos por André no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	Fase I	Fase II	Limite
sintomas	2	7	20

HAD

Pode-se observar, pela Tabela 15, que houve mudanças nos resultados obtidos nesse instrumento. André passa de um quadro sem sintomas de depressão para baixa presença de sintomas; quanto à ansiedade, evolui de uma sintomatologia muito leve para a considerada como limite para a instalação de quadro subclínico, indicando elevação da presença de ansiedade.

Tabela 15 - Distribuição dos resultados obtidos por André no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	1	6	sem quadro (aumento de sintomas)
Depressão	0	2	sem quadro

Em resumo, de um modo geral nota-se rebaixamento na qualidade de vida, tanto nos aspectos físicos quanto psíquicos. No momento André apresenta sintomas depressivos, ansiosos e de estresse, sendo que houve aumento da sintomatologia de estresse, principalmente os que correspondem à fase de exaustão. Todavia não ultrapassa os limites definidos pelo instrumento, em nenhuma das etapas do estudo. Também houve aumento de sintomas depressivos e de ansiedade.

As mudanças na atribuição de causalidade são corroboradas pelo momento de mudanças que está vivendo em sua vida. Agora que se casou não tem mais as figuras parentais como controladoras de sua vida e de seu tratamento, que passam a ser de sua inteira responsabilidade, justificando o aumento de escore de atribuição para a internalidade e diminuição de atribuição a Outros Poderosos . Também está vivendo um conflito em relação ao tratamento, justificando a Externalidade-Acaso, por ainda não ter tomado inteiramente para si toda a responsabilidade por sua vida, por isso há uma tendência a atribuir ao externo o controle sobre os acontecimentos de sua vida (acaso). Nota-se, portanto, que há alterações nas atribuições de causalidade por parte de André, o que sugere a busca de adaptação às exigências da vida adulta.

No que se refere à qualidade de vida relacionada à saúde, refere ter ótimas condições de interação social e sentir pouca dor. Apesar de apresentar bons resultados na maioria dos itens que avaliam a qualidade de vida, o aspecto emocional encontra-se bastante prejudicado, corroborando o aumento de sintomas psíquicos avaliados pelos demais instrumentos.

O aumento de sintomas de estresse na fase de exaustão pode ser relacionado ao momento atual em que vive em conflito com o tratamento. Os retornos à instituição para transfusão deixaram de ser um momento de interação social e passaram a ser vistos como ruins por atrapalharem sua rotina.

De um modo geral a entrevista corrobora os resultados obtidos nos instrumentos, iluminando o processo de transição para a vida adulta e suas conseqüências para o desenvolvimento. Porém, André relata estar muito bem em seu momento atual, com a esposa e a família, o que sugere que as novas responsabilidades estejam trazendo à tona aspectos psíquicos antes não evidenciados.

O tratamento dedicado à sua enfermidade era visto como um momento de acolhimento e oportunidade de interação social, sendo, portanto, avaliado como positivo na primeira entrevista. Atualmente tem tido dificuldades com a família e a equipe de saúde por não estar realizando o tratamento devidamente. Voltou a fazê-lo por cobrança da esposa. Não avalia sua doença de forma negativa, mas se queixa do fato de o tratamento atrapalhar sua rotina de trabalho, sua vida social e marital.

Participante 4: Helena

Entrevista

Na primeira entrevista Helena mostrou-se tímida e reservada, solicitando, inclusive, que a entrevista não fosse gravada. Apesar dessa dificuldade inicial, a entrevista foi bastante rica e transcorreu em uma atmosfera amistosa. Helena respondeu a todas as questões, mantendo uma postura colaborativa e de relativo envolvimento com a tarefa.

Já no segundo momento aceitou que a entrevista fosse gravada e pareceu bastante tranqüila e espontânea, com menos dificuldade de se posicionar, respondendo mais prontamente às questões formuladas.

Apresentação

Trata-se de uma jovem simpática, branca, sem traços aparentes de sua enfermidade. Estava para completar 20 anos na época da primeira entrevista e estava com 24 anos na segunda entrevista.

Residia em uma cidade de médio porte nos arredores de Ribeirão Preto. No primeiro momento trabalhava como babá, cuidando de uma criança. Já no segundo momento trabalhava como vendedora em uma loja de sua cidade. Helena interrompeu os estudos quando concluiu o ensino médio, cursado em escola pública de sua cidade.

Solteira, não tinha filhos e residia na casa dos pais.

Declarou-se católica não praticante. Até a adolescência acompanhava missas com a mãe.

Constelação familiar

Seu pai estava com 58 anos e a mãe com 54 na segunda entrevista. O pai terminou o ensino médio, já a mãe cursou até a quarta série do ensino fundamental. O pai estava aposentado, antes serviços gerais em um escritório. Sua mãe sempre foi dona de casa. A irmã,

cinco anos mais velha do que ela, fez curso profissionalizante de cabeleireiro no SENAC, casou-se e estava morando com o marido em outro Estado.

Residia na casa dos pais juntamente com a avó materna.

Em ambos os momentos, Helena considerou que todos os membros de sua família eram saudáveis. Não há fumantes nem dependentes de álcool ou drogas. A avó tinha diabetes, controlada. Na primeira etapa a mãe estava tomando medicamentos para depressão. Sua irmã é portadora de talassemia.

Helena contraiu hepatite C em uma transfusão sangüínea. Chegou a fazer tratamentos que não deram resultado, mas a doença encontrava-se sob controle e não atrapalha sua vida cotidiana.

Atividades de lazer e vida diária

Helena relatou ter uma vida social ativa nos dois momentos da avaliação. Gostava de ir a barzinhos, cinema e choperias da cidade em seu tempo livre. Sua preferência é pelo bar, aonde procurava ir duas vezes por semana com as amigas do trabalho ou da antiga escola. Costumava ir também a apresentação de shows, assim como peças teatrais, que são incomuns na cidade. Relatou gostar de ir ao cinema, mas só o faz de vez em quando.

Ela mesma disse ser a responsável pelo controle de seus horários, administrados apenas quanto ao tempo que precisa ficar com a bomba de infusão do medicamento.

Quando da primeira entrevista, Helena trabalhava no período noturno, como babá, atividade que exercia em sua própria casa. Durante o dia cuidava dos afazeres domésticos, sem horários muito rígidos para o cumprimento das atividades.

No segundo momento, com um trabalho de horários mais rígidos, Helena acordava às 7h30 todos os dias. Entrava no serviço às 8h15. Voltava para casa para o almoço, ao meio-dia, depois trabalhava até às 18h00. Quando voltava para casa cuida da higiene pessoal, da alimentação, assistia televisão, preparava seu medicamento e dormia cedo.

Nos finais de semana não precisava do medicamento, o que lhe dava mais flexibilidade de horário na vida social. Aos sábados trabalhava até a hora do almoço, 13h30. À tarde gostava de navegar pela Internet e ver televisão. De noite costumava sair, mas também optava por ficar em casa em alguns finais de semana.

Helena estava para ter férias. Disse que iria visitar a irmã, que mora em uma cidade costeira do sul do Brasil. Mostrou-se muito feliz com essa perspectiva, pois sentia saudade da irmã.

Impacto da enfermidade

Na primeira entrevista mostrou dificuldade em explicar o que é talassemia. Nos dois momentos da avaliação descreveu a doença por suas necessidades, ou seja, o uso do medicamento todos os dias e as transfusões sangüíneas mensais.

A enfermidade foi diagnosticada quando Helena tinha três anos de idade.

À exceção do uso do medicamento, acreditava que sua vida, desde a infância, não teria sido diferente do que foi, não fosse talassêmica. Achava que em sua infância teve tudo que outras crianças com as quais conviveu possuíam ou brincavam. O que lhe faltou na infância foi a compreensão sobre a enfermidade, tanto por parte dela própria quanto dos colegas de escola, mesmo assim acreditava ter tido uma ótima infância.

Helena avaliou que sua condição de saúde no momento da segunda entrevista era boa, à exceção do fato de precisar do medicamento diário para seu tratamento e conseqüente bem-estar físico.

Sempre que tem algum problema de saúde procura ir ao médico. Evita se automedicar, embora o faça às vezes, quanto tem dor de cabeça ou resfriado.

Na primeira entrevista, não estava fazendo nenhum tratamento de saúde além do necessário para o controle de sua enfermidade, assim como não tomava nenhum medicamento além dele, com ou sem indicação médica. Já na segunda entrevista, Helena

relatou estar com hepatite C. Ficou bastante incomodada ao descobrir a contaminação, principalmente porque os tratamentos que fez para a doença fracassaram. Na segunda entrevista, por sentir-se bem, estava aceitando melhor essa condição.

Helena demonstrou aceitar bem seu problema de saúde, não tendo dificuldades em falar do assunto com as pessoas com as quais convive.

> *"Quando me perguntam, como quando eu entrei onde eu trabalho e todo mundo me perguntava, eu não tenho problema em falar não."* (Helena, segunda entrevista)

Não acreditava que haveria muita diferença em sua vida se não fosse talassêmica. O que mudaria, e para ela isso seria bom, seria a liberdade de não precisar do tratamento, principalmente o realizado em casa. Disse que o fato de depender do tratamento desde a infância faz com que não saiba como seria se não precisasse dele, pois não conheceu outra rotina.

Ajustamento social

Helena demonstrou facilidade em se relacionar com outras pessoas, mesmo desconhecidas. Disse que tem muitas colegas de trabalho e algumas amigas que considera serem especiais. Na segunda entrevista informou ter mais amizades do sexo feminino, segundo ela devido ao ambiente de trabalho. Na escola não havia diferença, tinha um bom relacionamento, com todos os colegas. Acreditava ser um pouco tímida para se relacionar com as pessoas, mas achava que tinha amigos suficientes.

Relacionamento familiar

A relação com todos os parentes sempre foi muito boa. A irmã de Helena é para ela a melhor amiga. A relação com a mãe também foi descrita como muito boa. Como a irmã estava longe já faziam dois anos, se relacionava melhor com a mãe. Disse que tem também

uma boa relação com o pai, que é seu acompanhante quando vai ao Hemocentro fazer transfusão. Encontrava-se satisfeita com sua família e demonstrou muito afeto ao falar dos familiares.

Relacionamento afetivo-sexual

Quanto a namorados, nos dois momentos encontrava-se solteira. Disse que ainda não apareceu ninguém que lhe interesse para se envolver. Já teve namorado, com quem manteve relação sexual, mas estava sozinha havia dois anos do segundo encontro.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

Nos dois momentos avaliados, Helena demonstrou estar plenamente satisfeita com sua vida física, psíquica e social.

Quanto ao seu sono e alimentação, não apresentou nenhuma queixa. Ou seja, aparentava ser uma pessoa que estava muito bem com suas condições de vida.

Na segunda entrevista relatou ter vontade de continuar seus estudos, mas não definiu ainda em que área.

Expectativas e avaliação do atendimento

Sobre o tratamento, seus relatos na segunda entrevista corroboraram o que havia mencionado na primeira. A estada no Hemocentro faz parte da rotina de vida. Relatou sentir que algumas vezes é mais cansativo, principalmente quando permanece todo o dia para transfusão. Sempre que pode faz o exame de sangue um ou dois dias antes; assim, quando vai transfundir, tem o resultado logo cedo, começando por volta das 8h30 da manha. Termina a transfusão próximo do meio-dia.

Para ela a pior parte do tratamento é uso diário do medicamento por infusão.

> *"(...) Essa é a parte mais chata."* (Helena, primeira entrevista)

Em relação ao atendimento oferecido pela instituição, estava muito satisfeita e confiava muito na equipe de saúde. Além disso, afirmou nunca ter passado desconforto por erro do serviço.

Qualidade de vida

Helena disse no primeiro encontro que, para se sentir bem, é necessário que se tenha saúde. O que mais apreciava em sua vida era sua família e o que mais a incomodava era o uso do medicamento, o que reafirmou na segunda entrevista.

No momento da reavaliação, referiu que o mais importante para se sentir bem é estar bem consigo mesma, procurar ser feliz. Sentia-se bem emocional e fisicamente, já que sua saúde estava melhor. Considerava-se uma pessoa calma, tranqüila, que não costuma perder a paciência.

Relatou gostar muito de trabalhar.

Cuidados com a saúde

Considerou ter boa saúde. Os exames relacionados à talassemia têm dado bons resultados, o que facilita seu tratamento. Helena só procura o serviço de saúde quando tem algum problema significativo, para problemas simples, como dor de cabeça ou resfriado, ela se auto-medica. Quanto a outras doenças, recorda-se de ter tido catapora na infância e atualmente a hepatite C.

O uso de medicamentos é restrito aos exigidos pela talassemia.

Enfrentamento

Quando tem algum problema relatou procurar alguém para conversar, em geral um de seus pais.

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

Helena mostrou ter hábitos bastante saudáveis. Nunca fumou e informou beber socialmente, algumas vezes em que sai com as amigas. Muitas vezes prefere um suco ao consumo de bebidas alcoólicas. Não tomava calmante, nunca experimentou drogas ilícitas e relatou não ter curiosidade.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

Como projeto de futuro em ambos os momentos Helena relatou pretender cursar uma faculdade, mas ainda não sabia em que área profissional. Falava inicialmente que buscaria realização profissional com o curso que escolhesse, desejando ser independente financeiramente e, para tanto, ter um bom salário.

Na primeira entrevista dizia pretender se casar e ter apenas um filho. Dizia ser seu grande desejo poder substituir o medicamento, ou o manuseio do mesmo, por outro que pudesse ser ingerido via oral.

Já na segunda entrevista, Helena mostrou dificuldades para falar de projetos futuros. Reticente em relação a traçar planos, manifestou ter medo de fracassar ou mesmo de planejar e não poder realizá-los.

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 16 e na Figura 4.

Tabela 16 - Distribuição dos resultados obtidos por Helena na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E.G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	88,50	80,0	98,80	88,75	78,80	98,75	80,0	94,80
Fase II	78,50	80,0	82,80	65,75	83,80	98,75	80,0	82,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

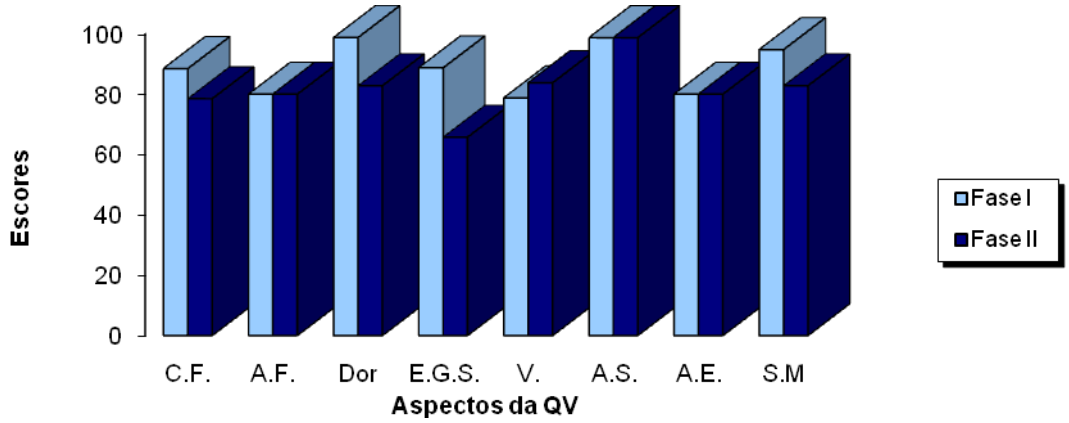


Figura 4. Resultados obtidos por Helena na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

No que concerne à qualidade de vida relacionada à saúde, percebe-se pela Tabela 16 e pela figura 4 que ocorreram cinco alterações nos escores obtidos na primeira e na segunda etapa da pesquisa. Na primeira etapa, o componente que obteve o valor mais elevado foi o relacionado aos Aspectos Sociais, o que permaneceu na segunda fase. Outros componentes que também mostraram um resultado elevado foram referentes à Dor (que significa pouca dificuldade por presença de dor) e Saúde Mental, em ordem decrescente de valores. Já a Vitalidade e os Aspectos Funcionais foram os menos favorecidos. No momento atual percebe-se que o menor escore é o referente ao Estado Geral de Saúde, indicando um decréscimo na qualidade de vida geral na percepção de Helena, porém pode-se considerar que a escala apresenta um bom resultado geral, sugerindo que a qualidade de vida relacionada à saúde está preservada.

ISSL

A observação dos dados apresentados na Tabela 17 permitem afirmar que a jovem se encontrava na fase de resistência ao estresse, obtendo pontuação acima do limite esperado na primeira etapa da pesquisa. Na segunda etapa ela permaneceu na fase de resistência, porém houve diminuição de um ponto no escore da mesma fase. É relevante sublinhar que o escore na fase de exaustão decresceu um ponto e que o da fase de alerta teve aumento de um ponto, todavia esse dado não é relevante dado o limite definido para essa fase de estresse.

Tabela 17 - Distribuição dos resultados obtidos por Helena no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	-	1	6
Resistência	4	3	3
Exaustão	4	3	8

***Locus* de Controle**

Conforme a Tabela 18 evidencia, na primeira aplicação a atribuição de causalidade estava voltada tanto para o externo quanto para o interno, de forma que acreditava em um controle externo sobre a determinação dos eventos de sua vida, sem negligenciar a sua própria capacidade de controle sobre os acontecimentos. No momento atual houve mudança na atribuição de causalidade. Helena passou a atribuir os eventos de sua vida à externalidade, tanto para o Acaso quanto para Outros Poderosos , Minimizando a sua responsabilidade pelo controle de sua vida no atual momento que atravessa.

Tabela 18 - Distribuição dos resultados obtidos por Helena em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	Fase I	Fase II	$\bar{x}$ (valor normativo)
I*	29	24	28,7 (± 4,3)
A**	18	25	17,4 (± 5,3)
P***	16	19	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

De acordo com a Tabela 19, pode-se afirmar que Helena não preenche os critérios para depressão definidos pelo instrumento, já que apresentou apenas um sintoma depressivo anteriormente e dois no momento atual.

Tabela 19 - Distribuição dos resultados obtidos por Helena no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	Fase I	Fase II	Limite
sintomas	1	2	20

HAD

Segundo os dados apresentados na Tabela 20 pode-se considerar que foram detectados pela HAD poucos sintomas de ansiedade e depressão. A ausência de sintomatologia depressiva na etapa de reavaliação corrobora os resultados obtidos com o BDI.

Tabela 20 - Distribuição dos resultados obtidos por Helena no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	2	2	sem quadro
Depressão	1	-	sem quadro

Em resumo, pode-se dizer que Helena encontra-se na fase de resistência ao estresse, resultante do enfrentamento das adversidades impostas pelo convívio com a doença e seu

tratamento. Apresenta boas condições de se relacionar, estando bem adaptada do ponto de vista social e psicológico dentro dos limites de sua condição de vida. Não apresenta ansiedade ou depressão acompanhando tal quadro de estresse, tanto na primeira quanto na segunda avaliação.

Quanto à qualidade de vida associada à saúde, na segunda avaliação houve alteração do Aspecto Físico para o Estado Geral de Saúde como sendo o domínio menos favorecido, dado que está de acordo com a evolução de sua enfermidade. De um modo geral, os dados sugerem que Helena encontra-se satisfeita com sua qualidade de vida. Sua vida social, relatada na entrevista como muito positiva, está de acordo com a avaliação de qualidade de vida, em que o Aspecto Social aparece como o mais preservado em ambos os momentos avaliados.

A atribuição de controle externo aos acontecimentos de sua vida é coerente com sua dependência em relação ao tratamento e à confiança depositada na equipe de saúde. Houve mudança em relação aos outros componentes do instrumento, deixando de estar voltada para a internalidade e passando a voltar-se ao acaso, o que pode significar que no momento atual não toma para si decisões de sua vida da mesma maneira com que fazia na avaliação anterior. Tal situação pode estar relacionada ao fato de ter uma enfermidade crônica que exige um tratamento contínuo e altamente desconfortável, que limita sua autonomia. Além disso, em decorrência do tratamento, havia contraído uma segunda doença crônica, que acentuou ainda mais sua dependência de cuidados de saúde.

Os dados apresentados na entrevista corroboram os obtidos nos demais instrumentos, uma vez Helena relata que se sente bem psicológica e fisicamente, mostrando que encontra-se bem adaptada e, considerando os limites de suas possibilidades, em condições estáveis de saúde. Além disso, a atribuição à externalidade no *Locus* de Controle está de acordo com a dependência acentuada ao tratamento para sua sobrevivência e à confiança depositada na

equipe de saúde, e a atribuição à internalidade, no mesmo instrumento, está relacionada ao fato de depender de sua motivação pessoal a realização correta de seu tratamento, que é visto como um ponto negativo de sua doença, apesar de mostrar-se bastante adaptada à sua condição. De maneira geral mostra-se bastante adaptada à sua condição e demonstra ter boas condições de enfrentamento de sua enfermidade e das adversidades da vida em geral.

Participante 5: Marcelo

Entrevista

Marcelo demonstrou ser um jovem tímido, porém bastante prestativo. Mostrou-se interessado e cooperativo, respondendo prontamente a todas as questões formuladas. Não demonstrou dificuldade especial em nenhum momento das entrevistas.

Apresentação

Marcelo, na segunda fase do estudo, era um jovem de 22 anos. Aos 15 anos, vivia um momento importante de seu desenvolvimento, a adolescência. Denomina-se branco, mas parece mulato claro. Nasceu e ainda residia em uma cidade de médio porte não muito próxima de Ribeirão Preto (aproximadamente 150 km de distância). Marcelo estava solteiro no primeiro encontro namorando no segundo. Falou que é amasiado, apesar de não morar com a namorada. Não tem filhos.

No primeiro momento denominava-se católico e freqüentava a missa aos domingos, em companhia dos pais, deixou de ser praticante.

Na época da primeira entrevista estava estudando. Na segunda etapa do estudo havia concluído o ensino médio e interrompeu os estudos. Não tinha, naquele momento, nenhuma ocupação profissional.

Constelação familiar

> *"Todos são saudáveis. Não fumam. Meu pai bebe socialmente, uma cervejinha. Minha mãe tem talassemia, fraca* (menor)*, às vezes ela tem dor na perna, no corpo. Uma época ela fumou, mas parou faz tempo"* (Marcelo, primeira entrevista)

Marcelo tem um histórico familiar confuso. Sua mãe encontrava-se no terceiro casamento. Na primeira entrevista não soube informar a idade de seu pai. Sua mãe tem aproximadamente 40 anos, mas ele não soube referir sua idade exata. Ela é dona de casa.

Na primeira entrevista, chamava de pai o segundo esposo da mãe. Eles se separaram e na segunda entrevista ela estava com um terceiro companheiro, com quem teve um segundo filho, com dois anos de idade.

Nas entrevistas, chamava por pai o segundo esposo da mãe, que era quem o acompanhava nas transfusões e com quem estabeleceu vínculo afetivo. O pai afetivo tinha 45 anos e fez curso superior de Letras. Trabalhava em uma universidade pública da cidade em que moravam, na sessão administrativa. Ele estava morando sozinho e visitava Marcelo alguns dias da semana.

Marcelo residia na casa da mãe com o irmão e o padrasto. Tinha dois cães de estimação.

A namorada morava na casa dos pais dela. Eles se consideravam “juntados” (sic) por ele passar a maior parte do tempo na casa dela, retornando à casa de sua mãe apenas para dormir.

Considerava todos os familiares saudáveis, inclusive o padrasto atual. Nenhum membro da família fumava, bebia ou utilizava algum tipo de drogas. O pai bebia socialmente, geralmente cerveja. Não havia na família outras doenças significativas.

Sua mãe tem talassemia menor. Como conseqüência sentia dores nas pernas e no resto do corpo de vez em quando. O irmão apresentava a mesma condição, traço talassêmico (talassemia menor) e tinha problemas de anemia. Estava em acompanhamento médico até a normalização da anemia.

Atividades de lazer e vida diária

Marcelo relatou nas duas entrevistas que gostava de usar seu tempo livre em atividades esportivas, como andar de bicicleta. Também assistia à televisão, principalmente filmes, e gostava de ouvir música. Marcelo entrou em contradição quando perguntado sobre sua vida social noturna. Inicialmente disse que, desde que começou seu namoro, diminuiu as saídas noturnas a barzinhos, que já eram poucas, e que quando saia costuma ir ao clube da cidade, onde acontecem bailes aos finais de semana. Em geral ia acompanhado da namorada e de amigos. Ao ser questionado sobre a freqüência dessas saídas disse que eram semanais, não sendo, portanto, tão escassas como deu a entender a princípio.

Quando adolescente, Marcelo tinha horário fixo, determinado por sua mãe, para chegar em casa. Entrando na idade adulta não tem horário para chegar em casa. Quando estava trabalhando os horários eram mais rígidos por causa do tratamento.

Quando estudava ajudava em casa, como no segundo momento em que foi entrevistado. Por estar desempregado, ajudava a mãe no cuidado do irmão, enquanto ela realizava os afazeres domésticos. Depois do almoço ele costumava ir para a casa da tia. No final da tarde, depois de voltar para casa para tomar banho, se dirigia à casa da namorada.

A namorada estudava e trabalhava durante o dia, por isso se viam apenas à noite. Ele afirmou ficar na casa dela até de madrugada, por volta das duas da manhã. Quando ela está de férias da escola, passam ainda mais tempo juntos.

Aos finais de semana encontrava-se com um amigo, com quem soltava pipa e conversava. Encontrava a namorada e saiam para o clube, onde dançavam, conversavam com as pessoas, namoravam.

Quanto ao pai, almoçava na casa da mãe nos finais de semana, quando se encontrava com Marcelo. Ele sempre levava algo para o filho, gostando de presenteá-lo, mesmo com coisas simples, como chocolates. Sempre que podem se encontram no final da tarde ou

começo da noite, antes de Marcelo ir para a casa da namorada. Relatou que antes do namoro saia mais com o pai, mas procuravam sempre estar em contato.

Impacto da enfermidade

"Facilitou, né. Não atrapalha nada." (Marcelo, primeira entrevista)

Na primeira entrevista, Marcelo não via maiores dificuldades em sua vida por ser talassêmico. Seu diagnóstico foi definido pouco antes de completar um ano de vida e é o único da família a ter talassemia major. Não acreditava que sua vida seria diferente sem a talassemia, pois esta não o incomodava. Considerava, inclusive, que sua infância foi facilitada por ter sempre o que queria, inclusive atenção e afeto dos pais e parentes.

Sua percepção acerca de si mesmo é de alguém que tem uma alteração orgânica, mas que vive normalmente.

Segundo ele a doença não lhe atrapalhava quando trabalhava, a não ser pela restrição de horários ocasionada pelo tratamento.

Cuidados com a saúde

Os cuidados com a saúde relatados foram os mesmos nas duas entrevistas. Marcelo relatou ter uma ótima saúde, realizando apenas o tratamento para a talassemia. Quando tem algum problema que considera mais grave vai ao pronto-socorro da cidade, mas se for algo simples se auto-medica.

Se recordou de alguns problemas de saúde que teve, sendo os principais a catapora e a apendicite, que resultou em cirurgia. Operou também o pé com o diagnóstico de ósteomielite, antes da primeira entrevista.

Além do medicamento do qual depende, estava tomando complemento vitamínico. Fez tratamento hormonal por seis meses, já interrompido, na tentativa de elevar sua estatura e na fase de desenvolvimento hormonal para que seu desenvolvimento fosse completo.

Ajustamento social e escolar

Marcelo não era uma pessoa muito aplicada aos estudos. Mas a vida social na escola era bastante rica. Teve dificuldades na época de sua cirurgia, mas conseguiu recuperar suas notas, ficando sempre na média exigida. Disse que tem boas amizades e facilidade de se relacionar, e que seus amigos da escola permanecem e que três deles são mais íntimos.

Até algum tempo atrás, aproximadamente três anos, era muito amigo de um paciente do Hemocentro, de quem se afastou depois que este se casou. Relatou que perderam as afinidades que tinham. Às vezes se encontravam, pois residiam na mesma cidade. Disse que sente falta e se preocupa com o amigo, que acreditava não estar realizando o tratamento da maneira correta, pois percebeu que ele estava faltando nos retornos médicos.

> *"Senti por nós dois. E ele tem faltado, isso não é bom. A última vez que eu vi ele foi aqui, não foi nem em A (cidade em que moram). Ai ele falou pra eu ir na casa dele mas eu não fui não. Não sei... ele mudou."* (Marcelo, segunda entrevista)

Enfrentamento

Quando tem dificuldades Marcelo prefere se isolar, mas disse que pode acontecer de procurar alguém para conversar, em geral um amigo. Não costumava procurar pessoas da família para se abrir.

Relacionamento familiar

Na época da primeira entrevista, dizia que mantinha um bom relacionamento com a mãe e com o pai, e que estava satisfeito com sua família. Na segunda entrevista disse que estava tendo dificuldade no relacionamento com a mãe. Eles brigavam muito pois ela cobrava dele atividades que ele achava que não eram de sua responsabilidade, tais como cuidar da casa e do irmão.

Já a relação com o pai continuava boa, mesmo tendo passado por transformações. Sentia que a amizade e a cumplicidade diminuíram, talvez devido à separação.

Quanto ao irmão, disse gostar dele, mas que sentia ciúmes, pois este, como é pequeno, tem toda a atenção da mãe, que não fazia mais as "coisas" para Marcelo. Disse que entende o momento.

> *"Sim, sinto. Minha mãe não pode mais fazer as coisas pra mim, tudo é pra ele, né. Mas eu entendo."* (Marcelo, segunda entrevista)

Quanto ao novo padrasto, disse que se entendiam bem, que ele é uma boa pessoa.

Ao ser perguntado se desejava mudar alguma coisa em sua família, referiu-se apenas à questão financeira, pois gostaria de ser rico.

Relacionamento afetivo-sexual

No momento da primeira entrevista Marcelo não se encontra envolvido com ninguém, disse apenas "ficar" de vez em quando com alguma menina. Já na segunda entrevista, Marcelo estava namorando faziam seis meses. Relatou gostar muito da namorada e faz muitos planos para a relação deles. Desejavam mudar de cidade, acreditando que terão mais oportunidade mudando-se para São Paulo, pois lá ela poderia continuar os estudos e ele trabalhar. Tal desejo surgiu depois que ele passou duas semanas na cidade a trabalho.

Marcelo relatou não ter vida sexual com a namorada. Acreditava que ela não está pronta e respeita sua posição.

Sua relação com a família da namorada era boa.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

Marcelo dizia anteriormente que o problema dos jovens era o uso de drogas e a bebida alcoólica. Não gostava de ir à escola. Gostava de si mesmo, não desejando mudar nada em sua pessoa.

Na segunda entrevista relatou insatisfação com sua condição financeira, desejando mais do que pode ter, ainda que a situação familiar seja estável. Reclamou dos gastos desnecessários da mãe.

Quanto à vida social e afetiva, sentia-se muito satisfeito, com exceção de sua relação com a mãe. Gostaria de brigar menos com ela.

Deixou o emprego havia 5 meses por achar que o salário era muito baixo pelo desgaste que tinha. Queria voltar a trabalhar, mas não considerava isso uma dificuldade. Não estava efetivamente procurando um novo emprego, desejava fazer um curso e contava com o apoio do pai afetivo.

Marcelo considerou ter sono insatisfatório. Disse que dorme pouco e que o sono não é regular. Como conseqüência, continua com a bomba de infusão do medicamento após levantar, até completar as horas necessárias.

O apetite também não é estável. Relatou ter perda de apetite significativa na semana que antecede sua transfusão. Fora esta época, se alimenta bem, tanto nutricionalmente quanto em quantidade.

Quanto a sua aparência física, no momento da reavaliação, relatou que não desejava mudar nada de maneira definitiva. Gosta apenas de mudar seu visual, pintando o cabelo de cores variadas.

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

Os hábitos de vida de Marcelo eram e continuam bastante saudáveis, não fumava nem fazia uso de qualquer tipo de substância psicoativa, exceto bebida. Quando adolescente não

tomava bebidas alcoólicas. Na reavaliação disse que gosta de beber de vez em quando, principalmente quando sai com os amigos. Relatou ter predileção por bebidas com porcentagem elevada de álcool, como vodka e whisky, além de cerveja.

Expectativas e avaliação do atendimento

> *"Acho que é normal, aqui é como se fosse a minha casa. Tô enturmado, faz mais de 13 anos que eu venho."* (Marcelo, primeira entrevista)

Em ambas as entrevistas Marcelo relatou que não se incomoda de precisar freqüentar o Hemocentro. Faz parte de sua rotina e sabe que não tem outra opção. Para ele, a parte mais complicada do tratamento não são as viagens, as transfusões, nem o uso diário da bomba de infusão, mas a possibilidade de faltar sangue para as transfusões por falta de doador. Quando isso acontece, devido aos baixos estoques de bolsa de sangue, o retorno é remarcado. Na atualidade é raro faltar sangue, mas relatou já ter acontecido no passado e se mostrou preocupado com o fato de as doações estarem diminuindo novamente.

Quanto ao atendimento recebido pela instituição, disse que sempre foi muito bem atendido, com respeito e qualidade.

Acreditava que o mais difícil em seu tratamento era a realização de biópsias, que precisava fazer para avaliar a taxa de ferro no organismo.

Qualidade de vida

Na primeira entrevista Marcelo teve dificuldade em referir o que acreditava ser necessário para se sentir bem. Dizia gostar de tudo em sua vida, sentindo-se bem física e psicologicamente.

No segundo momento da avaliação, Marcelo relatou que fazer o tratamento corretamente é o primeiro e mais importante passo para sentir-se bem.

Continuou sentindo-se bem fisicamente. Psicologicamente disse que determinadas atitudes das pessoas à sua volta às vezes o incomodavam e o entristeciam, mas que procurava não pensar muito sobre isso e resolver o problema.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

> *"Ter uma casa e uma família. (...) Quem não quer ter um bom salário? Só se for louco"*. (Marcelo, primeira entrevista)

O projeto principal de futuro de Marcelo mesmo que ainda não de maneira concreta, parece estar se encaminhando no sentido de constituir uma família. Falta ainda ter sua própria casa.

Tinha desejo de cursar uma faculdade, porém ainda não se decidiu pelo curso.

Como antes, continua com desejo de ter reconhecimento pessoal e financeiro.

No momento da reavaliação, Marcelo pretendia voltar a trabalhar, mas primeiro desejava fazer um curso técnico em eletroeletrônica. O curso tem início no começo do ano e disse que estava com tudo encaminhado para que pudesse fazê-lo. Com o curso pretende trabalhar por conta própria, como profissional autônomo.

Falou novamente do projeto de ir para São Paulo e lá se estabelecer profissionalmente e, se possível, adquirir seu próprio imóvel. Gostaria de levar consigo a mãe, se fosse se mudar. Mesmo com as brigas, afirmou gostar muito dela e sentir sua falta quando ficam afastados. Acreditava que, se tivesse estabilidade financeira, a mãe iria com ele para outra cidade, contanto que tivesse trabalho para seu atual marido também.

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 21 e na Figura 5.

Tabela 21 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernando na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E.G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	88,50	68,00	60,80	65,75	68,80	98,75	80,80	82,80
Fase II	48,50	80,00	60,80	63,75	78,80	98,75	80,00	82,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

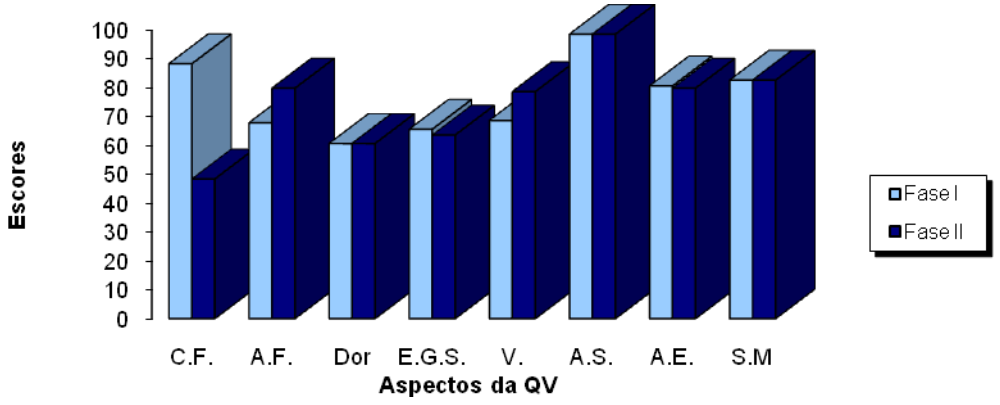


Figura 5. Resultados obtidos por Fernando na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

Com relação à qualidade de vida associada à saúde, nota-se pelos dados apresentados na Tabela 21 e na Figura 5 que três aspectos permaneceram com o mesmo escore: o relacionado à Dor, os Aspectos Sociais e a Saúde Mental. Houve declínio acentuado no escore da Capacidade Funcional, e declínio leve no Estado Geral de Saúde e no Aspecto Emocional. Percebe-se aumento no Aspecto Físico e na Vitalidade. O componente de valor mais elevado em ambas as fases é o Social, enquanto que o mais comprometido foi o aspecto que avalia a existência de Dor, limitando o desempenho nas atividades realizadas no primeiro momento, passando a ser o mais prejudicado no segundo momento a Capacidade Funcional.

ISSL

Observa-se pela Tabela 22 que Marcelo não se encontrava em nenhuma das fases de estresse no primeiro momento, apresentando poucos sintomas. No segundo momento houve um aumento de sintomas, mantendo-se no limite de sintomas para a fase de resistência.

Tabela 22 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernando no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	0	1	6
Resistência	1	3	3
Exaustão	1	2	8

***Locus* de Controle**

Conforme pode ser observado na Tabela 23, a percepção pessoal de Marcelo sobre quem ou o quê controla a determinação dos eventos em sua vida estava, e assim permanece, bastante elevada para o acaso, mantendo-se os demais abaixo da média. Houve ligeira diminuição de pontuação nas três atribuições da primeira para a segunda etapa da pesquisa. Pode-se considerar que Marcelo geralmente não toma para si as decisões de sua vida, atribuindo-as ao destino.

Tabela 23 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernando em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	Fase I	Fase II	$\bar{x}$ (valor normativo)
I*	27	26	28,7 (± 4,3)
A**	31	29	17,4 (± 5,3)
P***	18	17	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

A Tabela 24 evidencia que, de acordo com o BDI, Marcelo apresentava um número relevante de sintomas depressivos, que diminuiu consideravelmente no segundo momento da pesquisa.

Tabela 24 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernando no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	Fase I	Fase II	Limite
sintomas	9	2	20

HAD

Os dados sistematizados na Tabela 25 sugerem que haviam poucos sintomas depressivos na primeira avaliação, os quais foram suprimidos no segundo momento. Esse dado è consistente com a tendência observado nos resultados do BDI. Quanto à ansiedade, encontrava-se na primeira fase da pesquisa, no limite para a instalação de quadro subclínico de ansiedade, o que veio a ser confirmado no segundo momento, em que já se consolidou o quadro subclínico.

Tabela 25 - Distribuição dos resultados obtidos por Fernando no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	5	6	sem quadro (aumento de sintomas)
Depressão	3	-	sem quadro

Em síntese, Marcelo se encontra no limite da fase de resistência ao estresse, sendo que no primeiro momento apresentava poucos sintomas de estresse. Sua atribuição de causalidade sobre os eventos de sua vida era e continua voltada para o acaso, indicando que Marcelo não toma para si as decisões de sua vida, tendendo atribuir ao destino o que lhe acontece. Tal atribuição é plenamente corroborada pela entrevista, em que coloca situações em que poderia

mudar sua vida, mas permite que sejam decididas por outras pessoas que não têm porque fazer, parecendo assim, que é uma maneira de não precisar se responsabilizar por suas escolhas, evitando tomar atitudes frente a sua vida.

Houve declínio dos sintomas depressivos da primeira para a segunda fase avaliada. Esses sintomas já não eram muito expressivos. Já no que diz respeito à ansiedade, houve aumento de sintomas, o que fez com que ultrapassasse o limite para instalação de quadro subclínico de ansiedade. O aumento da ansiedade pode estar relacionado ao ganho de um irmão, relatado na entrevista como algo que afetou sua vida, pois era filho único até os 20 anos.

Quanto à qualidade de vida relacionada à saúde, o componente de valor mais elevado em ambas as fases é o Aspecto Social, enquanto que os mais comprometidos são os aspectos que avaliam a existência de Dor, limitando às atividades cotidianas, no primeiro momento, passando a ser o elemento mais prejudicado no segundo momento a Capacidade Funcional.

A entrevista corrobora o rebaixamento da qualidade de vida pela Capacidade Funcional no segundo momento, uma vez que havia deixado de fazer algumas atividades devido à sensação de fraqueza e presença de dores no corpo, mas também por ter deixado de trabalhar e não estar mais estudando, restringindo suas atividades e sua sensação de produtividade.

Pode-se considerar que há um ligeiro declínio da qualidade de vida de Marcelo tanto do ponto de vista físico quando psicossocial. Ainda assim, mostra ter boa capacidade para desenvolver estratégias de enfrentamento para lidar com os revezes da doença, mas não tanto em relação à sua vida em geral, uma vez que se posiciona em relação a ela de uma maneira infantilizada e egocêntrica. Marcelo demonstra estar habituado à rotina do Hemocentro, vislumbrando uma possibilidade de interação social em seus retornos contínuos, uma vez que esses cuidados fazem parte de sua vida desde o início. Demonstra estar bem adaptado a sua

enfermidade e reconhece, inclusive, que obtém ganhos secundários com a mesma, o que é compatível com o grau de imaturidade de sua personalidade.

Participante 6: Fabiana

Apresentação

Fabiana era uma jovem de 27 anos, branca. Estava para completar 21 anos no primeiro momento da avaliação. Nasceu em uma cidade de porte médio do Estado de São Paulo, onde residia com a família. Declarou-se católica, como o restante da família. Antigamente freqüentava mais a igreja.

Ela estava solteira e tinha um relacionamento estável há mais de cinco anos, ao qual já havia se referido na primeira entrevista. Não tem filhos, mas pretende ter no futuro.

Com ensino médio completo concluído em escola pública, Fabiana trabalhava em uma casa lotérica há um ano e meio. Ficou um ano e meio sem trabalhar, mas sempre exerceu a mesma função, operadora de caixa. Afirmou ser muito difícil conseguir emprego em sua cidade, o que fez com que permanecesse na mesma atividade. Seu desejo era mudar de área, não de atividade. Considerava muita responsabilidade trabalhar em casa lotérica, além de ser exaustivo. No período da primeira entrevista exercia a função de caixa de supermercado.

Constelação familiar

Obviamente seus pais envelheceram. Na reavaliação o pai estava com 71 anos e mãe 64. Ambos têm ensino fundamental incompleto (3ª e 1ª série respectivamente) e são aposentados. O pai continuava trabalhando, pois cuidava do sítio em que moravam e manteve suas atividades. A mãe é dona de casa.

Fabiana tem um irmão que estava com 21 anos. No momento da reavaliação estava desempregado, era funcionário temporário da prefeitura da cidade.

Quanto à saúde da família, relatou que todos eram saudáveis. Contou que a mãe tem ulceravaricose há 20 anos, devido a problemas de circulação. No mais, todos são saudáveis, pois a hipertensão do pai estava controlada. Seu irmão fumava aproximadamente um maço de cigarros por dia e bebe socialmente.

Na primeira entrevista disse que o pai tinha “um pouco” de diabetes, doença não referida no segundo momento.

Os quatro residiam em um sítio localizado próximo à cidade. Relatou gostar muito de onde morava, por ser agradável e mais tranqüilo do que a cidade. A proximidade geográfica facilitava a rotina diária, que é essencialmente urbana.

Atividades de lazer e vida diária

Fabiana relatou nas duas entrevistas gostar muito de dormir, principalmente por estar sempre cansada por ter apenas uma folga por semana.

No primeiro momento disse que passava a maior parte do tempo livre com o namorado. Já no segundo momento disse ficar mais em casa ou sair com colegas, nem sempre acompanhada do namorado.

Na segunda entrevista disse sair mais durante o dia, de noite vai a barzinhos da cidade, quinzenalmente. Raramente vai ao cinema ou a shows que acontecem na cidade.

Quanto à descrição de um dia comum em sua vida, não houve muita diferença entre os dois relatos, porém houve a mudança do local de trabalho em si. Acordava muito cedo, retornando para casa já ao anoitecer. Cuidava de si e prepara o medicamento. Trabalhava aos finais de semana.

Quando do primeiro encontro relatava estar mais tempo com o namorado. Na segunda entrevista demonstrou grande insatisfação com o relacionamento, o que fazia com que não tivesse muitas atividades em comum com o parceiro.

Nos dias de folga procurava descansar e ficar em companhia da família.

Fabiana praticamente não tira férias do trabalho. Em geral suas férias são trocadas, em dias, para cumprir seu tratamento. Não tem hábito de viajar, a não ser para se tratar.

Impacto da enfermidade

Para Fabiana a talassemia é algo chato, que exige as idas regulares para Ribeirão Preto e, principalmente, o uso da bomba de infusão com medicamento, que ela não utiliza nos fins de semana.

Na primeira entrevista Fabiana relatou que a enfermidade a atrapalhava em vários aspectos, nos seus relacionamentos e, principalmente, para conseguir emprego. No segundo momento se manteve a dificuldade em conseguir emprego, porém parece estar mais tranqüila quanto ao fato de a enfermidade interferir em outros aspectos de sua vida. Considera que o fato de precisar se ausentar uma vez por mês para transfusão limita o tipo de trabalho que pode ter. Disse ser difícil o empregador compreender a necessidade do tratamento e, principalmente, aceitar que as transfusões ocorram em dia de semana, resultando no uso da folga semanal da paciente.

Seu diagnóstico ocorreu quando tinha dois anos de idade. Quanto à infância, não acredita que foi prejudicada pela talassemia. Saudosista, na segunda entrevista, quando questionada sobre a infância, disse que gostaria muito que esse tempo voltasse, por ter sido uma fase muito boa de sua vida e sem as responsabilidades de hoje.

No segundo momento disse que estava bem. Teve problemas decorrentes da talassemia há poucos anos, que já foram sanados.

Cuidados com a saúde

Estava bem de saúde no segundo encontro, mas recordou-se de quando teve pneumonia, e que passou muito mal. Teve também paralisia facial dois anos antes, portanto, depois da primeira entrevista. Os médicos não descartaram a possibilidade de esta paralisia ter sido provocada por problemas emocionais, principalmente “nervoso” e estresse. O tratamento foi realizado em Ribeirão Preto, com exceção da fisioterapia, feita em sua cidade.

Estava realizando, no segundo encontro, o tratamento da talassemia e de hepatite C. A contaminação por hepatite C foi decorrente de transfusão sangüínea, descoberta há dois anos.

Quando tem problemas de saúde procura atendimento médico. Costuma se auto-medicar para sintomas corriqueiros, como dor de cabeça.

Relatou fazer uso do medicamento necessário para talassemia, o quelante de ferro. Também estava tomando vitamina C e anticoncepcional, este para evitar gravidez.

Ajustamento social

Fabiana se descreveu como uma pessoa que não tem muita paciência.

Relaciona-se bem com os outros; como é introvertida, dificilmente começa um diálogo com pessoas que não fazem parte de seu círculo social.

A maioria das pessoas com quem tem amizade são mulheres, o que atribui ao fato de trabalhar mais com mulheres do que com homens. As amizades que considera verdadeiras são às que mantém desde a infância. Pessoas do trabalho foram descritas como colegas. No período escolar não havia diferença quanto ao sexo dos amigos.

No que diz respeito à escola, relatou ter sido uma aluna mediana.

Enfrentamento

Quando Fabiana não se sente bem emocionalmente fecha-se em seu quarto e tem crises de choro. Segundo ela, depois de chorar muito, acaba adormecendo e quando acorda sente-se melhor. Não tem o costume de conversar com ninguém sobre seus problemas.

Relacionamento familiar

Em ambas as entrevistas Fabiana relatou ter um bom relacionamento com os pais e o irmão, disse que acredita que são amigos de verdade. De vez em quando sai na companhia do irmão, principalmente para ir ao cinema. Mostrou-se mais reservada ao falar da família.

Relacionamento afetivo-sexual

O relacionamento de Fabiana com o namorado é estável e inclui relação sexual. Na primeira entrevista disse que se preveniam contra doenças sexualmente transmissíveis e gravidez com o uso de camisinha; já na segunda disse tomar apenas anticoncepcional, autorizada com a melhora de sua condição de saúde.

O namoro passava por um momento de crise. Relatou que o namorado tem feito muitas críticas a ela, principalmente à sua maneira de ser.

> *"Eu gosto dele, mas ele disse que eu sou chata."* (Fabiana, segunda entrevista)

Não estava satisfeita com a relação, achando que o namorado está acomodado e que não faz nenhum esforço para estarem juntos. Moram próximos e não se encontram todos os dias, reclamou de se verem apenas nos finais de semana e uma vez no meio da semana.

Fabiana contou que eram amigos antes de ficarem juntos e tem sentido que a relação estava mais parecida com amizade do que com namoro. Estava cansada do momento que vive com o parceiro, pondo em dúvida seus sentimentos por ele.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

Na primeira entrevista disse que não tinha nada que a preocupe, a não ser que gostaria de ser mais magra, mais alta e menos chata; as mesmas queixas foram apresentadas na segunda entrevista, seguidas do desejo de mudar sua orelha, pois achava que era pequena, fechada para dentro. Também tinha desejo de emagrecer e ser um pouco mais alta.

Acreditava que implica excessivamente com as coisas.

No momento da reavaliação, apesar das queixas sobre o namorado, não achava que estava tendo dificuldades em sua vida. Gostaria de receber um salário melhor, mas considerava ter o suficiente para cobrir suas despesas.

O trabalho poderia estar melhor, vinha tendo problemas com o proprietário da casa lotérica, mas não achava que isso atrapalhava sua vida. Relatou gostar muito da função que desempenhava, mas não estava satisfeita com o ambiente de trabalho. Seu antigo patrão era mais agradável, tratava melhor os funcionários. Gostaria de voltar ao antigo estabelecimento, mas seu patrão não negocia sua saída, não a manda embora para não pagar os encargos trabalhistas. Ela não pretende pedir demissão para não ser prejudicada financeiramente.

Fabiana disse sentir necessidade de dormir muito, seu sono é tranqüilo, dorme muito bem.

Sua alimentação é bem regulada. Disse que não gosta de comer muito na rua, prefere se alimentar em casa, que é mais saudável.

Expectativas e avaliação do atendimento

Apesar de considerar bastante cansativo, Fabiana disse que em parte é bom ir ao Hemocentro, por precisar do tratamento para a sua vida.

No primeiro encontro acreditava que o mais difícil do tratamento é quando precisava fazer "pulso", procedimento utilizado para redução da quantidade de ferro no organismo, o que é facilitado pela confiança que deposita na equipe de saúde.

No segundo momento, considerou como mais difícil em seu tratamento o uso do Desferal® e a transfusão. Nos dias de semana passa 10 horas com a bomba infusora. Dessa maneira não precisa recorrer ao "Pulso".

Quanto ao atendimento recebido pela equipe de saúde, sentia-se plenamente satisfeita. É bem atendida e gosta de conversar com a equipe. Nunca teve problemas na instituição.

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

Quanto ao uso de medicamentos do tipo calmante e ao uso de drogas ilícitas, Fabiana relatou nunca tê-los utilizado, assim como não fuma e não ingere bebidas alcoólicas.

Qualidade de vida

Na primeira entrevista, disse que para se sentir bem, era importante estar bem consigo mesma. Algo que apreciava em sua vida era o namorado e o que gostaria de não ter é a talassemia, que a incomoda e a faz desejar o encontro da cura.

Relatou que para se sentir bem é preciso ser feliz, ter saúde e vontade de fazer as coisas, fazer o que gosta. Queria poder passar mais tempo com as pessoas de quem gosta, melhorar a relação com o namorado e sair mais com os amigos.

Fisicamente sentia-se bem na reavaliação. Um incômodo físico que sentia era desconforto visual, de origem não fisiológica. Sentia que a acuidade visual diminuiu mas os exames não indicam problemas visuais de nenhum tipo.

Fabiana não soube responder do que gosta em sua vida.

Emocionalmente dizia estar bem, durante a primeira entrevista. Já no segundo momento avaliado sentia-se triste, com vontade de ficar isolada em seu canto. Gostaria de saber por que se sente assim.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

Nas duas entrevistas Fabiana relatou desejar constituir família, ou seja, casar-se e ter filhos. Queria ter sua própria casa, carro e um emprego melhor, com um bom salário.

Também relatou nos dois momentos querer fazer faculdade. No primeiro encontro disse que não sabia ainda o que gostaria de estudar, no segundo disse que tem vontade de fazer um curso superior ou técnico, mas confessa ter preguiça de estudar. Gostaria de cursar Pedagogia.

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 26 e na Figura 6.

Tabela 26 - Distribuição dos resultados obtidos por Fabiana na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E.G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	93,50	80,00	60,80	60,75	63,80	86,25	80,0	42,80
Fase II	93,50	80,00	82,80	60,75	73,80	86,25	80,0	66,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

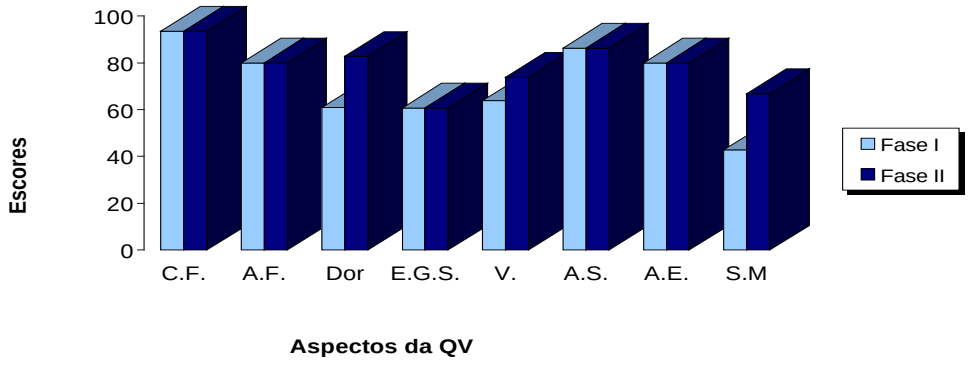


Figura 6. Resultados obtidos por Fabiana na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

No que se refere à qualidade de vida relacionada à saúde, nota-se que houve pouca alteração nos resultados de Fabiana de uma etapa à outra da pesquisa e as mudanças ocorridas são favoráveis. De acordo com os dados obtidos na Tabela 26 e na Figura 6, a Capacidade Funcional continua sendo o melhor resultado; Dor, Vitalidade e Saúde Mental melhoraram, indicando que a qualidade de vida geral de Fabiana é melhor apreciada do que na etapa anterior. Na comparação com os demais, os aspectos menos favorecidos são: Estado Geral de Saúde e Saúde Mental, ainda que esta última tenha sofrido considerável melhora.

ISSL

A observação da Tabela 27indica diminuição importante de sintomas de estresse em todas as fases que o instrumento permite avaliar, sinalizando uma melhora em relação à condição anterior.

Tabela 27 - Distribuição dos resultados obtidos por Fabiana no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	1	-	6
Resistência	5	1	3
Exaustão	4	2	8

***Locus* de Controle**

Como pode ser observado na Tabela 28, a atribuição de causalidade está voltada para o acaso, ou seja, Fabiana atribui a agentes externos o domínio de sua vida. A atribuição referente aos Outros Poderosos e ao acaso encontra-se um pouco acima do limite superior, ainda que os respectivos escores tenham diminuído. A internalidade apresentou escore aumentado, porém ainda abaixo do limite inferior. Esses resultados indicam uma atribuição de causalidade mais voltada para o externo, porém com mudanças em relação ao domínio dos acontecimentos de sua vida, já que os escores relacionados à externalidade apresentaram valores menores na segunda fase da pesquisa.

Tabela 28 - Distribuição dos resultados obtidos por Fabiana em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	Fase I	Fase II	$\bar{x}$ (valor normativo)
I*	22	25	28,7 (± 4,3)
A**	32	24	17,4 (± 5,3)
P***	22	18	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

Examinando a Tabela 29, que resume os resultados obtidos com a aplicação do Inventário de Depressão de Beck, observa-se ausência de sintomatologia depressiva importante, uma vez que apresentou quatro respostas positivas para sintomas de depressão na primeira etapa e na segunda avaliação apenas 3.

Tabela 29 - Distribuição dos resultados obtidos por Fabiana no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	Fase I	Fase II	Limite
sintomas	4	3	20

HAD

Os resultados obtidos com a aplicação da HAD estão sistematizados na Tabela 30. Pode-se considerar que essa jovem encontrava-se em um quadro subclínico de ansiedade e no limite para quadro de depressão de acordo com o instrumento, uma vez que se constatou um número elevado de sintomas em ambas as fases da pesquisa. Porém, há que se ressaltar que houve diminuição de sintomas na segunda etapa, mostrando melhora.

Tabela 30 - Distribuição dos resultados obtidos por Fabiana no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	8	6	Sub-clínico passa a sem quadro
Depressão	6	4	Sem quadro

Em síntese, Fabiana apresenta sintomas de ansiedade e depressão, assim como de estresse, porém há melhora em relação a sua condição anterior e não há quadro instalado de nenhuma das morbidades psicológicas avaliadas.

Quanto à qualidade de vida geral, sua saúde mental mostra-se menos fragilizada no segundo momento, corroborando os demais instrumentos. Há preservação dos aspectos social e capacidade funcional, podendo-se dizer que não há prejuízo das funções cotidianas, principalmente considerando-se que houve melhora significativa nos aspectos menos favorecidos em relação à primeira avaliação realizada.

A atribuição de causalidade continua voltada para a externalidade no segundo momento avaliado, principalmente para o acaso, ou seja, ela atribui a instâncias externas a si mesma o domínio de sua vida, dado ressaltado pela atribuição elevada também para Outros Poderosos . Essa tendência está dentro do esperado por sua vida depender de tratamento e acompanhamento de profissionais da saúde; porém, nota-se aumento de escore para a internalidade na segunda avaliação, indicando que começa a se responsabilizar por decisões que afetam sua vida.

Pode-se concluir, a partir do que mostram os dados, que a qualidade de vida relacionada à saúde é melhor hoje do que na etapa anterior.

As entrevistas corroboram os dados obtidos com os demais instrumentos, uma vez que é relatada a dificuldade em conviver com sua enfermidade e suas conseqüências, porém de maneira mais marcante na primeira entrevista. Nota-se que há uma melhor aceitação da enfermidade no segundo momento, o que provavelmente resultou na melhora da qualidade de vida geral.

Participante 7: Carlos

Apresentação

Carlos residia em uma pequena cidade do interior paulista. Estava com 25 anos e completou o ensino médio em uma escola pública de sua cidade. Tinha 20 anos no primeiro contato.

Denominou-se católico não praticante, mas vai à missa quando sua avó insiste muito.

Solteiro e sem filhos, trabalhava com o pai como lustrador.

Apresentava alguns traços típicos da talassemia em sua face, seu rosto estava ligeiramente mais alongado do que na primeira avaliação e a coloração é amarelada.

Constelação familiar

> *"Minha mãe tem muita dor pelo corpo e meu pai toma muito remédio, ele tem problema de enxaqueca. (...) Beber de vez em quando todo mundo bebe, mas nada em excesso."* (Carlos, primeira entrevista)

Não soube dizer exatamente a idade dos pais, acreditando que o pai tinha 52 ou 53 anos e a mãe 42 ou 43.

O pai estudou até a quarta série do ensino fundamental e a mãe, até a oitava série. A mãe trabalhava como agente escolar, cuidando da limpeza de uma escola.

Morava com os pais na cidade de origem. Não tem irmãos. No mesmo terreno de sua casa moravam os avós, em outra casa.

Relatou que seus pais têm alguns problemas de saúde. Seu pai tem crises de enxaqueca, a mãe tem crises de dor no braço e faz fisioterapia constantemente. Carlos não tem certeza, mas disse que o diagnóstico é "bico de papagaio". De maneira geral todos são saudáveis. Só o pai é tabagista.

Atividades de lazer e vida diária

> *"Um dia... Não tem muita coisa boa pra contar não, de segunda-feira eu acordo tarde, tomo café e vou ver TV, depois eu almoço e se não tiver nada pra fazer, eu volto pra cama e continuo dormindo. Eu durmo demais, esse é meu problema."*
>
> *"Férias? Não tem férias, meu pai não pára por que ele é autônomo. Às vezes quando tem feriado dá pra fazer uma pausa maior, ele pára, mas a gente fica lá mesmo."* (Carlos, primeira entrevista)

Não houve mudanças significativas na rotina de Carlos de uma entrevista à outra.

Apesar de dizer que não fazia nada em seu tempo livre, nomeou diversas atividades, como ir à casa de amigos para conversar, fazer "bicos" para ganhar um dinheiro extra, ir a festas que acontecem na cidade. Disse ser mais caseiro e que não há muito o que fazer na cidade em termos de lazer. Quando sai, não tem hora para voltar.

Na última entrevista levantou o fato de algumas pessoas falarem mal dele pela cidade. Quando questionado sobre o que se fala a seu respeito, disse que não sabia e nem gostaria de saber.

Carlos informou que não tem uma rotina rigorosa. Acorda entre 8h00 e 9h00, toma café e vai trabalhar com o pai, ao lado de casa. Almoça em casa e em geral descansa antes de voltar para o trabalho. Faz um lanche no meio da tarde e interrompe o trabalho por volta das 17h30. Quando tem muito serviço faz hora extra. Ao voltar para casa cuida de sua higiene pessoal, coloca a bomba de infusão com medicamento e assiste à televisão até a hora que sente sono para dormir. Gosta de dormir e aproveita para ficar mais tempo na cama até completar o tempo do medicamento, cerca de dez horas por dia.

Nos finais de semana, trabalha quando tem serviços pendentes; quando não, fica em casa ou sai com amigos.

Não costuma ter férias, às vezes folga por uma semana e aproveita para dormir mais e sair com os amigos durante a semana. Não costuma viajar.

Impacto da enfermidade

> *"Se não fosse a talassemia, as dores no corpo, esse tratamento, eu ia me sentir uma pessoa normal. O problema maior é esse, ter que vir aqui não é tanto o problema, o que mais pega são as dores no corpo, o que prejudica mais, se não, não teria problema, nem ia lembrar."* (Carlos, primeira entrevista)

Seu diagnóstico foi definido quando tinha pouco menos de um ano. Não há nenhum outro caso em sua família, pelo menos que conheça. Seus pais são portadores.

Acredita que sua infância não foi prejudicada pela presença da talassemia.

Em ambas as entrevistas Carlos demonstrou não gosta de pensar sobre sua doença. Disse que o fato de saber que tem e que precisa fazer o tratamento é o suficiente. Disse que já se acostumou com a talassemia, que faz parte de sua vida, de sua rotina. Relatou não ter dificuldade para falar com outras pessoas sobre o que tem, mas não pensa nisso como doença, e sim como herança hereditária. Prefere não pensar na possibilidade de cura porque sabe que seria um transplante de medula, mas não tem irmãos e acha que não teria doador compatível.

Para Carlos sua vida não seria diferente sem a enfermidade, a não ser pelo fato de, nesse caso, não dependeria de transfusão e não teria de se deslocar até Ribeirão Preto no mínimo uma vez por mês para se tratar. Além de prescindir do tratamento, acredita que não sentiria tanto cansaço e fraqueza.

Os médicos informaram a Carlos que sua fraqueza não é necessariamente conseqüência da talassemia, porque muitas das vezes em que se sentiu fraco sua hemoglobina estava normal.

O que mais atrapalha a sua rotina é o cansaço que sente. Relatou também sentir muito desconforto físico devido ao uso da bomba de infusão. Sente muitas dores abdominais, no local onde faz a maioria das aplicações. Confessou não usar a bomba todos os dias indicados e que tenta fazer uma compensação, permanecendo mais tempo com ela em outros dias. Demonstrou saber que essa compensação não é eficaz. Sua mãe procurou interferir nessa conduta, mas ele não lhe dá ouvidos. Carlos já foi informado pelo serviço de saúde que tal procedimento, assim como a não adesão correta ao tratamento, trará graves conseqüências para a sua saúde, mas ele prefere não acreditar, por considerar que o alívio momentâneo do incômodo abdominal é mais importante, possibilitando noites e sono melhores.

> *"(...) Mas vou te falar, tem hora que eu não agüento essas furadas, vai furando, furando, tem hora que não tem mais onde furar, sinto muita dor. Minha mãe briga, manda pôr, eu falo que não, falo: me esquece hoje, pelo amor de Deus!"* (Carlos, segunda entrevista)

Relatou sentir desânimo e muitas vezes ter vontade de desistir do tratamento.

> *"Ah, tem hora que desanima... não agüento mais não. Ela fala que, quando ela for, eu vou junto..." (Carlos, segunda entrevista)*

Cuidados com a saúde

> *"Acho que minha saúde é média."* (Carlos, primeira entrevista)

Carlos mostrou ter consciência de suas dificuldades em cuidar de sua saúde, considerando-a mediana. Sempre que tinha problemas procurava sua mãe, que avaliava a necessidade de ir ou não ao médico.

Na primeira entrevista só estava se submetendo ao tratamento para a talassemia. Tomava diversos medicamentos, sendo alguns recomendados pelo endocrinologista –

hormônios para crescimento, outros para suprir a deficiência de cálcio no organismo e um para resolver o problema de excesso de ácido úrico no corpo.

Na segunda entrevista Carlos relatou que sua condição de saúde piorou. Pareceu saber que poderia estar melhor, pois não se alimenta adequadamente, não dorme direito e não toma todos os medicamentos, a não ser quando sua mãe o força. Deveria tomar pelo menos cinco medicamentos, todos por prescrição médica, entre eles o Desferal*, hormônios, vitaminas e cálcio. Confessou não estar infundindo o medicamento todos os dias como deveria.

Mostrou desleixo para consigo mesmo, inclusive quanto à higiene pessoal e profilaxia de infecções.

Quando tem problemas de saúde que julga importantes, procura primeiramente uma farmácia, depois um médico quando lhe é sugerido. Muitas vezes se automedica.

Não costuma praticar exercícios físicos com regularidade.

Ajustamento social

> *"Me dou bem, não tenho dificuldades de relacionamento."* (Carlos, primeira entrevista)

Em ambos os momentos da avaliação, Carlos disse ter facilidade para se relacionar com as pessoas. Tinha mais amizade com pessoas mais novas do que ele por "não ter pessoas da sua idade onde mora". A maioria dos amigos e colegas são homens, mas também tem colegas mulheres. Na reavaliação relatou ter menos amizades e creditava isso ao término da escola.

Quanto ao desempenho escolar, considerou ter sido um aluno mediano e só gostar de educação artística.

Enfrentamento

Quando tem alguma dificuldade costuma procurar os avós. Disse que são mais tranqüilos e que encobrem seus deslizes dos pais.

Relacionamento familiar

> *"Ele é mais nervoso que a minha mãe, mas eu me dou mais bem com ele".*
>
> (Carlos, primeira entrevista)

Na época da primeira entrevista, avaliava seu relacionamento com os pais como sendo bom. No segundo momento disse que a relação com a mãe piorou, sendo envolta por discussões diárias, que ocorrem porque a mãe se preocupa com ele. Considerou que isso já faz parte de sua rotina.

Seu pai, ao contrário da mãe, não toma nenhuma atitude em relação às suas condutas frente ao tratamento. Não costumam discutir, brigar. O pai só chama a atenção para erros do serviço. Por isso, é com o pai que tinha mais intimidade e se relacionava melhor, como havia mencionado anteriormente.

Quanto aos avós, Carlos disse manter um ótimo relacionamento. Quando pequeno os avós participaram de sua educação, criando um forte vínculo afetivo.

Mesmo com queixas em relação à mãe, disse que não mudaria nada em sua família.

Relacionamento afetivo

Em ambas as entrevistas Carlos não estava namorando ou tendo algum outro tipo de relacionamento. Relata apenas que está interessado em uma pessoa. Nos relacionamentos que teve, esporadicamente com relação sexual, se protegeu usando preservativo.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

Na primeira entrevista Carlos dizia não ter nada que o preocupasse no momento. Para ele, quem tinha problema, os tinha por falta de diálogo. Relatou sentir incômodo pelo excesso de sono.

Já na segunda entrevista mostrou preocupação com a questão financeira. Tinha medo da família não ter dinheiro para pagar as contas mensais. A vida social estava satisfatória. Não tinha interesse em estabelecer um relacionamento estável no momento da segunda entrevista, mas disse pretender casar-se e ter filhos, quando encontrar a pessoa que considerar boa.

Sua alimentação não é muito boa. Pula refeições e não come quando não gosta do que lhe é servido.

Relatou estar sentindo muito cansaço e dores no corpo, mesmo com a taxa de hemoglobina adequada. Tal quadro parece ser agravado pela não adesão ao tratamento e o consumo regular de maconha.

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

> *"Quanto? Um maço dá pra uns dez dias. Comecei na escola, com os amigos mais ou menos com 15 anos."* Quanto à bebida alcoólica: *"Eu gosto mas não pode, né. Só às vezes, quando tem alguma festa."* Quanto ao uso de drogas: *" Já, infelizmente. (...) Maconha."*(Carlos, segunda entrevista)

Na primeira entrevista Carlos já havia evidenciado que não tinha hábitos muito saudáveis. Fumava, ainda que em pequena quantidade, bebia em raras ocasiões (festas), mas por ter consciência de não poder devido à sua condição de saúde e não por convicção própria. Relatava gostar de qualquer tipo de bebida alcoólica. Carlos não fazia uso de medicamentos como calmantes. Relatou que naquela época já tinha experimentado drogas ilícitas (maconha), mas que não estava mais utilizando no momento da entrevista.

No momento da segunda entrevista Carlos relatou ter piorado seus hábitos de saúde. Fuma desde os 15 anos, aproximadamente um maço (20 unidades) por dia. Quando tem "muito serviço" e fica mais ocupado, fuma menos.

Carlos relatou manter o consumo de bebidas alcoólicas em baixa quantidade, como na primeira entrevista. Sabe que não pode exagerar devido ao tratamento. Em geral bebe em casa uma cerveja, que divide com os pais, que também não têm o costume de beber em grande quantidade.

Carlos tomou calmantes (cardamazepina, Tegretol® e Diazepan®), por indicação psiquiátrica, depois da primeira entrevista. A prescrição foi feita, segundo ele, com a intenção de inibir o consumo de drogas, e seria retirada aos poucos, com a evolução clínica. Como sentia muito sono abandonou o tratamento.

Carlos fazia uso de maconha havia 10 anos na época da segunda entrevista. Já experimentou diferentes drogas, entre elas maconha, cocaína, crack, cola de sapateiro. Disse que já fez uso de todas as substâncias que um dependente procura. Afirmou ter deixado de usar todas as substâncias, com exceção da maconha, da qual acreditava não ser dependente. Relatou algumas vezes misturar crack com maconha ao preparar o cigarro.

> *"Só a maconha que continua,10 anos usando é difícil de largar. O resto eu consegui largar. Agora tô até conseguindo juntar dinheiro pras minhas coisas."* (Carlos, segunda entrevista)

Para Carlos, o uso da droga é uma maneira de sentir-se bem. Revelou não ter intenção de interromper o uso. O efeito psíquico que obtém lhe é agradável e faz uso para *"ficar tranqüilo"*. A mistura com o crack acarreta efeito mais prolongado. Acredita que trabalha melhor quando está sob efeito da maconha, por ter sua criatividade exacerbada.

Teve muitas desavenças com a família, que conhece seu hábito de usar drogas. Evitou falar sobre o sentimento dos familiares sobre o assunto. Tentaram segurá-lo em casa no

período mais crítico. Na reavaliação disse que estão mais flexíveis porque o comportamento dele melhorou.

Começou a fumar maconha na escola, quando estava no ensino médio, com os colegas de sala. A facilidade de compra da droga incentivou o uso.

> *"É, foi no colegial. Fumava um baseado do tamanho de uma folha de caderno, mas a gente dividia em sete pessoas. É muito fácil conseguir essas coisas."* (Carlos, segunda entrevista)

Expectativas e avaliação do atendimento

> *"Olha, o tratamento em si não é cansativo, o pior é a viagem, é muito longe, cansativo. (...) Não é muito, mas cansa. Só de você ter que ficar aqui o dia inteiro e ter que viajar depois mais uma hora e meia, é muito, dentro da ambulância."* (Carlos, primeira entrevista)

A segunda entrevista complementou o que havia relatado na primeira, quando disse que não é a estadia no Hemocentro que o incomoda, mas a viagem. Apesar de durar apenas duas horas, disse que fazer o itinerário de ida e volta até sua cidade e ainda permanecer o dia inteiro na instituição é cansativo. Essa rotina, para Carlos é a parte mais difícil do tratamento. O uso da bomba de infusão é muito cansativo, mas ele diz já ter se acostumado com ela, apesar do uso indevido.

Quanto à qualidade do atendimento recebido no Hemocentro, Carlos encontrava-se satisfeito, sem queixas. Já teve reações durante a transfusão, mas não por erro do serviço e sim por reação de seu organismo.

Qualidade de vida

Carlos sabe que, para se sentir bem, precisa fazer o tratamento e se alimentar corretamente, apesar de não colocar essas atitudes em prática. Na primeira entrevista também disse que era necessário ter saúde para estar bem.

Fisicamente sentia-se bem, com exceção da dor, seu maior incômodo.

Disse estar satisfeito com sua vida. Reclamou apenas de andar a pé, o que lhe causava muito cansaço. Conseguia atravessar a cidade, mas sentia dor. Há pouco tempo estava muito fraco e não completava o percurso. Acreditava que suas dificuldades se deviam à enfermidade.

Psicologicamente sentia-se bem na primeira entrevista. Já no segundo momento relatou ter tido muitos problemas enquanto fez uso de crack. Com o uso da maconha sentia-se bem.

Trabalho

Carlos explicou como é seu trabalho. Faz restauro de móveis, principalmente a parte de pintura e madeiramento. Disse que é bastante cansativo. Quando não está bem fisicamente devido à talassemia, seu pai o dispensa do trabalho, o que normalmente ocorre nos dias que antecedem à transfusão, quando a taxa de hemoglobina no organismo está baixa.

Por ser um trabalho que exige esforço físico, foi questionado sobre a possibilidade de mudança de atividade profissional. Carlos não considera essa possibilidade por gostar do que faz, porém tem avaliado fazer mais pinturas, que exige menos esforço. No tempo livre faz trabalhos de pintura em capacetes de moto, que é a atividade de que mais gosta.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

Carlos não tinha desejo de continuar os estudos. Em ambos os momentos relatou querer ser piloto de avião. Porém acredita que não irá realizar esse sonho devido a sua condição de saúde e financeira, devido ao auto custo dos cursos exigidos.

Disse, sem muita convicção, que um dia, se for possível, pretende constituir família.

Não fez nenhuma outra referência a projetos futuros.

> *"Meu sonho é esse, ser mecânico, essas coisas eu não quero, quero ser piloto mesmo."* (Carlos, segunda entrevista)

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 31 e na Figura 7.

Tabela 31 - Distribuição dos resultados obtidos por Carlos na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E.G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	68,50	55,0	39,80	75,75	48,80	98,75	80,0	86,80
Fase II	88,50	80,00	49,80	70,75	53,80	61,25	46,66	78,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Menta

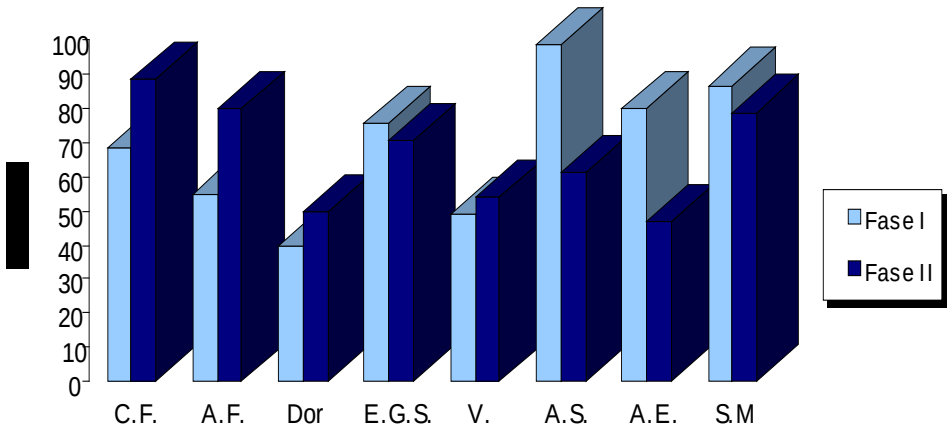


Figura 7. Resultados obtidos por Carlos na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

Avaliando a qualidade de vida relacionada à saúde, é possível observar pelos dados obtidos na Tabela 31 e na Figura 7, que houve mudanças substanciais nos escores dos diferentes aspectos avaliados pelo instrumento, uma vez que todos sofreram alterações. Quatro aspectos tiveram melhora em seus escores: Capacidade Física, Aspectos Físicos, Dor e Vitalidade. Quatro aspectos tiveram piora: Estado Geral de Saúde, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental. Nota-se, porém, que mesmo com as melhoras obtidas, nenhum aspecto encontra-se com escore semelhante ao melhor obtido na etapa anterior, que era o Aspecto Social, o que indica uma piora sensível em alguns domínios da qualidade de vida.

ISSL

Observando-se a Tabela 32, pode-se notar que os escores sofreram alterações, sendo a mais expressiva a da fase de exaustão, cujo escore teve aumento e manteve-se no limite. A elevada presença de sintomas de estresse em Carlos mostra sensível piora na segunda etapa da pesquisa. Pode-se considerar que ele encontra-se na fase de resistência, quase em exaustão.

Tabela 32 - Distribuição dos resultados obtidos por Carlos no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	3	4	6
Resistência	4	4	3
Exaustão	2	8	8

***Locus* de Controle**

A Tabela 33 mostra que a atribuição de causalidade inicialmente estava voltada para o Acaso e assim permanece, de maneira bastante acentuada, enquanto que a atribuição voltada à Internalidade está dentro da média e manteve-se com o mesmo escore em ambas as etapas.

Houve ligeiro aumento na pontuação referente a *Outros Poderosos* . Percebe-se, assim, tendência a atribuir ao externo (Acaso) o controle sobre os acontecimentos de sua vida.

Tabela 33 - Distribuição dos resultados obtidos por Carlos em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	**Fase I**	**Fase II**	$\bar{x}$ **(valor normativo)**
I*	26	26	28,7 (± 4,3)
A**	28	36	17,4 (± 5,3)
P***	18	20	17,8 (± 5,00)

I*:Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

A Tabela 34 mostra a distribuição da pontuação do BDI. A avaliação não caracteriza um quadro depressivo, embora permita observar que houve aumento no número de sintomas na segunda etapa.

Tabela 34 - Distribuição dos resultados obtidos por Carlos no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	**Fase I**	**Fase II**	**Limite**
sintomas	7	9	20

HAD

Pode-se considerar, de acordo com os dados resumidos na Tabela 35, que este jovem encontrava-se em um quadro subclínico de ansiedade na primeira etapa, que retrocedeu na segunda avaliação, permanecendo contudo grande número de sintomas de ansiedade. Já em relação à depressão, não há quadro instalado em ambas as etapas da pesquisa, o que é consistente com os dados obtidos com o BDI. Nota-se discreta diminuição da pontuação tanto para ansiedade quanto para depressão, tendência inversa à evidenciada pelo BDI.

Tabela 35 - Distribuição dos resultados obtidos por Carlos no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	7	6	sub-clínico passa a sem quadro
Depressão	3	2	Sem quadro

Em suma, houve mudanças na qualidade de vida relacionada à saúde. Observa-se que os aspectos relacionados ao físico apresentam os melhores escores, enquanto que os aspectos psicossociais são os mais prejudicados. De maneira geral, os escores apresentaram declínio, indicando depreciação da qualidade de vida.

No que se refere ao estresse, houve aumento significativo de sintomas de estresse, a tal ponto que Carlos encontra-se no limite para a fase de exaustão, indicando que está no limite de suas forças para enfrentar as adversidades de seu tratamento e de sua vida. Ainda está na fase de resistência ao estressor, buscando encontrar recursos para defender sua integridade física e psíquica.

A atribuição de causalidade não sofreu alterações de uma etapa para a outra. Estava voltado mais fortemente para a Externalidade-Acaso e assim permanece, de maneira bastante intensa, indicando que não toma para si as decisões de sua vida.

Carlos apresentou pequeno aumento de sintomas depressivos na segunda avaliação, embora não esteja com quadro instalado de depressão. Quanto à ansiedade, houve redução de sintomas, indicando melhora nesse aspecto.

A comparação dos achados obtidos nas entrevistas realizadas nas duas fases da pesquisa segue a tendência observada com as mudanças identificadas nos instrumentos analíticos, já que houve relatos sugestivos de perda da qualidade de vida. Carlos reclama da piora de sua condição de saúde, mas não a relaciona ao uso da maconha, um hábito que mantém há muitos

anos e interfere no seu tratamento, na vida social e familiar, bem como em seus aspectos emocionais.

Carlos considera-se muito prejudicado conforme se aproxima o período de transfusão sangüínea, além de apontar o prejuízo em sua produtividade no trabalho. Fica clara sua insatisfação com sua saúde, que para ele implica, inclusive, a impossibilidade de realizar seus sonhos.

Participante 8: Marina

Apresentação

Marina era uma jovem de 24 anos. Tinha 20 anos no primeiro contato. Branca, residia em uma pequena cidade do interior do Estado de São Paulo. Nasceu em uma outra cidade, também pequena, do Estado do Paraná. Católica não praticante, relatou ir raramente à igreja.

Na reavaliação era dona de casa e naquele momento estava à procura de trabalho. Concluiu o ensino médio em escola pública e desejava cursar fisioterapia quando a situação financeira melhorasse.

Denominou-se amasiada por morar com seu companheiro. Não estava casada oficialmente.

Marina não apresentava traços físicos claros da talassemia, mas puderam ser observados indícios dos mesmos desde o primeiro encontro. No segundo momento apresentava coloração de pele ligeiramente amarelada.

Na época da primeira entrevista Marina cumpria dupla jornada de trabalho, como babá e como secretária.

Constelação familiar

O companheiro de Marina tinha 24 anos e trabalhava em uma fábrica da área alimentícia na cidade em que residiam.

Seus pais moravam em uma casa ao lado da sua e ela disse que vai à casa deles todos os dias. Seu pai, com 62 anos, estudou até a quarta série do ensino fundamental e trabalhava na produção de farinha de mandioca. Na primeira entrevista ele trabalhava como guarda noturno. Sua mãe tem a mesma idade do pai e cursou apenas a primeira série do ensino fundamental. É dona de casa.

Marina tem dois irmãos e uma irmã mais velhos do que ela. Todos estavam casados.

Na primeira fase, Marina morava com os pais, pois ainda não estava vivendo com seu companheiro.

Todos os familiares de Marina foram considerados saudáveis. Um irmão tinha um problema de coluna. Seu marido fumava. Relatou não saber se alguém faz uso de drogas, mas acreditava que não. Ela é a única pessoa com talassemia major na família.

Atividades de lazer e vida diária

"Eu saio com minhas amigas de domingo." (Marina, primeira entrevista)

À época da primeira entrevista, a atividade de lazer preferida de Marina era sair com suas amigas, com as quais costumava ir a shows de música, ao cinema e, principalmente, à praça da cidade, para a qual muitos jovens se dirigem nos finais de semana.

Seu pai determinava horários para que retornasse à sua casa, mas nem sempre estes eram cumpridos.

Marina tinha uma rotina árdua e corrida devido à dupla jornada de trabalho. Acordava muito cedo e voltava para casa ao anoitecer. Em casa, cuidava de si e ficava um pouco com os pais. Raramente saia em dias de semana, devido a seu tratamento. Aos finais de semana podia descansar, pois só aos sábados cumpria um dos serviços, folgando do outro e de ambos aos domingos.

Já na segunda entrevista sua rotina estava bem diferente. Tinha como principal atividade o cuidado com a casa e com o marido. Após se casar passou a sair menos, além de não ter atividades que lhe interessam em sua cidade. O programa a que estava acostumada, passear pela praça da cidade e encontrar os conhecidos, passou a ser perigoso. Disse que os tempos mudaram e que estavam acontecendo muitas brigas violentas. Marina aproveita seu tempo livre ouvindo música, assistindo à televisão ou lendo um livro.

Como o marido trabalhava alternadamente nos períodos diurno e noturno, preferem ficar juntos no tempo livre disponível.

Durante a semana Marina cuidava de todos os afazeres de casa. Aproveitava pequenos intervalos para visitar os pais, e costumava almoçar com eles quando o marido está ausente.

Aos finais de semana ficavam em casa com o filho do primeiro casamento do marido, que ainda é pequeno (quatro anos) e que visitava o pai.

Impacto da enfermidade

Marina disse ter sido muito difícil enfrentar sua enfermidade na infância, principalmente o uso da bomba de infusão. Sentia dificuldade para explicar aos colegas de escola a sua doença. No segundo momento relatou ter superado tais medos e enfrenta positivamente a doença e o tratamento, tendo consciência de que este a acompanhará ao longo da vida.

Assim como foi constatado há alguns anos, no decorrer da primeira avaliação, Marina continuava mantendo um bom enfrentamento de sua enfermidade, não deixando que esta interfira em seu cotidiano, a não ser pelas exigências do tratamento. Afirmou que tem vivido em harmonia com a talassemia e não achava que sua vida seria diferente sem ela, a não ser pelo fato de que não dependeria mais do tratamento, que é a parte da enfermidade que a incomoda. Quando deseja ir à casa dos pais antes de completar as horas de infusão, sai com a bomba ainda em funcionamento. Sua saúde está melhor agora do que há um ano atrás, quando a taxa de ferro acumulado em seu organismo estava um pouco elevada.

> *"Pra mim é como qualquer outro probleminha que a gente tem na vida, sei lá, acho que não me atrapalha, eu não vejo como uma doença, mas algo que eu tenho. É algo que é controlado, não tem me prejudicado, tudo bem."*

> *"Eu acho que não muda, espero que não, mas com certeza podiam achar a cura, pra gente não precisar colocar o aparelho à noite. (...) É muito chato."* (Marina, primeira entrevista)

Não soube dizer sobre o que espera do futuro, prefere esperar que ele aconteça em vez de traçar planos, mas não vislumbrava possíveis mudanças em seu viver.

Cuidados com a saúde

Em ambos os momentos a avaliação que fez de sua saúde foi boa. Quando tem problemas procura um médico.

Marina toma os medicamentos necessários à talassemia, além de benzetacil®, por ter extraído o baço aos sete anos.

Para Marina a qualidade de seu sono estava boa e relatou gostar de dormir muito. Sua alimentação é nutricionalmente saudável. Não pratica exercícios físicos regularmente.

Ajustamento social

Marina disse acreditar que tem facilidade para se relacionar com as pessoas, com exceção da sogra. Tinha mais amigos homens do que mulheres. O marido não se importa porque sabe que são amigos e os conhece. Não é ciumento.

Na primeira entrevista Marina ressaltou que sente-se injustiçada quando não tem apoio de um amigo, pois está sempre à disposição das pessoas que a procuram.

Quanto à escola, considerou ter sido uma aluna mediana, repetindo uma série.

Enfrentamento

Quando tem dificuldade procura uma amiga para conversar ou então sua mãe.

Relacionamento familiar

Marina tem sua mãe como uma grande amiga e aliada. Conta com ela em todos os momentos de sua vida. Também se relaciona muito bem com o pai, mas afetivamente é mais próxima da mãe.

Já com os irmãos disse que tem uma relação mais delicada. Teve problemas com o marido da irmã e acabaram se distanciando. É bastante afeiçoada ao irmão que mora próximo da sua casa, tem uma boa relação com a esposa dele. O outro irmão mora em outra cidade, por isso encontram-se pouco. Marina confessou que toma atitudes que muitas vezes fazem as pessoas se irritarem com ela, provocando afastamento, mas prefere falar o que pensa do que fingir ou mentir. Conseqüentemente o que desejava mudar em sua família é melhorar o relacionamento com os irmãos.

> *"Ah, boa. Nós somos bem amigas mesmo. (...) Com o meu pai já é bastante diferente, não tenho intimidade de contar algumas coisas para ele."* (Marina, primeira entrevista)

Relacionamento afetivo-sexual

> *"Ah, eu fiquei nove meses com ele e separei. A gente namorou quatro meses, achou que tava bom. Assim, a gente não se conhece muito quando namora, você vai conhecer mesmo quando está junto, é muito diferente. No começo a gente se dava, combinava bem, aí foi desgastando. (...) ele falava que ia me matar, eu não ia continuar com ele."* (Marina, primeira entrevista)

O homem com quem se relacionava na reavaliação foi seu primeiro companheiro. Depois de separar-se dele teve um outro relacionamento, que também resultou em co-habitação, ao qual ela se refere na primeira entrevista. Moraram juntos por pouco tempo, se

desentenderam e ela optou pela separação por sentir-se ameaçada por ele. Voltou a encontrar o primeiro companheiro e decidiram se reconciliar. Mais madura neste segundo momento, acreditava que estava mais preparada para um relacionamento e afirmou que vivem muito melhor. Disse que o marido não queria que se separassem quando ocorreu o rompimento e que ele tem procurado fazer do casamento uma ótima relação.

Marina e a sogra não tinham afinidades. Acreditava que a sogra não a aceitava e procurou convencer o filho a se separar. Por isso optou por não mais encontrar a sogra. O marido visita a mãe, mas procura não falar com ela sobre o que conversam para não alimentar conflitos.

Marina tem tido dificuldade de lidar com o filho do marido. Relatou que a criança é ótima e que seu problema era com a ex-esposa, que faz uso da criança para procurá-lo. Sente medo de perdê-lo porque não pode ter seus próprios filhos de maneira natural. Tem problema uterino e necessitaria de tratamento hormonal, para o qual não tem condições financeiras. Além disso tem receio de conseguir engravidar e seu filho também ser talassêmico, já que o marido tem o traço da talassemia. Caso se decida por um filho, provavelmente fará opção pela adoção.

Mantém uma ótima relação com o marido e sexualmente está bastante satisfeita.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

Na primeira entrevista Marina falava de dificuldades comuns da vida de uma pessoa jovem e solteira, como falta de apoio de amigos e dificuldade financeira. Avaliava que a maior dificuldade dos jovens fosse o uso de drogas ilícitas, pois as pessoas não avaliam as conseqüências de seu uso. O uso dessas substâncias estaria, segundo ela, relacionado à falta de diálogo entre as pessoas.

Em sua vida profissional, familiar e íntima, sentia-se satisfeita. Fisicamente, gostaria de ser mais alta.

Já por ocasião da segunda avaliação, a preocupação que tomava conta dos pensamentos de Marina é a ex-esposa do marido, por sentir que ela usava o filho contra ela em uma suposta disputa pelo companheiro. Em segundo lugar gostaria de conseguir um emprego.

Física e socialmente estava satisfeita, a não ser pelas dificuldades de relacionamento com o irmão. Mostrou estar feliz com seu casamento.

Gostaria de ser mais paciente com as pessoas, o que poderia melhorar seus relacionamentos.

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

> *"De vez em quando, mas não muito (...) Ah, eu gosto mais de vinho."* (Marina, segunda entrevista)

Marina dizia ter parado de fumar quando foi realizado o primeiro contato. Voltou a fumar e achava que é devido à influência do marido, que é fumante. Disse que só fuma de vez em quando, especialmente quando está nervosa.

Bebe socialmente, enfatizando gostar muito de vinho. Relatou nunca ter usado drogas, nem tomado calmantes.

Expectativas e avaliação do atendimento

> *"Não sei.. Já faz parte da minha rotina, não sei como é não vir."*
>
> *"Colocar o aparelho. (...) É cansativo, não pode faltar."* (Marina, primeira entrevista)

Em ambas as entrevistas Marina fez as mesmas colocações sobre seu tratamento. Depois que aceitou e acostumou-se com o tratamento, não se incomoda em freqüentar a instituição para as transfusões. Como tem a hemoglobina em um bom nível, costuma transfundir duas ou três bolsas por retorno ao Hemocentro.

A parte mais difícil do tratamento é manejar o aparelho diariamente.

Quanto ao atendimento, mostrou-se satisfeita. Quando há muitos pacientes na sala, sabe que não é possível receber a mesma atenção de quando estão em menor número. Não tem queixas sobre o atendimento e nunca passou por desconforto físico por erro da equipe de saúde.

Qualidade de vida

Em ambos os momentos de avaliação, Marina disse que, para sentir-se bem, acha importante estar próxima da família e, agora, também do marido, que é o que mais aprecia em sua vida.

Física e psiquicamente sentia-se bem.

Não suporta falsidade, o que a faz agir de maneira radical, afastando-se de pessoas que não considera que sejam "de confiança".

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

> *"Ah não, tem que mudar. Queria ser registrada, essas coisas."* (Marina, segunda entrevista)

Na primeira entrevista, Marina não sabia nomear quais eram seus sonhos para o futuro, suas expectativas, seu projeto de vida. Gostaria de mudar algumas coisas em sua vida, como ter estabilidade no trabalho, com registro na carteira profissional, e um salário maior para conseguir independência financeira e ter satisfação pessoal. Não tinha desejo de cursar faculdade.

Dizia que casar-se novamente era uma possibilidade, mas não prioridade em sua vida.

Casou-se mais rapidamente do que esperava e disse preferir viver um dia de cada vez a fazer planos para o futuro.

Relatou desejar fazer um curso superior, melhorar sua vida em termos financeiros e adquirir sua própria casa.

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 36 e na Figura 8.

Tabela 36 - Distribuição dos resultados obtidos por Marina na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E.G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	93,50	80,00	98,80	80,75	58,80	98,75	80,00	74,80
Fase II	98,50	80,00	98,80	75,75	78,80	98,75	80,00	70,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

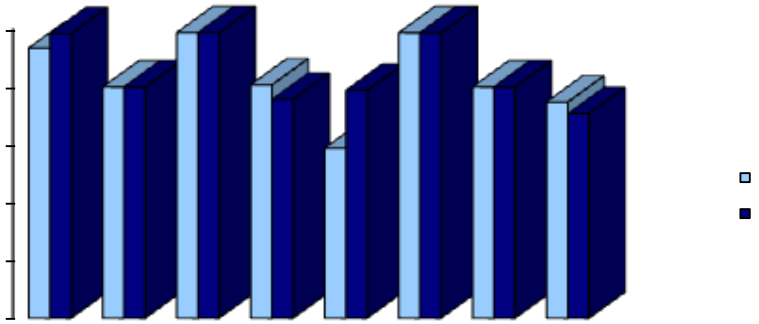


Figura 8. Resultados obtidos por Marina na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

Pode-se perceber pelos dados sistematizados na Tabela 36 e na Figura 8 que dois aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde pioraram em comparação com o momento anterior (Estado Geral de Saúde e Saúde Mental) e outros dois melhoraram (Capacidade

Funcional e Vitalidade). Os outros quatro componentes da escala permaneceram inalterados. A mudança mais expressiva ocorreu no aspecto da Vitalidade, que teve melhora substancial.

Os componentes relacionados à Dor e o Aspecto Social continuam sendo os mais preservados. Atualmente o menos preservado é o aspecto relacionado à Saúde Mental, com escore muito próximo do resultado anterior. De maneira geral pode-se dizer que houve melhora nos resultados encontrados, indicando melhor qualidade de vida.

ISSL

Como pôde ser observado na Tabela 37, nas duas etapas da pesquisa os dados indicaram ausência de estresse. Sintomas de estresse estão presentes em ambos os momentos, porém em número rebaixado. Não foram detectadas diferenças marcantes entre as duas etapas.

Tabela 37 - Distribuição dos resultados obtidos por Marina no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	2	-	6
Resistência	-	1	3
Exaustão	3	3	8

***Locus* de Controle**

Conforme mostra a Tabela 38, a atribuição de causalidade está fortemente inclinada no sentido da Externalidade, mais precisamente ao Acaso, em ambas as etapas da pesquisa. Percebe-se uma leve tendência a atribuir também a Outros Poderosos , porém essa tendência sofreu declínio em relação à fase anterior. Quanto à Internalidade, o escore obtido permanece abaixo do esperado nos dois momentos avaliados.

Tabela 38 - Distribuição dos resultados obtidos por Marina em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	Fase I	Fase II	$\bar{x}$ (valor normativo)
I*	21	22	28,7 (± 4,3)
A**	29	30	17,4 (± 5,3)
P***	21	18	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

Observa-se na Tabela 39 que, de acordo com o BDI, Marina não apresenta quadro de depressão considerando o número reduzido de sintomas depressivos em ambas as etapas. Houve um discreto aumento na segunda etapa, todavia irrelevante para alterar sua condição anterior.

Tabela 39 - Distribuição dos resultados obtidos por Marina no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	Fase I	Fase II	Limite
sintomas	5	6	20

HAD

Os dados resumidos na Tabela 40 permitem constatar uma mudança no quadro psíquico da participante, que anteriormente não se encontrava em nenhum quadro de ansiedade ou depressão. Apresentava sintomas de ansiedade que sugeriam uma ligeira tendência a se intensificar, dado que foi corroborado na segunda etapa da pesquisa, uma vez que agora preenche o critério para quadro subclínico de ansiedade. Quanto à depressão, houve diminuição de sintomas, que já eram incipientes, contrastando de certo modo com os dados obtidos com o BDI.

Tabela 40 - Distribuição dos resultados obtidos por Marina no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	5	7	sem quadro muda p/ subclínico
Depressão	2	1	sem quadro

Sintetizando, a jovem não se encontra em nenhuma fase de estresse, nem apresenta sintomatologia depressiva importante, porém se encontra com quadro subclínico de ansiedade, o que não ocorria na primeira avaliação.

Apresenta atribuição de causalidade voltada ao mundo externo, em particular ao Acaso, o que pode comprometer a tomada de decisão sobre aspectos de sua vida, dada a tendência de deixá-la nas mãos de outras pessoas.

No momento atual apresenta satisfação com sua Vitalidade, suas condições físicas (Dor) e capacidade de relacionamento (Aspecto Social) em detrimento da Saúde Mental, aspecto menos preservado da qualidade de vida relacionada à saúde, dado consistente com a elevação no nível de ansiedade. Também mostra uma apreciação positiva de sua Capacidade Funcional. Os dados da entrevista sugerem melhora dos aspectos emocionais e sociais, indicando melhor adaptação social e afetiva, já que anteriormente apresentava dificuldade significativa em seus relacionamentos. Alguns problemas vivenciados nesse setor vêm sendo superados, como pode se averiguar com seu casamento.

A análise comparativa das entrevistas corrobora a melhora de alguns indicadores, que foi evidenciada pelos instrumentos analíticos, principalmente nos aspectos psicossociais.

De maneira geral pode-se dizer que houve melhora na qualidade de vida em relação à primeira etapa da pesquisa, inclusive no que se refere à aceitação de sua enfermidade e ao enfrentamento da mesma.

Participante 9: Débora

Apresentação

Débora era uma jovem de 22 anos, branca. Tinha 17 anos na fase anterior. Morava com os pais em uma cidade de porte médio do interior paulista.

Estava solteira, e matinha um relacionamento estável de dois anos, o que não ocorria na época da primeira entrevista.

Não teve filhos e não sabia se os desejava porque não gostaria de transmitir sua doença a seus descendentes.

Na primeira entrevista não fez menção à religiosidade. Já na segunda relatou ser católica. Tendo pouco tempo para descansar, preferia sair com amigos a ir à igreja. Mas procurava ir à missa aos domingos.

Concluiu o ensino médio e na reavaliação trabalhava no comércio da família e fazia dois cursos técnicos, um na FATEC e outro na ETE, ambos na área de alimentos. As duas escolas são públicas.

Constelação familiar

Não houve mudanças significativas na família de Débora no intervalo decorrido entre as avaliações, a não ser pelo casamento do irmão, que é quem a acompanha na sala de transfusão do Hemocentro.

A família tem um mercado, onde todos trabalham.

Seu pai estava com 58 anos e concluiu o ensino médio. A mãe tinha 54 ou 55 anos, Débora não tinha certeza. Estudou até a quarta série do ensino fundamental. Seu irmão estava com 29 anos e no intervalo das duas entrevistas cursou administração de empresas na faculdade da cidade.

Débora considerou que todos de sua família eram saudáveis. Sua mãe sentia dores na coluna, mas o diagnóstico ainda não estava definido. Seu pai parou de fumar havia alguns

anos. Seu irmão tem alergia à poeira. Os familiares não apresentavam nenhum problema grave de saúde.

Atividades de lazer e vida diária

> *"Meus horários são flexíveis, porém, não gosto nem um pouco porque minhas amigas vão para outro lugar e eu tenho que ir embora, e algumas vezes passa pela minha cabeça de que os outros dão risada de mim. Tenho que ir embora devido ao tratamento."*
>
> *"(...) gosto de ouvir música, de preferência romântica, e às vezes de chorar para poder desabafar os meus sentimentos."* (Débora, primeira entrevista)

Débora afirmou não gostar de nenhum lugar em sua cidade, por isso não tinha vida noturna. Em seu tempo livre costumava descansar, dormir. Seu namorado costumava ir à sua casa. Ele não gosta de sair, por isso raramente vão ao cinema. Ele prefere assistir a filmes em casa. Além disso, Débora tinha pouco tempo para descansar, devido à sua rotina, bastante intensa.

Além dos cursos que fazia, trabalhava no comércio da família, inclusive aos finais de semana. O tempo que lhe sobrava era usado para estudar e namorar. Não costumava ter férias do trabalho, apenas escolares.

Já na primeira entrevista Débora relatou não ter uma vida social muito ativa. Sua rotina era mais simples, menos preenchida por obrigações, já que estudava apenas no período da manhã. Gostava de usar seu tempo livre para praticar esportes com as amigas ou ouvir música, principalmente as românticas. Usava esse momento para desabafar seus sentimentos através do choro.

Impacto da enfermidade

> *"Quando quero ir ao cinema, por exemplo, não posso se for de noite, por causa do medicamento e porque as pessoas não sabem o que é e às vezes se distanciam."* (Débora, primeira entrevista)

Na primeira entrevista Débora demonstrou dificuldades em lidar com a talassemia, não sabendo dizer se sua vida no momento seria diferente sem a enfermidade. Reclamava das limitações impostas pelo tratamento e tinha medo de se expor, para não sentir-se tratada com preconceito.

Na reavaliação demonstrou mais facilidade e força para enfrentar a enfermidade e não a via mais como limitante em sua vida, não se incomodando mais caso precisasse explicar o que tem para as pessoas com as quais convivia. Sentiu medo de falar para o namorado sobre a talassemia porque não sabia como ele enfrentaria o problema, porém ele aceitou sem dificuldades quando soube.

Sente-se desanimada com os retornos ao Hemocentro por precisar perder aula. Gostaria de poder fazer seu tratamento em sua cidade.

Na primeira entrevista disse não acreditar que sua infância teria sido diferente se não tivesse talassemia; já na segunda entrevista, diz que esta foi um pouco mais difícil, pois sentia vergonha dos colegas da escola e não podia brincar com os outros porque tinha que colocar a bomba de infusão. Sua mãe preferia que ela usasse o medicamento durante o dia para dormir bem à noite.

Sua enfermidade foi diagnosticada quando tinha quatro anos de idade, diagnóstico considerado tardio, talvez por ser o único caso na família de talassemia do tipo major.

Cuidados com a saúde

Em ambas as entrevistas Débora afirmou acreditar que, de maneira geral, sua saúde é boa. Quando tem algum problema que considera relevante, procura um médico. O único tratamento que fazia no segundo encontro era o da talassemia.

Na segunda entrevista relatou tomar anticoncepcional para evitar engravidar, o que não ocorria por ocasião da primeira entrevista.

Débora relatou que gostaria de dormir mais, mas de maneira geral a qualidade de seu sono no pouco tempo que dorme é boa. Sua alimentação não é considerada saudável, segundo ela, pois, devido à correria, se alimenta muitas vezes de sanduíches na rua no final da tarde. Considerou estar acima do peso ideal para sua idade e estatura, que é mediana. Não praticava exercícios físicos.

Ajustamento social

> *"Tenho mais amizades do mesmo sexo, porque acho que me identifico mais do que com pessoas do sexo oposto."* (Débora, primeira entrevista)

Geralmente disse que tem muita facilidade em se relacionar com as pessoas. Tem mais amizade com pessoas do seu sexo por achar mais fácil conversar. Com os cursos que fazia, teve um pouco de dificuldade com seus professores, principalmente os que davam aulas nos dias em que ela precisava se ausentar para fazer transfusão. Disse que eles não entendiam que ela deveria ir sempre no mesmo dia da semana e achavam que ela fazia de propósito, para não ir às aulas. Essa dificuldade não acontecia na época da escola.

Enfrentamento

Depois que seu irmão se casou, Débora estabeleceu uma relação de confiança com a cunhada, dirigindo-se a ela em momentos de dificuldade.

Costumava entrar em conflito com os pais na adolescência. Relatou estar mais atenta e não estava mais tomando atitudes que a prejudicassem na relação com os pais. Desse modo, conquistou mais liberdade.

Relacionamento familiar

Nas duas entrevistas Débora relatou ter um bom relacionamento com os pais, apesar de achar o pai um pouco autoritário. Disse ter discussões que considerava comuns no âmbito familiar. Quanto ao irmão, achava que ele tentava controlar sua vida, assumindo a postura do pai. A pessoa com quem mantém o melhor relacionamento é a mãe.

> *"(...) eu falava pra ele que quem manda em mim é meu pai e minha mãe, não ele, ai eu falava com a minha mãe e não adiantava nada. Ele agia como meu pai mesmo. E agora que ele casou mudou um pouco e mais ainda quando eu comecei a trabalhar. Ganhei mais liberdade."* (Débora, segunda entrevista)

Relação afetiva

Na primeira entrevista Débora não tinha um relacionamento estável. Na reavaliação estava namorando e ele, sempre que podia, acompanhava Débora nas transfusões, junto com o seu irmão.

Ela acreditava que o fato de ter a semana tumultuada foi bom para a relação dos dois, porque quando tinha mais tempo livre ela exigia muita atenção dele e sentia muito ciúmes.

O casal mantinha relações sexuais, fato desconhecido pela família. Apenas a cunhada sabia e era quem acompanhava Débora ao ginecologista, dizendo que era ela que vai ao médico. Não teve coragem de contar para sua mãe porque achava que ela não aceitaria.

Não conta para a mãe que vai ao médico porque esta faz questão de acompanhá-la, inclusive dentro do consultório médico, invadindo sua privacidade. Débora prefere não enfrentar a mãe.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

Na primeira entrevista Débora dizia que gostaria de emagrecer. Sentia dificuldades com a vida íntima, mas não sabia dizer o que era.

No segundo encontro considerou-se uma pessoa insegura e com medo de não conseguir concluir seus estudos. Disse que ficava nervosa no período de provas e achava que isso atrapalhava seu desempenho no curso.

Financeiramente vivia uma situação confortável com a família. Seu pai não lhe pagava um salário formal por ela trabalhar no mercado, mas cobria todas as suas necessidades.

Fora a postura do irmão em relação a ela, estava satisfeita com sua família, mas gostaria que o pai a apoiasse mais em seus projetos.

> *"(...) Quando eu começo a me interessar por alguma coisa, meu pai reclama."* (Débora, segunda entrevista)

Sentia-se bem fisicamente, mas ainda gostaria de mudar sua imagem, sentia que estava acima do peso.

Dormia muito bem, apesar de ter menos horas de sono do que gostaria durante a semana.

Reconheceu que sua alimentação era pobre do ponto de vista da qualidade nutricional; disse que só tem tempo de comer melhor na hora do almoço, refeição que faz em casa, com calma.

> *"Digamos que eu só como besteira. Minha janta é cachorro quente... então, sei lá. Só o almoço que é mais saudável."* (Débora, segunda entrevista)

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

Débora relatou ter uma vida saudável. Apesar de haver fumantes em sua família, ela não adquiriu esse hábito. Não tem o costume de ingerir bebidas alcoólicas, salvo em raras exceções, e disse que isso se deve às restrições de seu tratamento. Não faz uso de nenhum tipo de substância ilícita.

Expectativas e avaliação do atendimento

> *"Não sei definir o que é vir aqui, sei que deixo de ir à escola e é ruim ficar aqui o dia todo."* (Débora, primeira entrevista)

Em ambas as entrevistas Débora disse que ir ao Hemocentro é muito desgastante. Não gosta de perder seus compromissos e acha que é a pior parte de seu tratamento. Estar na instituição não é visto como um problema, mas o tempo que lhe é tomado para cumprir as exigências do tratamento.

Avaliou seu atendimento de maneira positiva, dizendo receber um tratamento excelente, sentindo-se bem acompanhada pela equipe de saúde.

Qualidade de vida

> *"Em primeiro lugar ser amada e respeitada."* (Débora, primeira entrevista)

No momento da segunda entrevista, Débora se considerava uma pessoa de bem com a vida. Não sabia apontar algo específico que a fazia sentir bem. Gostava de tudo em sua vida.

Fisicamente sentia-se mais cansada do que na entrevista anterior, o que a impedia de fazer exercícios. Mesmo naquela época acreditava que sua saúde poderia estar melhor.

O que mais a incomodava é a falta de tempo. Gostaria que o dia fosse mais longo, dada à quantidade de afazeres que tem que cumprir.

Psicologicamente sentia-se bem, mas reclamou de se irritar com facilidade. Estava se sentindo desmotivada porém justificou tal sentimento com seu cansaço. No momento anterior também trazia a queixa de se sentir angustiada.

Quando da primeira entrevista, Débora dizia que, para se sentir bem, considerava ser importante o amor e o respeito das pessoas. O que aprecia na vida, que lhe traz felicidade, era ter seus pais ao seu lado.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

O que mais desejava no momento do segundo encontro era concluir os cursos técnicos e ingressar na faculdade de farmácia. Não estava certa de como iria realizar tal desejo porque a faculdade de sua cidade estava encerrando suas atividades e não tinha vontade de morar em outro lugar. Achava que faltava incentivo próprio e da família para correr atrás de seus objetivos.

O desejo pela vida universitária já existia na primeira entrevista. Naquele período relatou também o desejo de constituir família, o que não mais ocorreu, por estar centrada em sua vida profissional no momento da segunda avaliação.

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 41 e na Figura 9.

Tabela 41- Distribuição dos resultados obtidos por Débora na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E.G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	78,50	80,00	50,80	60,75	58,80	48,75	46,67	70,80
Fase II	73,50	80,00	72,80	85,75	73,80	86,25	46,67	54,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A.F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A.S.: Aspectos Sociais

A.E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

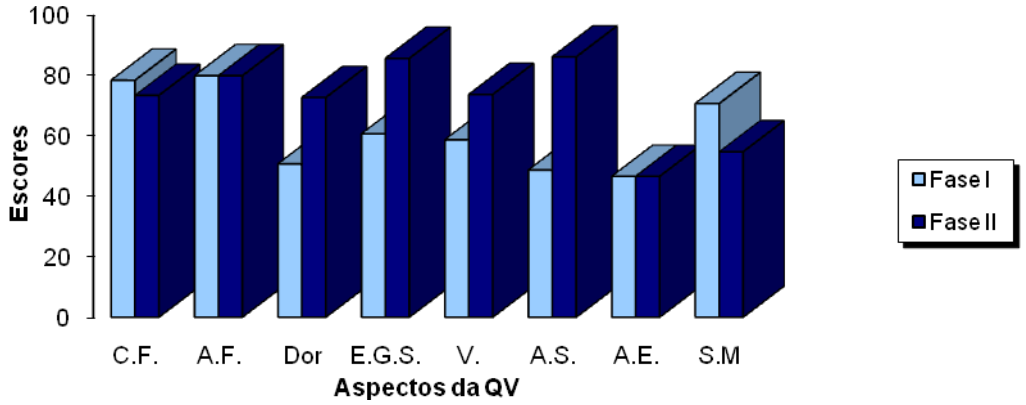


Figura 9. Resultados obtidos por Débora na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

De acordo com os dados apresentados na Tabela 41 e na Figura 9, com referência à qualidade de vida relacionada à saúde, pode-se perceber que o componente de valor mais elevado na primeira etapa foi o relativo aos Aspectos Físicos, seguido da Capacidade Funcional, e o aspecto mais prejudicado foi o Aspecto Emocional, seguido pelos Aspectos Sociais e Dor. Na segunda fase de coleta, dois aspectos permaneceram com os mesmos escores: o Físico e o Aspecto Emocional. Nota-se que houve aumento no escore do aspecto relacionado à Dor, indicando diminuição da dificuldade por presença de dor, bem como do Estado Geral de Saúde, Vitalidade e Aspectos Sociais, indicando melhora geral da qualidade de vida relacionada à saúde. Nota-se decréscimo dos resultados nos aspectos: Saúde Mental e Capacidade Funcional, sendo que o primeiro sofreu depreciação de maneira mais expressiva. Um dos aspectos mais prejudicados na primeira etapa, o Social, passou a ser o mais preservado na segunda etapa, indicando maior satisfação com as relações sociais.

ISSL

Os dados resumidos na Tabela 42 indicam que, na segunda fase da pesquisa, houve um marcado aumento dos sintomas de estresse, superando os escores limites tanto na fase de resistência quanto na de exaustão, o que mostra relevante presença de sintomas de estresse, o que não ocorreu na primeira etapa da pesquisa. Pode-se dizer que houve alterações substanciais no que diz respeito ao estresse, o que é consistente com a depreciação observada no aspecto Saúde Mental da SF-36.

Tabela 42 - Distribuição dos resultados obtidos por Débora no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	2	5	6
Resistência	3	5	3
Exaustão	7	9	8

***Locus* de Controle**

Como se pode observar na Tabela 43, a atribuição de causalidade está centrada na Externalidade, dividida entre o Acaso e Outros Poderosos , porém com maior ênfase no primeiro. A atribuição à Internalidade encontra-se muito próxima do valor normativo. Nota-se que houve diminuição nos escores direcionados à Externalidade em relação à primeira fase e um aumento em relação à Internalidade, sugerindo que Débora pode estar vivenciando um movimento de transição na atribuição de causalidade.

Tabela 43 - Distribuição dos resultados obtidos por Débora em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	Fase I	Fase II	$\bar{x}$ (valor normativo)
I*	26	28	28,7 (± 4,3)
A**	29	26	17,4 (± 5,3)
P***	28	19	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

De acordo com os resultados obtidos com o BDI, resumidos na Tabela 44, Débora não apresenta um quadro de depressão, porém demonstra uma alta vulnerabilidade para desenvolver tal transtorno, já que apresentou elevado número de sintomas depressivos em ambas as fases, apesar de ter havido diminuição de sintomas na segunda etapa.

Tabela 44 - Distribuição dos resultados obtidos por Débora no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	Fase I	Fase II	Limite
sintomas	16	13	20

HAD

Observando-se os dados resumidos na Tabela 45, pode-se considerar que Débora preenche os critérios para quadro leve de ansiedade na segunda etapa da pesquisa. Com relação à avaliação de depressão, os dados não ratificam a tendência a elevado número de sintomas depressivos observado no BDI.

Tabela 45 - Distribuição dos resultados obtidos por Débora no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	7	9	Sub-clínico
Depressão	5	4	Sub-clínico

Resumindo, Débora apresenta elevada presença de sintomas de estresse, ansiedade e depressão, demonstrando preencher critérios para quadro leve de ansiedade no segundo momento da avaliação. Houve aumento relevante dos sintomas de estresse da primeira para a segunda avaliação, sendo que atualmente apresenta-se na fase de exausta. Isso indica que, apesar de cumprir rigorosamente seu tratamento, mantendo as demais atividades do cotidiano, está bastante desgastada, devido ao montante de esforços que tem mobilizado para adaptar-se

aos estressores. Provavelmente as demandas têm excedido os recursos de que dispõe, obrigando-a a lançar mão de suas reservas energéticas na tentativa de preservar o equilíbrio psicológico. Esse desgaste físico e emocional aumenta sua vulnerabilidade, depreciando a qualidade de seu trabalho psíquico, em prejuízo de sua saúde mental.

Apresenta atribuição de causalidade voltada à Externalidade, mais especificamente ao Acaso do que a Outros Poderosos . Há indícios de dificuldade de tomada de decisão em questões fundamentais de sua vida, dado corroborado pela entrevista, em que relata sentir-se insegura e aceitar as interferências dos pais e do irmão em seu cotidiano. Embora tênues, há indícios de mudança sob este aspecto, pois apresentou ligeiro aumento em relação à atribuição de causalidade voltada para a Internalidade.

Apresenta uma apreciação positiva de suas condições físicas, apesar da presença de desconforto físico advindo do tratamento, em detrimento das condições psíquicas (emocionais). A Vitalidade mostra expressiva melhora na segunda etapa da pesquisa, o que demonstra capacidade de enfrentamento e percepção de melhora em sua condição de saúde. Débora parece estar em um momento de transição quanto à qualidade de vida e tomada desta si mesma.

De maneira geral pode-se considerar que as condições físicas e a vida social de Débora vêem apresentando melhoras, em detrimento das condições psíquicas.

As dificuldades psicossociais inicialmente eram atribuídas às restrições impostas pelo tratamento, visto como limitador de suas atividades sociais. No segundo momento demonstra enfrentar a enfermidade de uma maneira diferente, melhorando principalmente sua vida social.

A análise comparativa das entrevistas indica as mesmas tendências de melhora observadas nos demais instrumentos, principalmente nos aspectos sociais.

De maneira geral pode-se dizer que houve melhora na qualidade de vida relacionada à saúde em comparação com a primeira etapa da pesquisa, inclusive no que se refere à aceitação de sua enfermidade e ao enfrentamento da mesma. Entretanto, o funcionamento atual tem sobrecarregado a capacidade de resposta do organismo, exigindo esforços extras para a manutenção da homeostase física e psíquica, colocando em risco a eficácia adaptativa.

Participante 10: Renata

Apresentação

Tratava-se de uma moça muito bonita, de pele ligeiramente morena, apesar de se autodenominar branca. Ao contrário do perfil dos talassêmicos em geral, tem estatura alta.

No primeiro momento da avaliação, quando tinha 20 anos de idade não apresentava qualquer traço da enfermidade. Já no segundo momento apresentava algumas características físicas da doença. Porém continuava muito bonita, sendo uma pessoa que chamava a atenção por sua beleza.

Renata estava agora 24 anos e meio. Moradora de uma cidade de porte médio do interior do Estado de São Paulo, dividia uma casa com a irmã, mas passava a maior parte do tempo na residência dos pais, localizada na mesma rua.

Na época da primeira entrevista já havia terminado o ensino médio, e cursava o magistério em escola pública. Não estava trabalhando, mas procurava uma escola para lecionar.

Na reavaliação estava trabalhando como auxiliar administrativo em uma loja de grande porte em sua cidade e disse não ter identificação com o magistério, preferindo sua atual ocupação.

Renata estava namorando com o mesmo rapaz com quem se relacionava na época da primeira entrevista. Seu estado civil estava para ser alterado, já que seu casamento estava marcado para os próximos meses, fato que estava ocupando seus pensamentos no momento.

Não teve filhos e fazia tratamento endocrinológico por ter útero infantil. Pretendia um dia ter seus próprios filhos, se for possível.

Renata denominou-se católica, mas não praticante. Vai à igreja raramente, porém pretendia realizar a cerimônia religiosa de seu casamento na igreja.

Constelação familiar

Na segunda entrevista informou que o pai estava com 54 anos, e sua mãe 52 anos. Seu pai cursou o ensino fundamental e era carpinteiro na época da primeira entrevista. Na reavaliação trabalhava em seu próprio comércio (bar). A mãe é dona de casa e tem a mesma escolaridade que o marido, a quem estava ajudando no bar; antes ela trabalhava como manicure.

Renata tem uma irmã mais velha, que estava com 29 anos. Ela trabalhava também como técnica administrativa e terminou o ensino médio.

Quando questionada sobre o número de pessoas que residiam em sua casa, disse que eram os quatro membros da família e explicou que a casa em que dormia pertence aos pais e ela e a irmã só passavam o tempo necessário no local, por medo de se mudarem e perderem a casa, que poderia vir a ser invadida. Relatou ser na COHAB e que ainda não decidiram o que fazer, pois os pais moravam em um sobrado onde ficava o bar. Na realidade considerava que mora com os pais por passar na casa destes a maior parte do tempo, bem como fazer ali suas refeições. Na época da primeira entrevista todos moravam na casa situada no conjunto habitacional.

O noivo tinha 25 anos, trabalhava como vendedor e também concluiu o ensino médio. Estavam juntos havia oito anos.

Quanto à família, relatou que todos tinham boa saúde, inclusive o noivo. Seu pai teve um problema no coração recentemente, mas estava em tratamento e seu estado era estável. Ele também teve um quadro de hipertensão, que estava controlada. Sua mãe era tabagista.

Atividades de lazer e vida diária

> *"Vou muito ao clube e costumo acampar nos finais de semana e feriados."*
>
> (Renata, primeira entrevista)

Renata teve uma vida social bastante ativa. Costumava freqüentar barzinhos, gostava de shows de música, mas estes são raros na cidade. Não costumava ir ao cinema nem ao teatro e raramente ia à igreja. Freqüentava um clube da cidade e gostava de acampar nos fins de semana.

No primeiro momento da avaliação sua rotina era bastante tranqüila, sem horários muito rígidos, já que estava desempregada. Tinha bastante tempo livre. Como na segunda entrevista estava trabalhando, nos dias de semana cumpria uma árdua rotina. Acordava cedo (7h30) e ia para a casa dos pais, na mesma rua da casa antiga, onde dormia com a irmã. Tomava café da manhã com a mãe e ia para o trabalho, no comércio da cidade, onde ficava das 9h00 às 18h00, indo para casa apenas para almoçar. Depois do trabalho voltava para a casa da mãe, onde jantava. Retornava para a sua casa apenas para dormir.

Em ambas as entrevistas disse que se encontrava com o noivo todos os dias.

Em seu tempo livre, Renata costumava viajar, principalmente nos feriados e finais de semana. Estava sempre em companhia do noivo. Quando ele viajava para o sítio da sogra, ela ia também. Quando saia na cidade costumava estar acompanhada pela irmã e o namorado dela ou de outros casais amigos, como fazia na época da primeira entrevista.

Antes do noivado saía mais na cidade, freqüentava barzinhos. Após o noivado teve a vida social mais restrita aos passeios ao sítio e clubes de campo onde pode acampar. Também permanecia em casa com a família, assim economizava para o casamento. Costumava ir a shows na cidade. Não costumava freqüentar cinema nem teatro.

Preferia sair aos finais de semana, assim não interferia na rotina do tratamento.

Aos sábados ela trabalhava até 15h00 e depois dirigia-se à casa da mãe ou para o sítio da sogra, em uma cidade vizinha. Quando ficava na cidade, os familiares se reuniam na casa dos pais e faziam o almoço ou o jantar reunidos.

Quando casar terá sua própria casa. Planejava desfrutar de suas férias na época do casamento, para aproveitar a lua-de-mel.

Impacto da enfermidade

> *"É um problema que não afeta ou atrapalha em nada a minha vida, não deixo de fazer as coisas, mas sei que tenho que fazer o tratamento, e faço. (...)"*
>
> "*Não posso viajar por muito tempo por causa do Desferal®."* (Renata, primeira entrevista)

Na primeira entrevista Renata dizia que a talassemia não afetava em nada sua vida, pois não deixava de fazer suas coisas. Mas tinha consciência de que precisa fazer seu tratamento.

Na reavaliação mostrou ter uma visão um pouco diferente de sua enfermidade. Disse que esta lhe acarretou algumas privações, mas não a impedia de ter uma vida normal, com exceção da rotina do tratamento. Para viajar precisava se programar quanto ao medicamento e precisava sempre ter em mente a data de suas transfusões para não perdê-las.

Em ambos os momentos ela relatou que o tratamento a atrapalhava no sentido de ficar fora da cidade por tempo prolongado.

Considerou que a dependência do tratamento desde sua infância fez com que acostumasse com a enfermidade e o tratamento. Acreditava que a única coisa que mudaria em sua vida sem a enfermidade é que não precisaria do tratamento; o resto seria igual.

Quanto à infância, não se lembrava de ter vivido nenhum trauma, o que a fez considerar que não teve prejuízo devido à enfermidade.

Cuidados com a saúde

Renata considerava ter boa saúde e não se lembrava de doenças que tenha tido até então. Quando sente necessidade, procura o serviço de saúde. Fazia apenas os tratamentos da talassemia e tomava hormônio sob orientação do endocrinologista.

Na segunda entrevista ainda considerava ter boa saúde. Reclamou que, depois que passou a fazer todo o tratamento em sua cidade, a taxa de ferritina aumentou, por isso questionou seu tratamento atual.

Como tem convênio médico, quando tem problemas de saúde recorre ao médico do convênio; quando acha que o problema tem a ver com a talassemia, procura o Hemocentro. Disse que os médicos ficam "loucos" com ela: *"Eu deixo eles doidinhos."* (Renata, segunda entrevista), isso porque acaba tendo que explicar para cada um o que fez no outro centro de saúde em que foi atendida, uma vez que a talassemia pode ou não interferir em outros problemas que pode ter com sua saúde.

A única doença grave de que se recorda foi caxumba na infância.

Na segunda entrevista estava fazendo tratamento para um problema que apareceu em sua perna, em conseqüência de uma infecção em um dedo do pé direito. Na época da entrevista estava tomando Medicorten® para o machucado da perna e o Desferal®, para o tratamento da talassemia.

Tinha vida sexual ativa com o namorado, mas não tomava anticoncepcional por ter útero infantil.

> *"Não, é que eu tenho útero infantil, então não tem como eu engravidar. Eu tava fazendo tratamento com a médica, tava aumentando, mas eu parei. Chegou a crescer bastante, de 8 para 16 centímetros, o normal é 25, 26 centímetros. Então agora eu tenho que ir de novo."* (Renata, segunda entrevista)

Quanto ao sono, relatou dormir bem. Estava ansiosa devido à proximidade do casamento e disse que estava engordando porque estava comendo mais do que o normal, mas relatou ter uma alimentação rica do ponto de vista nutricional.

Não fazia nenhuma atividade física regular.

Ajustamento social

Renata considerou-se uma pessoa tímida, mas bastante sociável, fácil de se relacionar. Disse ter muitos amigos e que em sua maioria formam casais, conseqüência de estar namorando há muito tempo. Acreditava que no período escolar tinha mais amigas do que no segundo momento da avaliação.

Além da mãe, a pessoa com quem tem mais proximidade é uma prima.

Enfrentamento

Não costuma tomar providências quando tem dificuldades, prefere esperar as coisas acontecerem e se acertarem. Disse que não fica pensando nas dificuldades que não tem como solucionar no momento. Prefere esperar que soluções apareçam espontaneamente.

Relacionamento familiar

> *"Pensamos diferente demais, então acabamos brigando muito, nos desentendemos."* (Renata, primeira entrevista)

Renata tem mais proximidade com sua mãe do que com o pai. A mãe é uma grande amiga a pessoa da família com quem mais conversa. Acredita que ela e o pai são muito diferentes e por isso brigam entre si. Acaba não o vendo muito porque ele cuida do bar no horário em que ela costuma ir à casa da mãe, à noite. Gostaria de ser mais próxima do pai.

Relacionamento afetivo

> *"Temos relação, mas de vez em quando, não ficamos muito sozinhos (...)."*
>
> (Renata, segunda entrevista)

Quando da primeira entrevista, Renata namorava havia três anos e meio. Mantinham relação sexual esporadicamente. No segundo momento já estavam juntos há oito anos. Estava muito feliz com as circunstâncias do casamento e disse que toda a família estava envolvida com os preparativos.

Relatou que no começo do namoro brigava muito com o namorado, na segunda entrevista tinham uma vida amorosa harmoniosa e se davam muito bem. Tinha medo de não dar tempo de arrumar todos os detalhes do casamento, pois queria que fosse ótimo.

Dificuldades que vem enfrentando atualmente

Como não estava trabalhando no primeiro momento, considerava ser a falta do trabalho a sua maior dificuldade naquele momento. Ademais, estava satisfeita com sua vida e com a família.

Na reavaliação achava que não tinha dificuldades. Pensava em questões relacionadas ao trabalho, como dúvidas quanto à sua chefe, por não confiar muito na postura dela. Até poucos meses antes da segunda entrevista tinha como chefe uma amiga, que conhecia bem sua enfermidade e entendia suas ausências para tratamento. Demonstrou temor de sua chefe atual não confiar nas suas necessidades de retornos ao hemocentro, mesmo tendo sempre a documentação requerida pela empresa.

Não pretendia exercer a função de professora, relatou achar que fez o magistério por impulso e não se reconhece na profissão. No segundo momento não fazia parte de seus planos fazer um curso superior.

Sente-se mais agitada e com mais apetite quando está mais ansiosa, como no presente momento, com os preparativos do casamento. Em geral é bastante tranqüila.

Gostaria de mudar algumas características físicas, como ter mais

> *"bunda, mais coxa. Queria até perder barriga, porque eu sou uma magra com barriga, mas só, não é uma necessidade."* (Renata, segunda entrevista)

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

> *"(beber) Só socialmente, em geral batidas, que adoro. (...) Quando vou nos barzinhos da cidade ou em festas de amigos."* (Renata, primeira entrevista)

Em ambas as entrevistas Renata relatou ter hábitos saudáveis. Não gosta de cigarro nem que fumem perto dela. Ingere bebidas alcoólicas em pequena quantidade e apenas socialmente.

Não fazia uso de calmantes e nunca experimentou qualquer tipo de droga ilícita. Na segunda entrevista estranhou que outras pessoas tenham dito que usavam ou que já tinham usado alguma vez, mas reafirmou não ter utilizado nenhuma substância psicoativa.

> *"Mas tem gente que fala que usa? (...) Não, eu nunca usei, é que me veio a dúvida se quem usa assumiria."* (Renata, segunda entrevista)

Expectativas e avaliação do atendimento

> *"Normal, eu gosto daqui, preferia não vir, pois não teria uma doença, mas não me incomoda muito não."* (Renata, primeira entrevista)

Apesar de não ter queixas com o atendimento na primeira entrevista e ter muita confiança na equipe de saúde, preferiria não necessitar dele, pois assim não teria a doença. Considerava que o mais difícil em seu tratamento era a necessidade do medicamento.

No segundo momento, continuava considerando ter um bom atendimento e disse nunca ter passado por desconforto por erro do serviço. Considerou que sempre foi bem atendida. Suas queixas nesse momento diziam respeito à conduta médica desde que passou a transfundir no Hemocentro de sua cidade e não mais em Ribeirão Preto. Achava que o médico espaçava muito uma transfusão da outra porque sua taxa de hemoglobina estava caindo mais do que o normal.

Quanto ao dia de transfusão em si, disse que é como um dia de folga, já que o faz no período da manhã e tem dispensa por todo o dia.

Preferia a estada em Ribeirão Preto por ter mais gente com quem conversar, já que em sua cidade há um profissional controlando a transfusão e o médico que faz um atendimento controle.

A facilidade é ter seus parentes próximos, que vão visitá-la ao longo do período.

Faz uso de medicamento cinco vezes por semana, folgando nos finais de semana.

Qualidade de vida

Na primeira entrevista Renata teve dificuldade em definir algo específico que seja necessário para se sentir bem, pois se sentia assim a maior parte do tempo, tanto física como psicologicamente. Com exceção do medicamento utilizado diariamente, disse que apreciava tudo que tem em sua vida.

Essa posição permaneceu na segunda entrevista, quando, no entanto, foi capaz de nomear coisas importantes: para estar bem é preciso estar trabalhando, ter tempo para namorar o noivo e estar bem com sua família.

Fisicamente sente-se ótima no período seguinte à transfusão. Já no período antecedente sente-se mais fraca, com as pernas cansadas. Não faz esforços físicos nesse período para não ter conseqüências mais significativas.

Emocionalmente sentia-se muito bem e estava muito feliz com a proximidade do casamento.

Afirmou que não há nada que tire sua tranqüilidade nesse momento de sua vida.

Gosta muito de viajar, comer, sempre acompanhada pelo noivo.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

> *"Acho que é na ordem lógica, quero estudar, fazer faculdade, ganhar dinheiro e ser boa profissional e depois casar e ter filhos. Não significa que será assim."* (Renata, primeira entrevista)

Como desejava por ocasião da primeira entrevista, Renata conseguiu um trabalho. Mas mudou suas intenções quanto aos estudos. Desejava constituir família e está prestes a realizar tal sonho.

Seu pensamento no segundo momento estava totalmente tomado pelo casamento. Futuramente pensa em ter filhos, uma família completa.

Quanto ao trabalho, não sente que a enfermidade a atrapalha atualmente, mas acredita que há muito preconceito por parte de quem não conhece a doença.

> *"A nova coordenadora que eu não sei como vai ver a questão de faltar para a transfusão, mas como eu tenho atestado, não tem problema. (...) O que eu acho é que é difícil quando não te conhecem, ou a doença, porque a empresa pode pensar que você vai faltar, pode ter problemas e ter internação. Sem contar que tem muita gente que pode trabalhar na área sem ter que faltar e acho que essas pessoas acabam conseguindo mais fácil."* (Renata, segunda entrevista)

A doença não é vista como uma limitação em nenhum aspecto de sua vida.

Escalas e inventários

SF-36

Os resultados obtidos nesta escala estão resumidos na Tabela 46 e na Figura 10.

Tabela 46 - Distribuição dos resultados obtidos por Renata na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

QV	C. F.	A. F.	Dor	E.G. S.	V.	A. S.	A. E.	S. M.
Fase I	58,50	12,50	70,80	75,75	83,80	98,75	80,0	90,80
Fase II	93,50	80,00	59,80	70,75	73,80	98,75	80,00	70,80

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional
A.F.: Aspectos Físicos
E.G.S.: Estado Geral de Saúde
V.: Vitalidade
A.S.: Aspectos Sociais
A.E.: Aspecto Emocional
S.M.: Saúde Mental

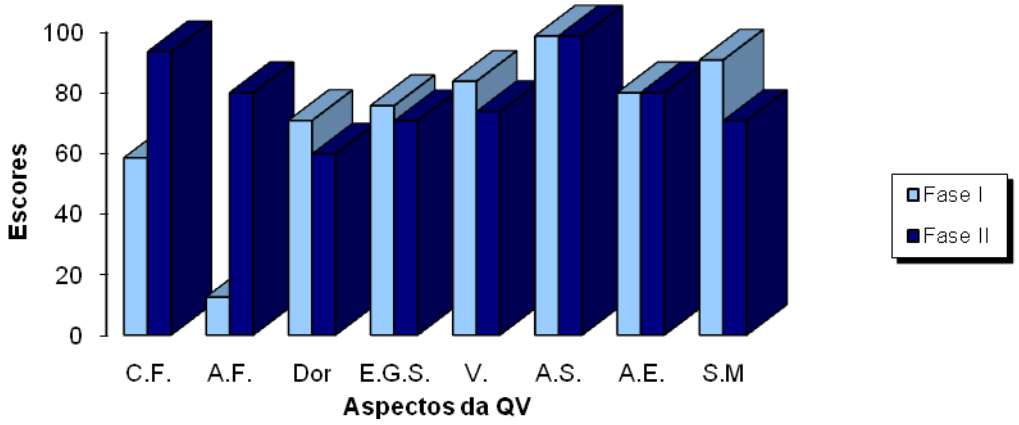


Figura 10. Resultados obtidos por Renata na SF-36 nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

De acordo com a Tabela 46 e a Figura 10, observa-se que ocorreram mudanças nos escores de qualidade de vida relacionada à saúde, obtidos da primeira para a segunda etapa do estudo. Os Aspectos Sociais obtiveram o valor mais elevado em ambos os momentos, mostrando que Renata continua fazendo uma apreciação positiva acerca de sua vida social e provavelmente não está enfrentando dificuldades no que se refere aos seus relacionamentos. Inicialmente o componente ligado aos Aspectos Físicos obteve o resultado mais baixo,

demonstrando que sofria acentuadas limitações em suas atividades devido aos problemas físicos. Já no segundo momento os escores relacionados aos Aspectos Físicos apresentaram grande elevação, indicando melhora acentuada em suas condições físicas. O segundo maior valor na primeira etapa foi no aspecto relacionado à Saúde Mental, que declinou na segunda etapa, passando a ser o sexto aspecto em pontuação. O aspecto Dor foi o mais prejudicado no momento atual, já tendo sido o segundo mais depreciado na avaliação anterior, sugerindo que é uma dificuldade que permanece. A mudança que mais chama a atenção por sua magnitude, é a relacionada aos Aspectos Físicos. Houve redução dos escores em quatro aspectos avaliados pelo instrumento: Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade e Saúde Mental, o que sugere depreciação tanto em condições físicas como psicológicas. Também houve elevação em dois componentes da qualidade de vida relacionada à saúde: Aspectos Físicos e Capacidade Funcional, ao passo que outros dois mantiveram-se estáveis: Aspectos Sociais e Aspectos Emocionais.

ISSL

A Tabela 47 permite notar que, no primeiro momento, Renata não se encontrava em nenhuma das fases de estresse, apesar de apresentar alguns sintomas em todas as fases. Na segunda fase observa-se também a presença de sintomas nas três fases de estresse, sendo mais relevante a fase de resistência, na qual o escore se encontra no limite indicado pelo instrumento.

Tabela 47 - Distribuição dos resultados obtidos por Renata no ISSL nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Estresse	Fase I	Fase II	Limite
Alerta	3	1	6
Resistência	1	3	3
Exaustão	2	4	8

Locus de Controle

Conforme se pode observar na Tabela 48, no primeiro momento a atribuição de causalidade estava voltada à Internalidade, existindo também uma tendência elevada a atribuir ao ambiente externo, especificamente aos Outros Poderosos , o controle sobre a determinação dos acontecimentos de sua vida. A atribuição voltada à Internalidade indica tendência a perceber-se como estando no controle dos eventos de sua vida.

No segundo momento, há uma diminuição do escore ligado à Internalidade e um aumento concomitante da atribuição à Externalidade-Acaso. Assim, a atribuição de causalidade está voltada para o Acaso de maneira acentuada e, mais moderadamente, para Outros Poderosos , o que indica que Renata não toma para si as ocorrências de sua vida, deixando-as para o acaso.

Tabela 48 - Distribuição dos resultados obtidos por Renata em função do *Locus* de Controle nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

Locus	**Fase I**	**Fase II**	$\bar{x}$ **(valor normativo)**
I*	33	26	28,7 (± 4,3)
A**	22	28	17,4 (± 5,3)
P***	25	18	17,8 (± 5,00)

I*: Internalidade A**: Acaso P***: Outros Poderosos

BDI

A Tabela 49 resume os resultados obtidos no BDI. Pode-se afirmar que Renata não se encontrava em depressão em nenhum dos momentos avaliados, já que apresentava apenas um sintoma depressivo no primeiro momento e nenhum no segundo, de acordo com este instrumento.

Tabela 49 - Distribuição dos resultados obtidos por Renata no BDI nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

BDI	Fase I	Fase II	Limite
sintomas	1	-	20

HAD

A Tabela 50 apresenta os resultados obtidos com a HAD. Pode-se considerar que não há, segundo este instrumento, quadro de depressão, assim como de ansiedade, em ambos os momentos avaliados. Nota-se, porém, que em termos absolutos houve aumento de sintomas de ansiedade e diminuição no número de sintomas de depressão.

Tabela 50 - Distribuição dos resultados obtidos por Renata no HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

HAD	Fase I	Fase II	Diagnóstico
Ansiedade	3	5	sem quadro
Depressão	3	2	sem quadro

Em resumo, pode-se dizer que Renata não apresenta quadro de depressão, ansiedade ou estresse, estando bem psiquicamente, considerando-se o resultado geral proporcionado pelos instrumentos analíticos, em ambas as etapas avaliadas. Ainda sobre o estresse, encontra-se no limite para a fase de resistência, indicando capacidade de enfrentamento sobre as adversidades de seu tratamento e da vida diária. O ligeiro aumento de sintomas de ansiedade podem ser atribuídos à proximidade de seu casamento, que tem tomado conta de seus pensamentos no momento atual.

Considerando-se a qualidade de vida, apresentou uma depreciação dos aspectos físicos no primeiro momento, sendo marcante a melhora obtida na segunda etapa. Os aspectos sociais e emocionais apareceram preservados em ambos os momentos.

Verificou-se no segundo momento uma tendência a atribuir à Externalidade o controle sobre os eventos de sua vida, principalmente ao Acaso, o que pode estar relacionado à

enfermidade crônica em relação a qual não tem total controle, a não ser sobre a realização do tratamento. Na primeira avaliação, estava mais voltada para si mesmo quanto às decisões de sua vida, quando sua causalidade estava inclinada para a Internalidade.

Os resultados oferecidos pelas entrevistas estão de acordo com os instrumentos analíticos, indicando melhora na qualidade de vida geral, apesar de Renata estar se sentindo um pouco insatisfeita no que diz respeito ao seu tratamento, pois notou piora no resultado de exames. Mesmo assim, ela avalia que isto não seja significativo a ponto de prejudicar sua vida, bastante saudável e agitada no momento atual, tanto em relação à sua família quando com os amigos.

Nota-se pelas entrevistas que ela tinha uma visão bastante negativa de sua enfermidade, preferindo que tanto a talassemia quanto seu tratamento não existissem em sua vida, devido à imposição de limites. Aprendendo a lidar com tais imposições, está se relacionando melhor com sua enfermidade e, por consegüinte, com suas limitações, vivendo melhor e aproveitando o momento especial que atravessa.

2. ANÁLISE GERAL

2.1 Entrevistas

Comportamentos e atitudes

Todos os participantes mostraram-se bastante solícitos e interessados em participar da pesquisa em ambas as fases. Apenas uma mostrou-se relutante na coleta de dados no segundo encontro da primeira fase.

Três pacientes recusaram-se a participar do estudo na Fase I do estudo, alegando não sentirem-se confortáveis com a situação de exposição de suas vidas.

Apresentação dos participantes

Todos os participantes da pesquisa residiam em cidades da região de Ribeirão Preto, beneficiadas pelo serviço prestado pela Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto.

Na primeira etapa do estudo, apenas dois participantes, (Carlos e Fabiana), apresentavam traços físicos faciais característicos de portadores de talassemia major. Seus ossos faciais eram ligeiramente alongados em comparação com as outras pessoas. Na segunda etapa do estudo cinco participantes, três do sexo masculino e dois do feminino (Flávio, André, Carlos, Fabiana e Marina) apresentavam traços faciais característicos e um participante (Carlos) começava a apresentar os ossos alongados. A aparência física geral não diferia de pessoas que não têm a doença. Três participantes, dois do sexo masculino (Flávio, André, Carlos) e uma do feminino (Marina), tinham uma coloração de pele ligeiramente amarelada. Eram os participantes mais velhos, que conviviam com a enfermidade há mais tempo e tiveram um diagnóstico mais tardio do que os demais. Em todos os casos, os

participantes eram os únicos portadores de talassemia major de suas famílias; os demais familiares eram portadores e em um caso (Fernando) o irmão tinha talassemia intermédia.

Quanto à estatura, todos os participantes mantiveram a mesma altura da primeira para a segunda etapa, avaliada entre 1,55m e 1,65m. Considerando as idades ósseas e fisiológicas de todos os participantes na segunda avaliação, não havia expectativa de crescimento.

Para todos os participantes a enfermidade era parte integrante da rotina de vida, uma vez que conviviam com a mesma desde o nascimento.

Ambiente Familiar

No primeiro momento do estudo todos residiam na mesma casa que seus pais, constituindo famílias nucleares. Apenas um participante tinha pais divorciados e se referia ao padrasto como sendo seu pai. Dois não tinham irmãos. Com relação aos demais: dois moravam apenas com os pais, uma vez que os irmãos eram casados, e os outros seis dividiam a casa com pais e irmãos.

Na segunda etapa do estudo, dois participantes haviam casado e moravam com seus respectivos parceiros. Os demais continuavam residindo com os pais.

Um dos participantes, que era filho único, ganhou um irmão por parte de mãe. A mãe estava em seu terceiro casamento, tendo se separado do padrasto, a quem ele tratava como pai. Os demais não têm pais divorciados.

Nove participantes referiam ter maior proximidade com o genitor do mesmo sexo, enquanto que apenas uma participante relatou que se relacionava da mesma maneira com ambos os genitores. A rede de apoio pessoal de todos os participantes era ampliada para parentes (primos, tios, avós) e amigos, a quem recorriam quando estavam enfrentando dificuldades.

Três participantes estavam sem acompanhante na primeira etapa do estudo. Na segunda etapa eram quatro participantes sem acompanhante. Dos participantes que estavam

acompanhados no primeiro momento do estudo três deles estavam acompanhados pelo familiar que não é o considerado de maior proximidade, sendo que um acompanhante era o irmão em ambos os momentos. No segundo momento, o participante que havia se casado estava acompanhado pela esposa e não pelo pai, como acontecia até então, e uma participante que primeiramente fora acompanhada pela mãe, estava sozinha no segundo momento do estudo.

Quanto à escolaridade dos pais, não houve mudanças da primeira para a segunda fase pesquisada. Três tinham ensino médio completo, um ensino superior completo e seis não concluíram o ensino fundamental. No que se refere às mães, uma tinha ensino superior completo, quatro concluíram o ensino fundamental, quatro não o concluíram e uma não passou por processo de educação formal.

Todos os participantes avaliaram seus familiares como saudáveis. Não houve relatos de intercorrências cirúrgicas graves ou história de antecedentes psiquiátricos na família. Uma mãe fazia uso de medicação antidepressiva no primeiro momento da pesquisa, mas não o utilizava mais na segunda etapa; um pai fazia tratamento para enxaqueca e uma mãe e um pai eram tabagistas. Não houve relato de abuso de bebidas alcoólicas ou dependência química entre os pais, exceto de um pai que fazia uso diário de bebida.

Os dados coletados permitem inferir que os participantes tinham famílias relativamente saudáveis, que proporcionam um ambiente familiar suportivo aos filhos.

Escolaridade

Na primeira fase da pesquisa, seis dos 10 participantes já tinham concluído o ensino médio e os demais (4/10) estavam estudando, todos em escolas públicas de suas cidades.

Já na segunda fase, todos haviam concluído o ensino médio e apenas um (1/10) dava seguimento aos estudos em um curso técnico profissionalizante.

No primeiro momento em que foram avaliados, todos os participantes disseram manter um bom relacionamento tanto com os colegas de escola quanto com os professores. Os participantes consideraram terem tido uma boa vivência escolar. Não tinham vivenciado dificuldades com colegas e professores. Eventuais dificuldades existentes não foram atribuídas ao fato de serem portadores de uma doença crônica, parecendo ser comuns a jovens que procuram se identificar com os colegas, surgindo algumas vezes discussões com colegas de classe ou professores. Três participantes relataram terem tido dificuldades com colegas de escola por terem eles mesmos dificuldades de explicar e enfrentar a enfermidade. De maneira geral disseram que foram alunos regulares tanto no que se refere ao aproveitamento escolar quanto na assiduidade às aulas.

A única participante que estudava na segunda avaliação referiu ter dificuldades com um professor, no ensino técnico, pois este dizia ter dúvidas de que ela tinha realmente que faltar sempre na aula dele; desse modo, mesmo tendo sido apresentados documentos médicos, não compreendia que os retornos tinham que ser regulares. Esse professor dizia para a participante do estudo que ela "escolhia" faltar em sua matéria.

Trabalho

No primeiro momento avaliado, os participantes encontravam-se igualitariamente divididos entre aqueles que estavam ou não exercendo atividade remunerada, sendo que um mantinha dupla jornada de trabalho, exercendo atividades diferentes.

No segundo momento, um participante encontrava-se afastado do trabalho por complicações de saúde e recebia auxílio-doença. Três (3/10) estavam desempregados, sendo que um deles não estava procurando emprego, pois desejava voltar a estudar e recebia o apoio financeiro da família. Seis pessoas exerciam trabalho remunerado, sendo três delas com registro em carteira, duas não registradas alegando trabalhar com a família e o outro

trabalhando diretamente com seu pai, mas sem uma rotina definida por não estar bem de saúde.

Todos os que trabalhavam com registro em carteira tinham direito às férias e utilizavam esse período para descansar e viajar para visitar parentes. Uma participante reclamou ter suas férias descontadas pelos dias em que se ausentava para tratamento em Ribeirão Preto. Já os participantes que trabalhavam com seus familiares relataram ter flexibilidade para negociarem dias de descanso quando precisavam ou desejavam.

No que diz respeito ao mercado de trabalho, com exceção dos que trabalhavam com seus familiares, foi unânime a queixa de dificuldade de conseguir emprego por necessitarem faltar periodicamente para realizarem o tratamento (transfusão sangüínea). Também se queixaram da sensação de serem tratados como diferentes, no momento de procurar trabalho, deparando com preconceitos velados devido à talassemia. Parece haver um descontentamento por parte dos empregadores com as faltas, o que faz com que muitas vezes não sejam contratados, perdendo a oportunidade de emprego para pessoas saudáveis. Por esse motivo, uma participante relatou que temia sair de um emprego em que não estava satisfeita, para não correr o risco de ficar desempregada.

Religião

Inicialmente a maioria dos participantes (8/10) se declarou católica, sendo que apenas dois diziam-se realmente praticantes, freqüentando missa com regularidade. Um participante declarou-se evangélico, tendo uma vida social-religiosa bastante ativa. Um participante não declarou religião.

Na segunda fase do estudo dois participantes declararam-se não ter religião, sendo um deles o que anteriormente denominava-se evangélico. Os demais (8/10) continuaram se declarando católicos, porém nenhum deles freqüentava mais a missa com regularidade.

Impacto da enfermidade

Em ambos os momentos do estudo a totalidade dos pacientes, em algum momento, referiu preferir não ter a enfermidade. Apenas um deles definiu sua doença como um problema sangüíneo. Quanto aos demais, ou não a definiram ou usaram suas conseqüências para descreverem sua enfermidade, privilegiando o modo como seu problema de saúde interferia em suas vidas, dando ênfase ao desconforto produzido pelo tratamento, as transfusões e o manejo da bomba de infusão.

A maioria relatou considerar a doença difícil devido ao tratamento que esta exige, dificultando suas rotinas e obrigando-os a comparecer com assiduidade ao Hemocentro por um dia inteiro.

Na primeira fase, nove dos 10 participantes (9/10) relataram que suas infâncias não foram prejudicadas pela enfermidade e um (1/10) acreditava, e assim permaneceu na segunda etapa, que foi até mesmo beneficiado por ela, pois considerava que seus familiares davam-lhe mais atenção do que se não tivesse a doença. No segundo momento houve relatos (2/10) de que a infância teria sido dificultada por medo de sofrer preconceito dos colegas de escola (1/10) ou por não poder realizar todas as atividades que outras crianças normalmente fazem, principalmente aulas de educação física (1/10).

Quanto à percepção da vida no momento da entrevista, no que se refere à primeira fase do estudo, quando ainda eram adolescentes, metade dos participantes (5/10) afirmou que suas vidas não seriam diferentes sem a enfermidade, considerando apenas que não necessitariam do tratamento; os demais (5/10) acreditavam que suas vidas seriam diferentes, tanto por não precisarem do tratamento quanto pelas dificuldades sociais decorrentes de uma doença crônica, como a de conseguir emprego e enfrentar preconceito e estigma social.

Na segunda entrevista, todos os participantes afirmavam que sentiam-se prejudicados por serem talassêmicos, principalmente para obterem emprego e pelo desconforto causado pelo tratamento. Porém, não consideravam ter uma vida ruim devido à enfermidade.

É interessante considerar que nos dois momentos estudados as queixas sobre a enfermidade não se davam no momento em que eram diretamente questionados sobre o adoecimento, mas permeavam todos os âmbitos da entrevista de forma difusa, mas consistente.

Cuidados com a saúde

Em ambas as entrevistas, oito participantes consideraram ter boa saúde, sendo que um deles acreditava que sua saúde havia piorado um pouco, mas continuava satisfatória; os outros dois não se declararam saudáveis, um por sentir muita dor no corpo e outro por ter tido sérias complicações advindas da não-adesão ao tratamento no intervalo entre as duas entrevistas.

No período inicial, nenhum participante encontrava-se em tratamentos além dos exigidos pela talassemia, mostrando uma situação de vida saudável dentro dos limites de sua condição. Os tratamentos referidos eram os diretamente relacionados à enfermidade: o medicamento para controle da taxa de ferro no organismo e hormônios por recomendação do endocrinologista.

Na segunda entrevista apareceram outros tratamentos em quatro participantes, sendo um deles relacionado às complicações cardíacas que teve devido à alta taxa de concentração de ferro no órgão; outro tratamento em andamento estava relacionado a uma inflamação no pé, que estava acarretando problemas nas pernas devido à talassemia. Duas participantes estavam em acompanhamento devido à infecção pelo vírus da hepatite C. Todos eram acompanhados por médicos do Hemocentro para tratamento desses problemas, além da talassemia.

Do ponto de vista dos outros cuidados com a saúde, nenhum participante referiu dar atenção especial à alimentação. Embora não seguissem um plano alimentar sob orientação médica ou de nutricionista, seis participantes relataram ter uma alimentação adequada do ponto de vista nutricional; quatro participantes não demonstraram tomar cuidados especiais com a dieta e consideraram que tinham uma alimentação pobre e errada. Sete participantes não mencionaram ter problemas com o sono, mantendo um padrão regular; dois participantes disseram que sentiam muito sono e gostariam de dormir mais e um participante declarou-se insatisfeito com seu sono. Nenhum dos participantes tinha o hábito de praticar exercícios físicos regulares. Geralmente sentiam-se cansados no período que antecede à transfusão, devido à baixa na taxa de hemoglobina. Um participante mostrou dificuldades de manter os autocuidados, apresentava desleixo quanto à aparência física, higiene pessoal e profilaxia de infecções, além de ser usuário de substâncias psicoativas. Três participantes haviam se submetido a intervenções cirúrgicas, sendo que um passou por três cirurgias e outro, por duas intervenções cirúrgicas; dois desses participantes passaram por intervenção cirúrgica para retirada do baço, em decorrência das complicações da talassemia.

Houve um consenso entre os pacientes quanto à importância de procurar um médico quando tinha problemas de saúde significativos.

Atividades de lazer e vida diária

Na primeira entrevista, todos os participantes relatavam ter vida social ativa, que ia além do contato com o ambiente escolar para os que estudavam, e do trabalho, para os que exerciam atividade produtiva. As oportunidades de lazer eram determinadas pelos horários de estudo ou trabalho e claramente limitadas pela necessidade de realizar parte do tratamento (infusão do medicamento) em seus domicílios.

Já no momento atual, a vida social de um participante estava bem empobrecida. Os demais permaneceram com vida social ativa e seus horários eram delimitados principalmente

pelo tratamento, pelo tempo que precisavam permanecer com a bomba de infusão, enquanto que no primeiro momento da avaliação três participantes tinham seus horários delimitados pelos pais.

Por se tratarem de cidades de pequeno e médio porte, as atividades sociais a que se dedicavam eram semelhantes: freqüentam o clube da cidade, barzinhos e lanchonetes nos finais de semana, vão a shows de música ou teatro quando têm oportunidade e andam ao redor da praça principal, ponto de encontro da maioria dos jovens do interior do Estado.

Quando da primeira entrevista, três participantes mantinham uma relação afetiva estável e passavam quase todo seu tempo livre na companhia de seus parceiros. Os outros (7/10) procuravam sair com amigos, de dia ou de noite. Os mais jovens relatavam ainda andar de bicicleta com amigos de dia e de noite terem vida social semelhante aos demais. Apenas dois participantes relataram viajar nas férias, ambos para São Paulo, e outra disse gostar de acampar nos finais de semana com o companheiro e amigos, em local próximo de sua cidade. Os demais (7/10) não tinham costume de sair da cidade nas férias ou finais de semana. Evitavam viajar, mantendo-se nas cercanias do local de residência, em decorrência da necessidade de autocuidados com a saúde, que limitam a mobilidade e a liberdade de horários.

Os dados obtidos na segunda entrevista trouxeram mudanças na organização da vida social, que no entanto permanecia bastante ativa. As brincadeiras, como andar de bicicleta e andar pela praça da cidade, não eram mais usuais, devido ao medo de exporem-se nas ruas devido ao aumento da violência. Todos relataram sair à noite, em maior ou menor quantidade de dias por semana. A mesma pessoa que relatava viajar aos finais de semana continuava mantendo essa rotina, acampava ou ia para o sítio de uma pessoa próxima a ela; essa participante estava de casamento marcado e planejava usar suas férias do trabalho para a lua-de-mel.

Ajustamento social

Na primeira entrevista seis participantes descreveram-se como pessoas que tinham facilidade de se relacionar, mantendo uma relação aberta com os amigos. Três participantes diziam-se tímidos, restringindo seus contatos sociais. Uma participante, apesar de acreditar ter bons relacionamentos, mostrava-se insatisfeita com os mesmos.

Já na segunda entrevista a vida social e os relacionamentos em geral foram considerados muito satisfatórios. Todos conservaram vínculos de amizade construídos na época em que estudavam e conquistaram novos amigos e colegas de trabalho, com os quais costumavam sair. Um participante mostrou-se insatisfeito com sua vida social, alegando que seu círculo de amizades era limitado devido ao ciúme de sua namorada, que não o deixava sair se ela não estivesse com ele. Ele aceitava tal imposição para evitar brigar com ela.

Na primeira entrevista nove participantes relataram ter mais amizades com pessoas do mesmo sexo, apenas um disse que a rede de amigos era equilibrada entre homens e mulheres. Já no segundo momento, os que mantinham um relacionamento estável (6/10) disseram que as amizades agora se davam em torno de casais, sendo então balanceado o número de mulheres e homens com os quais se relacionavam. Apenas uma pessoa casada (1/10) disse que tinha mais amizades com o sexo oposto e que o companheiro não se importava com isso porque eram todos amigos.

Pode-se inferir que, apesar do convívio social dessas pessoas estar limitado pelo tratamento doméstico e pelos retornos regulares ao Hemocentro, todos consideraram que tinham uma vida social satisfatória e desfrutavam de práticas comunitárias típicas de pequenas cidades do interior.

Relacionamento familiar

Oito pessoas disseram ter um bom relacionamento com toda a família à época da primeira entrevista; já no segundo momento passaram a ser apenas seis, sendo que os outros dois participantes passaram a ter dificuldades de relacionamento com familiares.

Os dois participantes restantes não afirmaram dar-se bem ou não com sua família, disseram apenas que o relacionamento era melhor com a figura materna ou paterna, sendo que uma delas relatou que seus laços familiares eram delicados, pois se abria mais com a mãe, mas afetivamente sentia-se mais segura e confiante com o pai. O outro participante relatou ter mais proximidade com a mãe.

É importante ressaltar que, excetuando-se os participantes que disseram que se davam bem com ambos os pais, todos têm um relacionamento melhor com o familiar de mesmo sexo (pai ou mãe), mostrando uma identificação com os mesmos.

Corroborando o exposto acima, verifica-se que, em geral (6/10), o familiar com que mais se identificam são os mesmos que os acompanham ao Hemocentro no dia da transfusão. Dos outros quatro participantes, uma não estava acompanhada em nenhum dos retornos em que houve contato com a pesquisadora, outra estava com o namorado, um pelo irmão e uma estava acompanhada pelo pai, que era aposentado (essa participante disse se relacionar bem com o pai e a mãe).

Quanto à identificação com as figuras paterna e materna, quatro participantes na primeira fase da pesquisa e cinco na segunda disseram ter um relacionamento melhor com a mãe e os outros cinco, em ambas as fases, com o pai. Um participante disse ainda que tem um ótimo relacionamento com a mãe, mas se identificava mais com a irmã, que não morava mais em sua cidade.

Em ambas as etapas, apenas um participante fez críticas diretas ao pai, descrevendo-o como muito rigoroso e pouco aberto para discussão; trata-se de uma participante que se identificava mais com a mãe.

Dois participantes relataram dificuldades de relacionamento com os irmãos. Um deles tinha problemas de relacionamento com um irmão e o outro tinha ciúmes do irmão mais novo, que por ser ainda muito pequeno (dois anos de idade) estava recebendo atenção da mãe por mais tempo do que ele; tal situação fazia com que se sentisse insatisfeito com a relação que vinha estabelecendo com a mãe.

Relacionamento afetivo-sexual

Quando ocorreu a primeira entrevista, apenas um participante havia vivenciado um relacionamento marital, tendo sido amasiada por pouco tempo. Quanto aos demais, apenas três deles mantinham um relacionamento estável (namoro) e os outros não estavam tendo nenhum tipo de envolvimento afetivo-sexual.

No momento da segunda avaliação, apenas três pessoas permaneciam solteiras e sem nenhum relacionamento estável. Quatro eram solteiros, porém namoravam e referiam tratar-se de um relacionamento estável. Uma pessoa estava noiva, com o casamento marcado, e dois já haviam se casado, sendo que uma se casara pela segunda vez e com a mesma pessoa com quem já tinha vivido uma união consensual na época da primeira entrevista.

Os nove participantes que mantinham vida sexual ativa afirmaram prevenirem-se de doenças sexualmente transmissíveis com o uso de preservativos e de gravidez não-planejada com o uso de anticoncepcional.

Dificuldades que vêm enfrentando atualmente

Quatro participantes avaliaram na primeira etapa da pesquisa que, de maneira geral, as dificuldades dos jovens contemporâneos normalmente estavam relacionadas ao uso de drogas

ou bebidas alcoólicas e que esses problemas são decorrentes da falta de diálogo entre as pessoas, em particular de apoio familiar.

Quatro indivíduos relataram na primeira entrevista não terem nenhuma preocupação ou dificuldade àquela época. Já na segunda entrevista apenas dois indivíduos relataram não ter dificuldades relevantes.

Dois participantes disseram na primeira entrevista que gostariam de perder peso, desejo mantido na segunda entrevista; outras duas participantes referiram o mesmo desejo na segunda entrevista. Ainda em relação a características físicas, na primeira entrevista três pessoas disseram que gostariam de ser mais altas, situação que se repetiu em apenas uma delas na segunda entrevista.

No primeiro momento duas pessoas relataram insatisfação com seu sono, número que evoluiu para seis participantes na segunda entrevista. Tal queixa refere-se basicamente ao desejo de dormir por mais tempo do que realmente podem e não à qualidade do sono em si. Não houve relato de insônia.

Um participante queixou-se, em ambas as entrevistas, da qualidade de seu relacionamento afetivo e da sua companheira em relação à sua família. Esse mesmo participante disse que não se alimentava corretamente, o que foi relatado também por mais três pessoas na segunda entrevista, que se queixaram de que a qualidade da alimentação caíra significativamente, em dois casos devido à rotina de trabalho.

Três participantes mencionaram algum tipo de dificuldade na primeira entrevista. Já na segunda esse número passou para quatro. Tais dificuldades são referidas como: medo pelo agravamento da doença em um paciente, o uso de drogas como fuga de dificuldades de relacionamento em outro e nos demais houve relatos de insatisfação com a própria maneira de ser, irritação, impaciência, sentimentos depressivos e tristeza generalizada, que por vezes resultavam em choro como forma de buscar alívio.

Apenas um participante relatou na primeira entrevista que estava insatisfeito com a condição financeira da família. Já na segunda, essa preocupação passou a fazer parte da vida de quatro pessoas, dentre as quais duas estavam desempregadas e as outras duas desejando ganhar um salário melhor.

Três pessoas consideraram como uma dificuldade não estar trabalhando no momento da segunda entrevista. Desses, um participante estava afastado por problemas médicos, mas sentia falta do trabalho, e os outros dois estavam procurando emprego.

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

Por ocasião da primeira entrevista, todos os participantes diziam ter hábitos de saúde saudáveis, sendo que sete relataram não fumar, beber ou usar qualquer tipo de droga. Dois relataram que bebiam socialmente, em pequena quantidade. Apenas um participante afirmou já ter experimentado algum tipo de droga ilícita (maconha), sendo o mesmo que relatou ser tabagista desde a pré-adolescência. Na segunda entrevista este participante revelou já ter sido usuário de diversas substâncias psicoativas, como maconha, crack e cocaína.

Na segunda entrevista, os participantes referiram que, apesar de manterem hábitos saudáveis, houve pequenas mudanças na direção de adquirirem hábitos nocivos à saúde. Dois participantes fumavam, embora afirmassem que em quantidade modesta. Todos relataram beber socialmente e apenas um fazia uso freqüente de substância psicoativa, sendo que um outro relatou que já havia experimentado essa droga.

Expectativas e avaliação do atendimento

Tanto na primeira quanto na segunda entrevista todos avaliaram seu atendimento no Hemocentro como de qualidade muito boa. De um modo geral, sentiam-se respeitados e bem tratados. Na primeira entrevista houve um relato de desconforto experimentado com o

tratamento e outro, de problemas de reação ao medicamento, mas ambos, segundo os participantes, não ocorreram por erro do serviço.

Houve uma demonstração clara de confiança na equipe de saúde.

Apenas uma paciente, a que realizava as transfusões sangüíneas em sua cidade de origem, mostrou-se insatisfeita. Porém tal insatisfação não era com a equipe em si, mas com o aumento da taxa de ferro em seu organismo, depois que passou a ser acompanhada em outro serviço. Relatou que pretendia voltar para o Hemocentro de Ribeirão Preto por se sentir mais segura.

Quatro participantes relataram que o mais difícil em seu tratamento era o manuseio do medicamento. Um considerou que a pior parte do tratamento é a biópsia do baço; outro, o período em que realizam pulso por uma semana no Hemocentro para controle de ferro; outro apontou como pior momento a transfusão sangüínea. Apenas um paciente relatou ter medo de ser contaminado em uma transfusão, apesar de duas participantes apresentarem contaminação pelo vírus da hepatite C na segunda avaliação.

Inicialmente três sujeitos consideravam muito cansativa a rotina que cumpriam nos dias de retorno ao Hemocentro. Já no segundo momento houve unanimidade em torno da opinião de que tais retornos são exaustivos e atrapalham suas rotinas, quando trabalham. Mesmo assim, o deslocamento para Ribeirão Preto era aproveitado também como momento de lazer, pois três pacientes disseram aproveitar a viagem para passear na cidade. A estada por horas a fio no serviço, para receber transfusão sangüínea, também servia, para alguns, como momento de socialização, pois aproveitavam o convívio compulsório com outros pacientes para fazerem novas amizades e ampliarem sua rede social.

Qualidade de vida

Sobre o que é necessário ter para se sentir bem, na primeira entrevista cinco participantes disseram ser importante o apoio da família e do companheiro ou dos amigos,

estar próximo e ter o afeto das pessoas de quem gostam (família/namorado); quatro relataram ser muito importante a realização do tratamento; dois não souberam destacar algo específico, pois se sentiam bem de um modo geral. Pode-se dizer que o sentir-se bem para esses pacientes estava mais relacionado com o que *não gostariam de ter*, ou seja, a dependência extrema em relação ao tratamento, algo de que todos reclamaram em algum momento da entrevista. Quatro gostariam de mudar algo na sua aparência física e um na condição física geral; três relataram incômodo emocional como irritação, angústia e ansiedade e um disse que precisava melhorar seu padrão de alimentação.

Já no segundo momento houve aumento das queixas emocionais, ou seja, três mencionaram não se sentirem bem psicologicamente, sem explicarem os sintomas desse mal-estar; um referiu sentir-se ansioso, um irritado e outro angustiado; um disse necessitar diariamente da maconha para sentir-se bem e apenas quatro afirmaram que se sentiam bem em termos emocionais. Do ponto de vista orgânico, quatro reclamaram de suas condições físicas, sentindo-se mais cansados do que na fase anterior. Ainda na segunda entrevista, quatro pessoas relataram a necessidade de ter o apoio da família, namorado ou marido/esposa, e três lembraram que o tratamento era primordial para estarem bem de saúde.

De maneira geral, pode-se dizer que os participantes encontravam-se satisfeitos com suas vidas, salvo pelo fato de dependerem de um tratamento diário e exaustivo.

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

Sete dos 10 participantes disseram na primeira entrevista terem interesse em cursar faculdade ou curso técnico superior; porém, apenas quatro demonstravam convicção na possibilidade de concretizarem seus planos; já no momento da segunda avaliação, um destes participantes logrou realizar tal desejo e pretendia fazer mais um curso posteriormente; os outros seis justificaram que um dia dariam continuidade aos estudos, se a condição financeira permitir.

Todos manifestaram desejo de ter um bom salário e reconhecimento profissional, um ideal apresentado em diferentes momentos de ambas as entrevistas. Apenas um participante apresentou na primeira etapa o desejo de montar seu próprio negócio; os demais falaram de trabalho em geral, na primeira entrevista. Na segunda, três fizeram menção a ter ou abrir negócio próprio.

Apenas dois participantes falaram do desejo de adquirir bens materiais na primeira entrevista, no caso um automóvel e uma casa. Já na segunda, quatro referiram o desejo de comprar uma casa própria.

Na primeira entrevista sete pessoas relataram desejo de constituir família; já na segunda entrevista esse número caiu para cinco pessoas, lembrando que dois se casaram entre os dois momentos analisados.

Além do casamento, cinco pessoas disseram ter vontade de ter filhos no primeiro momento e um disse que não teria descendentes para não transmitir sua enfermidade, mas que talvez adotasse uma criança no futuro. Já na segunda entrevista apenas três pessoas fizeram menção a filhos como parte de um projeto de futuro.

Apesar de todos viverem em cidades de pequeno porte, apenas um participante manifestou o desejo de mudar de cidade para buscar melhores oportunidades de desenvolvimento profissional. E apenas um relatou, em ambas as entrevistas, o desejo de substituição do medicamento de seu tratamento por um remédio que pudesse ser administrado por via oral, de maneira a poupar-lhe do desconforto causado pela bomba de infusão.

Na primeira entrevista uma pessoa disse ter dificuldades de pensar no futuro. Tal sentimento foi corroborado por mais uma pessoa na segunda entrevista. Outros dois disseram ainda preferirem não fazer planos para o futuro, mas viverem um dia de cada vez.

Técnicas analíticas (escalas e inventários)

A aplicação das técnicas analíticas permitiu avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde, sintomas de estresse, depressão e ansiedade. A seguir serão apresentados os resultados obtidos pelos participantes, separados por instrumento, nos dois momentos avaliados.

Escala de Qualidade de Vida – *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* – SF-36

Os dados obtidos na SF-36 foram sintetizados na Tabela 51

Tabela 51- Distribuição dos escores, média e desvio-padrão obtidos pelos 10 jovens participantes na SF-36 nos dois momentos da avaliação (Fase I e Fase II), Ribeirão Preto, 2008

QV	Participantes										$\bar{x}$	DP
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
C.F. I	88,50	93,50	98,50	88,50	88,50	93,50	68,50	93,50	78,50	58,50	**85,00**	12,70
C.F. II	88,50	93,50	93,50	78,50	48,50	93,50	88,50	98,50	73,50	93,50	**85,00**	14,92
A.F. I	80,00	80,00	80,00	80,00	68,00	80,00	55,00	80,00	80,00	12,50	**69,50**	21,69
A.F. II	80,00	80,00	80,00	80,00	80,00	80,00	80,00	80,00	80,00	80,00	**80,00**	–
Dor I	81,00	98,80	82,80	98,00	60,80	60,80	39,80	98,80	50,80	70,80	**74,20**	21,08
Dor II	98,80	72,80	98,80	82,80	60,80	82,80	49,80	98,80	72,80	59,80	**77,80**	17,70
EGS I	70,75	70,75	98,75	88,75	65,75	60,75	75,75	80,75	60,75	75,75	**74,80**	12,09
EGS II	60,75	75,75	85,75	65,75	63,75	60,75	70,75	75,75	85,75	70,75	**71,50**	9,24
V. I	78,80	58,80	83,80	78,80	68,80	63,80	48,80	58,80	58,80	83,80	**68,30**	12,35
V. II	73,80	48,80	78,80	83,80	78,80	73,80	53,80	78,80	73,80	73,80	**71,80**	11,35
A.S. I	98,75	73,75	98,75	98,75	98,75	86,25	98,75	98,75	48,75	98,75	**90,00**	16,72
A.S. II	73,75	73,75	98,75	98,75	98,75	86,25	61,25	98,75	86,25	98,75	**87,50**	13,76
A.E. I	46,66	80,00	80,00	80,00	80,80	80,00	80,00	80,00	46,67	80,0	**73,40**	14,10
A.E. II	80,00	20,00	46,67	80,00	80,00	80,00	46,66	80,00	46,67	80,00	**64,00**	22,04
S.M. I	78,80	50,80	90,80	94,80	82,80	42,80	86,80	74,80	70,80	90,80	**76,40**	17,41
S.M. II	74,80	42,80	82,80	82,80	82,80	66,80	78,80	70,80	54,80	70,80	**70,80**	13,20

Legenda:

C.F.: Capacidade Funcional

A F.: Aspectos Físicos

E.G.S.: Estado Geral de Saúde

V.: Vitalidade

A S.: Aspectos Sociais

A E.: Aspecto Emocional

S.M.: Saúde Mental

As médias obtidas em cada aspecto da qualidade de vida relacionada à saúde podem ser melhor visualizadas na Figura 11

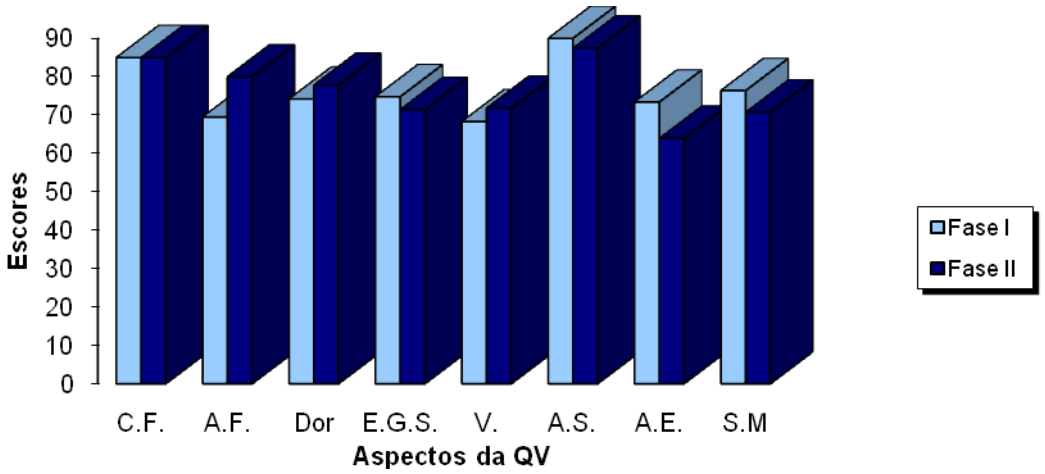


Figura 11. Distribuição média dos resultados obtidos pelos 10 participantes em cada componente da SF-36 nos dois momentos da avaliação (Fase I e Fase II), Ribeirão Preto, 2008.

A Tabela 51 e a Figura 11 evidenciam que tanto na primeira quanto na segunda fase da investigação, os Aspectos Sociais foram os que obtiveram, em média, os maiores índices de qualidade de vida relacionada à saúde. Esse domínio é intimamente associado com a capacidade de interação do indivíduo com o meio, ou seja, sua adaptação ao ambiente em que vive.

Em contrapartida, o componente que obteve, em média, menor valor na primeira fase foi o referente aos Aspectos Físicos, o que pode estar relacionado às conseqüências da doença e de seu tratamento exaustivo, enquanto que na segunda fase houve maior prejuízo no Aspecto Emocional, cujo escore médio mostrou declínio em relação à Fase I, enquanto que os Aspectos Físicos apresentaram tendência oposta, ou seja, sensível melhora na Fase II.

Nota-se que houve melhora nos componentes: Aspectos Físicos, Dor e Vitalidade, e deterioração dos aspectos: Estado Geral de Saúde, Aspecto Social, Aspecto Emocional e

Saúde Mental, indicando que o prejuízo emocional entre uma fase e outra foi maior do que o prejuízo físico.

A Capacidade Funcional foi a única a manter o mesmo resultado, sugerindo que o prejuízo emocional e orgânico não interfere de forma importante na realização de atividades do cotidiano.

A Tabela 52 apresenta a distribuição das médias e desvios-padrão, obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde nos dois momentos avaliados.

Tabela 52 - Distribuição das médias e desvios-padrão obtidos nos diferentes aspectos da qualidade de vida relacionada à saúde nos dois momentos avaliados (Fase I e Fase II) (Teste de Wilcoxon), Ribeirão Preto, 2008

Aspectos da SF-36	FASE I		FASE II		P
	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	
Capacidade Funcional	85,00	12,70	85,00	14,92	0,87
Aspectos Físicos	69,55	21,69	80,00	0,00	0,11
Dor	74,24	21,08	77,80	17,70	0,48
Estado Geral de Saúde	74,85	12,09	71,55	9,24	0,23
Vitalidade	68,30	12,35	71,80	11,35	0,33
Aspectos Sociais	90,00	16,72	87,50	13,76	0,79
Aspecto Emocional	73,41	14,10	64,00	22,04	0,38
Saúde Mental	76,40	17,41	70,80	13,20	0,11

*Diferença estatística significante ($p \leq 0,05$)

Observa-se pela Tabela 52 que nenhuma das variáveis apresentou alteração estatisticamente significativa do primeiro para o segundo momento, considerando-se o nível de significância adotado no estudo ($p \leq 0,05$). Constata-se, assim, que não houve diferença estatística significativa entre os dois momentos avaliados quanto à qualidade de vida relacionada à saúde dos portadores de talassemia avaliados.

ISSL

A Tabela 53 apresenta a distribuição dos resultados e das médias e desvios-padrão obtidos no ISSL, em função das fases de estresse, nos dois momentos avaliados.

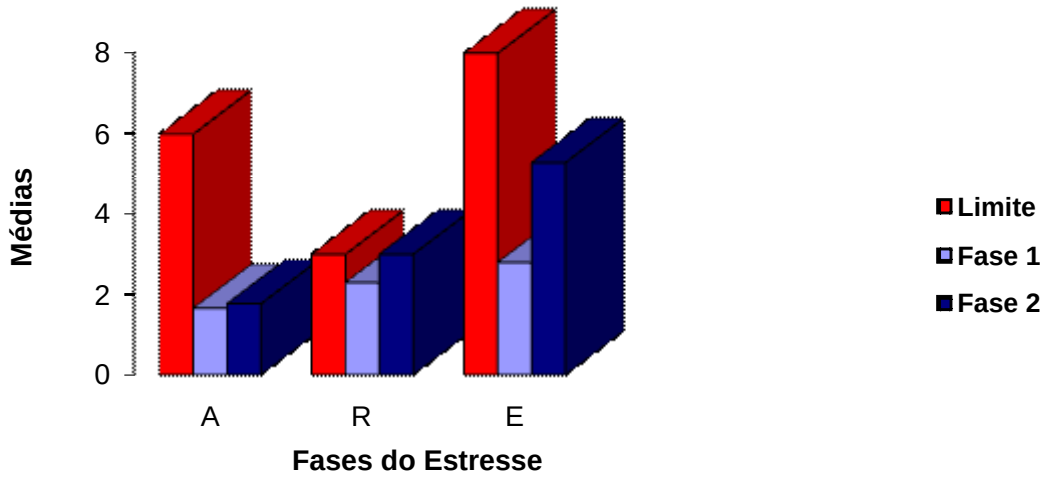
Tabela 53 - Distribuição dos resultados e das médias e desvios-padrão obtidos no ISSL, em função das fases de estresse, nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

Fases do estresse	Participante										$\bar{x}$	DP
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
A*I	1	3	1	0	0	1	3	2	2	3	**1,6**	1,27
A* II	1	2	2	1	1	0	4	0	5	1	**1,7**	1,64
R**	3	2	0	4	1	5	4	0	3	1	**2,3**	1,71
R II**	1	7	2	3	3	1	4	1	5	3	**3**	1,94
E***	0	3	2	4	1	4	2	3	7	2	**2,8**	1,93
E* II**	5	12	5	3	2	2	8	3	9	4	**5,3**	3,34

A*: Fase de Alerta R**: Fase de Resistência E***: Fase de Exaustão

Conforme mostra a Tabela 53, houve elevação de sintomas em todas as fases de estresse, considerando a média dos resultados. Essa elevação é mais expressiva na Fase de Exaustão, sugerindo que os sintomas de estresse tendem a se agravar da primeira para a segunda avaliação.

A Figura 12 apresenta a distribuição das médias obtidas no ISSL, em função das fases de estresse, nos dois momentos avaliados.



A: Alerta; R: Resistência; E: Exaustão

Figura 12. Distribuição das médias obtidas no ISSL, em função das fases de estresse, nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008.

Os dados da Figura 12 também foram tabulados (Tabela 54) e submetidos à análise estatística (Teste de McNemar).

Tabela 54 - Distribuição das médias obtidas no ISSL nos dois momentos avaliados (Teste de McNemar), Ribeirão Preto, 2008

Fase do estresse	FASE I		FASE II		Esperado	p
	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP		
Estresse-Alerta	1,6	(±1,27)	1,7	(±1,64)	6	1,00
Estresse-Resistência	2,3	(±1,71)	3,0	(±1,94)	3	1,00
Estresse-Exaustão	2,8	(±1,93)	5,3	(±3,34)	9	1,00

($p \leq 0,05$)

Observa-se pela Tabela 54 que nenhuma das variáveis apresentou alteração estatisticamente significativa do primeiro para o segundo momento, considerando o nível de significância $p \leq 0,05$. Constata-se, assim, que não há diferença significativa entre os dois momentos avaliados quanto ao estresse. Entretanto, como pode ser visto nas tabelas 52 e 53, houve alteração nas médias de estresse.

Observando os resultados individuais, constata-se que três participantes (3/10) encontravam-se na fase de resistência ao estresse, considerando-se o limite do instrumento, e que todos apresentavam sintomas de estresse, contudo não em um número suficiente para caracterizar um quadro instalado na primeira etapa da pesquisa. Na segunda etapa ainda havia sintomas de estresse em todos os participantes, mantendo-se o mesmo número de participantes na fase de resistência (3/10) que o observado na etapa anterior do estudo. Ainda na segunda etapa observou-se que nenhum participante foi diagnosticado na fase de alerta e dois encontravam-se na fase de exaustão, tendo ocorrido maior aumento de sintomas nessa última fase de estresse, o que pode indicar que as dificuldades em lidar com a rotina do tratamento podem estar excedendo os recursos adaptativos dos participantes, obrigando-os a consumirem suas reservas energéticas. Apesar desses esforços de adaptação aos estressores, predomina a sensação de desgaste e cansaço, aumentando a vulnerabilidade do organismo aos transtornos orgânicos e psíquicos.

Escala Multidimensional de *Locus* de Controle de Levenson

A Tabela 55 mostra a distribuição dos escores, média e desvios-padrão relativos à atribuição de causalidade avaliada pelo *Locus* de Controle de Levenson nos dois momentos da investigação.

Tabela 55 - Distribuição dos escores, média e desvios-padrão relativos à atribuição de causalidade avaliada pelo *Locus* de Controle de Levenson nos dois momentos da investigação, Ribeirão Preto, 2008

Locus de controle	Participante										$\bar{x}$	DP
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
I*	29	30	29	29	27	22	26	21	26	25	**26,4**	4,89
I* II	25	26	26	24	26	25	26	22	28	26	**25,4**	1,58
A**	20	34	22	18	31	32	28	29	29	33	**27,6**	5,64
A II**	25	23	26	25	29	24	36	30	26	28	**27,2**	5,05
P***	19	30	22	16	18	23	18	21	28	22	**21,7**	4,45
P* II**	16	19	17	19	17	18	20	18	19	18	**18,1**	1,19

*:Internalidade **: Acaso. P***: Outros Poderosos

Considerando-se as médias dos resultados dos participantes, apresentadas na Tabela 55, pode-se observar que na primeira etapa houve um predomínio (7/10) da atribuição de causalidade à Externalidade, mais precisamente ao Acaso. Ao se desconsiderar o desvio-padrão, percebe-se uma leve tendência a atribuir também a Outros Poderosos o controle sobre os eventos da própria vida. A atribuição da causalidade voltada para a Internalidade está abaixo do esperado. Na segunda etapa há a permanência da atribuição de causalidade ao Acaso, agora para a totalidade dos participantes. Nota-se, porém, uma elevação de atribuição de causalidade voltada à Internalidade em dois participantes.

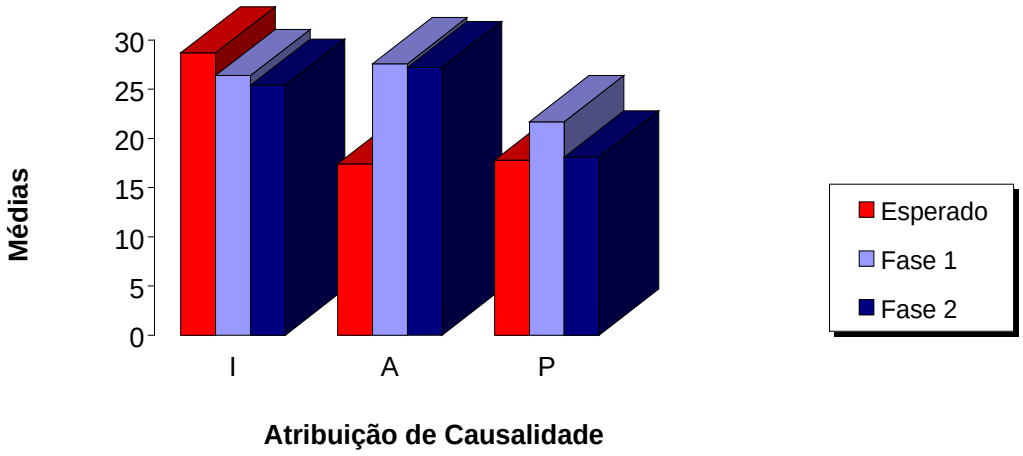


Figura 13. Distribuição dos resultados médios obtidos na escala de *Locus* de Controle de Levenson nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

Esses resultados podem ser melhor visualizados por meio da Figura 13, que apresenta as médias obtidas na Escala de *Locus* de Controle de Levenson na Fase I e na Fase II, comparadas com os dados normativos.

A Tabela 56 apresenta os resultados da análise estatística (Teste de McNemar) efetuada em relação aos dados sistematizados na Tabela 55 e na Figura 13.

Tabela 56 - Distribuição das médias e desvios-padrão obtidos na escala de atribuição de causalidade nos dois momentos avaliados (Teste de McNemar), Ribeirão Preto, 2008

COMPONENTES	**FASE I**		**FASE II**		**Esperado**		**p**
	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	
Internalidade	26,4	(±4,89)	25,4	(±1,58)	28,7	(±4,3)	1,00
Externalidade-Acaso	27,6	(±5,64)	27,2	(± 5,05)	17,4	(±5,3)	1,00
Externalidade-Outros Poderosos	21,7	(±4,45)	18,1	(± 1,19)	17,8	(±5,0)	1,00

($p \leq 0,05$)

Observa-se pela Tabela 56 que nenhuma das variáveis apresentou modificação significativa do primeiro para o segundo momento, considerando-se o nível de significância adotado ($p \leq 0,05$). Constata-se, assim, que não há diferença estatiticamente significativa entre os dois momentos avaliados quanto à atribuição de causalidade.

BDI

A Tabela 57 mostra a distribuição dos resultados médios e desvios-padrão obtidos com a aplicação do BDI nos dois momentos avaliados.

Tabela 57 - Distribuição dos resultados médios e desvios-padrão obtidos com a aplicação do BDI nos dois momentos avaliados, Ribeirão Preto, 2008

	Participante										$\bar{x}$	DP
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**		
Fase I	1	6	2	1	9	4	7	5	16	1	**5,2**	**4,7**
Fase II	-	25	7	2	2	3	9	6	13	-	**6,7**	**7,66**

Conforme mostra a Tabela 57, de acordo com os resultados do BDI, na primeira etapa da pesquisa nenhum dos participantes apresentava quadro de depressão. Porém, pode-se notar pela média e pelos resultados parciais que todos os sujeitos apresentaram sintomas depressivos, em quantidades variáveis, sendo que quatro deles (participantes 2, 5, 7 e 9) mostraram um número de sintomas acima da média obtida pelo próprio grupo, dentre os quais, dois (5 e 9) evidenciaram sintomatologia expressiva.

Já na segunda etapa houve diminuição do número de sintomas para cinco participantes e elevação para os outros cinco. A média ficou acima da obtida na Fase I por influência da presença de um participante com quadro depressivo instalado (participante 2).

A Tabela 58 mostra os resultados da análise estatística (Teste de McNemar) aplicada aos resultados obtidos com o BDI.

Tabela 58 - Distribuição das médias obtidas no instrumento de avaliação da depressão nos dois momentos avaliados (Teste de McNemar), Ribeirão Preto, 2008

COMPONENTE	**FASE I**		**FASE II**		**Limite**	**p**
	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP		
Depressão	5,2	(± 4,70)	6,7	(± 7,66)	20	1,00

($p \leq 0,05$)

Observa-se pela Tabela 58 que a variável depressão não apresentou modificação estatisticamente significativa do primeiro para o segundo momento, considerando o nível de significância $p \leq 0,05$. Constata-se, assim, que não houve diferença significativa entre os dois

momentos avaliados quanto à depressão, embora tenha sido detectado aumento na média dos escores obtidos na segunda avaliação.

A partir dos escores atribuídos por cada participante a cada um dos itens abordados pelo BDI, foi possível observar que foram prevalentes, na primeira etapa do estudo, em ordem decrescente, os itens: irritabilidade, sensação de culpa, auto-acusações, tristeza, sensação de punição, indecisão, crises de choro, distorção da imagem corporal, fadiga, perda de peso, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, autodepreciação, retração social, perda de apetite, idéias suicidas, preocupação somática, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, diminuição da libido. Já na segunda etapa do estudo foram prevalentes em ordem decrescente os itens: sensação de culpa, sensação de punição, irritabilidade, auto-acusações, fadiga, sensação de fracasso, falta de satisfação, autodepreciação, perda de peso, crises de choro, indecisão, inibição para o trabalho, perda de apetite, tristeza, pessimismo, idéias suicidas, retração social, distúrbio do sono, diminuição da libido, distorção da imagem corporal e preocupação somática.

Assim, pode-se afirmar que os participantes apresentaram, em maior intensidade, no primeiro momento, os seguintes sintomas depressivos: irritabilidade, sensação de culpa e auto-acusações. Já no segundo momento, apresentaram, em maior intensidade, os seguintes sintomas depressivos: sensação de culpa, sensação de punição, irritabilidade, auto-acusações, fadiga, sensação de fracasso, falta de satisfação, autodepreciação e perda de peso.

É interessante observar que em ambos os momentos do estudo os três itens mais assinalados se concentram em sintomas que correspondem a vivências afetivas disfóricas (irritabilidade, sensação de culpa e auto-acusações).

Por outro lado, algumas funções integrativas (como é o caso do sono) parecem não estar comprometidas. A capacidade de desfrutar prazeres da vida ou alcançar satisfação parece diminuída em comparação com o resultado obtido na primeira etapa.

HAD

A Tabela 59 apresenta a distribuição dos resultados médios e desvios-padrão obtidos na HAD nos dois momentos avaliados.

Tabela 59 - Distribuição dos resultados médios e desvios-padrão obtidos na HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008

		Participante										$\bar{x}$	DP
		1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**		
Ansiedade	**Fase I**	2	9	1	2	5	8	7	5	7	3	**4,9**	2,80
	Fase II	1	5	6	2	6	6	6	7	9	5	**5,3**	2,31
Depressão	**Fase I**	4	3	0	1	3	6	3	2	5	3	**3**	1,76
	Fase II	3	4	2	0	0	4	2	1	4	2	**2,2**	1,55

Ansiedade: sem sintomas: 0 – 6,2; subclínico: até 7,6; leve: até 9,0; moderada: até 11,6; grave: + 13,9
Depressão: sem sintomas: até 4,3; subclínico: até 6,5; leve: até 11,9; moderada: até 12,4; grave: + 12,4

A Figura 15 permite visualizar melhor os resultados apresentados nas Tabelas 59 e 60, evidenciando a distribuição das médias obtidas nos dois componentes da HAD (ansiedade e depressão) em comparação com o limite esperado.

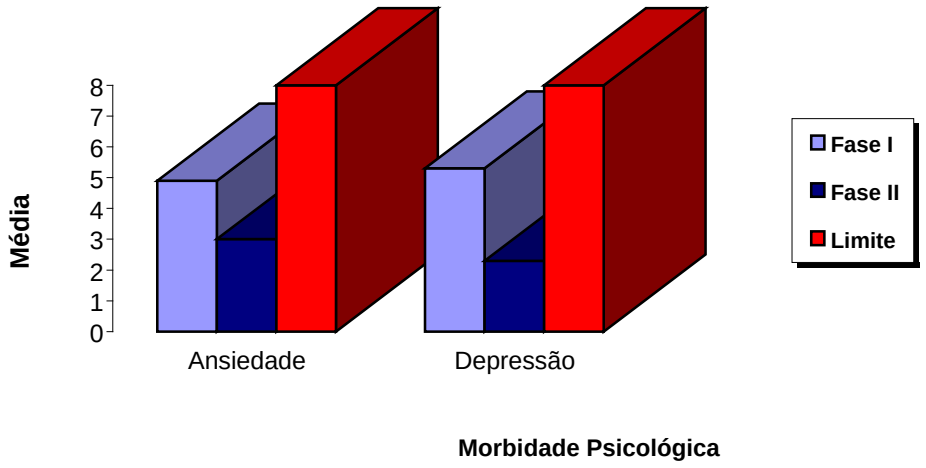


Figura 15. Resultados médios obtidos na HAD nos dois momentos da avaliação, Ribeirão Preto, 2008.

Tabela 60 - Distribuição dos resultados gerais do instrumento de morbidades psicológicas ansiedade e depressão nos dois momentos avaliados (Teste de McNemar), Ribeirão Preto, 2008

COMPONENTES	FASE I		FASE II		Esperado	p
	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	DP	$\bar{x}$	
Ansiedade	4,90	(± 2,80)	5,30	(± 2,31)	7,00	0,25
Depressão	3,0	(± 1,76)	2,2	(± 1,55)	7,00	1,00

($p \leq 0,05$)

Observa-se, de acordo com os dados obtidos na Tabela 60, que nenhuma das variáveis apresentou modificação significativa do primeiro para o segundo momento, considerando-se o nível de significância adotado ($p \leq 0,05$). Constata-se, assim, que não há diferença estatisticamente significativa entre os dois momentos avaliados quanto à ansiedade e depressão.

Ao analisar as Tabelas 59 e 60 e a Figura 15, pode-se constatar na primeira etapa ausência de quadro instalado de ansiedade e de depressão, evidenciada tanto pelas médias obtidas quanto pelos resultados individuais dos participantes. Foram diagnosticados três quadros subclínicos de ansiedade e um de depressão. Apenas um participante não apresentou sintomas depressivos; todos apresentavam sintomas de ansiedade.

Na segunda fase nota-se que houve diminuição de sintomas depressivos, dois participantes estavam sem sintomas e constatou-se declínio em outros seis; um participante apresentou aumento de sintomas e um permaneceu no quadro subclínico.

No que diz respeito à ansiedade, nota-se aumento de sintomas ansiosos na média geral e diminuição dos participantes com quadros subclínicos, de três para dois.

A análise estatística dos dados não mostrou diferença significativa quanto à qualidade de vida, atribuição de causalidade, manifestação de estresse, depressão e ansiedade do primeiro para o segundo momento em que os sujeitos foram avaliados. À semelhança do que ocorreu com as análises por instrumento, também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quando se analisaram os resultados dos diferentes instrumentos comparados entre si, bem como na comparação entre o sexo dos participantes e os componentes da escala de qualidade de vida, das morbidades psicológicas e a atribuição de causalidade dos participantes. Da mesma maneira, não foram encontradas diferenças estatísticas entre situações e atividades do cotidiano (atividades de trabalho remunerado,

estudos e estado civil). A ausência de diferença estatística pode estar relacionada ao número reduzido de participantes na pesquisa.

Observa-se que o aspecto mais preservado da qualidade de vida relacionada à saúde foi o social, em ambos os momentos avaliados, indicando boa capacidade de interação do indivíduo com o meio. A satisfação dos participantes com seu meio social é um indicador de que a capacidade de adaptação ao meio está preservada, o que pode estar associado ao fato de se perceberem beneficiados por um ambiente protetor, desde os primeiros anos de infância, que lhes possibilitou ter uma vida ordenada nos contextos familiar, comunitário e institucional (serviço de saúde).

Inicialmente obteve-se como aspecto mais prejudicado o domínio Físico, o que pode estar relacionado ao impacto da doença crônica e de seu tratamento exaustivo. Já no segundo momento houve maior prejuízo do Aspecto Emocional, indicando piora da condição psíquica do primeiro para o segundo momento. A Capacidade Física manteve-se estável, com o mesmo resultado, indicando que o prejuízo emocional e orgânico não interfere na realização de tarefas do cotidiano, embora limite as atividades da vida diária.

Resta explicar porque a melhor apreciação dos Aspectos Físicos na segunda avaliação é acompanhada de depreciação dos Aspectos Emocionais, uma vez que, teoricamente, pode-se alimentar a expectativa de que os fatores emocionais melhorariam com a estabilização das condições orgânicas. Pode-se aventar a hipótese de que o término da adolescência traz esses jovens para mais próximos da percepção da realidade. Ou seja, na medida em que entram efetivamente em contato com as dificuldades de realizarem seus sonhos, planos e projetos, percebem a necessidade de ressignificarem suas expectativas de futuro, o que exige um penoso trabalho de elaboração do luto por aquilo que não conseguiram concretizar, redirecionando a energia psíquica que havia sido mobilizada anteriormente para novos investimentos. Além disso, os talassêmicos, ao entrarem na vida adulta, enfrentam

objetivamente as dificuldades de se inserirem e se manterem no mundo do trabalho, em postos compatíveis com seu nível de escolaridade. A necessidade de dedicar boa parcela das horas diárias ao tratamento também é um fator condicionador das oportunidades de emprego e de lazer. As faltas tornam-se inevitáveis, fomentando a discriminação no ambiente de trabalho, além de afetar a produtividade, o que implica em enormes desafios para a adaptação individual em um universo profissional cada vez mais competitivo e que, lamentavelmente, não estabelece compensações para os portadores de condições especiais, sobretudo para aquelas totalmente desconhecidas da maior parte da população, como é o caso da talassemia. A soma dessas injunções dificulta a tarefa de pensar na vida que vivem e a imaginar o futuro.

Quanto ao estresse, pôde-se constatar a presença de sintomas em ambos os momentos avaliados na totalidade dos participantes, porém apenas três deles encontravam-se na fase de resistência ao estresse na primeira fase, número que se manteve no segundo momento. Houve um aumento de sintomas da fase de exaustão, o que pode estar associado a dificuldades em lidar com os estressores relacionados à rotina do tratamento.

Quanto à atribuição de causalidade, em ambos os momentos detectou-se prevalência da Externalidade, mais precisamente do Acaso, o que indica a percepção de não se ter domínio sobre si, nem controle sobre eventos importantes que ocorrem em sua vida. Houve indício de aumento da atribuição da causalidade voltada para a Internalidade no segundo momento, o que sugere tendência a se perceber como agente dos acontecimentos de sua vida.

A atribuição de causalidade voltada para a Externalidade é coerente com a dependência acentuada e crônica de algo externo (tratamento e profissionais da saúde) para a adequada manutenção de suas condições de saúde e controle dos sintomas da talassemia. Além disso, trata-se de uma doença genética, não provocada pelo indivíduo; assim, desde o início da vida não puderam decidir sobre uma série de questões que têm impacto direto em sua qualidade de vida, fato que pode colaborar com a baixa tendência de atribuir a causalidade

à Internalidade, mesmo que a motivação para a realização do tratamento dependa fundamentalmente do paciente.

No que se refere à depressão, o BDI indicou diminuição de sintomas em geral do primeiro para o segundo momento, havendo um quadro instalado de depressão na segunda avaliação e um outro participante com número bastante discrepante de sintomas em comparação com os demais.

Os resultados da HAD corroboraram os do BDI no que se refere à depressão, indicando presença de sintomas em ambos os momentos, com diminuição de sintomas depressivos na segunda avaliação, o que ocorreu também com a ansiedade. Constatou-se que na primeira etapa não havia presença de quadro de ansiedade ou de depressão, embora fossem diagnosticados quadros subclínicos de ambas as morbidades psicológicas. No que diz respeito à ansiedade notou-se aumento de sintomas ansiosos na média geral e diminuição dos quadros subclínicos do primeiro para o segundo momento avaliado.

Quanto às entrevistas, percebeu-se em geral um amadurecimento dos participantes de um momento para outro em que foram avaliados. Os relatos corroboraram os resultados dos demais instrumentos, havendo uma maior percepção no segundo momento das restrições decorrentes da enfermidade, principalmente no que se refere ao ingresso e manutenção no mercado de trabalho, já que há predomínio de inserção em atividades informais e/ou de empresas familiares, desemprego, além do afastamento por período indeterminado devido ao tratamento. As entrevistas indicaram que oito participantes consideraram gozar de boa saúde, uma vez que, segundo seus relatos, tomam as precauções exigidas para sua enfermidade e não costumam adoecer com facilidade. Porém, na segunda avaliação, um participante referiu ter um quadro de insuficiência cardíaca e dois tiveram diagnóstico de hepatite C. Além dos medicamentos específicos para o tratamento da talassemia, foi referido o uso crônico de outros medicamentos para diferentes distúrbios. Outros cuidados com a saúde, como seguir

uma dieta balanceada em horários determinados e manter atividade física regular, não foram mencionados como hábitos incorporados ao cotidiano, sendo a atividade física prejudicada pelo cansaço causado pela diminuição da taxa de hemoglobina no sangue. Prejuízo no ciclo vigília-sono apareceu em apenas um participante. Apenas seis não se encontravam sob tratamento médico para outros problemas de saúde que não a doença hematológica. Desse modo, evidenciou-se claramente o cortejo de dificuldades trazidas pela enfermidade na vida adulta, ainda que se possa conjeturar que elas poderiam ser ainda mais intensas se não houvesse um contínuo suporte familiar e do serviço especializado.

Os resultados obtidos, de um modo geral, sugerem algumas implicações da doença, do tratamento e de seu impacto no curso do desenvolvimento. Praticamente em todos os setores da vida notam-se as marcas indeléveis da sobrevivência em condições limitadas por uma ameaça contínua e constante, com a qual se é obrigado a conviver desde o nascimento. A organização afetivo-sexual dos pacientes também reflete essas vicissitudes, na medida em que permanecem traços de imaturidade afetiva e dependência emocional em relação à família de origem, a qual esses participantes permanecem estreitamente vinculados, evitando constituir uma família própria ou mesmo depois de casados, evitando a procriação. Há indícios de dificuldade de relacionarem-se de uma forma mais completa e satisfatória com o outro. Por outro lado, mostram-se capazes de criar relacionamentos estáveis e duradouros.

Viver repetindo um ritual diário de sobrevivência incrementa vivências e sentimentos de exclusão, isto é, de não partilhar do mesmo universo que desfrutam as pessoas “saudáveis” (no sentido de não terem um comprometimento orgânico). Mesmo que, objetivamente, os portadores saibam que a enfermidade não os incapacita para o desempenho da maioria das atividades cotidianas, acabam incorporando em sua identidade o sentimento de serem diferentes, tanto no sentido de serem indivíduos “especiais” como “insuficientes”. O pêndulo pode pender para uma ou outra posição, dependendo de como se enfrenta a condição e do

significado que é atribuído à diferença. Nessa direção, percebe-se que o ambiente familiar, geralmente superprotetor, acaba contribuindo para reforçar as dificuldades de crescimento, na medida em que inibe ou retarda o pleno desenvolvimento de potencialidades sociais e competências pessoais que são cruciais para um bom ajustamento psicossocial no mundo adulto.

A condição de ser portador de talassemia impacta também a continuidade da trajetória educacional e, portanto, o desenvolvimento intelectual dos participantes. Apesar de todos terem conseguido concluir o ensino médio às custas de considerável esforço e estímulo da família, dado o rendimento cognitivo limitado, apenas uma participante perseverava nos estudos, buscando aprimoramento em cursos técnicos. Nenhum se engajou em curso universitário e apenas uma manifestou esse desejo, incluindo-o em seus planos para o futuro. Pessoas mais escolarizadas podem pensar em qualidade de vida e se preocupar com insumos como educação e cultura, ao contrário dos menos escolarizados, que pensam primeiramente na sobrevivência e, portanto, tendem a valorizar mais condições como emprego e saúde. O grau de educação formal, de certo modo restrito, influencia diretamente e condiciona as possibilidades de inserção no mercado de trabalho. O perfil profissional dos que estavam exercendo alguma atividade ocupacional no momento da segunda avaliação (seis participantes, considerando-se que três estavam desempregados e uma era estudante) revela o engajamento em atividades profissionais menos diferenciadas, de baixo prestígio social e em funções que exigem baixo nível de capacitação técnica e habilidades manuais no setor de comércio e prestação de serviços. Considerando as condições de vida e o *background* familiar da maior parte dos participantes, que desfruta de um estilo de vida modesto, a conquista de um lugar em um mercado de trabalho cada vez mais exigente e excludente é, por si só, um fator positivo que merece ser destacado.

O tratamento impõe um estilo de vida extremamente restritivo, na medida em que cerceia a autonomia do paciente e sua liberdade de ir e vir. As inúmeras restrições enfrentadas em sua cotidianidade podem estreitar os horizontes existenciais do talassêmico e ter um impacto direto na capacidade de elaborar planos para o futuro e de conceber criativamente um projeto de vida que leve em consideração o conviver permanente com uma condição crônica de saúde e os riscos inerentes ao tratamento.

Notam-se mudanças na percepção da infância na segunda entrevista, que passou a ser vista de maneira mais crítica, menos idealizada do que no primeiro momento, aparecendo dificuldades em relação ao tratamento e à interferência negativa na vida infantil de um modo geral. Vale lembrar que o exercício da memória é uma reconstrução do passado, feita a partir da experiência atual e com o olhar do presente. Com o decorrer do tempo, as pessoas tendem a ter um olhar diferente para eventos do passado. Essa mudança na forma de avaliar a infância pode ser decorrente do maior distanciamento em relação a essa fase do desenvolvimento, favorecendo a ressignificação do período inicial da vida, o que permite entrar em contato com o sofrimento vivenciado no passado.

Também houve mudanças na vida social, sendo algumas decorrentes do próprio desenvolvimento, como flutuações ou transformações de interesse de um momento para o outro. O afastamento do ambiente escolar após o término do ensino médio foi um evento marcante para os participantes, mas não acarretou um empobrecimento na vida social. Há evidências de que passaram a considerar importante a qualidade das relações interpessoais e não a quantidade das mesmas, concepção explicitada por dois participantes que se casaram. Esses dados são corroborados pelos resultados da SF-36, uma vez que o Aspecto Social foi o domínio da qualidade de vida mais preservado em ambos os momentos avaliados.

Percebe-se que o discurso passou a ser mais individualizado, menos calcado no discurso parental, e nos ideais dos pais, mesmo que os laços familiares continuem sendo

avaliados como muito importantes. A avaliação externa, de amigos e companheiros, passou a ter maior peso na tomada de decisões, que ainda têm como ponto predominante as dificuldades acarretadas pela dependência de um tratamento diário e exaustivo. Essas mudanças indicam uma abertura para uma vida própria, uma busca de um lugar para si mesmo no mundo e nos contextos relacionais.

3. DIÁLOGO COM A LITERATURA E IMPLICAÇÕES PARA O ATENDIMENTO

Os resultados obtidos neste estudo permitiram traçar um perfil dos participantes em termos de qualidade de vida e de seu funcionamento psicológico e social na fase de transição da adolescência para a vida adulta. Além disso, possibilitaram delinear as especificidades individuais dos pacientes. Considerando-se as características da amostra estudada, esses resultados possibilitam uma compreensão psicológica das implicações de ser um portador de talassemia major, particularmente em uma etapa do ciclo vital marcada por profundas transformações psicológicas e sociais, como as que acompanham o ingresso no mundo adulto. Esse período geralmente é marcado por instabilidade e turbulências. O enfrentamento dessas condições pode aumentar a vulnerabilidade aos eventos estressores típicos dos períodos de transição do desenvolvimento psicológico.

A pergunta que guiou o presente estudo era precisamente: como os jovens portadores de uma doença genética grave, que impacta o ajustamento psicossocial, reagem às injunções dessa etapa de transição? Como lidam com as novas demandas que surgem, ao concluírem o ciclo médio de estudos e buscarem sua inserção no mercado de trabalho? Qual o impacto desses acontecimentos sobre sua organização social e a vida de relações, considerando-se as exigências de assunção a novos papéis sociais? E como organizam sua vida emocional, familiar e os relacionamentos afetivos? Que projetos de vida elaboram, que perspectivas de

futuro alimentam? Essas indagações partem do pressuposto de que os novos desafios que emergem necessitam ser equacionados com as já conhecidas necessidades de manejar diariamente o tratamento e administrar seus efeitos no cotidiano. Daí a importância de que não se sintam inibidos por seus familiares e cuidadores em seus esforços rumo à ampliação progressiva de sua autonomia.

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 resultados encontrados na presente investigação corroboram esses achados da literatura, uma vez que os participantes, de acordo com os relatos obtidos em ambos os momentos de vida avaliados, apresentaram sintomas de estresse relevantes no período da transfusão sangüínea e relataram incômodo significativo com o tratamento, resultado também obtido pelos referidos autores.

A talassemia é uma doença crônica e o tratamento se estende pela vida toda. Essa é uma realidade incontornável. Tendo em vista as dificuldades em relação ao tratamento e sua possível descontinuidade, é reconhecida a necessidade de apoio psicológico para favorecer a adesão à terapêutica por parte do paciente e seus familiares. No presente estudo, foram constatados três participantes que assumiram ter negligenciado o tratamento, o que, em um deles, acarretou sérias conseqüências que exigiram medidas terapêuticas drásticas e de alto custo para a correção dos problemas advindos. Segundo Anie; Massaglia (2001), Cavo (2002), Caro et al. (2002) e Saini et al. (2007), a adesão é de suma importância para a preservação da qualidade de vida dos talassêmicos, uma vez que o não-seguimento correto do tratamento geralmente implica em complicações físicas e limitações sociais importantes, que comprometem ainda mais a qualidade do viver. Essas vicissitudes foram observadas na presente investigação, com o adendo de que podemos inferir a existência de um possível nexo entre essas reações de negligência em relação aos cuidados de saúde e as manifestações de

desobediência e “rebeldia” radical que a literatura reconhece como típicas da transição adolescente (ABERASTURY; KNOBEL, 2000), que dependem do nível de provocação ou conformidade com padrões pré-estabelecidos de conduta. A persistência de rudimentos do pensamento onipotente, que caracteriza o modo de operar psíquico na adolescência, pode incrementar o sentimento de invulnerabilidade do jovem. Aliado a isso, a impulsividade, outra marca desse pensamento, pode levá-lo a desafiar abertamente os limites da vida, buscando na transgressão intencional a afirmação de sua identidade ainda incipiente.

Os resultados do estudo realizado por Politis et al. (1990) sobre a integração social de adolescentes e jovens adultos com talassemia mostram que o aspecto psicológico foi parte importante na adesão ao tratamento, o qual possibilitou à amostra investigada maior longevidade, bom nível de integração social e melhora da auto-imagem.

Para Alboretti et al. (2002) os pacientes são bastante resistentes em relação ao tratamento por Desferal®, uma vez que este medicamento proporciona considerável desconforto físico. Para os autores, é necessário dar continuidade às pesquisas em busca de tratamentos eficazes no controle de ferro via oral, que resultaria em uma melhora significativa da qualidade de vida dessa população.

Assim como foi averigüado por estudos internacionais (WARD et al., 2002; ABETZ et al., 2006; ISMAIL et al., 2006; KHURANA; KATYAL; MARWAHA, 2006; MOORJANI; ISSAC, 2006; SHALIGRAM et al., 2007a; SHALIGRAM et al., 2007b), a qualidade de vida de portadores de talassemia avaliados no presente estudo apresentou declínio em relação ao primeiro momento avaliado, indicando que, com o decorrer dos anos, o agravamento da enfermidade é uma realidade, bem como o cansaço em relação à realização do tratamento domiciliar. Nesse contexto, a adequada realização do tratamento se faz extremamente necessária a fim de reduzir ao máximo possível as seqüelas decorrentes da enfermidade e seu tratamento. Além disso, parece haver consenso de que a família é um importante meio de

suporte emocional e social no enfrentamento da enfermidade e também em relação às dúvidas quanto ao futuro, uma vez que essa população não pode prever seu destino do ponto de vista da enfermidade, o que tem dificultado a presença de sonhos para o futuro.

Quanto à qualidade de vida, observou-se na SF-36 que o domínio mais favorecido é o social. Notou-se declínio dos aspectos emocionais, indicando que do primeiro para o segundo momento da avaliação a depreciação da qualidade de vida incidiu mais no âmbito psicológico do que no físico. Os resultados obtidos corroboram os encontrados por Di Palma et al. (1998), uma vez que ambos os estudos apresentam resultados positivos para o ajustamento social de portadores de talassemia major, ao contrário dos dados obtidos por Saini et al. (2007), que demonstraram que a vida social de talassêmicos major na Índia em fase escolar mostra-se prejudicada em relação à população sem a enfermidade.

A preservação da vida psíquica pode ser averiguada pela convergência dos resultados das entrevistas com os demais instrumentos utilizados neste estudo, já que não foram encontrados índices significativos de sintomas depressivos, estresse e ansiedade na maior parte dos participantes. Além disso, parece haver uma interação favorável entre os familiares acompanhantes e os participantes, o que resulta em uma proximidade familiar que facilita a relação do enfermo com sua condição e com o tratamento. O contexto familiar tem efeito protetor, embora alguns participantes refiram que o relacionamento com os cuidadores familiares nem sempre é pacífico e livre de conflitos. Lançando um olhar compreensivo para essa questão, é possível conjeturar que a supervisão contínua e constante dos pais contrasta com algumas das necessidades subjetivas do paciente que atravessa uma etapa de busca de consolidação de uma identidade própria. Alguns participantes relataram o desconforto emocional que sentem ao se verem repetidamente “cobrados” pelos pais a cumprirem adequadamente o tratamento. Nesse contexto relacional as interações podem se tornar pouco amistosas e parecem acentuar as dificuldades preexistentes de tolerância à terapêutica,

levando o jovem, por autodefesa, a perseverar em sua disposição de transgredir as normas estabelecidas para o tratamento. São referidas várias táticas que permitem com que eles burlem as recomendações médicas, como permanecerem menos tempo com a bomba de infusão do que o recomendado, alternarem os dias de uso da bomba de infusão ou mesmo negarem-se a colocá-la quando se sentem indispostos.

Os resultados alcançados no presente estudo parecem ser mais positivos do ponto de vista psíquico do que evidenciam os trabalhos internacionais (WARD et al., 2002; ABETZ et al., 2006; ISMAIL et al., 2006; KHURANA; KATYAL; MARWAHA, 2006; MOORJANI; ISSAC, 2006; SHALIGRAM et al., 2007a; SHALIGRAM et al., 2007b), que apontam grande prejuízo e presença de morbidades psicológicas nos portadores de talassemia major, principalmente quanto à depressão e ansiedade.

Os dados obtidos sugerem que uma intervenção no âmbito das relações familiares do talassêmico, envolvendo ativamente seus cuidadores, poderia ser altamente benéfica, buscando-se sensibilizá-los para as necessidades dos pacientes, peculiares ao estágio de desenvolvimento em que se encontram (WARD et al., 2002; SHALIGRAM et al., 2007b). Com relação à religião, todos os participantes se declararam católicos e oito se disseram praticantes, mesmo estando afastados da religião no dia-a-dia, o que sugere que a vivência religiosa pode ser uma experiência relevante em suas vidas do ponto de vista do apoio social para enfrentamento das dificuldades. Estudos indicam que o suporte espiritual pode funcionar como um poderoso recurso de enfrentamento, fortalecendo a rede social de apoio do paciente com doença crônico-degenerativa hematológica. Além disso, há indícios de que uma vivência espirtual/religiosa positiva melhora a qualidade de vida de portadores de qualquer enfermidade, dentre elas a talassemia, além de reforçar as estratégias de enfrentamento frente à enfermidade (*coping* religioso/espiritual) (PANZINI et al., 2007).

Além disso, a espiritualidade tem sido crescentemente valorizada na contemporaneidade, inclusive no campo da saúde, a ponto de ser incluída nos estudos sobre qualidade de vida como um dos domínios que compõem esse construto, ao lado dos aspectos psicológicos, sociais, ambientais e funcionais (PANZINI et al., 2007). Nessa direção, recomenda-se a condução de estudos específicos sobre a experiência religiosa do portador de talassemia, já que essa temática quase não tem sido explorada pela literatura.

No que diz respeito às oportunidades de lazer, outro componente importante da qualidade de vida, observou-se bom aproveitamento de um leque reduzido, porém rico, de alternativas de recreação oferecidas pela comunidade local, nas quais prevalece o sentido de convívio comunitário. Nessa vertente, os deslocamentos para a cidade onde está localizado o centro de tratamento aparece como uma expansão das vias de socialização para alguns participantes.

Além da melhoria na qualidade de vida, estudos relacionam a adesão ao tratamento com o aumento de sobrevida dos pacientes (WARD et al. 2002). Politis et al. (1990) investigaram a integração social de pacientes talassêmicos da Grécia e da Itália, que vêm apresentando maior expectativa de vida devido à adesão ao tratamento. Segundo os autores, os pacientes têm mantido bom nível de integração social, assim como uma melhora da auto-imagem, beneficiando-se de apoio psicológico como facilitador da compreensão da doença e de seu tratamento.

Um dos fatores relevantes para a adesão do paciente é o estabelecimento de um vínculo de confiança com a equipe cuidadora. A importância atribuída a essa equipe em um contexto de serviços de saúde aparece estar relacionada com a atribuição de causalidade do paciente. No presente estudo, de acordo com os resultados sistematizados a partir da aplicação das escalas e inventários, evidenciou-se que os participantes estão voltados para a

Externalidade-Acaso; também constatou-se uma tendência de atribuição de causalidade a Outros Poderosos , o que pode facilitar a adesão ao tratamento.

Alguns achados da literatura comprovam a importância da atribuição de causalidade para a Externalidade (Outros Poderosos) para o contexto do tratamento, motivando o engajamento em comportamentos necessários para a recuperação da saúde, uma vez que a pessoa tende a seguir as recomendações de uma figura de autoridade que ele reconhece como dotada de poder, em especial o profissional de saúde (DELA COLETA; DELA COLETA, 1987). Já a atribuição da causalidade para a Externalidade-Acaso parece estar relacionada com o fato de a talassemia ser uma doença genética, cujo acometimento independe das atitudes do sujeito; frente a ela, resta ao paciente pouca margem de liberdade para assumir suas escolhas. Desde que nasce, ele é confrontado com a necessidade de submeter-se a um estilo de vida que é inteiramente determinado pelos imperativos de sobrevivência em condições limitadas de manutenção da vida. Enfrenta-se um desafio monumental, que pode ser traduzido na questão: como constituir um modo de vida com espontaneidade e criatividade de movimentos, produzindo-se como indivíduo psiquicamente saudável e socialmente autônomo? Como impedir que sua subjetividade seja esmagada pelas condições altamente rígidas e disciplinadoras do tratamento compulsório a que se submetem? Em suma, o que parece constituir o maior desafio para esses pacientes, desde a mais tenra infância, é justamente encontrar, nas brechas das injunções rigorosas e mecanicistas do tratamento, uma margem para o exercício criativo da liberdade de ser e de se reinventar com autonomia a cada etapa do seu desenvolvimento. Pode-se postular que se saem melhor nessa tarefa complexa aqueles que encontram, ao longo de seu processo adaptativo, um ponto de equilíbrio entre a submissão necessária às injunções “externas” e o exercício de liberdade em sua tomada de decisões, de modo a lograr uma adaptação ativa e criativa às suas necessidades.

No que se refere a presença de morbidades psicológicas, todos os participantes apresentaram sintomas de depressão e ansiedade, sendo que alguns pacientes evoluíram com quadro subclínico de depressão e/ou de ansiedade. Assim, pode-se inferir que houve uma adaptação dessa população à sua condição física, porém às custas de sofrimento psíquico, conforme se constatou também pela presença de estresse, sobretudo na fase de resistência. Este ajustamento pode estar intimamente relacionado à aderência ao tratamento, que no segundo momento avaliado passou a ser de responsabilidade de cada um, sem tanta interferência familiar, já que se tornaram adultos.

Aydin et al. (1997) e Saini et al. (2007), em estudos realizados com crianças com talassemia major, descobriram que elas têm maior probabilidade de desenvolverem transtornos psiquiátricos em comparação com crianças sem a doença. Além disso, os pacientes com talassemia major apresentam mais problemas psicossociais, o que mostra a importância de proporcionar apoio psicológico para essa população.

Em um estudo comparativo com crianças portadoras de hemofilia (deficiência da coagulação sangüínea) e de β-talassemia, Sadowski et al. (2002) encontraram maior prevalência de problemas psiquiátricos em crianças com β-talassemia (major), resultado que, segundo os autores, tem influência direta do distúrbio sangüíneo especificamente, inclusive quando se controlam as variáveis do tratamento de cada doença. No estudo realizado por Shaligram, Girimaji e Chaturvedi (2007b) também com crianças talassêmicas e um grupo controle sem doença crônica, os dados se aproximam dos resultados de Sadowski et al. (2002), já que há predomínio de morbidades psicológicas na população talassêmica, além de qualidade de vida prejudicada em relação ao grupo controle.

Em contrapartida, estudo realizado por Beratis (1993), na Grécia, não encontrou diferença significativa entre pacientes talassêmicos e pessoas não-talassêmicas em idade pré-adolescente, no que diz respeito à presença de transtornos psiquiátricos.

Corroborando os dados acima referidos, Di Palma et al. (1998) buscaram explorar, na Itália, o efeito da talassemia no ajustamento social de jovens talassêmicos solteiros ou casados. Segundo este estudo, não houve diferença significativa no ajustamento psicossocial de pessoas talassêmicas das não-talassêmicas (grupo controle) quanto à adolescência e ao *status* marital.

Quanto às implicações para os familiares desses pacientes, um estudo realizado por Guasco, Mantia e Cuniolo (1987), na Itália, encontrou dados indicativos de conflitos subjetivos tanto nos pacientes quanto em seus familiares, tais como incertezas quanto ao futuro, depressão, agressividade e problemas de comunicação. Além disso, o estudo encontrou nos jovens portadores conflitos em relação aos pais e à vida social na escola.

Tais conflitos ou não apareceram nos jovens do presente trabalho, ou se apresentaram de forma mitigada. Apesar de serem portadores de uma doença crônica que exige um tratamento bastante rigoroso, a enfermidade não foi vista de maneira negativa (isto é, não os impedia de darem continuidade às suas vidas) por metade dos participantes do estudo, com exceção de seu tratamento. Além disso, as adversidades acarretadas pela talassemia e seu tratamento não levaram seus portadores a avaliarem negativamente a equipe cuidadora. Pelo contrário, tanto o serviço especializado como a qualidade dos cuidados oferecidos foram avaliados favoravelmente.

Os participantes aparentemente estavam satisfeitos e se sentiam adequadamente amparados pela equipe multidisciplinar que os atendia no serviço de saúde, assim como tinham a percepção de que recebiam apoio dos familiares no enfrentamento da enfermidade. Cabe, porém, considerar que a pesquisadora estava inserida na instituição, fato que pode ter influenciado a opinião dos pacientes acerca do suporte recebido no serviço de saúde.

Em relação à percepção dos relacionamentos familiares, pôde-se notar que a necessidade de retornos constantes ao centro de tratamento, acompanhados de um familiar,

favorece uma maior proximidade entre o paciente e seu acompanhante, assim como estimula a ampliação da rede de amizades a partir do contato com outros pacientes na sala de transfusão. Desse modo, a busca de cuidados em saúde oportuniza novas formas de convivência social, fortalecendo a sociabilidade e os vínculos de identificação com os pares. Por outro lado, a dependência do tratamento mantém esses jovens vinculados aos familiares cuidadores e com a equipe de saúde. O acompanhante foi referido como aquele familiar com o qual o paciente se relaciona melhor. Desse modo, o tratamento mantém esses jovens em contato estreito com a família em um período do desenvolvimento psico-afetivo em que geralmente o indivíduo busca um certo distanciamento em prol de uma aproximação mais intensa com membros dos grupos extra-familiares.

É possível conjeturar que o histórico familiar em relação à doença interfere diretamente no enfrentamento da mesma, pois os pacientes bem adaptados são aqueles que construíram sua identidade já considerando sua enfermidade como parte desta, desenvolvendo estratégias de enfrentamento positivas frente à condição de portador de uma enfermidade crônica. Os participantes que tinham histórico familiar negativo em relação à doença demonstraram maior dificuldade em enfrentá-la, talvez por não terem muita consciência dos riscos que correm.

Apesar de não ter ocorrido uma avaliação dos acompanhantes dos pacientes, foi possível observar que há, como indica Guasco, Mantia e Cuniolo (1987), expectativas e temores quanto ao futuro, uma vez que se trata de uma doença que exige cuidados que não cabem apenas aos familiares, mas também aos centros de saúde especializados. Frequentemente os familiares se mostram apreensivos com relação à possibilidade de contaminação a partir das transfusões sangüíneas e incertezas quanto ao futuro de seu ente querido; essas preocupações constantes podem acarretar sintomas psíquicos relevantes.

A vida dessas pessoas sofre algumas restrições inerentes ao tratamento de sua doença, condição que é considerada limitante e, por isso, indesejada. Porém, pôde-se avaliar que essas limitações não impedem que alcancem uma organização psíquica e social suficientemente saudável, que proporcione uma boa qualidade de vida para os pacientes. Pode-se considerar, ainda, que a qualidade de vida nesses casos está diretamente relacionada à adesão ao tratamento e a uma vida social intra e extra familiar saudável.

O presente estudo corrobora os dados de Beratis (1993) de que há possibilidade de preservar uma vida saudável, inclusive no que se refere ao trabalho e à constituição de família, contanto que haja adequada adesão ao tratamento.

Em outro trabalho de Politis et al. (1990) encontram-se dados relevantes quanto à importância de suporte psicossocial para os pacientes, pois com o aumento da expectativa de vida emerge a possibilidade de participação no mercado de trabalho, como o desempenho de atividades remuneradas, aumento do índice de escolaridade e desejo de constituir família. Na população do presente estudo esse fenômeno vem ocorrendo, porém há referência ao medo de sofrer preconceitos devido ao desconhecimento que cerca a enfermidade, um dos aspectos em que o suporte psicológico pode contribuir para o apoderamento dos pacientes para que se sintam fortalecidos para os embates no universo laboral.

Os dados obtidos indicam que não há um acentuado prejuízo da qualidade de vida dos pacientes avaliados, porém a presença de sintomas psíquicos relevantes em alguns participantes justifica a necessidade de apoio psicológico aos portadores de talassemia.

De acordo com os resultados do presente estudo, os portadores de talassemia major mostram-se bem adaptados à sua enfermidade, dentro dos limites de suas possibilidades, apresentando uma boa qualidade de vida relacionada à saúde. O processo de avaliação psicológica e de reavaliação realizada anos depois, em outro momento crítico do desenvolvimento, evidenciou um funcionamento psíquico e social típico de pessoas que

atravessam um longo período de adaptação a uma enfermidade grave, com as seqüelas eventualmente produzidas por sua cronicidade. Apesar dos resultados favoráveis, é preciso considerar que o aumento da expectativa de vida desses pacientes, proporcionado pelos avanços tecnológicos recentes e inovações no tratamento, levanta questões com relação ao seu futuro, tais como a continuidade da formação educacional e profissional, as relações afetivas, o ingresso no mundo adulto, a possível constituição de família, a dependência em relação aos serviços de saúde, entre outras. Sendo assim, parece necessário oferecer um suporte psicológico para esses pacientes, uma vez que enfrentam uma árdua rotina de tratamento, que atualmente tem gerado novas possibilidades de aumento da expectativa e da qualidade de vida, para as quais eles nem sempre se encontram preparados ou devidamente amparados (GALANELLO, 2003; CAO, 2004; COMPAGNO, 2005; KUO; TSAI; PENG, 2006a; ROY; CHATTERJEE, 2007).

O jovem talassêmico tem necessidade de ser reconhecido como membro integrante da sociedade. Além disso, é preciso considerar a relevância da atividade produtiva para o fortalecimento de sua auto-estima. Assim, é preciso auxiliá-lo a definir um projeto de vida realista e condizente com seus recursos e limitações. O exercício de uma ocupação ou profissão é um dos componentes mais significativos da identidade madura, considerando a importância de se experimentar um sentido de satisfação e bem-estar ligados ao trabalho.

Devido às conseqüências da não-realização correta de seu tratamento, um dos pacientes retornava ao centro de tratamento não apenas para receber transfusão sangüínea, mas também para se submeter a um procedimento que buscava reduzir as taxas de ferro fixadas no seu organismo. Esse procedimento ocorre mensalmente, com duração de oito horas diárias ao longo de uma semana. Tal situação corrobora os achados da literatura, no que diz respeito à necessidade de correta adesão ao tratamento por parte dos portadores de talassemia, a fim de prevenir as complicações tardias, melhorar a qualidade de vida dessa população ao

longo da vida, além de prorrogar a sobrevida (ALBORETTI; TOGNONI; ALBERTI, 2002). A identificação desses casos e a pronta intervenção da equipe são recursos vitais para que se possa rapidamente remover os agravos, restaurar as condições de saúde e restabelecer o limite ultrapassado, evitando que se chegue a uma situação insustentável e difícil de gerir, quando a qualidade de vida se deteriora notavelmente e os danos podem se tornar irreparáveis.

As queixas quanto à apresentação física, essencialmente no que se refere à baixa estatura, mostram algumas características das diversidades físicas e de desenvolvimento características do talassêmico (BENNET, 1996). Tais características podem afetar a autoconfiança e a participação na vida social, como foi relatado por Slavec (2003), porém não se pode deixar de considerar que o paciente pode estar bem adaptado e ajustado à sua auto-imagem. A imagem que o jovem elabora de si próprio está intimamente relacionada ao sentimento de auto-estima. Os adolescentes de um modo geral muitas vezes estão insatisfeitos com sua aparência física e desejam adquirir um corpo diferente e atraente: na cultura contemporânea, os homens sonham com um corpo musculoso e modelado, um físico "sarado" e uma estatura alta; as mulheres se identificam com um corpo esbelto, longilíneo e magro. Ao se distanciarem do padrão ideal de beleza sustentado pela cultura contemporânea, as pessoas freqüentemente sofrem com sentimentos de baixa auto-estima. Muitos jovens na contemporaneidade buscam compensar a baixa auto-estima a partir de um corpo bem definido, musculoso e atlético, na tentativa de angariar simpatia dos pares e destaque social e familiar.

No caso dos pacientes com talassemia, cujas deformidades físicas decorrentes da doença são seus sinais exteriores, essa insatisfação com a auto-imagem corporal apareceu nas descrições obtidas e pode estar relacionada com o sentimento de insatisfação secundário a uma forma física inacabada e considerada inadequada ou deformada devido às mudanças corpóreas sofridas em decorrência da doença. Aparecem com muita força as queixas

relacionadas à baixa estatura, pequenas deformidades faciais e o desconforto produzidos por elas. A auto-estima corresponde ao sentimento que cada pessoa tem sobre si mesma. Está ligada à consciência de seu valor pessoal, enquanto ser humano digno de viver, e que leva a pessoa a acreditar, respeitar e confiar em si. Juntamente com o amor próprio, a auto-estima e a autoconfiança é um elemento psicológico decisivo na formação da personalidade.

O sentimento básico de existir, que acompanha a consolidação da auto-estima de uma pessoa, começa a se constituir na primeira infância, a partir das primeiras relações de cuidado. Assim, as experiências do passado exercem influência significativa nas respostas que os adolescentes e adultos dão às situações de dificuldade que representam impasses potenciais ao processo de desenvolvimento, como o convívio com as limitações que uma condição crônica como a talassemia produz no cotidiano. Com a exposição prolongada a sofrimentos, decepções e frustrações, como ocorre em situações de perda, a auto-estima pode ser abalada e a imagem corporal profundamente alterada, repercutindo no senso de identidade pessoal. Nessas situações é imperioso que a família, os profissionais da equipe e os pares possam reforçar a auto-imagem do paciente, reconhecendo seus esforços e estimulando-o a perseverar naquilo que ele pode fazer, destacando suas qualidades em vez de reforçar seus déficits.

Apesar de haver relatos indicando maior prevalência de transtornos psiquiátricos em talassêmicos do que em pessoas sem a enfermidade (MASSAGLIA, 1986; AYDIN et al., 1997; SADOWSKI et al., 2002), mesmo com a presença de sintomas psíquicos na população investigada no presente estudo, não se constataram indícios de transtornos psiquiátricos severos, mas uma vulnerabilidade aumentada a problemas psicossociais, como indica Beratis (1993). Tais dados mais uma vez corroboram a importância de um apoio psicológico para essa população, concomitantemente com o monitoramento de suas condições físicas. Apenas uma paciente apresentou diagnóstico de quadro depressivo em um dos instrumentos

aplicados, sugerindo a necessidade de um cuidado psicoterapêutico mais intensivo e encaminhamento para avaliação psiquiátrica.

Apesar da inexistência de dados conclusivos, pode-se inferir a possibilidade de problemas familiares estarem relacionados à existência da enfermidade crônica em um membro da família, como relata Guasco, La Mantia e Cuniolo (1987), Kuo, Tsai e Peng (2006a), Kuo, Peng e Tsai (2006b) e Shargi et al. (2006), o que sugere a incidência de implicações psicossociais para os familiares e não apenas para os pacientes. Segundo os referidos autores, o mais comumente encontrado são indicadores de conflitos subjetivos tanto nos pacientes quanto em seus familiares, tais como incertezas quanto ao futuro, depressão, agressividade e problemas de comunicação. Além disso, foram encontrados em jovens portadores conflitos em relação aos pais e à vida social.

A qualidade de vida desses pacientes e o ajustamento psicossocial estão diretamente relacionados à adesão ao tratamento e a uma vida social intra e extra-familiar preservada e estimulante. Há evidências da possibilidade de uma vida saudável para os portadores de talassemia, inclusive no que se refere ao trabalho e à constituição de família, contanto que haja uma adequada adesão ao tratamento (BERATIS, 1993; ANIE; MASSAGLIA, 2001; SLAVEC, 2003; KUO; PENG; TSAI, 2006a).

A inclusão do psicólogo em uma equipe profissional em serviços de saúde, apesar de recente, tem sua importância reconhecida de modo crescente tanto pelo aumento de sobrevida como da qualidade de vida desses pacientes (CARVALHO, 1998; GALANELLO, 2003; CAO, 2004; ROY; CHATTERJEE, 2007). Dentre as diversas estratégias de intervenção psicológica disponíveis, o apoio psicológico e a psicoterapia parecem trazer benefícios, auxiliando o paciente a tolerar melhor o desconforto e possíveis reveses decorrentes do árduo tratamento.

As dificuldades pregressas em relação ao tratamento são corroboradas por outros estudos (PAKBAZ et al., 2005b; SLAVEC, 2003; CARO et al., 2002; ANIE; MASSAGLIA, 2001; HOCH; GOBEL; JANSSEN, 2000; POLITIS et al., 1990), que demonstraram a necessidade de apoio psicológico para promover saúde e potencializar a adesão à terapêutica por parte do paciente e de seus familiares. Tal adesão mostra-se de suma importância para a preservação da qualidade de vida, uma vez que a negligência geralmente implica em complicações físicas e limitações sociais importantes. Oferecer um espaço de escuta auxilia o paciente a entrar em contato com seus sentimentos, inclusive os de perda e exclusão da vida "normal", assim como com seus anseios e receios, de modo a poder aprender com seus eventuais erros e a extrair lições de suas escolhas equivocadas do passado, como os abusos cometidos ao burlar o tratamento e violar o que prometera para si mesmo. Assim, é possível transformar os conflitos e desembarcar no mundo adulto com um mínimo de esperança e perspectiva de vida criativa em sua bagagem.

No que se refere ao processo de desenvolvimento, no momento de alcançar o *status* de jovem adulto, segundo Aberastury e Knobel (2000), parece haver o receio de não se saber como se cuidar sozinho, o que pode reforçar os laços de dependência em relação à família, seja ela funcional ou disfuncional, em prejuízo do processo de separação e individuação. É preciso ajudar esses jovens a terem coragem de sair dessa "vida confortável" na qual estão, de certo modo, prisioneiros e se exporem, correrem os riscos necessários para buscarem o que sonham, sentirem o coração bater mais veloz e tornarem a vida menos insípida, sem o que não se caminha rumo ao amadurecimento. Algumas vezes, ao partir em busca de experiências externas, o jovem se equivoca e, com uma visão turva, desafia os fatos e rompe com o tratamento para testar seus limites e combater o sentimento de ser insuficiente. A psicoterapia pode ser uma experiência reveladora desses caminhos percorridos em que se parte em busca de uma jornada por vezes sem volta, pensando estar, assim, transformando sua vida. Quando

isso ocorre, o organismo não tarda a cobrar sua fatura. É preciso coragem para ser autêntico e ousar traçar um caminho diverso, corrigindo as percepções e escolhas equivocadas, fortalecendo a autocrítica e uma abordagem realista dos próprios limites. Cada um tem a responsabilidade de mudar a si mesmo e começar a enxergar o mundo sob nova perspectiva, assumindo a autoria de sua própria história. A psicoterapia procura ajudar o indivíduo a aquilatar o real valor de sua existência.

A experiência clínica evidencia, por um lado, a dificuldade de acesso ao mundo interno de pacientes com doenças crônicas, que se mostram desconfiados e resistentes nos primeiros contatos, e por outro lado a existência de recursos e possibilidades de mudanças efetivas, cruciais para se viver mais e melhor. A psicoterapia pode ser um recurso eficiente para auxiliar o paciente a quebrar o isolamento imposto pela doença e pelas contingências pessoais e sociais a que estão sujeitos. A doença tem tratamento quando há disposição para enfrentar esse desafio. Pacientes e profissionais de saúde precisam estar à altura de tais desafios e não recuarem diante da necessidade de dar um sentido transformador ao sofrimento.

O talassêmico necessita de apoio psicológico para atravessar os períodos de crise vital inerentes ao seu processo de desenvolvimento, além de ajuda para superar as dificuldades diárias, que por vezes se convertem em fontes de sofrimento psíquico. O presente estudo mostrou que essas dificuldades adaptativas decorrem, mas só em parte, da discriminação advinda do desconhecimento – mais até do que de um estigma social propriamente dito – que acompanha a doença, uma vez que o paciente está sujeito ao preconceito por falta de informação da população sobre o que é a talassemia e suas repercussões, o que pode prejudicar ainda mais o seu desenvolvimento psicossocial. O modo particular como cada paciente lida com sua condição parece ser o fator mais decisivo no processo de enfrentamento. A psicoterapia pode ser um recurso potente nesse sentido, na medida em que

permite intervir nos modos de subjetivação, ou seja, nas representações e significados que o paciente atribui aos seus problemas e como os integra na elaboração de sua identidade pessoal. Elaborar as dimensões subjetivas da enfermidade pode oportunizar condições propícias para a retificação da posição subjetiva que o doente assume frente aos seus sintomas, deslocando-se de um lugar de "vítima do destino" e "refém de circunstâncias incontroláveis" para um lugar de agente de sua própria história. Para isso é preciso ajudá-lo a formular seu próprio projeto de vida e que o mesmo seja objetivo, prático, exeqüível. A médio e a longo prazos os efeitos da psicoterapia podem ser formidáveis para o doente crônico, ajudando-o a manter-se de pé e confiante no futuro, com auto-estima preservada e bom contato com o ambiente, preparando-se para a mudança de papéis na vida adulta.

Nessa direção, a intervenção psicológica emerge como um recurso valioso para ampliar os limites das ações da equipe médica, contribuindo no atendimento das necessidades próprias de cada etapa da trajetória desenvolvimental do portador de talassemia, incluindo os estágios de adaptação às perdas progressivas e às seqüelas concretas ou subjetivas resultantes de anos de convívio com a enfermidade.

Os resultados apresentados apontam para uma boa adaptação psicossocial dos pacientes, conquistada em parte porque mantêm um excelente relacionamento com a equipe do centro de tratamento, constituída por médicos, enfermeiros, psicóloga e assistente social. Esse vínculo de confiança é uma reserva de credibilidade que pode e deve ser melhor explorada como o alicerce das transformações que se almejam alcançar visando à ampliação e maximização dos recursos de tratamento.

Finalizando, parecem ser necessários novos estudos, com uma casuística e abrangência maiores, que incluam também os familiares/acompanhantes, assim como pacientes em outros estágios de desenvolvimento, para um melhor conhecimento da população acometida.

PROPOSTAS DE DIRETRIZES GERAIS PARA A CONSTRUÇÃO DE UM MODELO DE ASSISTÊNCIA PSICOLÓGICA

A partir dos dados sistematizados e analisados no presente estudo é possível fundamentar uma proposta que contemple diretrizes gerais para a construção de um modelo de assistência psicológica aos portadores de talassemia major.

O prejuízo em algumas dimensões da qualidade de vida e a presença de sintomas psíquicos relevantes na entrada para a vida adulta em pacientes talassêmicos mostram a importância de se disponibilizar a essa população um serviço de apoio psicológico para auxiliar nos momentos de transição do ciclo vital, bem como em momentos de crise e, principalmente, na garantia da adesão ao tratamento, a fim de oferecer melhores condições de saúde e qualidade de vida. Pode-se também possibilitar uma melhor compreensão do mercado de trabalho, amenizar os medos do preconceito ao procurar um emprego e proporcionar uma melhor apreensão subjetiva da enfermidade, facilitando seu enfrentamento, inclusive sobre como se colocar frente a pessoas não talassêmicas – por exemplo, a decisão de contar ou não sobre sua condição de paciente crônico.

O profissional de Psicologia deve avaliar cada caso, verificando a necessidade ou não de uma intervenção psicológica. Essa avaliação pode ser mediada pela aplicação de uma entrevista psicológica e/ou de outros instrumentos, tais como técnicas de avaliação psicológica e recursos lúdicos, no caso de crianças. O processo de avaliação possibilita a elaboração de uma hipótese diagnóstica que ditará a conduta a ser seguida. Caso não haja indicação de intervenção psicológica no momento, deve-se combinar com o paciente o retorno livre, ficando o contrato em aberto; assim, caso surja necessidade, o contato pode a qualquer momento ser reativado por iniciativa do próprio paciente ou por solicitação de algum profissional. Diagnosticada a necessidade de uma intervenção psicológica, o psicólogo pode optar pelo encaminhamento para outro serviço, ou pela avaliação de um outro

profissional, em geral o psiquiatra, bem como pode se responsabilizar pelo acompanhamento. Diversas modalidades de intervenção podem ser desenvolvidas, de acordo com as necessidades de cada caso.

Para os familiares, no momento do diagnóstico, deve ser oferecido atendimento com objetivo de fornecer orientação e apoio; posteriormente, podem ser realizados atendimentos individuais ou do casal, se necessário. Para os pacientes pode ser indicada psicoterapia focal, centrada na exploração de recursos e em estratégias de resolução de problemas enfrentados no cotidiano. Esse recurso é indicado quando se almeja transformar sua forma de enfrentar problemas e resolver conflitos, aumentando seu nível de resiliência e tolerância às adversidades.

Eventualmente pode emergir a necessidade de aconselhamento sexual e vocacional. Em tais casos, o próprio profissional de Psicologia da equipe pode tomar para si tal encargo ou pode optar por realizar encaminhamento para serviços especializados.

Indica-se atendimento psicológico individual para questões específicas, tanto para os pacientes quanto para os familiares, que os auxilie a lidarem de modo flexível com os conflitos e a encontrarem vias de expressão saudáveis, para que possam viver sua vida com leveza, sem perder o encanto e a graça.

A Orientação Profissional parece ser um recurso interessante para auxiliar a escolha profissional, uma vez que atualmente os pacientes têm concluído o ensino médio e estão começam a se inserir no ensino superior e técnico, ou diretamente no mercado de trabalho. Nesse contexto, a Orientação Profissional é uma estratégia importante devido às restrições impostas pela enfermidade, que contra-indicam profissões que exigem elevado esforço físico ou que não permitem faltas constantes, que podem ocorrer em casos de agravamento do quadro clínico ou mesmo nos retornos para transfusão sangüínea.

Uma outra estratégia que precisa ser considerada é a realização de grupos de apoio e aconselhamento. Um dos modelos que podem ser adotados é o grupo de sala de espera, que permite a discussão de assuntos que os pacientes e acompanhantes considerem relevantes, além da otimização do tempo ocioso que ocorre na sala de transfusão. O grupo terapêutico por pacientes é outra alternativa interessante que possibilita, com seu potencial educativo, abrir uma porta de diálogo e intercâmbio de experiências, estimulando-os a verbalizarem seus sentimentos e pensamentos com outros que enfrentam situações de vida similares às suas. Por exemplo, os participantes do grupo podem se sentir encorajados a revelarem suas dificuldades, como o uso irregular do tratamento, e com o auxílio dos demais podem aprender como negociar para evitarem maiores danos à saúde. A estratégia grupal proporciona formas coletivas de apropriação e enfrentamento das adversidades, baseadas na aprendizagem interpessoal, contribuindo para mitigar os sintomas da doença e os rigores do tratamento. Em que pesem certas diferenças, há também paralelos notáveis que poderiam aproximar e conectar essas pessoas, levando a compartilharem a ansiedade difusa, o medo da doença e a incerteza sobre como lidar com ela.

A princípio a estratégia psicoterapêutica mais indicada para os atendimentos parece ser a de duração breve e focal, uma vez que a proposta dentro de instituições de saúde é tratar aspectos emocionais associados ao enfrentamento da enfermidade crônica, buscando-se delimitar e circunscrever o foco da intervenção a problemas relacionados a essa questão, visando auxiliar no desenvolvimento de estratégias de resolução de conflitos mais eficazes para assegurar a continuidade do tratamento. A ênfase do tratamento deve recair sobre o estabelecimento e manutenção da aliança terapêutica.

Para alcançar esses objetivos a psicoterapia de apoio pode ser uma técnica auspiciosa para mobilizar os recursos construtivos da personalidade do paciente, ou seja, fortalecer defesas integrativas (FIORINI, 2004). Como estratégias de apoio podem ser utilizadas

algumas técnicas de intervenção consideradas “não analíticas”, tais como: confrontação, clarificação (ou esclarecimento) e orientação, empregadas com o propósito de reforçar mecanismos de defesa favoráveis à manutenção da integridade egóica, aliviar o sofrimento consciente e proporcionar reasseguramento constante ao paciente.

Assim, considerando as diretrizes formuladas nos parágrafos anteriores, indica-se um caminho para a consolidação de serviços de Psicologia em centros de saúde que ofereçam assistência multiprofissional a essa população.

REFERÊNCIAS[3]

ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**: um enfoque psicanalítico. Porto Alegre: ArtMed, 2000.

ABETZ, L.; BALADI, J. F.; JONES, P.; ROFAIL, D. The impact of iron overload and its treatment on quality of life: results from a literature review. **Health and Quality of Life Outcomes**, Oxford, v. 4, n. 73, 2006.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TALASSEMIA (ABRASTA). Protocolo para tratamento de pacientes com talassemia. In:_____ **Diretrizes para o controle clínico da Talassemia**. São Paulo: Federação Internacional de Talassemia (TIF), 2003.

ALBORETTI, R.; TOGNONI, G.; ALBERTI, D. Pharmacosurveillance and quality of care of thalassaemic patients: a large scale epidemiological survey. **European Journal Clinic Pharmacology**, Heidelberg, v. 56, n. 12, p. 915-22, mar. 2002.

ALBRECHT, G. L.; FITZPATRICK, R. A sociological perspective on health-related quality of life research. In: ALBRECHT, G. L.; FITZPATRICK R. (Eds.). **Advances in medical sociology**. London: Jai Press Greenwich, 1994. p. 1-21. (Quality of Life in Health Care, v. 5).

ANDRYKOWSKI, M. A; BRANDY, M. J.; HENSLEE-DOWNEY, P. J. Psychosocial factors predictive of survival after allogeneic bone marrow transplantation for leukemia. **Psychosomatic Medicine,** Hagerstown, v. 56, n. 5, p. 432-9, 1994.

[3] De acordo com: Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso. Vânia M. B de Oliveira et al. (Coord.) São Paulo: SIBi/USP, 2004.

ANIE, K. A.; MASSAGLIA, P. Psychological therapies for thalassaemia. **Cochrane Database of Systematic Reviews** 2001, Issue 3. Art. No.: CD002890. DOI: 10.1002/14651858.CD002890.

AURQUIER, P.; SIMEONE, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches theoriqués methodologiqués de lá qualité de vie lieé à la santéa. **Revue Prevenir**, Marseille, v. 33, p. 77-86, 1997.

AYDIN, B.; YAPRAK, I.; AKARSU, D.; OKTEN, N.; ULGEN, M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. SSK Tepecik Teaching Hospital, Izmir, Turkey. **Acta Paediatric Japan**, Tokyo, v. 39, n. 3, p. 354-7, 1997.

BACA BALDOMERO, E. **Symposium Internacional sobre calidad de vida.** Roma: ress, 1990.

BAPTISTA, M. N.; SANTOS, K. M.; DIAS, R. R. Auto-eficácia, *locus* de controle e depressão em mulheres com câncer de mama. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 24, n. 44, p. 27-36, jan./mar. 2006.

BARCELLOS, C. C. B.; SABROZA, P. C.; PEITER, P.; ROJAS, L. I. Organização espacial, saúde e qualidade de vida: análise espacial e uso de indicadores na avaliação de situações de saúde. **Informe Epidemiológico do SUS**, Brasília, v. 11, n. 3, p. 129-138, 2002.

BARTH, E.; MALORGIO, C.; TAMARO, P. Allogeneic bone marrow trasplantation in hematologic disorders of childhood: new tretments and controversies. **Haematologica**, Pavia, v. 85, suppl. 11, p. 2-8, nov. 2000.

BECH, P. **Health-related quality of life**: psychometric validity. June, 1991. PB/gb-a. Manuscrito.

BECH, P. Quality of life measurement in the medical setting. **International Journal of Methods in Psychiatric Research,** Hoboken, v. 2, p. 139-144, 1992.

BECH, P. Quality of life measurement in chronic disorders. **Psychotherapy and Psychosomatics**, Basel, v. 59, p. 1-10, 1993.

BECK, A. T. Uma visão geral. In: BECK, A. T.; SHAW, B.; RUSH, A. J. (Org). **Terapia cognitiva da depressão**. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 3-26, 1977.

BECK, A. T.; WARD, C. T.; MENDELSOHN, M.; MOCK, J.; ERBAUGH, J. An Inventory for Measuring Depression. **Archives of General Psychiatry**, Chicago, v. 4, p. 561-71, 1961.

BENNET, J. C.; PLUM, F. **Tratado de medicina interna**. 20. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. v.1.

BERATIS S. Psychosocial status in pre-adolescent children with beta-thalassaemia. Department of Psychiatry, University of Patras Medical School, Greece. **Journal Psychosomatic Research**, Amsterdam, v. 37, n. 3, p. 271-9, 1993.

BESTUZHEV-LADA, I. Way of life and related concepts as parts of a system of social indicators. In: SZALAI, A.; ANDEREWS, F. (Eds.). **The quality of life:** comparative studies. Sage: Beverly Hills, 1980.

BLANCO-ABARCA, A. La calidad de vida: Supuesto psicosociales. In: MORALES, J. F.; BLANCO-ABARCA, A.; HUICI CASAL, C.; FERNÁNDEZ, J. M. (Eds.). **Psicología social aplicada**. Bilbao: Desclée de Brouwer, 1985.

BOBES, G. J.; PRTILL, G. G.; GARCÍA, B. M.; RETUERTA, S. Desarrollo histórico del concepto de calidad de vida. **Monografías de Psiquiatría**, Madrid, v. 5, n. 6, p. 5-9, 1993.

BORGNA-PIGNATTI, C.; CAPPELLINI, M. D.; DE STEFANO, P.; DEL VECCHIO, G. C.; FORNI, G. L.; GAMBERINI, M. R.; GHILARDI, R.; ORIGA, R.; PIGA, A.; ROMEO, M. A.; ZHAO, H.; CNAAN, A. Survival and complications in thalassemia. **New York Academic of Science**, New York, v. 1054, p. 40-7, 2005.

BOTEGA, N.; BIO, M.; ZOMIGANANI, M.; GARCIA, C.; PEREIRA, W. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n.5, p.355-63, 1995.

BOTEGA, N.; PONDRÉ, M.; MEDEIROS, P.; LIMA, M.; GUERREIRO, C. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epilépticos ambulatoriais. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 47, n. 6, p. 285-289, 1998.

BOUSOÑO, G., GONZÁLEZ, G. P., SÁNCHEZ, J., BOBES, G. J. Calidad de vida relacionada com la salud. **Monografía de Psiquiatría**, Madrid, v. 5, n. 6, p. 12-17, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

BULLINGER, M.; ANDERSON, R.; CELLA, D.; AARONSON, N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Quality of Life Research,** Oxford, v. 2, p. 451-459, 1993.

BUTENSKY, E.; PAKBAZ, Z.; FOOTE, D.; WALTERS, M. C.; VICHINSKY, E. P.; HARMATZ, P. Treatment of hepatitis C virus infection in thalassemia. **New York Academic of Science**, New York, v. 1054, p. 290-9, 2005.

BUTWICK, A.; FINDLEY, I.; WONKE, B. Management of pregnancy in a patient with beta thalassaemia major. **International Journal Obstetric and Anesthesy**, Amsterdam, v. 14, n. 4, p. 351-4, oct. 2005.

CALMAN, K. C. Definitions and dimensions of quality of life. In: AARONSONBECKMAN, A. (Ed.). **The quality of life of cancer patients**. New York: Raven Press, 1986.

CANÇADO, R. D. Sobrecarga e quelação de ferro na anemia falciforme. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 316-326, 2007.

CAO, A. Quality of life and survival of patients with b-thalassemia major. **Haematologica**, Pavia, v. 89, n. 10, p. 1157-1159, 2004.

CAOCCI, G.; PISU, S.; ARGIOLU, F.; GIARDINI, C.; LOCATELLI, F.; VACCA, A.; OROFINO, M. G.; PIRAS, E.; DE STEFANO, P.; ADDARI, M. C.; LEDDA, A.; LA NASA, G. Decision-making in adult thalassemia patients undergoing unrelated bone marrow transplantation: quality of life, communication and ethical issues. **Bone Marrow Transplantation**, London, v. 37, n. 2, p. 165-9**,** 2006.

CARO J. J.; WARD, A.; GREEN, T. C.; HUYBRECHTS, K.; ARANA, A.; WAIT, S.; ELEFTHERIOU, A. Impact of thalassemia major on patients and their families. **Haematologica**, Pavia, v. 107, n. 3, p. 150-7, 2002.

CAMPBELL, A.; CONVERSE, P. E.; RODGERS, W. L. **The quality of American life**. New York: Russell Sage Foundation, 1976.

CELLA, D. F. Functional status and quality of life: currant views on measurement and intervention. First National Conference on Cancer Nursing Research. **American Cancer Society**, Atlanta, v. 30, n. 2, p. 1-12, nov.-dec. 1989.

CICONELLI, R. M. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida: "Medical Outcomes Study 36-item short-form health survey (SF-36)". **Tese** (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1997.

COMPAGNO, L. M. Caring for adults with thalassemia in a pediatric world. **New York Academic of Science.**, New York, v. 1054, p. 266-72, 2005.

COOLEY, M. E. Quality of life in persons with non-small cell lung cancer: a concept analysis. **Cancer Nursing**, Hagerstown, v. 21, n. 3, p. 151-161, 1998.

CORTEN, P.; MERCIER, C.; PELC, I. Subjective quality of life: clinical model for assessment of rehabilitation treatment in psychiatry. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 29, 4, p. 178-183, 1994.

COWAN, M. J. Bone marrow transplantation for the treatment of genetic diseases. San Francisco, **Clinical Biochemistry,** Amsterdam, v. 24, n. 4, p. 375-81, aug. 1991.

DE HAES, J.C.; VAN KNIPPENBERG, F. C. Quality of life instruments for cancer patients: Babel's Tower Revisited. **Journal of Clinical Epidemiology**, New York , v. 42, p. 1239-1241, 1989.

DE SANCTIS, V. Growth and puberty and its management in thalassaemia. **Hormone Research**, Basel, v. 58, suppl. 1, p. 72-9, 2002.

DELA COLETA, M. F. Escala Multidimensional de *Locus* de Controle de Levenson. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 2, p. 79-97, 1987.

DI PALMA, A., VULLO, C.; ZANI, B.; FACCHINI, A. Psychosocial integration of adolescents and young adults with thalassemia major. **New York Academic of Science**,New York, v.6, n. 30, v. 6, n. 30, p.355-60,1998.

DRENOWSKI, J. **On measuring and planning the quality of life**. Mouton: The Hauge, 1974.

ERICKSON, R. Welfare as a planning goal. **Acta Sociológica**, Copenhagen, v. 17, p. 32-43, 1974.

ERIKSON, E.H. **Identidade, juventude e crise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.

FALLOWFIELD, L. An overview of quality of life measurements. In: TRIMBLE, M. R.; DODSON, W. E. (Eds.). **Epilepsy and quality of life**. New York: Raven Press, 1994.

FAWCETT, J.; TULMAN, L.; SAMAREL, N. Enhancing function in life transitions and serious illness. **Advanced Practice Nursing Quarterly**, Gaithersburg, v. 1, p. 50-7, 1995.

FENG, Z.; SUN, E.; LAN, H.; ZHANG, C.; LI, Q.; ZHU, W. Unrelated donor bone marrow transplantation for beta-thalassemia major: an experience from China. **Bone Marrow Transplantation**., London, v. 37, n. 2, p. 171-4, jan. 2006.

FIORINI, H. **Teorias e técnicas de psicoterapias**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

FLANAGAN, J. C. A research approach to improving our quality of life. **American Psychologist**, Washington, v.31, p. 138-147, 1978.

FLECK, M. P. A. et al. Development of the portuguese version of the Who – Quality of life instrument. **Revista Brasileira de Psiquiatria,** São Paulo, v. 21, n.1, p. 19-28, 1999.

FUNDHERP. Relatório de Gestão da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto, 1996.

GALANELLO, R. A thalassemic child becomes adult. **Reviews in clinical and experimental hematology**, London, v. 7, n. 1, p. 4-21, 2003.

GALANELLO, R. New Iron Chelators. **Hematology**, Washington, DC, 2004. p. 15-20.

GARCÍA-RIAÑO, D.; IBÁÑEZ, E. Calidad de vida en enfermos físicos. **Revista Faculdad Medicina Barna**, Barna, v. 19, n. 4, p. 148-161, 1992.

GIARDINA, P. J.; GRADY, R. W. Chelation therapy in beta-thalassemia: an optimistic update. **Seminars in Hematology**, Amsterdam, v. 38, n. 4, p. 360-6, 2001.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of life measurements. **JAMA,** Chicago, v. 272, n. 8, p. 619-626, 1994.

GOLDBECK, L.; BAVING, A.; KOHNE, E. Psychosocial aspects of beta-thalassemia: distress, coping and adherence. **Klin Pediatric**, v. 212, n. 5, p. 254-9, sep./oct. 2000.

GORESTEIN, C.; ANDRADE, L. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da revisão em português. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 25, n.5, p. 245-250, 1998.

GORESTEIN C.; ANDRADE, L.; FILHO VIEIRA, A. H. G.; TUNG, T. C.; ARTES, R. Psychometric properties of Portuguese version of Beck Depression Inventory on Brasilian college students. **Journal of Clinical Psychology**, Hoboken v. 55, n. 5, p. 554-562, 1999.

GUASCO, G.; LA MANTIA, A.; CUNIOLO, A. Psychological problems of thalassemic subjects. **Pediatric Medical Chir**, v. 9, n. 3, p. 269-79, may/jun. 1987.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine,** Philadelphia, v. 118, p. 622-629, 1993.

HOCH, C.; GOBEL, U.; JANSSEN, G. Psychosocial support of patients with homozygous beta-thalassaemia. **Klinische Pädiatrie**, Stuttgart, v. 212, n. 4, p. 216-9, 2000.

ISMAIL, A.; CAMPBEL, M. J.; IBRAHIM, H. M.; JONES, G. L. Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia. **Health and Quality of Life Outcomes**, Oxford, v.4, n.2, p. 4-39, 2006.

KING, K.; PORTER, L. Patient perceptions of quality of life after coronay artery surgey: War is worth it? **Research in Nursing & Health**, New York, v. 15, n. 5, p. 327-334, 1992.

KOVÁCS, M. J.; ANDRADE JÚNIOR, A. C. C.; SGORLON, A. C. L. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Ed.). **Psico-oncologia no Brasil:** resgatando o viver. São Paulo: Summus, 1998.

KHURANA, A.; KATYAL, S.; MARWAHA, R. K. Psychossocial burden in thalassemia. **Indian Journal of Pediatrics**, New Delhi, v. 73, n. 10, p. 877-880, 2006.

KUO, H. T.; PENG, C. T.; TSAI, M. Y. Pilot study on parental stress and behavioral adjustment to the thalassemia major disease process in children undergoing iron-chelation in western Taiwan. **Hemoglobin**., Creteil, v. 30, n. 2, p. 301-9, 2006a.

KUO, H. T.; TSAI, M. Y.; PENG, C. T.; WU, K. H. Pilot study on the "quality of life" as reflected by psychosocial adjustment of children with thalassemia major undergoing iron-chelating treatment in western Taiwan. **Hemoglobin**., Creteil, v. 30, n. 2, p. 291-9, 2006b.

KUZ, T. L. Quality of life, an objective and subjective variable analysis. **Regional Studies,** Oxfordshire, v. 12, p. 409, 1979.

LARSON, R. Thirty years of research on subjective well-being of older Americans. **Journal of Gerontology,** Washington, v. 31, n. 1, p. 109, 1978.

LAWTON, M. P. The varieties of well-being. In: MALATESTA, C. Y.; IZARD, C. E. (Eds.). **Emotion in adult development**. Thousand Oaks: Sage, 1984.

LEVI, L.; ANDERSON, L. **La tensión psicosocial**: población, ambiente y calidad de la vida. Mexico: El Manuel Moderno, 1980.

LIPP, M. E. N. Stress e suas implicações. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.11, n. 3, p. 43-49, 1994.

LIPP, M. E. N.; ROCHA, J. C. **Stress, hipertensão arterial e qualidade de vida**. Campinas, SP: Papirus, 1994.

LIPP, M. E. N. **Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (**ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LIU, B. Variations in social quality of life indicators in medium metropolitan areas. **American Journal of Economics Sociology**, New York, v. 37, n. 3, p. 241, 1978.

MACKEIGAN, L. D.; PATHAK, D. S.. Overview of health-related quality of life measures. **American Journal Hospital Pharmacy**, Bethesda, v. 49, p. 2236-2245, 1992.

MASSAGLIA P.; POZZAN, M. T.; PIGA, A.; DAVICO, S.; LUZZATTO, L.; CARPIGNANO, M. Psychological aspects of thalassemia. **Medical and Surgical Pediatrics**, Vicenza, v. 8, n. 1, p. 27-31, 1986.

ELODY J.; CUNNINGHAM, M. D. Hepatitis C, thrombosis and fertility in adult patients with thalassemia. **Hematology**, Washington, DC, 14, p. 26-31, 2004.

MICHALOS, A. C. Multiple discrepancies theory (MDT). **Social Indicators Research**, Boston, v. 16, p. 347-413, 1985.

MILLER, W. L.; CRABTREE, B. F. Primary care research a multimethod tipology and qualitative roadmape. In: CRABTREE, B. F.; MILLER, W. L. (Eds.). **Doing qualitative research.** 2nd ed. Thousand Oaks: Sage, 1999.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. ; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário**. Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOLASSIOTIS, A.; MORRIS, P. J. Quality of life in patients with chronic myeloid leukemia after unrelated donor bone marrow transplantation**. Cancer Nursing**, New York, v. 22, n. 5, p. 340-349, 1999.

MOORJANI, J. D.; ISSAC, C. Neurotic manifestation in adolescents with talassemia major. **Indian Journal of Pediatrics**, New Delhi, v. 73, n. 7, p. 603-607, 2006.

NAJMAN, J. M.; LEVINE, S. Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: A review and critique. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 15, p. 107-115, 1981.

NEUFELD, E. J. Oral chelators deferasirox and deferiprone for transfusional iron overload in thalassemia major: new data, new questions. **Blood**, New York, v. 107, n. 9, p. 3436-3441, may 2006.

OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A. Impacto psicossocial da hemofilia nos portadores e seus familiares. In: CONTEL, J. O. B. (Org.). **8º Ciclo de Estudos em Saúde Mental.** Ribeirão Preto: São Francisco Gráfica Editora, 2000a. p. 285.

OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A. A inserção da psicologia em uma equipe multidisciplinar de atendimento ao hemofílico. In: CONTEL, J. O. B. (Org.). **8º Ciclo de estudos em saúde mental**. Ribeirão Preto: São Francisco, 2000b, p. 284.

OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A.. Atendimento psicológico a pacientes com hemofilia, talassemia e anemia falciforme: conquistas e desafios na formação do psicólogo. In: MELO-SILVA, L. L.; SANTOS, M. A.; SIMON, C. P. (Orgs.). **Formação em psicologia**: serviços-escola em debate. São Paulo, 2005. p. 381-390.

OLIVEIRA, E. A. **Qualidade de vida de paciente submetidos ao transplante de medula óssea alogênico:** um estudo longitudinal. 2004. 276 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÓMICO (OCDE). **The OCDE social indicadors development programme, manpower and social affairs directorate**: list of social concerns common to most OCDE**.** Paris: OCDE, 1973.

ORIGA, R.; BINA, P.; AGUS, A.; CROBU, G.; DAFRAIA, E.; DESSÌ, C.; LEONI, G. B.; MURONI, P. P.; GALANELLO, R. Combined therapy whith deferiprone and desferrioximamine in thalassemia major**. Haematologica**, Pavia, v. 90, p. 1309-1314, 2005.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Quality of life assessment. An annotated bibliography.** Geneva: WHO, 1994. (MNH/PSF/94.1).

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Construction in basic documents**. Geneva: WHO, 1947.

ORLEY, J.; KUYKEN, W. **Quality of life assessment:** international perspectives. Berlin: Springer-Verlag, 1994.

OSORIO, L.C. **Adolescente hoje**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

PAKBAZ, Z.; TREADWELL, M.; YAMASHITA, R.; QUIROLO, K.; FOOTE, D.; QUILL, L.; SINGER, T.; VICHINSKY, E. P. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. **New York Academic of Science**., New York, v. 1054, p. 457-61, 2005a.

PAKBAZ, Z.; FISCHER, R.; TREADWELL, M.; YAMASHITA, R.; FUNG, E. B.; CALVELLI, L.; QUIROLO, K.; FOOTE, D.; HARMATZ, P.; VICHINSKY, E. P. A simple model to assess and improve adherence to iron chelation therapy with deferoxamine in patients with thalassemia. **New York Academic of Science**., New York, v. 1054, p. 486-91, 2005b.

PALMORE, E.; LUIKART, C. Health and social factors related to life satisfaction**. Journal Health Social Behavior**, Washington, v. 13, p. 68-80, 1972.

PANZINI, R. G.; ROCHA, N. S. BANDEIRA, D. R.; FLECK, M. P. A. Qualidade de vida e espiritualidade. **Revista de Psiquiatria Clinica**, São Paulo, v. 34, suppl. 1, p. 105-115, 2007.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida em idosos:** elaboração de um instrumento que privilegia a sua opinião. 2000. 158 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PATRICK, D. L.; BERGNER, M. Measurement of health status in the 1990s. **Annual Review of Public Health**, Palo Alto, v. 11, p. 165-183, 1990.

PATRICK, D. L.; ERICKSON, P. Assessing health-relates quality of life for clinical decision making. In: WALKER, S. R.; ROSSER, R. M. (Eds.). **Quality of life:** assessment and application. Lancaster: MTP Press, 1987.

PERES, R. S.; SANTOS, M. A. Considerações gerais e orientações práticas acerca do emprego de estudos de caso na pesquisa científica em Psicologia. **Interações: Estudos e Pesquisa em Psicologia**, São Paulo, v. 10, n. 20, p. 109-126, jul-dez. 2005.

POLITIS, C.; DI PALMA, A.; FISFIS, M.; GIASANTI, A.; RICHARDSON, S.C.; VULLO, C.; MASERA, G. Social integration of the older thalassemic patient. **Archives of Disease in Childhood**, Palo Alto, v. 65, n. 9, p. 984-6, sep.1990.

RAO, P.; PRADHAN, P. V.; SHAH, H. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. **Indian Journal of Pediatrics**, New Delhi, v. 71, n. 8, p 695-699, 2004.

RODGERS, B. L. Concept analysis: an evolutionary view. In: RODGERS, B. L.; KNAFL, K. A. (Eds.). **Concept development in nursing:** foundations, techniques, and applications.Philadelphia: WB Saunders, 1993.

ROMANO, W. B. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

ROY, T.; CHATTERJEE, S. C. The experiences of adolescents with thalassemia in West Bengal, India. **Quality of Health Research**., Oxford, v. 17, n. 1, p. 85-93, 2007.

RUIZ-ROS, V.; PERIS PASCUAL, A.; LLÁCER ESCORIHUELA, A.; PERIS PASCUAL, M. D. Bases conceptuales para el diseño de un instrumento de medida de calidad de vida en los enfermos en los afectados por problemas de salud: el index de qualitat de vida de I'Escola Universitàris d'Infermeria de la Universitat de València (IQV-EUIV-I). **Medicina Clinica**, Barcelona, v. 98, p. 663-670, 1992.

ROUND, D.; RACHMILEWITZ, E. New trends in the treatment of beta-thalassemia. **Rev Oncol Hematol**., Amsterdan, v. 33, n. 2, p. 105-118, 2000.

RYLANDER, A. Impacto del tratamiento antipsicótico en la evalución de la calidad de vida. Consideraciones metodológicas. In: CONGRESO EUROPEO DE LA ASOCIACIÓN EUROPEA DE PSIQUIATRÍA, 6., 1992, Barcelona. **Anais,** Barcelona, 1992. p.10

SADOWSKI, H.; KOLVIN, I.; CLEMENTE, C.; TSIANTIS, J. ; BAHARAKI, S.; BA, G.; LEE, C; TAYLOR, B. Psychopathology in children from families with blood disorders: a cross-national study. **European Child & Adolescent Psychiatry**, Heidelberg, v. 11, n. 4, p. 151-161, 2002.

SAINI A.; CHANDRA G. M. D.; GOSWAMI U.; SINGH V.; DUTTA A.K. Case control study of psychosocial morbidity in β Thalassemia Major. **The Journal of Pediatrics,** v 150, n. 5, p. 516-520, may 2007.

SELYE, H. **The stress of life**. New York: McGraw Hill, 1956.

SHALIGRAM, D.; GIRIMAJI, S. C.; CHATURVEDI, S. K. Quality of life issues in caregivers of youngsters with thalassemia. **Indian Journal of Pediatrics**, New Delhi, v. 74, n. 3, p. 275-278, 2007a.

SHALIGRAM, D.; GIRIMAJI, S. C.; CHATURVEDI, S. K. Psychological problemas and quality of life in children with thalassemia. **Indian Journal of Pediatrics**, New Delhi v. 74, n. 8, p. 727-730, 2007b.

SHARGHI, A.; KARBAKHSH, M.; NABAEI, B.; MEYSAMIE, A.; FARROKHI, A. Depression in mothers of children with thalassemia or blood malignancies: a study from Iran. **Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health,** Published online 2006, doi: 10.1186/1745-0179-2-27.

SILVA, A. V. N. L., OLIVEIRA, E. A., SANTOS, M. A. Atendimento psicológico a pacientes com hemofilia, talassemia e anemia falciforme. In: RAMOS, C.; SILVA, G. G., SORAYA SOUZA, S. (Orgs.). **Práticas Psicológicas em Instituições: uma reflexão sobre os Serviços-Escola.** Vetor, São Paulo, 2006. p 221-229.

SILVA, D. M. G.; SOUZA, S. S.; FRANCIONI, F. F.; MEIRELLES, B. H. S. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.1, jan./feb. 2005.

SKORDIS, N.; CHRISTOU, S.; KOLIOU, M.; PAVLIDES, N.; ANGASTINIOTIS, M. Fertility in female patients with thalassemia. **Journal of pediatric endocrinology & metabolism**., Oviedo, v. 11, Suppl. 3, p. 35-43, 1998.

SKORDIS, N.; PETRIKKOS, L.; TOUMBA, M.; HADJIGAVRIEL, M.; SITAROU, M.; KOLNAKOU, A.; SKORDOS, G.; PANGALOU, E.; CHRISTOU, S. Update on fertility in thalassaemia major. **Pediatric Endocrinology Reviews**, Tel Aviv, v. 12, n. 2, suppl. 2, p. 296-302, 2004.

SLAVEC, V. B. **Aspectos psicossociais em portadores de talassemia**. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) - Programa de Bacharelado em Pesquisa em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2003.

STAKE, R. E. Case studies. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. **Handbook of qualitative research.** Thousand Oaks, California: Sage Publications, p. 236-247, 1994.

SPITZER, W. O. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. **Journal Chronic Diseases**, Oxford, v. 40, p. 465-471, 1987.

STEVENS, J. C.; POSTON, J. W.; WALKER, S. R. Measuring the quality of life. **Proceedings of the Guild of Hospital Pharmacists**, London, v. 22, p. 39-49, 1986.

STEWART, A. L.; WARE, J. E.; BROOK, R. H. Advances in measurement of functional status: construction of aggregate index. **Medical Care**, Hagerstown, v. 19, p. 473-88, 1981.

TELFER, P.; CONSTANTINIDOU, G.; ANDREOU, P.; CHRISTOU, S.; MODELL, B.; ANGASTINIOTIS, M. Quality of life in thalassemia. **New York Academic of Science.**, New York, v. 1054, p. 273-82, 2005.

TERLEEKYJ, N. E. Economic growth and the quality of life; some past trends and implication for the future. In: _____ **U.S. Economic growth from 1976 to 1986:** prospects, problems, and patterns. Washington: U.S. Government Printing Office, 1977. v. 10.

TOUMBA, M.; SERGIS, A.; KANARIS, C.; SKORDIS, N. Endocrine complications in patients with thalassaemia major. **Pediatric Endocrinology Reviews,** Tel Aviv, v. 5, n. 2, p. 642-8, 2007.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1992.

VERBETE. In: MIRADOR Enciclopédia Internacional. São Paulo: Enciclopédia Britânica do Brasil Publicações, 1989. p. 548-549 v. 2.

WALKER, S. R.; ASSCHER, W. **Medicine and risk/benefit decisions**. Lancaster: MTP, 1987.

WALKER, S. R.; POSSER, P. (Eds.). **Quality of life**: the state of the art in clinical assessment. Lancaster: MIT Press, 1987.

WARE, J. R. J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short – Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, New York, v. 30, n. 6, p.473-481, 1992.

WARD A.; CARO, J. J.; GREEN, T. C.; HUYBRECHTS K.; ARANA, A.; WAIT S.; ELEFTHERIOU, A. An international survey of patients with thalassemia major and their views about sustaining life-long desferrioxamine use. **BMC Clinical Pharmacology**, London, v. 2, n. 3, p.?, 2002.

WILKENING, E.; MCGRANAHAN, D. Correlates of subjective well-being in northern

Wisconsin. **Social Indicators Research,** Boston , v. 5, p. 211-234, 1978.

YESILIPEK, M. A.; BIRCAN, I.; OYGÜR, N.; ERTUG, H.; YEGIN, O.; GÜVEN, A. G. Growth and sexual maturation in children with thalassemia major. **Haematologica,** Pavia, v. 78, n. 1, p. 30-3, 1993.

ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. (Orgs.). **Hematologia**: fundamentos e prática. São Paulo: Atheneu, 2001. p 309-328.

ZITTOUN, R.; ACHARD, S.; RUSZNIEWSKI, M. Assessment of quality of life during intensive chemotherapy on bone marrow transplantation. **Psychooncology**, Wiley, v. 8, n. 1, p.64-73, 1999.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatric Scandinavica**, Copenhague, v. 67, n. 6, p. 361-70, 1983.

GLOSSÁRIO DE TERMOS MÉDICOS

Benzetacil: Benzetacil ou benzilpenicilina benzatina é um antibiótico utilizado para tratar infecções. É disponibilizado em forma de suspensão injetável. É utilizado para tratar diversas doenças, desde doenças venéreas (como sífilis e gonorréia), tuberculose e outras doenças acometidas por bactérias resistentes.

Cânula: tubo aberto nas extremidades, de forma variável, usado em cirurgia, e por vezes adaptado a instrumentos como seringas, irrigadores, etc

Captopril: a sua principal indicação é para tratamento de hipertensão arterial, pode também ser utilizado na insuficiência cardíaca.

Desferal: produzido e comercializado pela Novartis na Suíça, é utilizado para tratamento da sobrecarga de ferro, devido a transfusões sanguíneas freqüentes, em indivíduos com talassemia. Ele atua ligando-se ao ferro em excesso e removendo-o através da urina e das fezes.

Hiperplasia: O termo Hiperplasia é usado quando se quer mencionar o aumento do número de células num orgão ou num tecido. A hiperplasia ocorre se a população celular for capaz de sintetizar DNA permitindo, assim, que ocorra a mitose.

Hiperesplenismo: é o nome dado à condição médica onde, pelo aumento do volume do baço (esplenomegalia), a sua capacidade de reter e armazenar células sangüíneas aumenta, levando a redução no número de eritrócitos, de leucócitos e de plaquetas circulantes (levando, respectivamente, a anemia, leucopenia e plaquetopenia).

Hipocondria: do grego hypo- (abaixo) e chondros (cartilagem do diafragma), também conhecida por nosomifalia, é um estado psíquico que se caracteriza pela crença infundada de se padecer de uma doença grave.

Hipocondríaco: é um pessoa que se preocupa em demasia, e sem necessidade, com a saúde. É o típico indivíduo que acha que sofre de todas as doenças que conhece. É tido como um distúrbio psiquiátrico, necessitando muitas vezes de ajuda médica especializada.

Medicortem: o princípio ativo é a Prednisona. Indicado para o tratamento de doenças endócrinas (glândulas), osteomusculares (ossos e músculos); distúrbios do colágeno (doenças que afetam vários órgãos e tem causa auto-imune); doenças dermatológicas (doenças da pele); doenças alérgicas; doenças oftálmicas (doenças dos olhos); doenças respiratórias; doenças hematológicas (doenças do sangue); tumores e outras que respondam à terapia com corticosteróides.

Ferritina: é uma proteína globular que se localiza essencialmente no fígado. A ferritina é a mais importante proteína de reserva do ferro e é encontrada em todas as células, especialmente naquelas envolvidas na síntese de compostos férricos e no metabolismo e na reserva do ferro.

Osteomielite: (grego osteos = osso + myelós = medula) é, em princípio, inflamação óssea, usualmente causada por infecção, bacteriana ou fúngica, que pode permanecer localizada ou difundir-se, comprometendo medula, parte cortical, parte esponjosa e periósteo.

Prolapso da válvula mitral: a palavra prolapso significa um deslizamento ou deslocamento de parte de um corpo em relação à sua posição usual. É uma anormalidade que possibilita a protrusão de uma das partes dessa válvula para o lado esquerdo do coração durante a contração ventricular podendo permitir então a passagem de alguma quantidade de sangue. Na maioria dos casos, a causa é primária, pode ser hereditária ou não. Em outros casos, essa alteração é secundária a outras doenças cardíacas como febre reumática, infarto cardíaco, após cirurgia valvular.

Quelante de ferro desferroxamina: A desferroxamina (DFO) é um agente quelante do ferro e do alumínio. Na clínica tem aplicações importantes, das quais a mais rara é a intoxicação aguda por sais de ferro. Usa-se sobretudo na sobrecarga férrica crônica que ocorre nos indivíduos submetidos a transfusões múltiplas, como acontece nas anemias aplásticas e sobretudo nas anemias por hemólise crônica (a talassemia major, por exemplo).

Ulcera varicosa: É uma complicação das varizes, difícil de controlar, e que incomoda muito seus portadores. Acaba aparecendo depois de longa evolução do problema de varizes. É uma ferida, que pode ter uma grande extensão, até atingir grande parte da perna do indivíduo.

ANEXO A

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

OF.CEP/SEAC.84.2005/FFCLRP/20.10.2005

Prezada Senhora:

Comunicamos a V. Sa. que o trabalho intitulado "**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS EM PORTADORES DE TALASSEMIA: UM ESTUDO DE SEGUIMENTO**", foi re-analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 47ª Reunião Ordinária realizada em 20/10/2005, tendo as pendências apresentadas sido respondidas, e portanto fora enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo CEP-FFCLRP nº **208/2005** - 2005.1.1333.59.0

Aproveitamos a oportunidade para apresentar nossos protestos de estima e consideração.

Atenciosamente,

EUCIA BEATRIZ LOPES PETEAN
Coordenadora do CEP-FFCLRP-USP

Ilustríssima Senhora
VERONIKA DE BRITTO SLAVEC
Aluna de Pós-Graduação em Psicologia desta FFCLRP-USP

C/C: Prof. Dr. Manoel Antonio dos Santos (orientador)

CEP-FFCLRP-USP - Fone: (016) 602-3653 - Fax: (016) 633-5015 - E.mail: coetp@ffclrp.usp.br -
Avenida Bandeirantes, 3900 - Bloco A - 14040-901 - Ribeirão Preto - SP - Brasil

ANEXO B

SF-36 PESQUISA EM SAÚDE SCORE :_____

Nome: .....Idade:.....

Sexo: .....Prof:.....Grau Inst.....RG.....

End:.....Tel.....

Patologia.....

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado.

1. Em geral, você diria que sua saúde é : (circule uma)

Excelente	1
Muito boa	2
Boa	3
Ruim	4
Muito ruim	5

2. **Comparada há um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora** ?

(circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás	1
Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	2
Quase a mesma de um ano atrás	3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás	4
Muito pior agora do que há um ano atrás	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde,** você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não.Não dificulta de modo algum
a. **Atividades vigorosas**, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. **Atividades moderadas,** tais como mover uma mesa , passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir **vários** lances de escada	1	2	3
e. Subir **um lance** de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar **mais de 1 quilômetro**	1	2	3
h. Andar **vários quarteirões**	1	2	3
i. Andar **um** quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como conseqüência de sua saúde física?**

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu **a quantidade de tempo** que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou **menos tarefas do** que você gostaria ?	1	2
c. Esteve **limitado n**o seu tipo trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve **dificuldade** de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como conseqüência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a.Você diminuiu **a quantidade de tempo** que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou **menos tarefas** do que você gostaria ?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto **cuidado** como geralmente faz ?	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo? (circule uma)

De forma nenhuma	1
Ligeiramente	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas?** (circule uma)

Nenhuma	1
Muito leve	2
Leve	3
Moderada	4
Grave	5
Muito grave	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)? (circule uma)

De maneira alguma	1
Um pouco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente em relação **as últimas 4 semanas.**
(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Algum a parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas **4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

Todo o tempo	1
A maior parte do tempo	2
Alguma parte do tempo	3
Um pequena parte do tempo	4
Nenhuma parte do tempo	5

11. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é **cada** uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definiti-vamente verda-deiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definiti-vamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente do que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO C

Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

Quadro 1

Você vai me dizer os sintomas que tem sentido de ontem de manhã/tarde/noite até agora.

	01	Mãos (pés) frios
	02	Boca seca.
	03	Nó no estômago
	04	Aumento da quantidade de suor
	05	Tensão muscular
	06	Aperto dos dentes/ranger de dentes
	07	Diarréia passageira
	08	Dificuldade para pegar no sono/acordar durante a noite
	09	Coração disparado
	10	Falta de ar respiração acelerada
	11	Pressão alta de repente e que passou logo
	12	Mudança de apetite
	13	Aumento de motivação de repente
	14	Entusiasmo de repente
	15	Vontade inesperada de iniciar novos projetos/serviços

Quadro 2

Você vai me dizer os sintomas que sentiu na última semana (de_____ até hoje).

	16	Problemas com a memória
	17	Mal estar generalizado, sem motivo
	18	Formigamento de mãos/pés
	19	Sensação de desgaste físico constante
	20	Mudança de apetite
	21	Aparecimento de problema de pele
	22	Pressão alta
	23	Cansaço constante
	24	Aparecimento de úlcera
	25	Tontura/ sensação de estar flutuando
	26	Muito sensível em nível de emoção
	27	Dúvida quanto a si próprio
	28	Pensar direito em um só assunto
	29	Irritabilidade excessiva
	30	Diminuição do desejo por sexo

Quadro 3

Você vai me dizer os sintomas que sentiu no último mês (de_____ até hoje).

	01	Diarréia freqüente
	02	Dificuldade com sexo
	03	Dificuldade para pegar no sono/acordar durante a noite
	04	Náuseas/ ânsia de vômito.
	05	Tiques/ manias, por exemplo: ficar mexendo no cabelo
	06	Pressão alta direto
	07	Problema de pele por um tempo longo
	08	Mudança extrema de apetite.
	09	Excesso de gases [estômago/intestino(barriga)]
	10	Tontura freqüente
	11	Úlcera
	12	Enfarte
	13	Impossibilidade de trabalhar/
	14	Pesadelos.
	15	Sensação de não ser competente em todas as áreas
	16	Vontade de fugir de tudo
	17	Apatia /desinteresse, depressão ou raiva prolongada
	18	Cansaço excessivo
	19	Pensar/falar direto em um só assunto
	20	Irritabilidade aparente
	21	Angústia/ansiedade diária
	22	Super-sensível em nível de emoção
	23	Perda de senso de humor

Avaliação		**Total**
A)	F1 ( )	P1 ( )
B)	F2 ( )	P2 ( )
C)	F3 ( )	P3 ( )

Total (Vertical)

F( ) P ( )

ANEXO D

Escala Multidisciplinar de *Locus* de Controle de Levenson

Instruções: A seguir, apresentamos uma série de afirmações que representam opiniões sobre fatos da vida diária. Você provavelmente concordará com alguns itens e discordará de outros. Não existem respostas certas ou erradas e estamos interessados no grau em que você concorda ou discorda dessas opiniões. As primeiras impressões são sempre as melhores. Assim, leia cada afirmação, decida se você concorda ou discorda e qual a intensidade de sua opinião em nenhuma das 24 declarações.

Questões	Concordo Totalmente	Concordo	Indeciso	Discordo	Discordo Totalmente
01- Se eu vou ou não tornar-me um líder depende principalmente de minha capacidade.					
02- Minha vida é, em grande parte, determinado por acontecimentos inesperados.					
03- Sinto que o que ocorre em minha vida é determinado principalmente por pessoas mais poderosas do que eu					
04- Se eu vou ou não sofrer uma acidente de automóvel depende principalmente de eu ser ou não um bom motorista.					
05- Quando faço planos, sempre tenho certeza de que vou realizá-los.					
06- Geralmente, não tenho oportunidade de proteger os meus interesses pessoais da influência do azar.					
07- Quando eu consigo o que eu quero frequentemente é porque tenho sorte.					
08- Embora eu tenha muita capacidade, só conseguirei ter uma posição importante se pedir ajuda a pessoas de prestígio.					
09-A quantidade de amigos que eu tenho depende do quão agradável eu sou.					
10- Verifico, frequentemente, que o que está para acontecer fatalmente acontecerá.					
11- Minha vida é controlada principalmente por pessoas poderosas.					
12- Se eu vou ou não sofre um acidente de automóvel, sito é principalmente uma questão de sorte.					
13- As pessoas como eu têm poucas chances de proteger seus interesses pessoais quando estes entram em choque com os interesses pessoais de pessoas poderosas.					
14- Nem sempre é desejável para mim fazer planos com muita antecedência, porque muitas coisas acontecem por uma questão de boa ou má sorte.					
15- Para conseguir o que desejo, necessito da ajuda de pessoas superioras a mim.					
16- Se eu vou ou não me tornar um líder, depende principalmente de eu ter sorte suficiente para estar no					

lugar certo, na hora certa.					
17- Se as pessoas importantes decidirem que não gostam de mim, provavelmente eu não conseguirei ter amigos.					
18- Eu posso, quase sempre, determinar o que vai acontecer na minha vida.					
19- Frequentemente eu sou capaz de proteger os meus interesses pessoais.					
20- Se eu vou ou não sofrer um acidente de automóvel depende muito do outro motorista.					
21- Quando eu consigo o que eu quero, frequentemente, é porque me esforcei muito.					
22- Para que os meus planos se realizem, devo fazer com que eles se ajustem aos desejos de pessoas mais poderosas do que eu.					
23- Minha vida é determinada por minhas próprias ações.					
24- O fato de eu ter poucos amigos deve-se, principalmente, à influência do destino.					

Código						

ANEXO E

BECK

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1.

0	Não me sinto triste.
1	Eu me sinto triste.
2	Estou sempre triste e não consigo sair disso.
3	Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

2.

0	Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
1	Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
2	Acho que nada tenho a esperar.
3	Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

3.

0	Não me sinto um fracasso.
1	Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
2	Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.
3	Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

4.

0	Tenho tanto prazer em tudo como antes.
1	Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
2	Não encontro um prazer real em mais nada.
3	Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.

5.

0	Não me sinto especialmente culpado.
1	Eu me sinto culpado às vezes.
2	Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
3	Eu me sinto sempre culpado.

6.

0	Não acho que esteja sendo punido.
1	Acho que posso ser punido.
2	Creio que vou ser punido.
3	Acho que estou sendo punido.

7.

0	Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
1	Estou decepcionado comigo mesmo.
2	Estou enojado de mim.
3	Eu me odeio.

8.

0	Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.
1	Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros.
2	Eu me culpo sempre por minhas falhas.
3	Eu me culpo por tudo de mal que acontece.

9.

0	Não tenho quaisquer idéias de me matar.
1	Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
2	Gostaria de me matar.
3	Eu me mataria se tivesse oportunidade

10.

0	Não choro mais que o habitual.
1	Choro mais agora do que costumava.
2	Agora, choro o tempo todo.
3	Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira.

11.

0	Não sou mais irritado agora do que já fui.
1	Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava.
2	Atualmente me sinto irritado o tempo todo.
3	Absolutamente não me irrito com as coisas que costumavam irritar-me.

12.

0	Não perdi o interesse nas outras pessoas.
1	Interesso-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
2	Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
3	Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.

13.

0	Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.
1	Adio minhas decisões mais do que costumava.
2	Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
3	Não consigo mais tomar decisões.

14.

0	Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
1	Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.
2	Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
3	Considero-me feio.

15.

0	Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.
1	Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
2	Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
3	Não consigo fazer nenhum trabalho.

16.

0	Durmo tão bem quanto de hábito.
1	Não durmo tão bem quanto costumava.
2	Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir.

3	Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir.

17.

0	Não fico mais cansado que de hábito.
1	Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
2	Sinto-me cansado ao fazer quase qualquer coisa.
3	Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

18.

0	Meu apetite não está pior do que de hábito.
1	Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
2	Meu apetite está muito pior agora.
3	Não tenho mais nenhum apetite.

19.

0	Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.
1	Perdi mais de 2,5 Kg.
2	Perdi mais de 5,0 Kg.
3	Perdi mais de 7,5 Kg.

	SIM	NÃO
Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos.		

20.

0	Não me preocupo mais que o de hábito com minha saúde.
1	Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre.
2	Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso.
3	Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.

21.

0	Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.
1	Estou menos interessado por sexo que costumava.
2	Estou bem menos interessado em sexo atualmente.
3	Perdi completamente o interesse por sexo.

ANEXO F

Escala hospitalar de ansiedade e depressão – HAD

Este questionário ajudará a saber como você está se sentido. Leia todas as frases. Marque com um X a resposta que melhor corresponde a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA.

Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que se pensa muito.

Escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

A	Eu me sinto tenso ou contraído:	
3		A maior parte do tempo
2		Boa parte do tempo
1		De vez em quando
0		Nunca

D	Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:	
0		Sim, do mesmo jeito que antes
1		Não tanto quanto antes
2		Só um pouco
3		Já não consigo ter prazer em nada

A	Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer	
3		Sim, e de jeito muito forte
2		Sim, mas não tão forte
1		Um pouco, mas isso não me preocupa
0		Não sinto nada disso

D	Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas	
0		Do mesmo jeito que antes
1		Atualmente um pouco menos
2		Atualmente bem menos
3		Não consigo mais

A	Estou com a cabeça cheia de preocupações	
3		A maior parte do tempo
2		Boa parte do tempo
1		De vez em quando
0		Raramente

D	Eu me sinto alegre	
3		Nunca
2		Poucas vezes
1		Muitas vezes
0		A maior parte do tempo

A	Consigo ficar sentada à vontade e me sentir relaxado	
0		Sim, quase sempre
1		Muitas vezes
2		Poucas vezes
3		Nunca

D	Estou lento para pensar e fazer as coisas	
3		Quase sempre
2		Muitas vezes
1		De vez em quando
0		Nunca

A	Eu tenho uma sensação de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago	
0		Nunca
1		De vez em quando
2		Muitas vezes
3		Quase sempre

D	Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência	
3		Completamente
2		Não estou mais me cuidando como eu deveria
1		Talvez não tanto quanto antes

0		Me cuido do mesmo jeito que antes

A	Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum	
3		Sim, demais
2		Bastante
1		Um pouco
0		Não me sinto assim

D	Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir	
0		Do mesmo jeito que antes
1		Um pouco menos que antes
2		Bem menos do que antes
3		Quase nunca

A	De repente, tenho a sensação de entrar em pânico	
3		A quase todo o momento
2		Várias vezes
1		De vez em quando
0		Não senti isso

D	Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa	
0		Quase sempre
1		Várias vezes
2		Poucas vezes
3		Quase nunca

APÊNCICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Veronika de Britto Slavec e sou pós-graduanda pelo Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP. Sou pesquisadora-colaboradora de um estudo que tem por objetivo investigar os aspectos psicossociais em portadores de doenças crônicas como a talassemia. Esta é a segunda etapa desta pesquisa, a partir da qual teremos condições de traçar estratégias de intervenção com a finalidade de conhece-los, possibilitando uma ajuda futura no atendimento. Os pesquisadores responsáveis por este projeto são a psicóloga Érika Arantes de Oliveira e o Prof. Manoel Antônio dos Santos, psicólogo e professor da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Para isto precisaremos novamente da sua colaboração, visto que você participou da primeira etapa deste trabalho. Gostaríamos de poder contar com a sua participação, que deve ser de livre-escolha. Para participar desse estudo você deve estar ciente de que:

1) Sua participação é voluntária e uma recusa não trará prejuízo no seu atendimento.
2) Você não será identificado (a) no final do trabalho, uma vez que seu nome será omitido.
3) As informações que você fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos.
4) Para participar você deve vir ao Hemocentro de Ribeirão Preto duas ou três vezes, para que eu aplique os instrumentos da minha pesquisa.
5) Caso aceite, você será primeiramente entrevistado (a), em uma sala reservada, e responderá questões sobre sua vida pessoal e de sua doença. A entrevista será realizada em um único encontro e demorará em torno de uma hora e meia. Será gravada, para que possamos ter a certeza de que nada do que você disse foi esquecido.
6) Além da entrevista serão realizadas outras atividades, com o objetivo de conhecê-lo (a) melhor. Estas atividades consistem na aplicação de inventários e serão realizadas em dois encontros de aproximadamente uma hora cada um. Os inventários se propõem a avaliar sintomas de estresse, depressão e ansiedade, bem como identificar estratégias de enfrentamento da doença.
7) Não existe nenhum risco significativo em participar deste estudo. Contudo, alguns conteúdos abordados pela pesquisa podem trazer algum tipo de desconforto psicológico. Em função disso, será oferecida a possibilidade de usufruir de atendimento psicológico com uma profissional de psicologia do próprio serviço.

8) Você é livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento. Caso não se sinta à vontade com alguma questão, você pode deixar de respondê-la, sem que isso implique em qualquer prejuízo.
9) Eventuais despesas que você tiver para participar desta pesquisa, tais como transportes, refeições, etc., serão reembolsadas pelos pesquisadores.
10) Caso queira falar comigo, você pode me encontrar no Hemocentro, às sexta-feira, das 14 às 17 horas, ou pelo telefone 3602 2609, ou ainda deixar recado com o Serviço Social do Hemocentro. Se quiser entrar em contato com o pesquisador-responsável, ele pode ser encontrado em sua sala, no Bloco E da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, aqui de Ribeirão Preto (fone 3602-3645).

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

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

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

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 200__.

Assinatura:

Assinatura da pesquisadora-mestranda:

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Mesmo perguntas que dizem respeito a identificação pessoal são necessárias, para saber se há a presença de algum dado novo do indivíduo ou familiares.

Identificação pessoal:

Sexo: ( ) feminino ( ) masculino

Data de nascimento: __ / __ / 19__.

Cidade em que nasceu: _____. Estado: ____

cor/raça: ( ) branca ( ) preta ( ) parda/morena ( ) amarela ( ) indígena ( ) outra

Profissão: Está trabalhando atualmente? Se não, por quê?

Estado civil:

Filhos:

Religião: Praticante? Com que freqüência?

Freqüenta instituição de ensino?

( ) sim. Série em que estuda atualmente:

( ) não. Série em que parou de estudar:

( ) não estudou, mas lê e escreve

Escolaridade: ( ) 1.° grau incompleto; ( ) 1.° grau completo; ( ) 2.° grau incompleto;

( ) 2.° grau completo; ( ) superior incompleto; ( ) superior completo

Escola atual (*ou a última, para quem parou de estudar*): ( ) pública ( ) privada

Constelação familiar:

Pai: Idade: Escolaridade: Profissão:

Mãe: Idade: Escolaridade: Profissão:

Irmãos (sexo/idade/profissão)

Número de pessoas no domicílio:

Antecedentes patológicos da família: pessoas doentes? (Especificar quais pessoas e qual o problema).

Condições de saúde:	PAI	MÃE	IRMÃOS
Saudável	( )	( )	( )
Fumante	( )	( )	( )
Alcoolismo	( )	( )	( )
Drogas	( )	( )	( )
Hipertensão	( )	( )	( )
Diabetes	( )	( )	( )
Asma/alergia	( )	( )	( )

Epilepsia/“ataques”	( )	( )	( )
Deficiência mental	( )	( )	( )
Doença mental	( )	( )	( )
Tuberculose	( )	( )	( )
Asma	( )	( )	( )
Outros problemas de saúde (quais?)	( )	( )	( )

Atividades de lazer e vida diária

O que você costuma fazer atualmente em seu tempo livre (ou p/se divertir)? Quais são suas principais atividades de lazer/*hobbies*? Com quem?

Você costuma freqüentar:

barzinho ( ) não ( ) sim. Com que freqüência semanal?

shows de música ( ) não ( ) sim. Com que freqüência semanal?

cinema ( ) não ( ) sim. Com que freqüência semanal?

teatro ( ) não ( ) sim. Com que freqüência semanal?

igreja ( ) não ( ) sim. Com que freqüência semanal?

outros: Quais? Com que freqüência?

Você tem horário para chegar em casa à noite? ( ) não ( ) sim. Nesse caso, quem determinou? ( ) pai ( ) mãe ( ) ambos ( ) outro. Especificar:

Esse horário é flexível? O que você acha disso?

Conte-me sobre como é um dia de sua vida (descreva todas as atividades e horários):

* um dia comum (dia de semana)
- um dia de fim-de-semana
- * férias

Adoecimento

O que é talassemia para você?

Considerando o momento que você vive atualmente, você acha que a sua vida seria muito diferente sem essa enfermidade? Como?

Você acha que sua infância poderia ter sido muito diferente sem a talassemia?

A sua doença lhe atrapalha hoje? No que?

Cuidados com a saúde

Como você avalia suas condições de saúde atualmente?

O que faz quando tem algum problema de saúde?

Doenças que já teve (ou que ainda tem):

Está fazendo algum tipo de tratamento atualmente (além deste)? ( ) não ( ) sim. Qual?

Está tomando algum medicamento atualmente? ( ) não ( ) sim. Qual?

( ) com indicação médica ( ) por conta própria (automedicação)

Ajustamento social

Como é seu relacionamento com amigos e colegas?

Como é seu relacionamento com os colegas de escola e os professores?

Como avalia sua capacidade de se relacionar com as pessoas de sua idade?

Tem mais amizades do mesmo sexo e do sexo oposto? Por quê?

Relacionamento familiar

Como é a sua relação com a sua mãe?

Com o seu pai?

Com seus irmãos?

O que você gostaria de mudar na sua família?

Relacionamento afetivo-sexual

Você tem namorado (a)/companheiro (a)?

Se sim: Como é a relação de vocês?

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 algum dificuldade...

* em seus estudos? ( ) não ( ) sim. Qual/quais?

* em sua vida social/amizades? ( ) não ( ) sim. Qual/quais?

* com relação a dinheiro, aspectos financeiros? ( ) não ( ) sim. Qual/quais?

* no seu trabalho (ou na escolha de sua profissão)? ( ) não ( ) sim. Qual/quais?

* em suas relações familiares? ( ) não ( ) sim. Qual/quais?

* em sua vida pessoal e íntima? ( ) 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?

Enfrentamento

De que forma você tem enfrentado as dificuldades em sua vida?

- Conversando com amigos;
- Conversando com seus familiares;
- Freqüentando algum centro religioso (qual);
- Procurando a ajuda de profissionais;
- Realizando atividades sociais (lazer, esporte, etc);

- Ouvindo música;
- Ficando sozinho, relaxando;
- Outras opções (quais).

Hábitos ou comportamentos de risco à saúde

Tabagismo

Você fuma? ( ) eu nunca fumei ( ) eu já experimentei e não gostei ( ) sim

Nesse caso, desde que idade?

Com que freqüência?

Uso de álcool

Você bebe? ( ) eu nunca tomei bebida alcoólica ( ) eu já experimentei bebida alcoólica

Calmantes (diga a alternativa que se aplica a você):

( ) Já tomei, não tomo mais (com indicação médica)

( ) Já tomei, não tomo mais (sem indicação médica)

( ) Tomo de vez em quando (com indicação médica)

( ) Tomo de vez em quando (sem indicação médica)

( ) Tomo todo dia (com indicação médica)

( ) Tomo todo dia (sem indicação médica)

( ) Nunca tomei calmantes

Uso de drogas (consumo ou dependência de substâncias psicotrópicas)

Você usa (ou já usou) drogas ? ( ) não ( ) sim.

Se sim, qual (quais) tipo (s)

Por que você usa/usou drogas?

Expectativas e Avaliação do atendimento

Como tem sido para você vir sempre ao Hemocentro?

O que acredita ser o mais difícil do seu tratamento?

De um modo geral, quantas vezes as situações abaixo aconteceram com você no serviço de saúde onde você se trata?

-Ser atendido quase sem ser olhado

( ) muitas vezes ( ) poucas vezes ( ) nunca

-Sentir-se discriminado, tratado com preconceito

( ) muitas vezes ( ) poucas vezes ( ) nunca

-Passar dor ou desconforto físico por erro do serviço

( ) muitas vezes ( ) poucas vezes ( ) nunca

-Ser destratado ou humilhado no serviço

( ) muitas vezes ( ) poucas vezes ( ) nunca

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 o incomoda?

Como você se sente psicologicamente?

Planos/Projeto de vida/Perspectivas para o futuro

Quais são os seus principais "sonhos" e projetos (aspirações) para o futuro?

Muito obrigado(a) pela sua colaboração. Se você tiver algum comentário a fazer sobre a entrevista, nós gostaríamos que você fizesse.

DURAÇÃO TOTAL DA ENTREVISTA: ____ minutos.

LOCAL:

DATA DA ENTREVISTA: ___ / ___ / 200___.

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo