

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SÓCIO-ECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

ASPECTOS SOCIAIS DA VIVÊNCIA COM A HEMOFILIA

ADRIANA PEREIRA

FLORIANÓPOLIS
2010

ADRIANA PEREIRA

ASPECTOS SOCIAIS DA VIVÊNCIA COM A HEMOFILIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social - Centro Sócio-Econômico, da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Tânia Regina Krüger

FLORIANÓPOLIS
2010

Pereira, Adriana, 1982 -

Aspectos Sociais da Vivência com a Hemofilia / Adriana Pereira - 2010
71 f.: il. Color. ; 30 cm

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Tânia Regina Krüger

Trabalho de conclusão de curso (graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Curso de Serviço Social, 2010.

1. A Hemofilia - Caracterização e Tratamento. 2. A Rede de Proteção Social do Portador de Hemofilia. 3. O Portador de Hemofilia Catarinense - Seu Perfil Social e seu Acesso aos Direitos a Saúde. Universidade Federal de Santa Catarina. Curso de Serviço Social. Aspectos Sociais da Vivência com a Hemofilia.

ASPECTOS SOCIAIS DA VIVÊNCIA COM A HEMOFILIA

ADRIANA PEREIRA

Este trabalho de conclusão de curso foi julgado adequado para a obtenção do título de graduado no departamento de Serviço Social.

Florianópolis, 07 de julho de 2010.

BANCA EXAMINADORA:

Prof^a. Dr^a Tânia Regina Krüger
Professora do Departamento de Serviço Social – UFSC
Orientadora

Prof. Dr. Ricardo Lara
Professor do Departamento de Serviço Social – UFSC
Primeiro Examinador

A S Jádina Ceccone
Assistente Social da Associação dos Hemofílicos
do Estado de Santa Catarina / Florianópolis
Segunda Examinadora

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pela vida, por estar sempre no meu caminho, iluminando e guiando às escolhas certas.

Aos meus pais: Nivaldo e Laura, que foram à base de tudo pra mim, apoiando-me nos momentos difíceis com força, confiança, amor e carinho, ensinando-me a persistir nos meus objetivos e ajudando a alcançá-los.

A minha querida irmã Alessandra, agradeço pelo carinho, pela ajuda nos trabalhos e em cuidar de minha pequena tantas vezes, pela companhia e momentos de descontração vividos a cada dia.

Ao meu esposo amado Alberto, que me deu força e me acompanhou em toda esta caminhada, me apoiou e soube ultrapassar os obstáculos para vencermos juntos, obrigada pelo amor sempre, pela compreensão nas horas difíceis e pelo carinho quando mais precisei.

A minha amada filha Laura, meu anjo, minha princesa, que embora não tivesse conhecimento disto, iluminaram de maneira especial meus pensamentos me levando a buscar mais conhecimento sempre.

A minha orientadora Dr^a Tânia Regina Krüger, que com muita sabedoria e paciência, me auxiliou na realização deste trabalho. Obrigada por todos os ensinamentos e por sempre me incentivar a melhorar.

Aos professores do Departamento de Serviço Social, por compartilharem comigo um pouco de seus conhecimentos, que sem dúvida foram imprescindíveis para a minha formação. Em complementação cita-se também a própria instituição de ensino que permeou a aquisição da titulação alcançada através do curso ofertado.

A minha supervisora de estágio Jádina Ceconne, pelos ensinamentos, pela reflexão, pela dedicação, confiança e incentivo com que me supervisionou. Obrigada pelos momentos de descontração, pelo companheirismo e o mais importante de tudo, por ter se tornado uma grande e eterna amiga.

Ao Serviço Social da AHESC, pela oportunidade de estágio, que é de grande importância para a minha formação profissional.

A toda equipe da AHESC, por facilitar o meu caminho até a formação, em especial ao Presidente Gilson da Silva e a Assistente Social Jádina Ceconne, por não medirem esforços para a realização deste trabalho.

Agradecimentos aos portadores de hemofilia, pelas conversas, pelas vivências, pelas trocas, pela recepção. Agradeço pela paciência e pela confiança nos diálogos.

Agradecimentos as minhas amigas de curso e de vida. Em especial as meninas que iniciaram esta jornada e que estiveram sempre presentes Greici, Sabrina, Késsia e Viviane. Também quero lembrar as amigas Katiuscia e Aline, que foram fundamentais na reta final do curso. Obrigada a todos que fizeram parte desta jornada, em especial ao colega César Sampaio e a famílias Pereira, Corrêa, Nazário da Cunha e Schutz pela grande amizade, colaboração e compreensão. Quero vocês sempre ao meu lado!

Enfim, obrigado a todas as pessoas que contribuíram para meu sucesso e para meu crescimento como pessoa. Sou o resultado da confiança e da força de cada um de vocês.

RESUMO

A hemofilia é um grave distúrbio hereditário da coagulação sanguínea que pode resultar em diversas deformidades e incapacidades no corpo, permanentes ou transitórias, além das conseqüências psicossociais nos indivíduos afetados. Esta pesquisa possui o objetivo de conhecer os vários aspectos da dinâmica da vida dos portadores de Hemofilia e compreender como estas pessoas lidam com a doença no seu cotidiano inserida numa sociedade que não está preparada para atendê-lo em suas necessidades. Para tanto este trabalho inicialmente historicizou e caracterizou a doença, seus sintomas e formas de tratamento. Os indicadores da doença foram apresentados assim como as políticas sociais e de saúde que atendem o portador de hemofilia. Foram apresentados pontos importantes sobre a organização dos portadores de hemofilia no Estado, para tanto falamos sobre a Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC). Para conhecer um pouco da dinâmica dos portadores de hemofilia foram realizadas entrevistas com alguns associados da AHESC. Concluiu-se que o paciente portador de hemofilia necessita de um tratamento integral com profissionais especializados e quando este portador não é assistido de forma adequada, tem como conseqüências seqüelas permanentes, que acompanham a necessidade de tratamentos ortopédicos, de alta complexidade e invasivos, como próteses, mesmo em hemofílicos jovens. Tais complicações resultam no comprometimento da qualidade de vida pessoal e familiar como as faltas escolares e profissionais e necessidade de internações hospitalares freqüentes. Dessa forma, percebeu-se que o estudo sobre Hemofilia deve ser continuamente aprofundado para que estas questões sejam conhecidas por toda a população e não apenas pelos portadores, e com isso fazer com que as necessidades dos hemofílicos sejam atendidas.

Palavras-chave: Hemofilia. Serviços de saúde. AHESC.

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Distribuição dos portadores de hemofilia associados na AHESC por idade e sexo em agosto/setembro de 2009.....	46
Tabela 2 – Distribuição dos portadores de hemofilia associados na AHESC por grau de escolaridade e tipo de hemofilia em agosto/setembro de 2009.....	46
Tabela 3 - Distribuição dos portadores de hemofilia associados na AHESC por estado civil e por estar trabalhando em agosto/setembro de 2009.....	47
Tabela 4 - Número de portadores de hemofilia associados na AHESC referente às suas queixas mais freqüentes com relação a sua situação de saúde em agosto/setembro de 2009.....	48
Tabela 5 - Número de portadores de hemofilia associados na AHESC em relação a temas propostos por eles em eventos e projetos futuros realizados na própria Associação, em agosto/setembro de 2009.....	50
Tabela 6 - Distribuição dos entrevistados de acordo com a idade em que foi diagnosticada a Hemofilia.....	52
Tabela 7 - Distribuição dos entrevistados de acordo com a faixa etária e o estado civil.....	54
Tabela 8 - Distribuição dos entrevistados conforme as pessoas com quem convive na residência e o grau de instrução.....	55
Tabela 9 - Distribuição dos entrevistados de acordo com a avaliação feita dos serviços prestados pela AHESC.....	61
Tabela 10 - Distribuição dos entrevistados de acordo com os serviços e atendimentos que consideram imprescindíveis a serem oferecidos pela AHESC.....	62
Tabela 11 - Distribuição dos entrevistados conforme contribuição que poderia ser feita para que a AHESC atinja seus objetivos.....	63

Lista de Siglas

- HIV ou VIH** – Vírus da Imunodeficiência Humana
- AIDS ou SIDA** – Síndrome da Imunodeficiência adquirida
- AHESC** – Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina
- FMH** – Federação Mundial de Hemofilia
- FBH** – Federação Brasileira de Hemofilia
- HCV** – Vírus da Hepatite C
- DD** – Dose Domiciliar
- DDU** – Dose Domiciliar de Urgência
- RSO** - Radiosinoviotese
- CHJVB** – Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo
- PLANASHE** – Plano Nacional de Sangue e Hemoderivados
- SAS** – Secretaria de Atenção a Saúde
- HEMOSC** – Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina
- CEPON** – Centro de Pesquisas Oncológicas
- FAHECE** – Fundação de Apoio ao HEMOSC E CEPON
- CTH** – Centro de Tratamento em Hemofilia
- CHC** – Centro Hemoterápico Catarinense
- DAE** – Departamento de Atenção Especializada
- CGSH** – Coordenação Geral da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados
- IHTC** – Centro Internacional de Treinamento em Hemofilia
- TCU** – Tribunal de Contas da União
- PNAS** – Plano Nacional de Assistência Social
- LOAS**- Lei Orgânica de Assistência Social
- CHESP** – Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo
- INSS** – Instituto Nacional de Seguro Social
- SES/SC** - Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina
- PMF** – Prefeitura Municipal de Florianópolis
- CELESC** – Centrais Elétricas de Santa Catarina
- BPC** – Benefício de Prestação Continuada

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO I – A HEMOFILIA - CARACTERIZAÇÃO E TRATAMENTO	15
1.1 HISTÓRICO DA HEMOFILIA	15
1.2 CARACTERIZAÇÃO DA DOENÇA	17
1.3 TRATAMENTOS	19
1.4 A HEMOFILIA NO BRASIL E EM SANTA CATARINA.....	23
CAPÍTULO II – A REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL DO PORTADOR DE HEMOFILIA	30
2.1 DINÂMICA FAMILIAR	30
2.2 AS POLÍTICAS PÚBLICAS	34
2.3 A ORGANIZAÇÃO DOS PORTADORES DE HEMOFILIA EM SANTA CATARINA.....	36
CAPÍTULO III – O PORTADOR DE HEMOFILIA CATARINENSE - SEU PERFIL SOCIAL E SEU ACESSO AOS DIREITOS A SAÚDE	51
CONCLUSÃO	64
REFERÊNCIAS	
ANEXOS	68
ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE PESQUISA DE CAMPO	69
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	71
ANEXO C - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO PARA A PESQUISA	73
ANEXO D - CERTIFICADO DO COMITE DE ÉTICA PARA PESQUISA	74

INTRODUÇÃO

Este trabalho de conclusão de curso tem por objetivo conhecer sobre os vários aspectos da dinâmica da vida dos portadores de Hemofilia. Como esta é uma doença pouco conhecida a pesquisa procurou também historicizar e caracterizar a doença, os tratamentos disponíveis e os serviços públicos oferecidos ao portador de Hemofilia.

Na verdade no Brasil o tema Hemofilia foi visto e conhecido pela primeira vez na voz de Herbert de Souza. O sociólogo formado pela Universidade Federal de Minas Gerais em 1962 é um símbolo de determinação na luta pela valorização dos direitos humanos e tem significativa representação no contexto sócio-político. A partir de 1981, a hemofilia repercutiu considerável alerta e conscientização, devido ao movimento iniciado pelo sociólogo que também era portador de hemofilia, despertando a problematização das transfusões sanguíneas e o risco dos pacientes hemofílicos contraírem doenças infecto-contagiosas como o vírus HIV. Betinho, como era conhecido, contraiu AIDS em uma das inúmeras transfusões de sangue, as quais era obrigado a se submeter e perdeu dois irmãos pela mesma condição genética em 1988. Herbert de Souza morreu com 61 anos de idade, no ano de 1997.

Durante a experiência de estágio na Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), no período de 10 de Agosto de 2009 a 01 de Junho de 2010, observa-se a realidade do indivíduo portador de hemofilia percebemos que o mesmo precisa de uma atenção integral, ou seja, uma avaliação constante de todos os aspectos que envolvem sua vida. Motivados em contribuir com a melhoria da qualidade de vida dos portadores de Hemofilia verificou-se que um estudo sobre as implicações diárias que a Hemofilia traz aos seus portadores e familiares, possibilitaria conhecimento para mudanças necessárias para obtenção de um maior bem estar desse grupo. Além disso, através da contribuição dos sujeitos poderemos compreender todos os aspectos que envolvem suas vidas e assim fundamentar futuras ações do Serviço Social na AHESC. Esta pesquisa torna-se relevante, principalmente, por que procura compreender as causas deste fenômeno e suas implicações, isto é, como estas pessoas lidam com a hemofilia no seu cotidiano dentro de uma sociedade que não esta preparada para atendê-lo em suas necessidades.

A hemofilia, por atingir os pacientes com seriedade desde a primeira infância, causar danos importantes no aparelho locomotor e comprometer a qualidade de vida do portador, acarreta um pesado impacto social e econômico sobre o paciente e a sociedade em geral. Muitas pessoas ignoram o que é a hemofilia, suas causas e implicações, situação que justifica seu estudo com mais profundidade. A opção pelo tema aqui proposto é decorrente de diversos fatores de ordem pessoal e profissional que de certa forma se inter-relacionam e justificam o tema proposto.

Pode-se observar que a falta de informação sobre a doença, a ausência de profissionais capacitados na área da saúde para atendimento aos portadores de hemofilia, a indisponibilidade de fator de coagulação, o preconceito, as dificuldades de acesso ao tratamento e a dependência com relação aos familiares e ao tratamento são só algumas questões que devem ser analisadas na vida do indivíduo hemofílico.

Dessa forma, proponha-se contemplar questões sobre a vida do portador de hemofilia. Ou seja, tratando a hemofilia como realidade na vida do hemofílico, com suas particularidades, sendo legitimada e construída sócio/culturalmente. Para isso, utilizarei as concepções dos principais autores que articulam o debate em âmbito nacional, além de minha observação e realização de algumas entrevistas com portadores de hemofilia e seus familiares com o principal objetivo de levantar uma discussão que precisa ser continuamente atualizada.

Em função do tema proposto neste Trabalho de Conclusão de Curso ter surgido de minha experiência enquanto estagiária de Serviço Social cabe aqui algumas considerações sobre o trabalho de assistente social com portadores de Hemofilia e na área da saúde

O Serviço Social é uma disciplina profissional que tem como uma de suas finalidades principais o atendimento dos indivíduos nas suas necessidades básicas de sobrevivência, na promoção e participação social. Com relação ao atendimento do portador de hemofilia, o profissional de Serviço Social deve identificar as principais dificuldades sociais que o afetam. Dessa forma, percebe-se a hemofilia como uma “*doença social*”, já que traz aos seus portadores conseqüências físicas e emocionais expressivas, que interferem em sua realidade social, justificando assim a presença do assistente social na equipe multidisciplinar que o atende.

O Assistente Social avalia as potencialidades do portador para que este as use em benefício próprio, identifica a origem de seus problemas, auxilia o hemofílico a reconhecer seus próprios recursos desenvolvendo sua auto-estima, colabora com a capacitação intelectual e finalmente orienta quanto aos recursos oferecidos pela sociedade, visando levá-lo a uma maior inserção e participação social, no mercado de trabalho e na sociedade. Para tanto o profissional entrevista o paciente e seus familiares, visando à avaliação da situação familiar em sua totalidade, orienta e informa sobre os Centros de Tratamento e os recursos que lhes são oferecidos, orientam quanto aos direitos junto a Previdência e/ou Trabalhistas, informa ao paciente e/ou familiares os recursos e serviços disponíveis na comunidade. Além de acompanhar os portadores de hemofilia que necessitem de internação com o objetivo de diminuir tensões e efeitos negativos que possam surgir com a própria internação, propicia a troca de experiências entre o hemofílico e seus familiares com outros hemofílicos e familiares e fornece material informativo sobre a doença além de discutir as questões nele contidas. O Assistente Social, como profissional de Saúde, tem como competência intervir junto aos fenômenos sócio-culturais e econômicos, que reduzem a eficácia dos programas de prestação de serviços no setor, que seja ao nível de promoção, proteção e/ou recuperação da saúde.

Outro espaço que surge na prática do Assistente Social que trabalha com a saúde está diretamente relacionado à garantia do direito à saúde do portador de hemofilia. Porém, apesar de haver legislação que garanta diversos direitos, na prática eles não são observados. A partir de então existem duas formas do Assistente Social intervir nesta situação: primeiramente fazendo parte dos conselhos de direito, auxiliando na formação das políticas sociais, bem como do controle social, e observando se estas políticas estão sendo cumpridas; em segundo lugar, temos a via judicial, que se recorrem quando todos os recursos de negociação e mediação se esgotam e a qualidade de vida do portador de hemofilia está em risco (CECCONE, 2010).

A prática profissional dos Assistentes Sociais vem se desenvolvendo e a cada dia tem se tornado uma prática necessária para a promoção e atenção à saúde. Sua intervenção tem se expandido e consolidado diante da concepção de que o processo saúde-doença é determinado socialmente e reforçado pelo conceito ampliado de saúde. A atenção à saúde não está centrada apenas sob o enfoque médico, mas nas diferentes

intervenções cujas práticas enfocam a prevenção. A prática profissional no trabalho coletivo na saúde evidencia-se, em sua atuação, que não se dá na doença de forma específica, mas no conjunto de variáveis que a determinam. É no confronto entre o direito do usuário e as normas institucionais que o profissional intervém para assegurar o cumprimento deste direito que é expressão mínima de outros grandes embates que o profissional enfrenta no Setor de Saúde. O Assistente Social pode fazer várias sistematizações de suas demandas e necessidades sociais que identifica no cotidiano e nas respostas imediatas que dá para atender as necessidades dos usuários. Estes dados devem ser divulgados nos diferentes espaços de debate e gestão das políticas sociais e nos espaços de controle social e, sobretudo serem colocados como subsídio para o planejamento e definição orçamentária das políticas sociais.

O objetivo principal da pesquisa é conhecer os aspectos sociais que envolvem a hemofilia e suas implicações na vida diária do portador. Tem como objetivos específicos o levantamento da bibliografia sobre a hemofilia, suas conseqüências, limitações e tratamento; a caracterização dos serviços de saúde públicos oferecidos aos hemofílicos em âmbito nacional e estadual; a identificação e análise dos fatores sociais que causam impacto na vida do portador de hemofilia; além da avaliação da importância do tratamento preventivo e acompanhamento para o hemofílico.

A presente pesquisa fundamenta-se no método dialético. O mesmo fundamenta-se na dialética proposta por Hegel, na qual as contradições se transcendem dando origem a novas contradições que passam a requerer solução. É um método de interpretação dinâmica e totalizante da realidade. Considera que os fatos não podem ser considerados fora de um contexto social, político, econômico, etc (GIL, 1999, p.80 e LAKATOS; MARCONI, 1993, p. 69).

Busca-se também fundamentar a importância do Serviço Social na construção de conhecimentos específicos e na viabilização do acesso aos direitos dos portadores de hemofilia e a construção de indicadores que levem a compreensão da realidade social dos portadores de hemofilia.

A pesquisa é, portanto, de caráter bibliográfico com análises dos autores que centram suas produções teóricas no debate sobre a Hemofilia, suas causas e conseqüências. Em âmbito nacional não existem autores que tratem do debate em torno dos aspectos sociais da hemofilia. Por isso foi necessário a pesquisa em sites e

periódicos. Portanto, para dar corpo a pesquisa se faz necessário aprofundar vários autores que tratam à hemofilia sob muitos aspectos, seja sob uma perspectiva de saúde observando a doença e suas variações, seja sob uma perspectiva social, observando o indivíduo hemofílico e sua relação com a doença. Enfim, esta pesquisa tem como objetivo principal compreender os aspectos sociais da vivência com a Hemofilia e suas conseqüências na vida diária.

Quanto ao nível de pesquisa pretende-se que seja pesquisa descritiva exploratória pois o tema escolhido, principalmente na área de Serviço Social, é pouco estudado. A pesquisa descritiva abrange num primeiro momento, a pesquisa bibliográfica, que tem como objetivo a consulta a documentos que servirão como fundamentação teórica, além disso, abrange também a pesquisa de campo que se realizou junto a Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina. Este estudo foi feito através de uma abordagem quantitativa e qualitativa dos aspectos que envolvem o cotidiano dos portadores de Hemofilia cadastrados na AHESC. Os dados foram coletados por meio de entrevista estruturada, com a utilização de um formulário com questões abertas e fechadas realizada nas residências dos associados e na própria Associação dos Hemofílicos. A coleta de dados foi feita com 16 entrevistados masculinos portadores de Hemofilia residentes na Grande Florianópolis com o objetivo de compreender as implicações diárias que a Hemofilia traz no cotidiano destes sujeitos. Foram feitos contatos telefônicos para saber do interesse em participar deste estudo. Os telefones foram obtidos através do cadastro da AHESC. Dos quarenta e oito portadores de Hemofilia residentes na Grande Florianópolis, dezesseis foram entrevistados, sendo que sete preferiram participar da pesquisa após atendimento na própria Associação. Todos são associados e foram muito receptivos na abordagem, no momento da pesquisa a grande maioria estava acompanhada e vários deles são freqüentadores da AHESC. Nenhuma das entrevistas foi gravada. O Projeto de Pesquisa foi apresentado ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina e os dados só foram coletados após aprovação do mesmo. A aprovação foi feita no dia 27 de Março de 2010 com o protocolo nº 684. Todos os pacientes participantes e/ou seus responsáveis leram e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O primeiro capítulo caracteriza a Hemofilia e seus tratamentos além de situar a doença no Brasil e em Santa Catarina. O histórico da doença, os tratamentos disponíveis

e os que ainda não estão ao alcance dos portadores desta coagulopatia hereditária e a história da Hemofilia no Brasil e em Santa Catarina.

O segundo capítulo vai tratar sobre a rede de proteção social dos portadores de Hemofilia. Para tanto aborda a dinâmica familiar destes indivíduos, as políticas públicas abrangendo a educação, o mercado de trabalho, a previdência e a assistência social além de historicizar a organização dos portadores de Hemofilia no estado de Santa Catarina.

O terceiro capítulo aborda o tema “Um olhar sobre o portador de Hemofilia Catarinense: seu perfil social e seu acesso aos direitos a saúde”. Descreve o estudo descritivo feito com os portadores de Hemofilia cadastrados na AHESC.

Por fim, serão apresentadas as conclusões obtidas no desenvolvimento do trabalho e a bibliografia utilizada para a realização do mesmo.

CAPÍTULO I – A HEMOFILIA - CARACTERIZAÇÃO E TRATAMENTO

1.1 HISTÓRICO DA HEMOFILIA

A primeira referência histórica sobre a ocorrência de hemofilia, segundo Rosienberg (1971), data de período anterior a Cristo. É no Talmud da Babilônia (300 a.c – 500 d.c) que se encontra a primeira referência histórica de uma doença hemorrágica compatível com hemofilia, onde o rabino Simon Bem Gamaliel relata a história de três meninos, primos entre si, filhos de irmãs e que faleceram por hemorragias internas em consequência das circuncisões a que foram submetidos. Um quarto primo não foi circundado e sobreviveu. Foram então criadas regras referentes à circuncisão, ficando

estabelecido que fossem dispensados desta prática os irmãos de afetados e filhos das irmãs de mulheres que tinham tido filhos com a doença.

Isto indica que a herança da hemofilia já era em parte conhecida, ainda que não compreendida haja muito tempo.

De acordo com Rubin e Farber (2002), tal distúrbio tornou-se de interesse público com disseminação da hemofilia na Europa, entre as famílias reais, através das filhas da Rainha Vitória. Esse talvez seja um dos fatos mais notáveis e que serviu tanto para a divulgação da hemofilia entre o público em geral quanto para os investimentos em pesquisas.

Rainha Vitória, portadora do gene da hemofilia, passou para seus descendentes e foi responsável por inserir a hemofilia nas famílias reais da Espanha e da Rússia, através de suas filhas e netas. É notável uma foto de Leopold, um dos filhos hemofílicos da Rainha Vitória, com o joelho flexionado, posição que ocultava as seqüelas presentes em seu corpo decorrentes da hemofilia (INGRAM, 1976, p. 472).

Na verdade a hemofilia pode acontecer a qualquer pessoa, mas o fato da doença estar relacionada ao sangue fez com que o *sangue azul* que era um símbolo de status e prestígio deixasse de ser tão puro.

Neste longo período percebe-se que com base em vários estudos e pesquisas surgiram muitas descobertas com relação a doenças relacionadas ao sangue. Mas somente a partir de 1930, com o crescente desenvolvimento de pesquisas os tratamentos se tornaram mais eficazes tornando a vida do portador de hemofilia mais longa.

O sangue passou a ser analisado a partir de sua composição, entendendo-se que o plasma é a parte líquida do sangue, que apresenta muitas proteínas. Algumas destas proteínas são os fatores de coagulação. Descobre-se também que o corpo possui dois sistemas de coagulação: o sistema extrínseco – corresponde ao sangramento de pequenos cortes e arranhões e o sistema intrínseco – que corresponde às hemorragias internas como articulações e músculos. As descobertas sobre a hemofilia foram caminhando para precisar uma forma de se separar o fator (proteína existente no plasma) do plasma, pois já se sabia que o problema que caracterizava esta doença estava na ausência de tal proteína. Foi em 1965 que a Dra. Judith Pool descobre uma maneira de isolar o fator através da observação do plasma congelado em processo de degelo. Ela verificou que os flocos estavam sedimentados no fundo da bolsa, os quais receberam o

nome de crioprecipitado¹, assim conseguiram isolar o fator do plasma humano (BELTRAME, 2005, p. 7).

No Brasil, na década de 1960, os tratamentos eram feitos com bolsas de sangue que não passavam por nenhum tipo de inativação viral². Em consequência os portadores de hemofilia contraíam doenças infecto-contagiosas como sífilis, hepatite B e C. Após este período começou a ser utilizado o crioprecipitado, que era um tratamento lento, os hemofílicos ficavam por várias horas recebendo o crio e continuavam expostos à doenças infecto-contagiosas. Nessa época nas cidades de São Paulo e Rio de Janeiro muitos portadores de Hemofilia contraíram o vírus HIV.

Atualmente existem muitas pesquisas sendo feitas e métodos cada vez mais eficazes vem sendo descobertos, fazendo com que o tratamento clínico seja cada vez mais oportunizado as pessoas com hemofilia, em prol de uma vida longa, produtiva e repleta de saúde, sem dores ou hemorragia frequentes, diminuindo alterações sociais, profissionais e aumentando assim sua qualidade de vida.

Segundo dados da Associação dos Hemofílicos do Estado do Rio de Janeiro (2009), a Hemofilia afeta aproximadamente 400.000 pessoas em todo o mundo, sendo mais comum em indivíduos do sexo masculino.

O Dia Mundial da Hemofilia foi iniciado pela Federação Mundial de Hemofilia - FMH em 1989 e a data foram escolhidas para homenagear Frank Schnabel, o seu fundador, nascido em 17 de Abril. Neste dia, organizações de hemofilia e centros de tratamento de distúrbios hemorrágicos por todo o mundo organizam encontros, eventos desportivos, exposições e outras atividades para criar mais conhecimento e consciência sobre os assuntos que afetam as pessoas com hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos. A preocupação são as estatísticas sobre o número de pessoas com distúrbios hemorrágicos, pois só assim será possível assegurar o acesso ao tratamento necessário.

Ajuda também a tornar mais válidos os argumentos junto das entidades governamentais, nomeadamente o Ministério da Saúde. A Federação Mundial da Hemofilia (FMH) defende que todas as pessoas com distúrbios hemorrágicos devem ter acesso a cuidados médicos e tratamentos adequados. O primeiro passa para atingir estes

¹ Material sólido restante quando o plasma fresco congelado é descongelado de 2°C a 4°C. Esse produto é rico em fatores de coagulação necessário para o tratamento da hemofilia.

² É feita através da mistura de um solvente-detergente com o vírus e aquecida a seco (100°C, 30 minutos).

objetivos é a identificação destes pacientes. Há 10 anos que a FMH tem reunido estatísticas das organizações nacionais de hemofilia em todo o mundo para quantificar o número de pessoas afetadas com distúrbios hemorrágicos. O mais recente estudo identificou 205.472 pessoas com distúrbios hemorrágicos em 100 países. (JASFARMA COMUNICAÇÃO, 2008).

1.2 CARACTERIZAÇÃO DA DOENÇA

Uma alteração genética e hereditária no sangue, caracterizada por um defeito na coagulação que caracteriza a Hemofilia. O sangue é feito por várias substâncias, onde cada uma tem uma função. Algumas delas são as proteínas chamadas fatores da coagulação, que ajudam a estancar as hemorragias. Esses fatores são numerados, em algarismos romanos (I a XIII) e trabalham como uma equipe, onde cada um tem seu momento de ação, passando instruções ao seguinte. A pessoa que tem hemofilia não possui um dos fatores em quantidade ou qualidade suficiente para exercer suas funções. Por isso, o sangue da pessoa com hemofilia demora mais para formar um coágulo e, quando este se forma, não é capaz de fazer o sangue parar de escorrer pelo local da lesão (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2008).

A hemofilia é causada por uma mutação, que é uma mudança no material genético no cromossomo - estrutura em forma de fita que fica dentro das células humanas e que contém a informação genética que é passada através das gerações. O gene que causa a hemofilia está localizado no cromossomo X. A Hemofilia pode ser dividida em hemofilia A ou ausência do fator VIII e hemofilia B ou ausência do fator IX. A prevalência da Hemofilia A é de aproximadamente 1: 5.000 e da Hemofilia B é de 1: 30.000 homens. Ambas a Hemofilia A e B apresentam manifestações clínicas semelhantes, caracterizada por episódios de sangramento (BELTRAME, 2005, p. 35)

A incidência das hemofilias nos diversos grupos étnicos é de aproximadamente 1:10.000 nascimentos, sendo a hemofilia A responsável por 75% a 80% dos casos e a hemofilia B, por 20% a 25%. Clinicamente as hemofilias A e B são semelhantes, sendo o diagnóstico realizado através da dosagem da atividade dos fatores VIII e IX da coagulação.

A quantidade de fator VIII (oito) ou fator IX (nove) no sangue, geralmente se mantém a mesma durante toda a vida. Na fase adulta as hemorragias são menos frequentes, já que as atividades físicas tendem a diminuir de acordo com a idade e, portanto os pequenos traumas (pancadas) cotidianos, também diminuem. (BRASIL, 2009).

De acordo com o grau de comprometimento a hemofilia pode ser analisada de três formas distintas, baseada na atividade residual dos fatores VIII e IX: Leve, quando ocorre a presença de 5% a 30% de fator na composição sanguínea. Moderada, quando há presença de 1% a 5% de fator na composição sanguínea e Grave, quando há menos de 1% de fator presente no sangue (BELTRAME, 2005).

Um ponto importante a ser citado diz respeito aos sangramentos que geralmente são internos, ou seja, dentro do corpo, em locais não visualizados, como nos músculos. Os sangramentos podem também ser externos, provocados por algum machucado aparecendo na pele manchas roxas. As mucosas (como nariz, gengiva, etc.) também podem sangrar. Os sangramentos podem tanto surgir após um trauma ou sem nenhuma razão aparente. Os cortes na pele levam um tempo maior para cessar. Mas da mesma forma que ocorrem sangramentos em músculos e articulações também podem ocorrer cistos hemofílicos³ que muitas vezes transformam uma patologia hematológica numa patologia ortopédica.

Os sintomas da hemofilia são os sangramentos, principalmente dentro das juntas e dos músculos. As pessoas com hemofilia grave têm hemorragias espontâneas, ou seja, repentinas e sem causa aparente. As simples atividades normais da vida diária como caminhar e correr podem produzir hemorragias. As hemorragias espontâneas geralmente acontecem nas partes do corpo onde há muita atividade e esforço, principalmente nas juntas (articulações). Essas lesões são chamadas de hemartroses⁴. Os joelhos e tornozelos são frequentemente atingidos por hemorragias, porque suportam grande parte do peso do corpo. Outras juntas (articulações) podem também ser atingidas, como

³ Também chamados de pseudotumores, originam-se de hemorragias crônicas e recorrentes, que levam a uma massa encapsulada que contém sangue em diferentes estágios de degradação. Eventualmente, o pseudotumor do hemofílico pode se tornar uma lesão muito grande. é uma complicação rara que ocorre em apenas 1% a 2% dos pacientes hemofílicos, independentemente ser do tipo A ou B, entretanto, é mais encontrado em adultos com hemofilia grave.

⁴ São hemorragias dentro das articulações, geralmente se desenvolvem de forma espontânea ou após mínimos traumas, com início na fase em que a criança começa a andar e em articulações que suportam

cotovelo, quadril e ombro. Outros locais que podem apresentar sangramento espontâneo são: a pele, os músculos e as mucosas (revestimento que cobre os orifícios naturais, como a boca). Manchas roxas na pele são chamadas equimoses. Se ocorrerem no tecido subcutâneo (camada de gordura abaixo da pele) e nos músculos, gerando coleções de sangue, são chamados hematomas. Alguns hematomas são de alto risco, pois podem levar a problemas graves, como na língua, pescoço, antebraço, panturrilha e no músculo íleo-psoas⁵ (iliopsoas). Os sintomas dos sangramentos nos músculos e juntas são: dor, inchaço e parada do movimento no local atingido (braço ou perna, por exemplo). Os sangramentos após extração dentária são também importantes e devem ser prevenidos. Quando uma pessoa com hemofilia se machuca, não sangra mais rápido do que outra sem hemofilia, apenas fica sangrando durante um tempo maior e pode recomeçar a sangrar vários dias depois de um ferimento ou de uma cirurgia (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2008).

A Hemofilia afeta quase que exclusivamente pessoas do sexo masculino e se manifesta em todas as raças, etnias, ou seja, em qualquer lugar do Mundo. É um distúrbio hereditário e congênito que se origina de uma deficiência na coagulação sanguínea, que pode provocar sangramentos constantes. Na maioria dos casos a hemofilia é transmitida ao filho pela mãe portadora, que é geralmente assintomática (não apresenta sintomas), ou seja, a hemofilia é adquirida na cadeia de sucessão familiar, mesmo assim numa mesma família é possível que um irmão seja portador enquanto o outro não. Porém cerca de 30% dos casos de hemofilia decorrem de mutação nova, isto é, ocorre na ausência de casos em outros membros familiares.

Um risco para os portadores de hemofilia que são as doenças decorrentes dos tratamentos feitos com medicamentos hemoderivados, transfusões que podem infectar o hemofílico com hepatite A, B e C, vírus HIV, etc.

Para o hemofílico o tratamento permanente é a única forma de ter qualidade de vida, pois atividades simples como caminhar e correr pode provocar hemorragias nas articulações e estas podem gerar seqüelas permanentes. Por isso, a prevenção e o tratamento contínuo são tão necessários.

peso. É a manifestação hemorrágica mais comum da hemofilia, ocorrendo em quase todos os pacientes com doença severa e em até 50% dos com doença moderada.

⁵ Grande grupo de músculos na areadas quadris que ajudam a flexionar a coxa. O sangramento nessa área é sério porque o sangue acumulado pode colocar pressão nos nervos, causando insensibilidade, perda de circulação e morte dos nervos, o que pode resultar em paralisia.

1.3 TRATAMENTOS

Há cinquenta anos a maior parte dos hemofílicos não atingia a idade adulta e atualmente com o avanço das técnicas de fracionamento do sangue o hemofílico recebe na terapia de reposição exclusivamente o fator deficiente no seu organismo sob a forma de concentrado. A medicação passou a ser mais simplificada, permitindo o treinamento do paciente para a auto-aplicação. Porém em hemorragias mais graves deve haver a hospitalização. Atualmente os produtos derivados do sangue são tratados com sofisticadas técnicas de inativação viral, evitando muitas doenças a que os hemofílicos foram sujeitos, como hepatite, sida e outras. A SIDA é provocada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), que penetra no organismo por contacto com uma pessoa infectada. O VIH é um vírus bastante poderoso que, ao entrar no organismo, dirige-se ao sistema sanguíneo, onde começa de imediato a replicar-se, atacando o sistema imunológico, destruindo as células defensoras do organismo e deixando a pessoa infectada, mais debilitada e sensível a outras doenças, as chamadas infecções oportunistas que são provocadas por micróbios e que não afetam as pessoas cujo sistema imunológico funciona convenientemente. Torna-se importante destacar que nos anos 1980 cerca de noventa por cento dos hemofílicos contraíram o vírus da SIDA por terem sido tratados com sangue contaminado (GOMES, 2003).

O tratamento por terapia de reposição intravenal (pela veia) é realizado por meio de um cálculo da dose, para se ter conhecimento de quantas unidades são necessárias ao paciente portador de hemofilia. Mas para que o tratamento seja completo, o paciente deve fazer exames regularmente e não utilizar medicamentos que não sejam recomendados pelos médicos.

Alguns concentrados de plasma são destinados para o uso doméstico e podem ser auto-administrados, seja regularmente para prevenir o sangramento ou no primeiro sinal de sangramento, mas tanto a dose quanto a frequência dependem da gravidade do sangramento, que são ajustados conforme os resultados dos exames de sangue periódicos.

O tratamento da hemofilia evoluiu muito e, basicamente, consiste na reposição do fator anti-hemofílico. Paciente com hemofilia A recebe a molécula do fator VIII, e

com hemofilia B, a molécula do fator IX. Os hemocentros são responsáveis pela distribuição gratuita desta medicação que é fornecida pelo Ministério da Saúde.

Quanto mais precoce for o início do tratamento, menores serão as seqüelas que deixarão os sangramentos. Nesse sentido o ideal seria que todo portador de Hemofilia tivesse acesso a dose domiciliar do fator anti-hemofílico específico para seu caso e ser treinado para aplicá-la em si mesmo tão logo apareçam os primeiros sintomas. A Dose Domiciliar (DD) permite o tratamento precoce do sangramento, reduzindo, assim suas complicações. Também permite menor número de faltas na escola e no trabalho, menor tempo de dor e incapacidade física, maior liberdade para realização de atividades de lazer, bem como aumenta a responsabilidade do paciente com seu tratamento. A DD ainda reduz as visitas do paciente aos serviços de Hemofilia, assim como o número de aplicações de concentrado de fator (BRASIL, 2007).

Além disso, sugere-se ao portador de hemofilia fazer aplicações de gelo, no mínimo, três vezes por dia, por 15 ou 20 minutos, até que a hemorragia estanque. Vencida a fase aguda, o portador de hemofilia pode ser encaminhado para fisioterapia a fim de reforçar a musculatura e promover estabilidade articular.

A fisioterapia que estuda o movimento humano e que utiliza recursos físicos no tratamento e cura é um dos tratamentos preventivos mais importantes na vida do hemofílico.

Ogashawara e Lamari (1997) afirmam que o tratamento fisioterapêutico ao paciente hemofílico, tem também finalidades profiláticas, prevenindo e diminuindo a dor e as deformidades, que tendem a se agravar caso não haja tratamento adequado. Também favorece um bom equilíbrio muscular e conseqüentemente, músculos fortes tornam as articulações mais resistentes. Branco e Ribeiro (1977) advertem que uma articulação imobilizada por tempo prolongado provoca atrofia muscular derivando possíveis instabilidades articulares, sendo importante que se inicie o tratamento fisioterapêutico o mais precocemente possível, estabelecendo assim um protocolo com bases nos sinais e sintomas apresentados pelo paciente.

Os hemofílicos ativos, com boa forma física e estabilidade emocional apresentam menos episódios hemorrágicos, de forma que a atividade física diária pode contribuir e muito na prevenção de seqüelas (GOMES, 2003).

O tratamento da hemofilia se baseia, principalmente, na reposição do fator de coagulação deficiente (Concentrados de Fator VIII ou IX), normalmente obtido a partir de plasma humano. Concentrados recombinantes, desenvolvidos por modernas técnicas de biologia molecular e altamente purificadas também são utilizados nos países mais desenvolvidos. Os produtos derivados do plasma humano (hemoderivados) são os mais comumente utilizados no tratamento da hemofilia no Brasil. Novas técnicas de diagnóstico, inativação viral e purificação têm tornado os hemoderivados produtos bastante seguros, mas existe sempre o receio da transmissão de vírus e outros agentes infecciosos através de produtos originados do plasma humano, como a que aconteceu com o vírus HIV (AIDS) e os vírus das hepatites B e C (CAMPOS, 2004).

Na verdade o tratamento especializado requer um centro capacitado com equipe multidisciplinar, envolvendo médicos hematologistas, pediatras, ortopedistas, fisioterapeutas, enfermeiras, dentistas treinados no tratamento de pessoas com doenças hemorrágicas, psicólogos e assistentes sociais. Também infectologistas são importantes para o acompanhamento dos portadores do vírus HIV e de hepatites. Um adequado suporte laboratorial é fundamental para o diagnóstico correto de distúrbios da coagulação. O inibidor é um ponto a ser destacado no tratamento do portador de hemofilia, pois:

como os fatores de coagulação VIII ou IX estão ausentes ou seriamente diminuídos no hemofílico, a sua reposição pode levar ao aparecimento de inibidores (anticorpos) dirigidos contra estes fatores, uma vez que são reconhecidos como "proteínas estranhas" pelo sistema imunológico (as defesas do organismo) do paciente hemofílico. O aparecimento de inibidores pode tornar o tratamento da hemofilia mais complicado, uma vez que ocorre uma neutralização da atividade do fator de coagulação que está sendo repostado. Isto torna mais difícil o controle da hemorragia, colocando o paciente em maior risco. Quanto maior a quantidade (título) do inibidor e sua capacidade de resposta contra o FVIII (ou FIX), e dependendo da severidade e do local de sangramento, mais complexo é o tratamento dos pacientes com hemofilia e inibidores. (CAMPOS, 2004, s/p).

Outro tratamento que surge é a Radiosinoviotese, onde se utiliza uma substância radioativa – o radiofármaco Ytrio 90. A Radiosinoviotese (RSO) é uma modalidade terapêutica que consiste na administração intra-articular de um radiofármaco. Tem como objetivo a redução da dor, do edema e também a restauração da mobilidade e das funções articulares.

O Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, referência nacional no tratamento ortopédico em pacientes com hemofilia, vem desde 2008 utilizando o radiofármaco Ytrio 90 em cirurgias ortopédicas. O tratamento, “que exige muito cuidado no seu manuseio e é altamente controlado pelos médicos nucleares, é considerado o mais moderno para prevenir sangramentos articulares, pois além de eficaz, a injeção do líquido na articulação afetada (normalmente joelho, tornozelo, cotovelo) pode ser feita no ambulatório, com anestesia local e apenas uma dose de Fator de coagulação”. Esse procedimento cirúrgico por ser bem menos invasivo, não há necessidade de cortes, pois o líquido radioativo é injetado nas articulações danificadas (HEMOFILIA NEWS, 2009).

Portanto, pode-se definir a Radiosinoviotese como um tratamento que colabora tanto na reabilitação como na prevenção de novos sangramentos.

Alguns medicamentos devem ser evitados pelo portador de hemofilia, tais como Aspirina, heparina, warfarina e determinados analgésicos, antiinflamatórios não hormonais, pois podem agravar os problemas de sangramento.

Um tratamento preventivo ainda pouco conhecido por grande parte dos portadores de hemofilia é a chamada profilaxia primária em hemofilia que pode ser utilizada em hemofílicos de 0 a 18 anos que não foram afetados de maneira significativa pela doença. A profilaxia primária é indicada para pacientes portadores de hemofilia A ou B grave. A Profilaxia em Hemofilia consiste, portanto, na infusão regular de fator de coagulação (VIII ou IX) para prevenir hemorragias e evitar ou reduzir a lesão articular. A prática da profilaxia primária foi concebida com a observação de que os pacientes hemofílicos moderados com nível de fator de coagulação > 1%, raramente tem hemorragia espontânea, e apresentam uma melhor preservação de funções articulares. A reposição profilática de fatores de coagulação tem demonstrado ser útil até mesmo quando não são mantidos níveis de fator acima de 1% durante todo tempo.

Como todo tratamento ela traz riscos e benefícios aos pacientes. Quanto aos benefícios observa-se a prevenção de lesão articular no futuro; maior controle da doença e estabilização da vida da família; menos visitas ao hospital; menor absenteísmo escolar/ocupacional; oportunidade de participação nas atividades gerais e redução da ansiedade da família.

Com relação aos riscos temos uma adição do procedimento de infusão na rotina matinal; o alto custo; dificuldades com acesso venoso e cirurgia; problemas na oferta do produto; contaminações desconhecidas; exposição exagerada por excesso de autoconfiança e a incapacidade do paciente de reconhecer precocemente os sinais de sangramento.

Recomenda-se que o tratamento preventivo faça parte da vida do portador de hemofilia no seu cotidiano. Quando o indivíduo tem a hemofilia diagnosticada desde criança alguns cuidados devem ser tomados para se evitar acidentes domésticos que acontecem normalmente na vida de qualquer criança. Outro cuidado importante é com a vacinação, inicialmente as vacinas orais e subcutâneas não apresentam perigo algum, mas as intramusculares deverão ser precedidas de tratamento substitutivo ou deve ser exercida pressão durante cerca de 10 a 15 minutos no local da injeção.

A médica hematologista Jussara Almeida, coordenadora do Centro de Treinamento Internacional de Hemofilia do Hospital de Apoio, destaca que a profilaxia primária representa economia para os cofres públicos. "O governo pode economizar muito com o tratamento preventivo. Esses pacientes não vão demandar internações, cirurgias, ressonâncias magnéticas ou próteses no futuro", destaca Jussara (MADER, 2009).

1.4. A HEMOFILIA NO BRASIL E EM SANTA CATARINA

A partir de 1988, com o SUS foram criados os hemocentros centrais em cada estado do Brasil e hemocentros auxiliares dentro do território desses (SANTOS, MORAES & COELHO, 1992). Ambos seriam responsáveis pela administração e controle do sangue e de hemoderivados nos estados, estando subordinados às Secretarias Estaduais de Saúde e à Coordenadoria Nacional de Sangue e Outros Tecidos do Ministério da Saúde do Brasil. No Brasil existem 62 Centros de Tratamentos de Hemofilia (CTH) e 31 Associações de Hemofilia.

No início da década de 1960, em Florianópolis foi instalado o Banco de Sangue da Maternidade Carmela Dutra, com objetivo de coleta e armazenamento. Posteriormente, através da Lei 3.555 de 27 de novembro de 1964, foi criado entre outros serviços, o Centro Hemoterápico Catarinense – CHC que veio a substituir o Banco de

Sangue da Maternidade Carmela Dutra e posteriormente, transferido para nova sede, tendo como finalidade realizar atendimento de todo Estado, com postos instalados nas principais cidades do interior, sendo na época o único banco de sangue do Brasil com essa abrangência.

Em 1971, baseado nas diretrizes do Plano Nacional de Sangue e Hemoderivados - PLANASHE, atualmente Coordenadoria Geral de Sangue, outros Tecidos e Órgãos, o Centro Hemoterápico Catarinense foi transferido para o prédio localizado na Avenida Othon Gama D'êça - Florianópolis, permanecendo até hoje. O Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina - HEMOSC foi criado em 20 de julho de 1987, através do Decreto Lei Estadual número 272, com o objetivo básico de prestar atendimento hemoterápico de qualidade a população da região, bem como dar assistência aos portadores de doenças hematológicas. Com sua área física e seu quadro pessoal ampliado foi criado através do Decreto Lei número 3015, de 27 de fevereiro de 1989, o Sistema Estadual de Hematologia e Hemoterapia, com o objetivo de promover a interiorização das ações relativas ao uso de sangue para fins terapêuticos, a doação voluntária do sangue, medidas de proteção à saúde do doador e receptor, medidas para disciplinar a coleta e o controle de qualidade, condições de estocagem e distribuição de Hemoderivados, bem como promover o desenvolvimento de conhecimento científico e tecnológico na área.

O Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina – HEMOSC apresenta algumas particularidades em relação às demais unidades vinculadas à Secretaria de Estado de Saúde. Desde 22 de fevereiro de 1994, com a criação da Fundação de Apoio HEMOSC/CEPON - FAHECE, o gerenciamento de seus recursos vem sendo efetuado pela Fundação, através de parceria estabelecida com o Governo do Estado de Santa Catarina.

Dentro do HEMOSC os serviços oferecidos aos portadores de Hemofilia são a infusão e fornecimentos de fator de coagulação: é a infusão ou fornecimento desta medicação para pacientes portadores de Coagulopatias congênitas que necessitam constantemente deste tratamento (ex.: hemofílicos); Aplicação de medicamentos; Consultas médicas e Coleta de material para exames laboratoriais. As especialidades médicas que atendem aos portadores de Hemofilia no Estado são a Hematologia Adulta e Pediátrica, Odontologia e Ortopedia (SANTA CATARINA, 2010).

O Plano Nacional de Saúde 2008/2009 – 2011, entre seus objetivos destacam a necessidade de ampliar o acesso da população aos serviços de saúde de que necessita e promover à qualidade, a integralidade, a equidade e a humanização na atenção à saúde. Uma das metas relacionadas à hemofilia dentro desta proposta é tornar disponíveis 540.000.000 UI/ano de fator VIII para atendimento aos pacientes portadores de Coagulopatias hereditárias (BRASIL, 2009). Segundo o Presidente/Diretor da AHESC, Gilson da Silva esta meta não corresponde à necessidade real dos portadores de Hemofilia, o ideal seria de 40.000 a 45.000 UI/ano de fator para cada portador de Hemofilia no país.

Segundo dados do Ministério da Saúde, no ano de 2008 existiam 8.196 hemofílicos no Brasil sendo que a maioria, do tipo A – 6.897. O total de pacientes com coagulopatias hereditárias no Brasil é de 11.004. No mundo, cerca de 75% dos hemofílicos não possuem acesso ao tratamento mínimo.

Em Santa Catarina, de acordo com o Plano Estadual de Saúde (Santa Catarina, 2007-2010) a hemorrede pública é composta por um hemocentro coordenador (Florianópolis), cinco hemocentros regionais localizados em Joaçaba, Criciúma, Lages, Chapecó e Joinville, uma unidade de coleta em Tubarão e em construção o hemocentro regional de Blumenau, além de nove agências transfusionais em hospitais públicos do Estado. Atualmente, o HEMOSC coordena a Hemorrede Pública do Estado de Santa Catarina. O Plano Estadual destaca que o HEMOSC alcançou um índice de 98,8% de atendimento das solicitações de hemocomponentes. No entanto, considera-se haver superestimação deste percentual uma vez que as cirurgias eletivas estão sendo eventualmente adiadas ou suspensas em caráter preventivo, de forma a evitar-se um colapso no abastecimento, em caso de emergência (SANTA CATARINA, 2010).

No estado, verificam-se, dificuldades no atendimento, causados principalmente pelo credenciamento e/ou reclassificação de novos serviços de alta complexidade (exemplo: ortopedia, cardiologia, transplante, oncologia, dentre outros) e desativação de bancos de sangue particulares. O limite do teto financeiro, apesar do aumento no repasse negociado na Câmara Técnica de Hemoterapia e Hematologia, ainda não comporta a nossa realidade, inviabilizando alguns serviços prestados, impossibilitando o investimento em larga escala na capacitação de recursos humanos e incorporação de novas tecnologias ao processo de apoio finalístico do HEMOSC, além das dificuldades

de manutenção das despesas de custeio, que devido ao aumento ocasionado pela taxa de inflação, reajustes aplicados e aumento da produção, estão superando todas as expectativas. O crescimento do 1º semestre de 2005 no fornecimento de hemocomponentes aos conveniados foi de 11% em relação ao mesmo período de 2004. Houve também um avanço no índice de doadores espontâneos (75%) e repetição (48,3%) dos índices de referência nacional (SANTA CATARINA, 2010).

Com relação aos Hemoderivados, o Plano destaca que há dificuldades no atendimento das solicitações de hemocomponentes, causados principalmente pelo credenciamento e/ou reclassificação de novos serviços de alta complexidade; Recursos humanos e financeiros insuficientes para atender a demanda da Hemoterapia e Hematologia, ocasionando não prestação de alguns serviços, baixo investimento na capacitação de recursos humanos e dificuldades na incorporação de novas tecnologias ao processo de apoio finalístico no HEMOSC.

Como objetivos relacionados existem: a implantação do Hemocentro Regional de Blumenau que consolida a hemorrede Pública em Santa Catarina; implementação do sistema Gerencial de Bancos de Sangue, garantindo a integração de informações desde a captação até a coleta e processamento, exames laboratoriais e a transfusão de sangue ao paciente; Manter o certificado do Hemocentro Coordenador e qualificar os Hemocentros Regionais para garantia de qualidade dos serviços de acordo com o ISO 9001/2000. Cabe destacar que todos estes objetivos já foram contemplados, pois, o Hemocentro de Blumenau já está implantado, todos os hemocentros estão informatizados e certificados (SANTA CATARINA, 2010).

De acordo com dados fornecidos pelo Hemosc, o número de portadores de Hemofilia no Estado de Santa Catarina chega a 321 no ano de 2010. Não foi possível verificar o número de atendimentos anual aos portadores de Hemofilia no Hemosc, já que o mesmo atende os portadores de Coagulopatias hereditárias em geral e não especificamente os portadores de Hemofilia. Com relação ao custo anual podemos afirmar que o Ministério da Saúde, órgão responsável pela distribuição do medicamento fator, diz que cada portador de Hemofilia deve receber 30.000 UI/fator por ano, mas de acordo com o Relatório de Auditoria de natureza operacional na ação e atenção aos portadores de coagulopatia hereditárias a realidade não é essa, seria na verdade 19.000 UI/fator por ano para cada hemofílico.

A SAS - Secretaria de Atenção a Saúde, o DAE - Departamento de Atenção Especializada e o CGSH - Coordenação Geral da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados são os órgãos do Ministério da Saúde, responsáveis pelo fornecimento desses medicamentos.

Segundo Gilson da Silva, no Estado de Santa Catarina os portadores de Hemofilia têm seu direito a saúde constantemente violados, devido à omissão do poder público em suprir as necessidades de medicamentos que venham a atenuar as implicações impostas a eles pela doença que produz seqüelas irreversíveis. Garantir ao portador de hemofilia que não falta fator de coagulação quando necessitar; garantir a dose domiciliar de urgência; o tratamento da Radiosinoviotese e a profilaxia primária não é só garantir seu direito à saúde, mas uma vida com dignidade e mais qualidade.

Segundo a presidente da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH), Sylvia Thomas, todos os estados passam pelo problema, em diferentes níveis. De acordo com as explicações de Sylvia, a falta seria provocada pela resistência do Ministério em ceder às exigências dos laboratórios, que cobram mais caro pelo medicamento. “O governo brasileiro quer comprar pelo preço da licitação pública, não quer mudar nada, mas o preço real é mais alto, porque o mundo todo compra dos mesmos fornecedores.” Não é possível comprar o remédio em farmácia. “Tudo que o Brasil consome é importado, sobretudo da Austrália, Estados Unidos e países europeus”, informa a dirigente da FBH (MELO, 2008).

De acordo com a IHCT - Centro Internacional de Treinamento em Hemofilia, as denúncias sobre a falta de fator de coagulação acontecem em todo o país, e são importantes para que o portador de hemofilia não precise mais viver com insegurança. Mas existem outros importantes direitos dos portadores de Hemofilia que estão sendo violados, tais como: a necessidade de Hemocentros com equipe multidisciplinar e não apenas hematológica; outro ponto importante diz respeito ao fato de ser inadmissível que a Hemobrás *que* está prevista para iniciar a fabricação dos Fatores de coagulação no Brasil entre 2012 e 2014 utilize sangue humano nesse processo, pois se trata de tecnologia ultrapassada e que coloca os portadores de hemofilia em risco de adquirir diversos tipos de vírus, inclusive hepatite C e HIV; a DDU (Dose Domiciliar de Urgência); o Tratamento da Radiosinoviotese e a Profilaxia Primária.

No caso da DDU, deveria ser assegurado que todos os pacientes do país possuam seu medicamento em casa, pois já está mais do que provado que o tempo que se leva ao deslocar o paciente de sua residência até o hospital é muito prejudicial a sua saúde, piorando sua qualidade de vida e também sendo necessário utilizar mais doses de fatores de coagulação, tornando também mais oneroso o tratamento.

A Dose Domiciliar de Urgência compreende a liberação de um ou mais frascos de concentrados de fator de coagulação que o paciente com hemofilia leve para sua casa para aplicação, em caso de hemorragias. A DDU foi criada para que o tratamento dos pacientes com hemofilia fosse realizado tão logo surgissem os primeiros sintomas de uma hemorragia. Entre seus benefícios, está o tratamento precoce do sangramento reduzindo assim suas complicações. Também permite menor número de faltas na escola e no trabalho, menor tempo de dor e incapacidade física, maior liberdade para realização de atividades de lazer, bem como aumenta a responsabilidade do paciente com seu tratamento. A DDU ainda reduz as visitas do paciente aos centros de tratamento, assim como o número de aplicações de concentrados de fator (BRASIL, 2007, p. 5).

Para poder ser beneficiado pela DDU todo paciente portador de hemofilia deve em primeiro lugar estar cadastrado em um centro de tratamento como o Hemosc, por exemplo, e fazer acompanhamento regular clínico e laboratorial, além disso, deve apresentar condições psicológicas para assumir as responsabilidades, saiba o que é hemofilia, conheça seus sintomas e saiba quando é necessário o tratamento, participe do treinamento para receber a DDU, não tenha alergia ao medicamento, tenha condições de transportar e guardar a DDU adequadamente e usá-la com o máximo de higiene e assumo o compromisso de devolver o material usado (frascos vazios, agulha, seringa) para o centro de hemofilia, uma vez que esse material somente pode ser desprezado em lixo hospitalar. É recomendado que o paciente e o responsável pela aplicação sejam vacinados contra a hepatite B.

No caso da pesquisa feita ficou relatado que dos 14 entrevistados apenas dois portadores de hemofilia recebiam a DDU o que demonstra a grande dificuldade encontrada pelos portadores de hemofilia do Estado de Santa Catarina em utilizar-se de certos tratamentos.

No Brasil, o tratamento de Profilaxia Primária existe no Distrito Federal, no centro internacional de treinamento em hemofilia, há três anos com 30 pacientes incluídos, no Estado de São Paulo, Goiás e outros estados que estão em fase de implementação como Rio grande do Sul e Ceará. A profilaxia primária, por ser a administração da medicação efetuada em base regular, para prevenir sangramento, minimiza o sangramento dentro das articulações, evitando o dano articular, representando assim o tratamento de grande potencial para abolir a artropatia hemofílica.

Nos países desenvolvidos, a quantidade de fator VIII consumida por habitante, em 2007, era nove vezes a quantia usada no Brasil. O TCU apontou um nível de atendimento muito baixo e a falta de regularidade na distribuição. “O Estado não está cumprindo seu dever de garantir o acesso aos hemoderivados para pacientes portadores de coagulopatias, mas são possíveis melhoras significativas, com medidas que podem ser adotadas pelos gestores. Em Brasília, a coordenadora do Grupo de Paz da Ajude-c, Roberta Lucena, reconhece que o atendimento melhorou muito nos últimos 10 anos. Mas ela afirma que houve desabastecimento grave em 2008 e de menor grau em 2009. “Há um mês, ficamos 20 dias sem nada. “Tivemos que acionar a Justiça”, comenta. Quando isso ocorre, a Secretaria de Saúde do Distrito Federal faz as compras emergenciais, sempre a preços bem mais elevados do que nas compras regulares. (Lúcio Vaz, Correio Brasiliense, 2010).

O tratamento da Hemofilia no Estado de Santa Catarina atualmente é sob demanda onde doses do fator de coagulação deficiente no organismo são administradas a cada episódio hemorrágico.

De acordo com Gilson os portadores de Hemofilia de todo o Estado sofreram com o desabastecimento no ano de 2008 e 2009. Durante a pesquisa isso se constata de maneira indiscutível, pois dos 16 entrevistados, todos pelo menos uma vez precisaram de fator e não tiveram acesso.

CAPÍTULO II – A REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL DO PORTADOR DE HEMOFILIA

2.1 DINÂMICA FAMILIAR

Nos dias de hoje com todas as transformações sociais, políticas, culturais e econômicas, o indivíduo precisa se adaptar constantemente, com isso tanto as pessoas individualmente, como coletivamente na sociedade são afetadas, inclusive modificando idéias, valores e crenças. É importante destacar que também há na sociedade os que resistem a tantas transformações.

É impossível negar a interação existente entre os aspectos sociais e a hemofilia, tanto pelas transformações advindas na dinâmica familiar pela chegada de um filho hemofílico como pelas barreiras sociais a serem enfrentadas pelo próprio hemofílico.

A hemofilia começa como uma condição hereditária envolvendo todos os membros da família como a mãe, o pai, irmãos, hemofílicos ou não. Além das crises hemorrágicas, tem-se a ansiedade dos pais, a exaustão da família e a alteração dos planos desta para o futuro. O relacionamento familiar dos hemofílicos é permeado por fortes sentimentos de ansiedade e esse sentimento é renovado a cada novo episódio hemorrágico (RITA, 2009).

A Hemofilia é uma grande fonte de estresse e homens e mulheres enfrentam o estresse de maneiras diferentes. Ambos, pai e mãe, precisam de apoio emocional. Homens e mulheres tendem a valorizar coisas diferentes em seus relacionamentos. Em geral as mulheres valorizam a comunicação, exploram os sentimentos e buscam ou oferecer apoio emocional. Por natureza os homens querem consertar as coisas e preferem fazer isto independentemente, o que reforça uma auto-imagem de competência e controle. Na nossa cultura a sociedade valoriza muito o homem como ser fisicamente forte e competente. Existe também uma expectativa de que as crianças do sexo masculino sejam fisicamente bem formados, ativos e competentes. Esses são atributos positivos, mas existe um lado negativo nessas expectativas. O pai tem mais dificuldade para aceitar a hemofilia e costuma evitar o problema. A mãe começa primeiro a trabalhar com a equipe médica. A sociedade tende a esperar que as mães cuidem da casa e de todas as tarefas relacionadas aos filhos, mesmo que um filho com condições

médicas crônicas precise de ambos os pais nessa função. Se pais e mães não se entendem nesse sentido, eles normalmente experimentam tensão, ressentimento e conflitos. A culpa é um dos sentimentos comuns entre os pais quando se tem um filho portador de hemofilia. A culpa ocorre quando alguém se sente pessoalmente responsável pelo resultado negativo de um acontecimento. Geralmente quando a família fica sabendo que a mãe está grávida, todos ficam felizes. Quando o bebê é um menino diagnosticado com Hemofilia todos entram em choque. A mãe se sente responsável, se ela for portadora poderá se sentir culpada por transmitir hemofilia à criança. Cientificamente, ela não é responsável por ter um bebê com hemofilia. Não é culpa de ninguém (KELLEY e NARÁEZ, 2006, p.22).

Devemos entender que a família representa um grupo social primário que influencia e é influenciado por outras pessoas e instituições. Na Antropologia a família é definida como redes de parentesco que se estendem além do grupo consanguíneo e da unidade doméstica para esferas mais amplas.

A família sempre tem passado por mudanças que correspondem às mudanças na sociedade. Tem assumido ou renunciado a funções de proteção e socialização de seus membros em resposta às necessidades da cultura. Nesse sentido, as funções da família atendem a dois diferentes objetivos. Um é interno – a proteção psicossocial de seus membros, o outro é externo – a acomodação a uma cultura e a transmissão dessa cultura. O mundo ocidental está em um estado de transição e a família, que sempre deve se acomodar a sociedade está mudando com ele (MINUCHIN, 1992, p. 53).

A família é o núcleo de vida social estruturante na formação do indivíduo e normalmente tudo que afeta um de seus membros, afeta a todos diretamente ou indiretamente. O período de espera de um filho é sempre cercado de sonhos e ilusões quanto a seu futuro, portanto é inevitável que o nascimento de um portador de hemofilia cause grande impacto sobre seus pais, mesmo quando já existem antecedentes familiares. Com o impacto, surgem nos pais as mais diversas sensações como o medo, revolta, negação e ainda a culpa, particularmente pela forma de transmissão. Soma-se a isto, a importância diante de um futuro que terão que enfrentar sem o alívio da cura, ou seja, a partir deste momento terão que aprender a conviver com a hemofilia e deverão se estruturar para que o filho conviva bem com o fato e cresça mentalmente equilibrado e bem aceito por si mesmo.

A Hemofilia é uma doença rara e todo este estresse familiar também é resultado do pouco conhecimento que existe na sociedade sobre o que é a doença e como lidar com ela, já que a hemofilia é uma doença que não se pode prevenir a não ser que o casal decida não ter filhos. Ainda assim, a Hemofilia pode surgir sem que haja histórico na família. De outro lado percebemos que as políticas públicas não estão estruturadas para dar diferentes tipos de apoio e prestar os serviços que os portadores de doenças crônicas precisam: entre eles os portadores de hemofilia e os que possuem algum tipo de deficiência. Tudo isso são fatores que contribuem para sobrecarregar a família, sobretudo a mulher/mãe. Contudo existem famílias que conhecem a doença e percebem-se prontas a receber uma criança portadora de hemofilia.

Estudos recentes têm mostrado que houve transformações profundas na sociedade contemporânea relacionada à ordem econômica, a organização do trabalho e ao fortalecimento da lógica individualista (GOLDANI, 1994 & PEREIRA, 1995 *apud* MIOTO, p. 18). Tudo isto reflete na dinâmica familiar dentro da sociedade e torna as famílias mais vulneráveis.

Na sociedade brasileira, em particular o grau de vulnerabilidade vem aumentando, dadas as desigualdades características da sua estrutura social. Cada vez mais se nota a exigência de as famílias desenvolverem estratégias complexas de relações para sobreviverem (MIOTO, 1995, p. 18).

O hemofílico aprende desde cedo a conviver com a dor dos episódios hemorrágicos e com as condutas empregadas no tratamento destes acometimentos que incluem punções repetidas para a reposição do fator de coagulação. Por esta medicação ser derivada de plasma de doadores de sangue, o hemofílico necessita da boa vontade de outro ser humano para que sua dor física tenha fim, ainda que temporariamente e pelo risco de adquirir outras enfermidades transmissíveis pelo sangue, dependendo da procedência e qualidade deste sangue. Tudo isto acarreta uma alteração em sua auto-imagem, pois, ele, percebe que não é um ser humano dotado de completa autonomia (RITA, 2008).

Entre os aspectos mais significativos detectados na problemática familiar do hemofílico podemos destacar: a falta de políticas públicas direcionadas para o próprio portador de Hemofilia e para sua família para melhorar sua condição de vida e inserção social e também aliviar o stress da família, o pouco conhecimento sobre a doença e o

sentimento de culpa por parte da mãe. A mãe carrega um sentimento de culpa mesmo que inconsciente, pela transmissão de um gene recessivo. Podemos observar que a mãe sempre tenta minimizar as dificuldades e os obstáculos do hemofílico poupando-o física e emocionalmente, mesmo que para tal reorganize sua vida. Outro aspecto é a superproteção por parte da família que pode atrapalhar sua autonomia e seu processo de socialização por receios de traumatismos, hemorragias, seqüelas e até morte precoce. Além disso, temos que citar a ansiedade e insegurança dos pais quanto à opção de ter ou não mais filhos; a relação entre os irmãos com Hemofilia e os que não há possuem, pois quando criança a atenção e o cuidado maior deverá ser direcionado ao irmão que é portador de Hemofilia o que pode gerar sentimento de culpa porque sentem ciúmes, mas amam seu irmão. Após o diagnóstico outros aspectos vêm fazer parte da dinâmica familiar, tais como: a Hemofilia estabelece desde cedo certos limites, o que pode justificar porque alguns indivíduos hemofílicos preferam esconder sua condição; variações emocionais podem ocorrer com mais facilidade devido à plena consciência de que a qualquer momento uma hemorragia poderá acontecer. O portador de hemofilia é um indivíduo intelectualmente normal e, portanto perfeitamente apto para freqüentar a escola. É fundamental que ele freqüente a escola normalmente, pois a convivência com outras crianças é indispensável para seu desenvolvimento. Por fim, o acompanhamento especializado atuando junto ao portador de hemofilia e seus familiares é imprescindível para conviver de maneira tranqüila e natural com a Hemofilia. Caio et al, (2001, p. 597) citam em seu artigo:

(...) o indivíduo com hemofilia pode necessitar, a qualquer momento, de uma reposição urgente do fator de coagulação, terapêutica de alto custo operacional e geralmente disponível em poucos centros especializados. Esse fato cria uma situação psicossocial peculiar para o portador da hemofilia: de um indivíduo que vive sob a constante ameaça de um sangramento inesperado e na eterna dependência, em termos de distância geográfica e disponibilidade, e um centro especializado de tratamento.

De acordo com a experiência vivenciada no estágio que foi realizado na Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina, pode-se perceber que a mesma diversidade que caracteriza a sociedade em geral esta presente na vida dos portadores de hemofilia que sobrevivem, enfrentam, vivem e prosperam de maneiras diversas. Em contato com os portadores e seus familiares percebe-se que algumas

famílias sobrevivem como lavradores cultivando plantações em áreas mais isoladas do Estado, o que leva os portadores de hemofilia a realizar um trabalho árduo e inadequado. Muitas dessas famílias vivem com baixos rendimentos e várias vezes é difícil freqüentar a escola ou encontrar um centro de tratamento próximo. Outras famílias vivem um estilo de vida diferente. Eles moram nas cidades, tem acesso aos centros de tratamento, ao transporte coletivo, as escolas e a comunicação é mais fácil.

Independente do estilo de vida da família, o tratamento da hemofilia geralmente depende do sistema de saúde disponível. Enquanto que em um país, o nível de tratamento de uma criança pode ser preventivo, o que faz com que ela raramente ou nunca tenha sangramentos, em outros países ela pode receber apenas tratamento de emergência para parar o sangramento depois que ele ocorre. Em muitos países, não há nenhum medicamento disponível para tratar o sangramento de uma criança. Dentro de um mesmo país, o tratamento médico de uma criança pode variar drasticamente (KELLEY e NARVAEZ, 2006, p. 03).

2.2 AS POLÍTICAS PÚBLICAS

A escolaridade é uma importante fase na vida do portador de hemofilia. É o início de uma jornada de aprendizagem, de independência do núcleo familiar e de contato com o mundo exterior. A maioria dos hemofílicos recebe o diagnóstico da doença muito cedo, antes mesmo de começar a freqüentar um ambiente escolar, por isso, para eles é como descobrir um mundo totalmente novo.

O período de escolarização de um portador de hemofilia merece, portanto atenção especial tanto pelas características próprias da deficiência como pela importância que terá em toda sua vida. O hemofílico como qualquer outra pessoa deve viver integrado na sociedade, exercendo uma profissão que lhe permita sua realização profissional, sua independência econômica e que também esteja compatível com suas limitações físicas. Diante disso, deve-se dar maior atenção ao período de aprendizagem, pois dele dependerá a possibilidade futura de fazer uma escolha profissional adequada. Para atingir estes objetivos, é necessário desenvolver certa independência da família (NEUPARTH, 1977, p. 57).

Nesse sentido, de acordo com nossas experiências no estágio feito na Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC) percebe-se que é necessário que desde criança o portador de hemofilia tenha possibilidades de adquirir confiança em si, de aprender o que pode fazer sem maiores preocupações e o que lhe proporciona algum perigo. Além disso, devem-se proporcionar os conhecimentos necessários que lhe permitam escolher uma profissão adaptada a sua deficiência congênita, mas na qual possam se sentir realizados, compensando dessa forma as situações provocadas pela hemofilia.

Um aspecto importante que surge no período escolar é o da ausência freqüente as aulas por períodos que podem ser prolongados em consequência de acidentes hemorrágicos e que exijam imobilização ou uma recuperação mais lenta. Nesse sentido, é de responsabilidade da família juntamente com a escola e demais políticas sociais tentar minimizar esta perda, oferecendo ao hemofílico os recursos necessários, como por exemplo, o tratamento precoce visando diminuir o período de afastamento; manter o hemofílico atualizado com as disciplinas escolares, mesmo que em repouso para que possa acompanhar sua turma; eliminar preconceitos quanto à utilização de muletas e outros recursos ortopédicos e informar a escola sobre a existência do Decreto-Lei 1.044 de 21 de Outubro de 1969, que isenta os hemofílicos de faltas escolares, causadas por crises hemorrágicas (NEUPARTH, 1977, p. 58).

A nossa experiência no estágio feito na AHESC em contato com os portadores de hemofilia, leva-nos, portanto a valorizar o melhor nível possível de escolaridade, pois, o mesmo oferecerá condições para uma melhor qualificação profissional. O despreparo profissional pode ter tido como causa direta a escolha inadequada de profissões isto é, a opção por profissões inadequadas aos hemofílicos, por razões diversas, tais como: por exigir esforço físico, por ocasionar sobrecarga de peso, por apresentar grandes riscos, ou por exigir longas caminhadas. A escolha de profissões inadequadas leva o hemofílico a um número maior de episódios hemorrágicos e estes, fatalmente trarão certas incapacidades futuras. Como resultado da falta de qualificação profissional no hemofílico, percebemos uma amostragem significativa de portadores de hemofilia que se dividem em dois grupos: aqueles que trabalham em ambientes inadequados e incompatíveis para hemofílicos e aqueles que dependem totalmente da família para sobreviver. O hemofílico profissionalizado adequadamente se sentirá útil,

produtivo e capaz de manter sua subsistência e assim se realizar mesmo lidando com os episódios de sua doença. Além disso, ele ampliará sua rede de relações sociais, pode descobrir outras possibilidades de interagir com a dinâmica da sociedade contemporânea, pode formar grupos entre iguais para reivindicações com relação ao próprio trabalho, cultura e lazer, etc.

Pode-se perceber que a Previdência traz ao portador de Hemofilia uma segurança, ela vem como suporte para quem não consegue entrar no mercado de trabalho e até mesmo para aqueles que trabalham de maneira inadequada, é com certeza onde o portador de Hemofilia busca a sua renda. Dentre os benefícios utilizados pelo portador de Hemofilia podemos observar dois que ocorrem com grande incidência e são: a aposentadoria por invalidez (Lei 8213/1991, art.42) e o auxílio-doença (Lei 8213/1991, art.59). Tem direito à aposentadoria por invalidez o segurado que for considerado total e definitivamente incapacitado para o trabalho. Essa incapacidade total e definitiva deverá ser comprovada por perícia médica do INSS, e pode ser ocasionada por doença ou acidente. Normalmente antes que seja concedida a aposentadoria por invalidez o segurado que adoece ou é acidentado recebe o auxílio-doença. Caso fique comprovado definitivamente que ele não terá condições de voltar ao trabalho, será então concedida a aposentadoria por invalidez. Os segurados que ficarem doentes ou se acidentarem e não puderem trabalhar por mais de 15 dias seguidos têm direito ao benefício de auxílio-doença. Se o segurado tiver registro em carteira é o patrão quem paga os primeiros quinze dias de afastamento do trabalho e o INSS os dias seguintes. Se o segurado for contribuinte individual (autônomo, empresário) é o INSS que paga desde o início. O auxílio-doença é diferente da aposentadoria por invalidez porque é um benefício pago para aqueles que por motivo de doença ou acidente ficam incapacitados apenas temporariamente para o trabalho. Já na aposentadoria por invalidez, a incapacidade é permanente e definitiva.

A Política Nacional de Assistência Social – PNAS - marca sua especificidade no campo das políticas sociais, configurando responsabilidades de Estado a serem asseguradas aos cidadãos brasileiros. Realizam-se de forma integrada as políticas setoriais, considerando as desigualdades sócio-territoriais, visando seu enfrentamento, a garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender demandas sociais e a universalização dos direitos. Um dos instrumentos legais que balizam a

PNAS é a Lei Orgânica da Assistência Social que regulamenta os artigos 203 e 204 da Constituição Federal e dispõe sobre a organização da Assistência Social. A LOAS estabelece, dentre suas diretrizes, que as ações de assistência sociais sejam organizadas em sistema descentralizado e participativo. Em seu capítulo I, art.1º, a LOAS trata das definições e objetivos da assistência social, conceituando-a como “direito do cidadão e dever do Estado”, são política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento as necessidades básicas. No art.2º a LOAS apresenta os seguintes objetivos da Assistência Social, a serem perseguidos na construção da Política e na garantia dos Direitos Socioassistenciais: a proteção a família, a maternidade, a infância, a adolescência e a velhice, o amparo as crianças e os adolescentes carentes, a promoção da integração ao mercado de trabalho, a habilitação e reabilitação das pessoas portadores de deficiência e a promoção de sua integração a vida comunitária, a garantia de um salário mínimo de benefício mensal a pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provido por sua família (BRASIL, 2004).

É importante citar que os portadores de hemofilia conseguem acessar estes serviços uma vez que se enquadrem nos critérios de renda no caso dos benefícios, mas os serviços de atendimento em geral e programas ainda precisam reconhecer as particularidades/necessidades e demandas dos portadores de hemofilia e seus familiares e, portanto formular programas que contemplem as necessidades de doentes crônicos e seus familiares.

2.3 A ORGANIZAÇÃO DOS PORTADORES DE HEMOFILIA EM SANTA CATARINA

No Brasil a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) surgiu a 34 anos (1976) em um contexto de desconhecimento e de extrema dificuldade de tratamento, que não era gratuito, já que somente em 1988, a Constituição brasileira garantiu acesso universal e igualitário à saúde. Na época só existia para tratamento, o plasma e o crio precipitado do sangue, ainda assim restritos a alguns centros. A FBH nasceu de um pequeno grupo de pais e pacientes, empenhados em ajuda mútua. A situação Mundial não era muito

diferente. A Federação Mundial de Hemofilia foi fundada há 43 anos, por Frank Schnabel, um empresário com hemofilia (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2010).

A organização dos portadores de Hemofilia no país iniciou com o Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo - CHESP que é uma associação beneficente criada e dirigida, desde 1966, por pais e amigos de hemofílicos. Sem fins lucrativos, declarada de utilidade pública federal, estadual e municipal, constando na lista das 400 maiores entidades beneficentes do Brasil (CHESP, 2010). O princípio básico da instituição é a luta pela implantação de uma política de saúde que atenda aos interesses da comunidade hemofílica, enfatizando: controle de qualidade e quantidade de sangue e Hemoderivados; rigorosa vigilância sanitária; formação de recursos humanos e tecnológicos no setor; proteger os direitos humanos e manter a dignidade destes pacientes. Já em 1976 a organização de um pequeno grupo de pais e pacientes inicia a Federação Brasileira de Hemofilia (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2010).

Em Santa Catarina a Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo, situada no bairro Agrônômica, na cidade de Florianópolis é a sede da Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC). Em 03 de novembro de 1984 nasce a AHESC - Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina. A AHESC é uma Organização não Governamental, Beneficente e sem Fins Econômicos que foi instituída para atender portadores de hemofilia e de von Willebrand bem como seus familiares. Esta organização nasce do sonho da médica hematologista Dra. Zelita da Silva Souza junto com um grupo de familiares e hemofílicos liderados pelo Sr. João Volney Bússolo. Treze anos depois deu-se início a construção da Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo - CHJVB - e sua inauguração aconteceu em 17 de abril de 1997, dia internacional da hemofilia. Homenageando um dos pioneiros desta causa em Santa Catarina. A concretização deste projeto coube ao Sr. Gilson da Silva que foi o primeiro diretor/presidente da AHESC/CHJVB (AHESC, 2010).

Em entrevista feita com o Presidente da Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC) Gilson da Silva realizada na própria Associação falou sobre vários assuntos relacionados aos portadores de Hemofilia, a origem da AHESC e da Casa dos Hemofílicos. Gilson da Silva relata que o CHESP foi durante muito tempo a

maior referência em tratamento aos portadores de Hemofilia. Em Santa Catarina, relata que começou a se envolver em 1983 com um grupo de portadores de Hemofilia e levantou parte do dinheiro para a construção da Casa a partir de uma conversa com o sociólogo Betinho que aceitou fazer uma campanha para esta arrecadação. Depois da entrevista entre 1994 e 1997 esta campanha foi veiculada em várias emissoras pelo Estado.

Gilson explica que muitos portadores de Hemofilia do Estado de Santa Catarina vinham para Florianópolis em busca de tratamento e não tinham onde ficar, o Sr. João Volney Bússulo permitia que muitos ficassem em sua residência, a partir daí surgiu a necessidade de pensar num local onde os portadores de hemofilia do estado pudessem encontrar apoio e tratamentos nos momentos de dificuldade.

Ele diz ainda que o desafio da AHESC não é o atendimento em si, mas o atendimento com qualidade. Por isso, a AHESC vem implementando e aprimorando seus serviços para que o portador de hemofilia possa ter seus direitos e cumprir com suas responsabilidades como cidadão. De acordo como Regimento Interno da AHESC (1997), constitui sua missão: “Esclarecer a sociedade e orientar o portador de hemofilia e von Willebrand, promovendo sua qualidade de vida”.

O objetivo geral da Associação é o atendimento com qualidade, tendo como visão ser um centro de referência nacional na promoção da saúde do portador de hemofilia e von Willebrand, na orientação da sociedade, fundamentada na auto sustentabilidade com colaboradores capacitados.

Para maiores esclarecimentos, a doença de Von Willebrand é das doenças hemorrágicas hereditárias, a mais prevalente, chegando até um caso para cada 100 habitantes. Não obstante, ainda é bastante sub-diagnosticada em nosso meio, devido a vários fatores, tais como: desconhecimento da doença e das suas apresentações clínicas pelos profissionais de saúde, indisponibilidade de testes laboratoriais diagnósticos e dificuldade técnica para realização destes testes. No Brasil de acordo com dados preliminares do Cadastro Nacional de Coagulopatias Hereditárias de 2006, existem 2270 pacientes diagnosticados com a doença de Von Willebrand. A doença de Von Willebrand é um distúrbio hemorrágico resultante de defeito quantitativo e/ou qualitativo do fator Von Willebrand. Mais comumente a DVW é uma doença genética,

congênita, transmitida como caráter autossômico, resultante de mutações no gene que codifica o Fator VW (BRASIL, 2008).

Os serviços oferecidos são executados por uma equipe que busca realizar um trabalho interdisciplinar com profissionais capacitados e especializados em auxiliar e orientar na qualidade de vida dos hemofílicos (AHESC, 2010). A abrangência da AHESC é estadual, portanto recebe hemofílicos de todo o Estado de Santa Catarina. A demanda atendida é formada por crianças, adolescentes, adultos e idosos portadores de hemofilia, Von Willebrand e seus familiares.

A Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo é uma organização mais voltada para suas necessidades enquanto portadores de Hemofilia, enquanto que a AHESC tem uma preocupação mais política. Nesse sentido, a AHESC atua em dois segmentos na vida de seus associados: primeiro quando ao manter a Casa do Hemofílico João Volney Bússolo garante hospedagem e alimentação aos que estão em tratamento, tratamentos médico e fisioterapêutico além da assistência social, contribuindo assim para a manutenção da saúde de seu associado, o outro se refere à defesa de direitos, a busca de parceria com outras instituições, a articulação política, e até o acionamento do poder judiciário para verem garantidos todos os direitos a tratamentos e medicamentos necessários aos hemofílicos (CECCONE, 2010).

A atuação e intervenção do Serviço Social esta presente na AHESC desde Maio de 2001, como parte da equipe de trabalho, a qual visa à qualidade de vida dos portadores de hemofilia e seus familiares. A fisioterapia existe desde 1998 e o serviço médico atende aos portadores de Hemofilia desde 2003.

Com relação à participação das famílias Gilson diz que os familiares não se vêem como associados e costumam procurar a Associação para resolver problemas imediatos que muitas vezes não tem relação com a própria Associação.

Percebe-se que os portadores de Hemofilia do Estado enquanto grupo não estão concentrados num local, o que dificulta a percepção de associados, ou seja, a maioria procura a Associação quando precisa resolver seus problemas e não conseguem se perceber enquanto grupo, o que nos leva a acreditar que deveria existir uma maior abertura da própria Associação para com seus associados.

A FBH, entidade que representa 23 associações em todo o país, deu início neste ano a uma fase de forte atuação em prol das melhorias de tratamentos para os

hemofílicos. Sua nova Presidente Tânia Pietrobelli comandou no início de Dezembro de 2009 uma assembléia com 20 representantes de associações estaduais. O principal objetivo da Federação é a implantação da profilaxia primária, pois esta terapia se faz urgente, para que todos tenham qualidade de vida. Para Emilio Neto vice-presidente da Federação hoje quem tem Hemofilia no Brasil é refém dos serviços de hematologia. O paciente é subtratado. Só é tratado após uma ocorrência de hemorragia.

A AHESC é uma das associações estaduais que estão nessa luta e indica as vantagens para seus pacientes. Com a inclusão precoce do paciente no regime de profilaxia, tem-se a redução significativa de: episódios de sangramento e de sangramentos articulares (produzindo um melhor episódio ortopédico); graves complicações músculo-esquelético; consultas ambulatoriais; hospitalização; número de dias de ausência na escola e no trabalho, nos momentos de crise hemorrágica; acesso a brincadeiras normais como andar de bicicleta, correr e participar de esportes coletivos como futebol.

Nesse sentido, destaca-se a presença da AHESC na luta para garantia deste direito a partir de 15 de Julho de 2008 com ofício enviado a Secretaria do Estado da Saúde. Após, em 19 de Agosto do mesmo ano foi enviado um ofício para o Deputado Genésio Goulart, presidente da comissão de saúde da ALESC. Em 11 de fevereiro de 2009 foram enviados documentos ao senhor Luiz Eduardo Cherem que é Secretário de Estado da Saúde com o propósito de informar sobre os ofícios anteriores enviados e que não foram respondidos. Um dos últimos ofícios enviados foi para o Dr. Alexandre Herculano de Abreu que é Promotor de Justiça da 33ª Promotoria da Saúde do Ministério Público Estadual. De acordo com o documento não foram poucas as tentativas sem sucesso, com reuniões, audiências, encontros, solicitações, ofícios e demais expedientes de buscar, extrajudicialmente e de modo amistoso a solução para esta situação, junto aos órgãos de poder público que poderiam viabilizar este direito. No referido documento é solicitado à intervenção do Ministério Público, instituição que garante a efetivação da justiça e defesa de direitos, para nos auxiliar a encontrar uma solução urgente para ver suprida esta realidade extrema e intransponível.

A proposta de tratamento feita pela AHESC pressupõe melhoria da qualidade de vida do portador de Hemofilia e seus familiares associado à redução de custos em médio e longo prazo a SES/SC através da implementação do tratamento por profilaxia primária

para o paciente portador de Hemofilia do Estado de Santa Catarina e da viabilização da continuidade do tratamento, através do uso de concentrado de fator VIII recombinante, já que este produto não depende do plasma como matéria prima, por ser produto de terapia genética, não tendo o mesmo problema de limitação de volume. Associado ao fator de continuidade do tratamento tem-se a maior segurança viral. Pode-se garantir segurança contra patógenos conhecidos, no entanto, nos últimos anos, patógenos diferentes vem surgindo como os causadores da doença da vaca louca, a doença do sono (febre do Nilo), gripe aviária, HIV, HCV e por fim, gripe H1N1 (influenza). Importante registrar que este tratamento atingirá crianças com a mais tenra idade, ou seja, de zero até 18 anos.

No que dizem respeito aos funcionários da Casa, muitos começaram como voluntários e com o passar do tempo quando tomavam conhecimento sobre a Hemofilia e começavam a se encantar pelo assunto acabavam sendo contratados devido ao próprio conhecimento que acabavam adquirindo, isso aconteceu pelo menos duas vezes. Sobre a capacitação dos funcionários a única que recebeu treinamento foi à fisioterapeuta que trabalhou durante 10 anos na Casa, ela acabou fazendo treinamento durante um ano no CHESP com uma fisioterapeuta que é considerada uma das melhores da América Latina. Com relação aos outros funcionários eles não receberam treinamento específico, segundo Gilson por causa da evolução da medicina e da informática, eles acabavam trocando informações o que facilita muito o atendimento aos portadores de Hemofilia que freqüentam a Casa. Mas é importante salientar que quando aparecem cursos, palestras e eventos os funcionários são liberados para participar.

Para falar sobre as conquistas ele cita os próprios portadores de Hemofilia que tiveram a oportunidade de melhorar sua saúde e em conseqüência sua qualidade de vida por causa da existência da Associação e da Casa dos Hemofílicos. Outra conquista é a possibilidade de ter uma equipe profissional competente neste atendimento. A maior de todas as conquistas foi com certeza a construção da Casa que é a concretização de um sonho de um grande amigo que foi o Sr. João Volney Bússolo que infelizmente faleceu no ano de 1992.

No que diz respeito às reivindicações são muitas, uma das mais antigas é o problema da falta de fator de coagulação no Estado. Temos também a Radiosinoviotese que esta dependendo no momento apenas de uma organização entre os profissionais

responsáveis pela realização do tratamento em Florianópolis. E a profilaxia primária que é uma reivindicação atual. Em seu relato Gilson afirma que entrou com uma ação no Ministério Público Estadual, que se transformou num inquérito civil público. Este inquérito originou um processo civil público na vara de infância e juventude da Justiça Estadual. Infelizmente o Juiz se julgou incompetente para julgar o pleito. Agora o processo foi para a Justiça Federal, o que torna a espera pelo tratamento muito maior. Concomitante a isso Gilson nos conta que foi a Assembléia Legislativa conversar com o Deputado Darci de Matos que entrou com um Projeto de Lei para Implementação do Tratamento de Profilaxia Primária.

Sobre a Hemobrás, Gilson nos conta que a mesma não tem tecnologia suficiente para fabricação do concentrado de fator recombinante que é o concentrado que não utiliza derivado de sangue, além disso, o concentrado utilizado no Estado que é feito com Hemoderivados passa por três tipos de inativação viral. Desde 1995 não se houve mais falar em nenhum episódio em que um portador de Hemofilia tenha contraído alguma doença infectocontagiosa.

A sustentabilidade da instituição dá-se por convênios firmados com a Prefeitura Municipal de Florianópolis – PMF (Fundo Municipal da Saúde e Fundo Municipal de Assistência Social), com a FAHECE (Fundação de Apoio ao Hemosc e Cepon) que paga o salário do fisioterapeuta e CELESC (via proposta de adesão por meio de carta-resposta) e doação de pessoas físicas e jurídicas via conta bancária. Além disso, tem a renda de um brechó que foi montado a partir de doações, o Programa Mesa Brasil que doa alimentos a Casa, a Orcali que disponibiliza um profissional de limpeza e a Comcap que disponibiliza alguns funcionários para limpeza do terreno quando necessário.

A AHESC tem entre seu quadro associativo as seguintes categorias: Assembléia Geral, Conselho de Administração composto pelo Diretor Presidente, Dir. Vice-Presidente, Dir. Primeiro Secretario, Dir. Segundo Secretario, Dir. Primeiro Tesoureiro e Dir. Segundo Tesoureiro, além de um Conselho Fiscal composto três membros titulares e dois suplentes e os associados que se dividem entre a) Efetivos; b) Portadores; c) Colaboradores; e d) Beneméritos. Com relação às reuniões elas acontecem quando surge a necessidade, com assuntos urgentes, fora isso as decisões são tomadas pelo Diretor/Presidente com autorização do restante da diretoria.

A população atendida pela Instituição e formada por crianças, adolescentes, adultos e idosos portadores de hemofilia, Von Willebrand e seus familiares.

Na Casa existem 14 leitos divididos em dois dormitórios, a média de permanência na Casa geralmente é de uma semana e a grande maioria vem acompanhada. São atendidos em média 50 portadores de Hemofilia num mês e todos são atendidos gratuitamente.

Atualmente a Instituição oferece os serviços de hospedagem e alimentação e o programa Ação Global aos associados. Os serviços oferecidos no programa são os de Fisioterapia, Serviço Social, Médico Ortopedista e Médico Hematologista. O profissional de Fisioterapia é contratado e recebe salário pela FAHECE – Fundação de Apoio ao HEMOSC/CEPON. A Assistente Social é contratada pela própria Associação, já os médicos são cedidos pelo Hemosc para o atendimento aos portadores de Hemofilia uma vez por semana.

O Médico Ortopedista é o especialista que diagnostica os problemas ortopédicos ocasionados pela hemofilia. Este profissional executa, planejando antes com a equipe e família, as cirurgias indicadas, visando melhorar a qualidade de vida do paciente.

O Fisioterapeuta trabalha com o diagnóstico das condições físicas que favorecem reabilitação, com um programa de proteção das juntas e músculos, por meio de exercícios para preservação dos músculos, estabelece tratamentos precoces para evitar ou diminuir as seqüelas, orienta para cuidados e exercícios domiciliares a fim de melhorar os resultados do tratamento e aconselha as atividades físicas e esportes mais indicados para a pessoa com hemofilia.

Ao hematologista cabe realizar o diagnóstico preciso da coagulopatia, condições básicas para tratamento adequado. A partir daí prestar informações/orientações de forma clara aos familiares e pacientes a respeito da enfermidade e convivência com a mesma, e promover sua integração ao grupo multiprofissional que deve igualmente acompanhá-lo no decorrer da vida. Dadas as características clínicas das coagulopatias, os pacientes apresentam crises hemorrágicas de repetição, necessitando atendimento hematológico freqüente, quando cabe ao hematologista proceder a orientação terapêutica adequada (dose de reposição de fator ideal, freqüência e manutenção da mesma e outras medidas específicas a cada episódio hemorrágico).

Cabe também ao hematologista realizar avaliações periódicas dos pacientes,

averiguando mudanças no comportamento da doença ou outras comorbidades que possam afetar sua saúde.

Um dos principais desafios do Serviço Social é viabilizar o acesso aos direitos sociais (saúde, educação, lazer, habitação, capacitação profissional, inserção no mercado de trabalho, entre outros) aos portadores de hemofilia e seus familiares para que tenham qualidade de vida. Algumas das atividades do Assistente Social são: entrevistar o paciente e familiar, visando à avaliação da situação familiar, sócio-econômico, habitacional e profissional; dar orientações sobre o CTH e os recursos que oferece ao paciente; orientar quanto aos direitos legais (Previdência Social e/ou Trabalhistas); dar orientações quanto aos direitos de cidadania, inclusive informando sobre a Associação dos Hemofílicos do Estado ou região; informar sobre o fornecimento de ajuda quanto ao transporte e inclusão em programas governamentais de apoio social.

O Serviço Social da AHESC entende que a saúde é resultado do conjunto de condições em que vivem as pessoas, implicando em alimentação, moradia, lazer, transporte, etc. Neste sentido, a atuação do Serviço Social na AHESC tem um enfoque clínico, visando atender o hemofílico e sua família, através de um atendimento individual ou familiar, buscando a viabilização do acesso aos direitos sociais (saúde, educação, lazer, habitação, capacitação profissional, inserção no mercado de trabalho, entre outros). Essa atuação do Assistente Social na AHESC é tão necessária quanto à dos demais profissionais que atuam nesta instituição, pois as condições sociais têm forte influência na saúde dos pacientes. O Serviço Social busca conhecer a realidade dos hemofílicos, por meio de entrevistas, visitas e reuniões. Outra questão que a assistente social contempla dentro da Instituição, é a interdisciplinaridade onde ocorre a integração dos profissionais que assistem aos pacientes, para facilitar a atuação de cada um através da troca de conhecimentos e discussões a respeito de cada paciente atendido. Com base nos instrumentos teórico-metodológicos e técnicos operativos o profissional de Serviço Social consegue identificar os aspectos a serem trabalhados em cada hemofílico.

No que diz respeito ao transporte para tratamento e retorno ao domicílio pode ser feito de duas formas: pela Secretaria de Saúde vinculada a Prefeitura de cada município e o portador de Hemofilia que tem alguma dificuldade de locomoção pode requerer o passa livre interestadual. Cabe destacar que o hemofílico deve passar por um

médico ortopedista que indicará suas limitações, assim este portador terá direito ao passe livre. Dentro de Florianópolis a instituição responsável pelo fornecimento do passe livre é a AFLODEF e fora de Florianópolis a Instituição é a Fundação Estadual de Educação Especial. Atualmente não existe nenhum tipo de serviço voltado à divulgação para a sociedade sobre o que é a doença no sentido de fazer com que as pessoas em geral aprendam a respeitar e a conviver com os portadores de Hemofilia. Atualmente também não existe participação do Serviço Social da AHESC nos conselhos de direito, tudo isto se dá pelo fato deste setor ter ficado desativado por muito tempo.

O tratamento que é oferecido pelo SUS aos portadores de Hemofilia são os hemocentros que funcionam geralmente até as 18h o que limita o atendimento, além disso, os serviços não são centralizados aos portadores de Hemofilia o que dificulta o tratamento. Sobre este assunto ainda podemos destacar que o único profissional que atende somente portadores de Hemofilia no HEMOSC é o dentista, o restante dos profissionais atende todas as demandas. Outro ponto importante que podemos destacar é que devido ao horário de atendimento do Hemosc ser limitado a procura por atendimento é direcionada ao Hospital Celso Ramos que na opinião de Gilson é o mais procurado pelos portadores de Hemofilia que não conseguem ser atendidos nos Hemocentros. Cabe salientar que os portadores de Hemofilia podem ser atendidos nas emergências dos hospitais desde que exista o fator de coagulação e que seja aplicado corretamente. Sobre este assunto com a pesquisa verificamos que a grande maioria dos portadores de Hemofilia aprende a se auto-aplicar ou tem um familiar que faz isso por eles, isso acontece justamente porque nos hospitais existem muitos profissionais que não sabem fazer este tipo de aplicação o que também foi constatado na pesquisa.

No que diz respeito à distribuição de fator Gilson relata que de 1995 a 2002 nunca faltou medicamentos aos portadores de Hemofilia e nem coquetel aos portadores do vírus da AIDS por causa do Ministro da Saúde José Serra. Após este período começaram a faltar medicamentos inclusive no ultimo ano de 2009 tivemos duas crises importantes com falta de fator. No ano de 2010 também já tivemos falta de coquetel e falta de fator.

Gilson relata que o número de portadores de Hemofilia cadastrados na Associação não é o mesmo número do Hemosc já que tem muitos hemofílicos que procuram o Hemosc e não procuram a Associação para se cadastrar. Para resolver este

situação a assistente social da AHESC pretende fazer um tipo de intercâmbio com o Hemosc para que essas informações sejam compartilhadas.

Após alguns meses de estágio tivemos a oportunidade de realizar um projeto de intervenção com o objetivo principal de resgatar o vínculo do associado com a AHESC. Após um mês de contatos telefônicos, foi feito um relatório de monitoramento e avaliação que agora trazemos para contemplar nossa pesquisa. De acordo com o cronograma previsto no projeto em questão, foram feitas no período de 10/08/2009 a 28/09/2009 cerca de 330 contatos telefônicos com os associados da AHESC, com o objetivo principal de atualizar o cadastro, conhecer sua situação de saúde e perfil sócio-econômico do associado.

Dos 335 associados cadastrados na AHESC, 34 foram retirados do cadastro e estão assim distribuídos:

- Óbitos – 15
- Nomes repetidos – 04
- Nomes que não existem ou incorretos – 07
- Não são hemofílicos – 05

Dos 301 restantes 126 não foram encontrados e estão assim distribuídos:

- Contatos com Secretaria de Saúde/Posto de Saúde ou Hemosc - 12
- Dados insuficientes e sem prontuário – 87
- Verificação de Prontuário e novas pesquisas sem sucesso – 24
- Pacientes que foram atendidos, mas que não estavam cadastrados – 03.

Dos 175 restantes 19 associados ainda podem ser encontrados e estão assim distribuídos:

- Por meio de outros parentes – 01
- Telefone celular desligado ou indisponível – 09
- Telefone residencial programado para não receber chamadas – 06
- Vai passar pessoalmente na casa para atualizar o cadastro – 01
- Vão entrar em contato com a AHESC – 02

Dessa forma, dos mais de 300 contatos telefônicos realizados 156 cadastros foram atualizados. Dos 156 cadastros atualizados constatou-se que 11 associados são portadores de Von Willebrand (V.W.), 145 são Hemofílicos (H), 01 possui deficiência do fator X(X) e estão assim distribuídos:

Tabela 1 – Distribuição dos portadores de hemofilia associados na AHESC por idade e sexo em agosto/setembro de 2009.

Faixa etária	Masculino	Feminino	Total	%
0 – 10	23	-	23	16
11 – 20	38	-	38	26,2
21 – 40	65	1	66	45,5
41 – 60	14	-	14	9,6
Acima de 61anos	4	-	4	2,7
Total	144	1	145	100

Fonte: elaboração da pesquisadora.

Com esta tabela pode-se observar que a maioria dos portadores de Hemofilia cadastrada é predominantemente do sexo masculino e estão dentro da faixa etária entre 21 e 40 anos.

Tabela 2 – Distribuição dos portadores de hemofilia associados na AHESC por grau de escolaridade e tipo de Hemofilia em agosto/setembro de 2009.

Escolaridade	Hemofilia A	Hemofilia B	Não sabem	Total
Não estão em idade escolar	7	2	-	9
Alfabetizado	-	1	-	1
Ensino Fundamental	44	9	2	55
Ensino Médio	44	9	-	53
Ensino Superior	22	3	-	25
Não estudam	2	-	-	2
Total	119	24	2	145

Fonte: elaboração da pesquisadora.

Com esta tabela pode-se destacar que a grande maioria dos portadores possui hemofilia A, o que já havia sido constatado anteriormente. Com relação à escolaridade o que chama a atenção é o fato de apenas 15% ter concluído um curso superior.

Tabela 3 – Distribuição dos portadores de hemofilia associados na AHESC por estado civil e por estar trabalhando em agosto/setembro de 2009.

Trabalho	União estável	Solteiro	Total
Sim	22	25	47
Não	18	80	98
Total	40	105	145

Fonte: elaboração da pesquisadora.

Dos que não trabalham constatou-se que existem 20 associados aposentados, 6 de licença médica e 72 dependem economicamente da própria família. De outro modo observa-se a falta de proteção social e ausência de políticas públicas a este grupo, pois dos 145 associados 49,6% dependem das suas famílias para sobreviver e destes apenas um terço são crianças. Dentre os portadores de Hemofilia 119 já estiveram na AHESC e 26 nunca estiveram. Dentre os que nunca estiveram na Casa à grande maioria relata que a distância foi o maior motivo por nunca terem vindo. Apenas três relataram que não sabiam da existência da Associação e nem que estavam cadastrados como associados.

Quando questionados sobre a opinião com relação aos serviços prestados pela AHESC: 40 associados consideram os serviços ótimos, 36 consideram bom, dois regular e cinco ruins. Entre os que consideram os serviços prestados pela Associação regular ou ruim as justificativas variam entre a falta de alguns profissionais como dentista e psicóloga, aparelhos de fisioterapia ultrapassados ou mau atendimento por parte de alguns profissionais.

Sobre a situação de saúde a resposta foi de maneira geral e avaliada pelos próprios portadores. Dentre os associados 84 avaliaram sua saúde como boa, 20 portadores consideraram sua saúde regular porque estavam passando por algum tipo de episódio hemorrágico e 41 avaliaram sua situação de saúde como ruim, porque estavam com problemas de locomoção, saíram de uma internação há pouco tempo, passaram por

cirurgia ou estavam se preparando para uma. Quando questionamos sobre se estavam em tratamento 77 responderam que sim, a grande maioria em tratamento preventivo como natação ou fisioterapia. Dos 58 restantes apenas 10 confirmaram que não estavam fazendo tratamento nenhum.

Dos 11 associados portadores de Von Willebrand cadastrados existem 3 do sexo masculino e 8 do sexo feminino. Existem 2 associados que estão na faixa etária de 0 a 12 anos, 1 associado de 12 a 18 anos e 8 associados de 18 a 60 anos. Desses, 5 estão casados e 6 solteiros. Com relação ao trabalho 6 estão trabalhando atualmente e 5 não trabalham. No que diz respeito à escolaridade 1 não está em idade escolar, 3 estão fazendo o ensino fundamental, 3 estão no ensino médio e 4 concluíram o curso superior. Quando questionados sobre a opinião dos serviços prestados pela AHESC, dos 7 que freqüentam 3 consideram ótimo, 1 considera bom e 3 preferiram não opinar. Com relação à situação de saúde 9 consideram sua saúde boa e 2 consideram regulares, sobre este assunto ainda 2 responderam que estão em tratamento, 1 relatou que não faz nenhum tipo de tratamento e 8 preferiram não responder.

No que diz respeito à situação de saúde dos associados portadores de Hemofilia constataram-se vários tipos de queixas mais freqüentes que estão assim distribuídas:

Tabela 4 - Número de portadores de hemofilia associados na AHESC referente às suas queixas mais freqüentes com relação a sua situação de saúde em agosto/setembro de 2009.

Tipos de queixas	Número de associados	%
Hemorragias no joelho	20	13,7
Hemorragias no pé	1	0,6
Hemorragias no tornozelo	9	6,2
Hemorragias no cotovelo	4	2,7
Hemorragias nos braços	5	3,4
Hemorragias nos ombros	2	1,3
Hemorragias no quadril	2	1,3
Hemorragia cerebral	1	0,6
Internações por falta de fator	3	2,0

Problemas nas articulações	3	2,0
Soro positivo	1	0,6
Problemas na bexiga	1	0,6
Depressão	1	0,6
Não apresentaram queixas	92	63,4
Total	145	100

Fonte: elaboração da pesquisadora.

Nesta tabela pode-se observar que a maior parte das queixas são as hemorragias frequentes no joelho. Nas pesquisas feitas podemos observar que os sangramentos ocorrem em maior número nas articulações sendo o joelho a parte mais afetada. Precisamos destacar que as entrevistas foram feitas via contato telefônico, a grande maioria dos associados foi receptiva, mas este fato não permitiu uma atualização de dados fiel à situação real de saúde de cada portador.

O fato de a pesquisa ter sido realizada dessa forma fez muitos portadores de hemofilia não se sentirem a vontade para falarem sobre sua situação de saúde. Além disso, observou-se que muitos não se identificavam como associados e por isso preferiam não falar sobre suas dúvidas sobre a doença e seus tratamentos.

Questionou-se os associados sobre suas maiores dúvidas com relação à hemofilia ou Von Willebrand e quais seriam os temas mais interessantes para serem debatidos num próximo Evento que seria realizado na própria Associação. Esta questão surgiu no momento em que o setor de Serviço Social estava programando um evento que seria realizado com o intuito de fazer com que os associados voltassem a frequentar a Casa dos Hemofílicos. Para tanto se observou a necessidade de questionar os portadores sobre os assuntos de maior interesse para eles e seus familiares.

Neste sentido, foram sugeridos vários temas que estão distribuídos na tabela abaixo:

Tabela 5 - Número de portadores de hemofilia associados na AHESC em relação a temas propostos por eles em eventos e projetos futuros realizados na própria associação, em agosto/setembro de 2009.

Temas propostos	Número de associados
Sobre a Hemofilia	9
Profissionais sem capacitação na área da saúde	8
Novos tratamentos para a Hemofilia	7
Medicamentos	5
Curso para aplicação de fator	5
Falta de fator	4
Preconceito	3
Assistência especial nas escolas	2
Tratamento preventivo	2
Orientação para cuidadores	2
Genética	1
Maior abertura com a AHESC	1
Células tronco aplicadas diretamente nas articulações	1
Profissionais de fisioterapia no interior do estado de Santa Catarina	1

A Hemofilia nas novas gerações	1
Não possuem maiores dúvidas	93
Total	145

Fonte: elaboração da pesquisadora.

A tabela 5 confirma que ainda existem muitas dúvidas sobre a doença e que os eventos informativos são fundamentais para os portadores e seus familiares.

CAPÍTULO III – O PORTADOR DE HEMOFILIA CATARINENSE - SEU PERFIL SOCIAL E SEU ACESSO AOS DIREITOS A SAÚDE

Para falar dos Serviços de saúde oferecidos aos portadores de Hemofilia residentes na Grande Florianópolis, neste capítulo foram realizadas 16 entrevistas com portadores de Hemofilia masculinos no período de 30/03/2010 a 25/05/2010 nas residências dos associados da AHESC e na própria Associação para possibilitar uma leitura mais ampla acerca do tema aqui abordado. Os bairros/municípios que foram visitados para a realização das entrevistas são Ingleses, Ribeirão da Ilha, Rio Tavares, Estreito, Pantanal, Carvoeira, Barreiros, Trindade, Centro, Palhoça e Santo Amaro da Imperatriz.

O relato dos portadores de Hemofilia foi fundamental para revelar às implicações que a hemofilia traz aos seus portadores, na vida familiar, na vida social, na sua relação com o mercado de trabalho, o acesso a educação, a discriminação e o preconceito, além da falta de informação sobre a doença, tanto por parte dos portadores, seus familiares, como dos profissionais que atuam em seus atendimentos no sistema de saúde pública.

Observou-se que a questão das seqüelas irreversíveis está diretamente ligada ao período em que os indivíduos foram diagnosticados com Hemofilia e a qualidade de

tratamento que receberam (ver tabela 6), e revelam-se na pesquisa quando se constata que entre os dezesseis entrevistados sete são aposentados por invalidez e um está com o processo de aposentadoria em andamento. Além disso, dos oito restantes temos três que estão recebendo auxílio-doença, dois recebem benefício previdenciário, mas não sabem dizer o nome e um recebe benefício da própria empresa onde trabalha. Encontramos ainda um que depende de muleta, e outro de cadeira de rodas para se locomover. Nenhum dos portadores recebe auxílio BPC - Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – que é um benefício assistencial concedido pela Assistência Social aos idosos acima de 65 anos que não exerçam atividade remunerada e aos portadores de deficiência incapacitados para o trabalho e para a vida independente.

Tabela 6 – Distribuição dos entrevistados de acordo com a idade em que foi diagnosticada a Hemofilia.

Faixa Etária	Total
Menos de 1 ano	6
Entre 1 e 2 anos	4
Entre 5 e 7 anos	2
Em idade adulta	4
Total	16

Fonte: elaboração da pesquisadora.

Entre os sete portadores de hemofilia que são aposentados estão os quatro entrevistados que foram diagnosticados em idade adulta. Desses há relatos de alguns que foram submetidos a tratamentos inadequados, o que acarretou diversas seqüelas. Quanto aos outros três, os relatos revelam a falta de tratamento preventivo e adequado que ocasionou a aposentadoria precoce.

Eu tinha 18 anos quando fui diagnosticado. Até chegar ao diagnóstico passei por tratamentos inadequados, como a colocação de panos quentes no local onde acontecia o sangramento, as dores eram muito fortes e me trouxe problemas, como a necessidade de realização de uma cirurgia há pouco tempo além de diminuição da amplitude de alguns movimentos articulares. Quando descobri que era hemofílico me senti feliz porque dali pra frente eu saberia lidar com a doença, a minha família também ficou otimista pelo mesmo motivo. A hemofilia pra mim é um problema no fator de coagulação no sangue, mas também é sofrimento e limitação física, mas é preciso se aceitar em primeiro lugar e é isso que eu fiz. Nós portadores de hemofilia devemos aprender a lidar com as limitações que a Hemofilia traz (entrevista com portador de hemofilia 6 em 14/04/2010).

Os relatos são parecidos em alguns pontos como, por exemplo, com relação à reação do indivíduo e de seus familiares quando souberam do diagnóstico.

Eu tinha 24 anos quando foi diagnosticado. Nesta época não tinha acesso a tratamentos adequados na maioria das vezes eles colocavam panos quentes o que piorava muito a situação. Estes procedimentos trouxeram seqüelas principalmente no joelho e cotovelo. Quando finalmente descobri o que tinha fiquei aliviado, pois a partir daquele momento saberia como me tratar. A minha qualidade de vida melhorou (entrevista com portador de hemofilia 13 em 11/05/2010).

Entre os três portadores de hemofilia que foram diagnosticados quando crianças e se aposentaram precocemente temos relatos da falta de tratamento preventivo, a prática de atividades físicas e os tratamentos que vão desde a transfusão de sangue realizada em hospitais e caracterizada por dias de internação, passando pela infusão de crioprecipitado e chegando ao fator de coagulação liofilizado, unindo-se a isso todos os seus efeitos “colaterais”.

Sobre os tratamento diferenciados observou-se que um portador de hemofilia de 20 anos diz ter experiências diferentes das relatadas por um de 50, e vice-versa, não apenas por uma perspectiva de mudança de “foco” na observância do cotidiano, mas também pelas mudanças históricas ocorridas nas técnicas terapêuticas e nas políticas de atenção à saúde da população hemofílica.

Gilson comenta sobre a realidade da nova geração de portadores de Hemofilia que é marcada pela presença do fator e que há um grupo que corresponde há outra

geração, caracterizada, em termos de procedimentos terapêuticos, pelo uso da transfusão total de sangue e, mais tarde, pelo concentrado de crioprecipitado.

Bom, então, quando criança, eu não deixava de fazer nada, absolutamente nada do que os meus colegas faziam, eu me considerava um ser humano normal, entre aspas, como, por exemplo, jogava futebol, sabendo que era hemofílico, já sabia, mas eu não queria saber, eu queria saber era de brincar. Já bastava o trauma que eu tinha, que na escola, quando eu não podia fazer educação física, então ficava eu sentadinho, lá, ficava vendo os outros meus colegas, fazendo as atividades físicas e eu não podendo fazer, aquilo ali realmente marcou muito, então de repente eu acho que eu descontava tudo isso fora da escola, mas é aquele tal negócio: eu brincava hoje de bola com a molecada e, no outro dia, tava eu deitado com o tornozelo, com o joelho, com o cotovelo inchado, dolorido e os outros continuavam a brincar. Não existia um medicamento eficiente, para tirar uma dor, para curar uma dor, então ficava internado, como fiquei várias vezes, até melhorar (entrevista com Gilson em 20/05/2010).

No que diz respeito aos relacionamentos afetivos percebe-se nos relatos que os portadores de hemofilia não têm problemas quanto a isso.

Tabela 7 – Distribuição dos entrevistados de acordo com a faixa etária e o estado civil.

Faixa Etária	União Estável	Solteiro	Viúvo	Divorciado	Total
15 – 30	-	7	-	-	7
30 – 40	2	-	-	-	2
40 – 50	3	-	-	-	3
50 – 60	2	-	-	-	2
60 – 70	2	-	-	-	2
Total	9	7	0	0	16

Fonte: elaboração da pesquisadora.

Pode-se verificar que o fato de serem portadores de Hemofilia não dificulta seus relacionamentos afetivos já que nove dos dezesseis entrevistados estão em união estável, todos com idade entre 30 e 70 anos. Dos nove portadores de hemofilia entrevistados sete já tem filhos. Não foi questionado aos entrevistados se os filhos possuem hemofilia. Outro aspecto importante verificado é que dos dezesseis entrevistados quinze são portadores de Hemofilia A sendo nove de moderada a grave e seis grave.

Nenhum dos entrevistados mora sozinho o que demonstra certa dependência por parte dos portadores (ver tabela 8). Apenas dois possuem curso superior o que comprova a dificuldade que o portador de Hemofilia tem para concluir seus estudos.

“Acabei fazendo apenas o ensino básico porque sempre que começava um ano escolar e precisava ser internado acabava desanimando e não voltava mais para escola.” (entrevista ao portador de hemofilia nº14 em 25/05/2010)

Outros relatos confirmam as dificuldades encontradas pelos portadores.

“A minha relação com a escola foi difícil, naquela época onde eu morava já era difícil alguém estudar e devido as minhas limitações a família preferiu que eu não concluísse os estudos.” (entrevista ao portador de hemofilia nº10 em 29/04/2010)

Tabela 8 – Distribuição dos entrevistados conforme as pessoas com que convive na residência e o grau de instrução.

Residência	Fundamental	Médio	Superior	Total
Com pai e mãe	-	3	-	4
Com um dos pais	1	3	-	4
Com esposa	2	-	1	3
Com esposa e filhos	-	2	1	3

Com outros parentes	1	-	-	1
Total	04	10	02	16

Fonte: elaboração da pesquisadora.

Sobre a falta de fator, Gilson da Silva relata que os entraves burocráticos têm causado repetitivos atrasos na compra de fatores coagulantes, deixando os pacientes em situação de grande insegurança. Os atrasos na aquisição destes medicamentos fazem com que os portadores de hemofilia que estão em caso de emergência deixem de tratar suas hemorragias porque não estão em risco de vida.

Com base nas entrevistas feitas aos portadores de Hemofilia constatou-se que todos em algum momento de sua vida precisaram de fator e não tiveram acesso. Com a maioria deles aconteceu várias vezes.

Segundo dados da pesquisa feita percebe-se que a frequência e gravidade do sangramento estão correlacionadas ao nível de deficiência do fornecimento da proteína coagulante. Portadores de Hemofilia grave apresentam sangramento intramuscular (hemartrose) recorrente após traumatismo mínimo ou nenhum traumatismo. As articulações mais afetadas são os joelhos, os tornozelos e os cotovelos.

É importante destacar que uma das conseqüências dos sangramentos intramusculares de repetição é o desenvolvimento de uma artrite crônica, que pode levar a incapacidade. Quando não há tratamento preventivo adequado os indivíduos hemofílicos na idade adulta constantemente requerem cirurgias ortopédicas para corrigir deformidades articulares ou para substituir articulações comprometidas. Esta é uma condição encontrada na maioria dos portadores de Hemofilia tratados no regime da demanda, uma vez que recebem o concentrado de fator somente após o episódio hemorrágico e frequentemente, decorre de um período longo até receberem a medicação, uma vez que não possuem a medicação em casa e moram longe dos centros de tratamento.

Um estudo comparativo feito pela médica hematologista Jussara Almeida demonstra que o paciente que faz tratamento preventivo (profilaxia primária) custa 180% menos do que um paciente tratado por demanda. Entram nessa conta todas as doses de fator usadas ao longo da vida, além de todas as hospitalizações, prováveis

cirurgias, próteses, aposentadoria precoce, entre outras. Todos os portadores de hemofilia submetidos ao tratamento por demanda apresentam as complicações acima nos mais variados graus de severidade (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2010).

Pode-se constatar que todos os entrevistados tiveram limitações físicas, principalmente durante o período escolar. A profilaxia primária permitiria a realização de qualquer tipo de atividade física. Além de uma melhor integração social uma vez que o indivíduo não terá perda de produtividade e capacidade de rendimento. Durante as entrevistas observamos que os entrevistados em sua grande maioria relataram que os tratamentos estão melhores atualmente, mesmo assim apesar da melhora nos atendimentos e evolução dos tratamentos ainda encontramos muitos portadores de Hemofilia com seqüelas irreversíveis, entre os dezesseis entrevistados 25% possuem uma deficiência física causada pela Hemofilia. Como exemplos têm entre os entrevistados um portador de hemofilia que teve de amputar a perna após várias infecções, um que precisa de fator cada vez que vai fazer uma atividade física e não consegue percorrer grandes distâncias, outro precisou fazer recentemente uma cirurgia no quadril e ficou com seus movimentos limitados, três que tem problemas nas articulações dos braços, quatro que tem problemas nas articulações dos joelhos.

Com relação à pesquisa ficou constatado que dos dezesseis entrevistados onze possuem irmãos que também são portadores de Hemofilia. Sendo que todos relatam ter uma ótima relação com eles. Desses onze, quatro já perderam irmãos por causa da Hemofilia, todos com idade entre 20 e 40 anos.

No que se refere à reação da família 10 entrevistados relataram que não existia um histórico anterior e o que se observa é que a maioria ficou assustada no início e aos poucos foram buscando informações sobre a doença. Essas famílias relatam que começaram a aceitar a Hemofilia e tomaram consciência do tratamento com o tempo.

Minha família ficou muito assustada porque não tinha conhecimento sobre a doença e não sabia como lidar com ela. No início também fiquei muito assustado e depois fui me acostumando. Existiu uma superproteção por parte da minha avó. Quando eu era menor isso atrapalhou minha socialização e autonomia, depois foi diminuindo. O membro da família que me dá mais

suporte na busca por tratamentos necessários para a Hemofilia é a minha mãe. (entrevista feita ao portador de hemofilia nº8 em 25/04/2010).

Nos seis restantes quando acontecia o diagnóstico relataram que foi natural, pois já existia o histórico da doença na família.

A reação da minha família foi natural já que existia o histórico na família. Quando eu tinha sete anos achava natural, foi quando tive consciência de minhas limitações, então já estava acostumado. Não existiu uma superproteção quando eu era criança, minha família sempre me orientou em tudo que fiz. Os membros da família que mais me oferecem suporte na busca dos tratamentos necessários para Hemofilia são o meu pai e a minha mãe. (entrevista feita ao portador de hemofilia nº3 em 07/04/2010).

Nos casos onde o diagnóstico aconteceu em idade adulta se observa um alívio para os portadores e seus familiares. Os portadores relatam que a partir daquele momento começaram a fazer o tratamento de maneira correta e com isso não sofreram mais como antes. Com relação à superproteção por parte da família 50% dos entrevistados relatou que existiu uma superproteção principalmente quando crianças, mas isto não atrapalhou seu desenvolvimento, sua autonomia e socialização até porque existia a possibilidade disto ocorrer em outros espaços como na escola por exemplo. Entre os membros da família que oferecem maior suporte no tratamento os mais citados foram a mãe, o pai e a esposa.

Ressaltou-se nas entrevistas um desconhecimento total sobre o Decreto-Lei 1044/69 que dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores de afecções congênicas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados. Com este decreto nenhum portador de Hemofilia poderia ser reprovado ou prejudicado por causa de faltas que fossem comprovadas com atestado médico. Para esses alunos os educadores deveriam atribuir como compensação da ausência às aulas, exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, sempre compatíveis com o seu estado de saúde. Apesar do desconhecimento a maioria relata que teve uma relação tranqüila com a escola, apenas três portadores de Hemofilia reprovaram devido às internações hospitalares por causa da doença. No que se referem às limitações físicas todos os entrevistados relataram que foram dispensados deste tipo de atividade na escola.

“Eu tive limites quanto às atividades de educação física, mas não tive maiores problemas com falta e não tinha conhecimento sobre o Decreto Lei 1044.” (entrevista feita ao portador de hemofilia nº3 em 7/04/2010).

Eu fui dispensado das aulas de educação física e tive problemas com faltas, mas nunca repetiu o ano por causa disso. Apesar da dispensa sempre que podia eu participava de algumas atividades físicas. Eu não tinha conhecimento sobre o decreto lei 1044/69. (entrevista feita ao portador de hemofilia nº9 em 20/04/2010).

Quando se questiona sobre o preconceito, nove dos entrevistados relataram nunca ter sentido nenhum tipo de preconceito, enquanto sete afirmaram ter sentido preconceito, alguns na área profissional, outros por parte dos educadores, outros por parte dos colegas e até por moradores do próprio bairro. Na área profissional ficou constatado que a grande maioria dos entrevistados não conta que é portador de Hemofilia justamente pelo preconceito que sentem. Em todos os casos a falta de conhecimento sobre a doença faz com que os empregadores não aceitem portadores de Hemofilia como seus empregados. Um dos entrevistados relatou sentir preconceito por parte de alguns educadores que ficaram fazendo comentários constrangedores na frente da turma direcionados a sua pessoa.

Senti muito preconceito na área profissional. Quando descobrem que você é hemofílico sempre acaba sendo demitido. É complicado achar um emprego adequado, além disso, o fato de não poder falar sobre sua condição é outro problema. Já trabalhei em algumas empresas e atualmente estou recebendo o auxílio-doença. (entrevista feita ao portador de hemofilia nº3 em 7/04/2010).

Com relação à entrada no mercado de trabalho entre os que ainda trabalham e aqueles que trabalharam antes da aposentadoria temos diversos depoimentos. A maioria absoluta afirma que teve dificuldades em conseguir trabalhar justamente por causa da doença, mas não por causa das limitações e sim por contar que era portador de Hemofilia, devido à falta de informação eles são dispensados automaticamente. A maioria confirma que prefere não falar que é portador de Hemofilia para não ter problemas. Entre os entrevistados dez afirmaram que somente com estudo e capacitação o indivíduo portador de hemofilia pode conseguir um trabalho adequado a sua condição. Nesse sentido podemos observar que dos dezesseis entrevistados apenas dois estão

trabalhando atualmente um como bancário e outro como auditor de vendas. Três nunca trabalharam, mas pretendem entrar no mercado de trabalho após um curso superior e não pensam em falar que são portadores de Hemofilia. Um se aposentou como pedreiro, ele não sabia que era portador de Hemofilia e a função de pedreiro trouxe limitações físicas irreversíveis. Dois se aposentaram como contadores, eles relataram que foi tranquilo a entrada no mercado de trabalho porque já eram formados e o serviço não exigia esforço físico constante, mesmo assim tiveram alguns problemas com faltas e internações. Um se aposentou como programador, mas relatou que iniciou seu trabalho na empresa em serviços gerais, teve muitos episódios hemorrágicos e foi demitido, informou sobre sua condição e pediu para o gerente que era seu amigo uma oportunidade em outra área da empresa, conseguiu o emprego de programador trabalhou durante oito anos e se aposentou. Um dos entrevistados não trabalha e esta com processo de aposentadoria em andamento, pois devido a um pseudotumor teve que amputar uma das pernas. Três entrevistados estão em licença médica, um deles é motorista, um é jardineiro e outro é auxiliar - administrativo. Todos tiveram episódios hemorrágicos ligados as suas funções no trabalho. Três se aposentaram como funcionários públicos, um deles relatou que trabalhava como motorista e carregava peso, isso fez com que ele faltasse muitas vezes no trabalho.

No que se refere ao conhecimento sobre a doença, todos demonstraram ter conhecimento sobre sua definição. Todos os entrevistados afirmaram que atualmente sabem como proceder se acontecer um sangramento inesperado, conhecem os centros de tratamento, fazem consultas regularmente e sabem como proceder quando precisam fazer algum tipo de exame.

Com relação às mudanças que a doença trouxe para suas vidas a maioria absoluta afirma que são as limitações físicas. Nenhum deles se sentiu isolado por causa da doença. Três afirmaram sentir depressão, mas relataram que foi por outros motivos e não propriamente pela Hemofilia. Já a insegurança e a ansiedade foram sentimentos mais citados devido à falta de medicamentos a que são submetidos constantemente. No total dez entrevistados relataram que ficam inseguros com a falta de medicamentos e ansiosos com problemas futuros que podem surgir. No que se referem aos relacionamentos afetivos todos relataram não ter tido nenhum problema em falar para

suas parceiras sobre a doença. Dois deles inclusive só descobriram que eram portadores de Hemofilia depois do casamento.

Das maiores dificuldades apontadas pelos portadores de Hemofilia para se ter acesso a saúde, todos sem exceção relataram que o maior problema é a falta de fator. A questão da dependência do tratamento parece ser encarada por todos como inerente ao seu cotidiano, alguns tem esperança de cura, outros de uma medicação via oral para tornar o tratamento menos invasivo. Na pesquisa ficou relatado que dos dezesseis entrevistados apenas dois portadores de Hemofilia recebem a Dose Domiciliar de Urgência o que demonstra a grande dificuldade encontrada pelos hemofílicos no Estado em utilizar de certos tratamentos. Todos relataram conhecer os medicamentos que não podem tomar e quando precisam tomar uma medicação que não tem conhecimento eles lêem a bula ou perguntam para seus médicos.

No que se refere ao tratamento preventivo à grande maioria afirmou ser fundamental para que o hemofílico tenha qualidade de vida. Quinze dos dezesseis entrevistados relataram os benefícios que tiveram após iniciar algum tipo de tratamento preventivo.

Quando questionamos sobre a capacitação dos profissionais de saúde em lhes atender, os entrevistados indicaram que preferem receber atendimento direto nos centros especializados, pois quando precisam procurar atendimento em hospitais ou postos de saúde encontram muitos problemas como a falta de informação dos enfermeiros quanto à aplicação de fator e dos médicos com relação à própria Hemofilia. Todos sem exceção relataram algum problema que tiveram com atendimento fora dos centros especializados. Mesmo aqueles que relataram sentir que os profissionais estão capacitados afirmaram em seguida que já tiveram algum problema no atendimento. Num dos casos o paciente precisou de atendimento de urgência no Hospital Universitário, chegando lá sua mãe informou ao médico sobre sua condição e como ele deveria proceder para que aquele episódio fosse resolvido, a reação do médico foi de não aceitar a explicação da mãe e as conseqüências foram o diagnóstico incorreto e a impossibilidade de se conseguir o fator. Os outros problemas foram muito parecidos, na maioria dos casos os enfermeiros não sabem fazer a aplicação do fator e os médicos não conseguem fazer um diagnóstico correto, pois não sabem o que é Hemofilia e como lidar com ela. Em contrapartida muitos ressaltaram que atualmente o atendimento

melhorou. Com relação à aplicação de fator todos afirmaram que devem aprender a se auto aplicar ou que alguém próximo aprenda para que numa emergência não dependam de um atendimento que possa demorar mais para acontecer.

As perguntas referentes à AHESC foram formuladas com o objetivo de melhorar o atendimento dos associados, além disso, busca uma melhor comunicação entre os profissionais da Associação, os portadores de hemofilia e seus familiares. No que diz respeito aos questionamentos feitos sobre a Associação observa-se estes resultados:

Tabela 9 – Distribuição dos entrevistados de acordo com a avaliação feita dos serviços prestados pela AHESC.

Avaliação	Total
Ótimo	05
Bom	05
Ruim	00
Não frequenta a casa há muito tempo	04
Nunca frequentou a casa	01
Preferiu não responder	01
Total	16

Fonte: elaboração da pesquisadora.

Nesta tabela pode-se observar que a maioria considera os serviços muito bons, o que preocupa é o fato de quatro desses portadores não frequentarem a Associação há muito tempo. Dois deles informaram que não frequentam a Associação por causa da distância e da falta de um transporte adequado, pois um tem dificuldade de utilizar o transporte público e a outra mora num local de difícil acesso.

Com relação a isto a Assistente Social da AHESC verificará a possibilidade da Secretaria de Saúde disponibilizar o transporte para levá-los até a Associação. No que diz respeito à frequência dos associados, já esta sendo feito um projeto de visita domiciliar que tem como objetivo principal conhecer melhor este portador de hemofilia e o ambiente em que vive e principalmente informar sobre os serviços que estão sendo prestados na Casa para que ele volte a frequentá-la. O que nos leva a outra questão (ver tabela 10) sobre as principais necessidades consideradas fundamentais no atendimento aos portadores de hemofilia.

Tabela 10 – Distribuição dos entrevistados de acordo com os serviços e atendimentos que consideram imprescindíveis a ser oferecidos pela AHESC.

Serviços e atendimentos	Total
Odontologia	06
Ortopedia	01
Hematologista	01
Piscina aquecida para hidroginástica	02
Psicóloga	03
Atendimento integral dos profissionais	01
Melhoria dos equipamentos de fisioterapia	01
Preferiu não responder	03
Total	18*

Fonte: elaboração da pesquisadora.

*alguns dos entrevistados responderam duas opções.

É importante destacar a necessidade de contratação de todos estes profissionais para que o atendimento integral seja realizado e conseqüentemente seja alcançado o objetivo principal da Instituição em questão que é melhorar a qualidade de vida do hemofílico. Contudo, observa-se que como uma associação, somente o papel dos profissionais não é suficiente, é necessário que haja participação efetiva por parte dos associados (ver tabela 11) com isso questiona-se sobre como esta contribuição poderia ser feita.

Tabela 11 – Distribuição dos entrevistados conforme a contribuição que poderia ser feita para que a AHESC atinja seus objetivos.

Contribuições	Total
Divulgação dos serviços prestados	05
Participação em reuniões e eventos	04
Cuidar e preservar a Associação	02
Contribuição financeira	02
Não sabe como poderia contribuir	01
Preferiu não responder	04
Total	18*

Fonte: elaboração da pesquisadora.

*alguns dos entrevistados responderam duas opções.

Verifica-se que há possibilidade de maior participação dos associados nas ações realizadas pela AHESC. Os entrevistados demonstram interesse em interagir com a Associação, pois acreditam que isto pode trazer benefícios a toda a população hemofílica e seus familiares e todos entendem a importância da mesma. Outro ponto importante observado por muitos associados é o fato do atendimento feito pela AHESC ser direcionado somente aos portadores de Hemofilia e Von Willebrand tornando-o mais rápido, enquanto que no Hemosc o atendimento é oferecido a todos os portadores de coagulopatias hereditárias, o que o torna mais demorado.

CONCLUSÃO

O presente trabalho permitiu conhecer a hemofilia, seus tratamentos, indicadores e os serviços de saúde oferecidos aos portadores de hemofilia. Possibilitou também identificar o perfil dos pacientes portadores de hemofilia cadastrados na Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina, destacando as principais implicações diárias causadas pela doença. Somando-se a isso ressalta a necessidade de um atendimento integral com profissionais especializados como de fundamental importância para que este indivíduo tenha favorecido sua independência, autonomia e qualidade de vida. Nesse sentido, é de extrema relevância a presença de uma equipe multiprofissional, para o atendimento destas pessoas, onde tanto aspectos clínicos como aspectos sociais possam ser trabalhados de forma interdisciplinar.

Conclui-se que quando o paciente portador de hemofilia não é assistido de forma adequada, principalmente por tratamento tardio, indisponibilidade imediata de medicação ou doses inferiores ao recomendado, tem como consequência, seqüelas transitórias ou permanentes, que podem comprometer o sistema muscular e esquelético, causando deformidades, disfunção, dor, atrofia e incapacidade do membro comprometido além da necessidade de tratamentos ortopédicos, de alta complexidade, múltiplos e muito invasivos, como, órteses e próteses.

Constatou-se que a falta de informação é evidente por parte da população e profissionais da área da saúde em geral. O mau atendimento oferecido nos hospitais públicos e o fato de existirem muitos empregadores que não oferecem oportunidades aos portadores de Hemofilia é uma prova disto, além disso, o preconceito existente na sociedade demonstra que é necessária a divulgação da doença a fim de que as pessoas possam aprender e saber lidar com a Hemofilia.

Além disso, a preocupação final vem a ser a de oferecer condições de acesso ao tratamento preventivo, assistido pela família o mais precocemente possível, proporcionando um atendimento mais humanizado com prevenção e limitação dos danos.

Enfim, verifica-se que o estudo sobre Hemofilia deve ser continuamente aprofundado para que estas questões sejam contempladas por toda a sociedade e não apenas pelos portadores desta coagulopatia e, com isso, fazer com que as necessidades dos hemofílicos sejam atendidas e o preconceito com a doença seja extinto.

Com relação às limitações deste estudo pode-se citar a existência de poucos autores que trabalham com o tema, o fato da doença ser rara e envolver muitos aspectos dificultou a realização da pesquisa. Por fim, este trabalho representa uma primeira aproximação de um tema tão relevante e insuficientemente estudado em nível nacional. As investigações dos aspectos sociais se tornam fundamentais para que os serviços de saúde públicos aproximem-se das expectativas e necessidades das pessoas com hemofilia.

Sugere-se que haja uma maior abertura da Associação com seus associados para que as ações realizadas pela mesma não sejam centralizadas e sim discutidas, debatidas e com isso as decisões sejam tomadas pela grande maioria.

Espera-se ainda que os profissionais da área da saúde despertem o interesse pelo assunto, considerando que a hemofilia como doença crônica traz importantes mudanças às perspectivas de vida dos portadores de hemofilia. A inclusão desta temática em pesquisas na área de Serviço Social pode contribuir na melhoria da qualidade de vida das pessoas que convivem com esta condição de saúde.

Importa destacar que nesta sociedade desigual e carente de proteção social os portadores de hemofilia são só um dos grupos que precisam de políticas específicas entre tantos outros. É de extrema relevância que a população conheça a doença e respeite os portadores de hemofilia.

REFERÊNCIAS

BELTRAME, Luís Gustavo Normanton. Hemofilia: vida ativa / Luís Gustavo Normanton Beltrame. Brasília: CREF/DF, 2005.

BRANCO, Maria do Carmo A.; RIBEIRO, Rogério. **Reeducação de Hemofílicos – Guia Prático**. Hospital Geral de Santo Antônio. Porto. Portugal, 1977.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Brasília, 1988. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em 18 mai. 2010.

CAIO, Vânia et al. **Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira**. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública, mai/jun, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 08 fev. 2010. <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/saude.htm>

CAMPOS, Shirley de. **Tratamento de Hemofilia**. 2004. Disponível em: <<http://www.dra-shirleydecampos.com.br>>. Acesso em 01 mar. 2010.

CECCONE, Jádina. Boletim Informativo da Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina. Florianópolis, 2010.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **Convivendo com a Hemofilia**. 2. ed. Brasil, 2008.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOMES, Mário César. **Doenças Humanas Gênicas**. 2003. Disponível em: <<http://www.ufv.br>>. Acesso em 02 mar. 2010.

INGRAM, G. I. C. **The history oh haemophilia**. *In*: J. Clin. Parth., 1976.

JASFARMA COMUNICAÇÃO. **No Dia Mundial da Hemofilia: “Contamos consigo, o seu registro é importante”**. 2008. Disponível em: <<http://www.jasfarma.pt/noticia.php?id=1292>>

KELLEY, Lauren A.; NARVÁEZ, Ana L. **Criando uma Criança com Hemofilia na América Latina**. Baxter BioScience, 2006.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Atlas, 1993.

MELO, Bianca. Falta remédio para hemofílicos na rede pública. **Estado de Minas**, Minas Gerais, 2008. Disponível em: <<http://www.uai.com.br>>. Acesso em 06 mai. 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1993.

MINUCHIN, Salvador. **Famílias – funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. **Cuidados sociais dirigidos à família e segmentos sociais vulneráveis**. Capacitação em Serviço Social e Política Social. Módulo 04. Brasília: UnB, 2000.

NEUPARTH, Maria Benedita. Problemas Sociais e Médicos-Escolares do Hemofílico. **Hemofilia Guia Prático - Boletim do Hospital 1**, 1977.

OGASHAWARA, Tânia; LAMARI, Neuseli Marino. **Estudo dos Padrões Articulares em Hemofílicos**. Bol. Soc. Brás. Hematol. Hemoter, 1997.

PETER JONES, M. D. Viver com Hemofilia. 2. ed. Lisboa, Portugal: Associação Portuguesa dos Hemofílicos, 2004. .

RITA, Rosa. **Hemofilia: Aspectos Psicossociais**. Paraíba: Faculdades de Enfermagem e Medicina Nova Esperança, 2009. Disponível em: <<http://www.facene.com.br>>. Acesso em 25 mar. 2010

ROSIENBERG, Israel. **Hemofilia e Estados Hemofilioides do Rio Grande do Sul: Frequência, Fisiologia e Herança**. Porto Alegre, RS: UFRGS; 1971.

RUBIN, Emanuel; FARBER, John L. **Patologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SANTA CATARINA. **HEMOSC**, 2010. Disponível em: <<http://www.hemosc.org.br>>. Acesso em 15 mai. 2010.

SANTOS, L. A. C.; MORAES, C.; COELHO, S. P. V. **Os anos 80: a politização do sangue**. Physis, 1992.

ANEXOS

ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE PESQUISA DE CAMPO

I – Perfil pessoal dos Portadores de Hemofilia

1 – Nome (opcional):

2 – Gênero: () Masculino () Feminino

3 – Tipo de Hemofilia:

4- Faixa etária?

() 18 a 30 anos () 30 a 40 anos () 40 a 50 anos () 50 a 60 anos () 60 a 70 anos

5 – Grau de Instrução:

() Básico () Médio () Superior () Especialização () Mestrado () Doutorado

6 - Estado Civil: () União Estável () Solteiro () Viúvo () Divorciado

7 - Área de atuação profissional:

8 – Aposentado - () sim () não

Possui algum benefício previdenciário: () sim () não. Qual?

II – Dinâmica Familiar

1 – Como é a composição de sua família? Você possui irmãos? Se sim, quantos e quais também são portadores de Hemofilia? Como é a relação de vocês?

2 - Quantos anos você tinha quando a Hemofilia foi diagnosticada?

3 – Como você se sentiu com o diagnóstico e como sua família reagiu?

4 – Existiu ou existe a superproteção dos seus pais e de toda a família? Se sim, como isso afetou sua autonomia e seu processo de desenvolvimento e socialização?

5 – Como sua família está organizada hoje frente a esta realidade e qual o membro de sua família que mais oferece suporte na busca dos tratamentos necessários para Hemofilia?

III – O Portador de Hemofilia na Sociedade

- 1 – Como foi ou é sua relação com a Escola?
- 2 – Durante o período escolar - Quais foram ou são seus limites quanto às atividades físicas? Teve que faltar ou repetir o ano escolar devido a Hemofilia? Tem conhecimento sobre o Decreto Lei 1044?
- 3 – Você sentiu ou sente preconceito? Se sim, por parte de quem?
- 4 – Como foi sua entrada no mercado de trabalho? Quais foram suas maiores dificuldades com relação a isso?

IV - O Indivíduo portador de Hemofilia:

- 1 - Como você define a Hemofilia?
- 2 – Que mudanças a Hemofilia trouxe para sua vida?
- 3 – Se sentiu isolado ou com limitações em algum momento de sua vida?
- 4 – Já sentiu depressão, ansiedade ou insegurança por causa da Hemofilia? Defina.
- 5 – O fato de ser hemofílico dificulta seus relacionamentos amorosos, ou não existe problema quanto a isso? Como foi falar para sua parceira que era hemofílico?

V – A Saúde do Portador de Hemofilia:

- 1 - Como você se sente com relação ao tratamento sabendo que vai ser dependente a vida toda do medicamento?
- 2 - Quais são suas maiores dificuldades no acesso aos tratamentos? Alguma vez já precisou de medicamento e não conseguiu ter acesso?
- 3 - Você conhece os medicamentos que não podem ser utilizados por Hemofílicos?
- 4 - Na sua avaliação os profissionais na área da saúde estão capacitados para o atendimento ao hemofílico?
- 5 - Qual é a importância do tratamento preventivo?
- 6 - Você conhece a área de atuação dos profissionais de Serviço Social?

VI – A Relação do Portador de Hemofilia com a AHESC (Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina).

- 1 - Qual sua avaliação dos serviços prestados pela associação?
- 2 - Que outros serviços e atendimentos você considera imprescindíveis de serem oferecidos pela Associação?
- 3 – Como você julga que poderia contribuir mais para que a Associação atinja seus objetivos?

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade Federal de Santa Catarina
Centro Sócio Econômico
Departamento de Serviço Social

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “ASPECTOS SOCIAIS DA VIVÊNCIA COM A HEMOFILIA”.

Esta é uma pesquisa que tem por objetivo, identificar as implicações diárias que a hemofilia traz aos seus portadores, sua relação com o mercado de trabalho, o acesso a educação, a discriminação e o preconceito, além da falta de informação sobre a doença, tanto por parte dos portadores, seus familiares, como dos profissionais que atuam em seus atendimentos no sistema de saúde pública.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a um questionário que tem como objetivos identificar e analisar os fatores sociais que causam impacto na vida do portador de hemofilia; avaliar a importância do tratamento preventivo e acompanhamento de profissionais capacitados para o hemofílico; fundamentar a importância do Serviço Social na construção de conhecimentos específicos e na viabilização do acesso aos direitos dos portadores de Hemofilia e construir indicadores que levem a compreensão da realidade social dos portadores de Hemofilia.

Os benefícios relacionados com sua participação são muitos. Através de sua contribuição poderemos compreender todos os aspectos que envolvem a vida do portador de hemofilia, além disso, os resultados serão repassados para a AHESC com o objetivo de fundamentar futuras ações do Serviço Social e na elaboração de novas

propostas que contribuam para uma intervenção profissional altamente qualificada. Não identificamos a existência de riscos em você participar desta pesquisa.

As informações obtidas através desta pesquisa serão utilizadas para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso do curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina e através deste é que serão veiculadas. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal e da professora orientadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Agradecemos sua atenção e nos colocamos a disposição para maiores esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa bem como os seus resultados.

Universidade Federal de Santa Catarina
Centro Sócio Econômico
Departamento de Serviço Social

Tânia Regina Krüger – Coordenadora – tania@cse.ufsc.br, (48) 3721-9540/8834-0734

Acadêmica Adriana Pereira – adri24sc@hotmail.com – 3233-6871/8451-2076

Endereço: Rua Recanto dos Girassóis, 36.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes ao projeto e, que os dados a meu respeito serão sigilosos, exceto o segmento que represento no Conselho Local de Saúde. Eu compreendo os objetivos deste estudo e tenho conhecimento dos procedimentos da realização da entrevista e da utilização do seu conteúdo no relatório de pesquisa.

Declaro que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome por extenso _____ .

Assinatura _____ Florianópolis, ____/____/____ .



ANEXO C – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO PARA



ASSOCIAÇÃO DOS HEMOFÍLICOS DO ESTADO DE SANTA CATARINA

Declarada de Utilidade Pública

CNPJ/MF 78.664.109/0001-10

Lei Federal N° 16.774/98 de 19/11/1998

Lei Estadual N° 6.553 de 21/06/1985

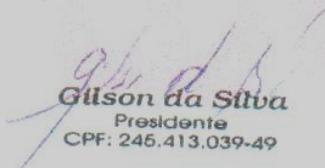
Lei Municipal N° 2.720 de 04/12/1987

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, tomei conhecimento do projeto de pesquisa:

Aspectos sociais da vivência com a Hemofilia.,
e cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Florianópolis, 17/03/2012


Gilson da Silva
Presidente
CPF: 245.413.039-49



CASA DOS HEMOFÍLICOS "JOÃO VOLNEY BÚSSOLO"

www.ahesc.org.br

PESQUISA

ANEXO D – CERTIFICADO DO COMITÊ DE ÉTICA PARA PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CERTIFICADO Nº 684

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, instituído pela PORTARIA Nº 0584 GR.99 de 04 de novembro de 1999, com base nas normas para a constituição e funcionamento do CEPSH, considerando o contido no Regimento Interno do CEPSH, **CERTIFICA** que os procedimentos que envolvem seres humanos no projeto de pesquisa abaixo especificado estão de acordo com os princípios éticos estabelecidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

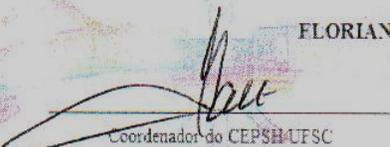
APROVADO

PROCESSO: 684 FR: 324991

TÍTULO: Aspectos Sociais da Vivência com a Hemofilia

AUTOR: Tânia Regina Krüger, Adriana Pereira

FLORIANÓPOLIS, 29 de Março de 2010.


Coordenador do CEPSH/UFSC

Prof. Washington Portela de Souza
Coordenador do CEP/PRPe/UFSC