

Adaptando para (con)viver: experiência de homens com a hemofilia no sul do Brasil



Adapting to (co)exist: experience of men with hemophilia in southern Brazil
Adaptando para (con)vivir: experiencia de hombres con la hemofilia en el sur de Brasil

Aline Machado Feijó^a

Eda Schwartz^b

Carme Ferré-Grau^c

Bianca Pozza dos Santos^d

Fernanda Lise^e

Como citar este artigo:

Feijó AM, Schwartz E, Ferré-Grau C, Santos BP, Lise F. Adaptando para (con)viver: experiência de homens com a hemofilia no sul do Brasil. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200097. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200097>

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência de homens em relação ao processo de viver com a hemofilia.

Método: Estudo qualitativo usando os referenciais teórico e metodológico Interacionismo Simbólico e a vertente construtivista da Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram 12 homens com hemofilia acompanhados em um Hemocentro situado no sul do Rio Grande do Sul, Brasil. Utilizou-se para a coleta de dados entrevista intensiva, genograma e nota de campo, com análise concomitante, seguindo as etapas de codificação inicial, focalizada e teórica.

Resultados: Construiu-se o modelo teórico, que tem como categoria central Adaptando para (con)viver com a hemofilia e as categorias Conhecendo a si e a doença: sabendo lidar, Ajustando a vida: cuidando de si e Acostumando-se com a doença: sendo quase normal.

Conclusão: Revelou-se a experiência de homens que realizam adaptações para (con)viver com a hemofilia e suas ações e comportamentos, visando preservá-los longe de sangramentos, da dor e do risco de morte.

Palavras-chave: Hemofilia A. Hemofilia B. Acontecimentos que mudam a vida. Pesquisa qualitativa. Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of men in relation to the process of living with hemophilia.

Method: Qualitative study using the theoretical and methodological referential Symbolic Interactionism and the constructivist strand of Grounded Theory. Participated 12 men with hemophilia followed at a Blood Center in the south of Rio Grande do Sul, Brazil. Intensive interviews, genograms and field notes were used for data collection, with concomitant analysis, following the initial, focused, and theoretical coding stages.

Results: The theoretical model was built, which has as central category Adapting to (co)exist with hemophilia and the categories Knowing yourself and the illness: knowing how to deal, Adjusting life: taking care of yourself and Getting used to the illness: being almost normal.

Conclusion: It was revealed the experience of men who adapt to (co)exist with hemophilia and their actions and behaviors, aiming to preserve them away from bleeding, pain, and the risk of death.

Keywords: Hemophilia A. Hemophilia B. Life change events. Qualitative research. Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de los hombres en relación con el proceso de vivir con hemofilia.

Método: Estudio cualitativo usando los referenciales teórico y metodológico Interaccionismo Simbólico y la línea constructivista de la Teoría Fundamentada. Participaron 12 hombres con hemofilia acompañados en un Banco de Sangre en el sur del Rio Grande do Sul, Brasil. Se utilizó para recolecta de datos entrevista intensiva, genograma y nota de campo, con análisis concomitante, siguiendo las etapas de codificación inicial, focalizada y teórica.

Resultados: Se construyó el modelo teórico, que tiene como categoría central Adaptando para (con)vivir con hemofilia y las categorías Conociendo a sí mismo y la enfermedad: sabiendo lidar, Ayustando la vida: cuidando de sí y Acostumándose con la enfermedad: siendo casi normal.

Conclusión: Se reveló la experiencia de hombres que se adaptan a (con)vivir con hemofilia y sus acciones y comportamientos, con el objetivo de preservarlos lejos del sangrado, el dolor y el riesgo de muerte.

Palabras clave: Hemofilia A. Hemofilia B. Acontecimientos que cambian la vida. Investigación cualitativa. Enfermería.

^a Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Programas de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado Profissional em Saúde da Família (PROFSAÚDE/ Departamento de Medicina Social) e Residência Multiprofissional em Atenção Oncológica. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

^c Universitat Rovira i Virgili (URV), Programa de Doctorado Enfermería y Salud. Tarragona, Catalunya, Espanha.

^d Pesquisadora autônoma. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

^e Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença genética, hemorrágica, de herança recessiva ligada ao sexo, proveniente de mutações nos genes que codificam os fatores VIII (hemofilia A) ou IX (hemofilia B) da coagulação, situados no braço longo do cromossomo X⁽¹⁻²⁾. A prevalência das hemofilias A e B é em torno de 1:5.000 a 10.000 (cerca de 80% dos casos) e 1:30.000 a 40.000 (cerca de 20% dos casos) nascimentos do sexo masculino. Em sua maioria, é transmitida pela mãe portadora ao filho, mas quase 30% dos casos é proveniente de mutação *de novo*. Esse fenômeno ocorre na mãe ou no feto, podendo se tratar de um único caso isolado ou somente entre irmãos, sem manifestação anterior em outras pessoas da família⁽²⁾. No *Report on the Annual Global Survey 2018*, realizado pela *World Federation of Hemophilia*, foram identificadas 210.454 pessoas com hemofilia no mundo, e dessas, 12.653 no Brasil. Participaram da pesquisa 125 países, atingindo 6.990.954.264 da população mundial⁽³⁾.

As manifestações hemorrágicas ocorrem, sobretudo, sob a forma de hematomas musculares (10-20%) e hemartroses (70-80%), as quais afetam com mais frequência às articulações do joelho, do tornozelo, do cotovelo, do ombro e do coxofemoral. Quando atingem uma mesma articulação seguidamente, em longo prazo, podem evoluir para a artropatia hemofílica, causando sequelas motoras, contraturas e deficiência física. É uma doença incurável e o tratamento consiste na infusão intravenosa do concentrado do fator deficiente ou com sua atividade coagulante anormal⁽¹⁻²⁾.

Por ser uma condição crônica, as pessoas convivem por longo tempo, apresentando períodos de melhora ou de piora, ademais, causa sofrimento e pode gerar incapacidades⁽⁴⁻⁵⁾. O homem com hemofilia, embora tendo cuidados, está exposto ao risco de um sangramento, e por consequência, dores e sequelas físicas, o que acarreta estresse⁽⁶⁾. Situações que podem influenciar em seu estilo e qualidade de vida, requerendo adaptações a todo o momento.

Por conseguinte, necessita de cuidados permanentes a nível biopsicossocial e espiritual, tanto próprio quanto de outras pessoas com quem se relaciona. Destarte, pensa-se que o apoio e o envolvimento entre homem, família e equipe multidisciplinar são fundamentais para o êxito das medidas profiláticas e terapêuticas e o pleno alcance de bem-estar. Além do mais, ouvir esses homens e compreender sua maneira de agir no mundo, com a doença e o tratamento, poderá auxiliar para uma conduta assistencial integral e de qualidade, resultando em práticas de cuidado eficazes.

Nesse contexto, este estudo é relevante pela necessidade de compreender a experiência de homens com a hemofilia, uma vez que na literatura, de modo geral, a abordagem

está centrada nos aspectos clínicos^(2,5) e, assim, se constata o enfoque exíguo nos aspectos subjetivos que fazem parte do cotidiano e influenciam positiva ou negativamente a vida, tanto no que diz respeito ao sexo masculino, quanto a este e a hemofilia. Ainda, por contribuir com reflexões e informações sobre a experiência do homem ao viver com a hemofilia, dando voz e visibilidade a ele como protagonista do seu cuidado na sociedade, bem como contribuir para a prática da Enfermagem. Especialmente na hemofilia, em que o processo de adaptação é intrínseco à vida do homem, influenciando em suas ações. Assim, tem-se como objetivo compreender a experiência de homens em relação ao processo de viver com a hemofilia.

■ MÉTODO

Estudo qualitativo que utilizou a perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico⁽⁷⁻⁸⁾ por possibilitar apreender os significados atribuídos pelo ser humano aos objetos sociais com os quais interage e suas ações nas diversas circunstâncias da vida, permitindo compreender a experiência de homens com a hemofilia. O referencial metodológico empregado foi a vertente construtivista da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) ou *Grounded Theory*⁽⁹⁻¹⁰⁾, alicerçada no Interacionismo Simbólico e com vistas a apreender a experiência da pessoa para desenvolver uma teoria, a qual é estruturada com a coleta e a análise sistemática de dados qualitativos.

O estudo foi realizado com 12 homens com hemofilia acompanhados no Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL), Rio Grande do Sul, Brasil, com coleta e análise de dados no período de junho de 2014 a novembro de 2015. Não foi pré-determinado o número de participantes, uma vez que a TFD considera a amostragem teórica, a qual foi formada pela representatividade e densidade dos dados que ocorreu durante a coleta e a análise, realizadas de maneira simultânea. Portanto, a coleta de dados foi interrompida com o alcance da saturação teórica, isto é, quando se verificou a repetição dos dados e a ausência de informações novas e, paralelamente, incidiu a compreensão dos conceitos identificados⁽⁹⁾.

Os participantes atenderam aos critérios de inclusão: ser do sexo masculino, ter hemofilia A ou B, possuir idade igual ou superior a 18 anos e ser usuário acompanhado no HEMOPEL; e aos critérios de exclusão: apresentar limitações cognitivas, como de fala, atenção e/ou raciocínio, e não falar o idioma português. Primeiramente foram divididos em grupos amostrais, conformados da seguinte maneira: primeiro grupo, possuíam irmãos com a doença; segundo grupo, não tinham irmãos com a doença, mas outros familiares, como avô, tio, primo, sobrinho e neto; e terceiro grupo, somente eles tinham a doença na família. A seguir, organizou-se uma

lista, respeitando a conformação de cada grupo amostral, em ordem alfabética, com nome e telefone e os familiares acometidos pela doença, informações essas coletadas dos prontuários dos usuários.

Os primeiros nove homens foram entrevistados de acordo com a divisão dos grupos amostrais, pertencendo cinco ao primeiro, dois ao segundo e dois ao terceiro. Os últimos três homens entrevistados se encaixavam no segundo grupo amostral, porém, com a necessidade de reunir dados pertinentes a fim de elaborar e refinar as categorias, foram coletados mais dados. Buscou-se homens com características que corroboraram para o alcance da densificação das categorias existentes com saturação teórica, ou seja, um homem com dificuldades em lidar com a doença e o tratamento e dois com complicações em decorrência da hemofilia devido a problemas com o diagnóstico e o tratamento, e que experienciavam a doença há aproximadamente 40 anos.

A abordagem inicial aos participantes ocorreu pessoalmente ou por telefone, mediante busca da pesquisadora ou após contato dos próprios homens com esta. Posteriormente, sete optaram por fazer a entrevista no HEMOPEL, por ter que ir ao serviço para realizar fisioterapia, buscar fator de coagulação e consultar, e os demais preferiram em seu domicílio. A pesquisadora realizou entrevistas nos municípios de Pelotas, Rio Grande e Canguçu.

A coleta de dados foi por meio dos seguintes instrumentos de pesquisa: entrevista intensiva⁽⁹⁾, que com o consentimento dos participantes foi gravada e transcrita na íntegra; construção do genograma⁽¹¹⁾; e notas de campo⁽⁹⁾.

Para a realização da entrevista e a construção do genograma, fez-se um encontro com os primeiros nove homens e dois com os três últimos, que duraram de 01h00min a 04h55min. Para compreender a experiência de homens ao viver com a hemofilia, foram realizadas questões como: Conte-me como é viver com a hemofilia; Fale o que é hemofilia para o senhor; Comente o que significa ter hemofilia para o senhor; Conte-me como tem sido para o senhor a sua vida com esta doença; Conte-me o que o senhor pensa sobre o seu futuro.

No que tange a análise dos dados, essa foi concomitante à coleta, por meio do método comparativo constante, seguindo as etapas para a construção da TFD. Na codificação inicial, houve a fixação rigorosa nos dados, buscando as ações contidas em cada parte dos relatos, sendo analisados linha a linha para a extração dos primeiros códigos. Na codificação focalizada, os códigos identificados foram agrupados formando as categorias, que foram construídas e reconstruídas, e comparadas entre si. E na codificação teórica, buscou-se identificar a categoria central que integra as demais, determinada sua conexão com as outras

categorias e destas entre si. Destaca-se que durante todo o processo de coleta e análise dos dados ocorreu à redação dos memorandos, o que ajudou a manter a pesquisadora envolvida no processo de investigação. Ademais, possibilitou a escrita livre de pensamentos, observações e impressões, bem como propiciou reflexões e a formação de categorias e a teorização⁽⁹⁾.

Outrossim, cabe destacar que se realizou a validação do modelo teórico com os participantes, contando-se resumidamente a história de sua experiência e eles se reconhecendo nela⁽⁹⁻¹⁰⁾. Esse momento oportunizou trocas e a devolução de parte dos dados da pesquisa aos participantes, inclusive com a entrega do genograma.

Para desenvolver o estudo respeitou-se a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata das diretrizes e normas para pesquisas envolvendo seres humanos⁽¹²⁾. Recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde, sob parecer nº 671.719, e CAAE nº 30774014.1.0000.5320. Mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes concordaram em participar da pesquisa, sendo apresentados os objetivos, a garantia do anonimato, do livre acesso aos dados e aos resultados e da liberdade de desistir em qualquer momento. Para preservar a sua identidade, foram identificados pela letra "H", de homem hemofílico, seguida de algarismo arábico obedecendo à sequência das entrevistas, acrescido da idade.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Primeiramente, apresenta-se um quadro com uma breve caracterização dos homens com hemofilia participantes do estudo (Quadro 1):

Da análise dos dados, construiu-se o modelo teórico: Adaptando para (con)viver com a hemofilia (Figura 1), composto pelas categorias Conhecendo a si e a doença: sabendo lidar, Ajustando a vida: cuidando de si e Acostumando-se com a doença: sendo quase normal.

A opção pelo uso da expressão (con)viver ao invés dos vocábulos viver e/ou conviver se dá como um recurso estilístico e semântico. O objetivo é dar ênfase ao processo de convivência com a hemofilia, que demanda adaptações contínuas. Assim, não se trata somente de viver com a doença, mas das ações do homem nesse processo.

A categoria central que representa o modelo teórico da experiência de homens com a hemofilia foi identificada como **Adaptando para (con)viver com a hemofilia**. Nesse sentido, o significado da experiência está relacionado ao adaptar constantemente para (con)viver com a hemofilia.

Participante	Idade	Escolaridade	Profissão/Ocupação	Relação afetiva
H1	24 anos	Ensino superior em andamento	Estudante	Solteiro com namorada
H2	49 anos	Ensino fundamental incompleto	Aposentado por doença (trabalhava com serviços gerais)	Solteiro com namorada
H3	55 anos	Ensino fundamental incompleto	Aposentado por doença (trabalhava na agricultura)	Casado
H4	28 anos	Ensino superior completo	Estudante	Casado
H5	52 anos	Ensino fundamental incompleto	Aposentado por doença (trabalhava na agricultura)	Casado
H6	51 anos	Ensino fundamental incompleto	Aposentado por doença (trabalhava em acabamento de couro e na agricultura)	Casado
H7	19 anos	Ensino superior em andamento	Estudante	Solteiro com namorada
H8	45 anos	Ensino médio completo	Aposentado por doença (trabalha como autônomo)	Casado
H9	22 anos	Ensino superior em andamento	Estudante	Solteiro
H10	39 anos	Ensino médio completo	Aposentado por doença (trabalhava com serviços gerais)	Divorciado
H11	39 anos	Ensino fundamental incompleto	Recebe benefício por doença (trabalhava na agricultura)	Casado
H12	40 anos	Ensino superior completo	Trabalha no setor público	Casado

Quadro 1 – Caracterização dos homens com hemofilia participantes do estudo

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

A adaptação na doença crônica é entendida como o ajustamento que as pessoas fazem aos diferentes contextos em que se envolvem e agem, levando em consideração as especificidades de sua doença. Por exemplo, a dor e as ausências decorrentes de hospitalizações exprimem a necessidade das adaptações contínuas⁽¹³⁾.

Esse é um processo dinâmico que se dá ao longo do ciclo de vida dos homens com hemofilia, iniciando geralmente

na infância. Mesmo quando não possuíam ou entendiam o diagnóstico, já conviviam com os sinais e sintomas da doença, bem como com as sequelas que advinham com a dificuldade no tratamento, necessitando de adaptações continuamente.

Por meio do *self* a pessoa conversa consigo, tem consciência de si, percebe e avalia o outro e a si, reconhece a influência do outro em si e vice-versa, pensa, analisa o que



Figura 1 – Modelo teórico: Adaptando para (con)viver com a hemofilia

Fonte: Os Autores, 2015.

faz, toma decisões, define como atuar em determinada situação, planeja, testa os planos, avalia e reavalia^(7-8,14). Assim, o homem com hemofilia constantemente percebe e avalia no seu cotidiano formas de melhor viver. E não é condicionado ou manipulado pelo meio, uma vez que é capaz de interpretar, planejar, avaliar e controlar a situação.

Há três realidades, a física (concreta), a social (aparente) e a interna (pessoal). Na realidade física e na social, inicialmente uma pessoa responde fisicamente a determinado estímulo ou interação, mas depois, a partir da interpretação do fato, irá decidir uma linha de ação, de como reagir socialmente. Já na realidade interna, há uma interpretação pessoal que se interpreta os acontecimentos e se tira as próprias conclusões que podem ser divergentes de uma pessoa para outra, as quais experienciaram a mesma situação⁽⁸⁾. Os homens deste estudo agiam de acordo com a sua interpretação, realizando adaptações para a vida.

Esse modelo teórico integra três categorias que emergiram e representam a experiência de homens, visando

demonstrar as adaptações na (con)vivência com a hemofilia: **Conhecendo a si e a doença: sabendo lidar, Ajustando a vida: cuidando de si e Acostumando-se com a doença: sendo quase normal.**

Conhecendo a si e a doença: sabendo lidar dá início ao processo da experiência, quando os homens a definem usando símbolos com significados negativos e positivos. Essa definição demonstra a temporalidade entre um passado na infância e um presente como adulto. Eles redefinem percepções e conceitos, deste modo, na infância os aspectos negativos se sobressaem, mas com o passar do tempo se readaptam e interpretam a doença de maneira mais positiva. Mesmo assim, demonstram viver sempre em uma dualidade de sentimentos e percepções.

Dessa forma, esta categoria demonstra a capacidade dos homens em lidar com a hemofilia mesmo com dificuldades, sendo caracterizada pelos símbolos com significados negativos e positivos. Os símbolos com significados negativos são: limitação, privação, restrição, medo, vida de risco constante,

herança maldita, doença traiçoeira, sem cura, frustrante, decepcionante e preocupante.

Eu acho que é a limitação que eu tenho de não poder. A hemofilia, para mim, é não ter exagero nas coisas que eu faço. [...] Fora isso aí, eu não tenho hemofilia (H8, 45 anos).

Para mim, eu acho que é uma privação de muita coisa, medo de muita coisa. Mais medo e privação, eu acho. [...] É privação da gente não conseguir fazer tudo que dá e medo da gente não saber o que vai acontecer. Comigo já aconteceu de estar bem e em segundos ter uma hemorragia de os médicos me desenganarem. Esse acho que é o medo (H10, 39 anos).

Ele (médico) me proibiu de jogar bola, de qualquer brincadeira que tivesse impacto. Então isso foi uma coisa muito frustrante, muito decepcionante até. [...] Como o hemofílico consciente hoje que é mais fácil cuidar, mas na época o adolescente que eu descobri não foi fácil. Que é uma coisa que a pessoa não aceita (H11, 39 anos).

Na simbologia positiva, a categoria compõe os símbolos com significados positivos: vida praticamente normal, saber administrar e adaptar, conviver bem e ser saudável.

É viver se adaptando para aquele dia, para aquela hora, para aquele momento, e sem muito planejamento a longa distância (H1, 24 anos).

Não tem problema, que a gente convive com isso, já aprendeu a conviver (H5, 52 anos).

Para mim ter hemofilia é isso: tem que saber lidar com as coisas que tu podes ou não fazer. Tem que saber, também, que no futuro eu posso vir a ter filhos hemofílicos ou netos hemofílicos. Então tem que saber, tem que entender como ela funciona para depois também poder cuidar dos futuros filhos (H7, 19 anos).

O processo de adaptação está inter-relacionado ao aprendizado em conviver com limitações e saber administrá-las, que delimitam as ações dos homens. E esse aprender se dá ao longo de sua vida.

Assim, na visão negativa dos homens, a hemofilia é as limitações e as adversidades com as quais convivem diariamente. É viver com uma doença traiçoeira que não tem hora para se manifestar, motivo de privação e medo e, além de tudo, incurável. Eles nunca sabem o que irá ou não acontecer, pois a qualquer momento podem ter sangramentos espontâneos sem necessariamente sofrer algum trauma.

Nesse ínterim, ficam apreensivos com a possibilidade de um sangramento grave que os leve a morte. Em vista disso,

não sabem o dia de amanhã, decorrente da imprevisibilidade da doença. Nesse contexto, o medo pode tornar-se um dos principais mecanismos de adaptação, porque ajuda a superar os obstáculos e a tentar evitar os problemas.

Ainda, tratam a hemofilia como algo mais abstrato, apenas uma palavra invisível e intocável. Isto porque a consideram como as dificuldades do dia a dia e o que é sentido concretamente, como a dor nas articulações. Ter hemofilia não causa restrições, mas ter uma hemartrose, sim, pois esta é real e traz limitações.

Outro dado que emerge é a preocupação da transmissibilidade da hemofilia, herança maldita, para os filhos. O homem tem medo de transmitir a hemofilia às próximas gerações pelo que já sofreu, mas, ao mesmo tempo, tem ciência de que o tratamento evoluiu, conhece e entende a doença, sabe quais cuidados ensinar e o apoio necessário para o bom convívio com ela, podendo auxiliar a família, caso ocorra em seus descendentes. Pelo *self*, mente e ação humana, ele sabe que a hemofilia pode afetar outras pessoas, no caso a família enquanto sociedade, o que pode desencadear ansiedade quanto ao futuro imprevisível⁽¹⁵⁾.

Em relação à interpretação positiva da hemofilia, consideram-se pessoas saudáveis, o que atribuem ao fato de se cuidarem. Apesar disso, acreditam que quando ficarem mais velhos apresentarão alguma sequela. Percebe-se que sua visão é construída por meio da interação com os demais e com a doença, de sua percepção, observação, conversa consigo e interpretação. Há ainda a realidade interna, experienciada e elaborada pela pessoa. Também, salientam a importância de conhecer a si e a doença com a perspectiva de potencializar o seu cuidado para um viver saudável.

Desse modo, os profissionais da saúde são importantes atores nesse processo, no sentido de perceber que a experiência de cada pessoa é única, a qual sabe definir seus sentimentos e os significados da doença. Portanto, cabe ao outro respeitar seu conhecimento e acolher suas necessidades.

Cada pessoa possui uma individualidade, que é diferente de outra. Por conseguinte, tem suas vivências de interações, posições, culturas e socialização únicas, que podem se modificar com o passar do tempo^(8,14). Dessa forma, é imprescindível escutar os usuários, pois há necessidade de entender o que pensam para empreender o cuidado. Acredita-se que essa atitude interfira de forma positiva na relação entre o profissional e o usuário.

O efeito positivo da terapêutica também está relacionado a um atendimento individualizado e acolhedor pelos profissionais da saúde, que precisam estar atentos às necessidades de cada usuário e fornecer apoio, que ocorre por intermédio de uma relação de confiança, do diálogo e da orientação⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Embora os profissionais da saúde estejam providos de maior

conhecimento, os participantes acreditam que devem saber mais sobre a doença, o tratamento e os cuidados. Pesquisa que investigou os conhecimentos, atitudes e comportamentos de homens jovens com hemofilia apontou que apesar das informações fornecidas pela equipe de saúde, esses homens consideravam, sobretudo, sua própria experiência, pois percebiam que se conheciam melhor⁽¹⁸⁾.

Ressalta-se que o homem experienciada, interpreta, percebe e define a hemofilia em sua singularidade, usando símbolos, como doença traiçoeira. E sob essa ótica, age cuidando de si e ajustando a sua vida.

Ajustando a vida: cuidando de si é a categoria que caracteriza as ações do homem fazendo adaptações para (con)viver com a hemofilia, o que ocorre quando conhece a si e a doença. Essa categoria também demonstra uma temporalidade, justificada pela comparação entre o passado e o presente, a infância e a idade adulta.

Quando criança tinha dificuldade em entender a importância dos cuidados, enquanto que, com o decorrer do tempo e na fase adulta, percebe as atividades que servem de proteção para não desencadear os sangramentos, a dor e as sequelas físicas. Ele define que não é somente o passado que influencia, mas que a causa das ações também é resultado do que está acontecendo no presente.

Essa categoria é caracterizada pelas ações envolvendo as adaptações empreendidas no cuidado para o viver melhor. O homem com hemofilia explica sua doença, adapta suas atividades cotidianas, é visto pelo outro, faz o tratamento e (re)planeja.

No tempo do colégio ainda, a molecada queria jogar bola. Então a gente se metia no meio e a gente não podia, aí machucava, ficava oito dias, quatorze dias em casa, na cama, não podia nem se mexer. E aí às vezes eram oito dias, dez dias sem dormir um sono, sentado na cama, nem deitar podia. Então isso aí foi um tempo muito ruim (H5, 52 anos).

Já foi mais difícil quando eu era menor. O guri gosta de jogar bola, gosta de jogar futebol, gosta de andar de skate e de tudo isso. Querendo ou não eu fui um pouco privado por causa da minha saúde. Mas hoje é mais tranquilo, hoje eu aceito melhor e convivo bem com ela (hemofilia), porque tem algumas coisas que a gente não pode fazer, mas tem outras que não impedem nada. O fato de eu estudar, eu também faço natação, que é uma coisa que eu gosto, então essas coisas não me impedem. Então hoje eu consigo conviver bem com a hemofilia sem problema nenhum (H7, 19 anos).

Não tinha tratamento. Tratamento era repouso absoluto. E quando era algo muito sério como um hematoma ou

um corte, era baixar e fazer plasma e colocar sangue, que era algo que me deixava muito incomodado. [...] Baixava, ficava um mês, não via resultado. E mesmo quando dava alta para casa, sabia que no mínimo uma, duas vezes por ano, tinha que baixar para fazer o plasma porque dava sangramento espontâneo, sangramento na urina. Então, vários, um cortezinho que tu que não parava mais. [...] Eu comecei a usar fator eu tinha 28 anos. Antes disso eu tive uma cirurgia grave no braço direito. Com 16 anos baixei em Porto Alegre. E tive um mês baixado, fiz o crioprecipitado, aonde aconteceu a hepatite C. Com idade de 28 anos que me chamaram aqui no Hemocentro, acharam minha ficha e comecei a fazer o tratamento com o fator VIII. [...] Não tinha médico nenhum que tratava hemofílico, então eu era adolescente e me tratava com pediatra ainda. E aí eu dormia em cima do braço, o braço inchou e até ele começou a sangrar. E aí tive que me internar em Rio Grande, Rio Grande passaram para Porto Alegre, que era a única referência que tinha sobre hemofílico (H11, 39 anos).

Eu comecei a fazer fator em 2001. O histórico de fator que eu tenho de 2001 para trás é o fator VIII, e o meu fator é o IX. Então, eu não tinha acompanhamento de fator, e o que acontece? Não veio ao trabalho, o chefe, o patrão, não sei o que ele vai entender, que está matando serviço, aquela história toda. Já é outro caso, aí eu explico no dia seguinte: me aconteceu isso, isso e isso. Eu tive uma dor muscular e meu tornozelo está inchado e meu pulso e uma parte qualquer do meu corpo onde eu forcei a mais naquela tarefa e me apresentou essa enfermidade. Ninguém acredita. [...] Tudo bem que tu tens as tuas limitações, mas as tuas limitações, o que manda nelas? Nelas manda o emocional, o emocional manda em tudo. [...] Eu era o enfermeiro da casa. Eu ia na casa deles (hemofílicos). Não tinha porque, eu reconheci a dor dele, eu já senti. Então eu dizia assim: não te mexe. Eu já sabia até a veia que doía, a que não doía para a agulha. Então eu conhecia a situação toda. E eles não faziam, por causa que situação física pior que a minha não tem. Não faziam porque o emocional não deixava, mas por que eu? Então é aquele tipo de situação, fazia o fator neles (H12, 40 anos).

E depois as articulações, se inchou tu botas um gelo, tu fazes um fator. Se tu não sabes aplicar, tu vens onde tem o Hemocentro, tu buscas, manda outro fazer. Nós já fizemos, já faz uns três anos que a gente aplica. [...] Aprendemos na marra. [...] Então, a própria pessoa com hemofilia que já sabe o diagnóstico diz para o médico: eu não posso fazer injeção muscular, não posso tomar coisa assim, AAS (ácido acetilsalicílico), anticoagulante e

coisa. Já sabe, já dá uma orientada: olha eu faço isso, eu faço aquilo. [...] Mas naquela época não tinha, hemofilia naquela época o cara vivia de teimoso (H2, 49 anos).

Sempre que o hemofílico tem uma travada, ele tem que ter um plano B, e aí começam as adaptações. [...] É uma doença que hoje em dia está muito controlada, tu fazes a profilaxia, tu tens bons médicos para te cuidar, tens uma equipe já preparada para tudo isso aí. E tu acabas criando essa consciência também do se cuidar e para ter uma vida mais longa com menor grau de lesões possíveis nas articulações e deficiência de mobilidade no futuro (H4, 28 anos).

Eu tomo os meus cuidados, que eu sei que eu tenho limites. Dependendo eu posso sofrer até uma lesão, posso me machucar. Então, eu tento balancear o que eu posso e o que eu não posso fazer (H9, 22 anos).

Os homens necessitam se adaptarem a todo o momento, o que aprendem desde a infância, quando começam a perceber que os cuidados fazem parte de seu dia a dia para que possam realizar algumas atividades em detrimento de outras. Mas nem sempre foi “fácil” entender que não podiam jogar bola como as outras crianças ou sofrer preconceitos.

Participantes de um estudo, esportistas ativos, referiram que para continuar praticando seus esportes precisaram adaptar o seu tratamento à atividade desenvolvida e assumir a responsabilidade e o planejamento do tratamento⁽¹⁹⁾. Ao saber dos riscos, os homens com hemofilia ficam em prontidão para agir, como acontecia na infância, e diante de qualquer anormalidade, eles ficam em alerta e buscam ajuda, não deixando para depois. Portanto, a sensação de que é preciso agir imediatamente permanece no comportamento dos homens.

O homem hemofílico sabe reconhecer o sangramento, pois aprende desde criança os sinais e sintomas. Essa longa experiência lhe empodera, propicia que conheça o tratamento, como e quando infundir o fator da coagulação, saiba o que fazer para diminuir a dor e também o que não fazer para evitá-la. Dessa forma, ele conscientiza, reflete e influencia a si (*self*), e com a mente age. O conhecimento da doença e a maneira de agir diante de um sangramento ou lesão musculoesquelética por parte dos homens também foi resultado de outra pesquisa⁽¹⁸⁾.

Durante a infância tinham muitas restrições, foi marcada por uma época em que não existia tratamento adequado para a hemofilia e era pouco conhecida, portanto, alguns sofriam com diagnósticos tardios e incorretos e tratamentos inadequados, o que acarretou diversas sequelas, como artropatias hemofílicas e doenças infectocontagiosas. O fator da

coagulação não era disponível ou quando passou a ser usada somente sob demanda, ou seja, após um sangramento. Geralmente eram transfundidos com o hemocomponente crioprecipitado e, para aliviar a dor, utilizavam analgésicos e anti-inflamatórios. Passavam dias e meses em hospitais, prontos-socorros ou no domicílio, a mercê de profissionais da saúde que desconheciam o diagnóstico, o que ocasionava constantes adaptações, como ausências na escola e no trabalho.

Estudo aponta que os sangramentos, as limitações físicas e as restrições impactam nas atividades sociais, na escola e no trabalho. Algumas questões estão relacionadas às ausências por esses problemas e por permanecerem longos períodos de tempo hospitalizados para o tratamento⁽¹⁵⁾. Contudo, nos dias atuais, com a presença do fator da coagulação e a terapia profilática podem fazer o que não conseguiam na infância, tendo uma vida praticamente normal. Portanto, viver com a hemofilia nesse momento se tornou mais fácil, pois eles têm acesso ao tratamento, aos centros de referência e a assistência. Mesmo para aqueles que já têm sequelas, os quais permanecem com dificuldades.

Nesse contexto, além de ser necessário que os homens com hemofilia se adaptem para conseguir permanecer estudando e trabalhando, convivem com o desconhecimento das pessoas a respeito de sua doença. A sociedade não acredita ou não entende a hemofilia. Por isso, estudar e trabalhar depende da compreensão dos demais, pois diante de sangramentos, os homens, muitas vezes, ficam impossibilitados de realizar normalmente suas atividades.

Quando apresentam deficiência física, a sociedade rotula-os pelo que vê externamente, a situação física, intitulado-os como coitados. Porém, mesmo tendo deficiência física como o outro, o que diferencia é a hemofilia, pois com o problema físico ou com a deficiência física, ele é capaz de superar e de ir além, ao passo que o maior empecilho é a dor. E nessa situação, além da dor física, sentem a dor emocional.

Apesar da interação entre os homens hemofílicos e as outras pessoas ter possibilitado maior visibilidade à doença, ainda não é bem compreendida. Contudo, os participantes do estudo acreditam que sempre é importante nessas relações repassar informações, mesmo que as pessoas não entendam ou deem o devido valor à doença.

Em estudo realizado com homens, eles relataram que as pessoas em geral não tinham consciência do que é a experiência do convívio com a doença⁽²⁰⁾. No estudo em que participaram homens com hemofilia, esses relataram sentirem-se estigmatizados e acreditarem na existência, ainda, de muitos estereótipos sobre pessoas com distúrbios hemorrágicos. Sofriam discriminação por sua condição, particularmente na escola e no trabalho, pela falta de

conhecimento e entendimento das outras pessoas sobre a doença e o tratamento⁽¹⁵⁾.

Essa atitude ocorre pela comunicação do homem com seu *self* (mente), suscitando a ação humana. Ainda, com a interação social encontraram outros significados que fizeram com que agissem de modo que conseguissem (con)viver com a doença e alcançar seus objetivos de vida. As expectativas dos outros são consideradas, influenciando em seus planos e rumos.

No interacionismo simbólico, a sociedade depende de pessoas interagindo continuamente umas com as outras e consigo⁽⁷⁻⁸⁾. Na situação dos homens com hemofilia, a interação entre os profissionais da saúde e os usuários fez com que a doença se tornasse mais conhecida e entendida neste meio, acarretando na evolução do tratamento e em melhores cuidados. Enquanto que para a sociedade como um todo, a interação auxiliou no conhecimento da doença e no seu significado, embora às vezes não sendo bem compreendida.

Ressalta-se o poder da interação social para a (re)construção de pensamentos e atitudes ou mesmo esclarecimento de determinada situação. Os homens procuram se mobilizar para retomar atividades sociais ou se reinserir no mercado de trabalho, pois têm a necessidade de adaptar as atividades e a vida, dando um novo significado à hemofilia. No processo de adaptação, os homens continuamente (re)planejam ou tem um plano B, o que demonstra que aprenderam a (con)viver com a doença, vivendo um dia de cada vez.

Eles convivem com a dor física constantemente, seja pela ocorrência de um sangramento, comumente nas articulações, ou pelas próprias sequelas físicas ocasionadas por esses sangramentos repetitivos. Até o ano de 2011, quando o fator da coagulação somente era usado sob demanda, sofriam muito mais com as dores, mas aprenderam sobre a necessidade do autocuidado para evitar a dor. Por exemplo, quando sangram, infundem o fator da coagulação, aplicam gelo e realizam repouso.

Assim, ao conviver com a hemofilia desde a infância, usam símbolos para conversar consigo (*self* e mente) e aprendem como agir (ação humana), no caso, os cuidados e as adaptações que realizam. Eles passam por algo, percebem, interpretam, planejam e agem.

O processo de adaptação envolve a adaptação de suas atividades devido aos sangramentos e a dor. Mas para se cuidar e adaptar, eles precisam ter algo ou pensar que terão, o que percebem pela experiência, como também encontrado em outro estudo, no qual os homens comparavam os sintomas atuais com outros já apresentados no passado⁽¹⁸⁾.

O fato de experienciarem a hemofilia por um longo período de tempo, mesmo sem um diagnóstico definido, fez com que se empoderassem de sua vida em todos os

aspectos, desde o biológico até o emocional. Em alguns momentos conseguem ir além, em outros não, mas mesmo com as limitações e as dificuldades sempre encontram meios de desenvolver suas atividades cotidianas ou sabem o momento de parar e de reiniciar.

O homem com hemofilia necessita conhecer a si (*self*) e a doença com a intenção de não sofrer com suas ações, permitindo a convivência com a hemofilia. Além do mais, a relação que tem consigo pode auxiliar ou prejudicar. Por exemplo, conhece a sua condição de saúde, tendo clareza dos cuidados e da importância de ter profissionais capacitados para tal e, inclusive, com a consciência de que a situação emocional afeta fisicamente, necessitando autocontrole. Também é importante ter força de vontade e solidariedade com seus pares, que nesse caso, é saber o que o outro sente, no momento em que assume o papel do outro.

Acostumando-se com a doença: sendo quase normal é a categoria que expressa as consequências das ações dos homens que realizam adaptações para (con)viver com a hemofilia. O homem com hemofilia necessita conhecer a si, a doença e os cuidados para que suas ações resultem em consequências, como não ter sangramentos, dor e sequelas físicas.

O homem com hemofilia aprende e acostuma a conviver com a dor e com as sequelas físicas, a ser paciente, a ter uma vida “normal” e a superar as limitações. Assim como as outras categorias, essa também apresenta uma temporalidade por comparar passado e presente.

Para mim, a hemofilia [...] que a gente conhece, sabe o que é, os transtornos que ela traz, as sequelas que ela deixa, para mim agora já está praticamente comum, normal (H2, 49 anos).

Eu estou com 55 anos e eu acho que eu não tirei cinco anos que eu não tive dor, o resto todos os dias a gente sente dor (H3, 55 anos).

Dói a perna, dói o braço, mas isso aí eu já estou acostumado, sei como levar. Mas é uma batalha, tem que se cuidar (H6, 51 anos).

Então, tu tens que te conhecer, tu tens que saber, do contrário quem vai sofrer as consequências dos teus atos és tu mesmo. [...] Dentro da tua limitação, tu vais criando coragem. Eu sou limitado, mas eu quero superar (H12, 40 anos).

Os homens, por conhecerem a hemofilia, preferem conviver com ela ao invés de outra doença, o que se dá pela experiência que têm, pelo tempo de interação. A hemofilia faz parte de suas vidas como se fosse uma característica,

permanente e natural. Eles acostumam com seus entraves e com as adaptações que necessitam fazer constantemente, tendo uma vida praticamente normal. Com isso, a hemofilia interfere nas escolhas e na vida do homem.

Em relação à dor física, faz parte do dia a dia do homem com hemofilia que apresenta sequelas, mas também daquele que não tem, porque surge a qualquer momento devido o sangramento ocorrer sem aviso prévio. No entanto, eles acostumam com a dor e realizam adaptações, seja em pequenas atividades, no estudo ou no trabalho. Não podem parar por causa das limitações da hemofilia, porque sempre tem alguma coisa, então constantemente (re)planejam e adaptam seus planos, demonstrando a importância de sua dinamicidade.

Nesse ínterim, o maior problema que desestabiliza o homem hemofílico é a dor, a qual é a parte mais difícil da hemofilia. Assim, o seu problema não é a deficiência física porque aparentemente está igual aos outros fisicamente, mas a hemofilia, o sangramento, a dor, a adaptação que necessita fazer e o cuidado que necessita ter para evitá-los, essa é a diferença em relação aos demais. Em seu *self* sabe que necessita fazer adaptações, então, com a mente age (ação humana) para alcançar seu objetivo. Nesse contexto, a dor limita as atividades cotidianas, como trabalho, estudo e atividade física, podendo influenciar na qualidade de vida.

O aprendizado do tempo da doença reflete nos homens como pessoas, redefinindo seu *self* e suas formas de perceber a vida e aqueles que dela fazem parte. São várias as qualidades aprendidas pelos homens, dentre elas, a tolerância e a paciência. Eles acreditam que aprenderam a conviver melhor com as adversidades, a ouvir e a respeitar o outro, a valorizar as pessoas e as coisas como elas são e a dar importância ao que realmente tem valor.

Para os homens, a hemofilia é uma doença que requer cuidados, eles precisam conhecer, saber administrar e fazer adaptações, ou seja, (con)viver com ela. Então, decidem seguir por novos rumos e superar a doença porque possuem símbolos, *self* e mente para pensar, interpretar e (re)definir as diferentes situações que experienciam em sua vida.

Diante do exposto, a pessoa é um ser ativo que possui *self* e mente, utiliza símbolos para se comunicar e representar, soluciona problemas, pensa e faz escolhas, levando-o a novos caminhos. Ademais, é um ser social, conforme o contexto social sofre alterações, ele também se transforma^(8,14). Nos homens com hemofilia, seu *self* se redefine diante das mudanças, pelo medo do sangramento, da dor e da morte. Sempre em tempo de luta, novas transformações são impostas a eles, que precisam reorganizar seus papéis, readaptando o *self* e aprendendo novas competências para lidar com a hemofilia.

■ CONCLUSÃO

O modelo teórico revela a experiência de homens que realizam diversas adaptações para poder (con)viver com a hemofilia e a motivação para suas ações e comportamentos, resultantes da definição e redefinição do *self*, visando preservar a sua vida longe de sangramentos, da dor e do risco de morte, o que é reforçado com as evidências do conhecimento sobre a doença construído ao longo dos anos e conscientizado na idade adulta. Nesse sentido, eles vão adaptando para (con)viver com a hemofilia, iniciando o processo conhecendo a si e a doença, ao definir a hemofilia com símbolos e seus significados e sabendo lidar com o medo, a privação e as adaptações. Agem ajustando a vida e cuidando de si, envolvendo o tratamento, as adaptações das atividades cotidianas, a visão do outro, a explicação da doença e o (re)fazer de seus planos e, por consequência, acostumando com a doença, quando convivem com a dor e as sequelas físicas, e tentam levar uma vida "normal".

Nesse ínterim, este estudo dá voz aos homens e visibilidade à hemofilia junto à sociedade e aos profissionais da saúde, bem como possibilita conhecer e ampliar a problemática desses homens. Conhecer a sua experiência pode ajudar as famílias de crianças e adolescentes com hemofilia, empoderando-os no que diz respeito às suas ações, comportamentos e tratamento.

Ainda, os resultados desta pesquisa servem de alerta para a importância do conhecimento dos profissionais da saúde sobre como é para a pessoa (con)viver com a hemofilia, a fim de que saibam que o significado e o modo de conviver é definido a partir das orientações fornecidas no decorrer da experiência, bem como em auxiliar no diagnóstico precoce e no oferecimento de um acompanhamento e tratamento adequados, colaborando para a qualidade de vida. Também mostra um campo fértil e importante para o cuidado de Enfermagem junto às pessoas com coagulopatias e o quanto se pode contribuir para o conhecimento da experiência com a hemofilia, que até o momento é pouco explorado.

Cabe acrescentar que o estudo apresenta limitações, pois trabalhou com a subjetividade de cada pessoa e os resultados encontrados estão vinculados a ele, logo, não podem ser generalizados. Importante observar que todos os homens tinham a forma grave da hemofilia, em que os sangramentos são mais frequentes e podem ocorrer espontaneamente. Portanto, pode ser que a experiência de homens com hemofilia leve ou moderada seja distinta. Diante do exposto, reforça-se no âmbito acadêmico, do ensino e da pesquisa, a necessidade de maior empreendimento na problemática da hemofilia e a realização de mais pesquisas qualitativas com foco nessa temática, no intuito de aprofundar os conhecimentos.

■ REFERÊNCIAS

- Castellone DD, Adcock DM. Factor VIII activity and inhibitor assays in the diagnosis and treatment of hemophilia A. *Semin Thromb Hemost.* 2017;43(3):320-30. doi: <https://doi.org/10.1055/s-0036-1581127>
- Sokołowska B, Kozirńska J, Kozioł M, Wąsik-Szczepanek E, Szczepanek D, Hus M. Diagnosis and treatment of acquired hemophilia: a single-center experience. *Pol Arch Intern Med.* 2017;127(11):796-9. doi: <https://doi.org/10.20452/pamw.4139>
- Soucie JM. Global hemophilia care: data for action. *Ann Intern Med.* 2019;171(8):585-6. doi: <https://doi.org/10.7326/M19-2535>
- Martin A, Mulhern B, Shaikh A, Asghar S, O'Hara J, Pedra G, et al. Disease state adaptation experienced by patients with hemophilia: literature review and expert consensus. *Blood.* 2019;134(Suppl 1):5801. doi: <https://doi.org/10.1182/blood-2019-124396>
- Gupta N, Benbouzid A, Belhani M, El Andaloussi M, Maani K, Wali Y, et al. HAEMOcare: the first international epidemiological study measuring burden of hemophilia in developing countries. *TH Open.* 2019;3(2):e190-9. doi: <https://doi.org/10.1055/s-0039-1688414>
- Thomazelli CF, Lemos JM, Marques CLBB. Percepção dos portadores de hemofilia sobre a atuação do enfermeiro. *Saúde Biociênc.* 2019 [citado 2020 mar 25];1(1):18-33. Disponível em: <http://unifatea.com.br/seer3/index.php/saudebiociencias/article/view/1096/1011>
- Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method.* Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
- Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* 10th ed. Boston: Prentice Hall; 2010.
- Charmaz K. *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa.* Porto Alegre: Artmed; 2009.
- Yin RK. *Pesquisa qualitativa do início ao fim.* Porto Alegre: Penso; 2016.
- Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.* 5. ed. São Paulo: Roca; 2012.
- Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União.* 2013 [citado 2020 mar 25] jun 13;150(112 Seção 1):59-62. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Pais SC, Menezes I. How do we live with chronic disease? a rights-based approach promoting the wellbeing of children with chronic disease. *Cienc Saude Coletiva.* 2019;24(10):3663-72. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.17932019>
- Sanderstrom KL, Martin DD, Fine GA. Símbolos, selves e realidade social: uma abordagem interacionista simbólica à psicologia social e à sociologia. *Petrópolis: Vozes;* 2016.
- Saltnes SS, Geirdal AO, Saeves R, Jensen JL, Nordgarden H. Experiences of daily life and oral rehabilitation in oligodontia – a qualitative study. *Acta Odontol Scand.* 2019;77(3):197-204. doi: <https://doi.org/10.1080/00016357.2018.1535137>
- Budó MLD. Cuidado sociocultural en el sentido práctico: en busca del cuidado con sentido [editorial]. *Cult Cuid.* 2016;XX(45):9-11. doi: <https://doi.org/10.14198/cuid.2016.45.01>
- Feijó AM, Santos BP, Schwartz E, Fernandes AJF, Lutz T, Linck CL. Família: principal vínculo apoiador do homem com câncer. *Enferm Rev.* 2018 [citado 2020 fev 27];21(2):2-15. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/18819>
- Torres-Ortuño A, Cuesta-Barruso R, Nieto-Munuera J, Galindo-Piñana P, López-Pina JA. Coping strategies in young and adult haemophilia patients: a tool for the adaptation to the disease. *Haemophilia.* 2019;25(3):392-7. doi: <https://doi.org/10.1111/hae.13743>
- von Mackensen S, Hilberg T, Valentino LA, Kurnik K, Khair K. Validation of the Haemophilia & Exercise Project-Test-Questionnaire (HEP-Test-Q) - an instrument for the assessment of subjective physical functioning in children with haemophilia. *Haemophilia.* 2018;24(6):888-95. doi: <https://doi.org/10.1111/hae.13533>
- Myung G, Harada ND, Fong SL, Aquino-Beaton C, Fong CD, Fang MA. Stigma and medication adherence in patients with rheumatic disease. *J Psychosom Res.* 2019;125:109791. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.109791>

■ **Agradecimento:**

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) – Proc. nº 99999.004522/2014-01.

■ **Contribuição de autoria:**

Conceituação – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz, Carme Ferré Grau.

Curadoria de dados – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz, Carme Ferré Grau.

Análise formal – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz, Carme Ferré Grau.

Investigação – Aline Machado Feijó.

Metodologia – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz, Carme Ferré Grau.

Administração de projeto – Aline Machado Feijó.

Recursos – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz, Carme Ferré Grau.

Software – Aline Machado Feijó.

Supervisão – Aline Machado Feijó.

Validação – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz, Carme Ferré Grau.

Visualização – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz.

Escrita - rascunho original – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz.

Escrita - revisão e edição – Aline Machado Feijó, Eda Schwartz, Bianca Pozza dos Santos, Fernanda Lise.

■ **Autor correspondente:**

Aline Machado Feijó

E-mail: aline_feijo@yahoo.com.br

Recebido: 03.06.2020

Aprovado: 04.11.2020

Editor associado:

Rosana Maffaccioli

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti