

VÂNIA MARIA CAIO

**GENÉTICA COMUNITÁRIA E HEMOFILIA EM UMA
POPULAÇÃO BRASILEIRA (CAMPINAS, SP)**

*Tese de Doutorado apresentada à
Pós-Graduação da Faculdade de Ciências
Médicas da Universidade Estadual de Campinas
para obtenção do título de Doutor em Ciências
Médicas, área de Biomédicas.*

Orientador: Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho

Co-orientador: Prof. Dr. Luís Alberto Magna

Campinas

2000

iii



**UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE**

UNIDADE B6
N.º CHAMADA:
TI UNICAMP
C123g
V. Ex
TOMBO BC/ 43886
PROC. 16-39.2101
C ☐ D ☒
PREC. RS 11,00
DATA 22/02/01
N.º CPD

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

C123g

Caio, Vânia Maria

Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira
(Campinas, SP) / Vânia Maria Caio. Campinas, SP : [s.n.], 2000.

Orientadores : Antonio Sérgio Ramalho, Luís Alberto Magna
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade
de Ciências Médicas.

1. Hemofilia. I. Antonio Sérgio Ramalho . II. Luís Alberto Magna.
III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. IV. Título.

VÂNIA MARIA CAIO

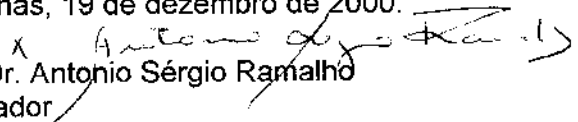
***GENÉTICA COMUNITÁRIA E HEMOFILIA EM UMA
POPULAÇÃO BRASILEIRA (CAMPINAS, SP)***

Campinas

2000

Este exemplar corresponde à versão final da Tese de Doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do título de Doutor em Ciências Médicas, Área Ciências Biomédicas.

Campinas, 19 de dezembro de 2000.


Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho
Orientador

Banca examinadora da tese de Doutorado

Orientador: Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho

Membros:

1. Prof. Dr. Mariana B. Conpui - *Antônio*

2. Prof. Dr. Samuel Geronimo Netto - *Samuel*

3. Prof. Dr. Márcio de Fátima C. Francisco - *Márcio*

4. Prof. Dra. Antonia Paula M. de Araújo - *Antônia*

5. Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho - *Antônio*

Curso de pós-graduação em Ciências Médicas, área de concentração em Ciências Biomédicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 19/6/00

DEDICATÓRIAS

Ao Orientador desta tese, Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho que pela sua competência, dedicação, seriedade e enorme capacidade de incentivo, possibilitou a realização do presente trabalho.

Aos meus filhos, André, Gustavo e Miguel que sempre me estimularam na conquista dos meus ideais.

AGRADECIMENTOS

Para a realização desta tese recebi apoio e incentivo de muitas pessoas. Agradeço à todas elas que de alguma forma contribuíram para que este trabalho se concretizasse. Em especial torno público aqui os meus sinceros agradecimentos às seguintes pessoas:

Ao meu orientador, Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho, orientador e amigo incansável de todos os momentos, que com muita paciência e palavras de estímulo tornou possível a conquista desse ideal. À ele expresso o meu profundo agradecimento.

Ao Prof. Dr. Luís Alberto Magna, meu co-orientador pela inestimável atenção e dedicação, com a certeza de que o seu apoio conferiu maior qualidade à este trabalho.

Profª Drª Joyce Maria Annichino Bizzacchi

Prof. Dr. Valder R. Arruda

Prof. Dr. Marcos S. Queiroz

Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva

Maria Luiza do Prado

Rosana Carolina Pinheiro Ricardo

Griserda Rincon Correa Carnieli

Alunos da Faculdade de Serviço Social da PUC-Campinas.

	PÁG.
RESUMO.....	<i>xiii</i>
I. INTRODUÇÃO.....	17
1. Aspectos médicos da hemofilia.....	19
2. Componente psicossocial das doenças genéticas.....	24
3. A percepção da hemofilia pelos pacientes.....	30
4. A percepção da hemofilia pela comunidade e o conceito de Genética Comunitária.....	32
II. OBJETIVOS.....	37
III. CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	41
1. Casuística.....	43
2. Métodos.....	50
2.1. Metodologia escolhida.....	50
2.2. Instrumentos e procedimentos.....	51
IV. RESULTADOS.....	53
1. Indicadores de integração social.....	55
2. Auto-percepção dos hemofílicos sobre a condição clínica.....	58
3. A percepção da comunidade a respeito da hemofilia.....	85
4. Casos ilustrativos.....	135
V. DISCUSSÃO.....	141
VI. CONCLUSÕES.....	163
VII. SUMMARY.....	169

RESUMO

A hemofilia é uma doença hemorrágica importante no Brasil, afetando cerca de 1:10.000 a 1:20.000 indivíduos do sexo masculino. A auto-percepção do portador a respeito da hemofilia e a sua interação com a comunidade são relevantes na abordagem clínica dessa doença.

No presente trabalho, foram investigados vários aspectos psicossociais e comunitários da hemofilia em uma população brasileira (Campinas, SP). Para tanto, foram analisados 30 portadores adultos da hemofilia, uma amostra-controle composta por 73 de seus irmãos normais do sexo masculino e 641 indivíduos da comunidade. A idade dos portadores da hemofilia e dos controles foi comparada pelo teste de Mann-Whitney, não diferindo significativamente. Alguns indicadores de integração social (emprego regular, estado conjugal, procriação e nível educacional) foram comparados entre os portadores da hemofilia e os seus irmãos, pelo teste do qui-quadrado. O conhecimento e a percepção da comunidade a respeito da hemofilia foram avaliados em uma amostra aleatória da população geral de Campinas, SP, pela utilização de métodos padronizados de pesquisa de opinião pública, admitindo-se um erro amostral máximo de $\pm 3,9\%$.

A integração comunitária dos portadores da hemofilia mostrou-se afetada apenas em seus aspectos sócio-econômicos (emprego regular, aposentadoria, renda pessoal mensal), sem diferenças significativas em relação à amostra-controle no que diz respeito ao casamento, à procriação e à aquisição de melhores níveis educacionais.

Observou-se entre os portadores da hemofilia altos índices de auto-rotulação, acompanhados de depressão, ansiedade e insegurança.

A comunidade mostrou uma alta frequência de completo desconhecimento a respeito da hemofilia (51%), apresentando frente aos seus portadores os preconceitos normalmente observados contra os portadores de doenças contagiosas, como a AIDS.

O trabalho sugere a estruturação de um programa comunitário, visando uma melhor adequação psicossocial dos portadores da hemofilia e o resgate da sua plena cidadania.

I. INTRODUÇÃO

1. ASPECTOS MÉDICOS DA HEMOFILIA

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária conhecida desde a Antiguidade, em razão do sangramento excessivo de alguns recém-nascidos após a circuncisão, a qual, geralmente, conduzia à morte. Curiosamente, as recomendações do Rabi Simon ben Gamaliel contidas no Talmud (Século II DC) a respeito da circuncisão demonstram perfeito conhecimento empírico da forma de transmissão hereditária dessa doença. De fato, tais recomendações ajustam-se perfeitamente àquelas feitas em doenças transmitidas por genes recessivos do cromossomo X, nas quais as mães são heterozigotas do gene anômalo, podendo os seus filhos do sexo masculino serem doentes ou normais e as suas filhas homozigotas normais ou heterozigotas, com igual probabilidade. Assim, segundo o Talmud, são liberados da circuncisão não só os filhos de um casal que já tenha perdido dois outros por hemorragia após a circuncisão, mas também os filhos das irmãs da mãe dessas crianças. Entretanto, não ficam livres desse ritual os filhos dos irmãos da mãe, os filhos dos irmãos e irmãs do pai, nem os filhos desse último, se concebidos de outro matrimônio (Beiguelman, 1982).

Denominada “doença dos reis”, a hemofilia se tornou popular por sua alta frequência entre os membros das famílias reais européias. A rainha Vitória da Inglaterra, por exemplo, teve um filho, três netos e sete bisnetos hemofílicos. A rainha Elizabeth e a princesa Margareth da Inglaterra são filhas de um bisneto da rainha Vitória (George VI) que, seguramente, não era hemofílico. Assim sendo, como elas não são heterozigotas, a casa real inglesa se viu livre da hemofilia, o mesmo não ocorrendo com outras famílias reais européias, nas quais seus membros se casaram com descendentes da rainha Vitória (Beiguelman, 1981).

O termo hemofilia foi utilizado inicialmente por Schönlein em 1820, chamando a atenção para o fato de a transfusão sangüínea deter a hemorragia do paciente (hemos = sangue + philos = amigo). Além disso, a descrição clínica da doença e a sua relação com a coagulação sangüínea também só foram estabelecidas no início do século XIX (Arruda, 1995).

A existência de dois tipos de hemofilia foi sugerida inicialmente por Pavlovsky em 1947 e a distinção entre a hemofilia A (deficiência do fator VIII da coagulação) e a B (deficiência do fator IX da coagulação) foi feita em 1952, simultaneamente por três grupos independentes. (Arruda, 1995).

Não é possível diferenciar clinicamente as hemofilias A e B, já que ambas podem manifestar-se clinicamente sob as formas leve, moderada e grave. Tal classificação baseia-se na atividade residual dos fatores VIII e IX. Em indivíduos normais, a atividade varia de 50% a 120% (uma heterozigota, por exemplo, costuma ter cerca de 50% de atividade). No entanto, o quadro clínico da hemofilia só aparece em indivíduos com menos de 30% de atividade do fator (Ramalho, 1995).

A classificação adotada no Hemocentro da UNICAMP, que é basicamente a mesma adotada pelo Ministério da Saúde, toma por base os seguintes valores de atividade residual do fator VIII ou IX:

Grave = < 1% de atividade do fator

Moderada = 1 a 5%

Leve = 5 a 30%

Outros autores, no entanto, tomam por base valores diferentes. Kazazian *et al* (1995), por exemplo, preferem a seguinte classificação:

grave < 2%, moderada = 2 a 10% e leve = 10 a 30%.

A forma grave ou severa de hemofilia (50% dos casos) caracteriza-se por hemorragias espontâneas ou causadas por pequenos traumatismos da vida diária, freqüentes nas articulações, músculos e órgãos internos. Essa forma de hemofilia manifesta-se precocemente. A partir dos seis meses de idade, quando a criança começa a engatinhar, já aparecem os primeiros sangramentos de joelhos. Quando a criança começa a andar, ela pode torcer o pé e aparecer um grande sangramento na articulação do tornozelo. Esses sangramentos articulares (tornozelos, joelhos, cotovelos, etc.) fibrosam-se e as cartilagens sofrem a ação de enzimas líticas, levando a defeitos articulares importantes - as hemartroses. A hemofilia grave é, portanto, uma doença incapacitante e deformante.

Além dos sangramentos articulares, ocorrem também hematomas, epistaxes, melenas, sangramentos musculares, intra-cavitários, intra-parenquimatosos, etc. Geralmente o sangramento é acompanhado de dor.

Algumas vezes o sangramento aparece espontaneamente durante o sono. Em um paciente seguido no Hemocentro da UNICAMP ocorreu um enorme sangramento no músculo psoas, só pelo movimento da perna em sua profissão de tratorista (Ramalho, 1995). Movimentos bruscos do pescoço podem levar a enormes sangramentos. Também podem ocorrer hemorragias no sistema nervoso central, com seqüelas neurológicas.

A hemofilia moderada (30% dos casos) caracteriza-se por sangramentos geralmente após pequenos traumas, com alguns episódios de hemorragias espontâneas e com menos intercorrências.

Já na hemofilia leve (20% dos casos) os sangramentos espontâneos praticamente nunca ocorrem. É preciso um traumatismo intenso, cirurgia, biópsia, etc. Às vezes uma hemofilia leve só é reconhecida no adulto, por ocasião de uma cirurgia, extração dentária, etc.

A evolução clínica da hemofilia geralmente é idêntica nos doentes da mesma família, traduzindo o efeito do mesmo alelo mutante.

Na maioria dos casos existe uma correlação direta entre a atividade coagulante do fator (F : C) e a atividade antigênica desse fator (F : Ag). Entretanto, em cerca de 5% dos pacientes os níveis antigênicos estão elevados em relação à atividade coagulante, indicando uma perda da atividade funcional da molécula, sem perda de estabilidade (Kazazian et al, 1995).

A terapêutica das hemofilias está fundamentada na administração de fatores de coagulação logo após um sangramento ou antes de uma cirurgia. O arsenal terapêutico disponível é o seguinte (Ministério da Saúde, 1994):

a) plasma fresco congelado - contém aproximadamente 1 U de atividade de fator coagulante/ ml. A sua utilização é limitada, portanto, pelo volume total a ser infundido. Como esse volume é de no máximo 10-15 ml/ kg de peso, o aumento estimado da atividade do fator da coagulação é de 20 - 30 %, níveis insuficientes para procedimentos cirúrgicos.

b) crioprecipitado - contém aproximadamente 80 U de fator coagulante/70ml.

c) liofilizado - quando diluído em soro, cada 10 ml contém aproximadamente 500 U de fator coagulante. Durante um sangramento, um hemofílico precisa receber cerca de 4000U de fator coagulante. Isso equivale, portanto, a 3500 ml de crioprecipitado e a apenas 80 ml de liofilizado diluído em soro. A vantagem do volume do liofilizado é contrabalançado pela desvantagem do preço: cada frasco de liofilizado custa cerca de 110 dólares. No tratamento de um único sangramento importante usa-se em média 8 - 10 frascos.

d) concentrado de fator VIII porcino - quando altamente purificado, é seguro, eficaz e barato. Infelizmente, ele ainda é pouco disponível no comércio, na forma altamente purificada.

e) concentrado de fator VIII recombinante - obtido a partir de técnicas de DNA recombinante, representa terapêutica segura com relação à transmissão de doenças infecciosas. No entanto, é observada maior incidência de inibidor do fator VIII, o que limita a sua aplicabilidade terapêutica.

Do exposto, é fácil concluir que o hemofílico pode necessitar a qualquer momento, de forma muitas vezes imprevisível, 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 específica para o hemofílico: a de um indivíduo "normal", mas que vive sob constante ameaça de um sangramento inesperado e sob a eterna dependência, em termos de distância geográfica e disponibilidade, de um centro especializado de tratamento.

Aproximadamente 10 a 15% dos pacientes com hemofilia A desenvolvem anticorpos contra o fator VIII (inibidores) com a terapêutica tradicional. O aparecimento do inibidor geralmente ocorre até os 5 anos de idade e/ou entre o 50º e o 100º dias de exposição ao concentrado de fator VIII. Sempre que um episódio hemorrágico não responde bem ao tratamento de reposição, é obrigatória a investigação da presença de inibidor. Nesses casos, o controle dos episódios hemorrágicos torna-se mais difícil e mais dispendioso, com necessidade do uso de concentrados de complexo protrombínico ativado (Arruda, 1995).

Infelizmente, é impossível manter níveis constantes de fatores VIII ou IX nos hemofílicos por administração contínua, seja pela curta vida-média dos fatores (8 a 12 horas no fator VIII e cerca de 24 horas no fator IX), seja pelo seu alto preço. Isso leva a restrições na vida do hemofílico. Em países desenvolvidos, no entanto, existe a possibilidade de auto-tratamento, no qual o paciente pode auto-administrar-se o fator de coagulação em uma situação de emergência (Markova, 1983)

Além do alto custo, outro problema da terapêutica do hemofílico é o das contaminações infecciosas (HIV, hepatites B e C, etc). Assim, por exemplo, mais de 90% dos hemofílicos brasileiros estão contaminados pelo vírus da hepatite C, que pode evoluir para cirrose, hepatoma, etc. (Ministério da Saúde, 1994).

Levantamentos feitos em diversas populações brasileiras estimaram a incidência de hemofilia em 1 : 10.000 a 1: 20.000 nascimentos masculinos, sendo 80% dos casos de hemofilia A e 20% de hemofilia B. Muitos casos, no entanto, não são diagnosticados ou não são notificados (Ramalho, 1995).

As hemofilias possuem bases moleculares extremamente heterogêneas. Como elas são causadas por genes recessivos do cromossomo X de baixa frequência populacional, elas são encontradas quase que exclusivamente em indivíduos do sexo masculino. Cerca de 98% das mulheres heterozigotas do gene da hemofilia são assintomáticas e só 2% delas podem manifestar algum sangramento (Arruda, 1995).

De acordo com o Ministério da Saúde (1994), 75% dos casos de doença hemorrágica observados no Brasil são causados pela hemofilia A e 20% pela hemofilia B. Os 5% restantes estão relacionados com formas clinicamente significativas da doença de von Willebrand e a outras deficiências de fatores da coagulação, como os fatores VII, X, XI e XIII. É importante ressaltar, no entanto, que muitos casos permanecem sem diagnóstico, são diagnosticados incorretamente ou não são notificados.

2. COMPONENTE PSICOSSOCIAL DAS DOENÇAS GENÉTICAS

Um aspecto que desperta grande interesse em termos psicossociais é o estudo dos mecanismos adaptativos desenvolvidos pelos portadores de doenças crônicas. De fato, as implicações sociais e psicológicas da doença ocupam lugar de destaque na dinâmica de vida desses indivíduos e devem ser levadas em consideração no seu processo terapêutico.

No caso específico de algumas doenças genéticas de caráter congênito e desacompanhadas de deficiência mental, como é o caso, por exemplo, da anemia falciforme, da talassemia e da hemofilia, os aspectos psicossociais assumem papel de particular relevância, em decorrência de vários fatores, tais como:

a) a doença está presente em todas as fases da vida do indivíduo (infância, adolescência, vida adulta e, às vezes, velhice), levando-o a processos peculiares de estruturação e adaptação mental e social;

b) por serem doenças incuráveis, embora tratáveis, exigem de seus portadores uma adaptação a um processo terapêutico também de caráter crônico;

c) o risco constante de uma crise ou intercorrência clínica grave, ou até mesmo fatal, torna imprescindível o desenvolvimento de mecanismos de defesa (aceitação, negação, superação, sublimação, etc.), sem os quais a sobrevivência seria intolerável. Isto é particularmente verdadeiro nas doenças muito dolorosas, como é o caso da anemia falciforme e da hemofilia;

d) como essas doenças muitas vezes têm caráter evolutivo, com agravamento das lesões orgânicas e das deformidades com o correr dos anos, o processo de adaptação psicossocial também é progressivo;

e) a transmissão hereditária dessas doenças, nas quais um genitor ou os dois genitores são responsáveis pela doença do paciente, pode influir significativamente na sua dinâmica familiar, sendo quase que inevitável o surgimento da problemática da “culpa”;

f) o risco, real ou imaginário, de transmitir a doença à prole pode interferir, de modo importante, na vida afetiva e sexual do paciente;

g) a sociedade pode discriminar, de forma sutil ou explícita, tais indivíduos, rotulando-os de “deficientes” e dificultando a sua adaptação psicossocial. Um aspecto importante desse problema diz respeito à fantasia do risco reprodutivo: da mesma forma que o portador de uma doença infecciosa é visto pela sociedade como um “agente contaminante”, o portador de uma doença hereditária ou “de família” pode ser encarado como um “agente de risco” para o prole ou para o patrimônio genético da comunidade.

Apesar desses fatores, é preciso considerar, por outro lado, que o que as pessoas sentem não é o resultado apenas do que está acontecendo em suas vidas, mas também da sua interpretação desses acontecimentos. Estudos realizados com portadores de doenças crônicas têm demonstrado diferentes graus de adaptação pessoal à sua condição clínica. Leavell e Ford (1983), por exemplo, verificaram entre doentes com a anemia falciforme uma ampla gama de ajustamentos pessoais à doença e constataram, com surpresa, que apesar da sua alta morbidade, alguns indivíduos permaneciam relativamente ilesos psicologicamente. Da mesma forma, 85% dos pacientes falciformes adultos examinados por Paiva e Silva e Ramalho (1993) no Hemocentro da UNICAMP consideravam a sua própria qualidade de vida satisfatória, apesar de 55% deles reconhecerem o alto grau de sofrimento físico imposto pela doença. Em outro estudo realizado por Damlouji e colaboradores (1982) entre pacientes diabéticos e entre portadores da anemia falciforme foi possível verificar que alguns indivíduos com grandes complicações físicas revelaram um pequeno impedimento em suas relações sociais e vice-versa.

Esses fatos evidenciam que o processo terapêutico oferecido pelo Centro de Atendimento pode atuar em duas frentes distintas e complementares. Por um lado, é possível atenuar os acontecimentos da vida desses indivíduos, seja diminuindo e prevenindo o seu sofrimento físico, seja facilitando a sua adaptação social (através, por exemplo, do seu ajustamento profissional). Por outro lado, o processo psicoterapêutico também pode alterar favoravelmente a sua interpretação desses acontecimentos, facilitando a sua adaptação à doença crônica.

Tendo em vista esses fatos, o Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP julgou importante desenvolver um trabalho de estudo e apoio psicossocial a portadores de doenças genéticas crônicas, contando com a participação de psicólogos e assistentes sociais. Partindo do princípio de que é necessário “bem conhecer para bem tratar”, foram desenvolvidas várias pesquisas nessa área, abordando aspectos psicossociais e de aconselhamento genético de algumas condições, tais como a deficiência visual congênita (Ramalho *et al.*, 1980) a anemia falciforme (Paiva e Silva e Ramalho, 1993; Paiva e Silva *et al.*, 1993), a talassemia (Serra *et al.*, 1995) e o traço falciforme (Paiva e Silva, 1995; Paiva e Silva e Ramalho, 1997). Com o presente trabalho, pretende-se incluir a hemofilia nessa linha de trabalho.

O fato de a hemofilia ser uma doença predominantemente masculina reveste-se de particular interesse, uma vez que alguns estudos, como o de Leavell e Ford (1983), por exemplo, demonstram que as mulheres portadoras de doenças crônicas tendem a ter um ajustamento social melhor do que os dos homens. Isso possivelmente decorre da menor solicitação social sobre o sexo feminino quanto a alguns aspectos, como o da independência financeira e provimento da família. Além disso, talvez também seja mais fácil à mulher adaptar-se profissionalmente às limitações da doença (trabalho no lar, atividades profissionais esporádicas, etc). De fato, 82% das pacientes falcêmicas entrevistadas por Paiva e Silva e colaboradores (1993) no Hemocentro da UNICAMP haviam se acomodado à situação de dependência financeira total (contra 33% dos homens) e as que trabalhavam geralmente desempenhavam atividades compatíveis com as suas limitações físicas (costureiras, bordadeiras, balconistas, acompanhantes, quituteiras, etc). Já os pacientes falcêmicos muitas vezes tinham que se sujeitar a atividades claramente incompatíveis com a sua doença e que, além do mais, impediam o seu comparecimento regular aos retornos ambulatoriais, para acompanhamento médico.

Esses fatos são da maior importância em termos psicossociais, já que alguns estudos, como o de Damlouji e colaboradores (1982), por exemplo, demonstram que a situação financeira precária e a dificuldade em conseguir emprego contribuem muito para o aparecimento de estados depressivos em portadores de doenças crônicas.

Dados da literatura internacional indicam que os hemofílicos costumam ter algumas características psicossociais próprias, tais como o absenteísmo escolar (Woolf *et al.*, 1989), retração frente aos jogos infantis que envolvem atividades corporais (Logan *et al.*, 1993), negação do risco de traumatismo (Oremband, 1988), traços masoquistas e relutância à independência pessoal (Gutton, 1976), problemas sociais e abuso de medicamentos (Weiss *et al.*, 1991), compensação da limitação física pelo desenvolvimento intelectual (Handford *et al.*, 1986 a.), tendência à depressão e à ansiedade (Mollemman e Van Knippenberg, 1987), personalidade depressiva e pouco dominadora (Steinhausen, 1975), maior tendência a comportamentos neuróticos (Steinhausen, 1976) etc. Por outro lado, alguns estudos também demonstram que as características psicossociais dos hemofílicos dependem muito da sua dinâmica familiar (Handford *et al.*, 1986b.), da possibilidade de conseguirem emprego regular (Markova *et al.*, 1980), da exposição a fatores estressantes do ambiente (Baird e Wadden, 1985) e do atendimento recebido em centro especializado (Hernandez *et al.*, 1989).

Como comenta Arranz (1979), os hemofílicos enfrentam, desde o seu nascimento, muitos obstáculos até alcançar a sua maturidade e autonomia. Segundo esse autor, tais obstáculos poderiam ser resumidos da seguinte forma:

a) Atitude dos pais:- o modo com que assumem a doença, como enfrentam as contínuas emergências, como trabalham com a ansiedade e os sentimentos de culpa e a imagem que tenham de seu filho influirão decisivamente na atitude do hemofílico frente à sua doença. Frequentemente, a atitude familiar está ligada a contínuas medidas de proteção e proibição, que perturbam os atos mais simples da vida cotidiana do paciente.

b) A gravidade das artropatias: especialmente se estas impedem ao hemofílico um desenvolvimento adequado do seu aparelho locomotor, criando-lhe problemas com a sua imagem corporal.

c) Tensões emocionais: produzidas pelo risco permanente de complicações, dor, necessidade de tratamento de urgência, etc.

d) Hospitalizações freqüentes: contato ininterrupto com serviços médicos, para tratamento e reabilitação.

e) Estresse: causado pela situação clínica de limitações e dor, o qual pode favorecer o aparecimento de hemorragias espontâneas por um processo psicofisiológico.

f) Maior vulnerabilidade emocional: causada por medos, insegurança, fantasias, etc.

Ainda segundo Arranz (1979), os hemofílicos apresentam um perfil de personalidade no qual predominam a inibição, a dependência e a imaturidade. São freqüentes os profundos sentimentos de insegurança e os traços fóbicos, determinados pela ameaça contínua de episódios hemorrágicos e reforçados pela angústia projetada dos pais. Também são freqüentes os traços de agressividade, que, na maioria dos casos, é intrapunitiva, acompanhados de sentimentos de culpa. Os hemofílicos apresentam também um nível elevado de angústia e imaturidade, com alto grau de conflito nas suas relações interpessoais, que são enfrentadas com passividade, medo e agressividade.

Do ponto de vista social, os principais problemas apresentados pelos hemofílicos, segundo Gonzales (1979), são a super-proteção familiar, o absenteísmo escolar, a impossibilidade de trabalho e a falta de informação. Esse autor também chama a atenção para a dificuldade de interação com a comunidade, favorecendo o relacionamento social entre hemofílicos, que se identificam entre si pela mesma problemática. São formados, portanto, grupos marginais, nos quais a vivência da doença dissimula a maior parte dos problemas sociais, os quais, muitas vezes, não têm a sua origem no diagnóstico de hemofilia.

A análise de fichas de hemofílicos seguidos no Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo permitiu a Strong e Carelli (1985) constatar entre esses indivíduos um índice relevante de absenteísmo escolar e uma taxa de emprego regular de 40%. Esses dados encorajam à realização de um estudo mais amplo do perfil psicossocial do hemofílico no Estado de São Paulo, com a utilização de controles adequados.

O processo de aconselhamento genético dos hemofílicos também merece ser discutido em nosso meio.

Uma vez que a hemofilia é transmitida por gene recessivo do cromossomo X, os pacientes do sexo masculino casados com homozigotas normais não correm o risco de gerar crianças hemofílicas. Eles geram filhas heterozigotas, portadoras assintomáticas do gene da hemofilia, as quais, por sua vez, podem ter filhos hemofílicos. Assim sendo, o risco imediato de gerar um filho doente está restrito às portadoras heterozigotas, que podem ser encontradas entre as irmãs, tias maternas e primas dos hemofílicos. Em consequência disso, o processo de aconselhamento genético nessas famílias geralmente está voltado para a detecção de heterozigotas entre as mulheres, no que as técnicas modernas de biologia molecular têm sido extremamente úteis (Arruda, 1995). O doente hemofílico propriamente dito, muitas vezes fica à margem do processo de aconselhamento genético. Essa falta de orientação favorece a recorrência da doença na família, uma vez que todas as filhas dos hemofílicos são heterozigotas e, portanto, correm o risco de 50% de transmitirem a hemofilia para os seus filhos do sexo masculino. Quanto a esse aspecto, é importante mencionar que as técnicas de análise de DNA permitem o diagnóstico pré-natal da hemofilia ainda no início da gestação. Por outro lado, a falta de orientação também permite aos hemofílicos a elaboração de fantasias a respeito do risco de transmissão genética do seu problema. É possível, por exemplo, que ele imagine que exista o risco de transmissão direta da doença aos seus filhos

Estudos de Frets e Niermeijer (1990) demonstraram que a interpretação dada pelo paciente ao seu risco genético (real ou imaginário) pode ter maior importância para ele, que o risco real imposto pelo problema. Muitas vezes as pessoas sofrem desnecessariamente e impõem-se sérias restrições em suas vidas, em nome de um risco genético puramente imaginário. Por esse motivo, o esclarecimento da forma de transmissão hereditária da hemofilia pode ser muito útil para o paciente desde, é óbvio, que ele esteja interessado no assunto.

O estudo do perfil psicossocial do hemofílico também apresenta interesse em termos de aconselhamento genético, uma vez que as informações fornecidas aos interessados devem ser as mais amplas possíveis. De fato, como comentam Ramalho e

colaboradores (1990), como o aconselhamento genético é um processo assistencial que visa permitir a indivíduos ou famílias a tomada de decisões conscientes e equilibradas a respeito da procriação, muitos aspectos precisam ser discutidos além do risco genético em si, tais como o tratamento disponível, a sua eficiência e o grau de sofrimento físico, mental e social imposto pela doença. Na falta de estudos psicossociais bem conduzidos, o médico corre o risco de transmitir aos seus aconselhados a sua própria percepção do problema, a qual não deve coincidir com a percepção daqueles que estão vivenciando a problemática da doença genética. Paiva e Silva e Ramalho (1993), por exemplo, constataram que os médicos brasileiros e os doentes têm percepções distintas a respeito da anemia falciforme.

Todo esforço deve ser feito, portanto, para que se conheça a hemofilia através das palavras dos próprios hemofílicos, ou seja, através das suas vivências, iniciando-se um programa de assistência integral a esses indivíduos

3. A PERCEPÇÃO DA HEMOFILIA PELOS PACIENTES

Uma análise teórica e acadêmica dos problemas objetivos aos quais os hemofílicos estão expostos leva, inevitavelmente, a uma série de fatores potencialmente prejudiciais à sua saúde mental, com condições psicológicas e sociais teoricamente pouco propícias à conquista da autonomia, da auto-estima, da integração interior e da capacidade de estabelecer relações significativas com outras pessoas. Dentre esses “problemas objetivos”, podem ser citados: a impossibilidade de cura da doença, o risco constante de uma complicação grave, ou até mesmo fatal, a eterna dependência, a qualquer momento, de tratamento urgente, disponível em poucos centros médicos, as várias limitações físicas, a convivência com a dor, com as deformidades e com as internações hospitalares recorrentes, o risco de contrair doenças infecciosas graves, a possibilidade de transmitir o gene anômalo à sua prole, etc. Esses fatores, evidentemente, podem ser ou não proporcionais à gravidade clínica da forma de hemofilia apresentada pelo indivíduo.

Essa análise externa, objetiva, da “problemática” do paciente hemofílico deve, no entanto, ser confrontada com a análise interna, subjetiva, feita pelo próprio paciente a respeito da sua condição. Curiosamente, no entanto, poucos autores têm se preocupado em conhecer a percepção do hemofílico a respeito da sua doença, descrevendo os seus problemas físicos, sociais e psicológicos da forma como eles próprios (os autores) os percebem.

A auto-percepção a respeito da sua condição clínica é fundamental para a estruturação psíquica do hemofílico, sendo, portanto, um dos aspectos fundamentais a serem trabalhados na adaptação psicossocial desse indivíduo (Markova, 1983). De acordo com Molleman e Van-Knippenherg (1987), a maioria dos problemas sociais apresentados pelos hemofílicos tem as suas raízes em sua auto-percepção da doença.

A auto-percepção do hemofílico depende, fundamentalmente, do seu grau de conhecimento a respeito da sua condição clínica, dos seus riscos e perspectivas terapêuticas (Klein and Nimorwicz, 1982). Além disso, a auto-percepção a respeito da hemofilia sofre uma forte influência por parte de algumas circunstâncias externas, tais como a possibilidade de emprego regular (Markova *et al*, 1980), a prática de exportes (Salvini *et al*, 1987) e a possibilidade de auto-tratamento (Markova, 1983).

A auto-percepção está intimamente ligada ao auto-conceito, o qual, por sua vez, é fundamental no processo de auto-estima do indivíduo. Segundo Quandt e Selznich, citados por Amaral (1991), o auto-conceito fundamenta-se em dois aspectos principais:

1- na auto-percepção, relacionada à forma com que o indivíduo se percebe:

- a) quando se compara com os outros;
- b) como ele percebe que é visto pelos outros
- c) como ele gostaria de ser.

2- nas experiências que ele tem em relação às pessoas que lhe são importantes.

Nesse sentido, a reação inadequada dos familiares do paciente, com componentes de culpa, ansiedade, constrangimento e rejeição à incorporação de profissionais médicos na estrutura familiar, causa muitos problemas aos hemofílicos e

talvez possa estar relacionada aos componentes psicossomáticos dos seus episódios hemorrágicos (Simon, 1984).

Alguns traços de personalidade dos hemofílicos estão relacionados significativamente com as atitudes dos seus pais. Assim, por exemplo, alguns aspectos, como inteligência, estabilidade emocional e segurança, estão relacionados positivamente com a aceitação e, negativamente, com a rejeição, a super-proteção e a excessiva indulgência dos pais (Handford *et al*, 1986 b).

A percepção que a comunidade tem a respeito da hemofilia também merece ser investigada, uma vez que o hemofílico tem, forçosamente, que interagir com essa comunidade. O estudo das relações entre os hemofílicos e a comunidade ganhou novas perspectivas com a recente estruturação da chamada Genética Comunitária, discutida no próximo item.

4. A PERCEPÇÃO DA HEMOFILIA PELA COMUNIDADE E O CONCEITO DE GENÉTICA COMUNITÁRIA.

O termo Genética Comunitária ou Genética de Comunidade foi usado pela primeira vez em 1990, em uma discussão a respeito das implicações em saúde pública da identificação do gene da fibrose cística (Modell, 1990). Já o seu conceito foi sendo delineado nos anos seguintes, em reuniões da Organização Mundial da Saúde, estabelecendo-se assim, uma nova disciplina da Genética, concretizada em 1998, com a criação na Suíça de um periódico especializado, o "Journal of Community Genetics" (Modell e Kuliev, 1998)

De acordo com Ten Kate (1998), a Genética Comunitária situa-se na interface entre a medicina, a genética e a comunidade e pode ser conceituada pelo seu lado aplicado ou pelo seu lado científico. Do ponto de vista pragmático, ela pode ser definida pelos efeitos preventivos e educacionais dos serviços de genética sobre a comunidade, englobando aqui as atividades de triagem populacional e orientação genética, divulgação das alterações genéticas prevalentes na comunidade e assessoria reprodutiva, variando esta

última da orientação sobre métodos anticoncepcionais até o oferecimento do diagnóstico pré-natal e/ou neonatal. Já do ponto de vista científico, ela inclui todas as pesquisas necessárias à implantação e à avaliação de um programa de genética que atue sobre a comunidade, compreendendo aqui aspectos genético-epidemiológicos, moleculares, demográficos, sociais, psicológicos, éticos e culturais. Pelo seu caráter extremamente amplo, a Genética Comunitária é melhor caracterizada como uma metagenética, do que pela sua contribuição à genética em si (Ten Kate, 1998).

Do exposto, parece claro que a Genética Comunitária difere conceitualmente da Genética de Populações, a qual se interessa, basicamente, pelas frequências alélicas e pela dinâmica dos genes nas famílias e nas populações. Embora mais próxima da Genética Epidemiológica, pelos seus objetivos de prevenção, ela também difere desta última, primariamente voltada para os mecanismos relacionados à ocorrência de doenças genéticas nas populações. Dentro do espírito holístico que caracteriza este final de século, a Genética Comunitária pretende dar uma maior abrangência aos programas de intervenção social da genética, enfatizando que os caminhos da mente humana são imponderáveis e que as suas respostas podem fugir do que seria esperado e até “óbvio” de acordo com alguma teoria. De fato, um programa de genética a ser implantado em uma comunidade deve levar em consideração não apenas os seus aspectos genético-epidemiológicos e populacionais, mas também os seus aspectos sócio-econômicos, psicológicos e culturais. Como comenta Bowman (1991), os programas populacionais geralmente são concebidos em um mundo teórico e idealizado. Na prática, no entanto, eles são desenvolvidos em um mundo real, muito diferente.

Como seria de se esperar, as alterações genéticas de maior prevalência nas populações, sobretudo aquelas que contam com métodos de triagem de heterozigotos, como é o caso das hemoglobinopatias hereditárias, a deficiência de G-6-PD, a fibrose cística, etc., constituem o alvo preferido da Genética Comunitária. No entanto, as alterações relacionadas à deficiência mental (ex.: síndrome de Down, fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, etc.) e às malformações também se enquandram em seus objetivos. Um programa de informação sobre agentes teratogênicos, por exemplo, enquadra-se

perfeitamente nos objetivos da Genética Comunitária, desde que ele inclua alguma modalidade de avaliação do seu impacto sobre a população.

Evidentemente, a Genética Comunitária também incorpora em sua metodologia alguns elementos de Antropologia, uma vez que as contribuições dessa ciência são fundamentais no delineamento das concepções e representações sobre saúde e doença, sobretudo em um país culturalmente tão rico e heterogêneo como é o caso do Brasil.

Queiroz e Canesqui (1986), revendo os estudos antropológicos que trouxeram uma contribuição importante à medicina brasileira, ressaltam que os mesmos, apesar de iniciados já na década de 30, atingiram a sua maturidade a partir da década de 70. Nessa época já se demonstrou que o “universo classificatório que informa as percepções e os tratamentos não se aplica apenas aos problemas relativos à saúde-doença, mas encerra explicações sobre o universo sócio-cultural e o modo de inscrição dos sujeitos na sociedade”. Estudos posteriores analisados pelos autores acima citados enfatizam que “a cultura popular continua criativamente produzindo novos valores e também reapropriando o saber erudito, embora esses valores sejam constantemente expropriados pela cultura hegemônica”, e também que “a doença não é observada como algo estritamente biológico e sintomático, mas envolve aspectos sociais e psicológicos, ou seja, a pessoa numa dimensão muito mais global”.

Embora utilizando algumas contribuições antropológicas, a Genética Comunitária não se identifica com a Genética Antropológica ou com a Antropologia da Medicina, uma vez que o seu interesse específico nesta área está voltado apenas para a forma com que a comunidade percebe uma doença genética e interage com o seu portador.

No Brasil, os primeiros programas de Genética Comunitária, nos moldes acima definidos, diziam respeito às hemoglobinopatias hereditárias, tendo como alvo comunidades de aproximadamente 100.000 habitantes, como é o caso das cidades paulistas de Araras (Teixeira e Ramalho, 1994) e Bragança Paulista (Compri *et al.*, 1996). Tais programas despertaram o interesse da comunidade científica nacional sendo reconhecidos como de relevância científica e premiados pela Academia de Medicina de São Paulo (Ramalho *et al.*, 1996). Com a recente valorização da Genética Comunitária nos meios de

comunicação internacionais, acredita-se que novos programas sejam implantados no Brasil, enfocando várias outras alterações genéticas.

A análise da percepção da comunidade a respeito de determinada doença é fundamental para que se possa entender toda a extensão da problemática sócio-psicológica do seu portador. Em um amplo estudo realizado na Escócia, por exemplo, Markova e Forbes (1984) verificaram que a ignorância e os preconceitos da comunidade em geral e, sobretudo, do empregador, ainda causam sérios empecilhos aos hemofílicos. Segundo Molleman e Van-Knippenberg (1987), a estigmatização social tem um papel muito importante na gênese dos problemas emocionais dos hemofílicos.

Uma contribuição importante e extremamente original ao estudo da percepção de doenças pela comunidade foi fornecida pela ensaísta norte-americana e doutora em filosofia Susan Sontag (1984, 1989), ao discutir as doenças como metáforas. Os seus estudos a respeito do câncer (do qual ela própria foi vítima) e da AIDS, por exemplo, apontaram várias metáforas que estigmatizam, ofendem e geram sofrimento, culpa e vergonha.

Segundo a autora acima citada, toda doença tem um potencial metafórico peculiar, que merece ser conhecido e eliminado por um projeto educacional. O antiquíssimo processo, aparentemente inexorável, por meio do qual as doenças adquirem significados, uma vez que passam a representar os temores mais profundos e estigmatizam suas vítimas, é sempre algo que vale a pena contestar e modificar. Até mesmo a doença mais carregada de significado pode vir a tornar-se apenas uma doença. Foi o que aconteceu, por exemplo, com a lepra, agora denominada, como parte de um processo saudável de desdramatização, *hanseníase*.

As doenças adquiridas, como o câncer e as moléstias contagiosas, prestam-se muito às metáforas militares. Como comenta Sontag (1989), a doença é encarada como uma invasão de organismos alienígenas, aos quais o organismo reage com suas próprias reações militares, tais como a mobilização de defesas imunológicas. Para combatê-la, a medicina passa a ser agressiva, como na linguagem da maioria das quimioterapias. A metáfora militar sobrevive nas campanhas de saúde pública, que rotineiramente apresentam

a doença como algo que invade a sociedade, e as tentativas de reduzir a incidência e a mortalidade de determinadas doenças são chamadas de lutas e operações de guerra.

As metáforas que cercam as doenças geneticamente transmissíveis, como é o caso da hemofilia, por exemplo, não são conhecidas e merecem ser exploradas na comunidade. Assim, por exemplo, uma doença adquirida implica em uma transformação, conferindo ao indivíduo, de forma transitória ou permanente, uma nova identidade. Uma doença genética, por seu lado, faz com que o indivíduo já nasça com uma identidade peculiar, que o distingue das demais pessoas da comunidade.

A idéia da doença como um castigo é a mais antiga explicação da causa das doenças. E castigo, pela lógica inexorável que rege todos os termos relacionais, sugere culpa. Outras palavras/conceitos que inevitavelmente aparecem nesse contexto são vítima e inocência. Seriam os portadores de doenças genéticas vítimas inocentes? Nesse caso, de quem seria a culpa? Do acaso ou dos pais? A teoria Kardecista, por exemplo, confere à doenças genéticas o caráter de carma: ela justifica a doença genética e transfere a sua culpa a uma encarnação anterior.

O potencial metafórico da hemofilia nunca foi explorado. Acreditamos, portanto, que esta seja uma excelente oportunidade para iniciar o estudo das metáforas que acompanham as doenças genéticas em uma comunidade brasileira. Por outro lado, também é importante avaliar o grau de conhecimento das pessoas a respeito dessas doenças e até que ponto a rejeição e o preconceito estão presentes na comunidade.

II.OBJETIVOS

A presente tese teve por objetivo geral investigar alguns aspectos psicossociais de hemofílicos adultos, seguidos regularmente em um serviço universitário especializado, bem como avaliar a auto-percepção dos pacientes e a percepção da comunidade a respeito dessa condição clínica. Partindo dessa premissa, foram definidos, portanto, os seguintes objetivos específicos:

1- Investigar alguns indicadores de integração social (emprego regular, renda pessoal, relação conjugal estável, procriação e nível educacional) em um grupo de hemofílicos adultos da região de Campinas, SP, comparando-os aos observados entre os seus irmãos normais do sexo masculino;

2- Avaliar a percepção de um grupo de hemofílicos adultos a respeito da sua condição clínica, obtendo-se depoimentos sobre o que é ser hemofílico em nossa comunidade e registrando-se os anseios dos pacientes com relação ao tratamento e à sua integração social;

3- Realizar uma ampla pesquisa de opinião sobre a hemofilia em uma amostra aleatória da população de Campinas, SP, avaliando-se a percepção da comunidade a respeito dessa condição, com destaque a eventuais indicadores de rejeição, preconceitos e metáforas depreciativas.

A partir dos dados obtidos, pretende-se estruturar um programa interdisciplinar de apoio psicossocial e aconselhamento genético a hemofílicos adultos, a ser implantado no Centro onde foi realizada a pesquisa. Caso necessário, pretende-se também estruturar um programa educativo voltado para a comunidade, para esclarecer dúvidas a respeito da hemofilia e combater eventuais preconceitos, crendices e discriminações.

***III. CASUÍSTICA E
MÉTODOS***

1. CASUÍSTICA

Foram entrevistados 30 hemofílicos adultos, seguidos regularmente no Ambulatório de Coagulopatias do Hemocentro da UNICAMP, com idades variando entre 19 e 65 anos (média = 39,17 anos e desvio padrão 15,26 anos). A amostra-controle esteve representada por 73 irmãos normais do sexo masculino de pacientes hemofílicos, com idades variando entre 18 e 68 anos (média = 38,25 anos e desvio-padrão = 15,17 anos).

Na figura 1 são apresentadas as distribuições de idades dos hemofílicos e de seus irmãos. Comparando-as pelo teste não paramétrico de Mann – Whitney, constatou-se não haver diferença significativa entre os dois grupos ($0,60 < p < 0,70$).

Os hemofílicos foram convidados a participar voluntariamente do projeto, sendo tal participação opcional e expressamente autorizada por escrito (Anexo I).

Na tabela I são apresentados os principais dados clínicos dos pacientes hemofílicos e na Figura 2 são apresentadas algumas de suas características sócio-econômicas.

A percepção da comunidade sobre a hemofilia foi avaliada mediante entrevista de uma amostra aleatória de 641 indivíduos da população de Campinas, SP (328 homens e 313 mulheres), com idade igual ou superior a 16 anos.

Na tabela II são apresentadas as principais características da amostra populacional entrevistadas na comunidade e na Figura 3 são apresentadas algumas das suas características sócio-econômicas.

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE

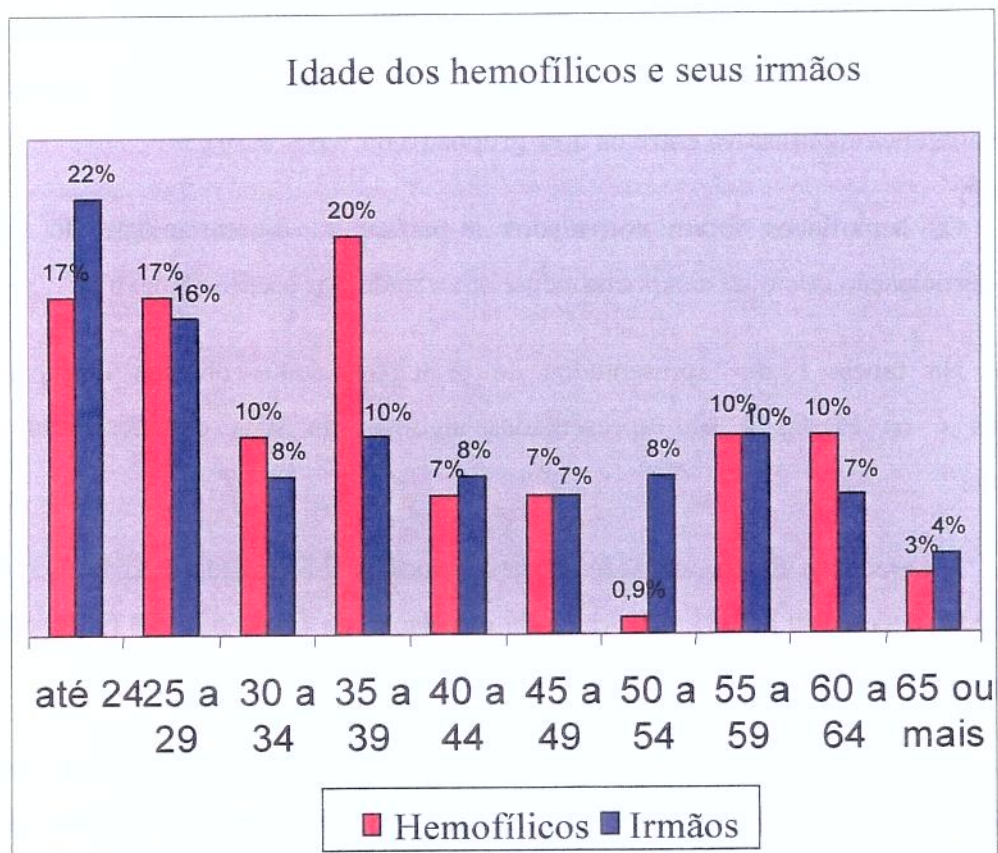


Figura 1 – Distribuições de idades dos hemofílicos e do seus irmãos normais do sexo masculino

Tabela I. Dados clínicos dos pacientes hemofílicos

Paciente	Idade (anos)	Tipo de Hemofilia	Classificação Clínica	Presença de Hemartrose	Outras Limitações	HIV	Hepatite B	Hepatite C	Outros casos na família
I	25	A	leve	não	não			sim	não
II	46	A	moderada	sim	não			sim	sim
III	26	A	grave	sim	não			sim	sim
IV	31	A	grave	sim	não				sim
V	26	B	grave	não	sim			sim	sim
VI	22	B	grave	sim	sim	sim	sim		não
VII	65	A	moderada	sim	sim				sim
VIII	19	A	grave	sim	não				sim
IX	57	A	moderada	não	não			sim	sim
X	20	A	moderada	sim	não				não
XI	36	B	moderada	não	não				sim
XII	60	A	moderada	não	não				sim
XIII	26	A	grave	sim	não	sim			não
XIV	62	A	moderada	não	não				sim
XV	38	B	leve	não	não			sim	não
XVI	57	A	leve	sim	não			sim	sim
XVII	21	A	grave	sim	não			sim	sim
XVIII	49	A	grave	sim	não	sim	sim		sim
XIX	61	A	leve	sim	sim	sim	sim	sim	sim
XX	41	A	grave	sim	sim	sim		sim	sim
XXI	44	A	moderada	sim	sim			sim	sim
XXII	64	B	moderada	não	não			sim	não
XXIII	31	A	grave	não	não				sim
XXIV	59	B	grave	sim	não				sim
XXV	29	A	leve	não	não				não
XXVI	20	B	grave	sim	não				sim
XXVII	37	B	moderada	não	não		sim		sim
XXVIII	36	A	leve	sim	não		sim		não
XIX	37	B	moderada	não	não			sim	não
XXX	30	A	moderada	sim	não	sim		sim	sim

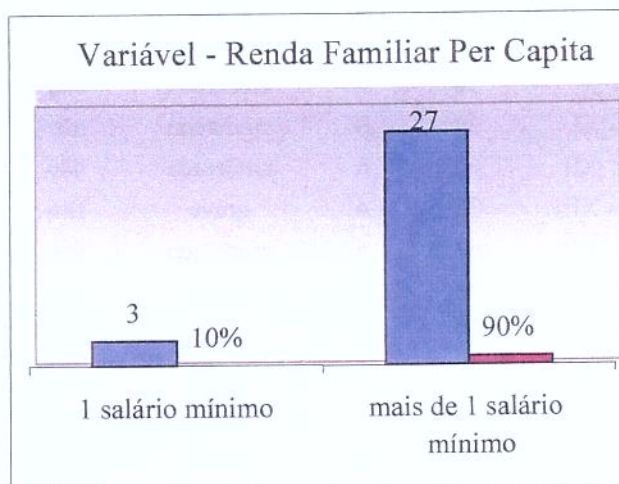
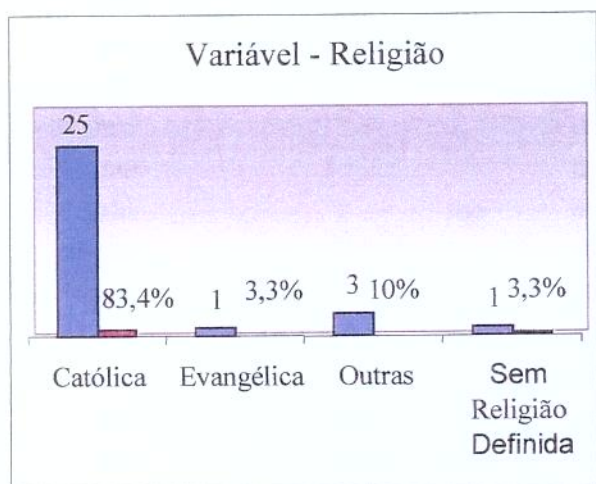
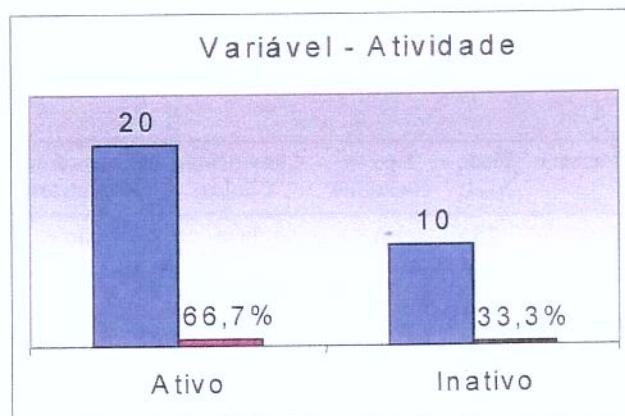
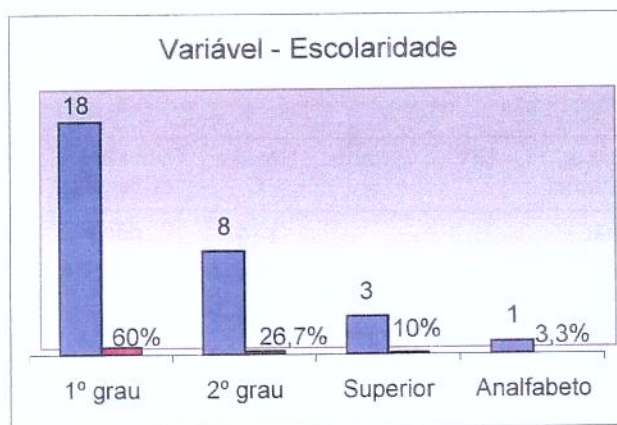


Figura 2. Algumas variáveis sócio-econômicas dos pacientes hemofílicos

Tabela II . Caracterização da amostra populacional entrevistada na comunidade

Variável	Porcentagem
<i>Sexo</i>	
feminino	48,9%
masculino	51,1%
<i>Idade (anos)</i>	
até 20	15,8%
21 a 30	23,9%
31 a 40	21,9%
41 a 50	19,0%
51 a 60	10,6%
acima de 60	8,7%
<i>Escolaridade</i>	
1º grau	39,5%
2º grau	39,9%
superior	20,6%
<i>Atividade</i>	
ativo	81,5%
inativo	18,5%
<i>Religião</i>	
católica	62,3%
evangélica	19,1%
outras	8,9%
sem religião definida	9,7%
<i>Renda familiar mensal (reais)</i>	
até 500	27,2%
501 a 1000	36,1%
1001 a 2000	19,6%
acima de 2000	17,2%

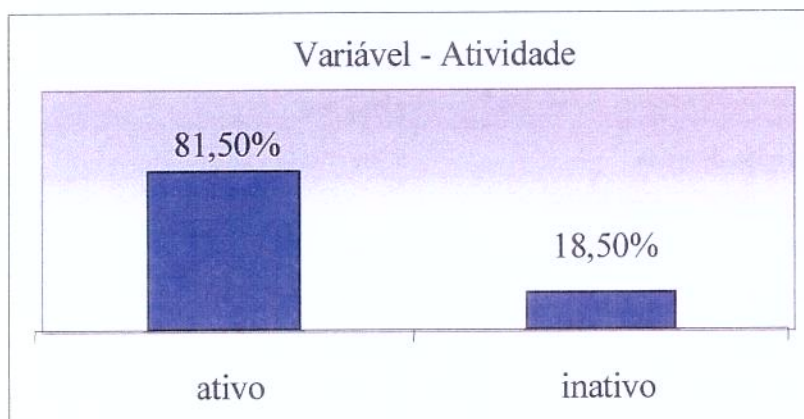
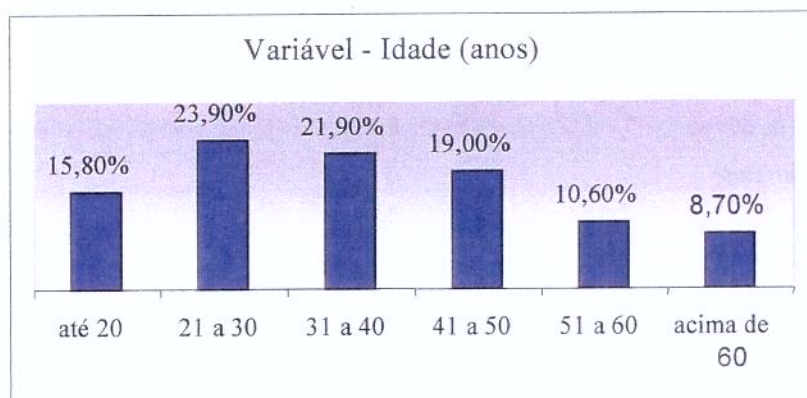
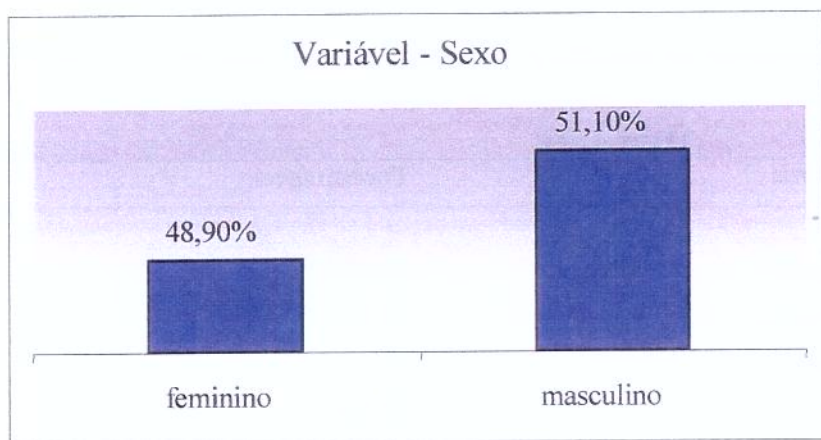


Figura 3. Caracterização da amostra populacional entrevistada na comunidade.

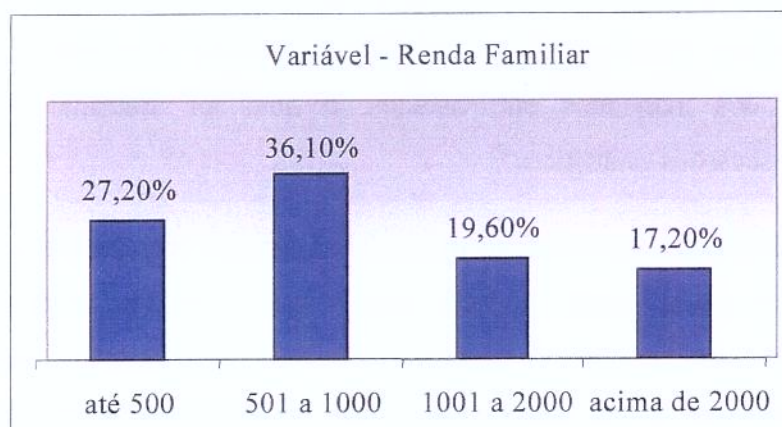
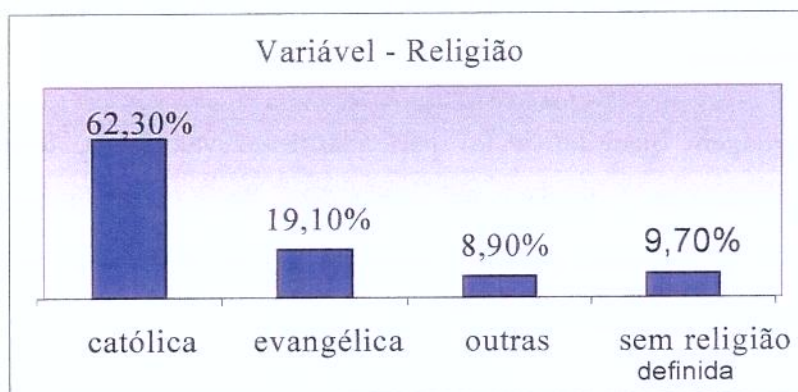
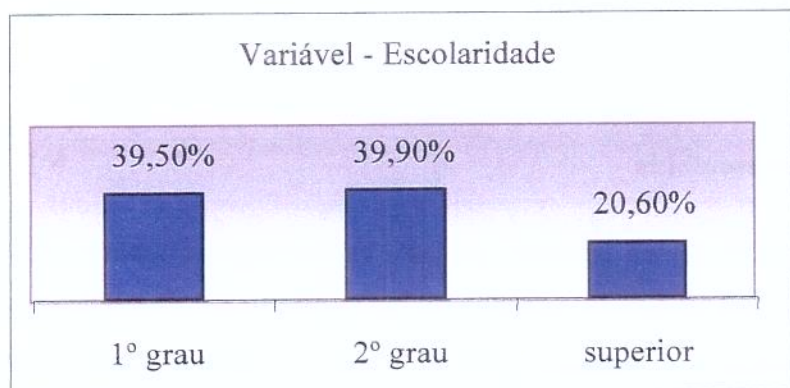


Figura 3. Caracterização da amostra populacional entrevistada na Comunidade (continuação)

2. MÉTODOS

2.1. Metodologia escolhida

Foram utilizadas na presente pesquisa as abordagens quantitativa e qualitativa, partindo da premissa que ambos os métodos não se opõem, mas se complementam. De fato, como comentam Minayo e Sanches (1993), “tanto o método quantitativo quanto o qualitativo possuem uma importância relativa, pois só quando os mesmos são utilizados dentro dos limites de suas especificidades é que podem dar uma contribuição efetiva para o conhecimento da realidade”.

A abordagem quantitativa foi particularmente valorizada, uma vez que a comparação de proporções é fundamental nesse tipo de estudo. Foram construídas, portanto, tabelas de contingência, para o cálculo do χ^2 (qui-quadrado), com o nível de significância fixado em 5%. (Beiguelman, 1991).

Considerando-se, no entanto, a conveniência da individuação dos fatos analisados, bem como a existência de fenômenos específicos e delimitáveis mais pelo seu grau de complexidade interna do que pela sua expressão quantitativa, também foi valorizada a fala dos indivíduos entrevistados, a qual foi utilizada para ilustrar e complementar as discussões estatísticas.

As verbalizações dos hemofílicos foram registradas literalmente e transcritas no presente trabalho. Respostas iguais ou muito semelhantes foram agrupadas e, em algumas situações, reunidas em “classes de resultados”. Tais verbalizações foram bastante valorizadas, uma vez que “a fala torna-se reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles), e, ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado) representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas (Minayo e Sanches, 1993).

2.2. Instrumentos e procedimentos

O procedimento básico utilizado na pesquisa com os hemofílicos foi o da entrevista, com o preenchimento de uma ficha semi-estruturada (Anexo II), com algumas questões “fechadas” (tipo sim ou não), passíveis de tabulamento e análise quantitativa e algumas questões “em aberto”, nas quais foi registrada a verbalização do paciente.

As entrevistas foram realizadas no Hemocentro da UNICAMP, durante os comparecimentos de rotina dos pacientes, fora dos períodos de sangramento e hospitalização. O tempo médio de entrevista foi de 60 minutos.

Os hemofílicos foram esclarecidos preliminarmente a respeito dos propósitos da entrevista, procurando-se adequar a linguagem da explicação ao nível educacional dos entrevistados. O respeito à privacidade dos indivíduos foi cuidadosamente preservado, criando-se um clima de confiança, no qual os indivíduos pudessem se sentir suficientemente à vontade não apenas para responder às perguntas do questionário, mas também para expressar as suas próprias dúvidas e angústias.

As informações a respeito dos irmãos normais dos hemofílicos (nome, sexo, idade, nível de escolaridade, profissão, renda pessoal, estado civil e número de filhos) foram obtidas através dos próprios pacientes.

A percepção da comunidade a respeito da hemofilia foi avaliada mediante entrevista de indivíduos que transitavam pelo centro comercial, administrativo, bancário e empresarial da cidade (incluindo dois terminais rodoviários urbanos), no período das 9:00 às 16:00 horas. Tais indivíduos foram abordados ao acaso, evitando-se qualquer tendenciosidade na escolha dos mesmos.

As entrevistas foram realizadas por 11 estudantes universitários, voluntários e especialmente treinados, no período compreendido entre os dias 1º de maio e 16 de junho de 1999. Os indivíduos foram convidados a participar voluntariamente e anonimamente da pesquisa de opinião pública, sendo enfatizada a liberdade de expressão e a ausência do objetivo de testar conhecimentos “corretos” ou “adequados” a respeito do assunto. Aos indivíduos que nunca haviam ouvido falar em hemofilia, aplicou-se um questionário

simplificado, destinado à caracterização de tal tipo de amostragem (Anexo III). Já aos indivíduos que já haviam ouvido falar em hemofilia, aplicou-se um questionário estruturado específico (Anexo IV).

Foram utilizados nessa abordagem métodos de comunicação padronizados para pesquisa de opinião pública, com margem de erro inferior a 5% (Boyd e Westfall, 1987). A margem de erro máxima, considerando-se o total da amostra e o intervalo de confiança de 95%, foi de 3,9%, para mais ou para menos.

Os dados da pesquisa de opinião pública foram submetidos à análise computadorizada, sob a supervisão do Co-Orientador da presente tese.

IV. RESULTADOS

Para facilitar a análise dos resultados, eles foram reunidos em três grupos, de acordo com os objetivos específicos da tese:

1. INDICADORES DE INTEGRAÇÃO SOCIAL

A partir da análise das entrevistas realizadas, foram escolhidos os seguintes indicadores de integração social, a serem comparados entre os indivíduos hemofílicos e os seus irmãos normais do sexo masculino: emprego regular, renda pessoal mensal superior a um salário mínimo, situação conjugal estável, procriação e aquisição de um maior nível de escolaridade. A esses indicadores foi acrescentada a aposentadoria, pois ela pode ser um eventual indicador indireto, em alguns casos, de incapacidade para o trabalho regular (aposentadoria por invalidez).

Na tabela III, as frequências de tais indicadores foram comparadas entre as duas amostras. Conforme é possível verificar nessa tabela, os pacientes hemofílicos diferiram significativamente da amostra-controle apenas quanto ao emprego regular, à renda pessoal e à aposentadoria.

Por outro lado, comparando-se esses mesmos indicadores entre os hemofílicos com a forma grave da doença ($n = 12$) e os com a formas moderada ou leve ($n = 18$), com hemartrose ($n = 18$) e sem hemartrose ($n = 12$), com contaminação viral associada ($n = 19$) e sem contaminação viral associada ($n = 11$), também não foram constatadas diferenças significativas, conforme é possível verificar a seguir:

– Emprego regular:

- Forma grave de hemofilia = 67%, Formas moderada ou leve = 78% - $\chi^2 = 0,45$, G.L. = 1, $0,30 < p < 0,50$.
- Com hemartrose = 61%, Sem hemartrose = 83% - $\chi^2 = 1,69$, G.L. = 1, $0,10 < p < 0,20$.
- Com contaminação viral associada = 74%, Sem contaminação viral associada = 55% - $\chi^2 = 1,14$, G.L. = 1, $0,20 < p < 0,30$.

– **Aposentadoria:**

- Forma grave de hemofilia = 25%, Formas moderada ou leve = 22% - $\chi^2 = 0,03$, G.L. = 1, $0,80 < p < 0,90$.
- Com hemartrose = 22%, Sem hemartrose = 25% - $\chi^2 = 0,03$, G.L. = 1, $0,80 < p < 0,90$.
- Com contaminação viral associada = 20%, Sem contaminação viral associada = 27% - $\chi^2 = 0,18$, G.L. = 1, $0,50 < p < 0,70$.

– **Renda pessoal acima de um salário mínimo:**

- Forma grave de hemofilia = 75%, Formas moderada ou leve = 83% - $\chi^2 = 0,31$, G.L. = 1, $0,50 < p < 0,70$.
- Com hemartrose = 72%, Sem hemartrose = 83% - $\chi^2 = 0,49$, G.L. = 1, $0,30 < p < 0,50$.
- Com contaminação viral associada = 74%, Sem contaminação viral associada = 82% - $\chi^2 = 0,25$, G.L. = 1, $0,30 < p < 0,50$.

– **Situação conjugal estável (casados ou amasiados):**

- Forma grave de hemofilia = 75%, Formas moderada ou leve = 89% - $\chi^2 = 1$, G.L. = 1, $0,20 < p < 0,30$.
- Com hemartrose = 78%, Sem hemartrose = 92% - $\chi^2 = 0,89$, G.L. = 1, $0,30 < p < 0,50$.
- Com contaminação viral associada = 90%, Sem contaminação viral associada = 72% - $\chi^2 = 1,40$, G.L. = 1, $0,20 < p < 0,30$.

– Procriação (presença de filhos):

- Forma grave de hemofilia = 45%, Formas moderada ou leve = 74% - $\chi^2 = 2,39$, G.L. = 1, $0,10 < p < 0,20$.
- Com hemartrose = 55%, Sem hemartrose = 75% - $\chi^2 = 1,17$, G.L. = 1, $0,20 < p < 0,30$.
- Com contaminação viral associada = 74%, Sem contaminação viral associada = 45% - $\chi^2 = 2,39$, G.L. = 1, $0,10 < p < 0,20$.

– Maior nível de escolaridade:

- Forma grave de hemofilia = 17%, Formas moderada ou leve = 22% - $\chi^2 = 0,13$, G.L. = 1, $0,70 < p < 0,80$.
- Com hemartrose = 22%, Sem hemartrose = 17% - $\chi^2 = 0,13$, G.L. = 1, $0,70 < p < 0,80$.
- Com contaminação viral associada = 27%, Sem contaminação viral associada = 9% - $\chi^2 = 1,29$, G.L. = 1, $0,20 < p < 0,30$.

Tabela III. Comparação entre as freqüências de alguns indicadores de integração social observados entre os pacientes hemofílicos e os seus irmãos normais do sexo masculino.

Indicadores	Hemofílicos (n = 30)	Irmãos (n = 73)	$\chi^2_{(1)}$	P
Emprego regular	73%	93%	7,57	<0,01
Aposentados	23%	7%	5,61	<0,02
Renda pessoal mensal superior a um salário mínimo	76%	93%	5,61	<0,02
Casados ou amasiados	83%	73%	1,33	$0,20 < p < 0,30$
Filhos	63%	66%	0,05	$0,80 < p < 0,90$
Escolaridade secundária completa ou nível universitário	20%	23%	0,13	$0,70 < p < 0,80$

2. AUTO-PERCEPÇÃO DOS HEMOFÍLICOS SOBRE A SUA CONDIÇÃO CLÍNICA

1. Em sua opinião, ser portador de Hemofilia interfere de algum modo no seu trabalho?

Sim = 14 (46,7%)

Não = 16 (53,3%)

ESPECIFICAR:

- “somente atrapalha nas crises”
- “limita o trabalho”
- “tem dia que a gente não pode fazer serviço”
- “é difícil de arrumar trabalho”
- “hoje não consigo mais trabalhar”
- “não, pois trabalho sentado em casa”
- “fui aposentado por invalidez”
- “é sacrificado. Tenho vontade de trabalhar, mas não consigo nada”
- “não é qualquer trabalho que posso fazer”
- “pode machucar no trabalho. E aí já viu né?”
- “necessidade de faltar. Não é qualquer trabalho que posso executar”

2. A Hemofilia interfere ou interferiu em sua vida escolar?

Sim = 15 (50%)

Não = 15 (50%)

ESPECIFICAR

- “andei de muleta desde os 7 anos e quando entrava em crise perdia muitos dias de aula”
- “sim, mas eu recebia muita ajuda dos professores e colegas”
- “eu fiquei vários dias sem poder andar; quando não era o tornozelo era o joelho”
- “estudei muito pouco, só sei assinar o nome”
- “frequentei muito pouco a escola, pois morava em zona rural”
- “não podia brincar, jogar bola como as outras crianças”
- “não podia fazer esporte”
- “tinha que faltar em escola pela dor”
- “a escola era longe, perdia muitas aulas pois constantemente eu tinha dores. Os médicos diziam que era reumatismo”
- “faltava muito porque o joelho inchava”
- “estava longe de casa e tinha que ir a pé”
- “inicieei os estudos com 10 anos, portanto atrasado, mas consegui terminar o 1º grau”

3. O que representou ser hemofílico na infância e adolescência?

ESPECIFICAR

- “tive uma vida normal”
- “muita dificuldade, principalmente quando não tinha o fator. Muito sofrimento, diferente dos outros”
- “limitava muito a participação no esporte e lazer”
- “eu pensava que ia ter cura, que ia ser como os outros moleques. Quando cortava o dedo eu tinha medo de morrer, o corte dava mais medo do que a dor no joelho”
- “só o problema do ombro, se tivesse tido tratamento não teria ficado desse jeito”
- “impedimento para realizar as coisas que todas as pessoas podem fazer”
- “não tinha conhecimento, pensava que era reumatismo. Tive a 1ª crise com 30 anos. Fiquei 2 anos paralítico”
- “não tive dificuldade”
- “eu nem sabia que era hemofílico. Foi normal”
- “tinha um pouco de medo. Medo de se machucar”
- “não interferiu, não tive problemas”
- “um peso, foi horrível”
- “não sabia, mas, quando jogava bola percebia que tinha alguma coisa diferente”
- “não sabia que tinha hemo^{fil}ia”
- “foi muito triste, a pior coisa da minha vida”

- “normal, soube do problema desde pequeno e nunca dei tanta importância. A minha mãe agia como se eu fosse uma pessoa normal. Não me protegia de modo diferente dos meus irmãos”
- “uma certa insegurança”
- “por não saber que era hemofílico não teve nenhum significado”
- “transtorno, muitos limites. Não podia fazer quase nada, jogar bola, andar de bicicleta, correr, brincar como todas as crianças faziam. Meu pai não deixava porque eu podia pegar friagem e ficar doente”
- “ficava olhando os colegas nos jogos e esportes. Foi péssimo”
- “pressão da família, superproteção”
- “muito sofrimento com as hemorragias espontâneas, vivia internado e cada vez que eu me internava achava que ia morrer. Sofri muito”
- “não podia fazer o que queria. Tinha raiva”
- “não tive problemas”
- “interferiu bastante na infância e na adolescência”
- “não interferiu muito”
- “foi difícil”
- “representou não ter uma vida normal”
- “preocupação para os pais, principalmente para a mãe”
- “não sei o que representou”

Grau de Limitação:

- grande = 14 (46,7%)
- moderado ou leve = 7 (23,3%)
- ausente = 9 (30%)

4. Você acha que a comunidade oferece recursos sociais para ajudar o hemofílico desenvolver suas capacidades pessoais?

Sim = 17 (56,7%)

Não = 13 (43,3%)

ESPECIFICAR

- “hoje tem mais recursos”
- “no geral ajuda bem, como o fator VIII, a gente mandou carta e resolveu”
- “ajuda bastante”
- “na cidade em que moro não tem recursos”
- “ninguém se importa muito com a hemofilia”
- “não, especialmente para arrumar emprego”
- “se sabem que a pessoa é hemofílica não dão trabalho. As portas se fecham”
- “acho que oferece muito pouco”
- “há muita discriminação em relação ao hemofílico, principalmente para arrumar emprego”
- “eu acho que sim, mas eu não conto para ninguém do meu problema. Só a minha família e minha “amante” sabem e eles mantêm segredo”

5. Você conhece a “Associação dos Hemofílicos”?

Sim = 13 (43,3%)

Não = 17 (56,7%)

6. Se respondeu sim, é filiado a ela?

Sim = 6 (46,2%)

Não = 7 (53,8%)

7. Você acha a atuação dessa Associação importante?

Sim = 25 (83,3%)

Não = 5 (16,7%)

ESPECIFIQUE

- “ajuda esclarecer. Na Bahia ao meu ver ia ajudar a adaptação, eu não sabia dos riscos”
- “gostaria de conhecer melhor”
- “não sei para que serve”
- “sim, mas acho que deveria trabalhar mais em benefício do hemofílico”
- “se existe deve ser importante”
- “porque discute, que também ajuda”
- “pois acho que eles devem fazer alguma coisa pelos hemofílicos”
- “gostaria de conhecer”

8. O que você acha que as pessoas pensam sobre a Hemofilia?

- “pensam que é uma doença grave”
- “pensam que a hemofilia é uma doença que exige muito cuidado”
- “pensam que “pega”, como o HIV”
- “olha, muita gente pensa mal. Mesmo no namoro o pai da guria pensa que é doença pegativa. Graças a Deus não é”
- “não é todo mundo que conhece, eles não sabem o que é isso”
- “doença incurável”
- “as pessoas desconhecem a hemofilia e discriminam”

- “pensam que não é problema por desconhecerem a doença”
- “que é uma doença como as outras”
- “de um modo geral as pessoas entendem”
- “desconhecem”
- “se o doente estiver bem ninguém liga”
- “hoje as pessoas já sabem o que é hemofilia”
- “falta esclarecimento”
- “que é uma doença contagiosa. Não sabem de nada são ignorantes no assunto”
- “acham que é contagiosa”
- “as pessoas são mal informadas e acham que é contagiosa”
- “pensam que é uma doença ruim que pega”
- “não sabe o que pensam”
- “pensam que é contagiosa, que pega”
- “acham que é mais uma doença”
- “não conhecem a hemofilia”
- “por não conhecerem a hemofilia pensam que é mais grave”
- “as pessoas não conhecem, você não tem idéia. A gente é discriminado”
- “a maioria não sabe o que é”
- “não sei direito, mas acho que elas pensam que pega”
- “as pessoas desconhecem, mesmo alguns médicos”

- “acham que é contagiosa”
- “as pessoas não sabem o que é hemofilia”
- “desconhecem a doença”

Respostas indicativas de ignorância sobre o assunto, medo ou rejeição = 26 (86,6%)

Respostas não indicativas de ignorância sobre o assunto, medo ou rejeição = 4 (13,4%)

9. Cite algumas situações difíceis para você.

- “não tem situação difícil. Levo uma vida normal”
- “andar é difícil”
- “difícil é fazer serviços pesados”
- “quando os problemas não dá certo a gente vai e resolve (trabalho)”
- “não poder jogar futebol”
- “ter que trabalhar quando está doente”
- “dor e inchaço no peito”
- “dificuldade de fazer amigos e arrumar trabalho”
- “falta de apetite, isto tá me deixando nervoso. Faz uns 5 meses que não tenho vontade de comer, me dá náuseas”
- “quando cortei o pé”
- “se precisar fazer uma cirurgia”
- “ir ao dentista”
- “no trabalho... hemorragia no joelho, a dor...”

- “hemorragia no rim. O resto não é problemas”
- “ter que vir ao Hemocentro”
- “situações de risco e não ter atendimento”
- “não tem. Levo tudo numa boa”
- “o retorno ao Hemocentro e não poder sair de casa”
- “dificuldade de se locomover”
- “conflito de fim de semana, quando precisa de atendimento”
- “na época que os filhos eram pequenos, estava mal de saúde”
- “o maior problema para mim é querer trabalhar, ganhar um dinheiro a mais (é aposentado) e não conseguir. Em casa sou eu que faz tudo”
- “trabalhar e praticar esporte”
- “não tem situação difícil para mim”
- “precisar de cirurgia e extrair dente”
- “viajar e ficar distante do Hemocentro”
- “fazer esforço”
- “precisar de atendimento médico, do fator e morar longe deste atendimento”
- “levo uma vida normal”
- “precisar trabalhar e não poder”

- Apontaram dificuldades = 25 (83,3%)
- Não apontaram dificuldades = 5 (16,7%)
- Dificuldades relativas aos sinais e sintomas = 19 (76%)
- Dificuldades relativas ao tratamento = 6 (24%)

10. Como as enfrenta?

- “normalmente”
- “evito de andar”
- “enfrento, realizando as tarefas difíceis, mesmo que sofra as consequências”
- “eu ajo bem, soco a cara ou vai ou racha”
- “vou me adaptando. Faço bico de encanador ou eletricitista para não ir para o campo. Sábado chego do trabalho, tomo banho, almoço e vou fazer bico”
- “vou trabalhar mesmo com dor”
- “vou ao médico”
- “fico nervoso, tenho vontade de chorar quando olho no prato”
- “com medo”
- “procuro resolver, mas às vezes perde a esperança de viver”
- “tristeza e preocupação”
- “não enfrento, me retraio”
- “procuro me controlar, se distrair para não pensar muito e o sofrimento não aumentar”
- “com naturalidade”

- “com garra e ajuda dos parentes”
- “fazer o que tenho que aceitar, as vezes fico nervoso e com raiva”
- “é muito difícil para mim, às vezes sinto raiva”
- “quando preciso enfrento com naturalidade”
- “procuro não ir longe”
- “enfrento para resolver”
- “com coragem”
- “fazer o que tem que enfrentar”
- “enfrento normalmente”
- “normalmente, com calma”
- “normalmente”
- “não quero responder”
- “ando de carro, mas devagar”
- “procuro me controlar, mas nem sempre consigo”
- “normalmente”
- “com confiança e coragem”

RESPOSTAS INDICATIVAS DE:

- Aceitação = 11 (36,7%)
- Enfrentamento = 8 (26,7%)
- Reação emocional = 7 (23,3%)
- Passividade e/ou negação = 4 (13,3%)

11. Há algo que o incomoda mais na condição de hemofílico?

Sim = 23 (76,6%)

Não = 7 (23,4%)

ESPECIFIQUE

- “ter que vir constantemente no Hemocentro”
- “não poder andar, comer e beber de tudo”
- “a hemartrose”
- “quando a gente se machuca, em relação a acidente. A gente não tem condição de ter o carro da gente”
- “só a dor no ombro, tem dia que enche a paciência”
- “não poder fazer tudo que quer”
- “dor que queima, o resto não”
- “gosto de jogar futebol, mas tenho que evitar”
- “hoje a hepatite e a falta de fome”
- “nada incomoda”
- “a idéia de ter que passar por uma cirurgia”
- “ir ao dentista”
- “as hemorragias no joelho, o impedimento para o trabalho, lazer e namoro”
- “no momento que aparece o sintoma”
- “dificulta trabalhar e as dores em articulação. Gosto muito de trabalhar”
- “só quando estou em crise”

- “artrose que dificulta o movimento”
- “a necessidade de pedir ajuda aos filhos para vir ao Hemocentro”
- “não poder viajar e trabalhar. Meus amigos que trabalham com transporte sempre me convida para eu ir junto com eles nas viagens, mas eu não vou tenho medo de acontecer algo comigo e aí eu vou atrapalhar o meu amigo”
- “a hemofilia atrapalha em tudo”
- “dificuldade de arrumar emprego por isso sou autônomo”
- “o fato de não ter cura”
- “ter que esconder das pessoas que eu sou doente, mas para mim é a melhor maneira de levar a vida”
- “hoje não mais me incomoda”

12. Você tem muitos amigos?

Sim = 28 (93,3%)

Não = 0

Mais ou menos = 2 (6,7%)

13. Em sua opinião a hemofilia interfere em vida afetiva ou sexual do portador?

Sim = 4 (13,3%)

Não = 26 (86,7%)

ESPECIFIQUE

- “é difícil explicar o problema para as outras pessoas, principalmente eu que tenho deficiência física”
- “o homem se casar tem que sustentar e cuidar da mulher, e como estou entravado ela que teria de cuidar de mim”
- “nunca interferiu mas de um ano para cá não consigo ter relações”

- “fica difícil”
- “afetiva às vezes, sexual não”
- “um pouco, gostaria de ter mais um filho”
- “há muita compreensão da minha mulher. As vezes eu acho que ela é mais preocupada que eu”
- “antes de eu ter o vírus HIV não interferia, hoje sim. Desisti...”

14. O que você costuma fazer nos dias de folga?

- “vou visitar os parentes”
- “trabalhar, sair, passear com os filhos”
- “ver televisão”
- “faço bicos”
- “frequento a Igreja”
- “não saio muito, pois a mãe não gosta”
- “nada diferente”
- “fico em casa ouvindo música”
- “vou pescar”
- “toco guitarra”
- “jogo baralho com um grupo de amigos na praça da cidade”
- “descanso”
- “leio jornal”

- “brinco com o meu neto”
- “sento no banco do jardim esperando um amigo”
- “jogo snooker”
- “nadar”
- “sair com os amigos”
- “vou ao baile”
- “estou sempre de folga”
- Pratica algum esporte = 2 (6,7%)
- Ouvir música = 3 (10%)
- Tocar um instrumento = 2 (6,7%)
- Ficar em casa lendo ou vendo TV = 9 (30%)
- Jogo com amigos = 4 (13,3%)
- Passear com os filhos = 4 (13,3%)
- Frequentar a Igreja = 3 (10%)
- Pescar = 2 (6,7%)
- Fica descansando = 3 (10%)

15. Qual é a sua distração preferida?

- Pescar = 7 (23,3%)
- Assistir TV = 11 (36,7%)
- Ir ao clube e jogar bola = 4 (13,3%)

- Ouvir música = 4 (13,3%)
- Jogo de baralho e snooker = 6 (20%)
- Ler jornal e livro = 2 (6,7%)
- Sair com amigos = 2 (6,7%)
- Assistir filmes = 2 (6,7%)
- Ir a Igreja = 2 (6,7%)
- Não tenho nenhuma = 3 (10%)

16. Você pratica algum esporte?

Sim = 7 (23,3%)

Não = 23 (76,6%)

Qual = futebol, andar de bicicleta, malha, caminhar, jogar bola, natação

17. Você se considera informado no sentido de cuidar da própria saúde?

Sim = 29 (96,7%)

Não = 1 (3,3%)

18. Você tem conversas com seu médico sobre a Hemofilia? (causa, tratamento, expectativas de cura, etc.)

Sim = 27 (90%)

Não = 3 (10%)

ESPECIFIQUE

- “é só o médico que fala”
- “sobre os cuidados”
- “o médico explica tudo”
- “a mãe tinha conversas”
- “o médico não explica e eu não pergunto”
- “quando o médico tem tempo”

19. O que você aponta de mais positivo em seu tratamento?

- controle do problema = 4 (13,3%)
- aplicação do fator 8 = 5 (16,7%)
- a orientação = 4 (13,3%)
- é normal = 1 (3,3%)
- tudo é bom = 8 (26,7%)
- o tratamento me faz sentir melhor = 2 (6,7%)
- o atendimento dos médicos e funcionários = 4 (13,3%)
- a fisioterapia = 2 (6,7%)

20. Você aponta algo de negativo em seu tratamento?

- nada de negativo = 16 (53,3%)
- dificuldade de levar o fator para casa = 3 (10%)
- a distância do Hemocentro = 1 (3,3%)
- o atendimento no Pronto Socorro do HC = 6 (20%)
- tempo de espera = 2 (6,7%)
- atendimento médico = 1 (3,3%)
- em sala de espera o acompanhante ocupa o lugar do paciente = 1 (3,3%)

21. Você tem interesse em saber como ocorre a Hemofilia?

Sim = 21 (70%)

Não = 9 (30%)

Obs.: os que responderam não, assim o fizeram, pois já tinham conhecimento sobre a hemofilia

22. Escreva as cinco primeiras palavras que lhe vêm à cabeça, quando lhe digo: SAÚDE.

- felicidade = 15
- alegria = 10
- estar bem em tudo = 8
- riqueza = 4
- estar disposto = 3
- vida = 3
- trabalhar = 3
- ser normal = 3
- tranquilidade = 3
- liberdade = 3
- é bom ter saúde = 2
- dormir bem = 2
- comer bem = 2
- beber bem = 2
- paz = 2
- viver bem com os irmãos e a mãe = 1
- estudar = 1
- passear = 1
- não ter doença = 1
- cabeça boa = 1
- conforto = 1

23. Escreva as 5 primeiras palavras que lhe vêm a cabeça, quando lhe digo: DOENÇA

- tristeza = 13
- coisa ruim = 9
- dor = 8
- medo = 3
- sofrimento = 2
- sangramento = 2
- fraqueza = 2
- limites = 2
- não estar bem psicologicamente = 2
- preocupação = 2
- insegurança = 1
- morte = 1
- não poder trabalhar = 1
- atrofiamento das pernas e braços = 1
- não deixa comer bem = 1
- não deixa dormir = 1
- de mal com a vida = 1
- despesa com remédios = 1
- decepção = 1
- medo do câncer = 1
- desgraça = 1
- indignação = 1

24. Quais as doenças que você tem medo de ter?

- AIDS = 22 (73,3%)
- Câncer = 10 (33,3%)
- Hepatite = 4 (13,3%)
- Nenhuma = 4 (13,3%)
- Tuberculose = 1 (3,3%)
- Precisar de cirurgia = 1 (3,3%)

Por que?

- A AIDS mata = 6 (20%)
- Doenças horríveis = 3 (10%)
- Morro antes do tempo = 2 (6,7%)
- Todas as doenças deixam as pessoas anormais = 2 (6,7%)
- Porque judia no fim da vida, é excluído da sociedade – Há muito preconceito sobre a doença = 1 (3,3%)
- Pertencço a um grupo de risco = 1 (3,3%)

25. Quais são os seus sentimentos quanto a ser hemofílico?

- aceito o problema = 10 (33,3%)
- uma pessoa normal = 4 (13,3%)
- resignação = 4 (13,3%)
- revoltado = 3 (10%)

- sente não ser normal = 3 (10%)
- raiva = 2 (6,7%)
- medo = 2 (6,7%)
- injustiça = 1 (3,3%)
- teria outra vida se não fosse hemofílico = 1 (3,3%)

26. A HEMOFILIA CAUSA EM VOCÊ

	frequentemente	de vez em quando	raramente	nunca
Depressão	1 (3,3%)	14 (46,7%)	9 (30%)	6 (20%)
Raiva	2 (6,7%)	12 (40%)	6 (20%)	10 (33,3%)
Sensação de injustiça	4 (13,3%)	8 (26,7%)	3 (10%)	15 (50%)
Medo		12 (40%)	4 (13,3%)	14 (46,7%)
Ansiedade	2 (6,7%)	14 (46,7%)	6 (20%)	8 (26,7%)

27. Você gostaria de ter apoio psicológico?

Sim = 18 (60%)

Não 10 m(33,3%)

Não respondeu = 2 (6,7%)

28. Você não tem risco de ter filho hemofílico (isso será explicado depois). Mas como você se sentiria caso tivesse um filho hemofílico?

- “não teria o filho” = 10 (33,3%)
- “sentiria normal” = 5 (16,7%)
- “culpado” = 4 (13,3%)
- “não teria filhos, para não passar o que eu posso” = 3 (10%)

- “teria que tratar dele” = 3 (10%)
- “fazer o que teria que aceitar” = 2 (6,7%)
- “não gostaria de ter um filho hemofílico” = 1 (3,3%)
- “sentiria triste” = 1 (3,3%)
- “não sei dizer pois é algo distante da minha realidade” = 1 (3,3%)

29. O que te ajuda a enfrentar o fato de ser hemofílico? (explorar mecanismos adaptativos)

Agrupando respostas

- “o trabalho, os amigos e a família” = 12 (40%)
- “vida espiritual e fé em Deus” = 8 (26,7%)
- “vontade de viver” = 4 (13,3%)
- “saber que tem problemas piores que o meu” = 1 (3,3%)
- “minha cabeça é boa” = 1 (3,3%)
- “tocar música, pescar e jogar baralho” = 1 (3,3%)
- “não desanimo fácil, vejo uma luz no fim do tunel” = 1 (3,3%)
- “não penso muito no problema, não encuco, isso me ajuda muito” = 1 (3,3%)
- “o medo da morte” = 1 (3,3%)

30. Em sua opinião:

a) Qual é o maior medo do portador de Hemofilia?

- “ter AIDS” = 9 (30%)
- “ter um acidente” = 6 (20%)
- “transfusão” = 5 (15,7%)
- “hemorragia” = 4 (13,3%)
- “risco de ter outras doenças” = 3 (10%)
- “se ferir” = 1 (3,3%)
- “sofrer um cirurgia” = 1 (3,3%)
- “o casamento” = 1 (3,3%)

31. A hemofilia coloca limites em vida diária de seu portador?

Sim = 20 (66,7%)

Não = 10(33,3%)

Se você respondeu sim, quais são estes limites?

- “no trabalho” = 6 (30%)
- “em tudo” = 3 (15%)
- “privar-se de algumas comidas e bebidas” 2 (10%)
- “serviço pesado e jogar bola” = 2 (10%)
- “para andar” = 2 (10%)
- “praticar esporte” = 1 (5%)

- “principalmente no trabalho, não posso dizer que sou hemofílico senão serei despedido” = 1 (5%)
- “deita sem nada e no dia seguinte pode acordar doente” = 1 (5%)
- “medo de se cortar” = 1 (5%)
- “no lazer” = 1 (5%)

32. O que falta na assistência ao hemofílico?

- “nada, hoje em dia” = 11 (36,7%)
- “quando precisa, não ter o fator, bom se pudesse ter em casa” = 8 (26,7%)
- “ter mais hospitais que tenham o fator para aqueles que moram longe daqui” = 4 (13,3%)
- “mais informações sobre a doença” = 2 (6,7%)
- “melhor atendimento no P.S.” = 2 (6,7%)
- “informação de que o hemofílico pode trabalhar” = 1 (3,3%)
- “em qualquer caso de sangramento deveria ser dado o fator” = 1 (3,3%)
- “apoio psicológico” = 1 (3,3%)

33. A medicina hoje permite que o portador da Hemofilia tenha um nível de vida adequado?

Sim = 28 (93,3%)

Não = 2 (6,7%)

Por que?

- “por causa do fator” = 20 (71,4%)
- “tem bastante recursos” = 4 (14,2%)
- “o que os outros fazem eu faço” = 1 (3,6%)
- “antes era sempre internado agora raramente” = 1 (3,6%)
- “progrediu bastante” = 1 (3,6%)
- “deveriam eliminar a doença” = 1 (3,6%)

34. Você tem um nível de vida adequado?

Sim = 26 (86,7%)

Não = 4 (13,3%)

Especifique:

- “sente-se bem”
- “porque tenho acesso ao tratamento médico”
- “levo a vida normal”
- “não posso reclamar, tenho uma casinha, um terreno, minha filha tem um carro”
- “tenho necessidade de ter uma casa”
- “tinha que ser melhor”
- “aposentado ganho muito pouco, dá para sobreviver”
- “falta trabalho”
- “depois do casamento tudo melhorou”
- “porque eu me cuido muito bem”

35. A hemofilia é:

- “é uma deficiência, incapacidade...” = 7 (23,3%)
- “um problema como qualquer outro” = 5 (16,7%)
- “uma doença fácil de viver com ela, desde que tenha um tratamento adequado” = 4 (13,3%)
- “um grande transtorno” = 4 (13,3%)
- “uma doença ruim” = 3 (10%)

- “é uma doença chata não tem hora para vir” = 2 (6,7%)
- “uma doença incurável” = 1 (3,3%)
- “não pode fazer nada” = 1 (3,3%)
- “uma tragédia” = 1 (3,3%)
- “uma doença que você já nasce com ela” = 1 (3,3%)
- “não é uma doença” = 1 (3,3%)

36. O risco de sangramento é:

- “me dá medo” = 12 (40%)
- “não é preocupante” = 5 (16,7%)
- “pode ser fatal” = 3 (10%)
- “perigoso” = 3 (10%)
- “preocupante” = 3 (10%)
- “risco que a gente corre” = 1 (3,3%)
- “o médico fica surpreso que eu tenha poucas crises, apesar de ter a forma grave” = 1 (3,3%)
- “dá insegurança” = 1 (3,3%)
- “um alerta para ser cauteloso” = 1 (3,3%)

37. A dor é:

- “horrível” = 9 (30%)
- “ruim e triste” = 8 (26,7%)
- “sofrimento” = 3 (10%)

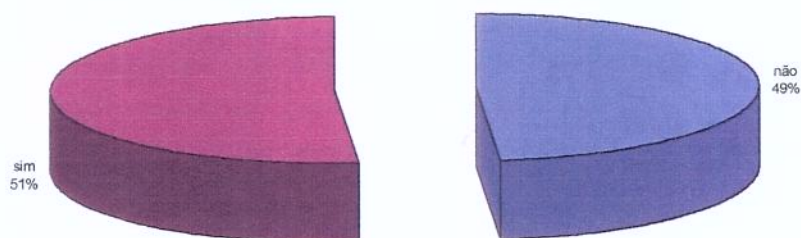
- “tenho medo de ter dor” 3 (10%)
- “insuportável” = 2 (6,7%)
- “judia muito” = 1 (3,3%)
- “hoje não se preocupa mais com a dor” = 1 (3,3%)
- “nós todos temos dor” = 1 (3,3%)
- “incontrolável” = 1 (3,3%)
- “a pior coisa que existe” = 1 (3,3%)

38. Ser hemofílico é:

- “ser diferente das pessoas que não tem a doença” = 8 (26,7%)
- “ser normal” = 6 (20%)
- “ter limites para viver” = 3 (10%)
- “ser deficiente” = 3 (10%)
- “provação de Deus” = 2 (6,7%)
- “ter uma doença horrível” = 2 (6,7%)
- “ser portador de uma doença” = 2 (6,7%)
- “não que seja ruim, dá para viver” = 1 (3,3%)
- “aceitar a doença” = 1 (3,3%)
- “muito chato, mas, não se preocupa muito” = 1 (3,3%)
- “triste” = 1 (3,3%)

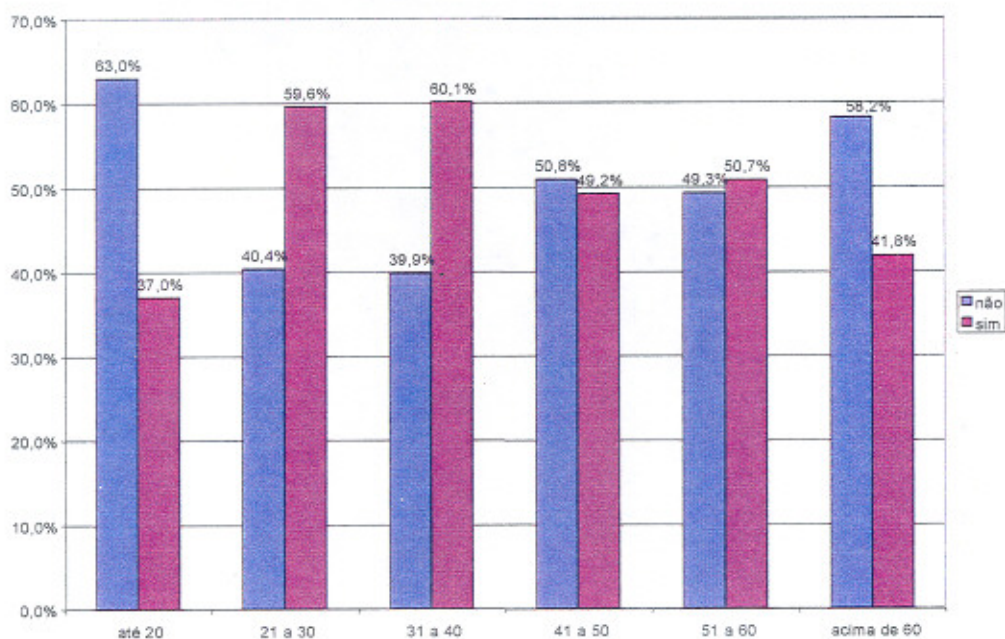
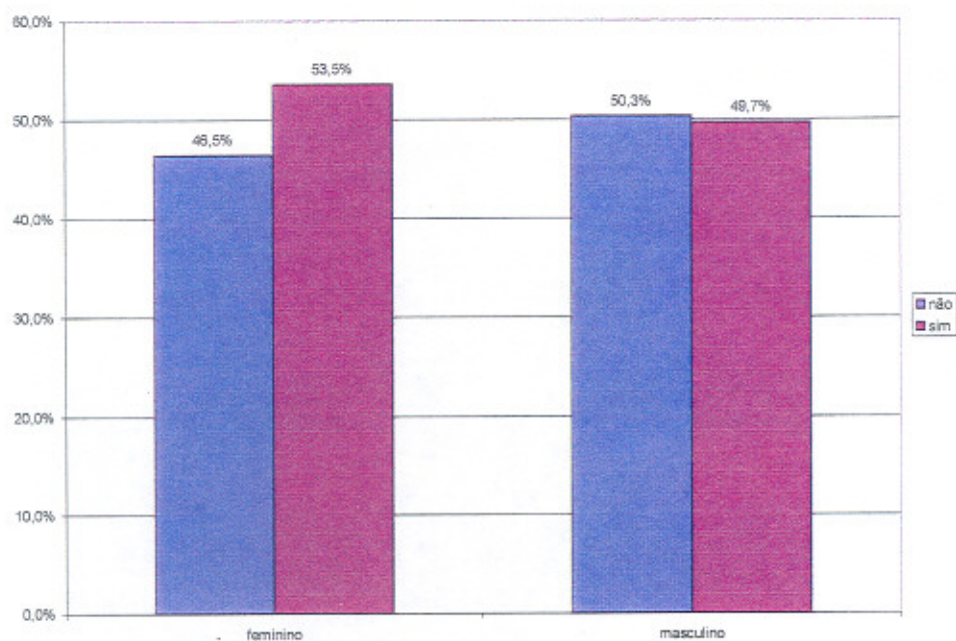
3. PERCEPÇÃO DA COMUNIDADE A RESPEITO DA HEMOFILIA

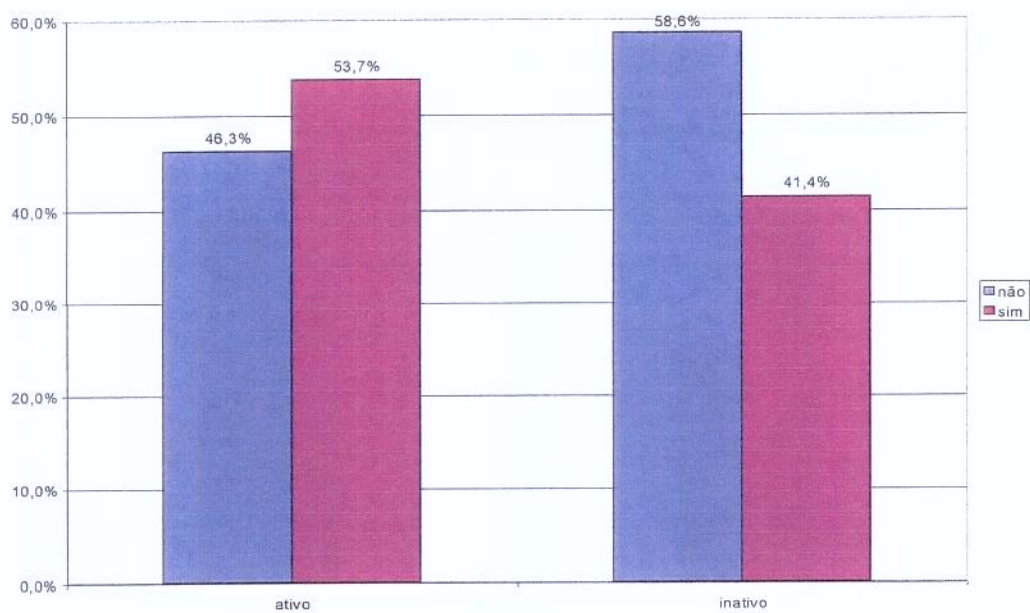
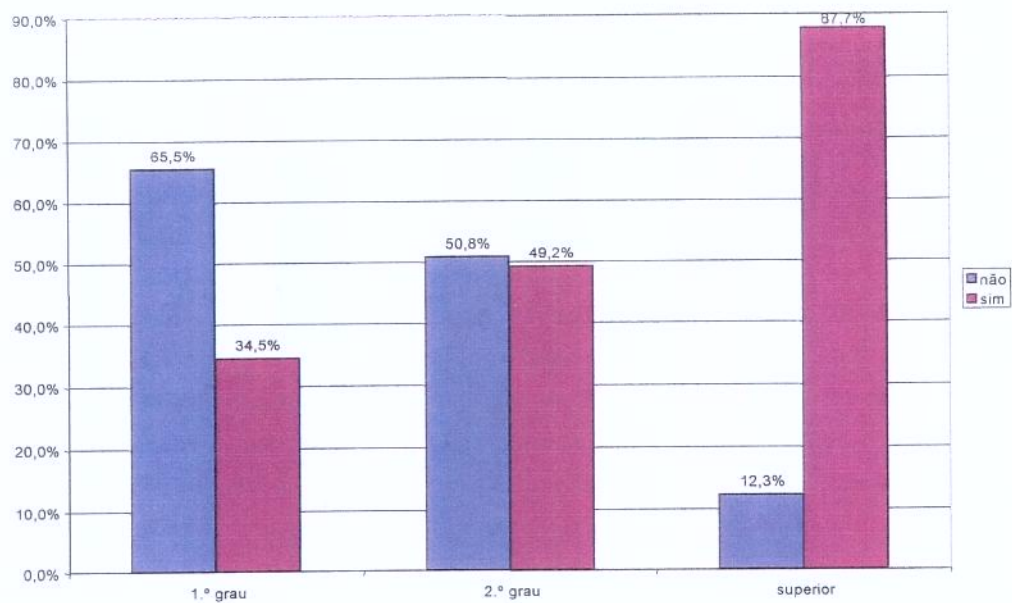
Já ouviu falar em hemofilia?

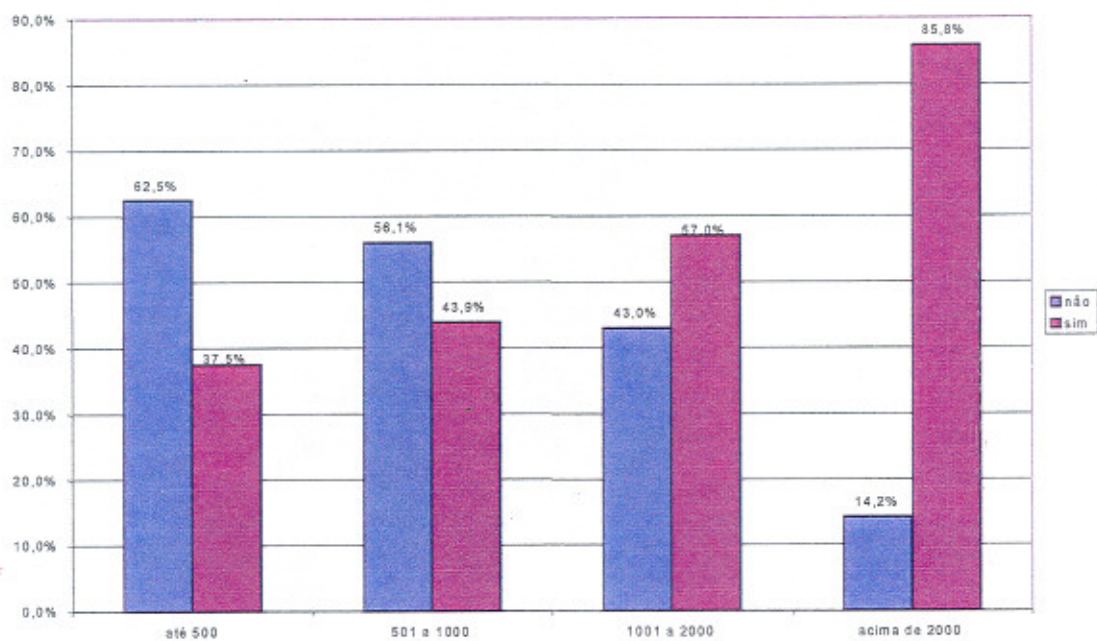
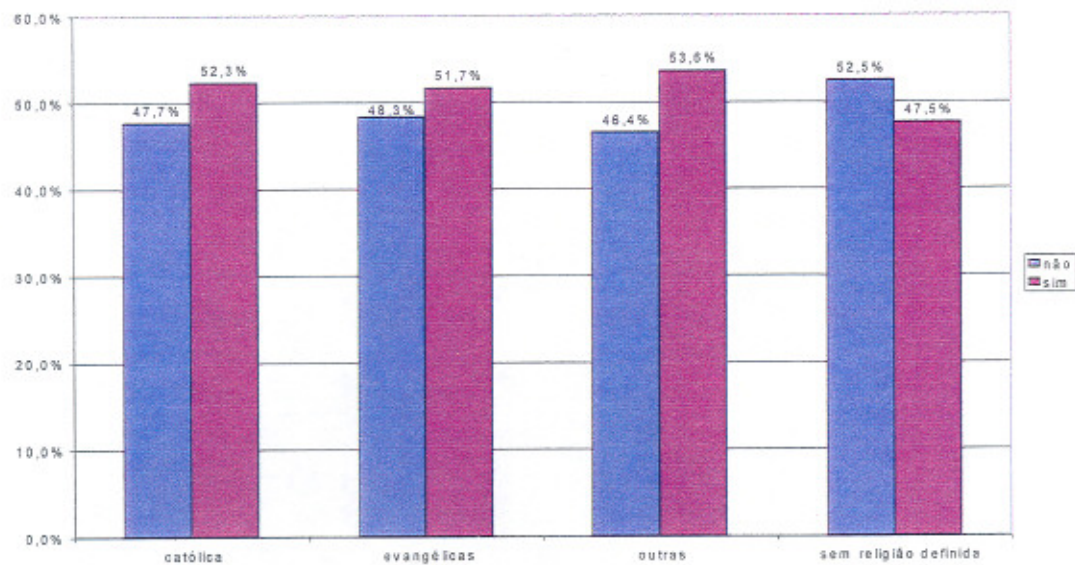


- pode-se considerar que metade dos campineiros já ouviu falar em hemofilia, uma vez que não há diferença significativa entre as porcentagens acima ($\chi^2 = 0,56$, GL=1, $p=0,45$)

Sexo, idade, escolaridade, atividade, religião e renda familiar mensal







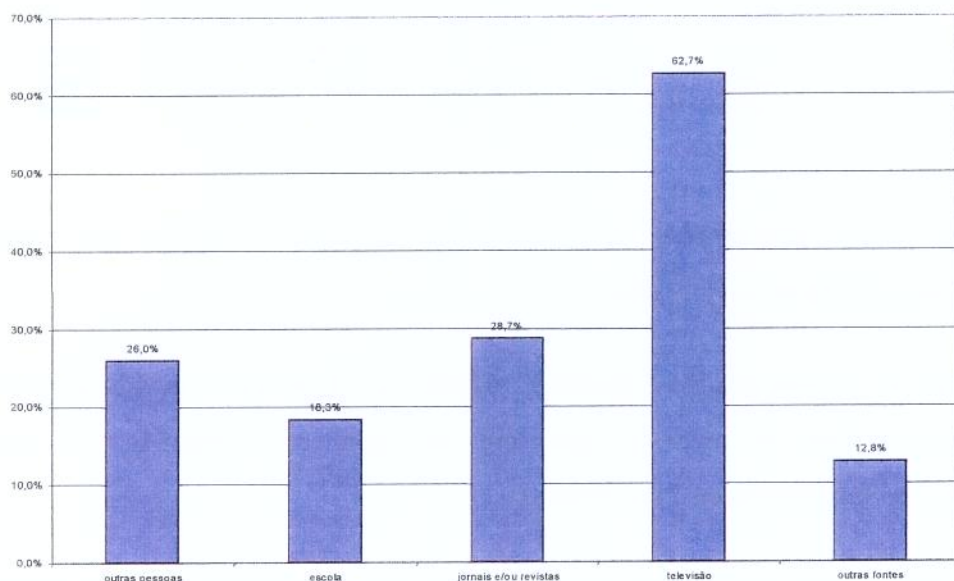
Sexo	Porcentagem geral			Porcentagem no estrato		
	Já ouviu falar em hemofilia?			Já ouviu falar em hemofilia?		
	não	sim	total	não	sim	total
feminino	22,7%	26,2%	48,9%	46,5%	53,5%	100,0%
masculino	25,7%	25,4%	51,1%	50,3%	49,7%	100,0%
Idade						
até 20	10,0%	5,9%	15,8%	63,0%	37,0%	100,0%
21 a 30	9,7%	14,3%	23,9%	40,4%	59,6%	100,0%
31 a 40	8,7%	13,2%	21,9%	39,9%	60,1%	100,0%
41 a 50	9,7%	9,4%	19,0%	50,8%	49,2%	100,0%
51 a 60	5,2%	5,4%	10,6%	49,3%	50,7%	100,0%
acima de 60	5,1%	3,6%	8,7%	58,2%	41,8%	100,0%
Escolaridade						
1.º grau	25,8%	13,6%	39,5%	65,5%	34,5%	100,0%
2.º grau	20,3%	19,7%	39,9%	50,8%	49,2%	100,0%
superior	2,5%	18,1%	20,6%	12,3%	87,7%	100,0%
Atividade						
ativo	37,7%	43,8%	81,5%	46,3%	53,7%	100,0%
inativo	10,8%	7,6%	18,5%	58,6%	41,4%	100,0%
Religião						
católica	29,7%	32,6%	62,3%	47,7%	52,3%	100,0%
evangélicas	9,2%	9,9%	19,1%	48,3%	51,7%	100,0%
outras	4,1%	4,8%	8,9%	46,4%	53,6%	100,0%
sem religião definida	5,1%	4,6%	9,7%	52,5%	47,5%	100,0%
Renda familiar mensal						
até 500	17,0%	10,2%	27,2%	62,5%	37,5%	100,0%
501 a 1000	20,2%	15,9%	36,1%	56,1%	43,9%	100,0%
1001 a 2000	8,4%	11,2%	19,6%	43,0%	57,0%	100,0%
acima de 2000	2,4%	14,7%	17,2%	14,2%	85,8%	100,0%

- ter ouvido falar previamente em hemofilia é uma situação que ocorre independentemente do sexo ($\chi^2=0,94$, GL=1, $p=0,33$)
- o mesmo não se dá com relação à idade ($\chi^2=18,85$, GL=5, $p<0,01$), devido ao fato de que as pessoas que já ouviram falar em hemofilia concentram-se, em maior porcentagem, na faixa etária de 21 a 40 anos
- aumenta a porcentagem de pessoas que já ouviram falar em hemofilia com o aumento da escolaridade ($\chi^2=97,36$, GL=2, $p<<0,001$)
- ter ouvido falar em hemofilia aparece, em maior porcentagem, entre as pessoas que continuam em atividade produtiva ($\chi^2=5,76$, GL=2, $p=0,02$)

- a religião professada não é fator que interfere no fato de ter ou não ouvido falar em hemofilia ($\chi^2=0,55$, GL=3, $p=0,91$)
- entre as pessoas com renda familiar mensal de até R\$ 1.000,00 predominam as que não ouviram falar em hemofilia, ao contrário daquelas cuja renda mensal varia de R\$ 1.001,00 a R\$ 2.000,00, fato que se acentua entre as pessoas cuja renda mensal supera os R\$ 2.000,00, entre as quais a grande maioria já ouviu falar em hemofilia ($\chi^2=69,82$, GL=3, $p<<0,001$)

Amostra de entrevistados que já ouviram falar em hemofilia

Onde ou como você já ouviu alguma coisa sobre hemofilia?



- a televisão é a primeira fonte de informação lembrada, seguida de jornais e/ou revistas e comentários de outras pessoas, vindo a seguir a escola, seguida de outras fontes.

	outras pessoas	escola	Porcentagem geral		outras fontes
			jornais e/ou revistas	televisão	
Total	26,0%	18,3%	28,7%	62,7%	12,8%
Margem de erro	4,8%	4,3%	5,0%	5,3%	3,7%
Sexo					
feminino	14,1%	9,5%	13,1%	32,7%	6,4%
masculino	11,9%	8,9%	15,6%	30,0%	6,4%
Idade					
até 20	3,1%	6,1%	1,8%	5,5%	0,9%
21 a 30	6,4%	6,1%	6,7%	15,0%	3,4%
31 a 40	6,1%	2,8%	8,3%	17,5%	4,3%
41 a 50	5,5%	1,8%	5,5%	13,8%	1,8%
51 a 60	2,8%	1,2%	3,4%	6,7%	0,9%
acima de 60	1,8%	0,6%	2,5%	4,0%	1,5%
Escolaridade					
1.º grau	8,6%	1,8%	4,9%	16,6%	2,2%
2.º grau	10,2%	6,2%	12,0%	23,7%	5,8%
superior	6,8%	10,8%	11,4%	22,2%	4,6%
Atividade					
ativo	21,0%	17,3%	23,1%	53,1%	10,5%
inativo	4,6%	0,9%	5,2%	9,9%	2,5%
Religião					
católica	15,6%	12,6%	17,5%	39,0%	9,5%
evangélicas	5,2%	2,5%	3,4%	11,0%	1,5%
outras	2,1%	1,8%	4,0%	7,7%	1,2%
sem religião definida	2,1%	1,5%	3,4%	5,5%	0,6%
Renda familiar mensal					
até 500	5,0%	2,5%	3,4%	10,9%	1,6%
501 a 1000	8,4%	4,7%	9,3%	19,9%	3,7%
1001 a 2000	5,9%	4,4%	7,2%	13,7%	3,1%
acima de 2000	5,9%	6,9%	9,3%	18,7%	4,7%

Sexo	outras pessoas	escola	Porcentagem no estrato		outras fontes
			jornais e/ou revistas	televisão	
feminino	27,7%	18,7%	25,9%	64,5%	12,7%
masculino	24,2%	18,0%	31,7%	60,9%	13,0%
Idade					
até 20	27,0%	54,1%	16,2%	48,6%	8,1%
21 a 30	23,3%	22,2%	24,4%	54,4%	12,2%
31 a 40	24,1%	10,8%	32,5%	68,7%	16,9%
41 a 50	30,5%	10,2%	30,5%	76,3%	10,2%
51 a 60	26,5%	11,8%	32,4%	64,7%	8,8%
acima de 60	26,1%	8,7%	34,8%	56,5%	21,7%
Escolaridade					
1.º grau	32,6%	7,0%	18,6%	62,8%	8,1%
2.º grau	26,6%	16,1%	31,5%	62,1%	15,3%
superior	19,3%	30,7%	32,5%	63,2%	13,2%
Atividade					
tivo	24,7%	20,4%	27,3%	62,5%	12,4%
inativo	31,3%	6,3%	35,4%	66,7%	16,7%
Religião					
católica	24,9%	20,0%	27,8%	62,0%	15,1%
evangélicas	27,4%	12,9%	17,7%	58,1%	8,1%
outras	23,3%	20,0%	43,3%	83,3%	13,3%
sem religião definida	24,1%	17,2%	37,9%	62,1%	6,9%
Renda familiar mensal					
até 500	25,4%	12,7%	17,5%	55,6%	7,9%
501 a 1000	27,6%	15,3%	30,6%	65,3%	12,2%
1001 a 2000	27,5%	20,3%	33,3%	63,8%	14,5%
acima de 2000	20,9%	24,2%	33,0%	65,9%	16,5%

- a porcentagem dos que ouviram falar em hemofilia por comentários de outras pessoas não sofre influência significativa do sexo ($\chi^2=0,52$, GL=1, $p=0,47$), da idade ($\chi^2=1,13$, GL=5, $p=0,95$), da escolaridade ($\chi^2=4,63$, GL=2, $p=0,10$), do exercício de atividade ($\chi^2=0,91$, GL=1, $p=0,34$), da religião ($\chi^2=0,25$, GL=3, $p=0,97$) e da renda familiar mensal ($\chi^2=1,39$, GL=3, $p=0,71$)
- a porcentagem dos que se lembram de ter ouvido na escola não é influenciada pelo sexo ($\chi^2=0,02$, GL=1, $p=0,88$), mas é maior na faixa etária até 20 anos ($\chi^2=39,92$, GL=5, $p<0,001$), aumenta com o aumento do nível de escolaridade ($\chi^2=19,01$, GL=2, $p<0,001$), é maior entre os que exercem atividade produtiva ($\chi^2=5,45$, GL=1, $p=0,02$) e não sofre influência da religião ($\chi^2=1,67$, GL=3, $p=0,64$) e nem da renda familiar mensal ($\chi^2=4,18$, GL=3, $p=0,24$)
- a leitura de jornais e revistas foi igualmente importante entre homens e mulheres ($\chi^2=1,33$, GL=1, $p=0,25$), não sofre influência significativa da idade ($\chi^2=4,95$, GL=5, $p=0,42$), tende a ser menor entre os que têm escolaridade equivalente ao 1.º grau ($\chi^2=5,55$, GL=2, $p=0,06$), é independente da situação de atividade ($\chi^2=1,33$, GL=1, $p=0,25$), é menor entre os que professam religiões evangélicas ($\chi^2=8,11$, GL=3, $p=0,04$) e não é influenciada pela renda familiar mensal ($\chi^2=5,48$, GL=3, $p=0,14$)
- ter ouvido falar em hemofilia na televisão ocorre, em porcentagem semelhante, entre homens e mulheres ($\chi^2=0,45$, GL=1, $p=0,50$), é menor na faixa etária até 20 anos ($\chi^2=12,08$, GL=5, $p=0,03$), não difere entre os três níveis de escolaridade ($\chi^2=0,03$, GL=2, $p=0,99$) e não sofre influência da situação de atividade ($\chi^2=0,30$, GL=1, $p=0,59$), da religião ($\chi^2=6,08$, GL=3, $p=0,11$) e da renda familiar mensal ($\chi^2=1,80$, GL=3, $p=0,62$)
- o recurso a outras fontes foi semelhante em ambos os sexos ($\chi^2=0,01$, GL=1, $p=0,92$), em todas as faixas etárias ($\chi^2=4,45$, GL=5, $p=0,49$), níveis de escolaridade ($\chi^2=2,41$, GL=2, $p=0,30$), situação de atividade produtiva ($\chi^2=0,67$, GL=1, $p=0,41$), religião ($\chi^2=3,13$, GL=3, $p=0,37$) e faixas de renda familiar mensal ($\chi^2=2,57$, GL=3, $p=0,46$)

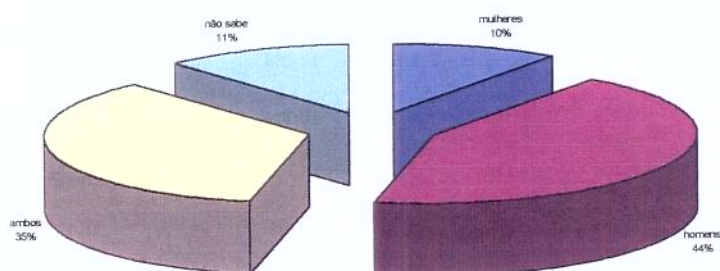
Outras fontes citadas

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
leitura	2,4%	1,7%	19,0%
conhece afetado	1,8%	1,5%	14,3%
no hospital	0,9%	-	7,1%
tem parente afetado	0,9%	-	7,1%
é profissional de enfermagem	0,9%	-	7,1%
campanhas	0,6%	-	4,8%
campanhas sobre AIDS	0,6%	-	4,8%
escola	0,6%	-	4,8%
palestras	0,6%	-	4,8%
panfletos	0,6%	-	4,8%
rádio	0,6%	-	4,8%
cartazes	0,3%	-	2,4%
no centro de saúde	0,3%	-	2,4%
na instituição	0,3%	-	2,4%
é profissional de laboratório	0,3%	-	2,4%
no trabalho	0,3%	-	2,4%
na Unicamp	0,3%	-	2,4%
de vizinhos	0,3%	-	2,4%
Total	12,7%	3,7%	100,0%

O quê você imagina que seja a causa da hemofilia?

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro
problema hereditário	13,9%	3,8%
problema genético	10,9%	3,4%
problema no sangue	9,4%	3,2%
problema congênito	7,3%	2,9%
doença no sangue	2,7%	1,8%
disfunção do rim	2,1%	1,6%
não coagulação do sangue	1,8%	1,5%
deficiência no sangue	0,9%	-
relativo ao sangue	0,9%	-
AIDS	0,6%	-
contaminação	0,6%	-
diminuição dos glóbulos	0,6%	-
doença	0,6%	-
doença contagiosa	0,6%	-
falta de glóbulos brancos	0,6%	-
falta de glóbulos vermelhos	0,6%	-
hemorragia	0,6%	-
incompatibilidade de sangue	0,6%	-
infecção no sangue	0,6%	-
má alimentação	0,6%	-
problema no cromossomo	0,6%	-
relativo ao sexo	0,6%	-
sangue contaminado	0,6%	-
vírus	0,6%	-
problema por água não tratada	0,3%	-
bactéria	0,3%	-
câncer no sangue	0,3%	-
complicação de outra doença	0,3%	-
contaminação sanguínea	0,3%	-
defeito nas células do sangue	0,3%	-
depressão nervosa	0,3%	-
disfunção orgânica	0,3%	-
distúrbio	0,3%	-
doença no corpo	0,3%	-
doença venérea	0,3%	-
enfraquecimento dos glóbulos brancos	0,3%	-
falta de acompanhamento	0,3%	-
falta de glóbulos	0,3%	-
faltam substâncias no sangue	0,3%	-
falta fator de coagulação	0,3%	-
hereditário para homens	0,3%	-
problemas de higiene	0,3%	-
infecção	0,3%	-
infecção sem cuidados	0,3%	-
insuficiência no sangue	0,3%	-
malformação	0,3%	-
malformação genética	0,3%	-
problemas no recém-nascido	0,3%	-
problemas na coagulação	0,3%	-
renovação de glóbulos vermelhos	0,3%	-
sangue fraco	0,3%	-
transfusão contaminada	0,3%	-
não sabe dizer	37,9%	5,3%

Quem você acha que é afetado, em maior número, pela hemofilia?



- a maior porcentagem das respostas indica serem os homens preferencialmente afetados, seguido pelos que consideram que a hemofilia atinge a ambos os sexos, igualmente, dividindo as mulheres a última colocação, juntamente com aqueles que não têm resposta a esta questão

	Porcentagem geral				total	Porcentagem no estrato				total
	mulheres	homens	ambos	não sabe		mulheres	homens	ambos	não sabe	
Total	10,4%	43,1%	35,2%	11,3%	100,0%					
Margem de erro	3,4%	5,5%	5,3%	3,5%						
Sexo										
feminino	4,0%	25,4%	17,7%	3,7%	50,8%	7,8%	50,0%	34,9%	7,2%	100,0%
masculino	6,4%	17,7%	17,4%	7,6%	49,2%	13,0%	36,0%	35,4%	15,5%	100,0%
Idade										
até 20	0,6%	5,2%	4,9%	0,6%	11,3%	5,4%	45,9%	43,2%	5,4%	100,0%
21 a 30	2,5%	12,0%	10,4%	2,8%	27,6%	8,9%	43,3%	37,8%	10,0%	100,0%
31 a 40	1,8%	10,7%	9,5%	3,4%	25,5%	7,2%	42,2%	37,3%	13,3%	100,0%
41 a 50	2,5%	6,7%	5,8%	3,1%	18,1%	13,6%	37,3%	32,2%	16,9%	100,0%
51 a 60	2,1%	4,3%	3,1%	0,9%	10,4%	20,6%	41,2%	29,4%	8,8%	100,0%
acima de 60	0,9%	4,3%	1,5%	0,3%	7,1%	13,0%	60,9%	21,7%	4,3%	100,0%
Escolaridade										
1.º grau	4,3%	8,6%	9,2%	4,3%	26,5%	16,3%	32,6%	34,9%	16,3%	100,0%
2.º grau	3,7%	15,7%	16,0%	2,8%	38,2%	9,7%	41,1%	41,9%	7,3%	100,0%
superior	2,5%	19,1%	9,2%	4,3%	35,1%	7,0%	54,4%	26,3%	12,3%	100,0%
Atividade										
ativo	7,7%	37,3%	30,2%	9,6%	84,9%	9,1%	44,0%	35,6%	11,3%	100,0%
inativo	2,5%	5,9%	4,9%	1,5%	14,8%	16,7%	39,6%	33,3%	10,4%	100,0%
Religião										
católica	5,2%	29,4%	22,7%	5,5%	62,9%	8,3%	46,8%	36,1%	8,8%	100,0%
evangélicas	3,4%	7,7%	5,5%	2,5%	19,0%	17,7%	40,3%	29,0%	12,9%	100,0%
outras	1,2%	2,8%	3,7%	1,5%	9,2%	13,3%	30,0%	40,0%	16,7%	100,0%
sem religião definida	0,6%	4,0%	2,8%	1,5%	8,9%	6,9%	44,8%	31,0%	17,2%	100,0%
Renda familiar mensal										
até 500	3,1%	6,5%	7,2%	2,8%	19,6%	15,9%	33,3%	36,5%	14,3%	100,0%
501 a 1000	3,4%	12,1%	11,8%	3,1%	30,5%	11,2%	39,8%	38,8%	10,2%	100,0%
1001 a 2000	0,9%	9,7%	8,4%	2,5%	21,5%	4,3%	44,9%	39,1%	11,6%	100,0%
acima de 2000	3,1%	15,9%	6,9%	2,5%	28,3%	11,0%	56,0%	24,2%	8,8%	100,0%

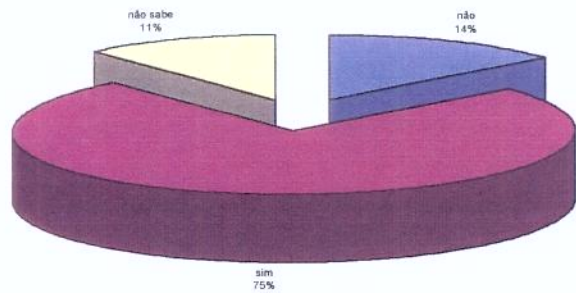
- as mulheres, ao contrário dos homens, apontam que a hemofilia afeta mais os homens ($\chi^2=10,82$, GL=3, $p=,01$)
- a idade não influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=15,32$, GL=15, $p=0,43$)
- a porcentagem dos que indicam que a hemofilia afeta mais os homens aumenta com o aumento do nível de escolaridade ($\chi^2=17,69$, GL=6, $p<0,01$)
- a resposta a esta questão não sofre influência da situação de atividade ($\chi^2=2,57$, GL=3, $p=0,46$), da religião ($\chi^2=10,63$, GL=9, $p=0,30$) e da renda familiar mensal ($\chi^2=14,22$, GL=9, $p=0,11$)

Na sua opinião, o quê a hemofilia provoca em seu portador?

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro
hemorragia	15,2%	3,9%
debilidade	7,9%	3,0%
problemas na coagulação	5,5%	2,5%
imunodeficiência	4,8%	2,4%
emagrecimento	3,0%	1,9%
doença letal	2,7%	1,8%
mal estar	2,7%	1,8%
anemia	2,4%	1,7%
problemas no sangue	2,4%	1,7%
dores	2,1%	1,6%
cansaço	1,8%	1,5%
fraqueza	1,8%	1,5%
problemas no rim	1,5%	1,3%
dores musculares	1,2%	1,2%
falta de cicatrização	1,2%	1,2%
falta de coagulação	1,2%	1,2%
febre	1,2%	1,2%
náusea	1,2%	1,2%
tontura	1,2%	1,2%
transfusões de sangue	1,2%	1,2%
cefaléia	0,9%	-
insuficiência renal	0,9%	-
palidez	0,9%	-
falta de glóbulos vermelhos	0,6%	-
problema genético	0,6%	-
hemodiálise	0,6%	-
maiores cuidados	0,6%	-
não produção de glóbulos vermelhos	0,6%	-
perda de sangue	0,6%	-
queda de cabelo	0,6%	-
indivíduo sempre doente	0,6%	-
sonolência	0,6%	-
AIDS	0,3%	-
indivíduo sempre amarelo	0,3%	-
ansiedade na doença	0,3%	-
ausência de glóbulos	0,3%	-
carência de plaquetas	0,3%	-
caroços avermelhados	0,3%	-
contaminação	0,3%	-
contaminação do sangue	0,3%	-
convulsão	0,3%	-
deficiência generalizada	0,3%	-
demora na cicatrização	0,3%	-
desaparecimento de glóbulos vermelhos	0,3%	-
descompensação do sangue	0,3%	-
desmaios	0,3%	-
diabete	0,3%	-
diarréia	0,3%	-
diminuição de leucócitos	0,3%	-
distúrbio físico	0,3%	-
doença de Chagas	0,3%	-
doença sexual	0,3%	-
dores no corpo	0,3%	-
enfraquecimento	0,3%	-

falta de glóbulos brancos	0,3%	-
Resposta (continuação)	Porcentagem geral	Margem de erro
falta de insulina	0,3%	-
falta de plaquetas	0,3%	-
falta de segurança na vida	0,3%	-
falta de vitamina	0,3%	-
feridas pelo corpo	0,3%	-
o indivíduo fica aleijado	0,3%	-
fraqueza no sangue	0,3%	-
hepatite	0,3%	-
inanição	0,3%	-
infecção no sangue	0,3%	-
infecções generalizadas	0,3%	-
insegurança na vida	0,3%	-
problemas intestinais	0,3%	-
maior preocupação alimentar	0,3%	-
medo	0,3%	-
não pode ingerir líquidos	0,3%	-
necessidade de tratamento	0,3%	-
nervosismo	0,3%	-
paralisia	0,3%	-
parada de funcionamento dos órgãos	0,3%	-
perda de apetite	0,3%	-
perda de glóbulos vermelhos	0,3%	-
problemas de plaquetas	0,3%	-
prejudica órgãos genitais	0,3%	-
problemas motores	0,3%	-
problemas no coração	0,3%	-
distúrbio psicológico	0,3%	-
resistência do sangue	0,3%	-
problemas no sangue venoso	0,3%	-
problemas de sensibilidade	0,3%	-
sífilis não tratada	0,3%	-
tem que procurar um médico	0,3%	-
precisa de troca de sangue	0,3%	-
não sabe dizer	30,0%	5,0%

Uma pessoa hemofílica pode ter filhos hemofílicos?



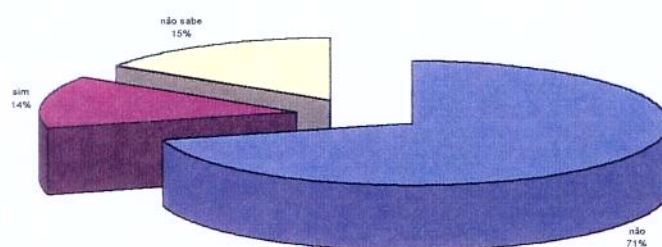
- a grande maioria das pessoas entende que o hemofílico pode vir a gerar, também, filhos hemofílicos

	Porcentagem geral				Porcentagem no estrato			
	não	sim	não sabe	total	não	sim	não sabe	total
Total	13,8%	75,2%	11,0%	100,0%				
Margem de erro	3,8%	4,8%	3,4%					
Sexo								
feminino	6,7%	38,5%	5,5%	50,8%	13,3%	75,9%	10,8%	100,0%
masculino	7,0%	36,7%	5,5%	49,2%	14,3%	74,5%	11,2%	100,0%
Idade								
até 20	2,1%	8,0%	1,2%	11,3%	18,9%	70,3%	10,8%	100,0%
21 a 30	4,0%	20,6%	3,1%	27,6%	14,4%	74,4%	11,1%	100,0%
31 a 40	3,4%	18,4%	3,7%	25,5%	13,3%	72,3%	14,5%	100,0%
41 a 50	2,1%	14,4%	1,5%	18,1%	11,9%	79,7%	8,5%	100,0%
51 a 60	0,6%	8,9%	0,9%	10,4%	5,9%	85,3%	8,8%	100,0%
acima de 60	1,2%	5,2%	0,6%	7,1%	17,4%	73,9%	8,7%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	4,9%	17,2%	4,3%	26,5%	18,6%	65,1%	16,3%	100,0%
2.º grau	5,8%	29,5%	2,8%	38,2%	15,3%	77,4%	7,3%	100,0%
superior	3,1%	28,0%	4,0%	35,1%	8,8%	79,8%	11,4%	100,0%
Atividade								
ativo	11,7%	63,0%	10,2%	84,9%	13,8%	74,2%	12,0%	100,0%
inativo	2,2%	12,0%	0,6%	14,8%	14,6%	81,3%	4,2%	100,0%
Religião								
católica	8,9%	48,8%	5,2%	62,9%	14,1%	77,6%	8,3%	100,0%
evangélicas	2,1%	14,1%	2,8%	19,0%	11,3%	74,2%	14,5%	100,0%
outras	1,2%	7,1%	0,9%	9,2%	13,3%	76,7%	10,0%	100,0%
sem religião definida	1,5%	5,5%	1,8%	8,9%	17,2%	62,1%	20,7%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	3,4%	14,3%	1,9%	19,6%	17,5%	73,0%	9,5%	100,0%
501 a 1000	4,7%	22,1%	3,7%	30,5%	15,3%	72,4%	12,2%	100,0%
1001 a 2000	2,5%	16,2%	2,8%	21,5%	11,6%	75,4%	13,0%	100,0%
acima de 2000	3,1%	22,7%	2,5%	28,3%	11,0%	80,2%	8,8%	100,0%

- a porcentagem de pessoas com essa opinião é semelhante em ambos os sexos ($\chi^2=0,09$, GL=2, $p=0,95$)
- a idade não é um fator que influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=5,04$, GL=10, $p=0,89$)
- o padrão das respostas também independe do nível de escolaridade ($\chi^2=9,01$, GL=5, $p=0,06$)
- a situação de atividade também não influencia a resposta a esta questão ($\chi^2=2,60$, GL=2, $p=0,27$)
- a resposta a esta questão também não sofre influência da religião ($\chi^2=6,04$, GL=6, $p=0,42$)
- a renda familiar mensal também não é fator que influencia a distribuição das respostas nesta questão ($\chi^2=2,92$, GL=6, $p=0,82$)

Todos os seus filhos serão hemofílicos ou não?

- esta questão foi aplicada aos que responderam *sim* à questão anterior

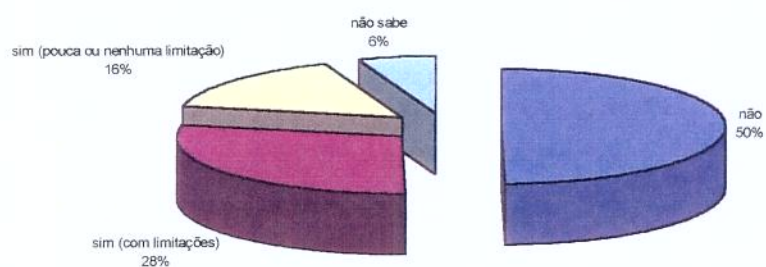


- a maioria das pessoas considera que não serão todos os filhos gerados por hemofílicos que serão, igualmente, hemofílicos

	Porcentagem geral				Porcentagem no estrato			
	não	sim	não sabe	total	não	sim	não sabe	total
Total	53,2%	10,4%	11,6%	75,2%				
Margem de erro	5,5%	3,4%	3,5%					
Total na categoria	70,8%	13,8%	15,5%	100,0%				
Margem de erro	5,8%	4,4%	4,6%					
Sexo								
feminino	28,1%	4,9%	5,5%	38,5%	73,0%	12,7%	14,3%	100,0%
masculino	25,1%	5,5%	6,1%	36,7%	68,3%	15,0%	16,7%	100,0%
Idade								
até 20	4,6%	0,9%	2,5%	8,0%	57,7%	11,5%	30,8%	100,0%
21 a 30	14,1%	2,8%	3,7%	20,6%	68,7%	13,4%	17,9%	100,0%
31 a 40	14,1%	2,5%	1,8%	18,4%	76,7%	13,3%	10,0%	100,0%
41 a 50	11,7%	0,6%	2,1%	14,4%	80,9%	4,3%	14,9%	100,0%
51 a 60	6,1%	1,5%	1,2%	8,9%	69,0%	17,2%	13,8%	100,0%
acima de 60	2,8%	2,1%	0,3%	5,2%	52,9%	41,2%	5,9%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	11,1%	2,5%	3,7%	17,2%	64,3%	14,3%	21,4%	100,0%
2.º grau	20,0%	4,3%	5,2%	29,5%	67,7%	14,6%	17,7%	100,0%
superior	22,2%	3,1%	2,8%	28,0%	79,1%	11,0%	9,9%	100,0%
Atividade								
ativo	46,9%	7,4%	8,6%	63,0%	74,5%	11,8%	13,7%	100,0%
inativo	6,8%	2,5%	2,8%	12,0%	56,4%	20,5%	23,1%	100,0%
Religião								
católica	35,9%	5,5%	7,4%	48,8%	73,6%	11,3%	15,1%	100,0%
evangélicas	9,2%	2,8%	2,1%	14,1%	65,2%	19,6%	15,2%	100,0%
outras	5,5%	0,6%	0,9%	7,1%	78,3%	8,7%	13,0%	100,0%
sem religião definida	3,7%	1,2%	0,6%	5,5%	66,7%	22,2%	11,1%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	9,0%	1,6%	3,7%	14,3%	63,0%	10,9%	26,1%	100,0%
501 a 1000	15,6%	3,1%	3,4%	22,1%	70,4%	14,1%	15,5%	100,0%
1001 a 2000	12,1%	1,9%	2,2%	16,2%	75,0%	11,5%	13,5%	100,0%
acima de 2000	16,8%	4,0%	1,9%	22,7%	74,0%	17,8%	8,2%	100,0%

- homens e mulheres respondem de maneira semelhante a esta questão ($\chi^2=0,65$, GL=2, $p=0,72$)
- a maior porcentagem dos que acham que todos os filhos de hemofílicos serão hemofílicos ocorre entre as pessoas com mais de 60 anos de idade ($\chi^2=21,53$, GL=10, $p=0,02$)
- o nível de escolaridade não influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=5,25$, GL=4, $p=0,26$)
- o mesmo ocorre com relação à situação de atividade ($\chi^2=5,28$, GL=2, $p=0,07$)
- a resposta a esta questão independe da religião ($\chi^2=4,01$, GL=6, $p=0,68$)
- independe, igualmente, da faixa de renda familiar mensal ($\chi^2=8,07$, GL=6, $p=0,23$)

Você acha que uma pessoa hemofílica leva uma vida normal?

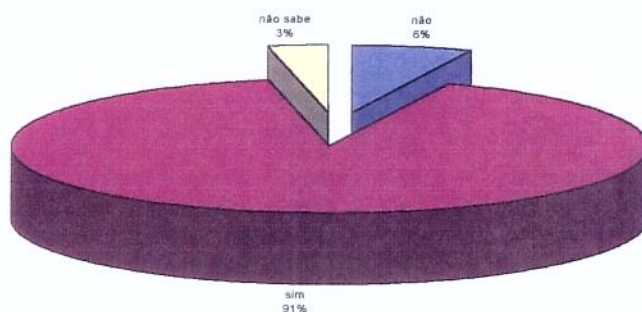


- isoladamente, a maior parte das pessoas entende que o hemofílico não leva uma vida normal; ao considerarmos, no entanto, a presença de eventuais limitações, as pessoas mostram-se divididas em relação à resposta a esta questão ($\chi^2=1,99$, GL=1, $p=0,16$)

	Porcentagem geral					Porcentagem no estrato				
	não	sim (com limitações)	sim (pouca ou nenhuma limitação)	não sabe	total	não	sim (com limitações)	sim (pouca ou nenhuma limitação)	não sabe	total
Total	49,8%	28,4%	16,2%	5,5%	100,0%					
Margem de erro	5,5%	5,0%	4,1%	2,5%						
Sexo										
feminino	24,5%	15,3%	8,6%	2,4%	50,8%	48,2%	30,1%	16,9%	4,8%	100,0%
masculino	25,4%	13,1%	7,6%	3,1%	49,2%	51,6%	26,7%	15,5%	6,2%	100,0%
Idade										
até 20	6,1%	3,7%	0,9%	0,6%	11,3%	54,1%	32,4%	8,1%	5,4%	100,0%
21 a 30	13,8%	7,7%	4,9%	1,2%	27,6%	50,0%	27,8%	17,8%	4,4%	100,0%
31 a 40	12,9%	7,7%	3,7%	1,2%	25,5%	50,6%	30,1%	14,3%	4,8%	100,0%
41 a 50	8,0%	5,5%	3,1%	1,5%	18,1%	44,1%	30,5%	16,9%	8,5%	100,0%
51 a 60	4,9%	3,1%	1,8%	0,6%	10,4%	47,1%	29,4%	17,6%	5,9%	100,0%
acima de 60	4,3%	0,9%	1,5%	0,3%	7,1%	60,9%	13,0%	21,7%	4,3%	100,0%
Escolaridade										
1.º grau	15,7%	5,2%	2,5%	3,1%	26,5%	59,3%	19,8%	9,3%	11,6%	100,0%
2.º grau	17,5%	11,1%	7,7%	1,8%	38,2%	46,0%	29,0%	20,2%	4,8%	100,0%
superior	15,7%	12,6%	6,2%	0,6%	35,1%	44,7%	36,0%	17,5%	1,8%	100,0%
Atividade										
ativo	42,9%	25,3%	12,7%	4,0%	84,9%	50,5%	29,8%	14,9%	4,7%	100,0%
inativo	7,1%	2,5%	3,7%	1,5%	14,8%	47,9%	16,7%	25,0%	10,4%	100,0%
Religião										
católica	32,5%	17,2%	10,4%	2,8%	62,9%	51,7%	27,3%	16,6%	4,4%	100,0%
evangélicas	9,8%	4,6%	2,8%	1,8%	19,0%	51,6%	24,2%	14,5%	9,7%	100,0%
outras	2,8%	4,0%	1,8%	0,6%	9,2%	30,0%	43,3%	20,0%	6,7%	100,0%
sem religião definida	4,6%	2,5%	1,5%	0,3%	8,9%	51,7%	27,6%	17,2%	3,4%	100,0%
Renda familiar mensal										
até 500	12,1%	3,7%	1,6%	2,2%	19,6%	61,9%	19,0%	7,9%	11,1%	100,0%
501 a 1000	15,0%	9,0%	5,6%	0,9%	30,5%	49,0%	29,6%	18,4%	3,1%	100,0%
1001 a 2000	11,8%	4,7%	3,7%	1,2%	21,5%	55,1%	21,7%	17,4%	5,8%	100,0%
acima de 2000	10,6%	11,2%	5,3%	1,2%	28,3%	37,4%	39,6%	18,7%	4,4%	100,0%

- o padrão de respostas a esta questão não sofre influência significativa do sexo ($\chi^2=0,90$, GL=3, $p=0,83$)
- a idade também não é fator que influencia significativamente as respostas ($\chi^2=7,03$, GL=15, $p=0,06$)
- as maiores porcentagens de respostas *sim* a esta questão ocorrem entre as pessoas com escolaridade equivalente ao 2.º grau ou superior, assim como a maior porcentagem dos que não souberam responder a esta questão se dá entre as pessoas com escolaridade equivalente ao 1.º grau ($\chi^2=19,55$, GL=6, $p<0,01$)
- a situação de atividade não influencia significativamente a resposta ($\chi^2=7,50$, GL=3, $p=0,03$)
- o mesmo se dá com relação à religião ($\chi^2=8,52$, GL=9, $p=0,48$)
- as pessoas com renda familiar mensal superior a R\$ 2.000,00 são as que apresentam as maiores porcentagens de respostas *sim* a esta questão ($\chi^2=20,21$, GL=9, $p=0,02$)

Você acha que os hemofílicos correm algum risco?



- a grande maioria das pessoas acha que os hemofílicos estão sujeitos a algum tipo de risco

	Porcentagem geral				Porcentagem no estrato			
	não	sim	não sabe	total	não	sim	não sabe	total
Total	6,1%	90,8%	3,1%	100,0%				
Margem de erro	2,6%	3,2%	1,9%					
Sexo								
feminino	3,1%	46,2%	1,5%	50,8%	6,0%	91,0%	3,0%	100,0%
masculino	3,1%	44,6%	1,5%	49,2%	6,2%	90,7%	3,1%	100,0%
Idade								
até 20	2,1%	8,9%	0,3%	11,3%	18,9%	78,4%	2,7%	100,0%
21 a 30	1,5%	25,8%	0,3%	27,6%	5,6%	93,3%	1,1%	100,0%
31 a 40	0,6%	23,3%	1,5%	25,5%	2,4%	91,6%	6,0%	100,0%
41 a 50	0,9%	16,9%	0,3%	18,1%	5,1%	93,2%	1,7%	100,0%
51 a 60	0,3%	9,8%	0,3%	10,4%	2,9%	94,1%	2,9%	100,0%
acima de 60	0,6%	6,1%	0,3%	7,1%	8,7%	87,0%	4,3%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	1,8%	22,5%	2,2%	26,5%	7,0%	84,9%	8,1%	100,0%
2.º grau	2,5%	34,8%	0,9%	38,2%	6,5%	91,1%	2,4%	100,0%
superior	1,8%	33,2%	0,0%	35,1%	5,3%	94,7%	0,0%	100,0%
Atividade								
ativo	4,9%	77,5%	2,5%	84,9%	5,8%	91,3%	2,9%	100,0%
inativo	1,2%	13,3%	0,3%	14,8%	8,3%	89,6%	2,1%	100,0%
Religião								
católica	4,6%	56,4%	1,8%	62,9%	7,3%	89,8%	2,9%	100,0%
evangélicas	0,6%	17,8%	0,6%	19,0%	3,2%	93,5%	3,2%	100,0%
outras	0,6%	8,6%	0,0%	9,2%	6,7%	93,3%	0,0%	100,0%
sem religião definida	0,3%	8,3%	0,3%	8,9%	3,4%	93,1%	3,4%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	0,6%	17,4%	1,6%	19,6%	3,2%	88,9%	7,9%	100,0%
501 a 1000	2,8%	27,1%	0,6%	30,5%	9,2%	88,8%	2,0%	100,0%
1001 a 2000	0,6%	20,2%	0,6%	21,5%	2,9%	94,2%	2,9%	100,0%
acima de 2000	1,9%	26,5%	0,0%	28,3%	6,6%	93,4%	0,0%	100,0%

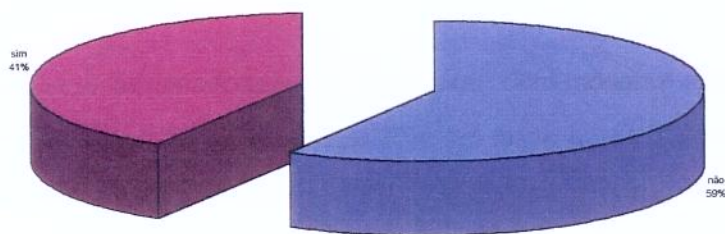
- o padrão das respostas é semelhante entre homens e mulheres ($\chi^2=0,01$, GL=2, $p>0,99$)
- apesar da distribuição das respostas independender da idade, nota-se uma tendência de, entre as pessoas com até 20 anos, mostrarem maior porcentagem de negativas à resposta nesta questão ($\chi^2=17,51$, GL=10, $p=0,06$)
- as pessoas com escolaridade equivalente ao 1.º grau são as que mostram a menor porcentagem de respostas indicativas de que os hemofílicos corram algum risco, provavelmente pelo fato de apresentarem a maior porcentagem dos que não souberam responder à questão ($\chi^2=11,60$, GL=4, $p=0,02$)
- a situação de atividade não influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=0,53$, GL=2, $p=0,77$)
- o mesmo se dá com relação à religião ($\chi^2=2,73$, GL=6, $p=0,84$)
- as pessoas com renda familiar mensal de até R\$ 500,00 são as que apresentaram a maior porcentagem dos que não souberam responder à questão ($\chi^2=12,59$, GL=6, $p=0,05$)

Qual ou quais riscos?

- esta pergunta foi apresentada aos que responderam *sim* à questão anterior

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
contaminação	27,6%	4,9%	30,3%
morte	16,3%	4,1%	13,7%
hemorragia	10,3%	3,3%	11,3%
contaminação com HIV	9,4%	3,2%	10,3%
transfusão	7,0%	2,8%	7,7%
acidentes	3,9%	2,1%	4,3%
infecção	1,8%	1,5%	2,0%
cortes	1,2%	1,2%	1,3%
infecção hospitalar	1,2%	1,2%	1,3%
cirurgia	0,9%	-	1,0%
hepatite	0,9%	-	1,0%
vulnerabilidade a doenças	0,9%	-	1,0%
abalo psicológico	0,6%	-	0,7%
anemia	0,6%	-	0,7%
mau funcionamento dos aparelhos	0,6%	-	0,7%
atendimento precário	0,3%	-	0,3%
coagulação	0,3%	-	0,3%
acidente com sangue	0,3%	-	0,3%
contaminação por DST	0,3%	-	0,3%
debilidade	0,3%	-	0,3%
descontrole da doença	0,3%	-	0,3%
descuido no tratamento	0,3%	-	0,3%
diabete	0,3%	-	0,3%
difficuldade de cicatrização	0,3%	-	0,3%
discriminação	0,3%	-	0,3%
doenças na transfusão	0,3%	-	0,3%
falta de doadores	0,3%	-	0,3%
fica doente com facilidade	0,3%	-	0,3%
generalização da doença	0,3%	-	0,3%
hemorragia em cirurgias	0,3%	-	0,3%
infecção bacteriana	0,3%	-	0,3%
Resposta (continuação)	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
infecção viral	0,3%	-	0,3%
má qualidade do sangue	0,3%	-	0,3%
medicação errada	0,3%	-	0,3%
pancadas	0,3%	-	0,3%
parada cardíaca	0,3%	-	0,3%
pode passar mal	0,3%	-	0,3%
passa a doença para os filhos	0,3%	-	0,3%
plaquetas	0,3%	-	0,3%
preconceito	0,3%	-	0,3%
sempre correm riscos	0,3%	-	0,3%
relacionados ao sangue	0,3%	-	0,3%
risco de prevenção	0,3%	-	0,3%
riscos no tratamento	0,3%	-	0,3%
ruptura de veia	0,3%	-	0,3%
problemas sangüíneos	0,3%	-	0,3%
seqüelas	0,3%	-	0,3%
todo doente corre riscos	0,3%	-	0,3%
transmissão a outras pessoas	0,3%	-	0,3%
não sabe dizer	20,0%	4,4%	22,0%

Você sabe como a hemofilia é tratada?



- a maioria das pessoas não sabe como a hemofilia é tratada, muito embora a porcentagem das que respondem afirmativamente a esta questão se aproxime da metade da população

	Porcentagem geral			Porcentagem no estrato		
	não	sim	total	não	sim	total
Total	59,0%	41,0%	100,0%			
Margem de erro	5,4%	5,4%				
Sexo						
feminino	30,9%	19,9%	50,8%	60,8%	39,2%	100,0%
masculino	28,1%	21,1%	49,2%	57,1%	42,9%	100,0%
Idade						
até 20	8,3%	3,1%	11,3%	73,0%	27,0%	100,0%
21 a 30	18,1%	9,5%	27,6%	65,6%	34,4%	100,0%
31 a 40	13,5%	12,0%	25,5%	53,0%	47,0%	100,0%
41 a 50	9,2%	8,9%	18,1%	50,8%	49,2%	100,0%
51 a 60	6,4%	4,0%	10,4%	61,8%	38,2%	100,0%
acima de 60	3,1%	4,0%	7,1%	43,5%	56,5%	100,0%
Escolaridade						
1.º grau	18,2%	8,3%	26,5%	68,6%	31,4%	100,0%
2.º grau	22,8%	15,4%	38,2%	59,7%	40,3%	100,0%
superior	18,2%	16,9%	35,1%	51,8%	48,2%	100,0%
Atividade						
ativo	52,5%	32,4%	84,9%	61,8%	38,2%	100,0%
inativo	6,2%	8,6%	14,8%	41,7%	58,3%	100,0%
Religião						
católica	35,6%	27,3%	62,9%	56,6%	43,4%	100,0%
evangélicas	14,1%	4,9%	19,0%	74,2%	25,8%	100,0%
outras	5,2%	4,0%	9,2%	56,7%	43,3%	100,0%
sem religião definida	4,3%	4,6%	8,9%	48,3%	51,7%	100,0%
Renda familiar mensal						
até 500	13,1%	6,5%	19,6%	66,7%	33,3%	100,0%
501 a 1000	19,0%	11,5%	30,5%	62,2%	37,8%	100,0%
1001 a 2000	12,8%	8,7%	21,5%	59,4%	40,6%	100,0%
acima de 2000	14,0%	14,3%	28,3%	49,5%	50,5%	100,0%

- a porcentagem de homens e mulheres que declaram saber como a hemofilia é tratada é semelhante ($\chi^2=0,46$, GL=1, $p=0,49$)
- a distribuição de respostas a esta questão é independente da idade ($\chi^2=9,78$, GL=5, $p=0,08$)
- o nível de escolaridade também não influencia significativamente a resposta a esta questão, muito embora se possa observar uma tendência no aumento da porcentagem dos que afirmam saber como a hemofilia é tratada com o aumento da escolaridade ($\chi^2=5,78$, GL=2, $p=0,06$)
- a maioria dos inativos, ao contrário dos em atividade produtiva, afirmam conhecer o tratamento aplicado à hemofilia ($\chi^2=6,85$, GL=1, $p<0,01$)
- os que professam religiões evangélicas são os que, em menor porcentagem, afirmam conhecer o tratamento aplicado à hemofilia ($\chi^2=7,85$, GL=3, $p<0,05$)
- a renda familiar mensal não influencia significativamente a resposta dada a esta questão ($\chi^2=5,39$, GL=3, $p=0,15$)

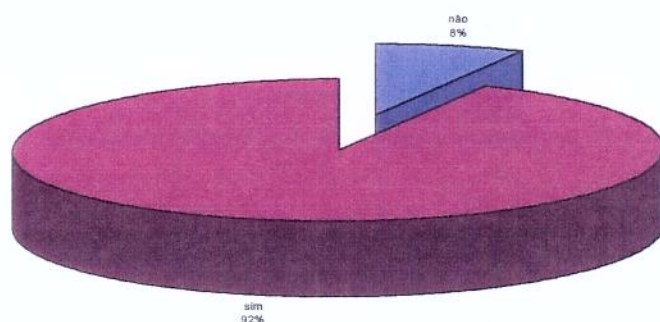
Como a hemofilia é tratada?

- esta questão foi aplicada aos que responderam *sim* à questão anterior

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
transfusão	26,1%	4,8%	63,2%
hemodiálise	6,4%	2,7%	15,4%
medicação	3,9%	2,1%	9,6%
tratamento no sangue	2,4%	1,7%	5,9%
dieta	0,6%	-	1,5%
exame de sangue	0,6%	-	1,5%
medicação endovenosa	0,6%	-	0,7%
pesquisas	0,6%	-	1,5%
quimioterapia	0,6%	-	1,5%
acompanhamento médico	0,3%	-	0,7%
aproveitamento do sangue	0,3%	-	0,7%
derivados de sangue	0,3%	-	0,7%
descanso	0,3%	-	0,7%
diálogo	0,3%	-	0,7%
estancamento de hemorragias	0,3%	-	0,7%
exames	0,3%	-	0,7%
filtragem do sangue	0,3%	-	0,7%
hospitalização	0,3%	-	0,7%
medicação coagulante	0,3%	-	0,7%
oxigenação do sangue	0,3%	-	0,7%
prevenção a traumatismos	0,3%	-	0,7%
radioterapia	0,3%	-	0,7%
transplante	0,3%	-	0,7%
transplante de medula óssea	0,3%	-	0,7%
vacinação	0,3%	-	0,7%

Esse tipo de tratamento envolve algum risco?

- questão igualmente aplicada aos que afirmaram saber como é o tratamento da hemofilia



- a grande maioria das pessoas que afirmam saber como a hemofilia é tratada indicam que o tratamento em questão está relacionado a algum tipo de risco

	Porcentagem geral			Porcentagem no estrato		
	não	sim	total	não	sim	total
Total	3,1%	37,3%	40,4%			
Margem de erro	1,9%	5,3%				
Total na categoria	7,6%	92,5%	100,0%			
Margem de erro	4,6%	4,6%				
Sexo						
feminino	1,2%	18,0%	19,3%	6,3%	93,7%	100,0%
masculino	1,8%	19,3%	21,1%	8,7%	91,3%	100,0%
Idade						
até 20	0,3%	2,8%	3,1%	10,0%	90,0%	100,0%
21 a 30	0,0%	9,5%	9,5%	0,0%	100,0%	100,0%
31 a 40	0,9%	10,7%	11,7%	7,9%	92,1%	100,0%
41 a 50	0,9%	7,7%	8,6%	10,7%	89,3%	100,0%
51 a 60	0,3%	3,7%	4,0%	7,7%	92,3%	100,0%
acima de 60	0,9%	3,1%	4,0%	23,1%	76,9%	100,0%
Escolaridade						
1.º grau	1,5%	6,8%	8,3%	18,5%	81,5%	100,0%
2.º grau	1,2%	13,8%	15,1%	8,2%	91,8%	100,0%
superior	0,6%	16,0%	16,6%	3,7%	96,3%	100,0%
Atividade						
ativo	1,9%	30,2%	32,1%	5,8%	94,2%	100,0%
inativo	1,5%	6,8%	8,3%	18,5%	81,5%	100,0%
Religião						
católica	1,8%	25,2%	27,0%	6,8%	93,2%	100,0%
evangélicas	0,6%	4,3%	4,9%	12,5%	87,5%	100,0%
outras	0,3%	3,4%	3,7%	8,3%	91,7%	100,0%
sem religião definida	0,6%	4,0%	4,6%	13,3%	86,7%	100,0%
Renda familiar mensal						
até 500	0,6%	5,9%	6,5%	9,5%	90,5%	100,0%
501 a 1000	1,2%	10,3%	11,5%	10,8%	89,2%	100,0%
1001 a 2000	0,3%	8,1%	8,4%	3,7%	96,3%	100,0%
acima de 2000	0,9%	13,1%	14,0%	6,7%	93,3%	100,0%

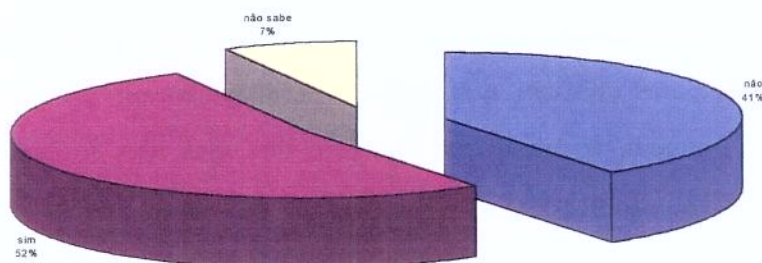
- a grande maioria de homens e mulheres entendem que o tratamento envolve algum tipo de risco ($\chi^2=0,26$, GL=1, $p=0,61$)
- a idade não é fator que influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=6,82$, GL=5, $p=0,23$)
- da mesma forma, o nível de escolaridade não influencia a resposta a esta questão ($\chi^2=5,11$, GL=2, $p=0,08$)
- os inativos apresentam a maior porcentagem de respostas indicando não haver riscos no tratamento do hemofílico ($\chi^2=4,53$, GL=1, $p=0,03$)
- a religião não influencia o padrão de resposta a esta questão ($\chi^2=1,11$, GL=3, $p=0,77$)
- o mesmo se dá com relação à renda familiar mensal ($\chi^2=1,28$, GL=3, $p=0,73$)

Qual risco?

- questão aplicada aos que responderam que há risco envolvido no tratamento do hemofílico

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
contaminação	24,2%	4,7%	65,0%
contaminação com HIV	5,8%	2,6%	15,4%
morte	2,4%	1,7%	6,5%
infecção	0,9%	-	2,4%
depende do local do tratamento	0,6%	-	1,6%
transusão	0,6%	-	1,6%
anemia	0,3%	-	0,8%
caso falte medicação	0,3%	-	0,8%
complicações	0,3%	-	0,8%
contaminação com HIV e sífilis	0,3%	-	0,8%
debilidade	0,3%	-	0,8%
hemodiálise	0,3%	-	0,8%
hepatite	0,3%	-	0,8%
hipercoagulação	0,3%	-	0,8%
falta de doadores	0,3%	-	0,8%
não pode ter relações sexuais	0,3%	-	0,8%
paralisia	0,3%	-	0,8%
pode prejudicar outros órgãos	0,3%	-	0,8%
reações adversas	0,3%	-	0,8%
recaída	0,3%	-	0,8%
caso receba sangue ruim	0,3%	-	0,8%
rejeição	0,3%	-	0,8%
não sabe dizer	2,7%	1,8%	7,3%

Você acha que existe algum tipo de discriminação ou preconceito contra os hemofílicos?



- metade das pessoas entende que existe algum tipo de discriminação ou preconceito contra os hemofílicos

	Porcentagem geral				Porcentagem no estrato			
	não	sim	não sabe	total	não	sim	não sabe	total
Total	40,7%	52,0%	7,3%	100,0%				
Margem de erro	5,4%	5,5%	2,9%					
Sexo								
feminino	19,9%	27,5%	3,4%	50,8%	39,2%	54,2%	6,6%	100,0%
masculino	20,8%	24,5%	4,0%	49,2%	42,2%	49,7%	8,1%	100,0%
Idade								
até 20	4,6%	5,2%	1,5%	11,3%	40,5%	45,9%	13,5%	100,0%
21 a 30	8,9%	16,3%	2,5%	27,6%	32,2%	58,9%	8,9%	100,0%
31 a 40	11,0%	14,1%	0,3%	25,5%	43,4%	55,4%	1,2%	100,0%
41 a 50	6,7%	9,2%	2,1%	18,1%	37,3%	50,8%	11,9%	100,0%
51 a 60	5,5%	4,6%	0,3%	10,4%	52,9%	44,1%	2,9%	100,0%
acima de 60	4,0%	2,8%	0,3%	7,1%	56,5%	39,1%	4,3%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	12,3%	10,5%	3,7%	26,5%	46,5%	39,5%	14,0%	100,0%
2.º grau	13,8%	21,8%	2,5%	38,2%	36,3%	57,3%	6,5%	100,0%
superior	14,8%	19,1%	1,2%	35,1%	42,1%	54,4%	3,5%	100,0%
Atividade								
ativo	32,4%	46,9%	5,6%	84,9%	38,2%	55,3%	6,5%	100,0%
inativo	9,0%	4,6%	1,2%	14,8%	60,4%	31,3%	8,3%	100,0%
Religião								
católica	26,7%	32,2%	4,0%	62,9%	42,4%	51,2%	6,3%	100,0%
evangélicas	7,1%	10,1%	1,8%	19,0%	37,1%	53,2%	9,7%	100,0%
outras	3,4%	5,2%	0,6%	9,2%	36,7%	56,7%	6,7%	100,0%
sem religião definida	4,3%	4,0%	0,6%	8,9%	48,3%	44,8%	6,9%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	9,7%	7,8%	2,2%	19,6%	49,2%	39,7%	11,1%	100,0%
501 a 1000	11,8%	16,5%	2,2%	30,5%	38,8%	54,1%	7,1%	100,0%
1001 a 2000	8,7%	10,6%	2,2%	21,5%	40,6%	49,3%	10,1%	100,0%
acima de 2000	10,6%	17,1%	0,6%	28,3%	37,4%	60,4%	2,2%	100,0%

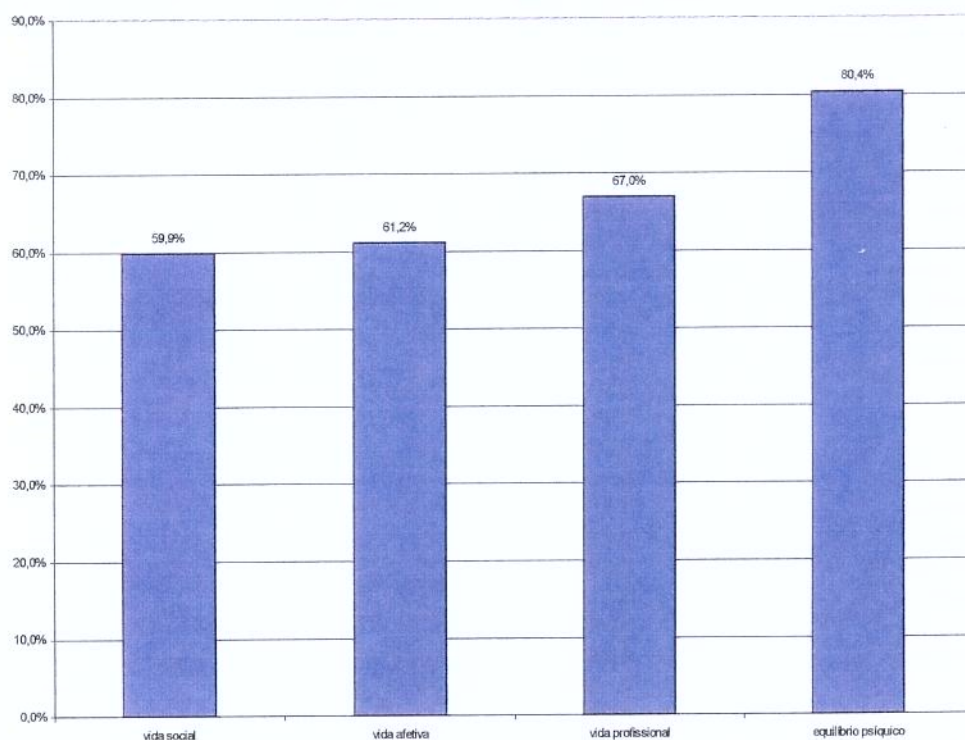
- o sexo não influencia a resposta a esta questão ($\chi^2=0,75$, GL=2, $p=0,69$)
- a idade também não exerce influência significativa sobre a resposta a esta questão ($\chi^2=16,61$, GL=10, $p=0,08$)
- as pessoas com escolaridade equivalente ao 1.º grau são as que exibem a menor percentagem dos que afirmam que existe discriminação ou preconceito contra os hemofílicos e, também, a maior percentagem dos que não souberam responder à pergunta ($\chi^2=12,18$, GL=4, $p=0,02$)
- os que exercem atividade acham, em maior percentagem do que os inativos, que existe discriminação ou preconceito contra os hemofílicos ($\chi^2=9,62$, GL=2, $p<0,01$)
- a religião não influencia o padrão de resposta a esta questão ($\chi^2=2,03$, GL=6, $p=0,92$)
- o mesmo se dá com relação à renda familiar mensal ($\chi^2=10,07$, GL=6, $p=0,12$)

Que tipo de preconceito ou discriminação

- pergunta aplicada aos que responderam *sim* à questão anterior

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
afastamento do convívio com outros	10,3%	3,3%	20,0%
no trabalho	8,2%	3,0%	15,9%
social	6,7%	2,7%	12,9%
todos os tipos	4,8%	2,4%	9,4%
por medo de contágio	3,3%	2,0%	6,5%
confusão com HIV	3,0%	1,9%	5,9%
tratado como contagioso	1,8%	1,5%	3,5%
afetiva	1,5%	1,3%	2,9%
discriminação contra doentes	1,2%	1,2%	2,4%
por medo de contaminação	1,2%	1,2%	2,4%
no casamento	0,9%	-	1,8%
por causa das transfusões	0,9%	-	1,8%
por ser doente	0,9%	-	1,8%
dentro da família	0,6%	-	1,2%
pela aparência	0,6%	-	1,2%
pelo medo das pessoas	0,6%	-	1,2%
pelo risco de contaminação	0,6%	-	1,2%
por falta de informação	0,6%	-	1,2%
quando contaminados com HIV	0,6%	-	1,2%
pelo risco de transmissão	0,6%	-	1,2%
confusão com DST	0,3%	-	0,6%
são considerados diferentes	0,3%	-	0,6%
contaminação	0,3%	-	0,6%
nos convênios médicos	0,3%	-	0,6%
depende do grau da doença	0,3%	-	0,6%
discriminação pelo Governo	0,3%	-	0,6%
na escola	0,3%	-	0,6%
pelos amigos	0,3%	-	0,6%
falta de atendimento	0,3%	-	0,6%
falta de conhecimento	0,3%	-	0,6%
complexo de inferioridade	0,3%	-	0,6%
medo de contágio	0,3%	-	0,6%
medo de contato físico	0,3%	-	0,6%
as pessoas preferem não conviver	0,3%	-	0,6%
ninguém se aproxima de doentes	0,3%	-	0,6%
no dentista	0,3%	-	0,6%
o lado psicológico é afetado	0,3%	-	0,6%
pela incapacidade do portador	0,3%	-	0,6%
pelo risco de ter HIV	0,3%	-	0,6%
por serem assintomáticos	0,3%	-	0,6%
precariedade no tratamento	0,3%	-	0,6%
preconceito contra o nome da doença	0,3%	-	0,6%
por racismo	0,3%	-	0,6%
no relacionamento	0,3%	-	0,6%
pelo risco de AIDS	0,3%	-	0,6%
são considerados inúteis	0,3%	-	0,6%
na vida afetiva	0,3%	-	0,6%
não sabe dizer	2,7%	1,8%	5,3%

A hemofilia interfere na vida social, afetiva, profissional ou no equilíbrio psicológico do indivíduo?



- o equilíbrio psíquico é considerado o mais afetado, sendo seguido pela vida profissional do indivíduo hemofílico, ficando empatadas na última colocação, a vida afetiva e a vida social do indivíduo

Vida social

- mais da metade das pessoas consideram que há comprometimento da vida social do hemofílico

	Porcentagem geral				Porcentagem no estrato			
	não	sim	não sabe	total	não	sim	não sabe	total
Total	34,6%	59,9%	5,5%	100,0%				
Margem de erro	5,2%	5,4%	2,5%					
Sexo								
feminino	16,5%	31,2%	3,1%	50,8%	32,5%	61,4%	6,0%	100,0%
masculino	18,0%	28,7%	2,4%	49,2%	36,6%	58,4%	5,0%	100,0%
Idade								
até 20	2,1%	8,0%	1,2%	11,3%	18,9%	70,3%	10,8%	100,0%
21 a 30	9,8%	16,6%	1,2%	27,6%	35,6%	60,0%	4,4%	100,0%
31 a 40	8,3%	15,6%	1,5%	25,5%	32,5%	61,4%	6,0%	100,0%
41 a 50	6,4%	10,7%	0,9%	18,1%	35,6%	59,3%	5,1%	100,0%
51 a 60	4,6%	5,2%	0,6%	10,4%	44,1%	50,0%	5,9%	100,0%
acima de 60	3,4%	3,7%	0,0%	7,1%	47,8%	52,2%	0,0%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	9,2%	13,5%	3,7%	26,5%	34,9%	51,2%	14,0%	100,0%
2.º grau	12,3%	24,3%	1,5%	38,2%	32,3%	63,7%	4,0%	100,0%
superior	13,2%	21,5%	0,3%	35,1%	37,7%	61,4%	0,9%	100,0%
Atividade								
ativo	28,1%	51,9%	4,9%	84,9%	33,1%	61,1%	5,8%	100,0%
inativo	6,8%	7,7%	0,3%	14,8%	45,8%	52,1%	2,1%	100,0%
Religião								
católica	21,8%	39,6%	1,5%	62,9%	34,6%	62,9%	2,4%	100,0%
evangélicas	7,1%	9,5%	2,5%	19,0%	37,1%	50,0%	12,9%	100,0%
outras	3,4%	5,5%	0,3%	9,2%	36,7%	60,0%	3,3%	100,0%
sem religião definida	3,4%	4,9%	0,6%	8,9%	37,9%	55,2%	6,9%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	6,9%	11,2%	1,6%	19,6%	34,9%	57,1%	7,9%	100,0%
501 a 1000	11,5%	16,5%	2,5%	30,5%	37,8%	54,1%	8,2%	100,0%
1001 a 2000	6,5%	13,7%	1,2%	21,5%	30,4%	63,8%	5,8%	100,0%
acima de 2000	10,6%	17,4%	0,3%	28,3%	37,4%	61,5%	1,1%	100,0%

- esse padrão de resposta independe do sexo ($\chi^2=0,69$, GL=2, $p=0,71$)
- a idade também não influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=9,71$, GL=10, $p=0,47$)
- quem tem escolaridade equivalente ao 1.º grau mostra maior porcentagem de respostas *não*, bem como maior porcentagem dos que não souberam responder à pergunta ($\chi^2=17,88$, GL=4, $p<0,01$)
- a situação de atividade não influencia a resposta a esta questão ($\chi^2=3,53$, GL=2, $p=0,17$)
- as pessoas que professam religiões evangélicas mostram maior porcentagem dos que não souberam responder a esta questão ($\chi^2=12,59$, GL=6, $p=0,05$)
- a renda familiar mensal não influencia significativamente a resposta ($\chi^2=6,59$, GL=6, $p=0,36$)

Vida afetiva

- a maioria das pessoas entende que a hemofilia interfere na vida afetiva do seu portador

	Porcentagem geral			total	Porcentagem no estrato			total
	não	sim	não sabe		não	sim	não sabe	
Total	32,7%	61,2%	6,1%	100,0%				
Margem de erro	5,2%	5,4%	2,6%					
Sexo								
feminino	15,6%	31,8%	3,4%	50,8%	30,7%	62,7%	6,6%	100,0%
masculino	17,1%	29,4%	2,8%	49,2%	34,8%	59,6%	5,6%	100,0%
Idade								
até 20	4,3%	6,7%	0,3%	11,3%	37,8%	59,5%	2,7%	100,0%
21 a 30	9,5%	16,3%	1,8%	27,6%	34,4%	58,9%	6,7%	100,0%
31 a 40	7,7%	15,6%	2,1%	25,5%	30,1%	61,4%	8,4%	100,0%
41 a 50	5,2%	11,3%	1,5%	18,1%	28,8%	62,7%	8,5%	100,0%
51 a 60	3,1%	7,4%	0,0%	10,4%	29,4%	70,6%	0,0%	100,0%
acima de 60	2,8%	4,0%	0,3%	7,1%	39,1%	56,5%	4,3%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	6,8%	15,1%	4,6%	26,5%	25,6%	57,0%	17,4%	100,0%
2.º grau	12,6%	24,6%	0,9%	38,2%	33,1%	64,5%	2,4%	100,0%
superior	13,5%	21,2%	0,3%	35,1%	38,6%	60,5%	0,9%	100,0%
Atividade								
ativo	28,4%	51,2%	5,2%	84,9%	33,5%	60,4%	6,2%	100,0%
inativo	4,9%	9,3%	0,6%	14,8%	33,3%	62,5%	4,2%	100,0%
Religião								
católica	21,2%	39,3%	2,5%	62,9%	33,7%	62,4%	3,9%	100,0%
evangélicas	4,9%	11,0%	3,1%	19,0%	25,8%	58,1%	16,1%	100,0%
outras	4,0%	5,2%	0,0%	9,2%	43,3%	56,7%	0,0%	100,0%
sem religião definida	3,4%	5,2%	0,3%	8,9%	37,9%	58,6%	3,4%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	4,4%	13,7%	1,6%	19,6%	22,2%	69,8%	7,9%	100,0%
501 a 1000	11,8%	16,8%	1,9%	30,5%	38,8%	55,1%	6,1%	100,0%
1001 a 2000	7,5%	11,8%	2,2%	21,5%	34,8%	55,1%	10,1%	100,0%
acima de 2000	9,3%	18,7%	0,3%	28,3%	33,0%	65,9%	1,1%	100,0%

- esse padrão de resposta não sofre influência do sexo ($\chi^2=0,68$, GL=2, $p=0,71$)
- a idade também não influencia significativamente as respostas ($\chi^2=6,12$, GL=10, $p=0,81$)
- a maior porcentagem dos que consideram que não haja interferência na vida afetiva do hemofílico encontra-se entre os que têm escolaridade equivalente ao 1.º grau, que também constituem o grupo onde se dá a maior porcentagem dos que não sabem responder a esta questão ($\chi^2=30,00$, GL=4, $p<<0,001$)
- a situação de atividade não exerce influência sobre a resposta ($\chi^2=0,31$, GL=2, $p=0,86$)
- entre os que professam religiões evangélicas encontra-se a maior porcentagem dos que não souberam responder a esta questão ($\chi^2=17,03$, GL=6, $p<0,01$)
- a renda familiar mensal não exerce influência sobre o padrão de resposta a esta questão ($\chi^2=11,49$, GL=6, $p=0,07$)

Vida profissional

- a maioria das pessoas entende que há interferência na vida profissional do indivíduo hemofílico

	Porcentagem geral				Porcentagem no estrato			
	não	sim	não sabe	total	não	sim	não sabe	total
Total	27,2%	67,0%	5,8%	100,0%				
Margem de erro	4,9%	5,2%	2,6%					
Sexo								
feminino	14,4%	33,0%	3,4%	50,8%	28,3%	65,1%	6,6%	100,0%
masculino	12,8%	33,9%	2,4%	49,2%	26,1%	68,9%	5,0%	100,0%
Idade								
até 20	3,1%	7,7%	0,6%	11,3%	27,0%	67,6%	5,4%	100,0%
21 a 30	8,3%	18,4%	0,9%	27,6%	30,0%	66,7%	3,3%	100,0%
31 a 40	6,1%	17,5%	1,8%	25,5%	24,1%	68,7%	7,2%	100,0%
41 a 50	4,3%	12,3%	1,5%	18,1%	23,7%	67,8%	8,5%	100,0%
51 a 60	2,8%	7,1%	0,6%	10,4%	26,5%	67,6%	5,9%	100,0%
acima de 60	2,8%	4,0%	0,3%	7,1%	39,1%	56,5%	4,3%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	7,1%	16,0%	3,4%	26,5%	26,7%	60,5%	12,8%	100,0%
2.º grau	11,1%	25,5%	1,5%	38,2%	29,0%	66,9%	4,0%	100,0%
superior	9,2%	24,9%	0,9%	35,1%	26,3%	71,1%	2,6%	100,0%
Atividade								
ativo	22,8%	56,8%	5,2%	84,9%	26,9%	66,9%	6,2%	100,0%
inativo	4,3%	9,9%	0,6%	14,8%	29,2%	66,7%	4,2%	100,0%
Religião								
católica	15,3%	44,8%	2,8%	62,9%	24,4%	71,2%	4,4%	100,0%
evangélicas	5,2%	11,0%	2,8%	19,0%	27,4%	58,1%	14,5%	100,0%
outras	4,0%	5,2%	0,0%	9,2%	43,3%	56,7%	0,0%	100,0%
sem religião definida	3,1%	5,5%	0,3%	8,9%	34,5%	62,1%	3,4%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	5,9%	12,1%	1,6%	19,6%	30,2%	61,9%	7,9%	100,0%
501 a 1000	9,3%	19,9%	1,2%	30,5%	30,6%	65,3%	4,1%	100,0%
1001 a 2000	5,3%	14,0%	2,2%	21,5%	24,6%	65,2%	10,1%	100,0%
acima de 2000	6,5%	21,2%	0,6%	28,3%	23,1%	74,7%	2,2%	100,0%

- esse padrão de resposta é semelhante entre homens e mulheres ($\chi^2=0,72$, GL=2, $p=0,70$)
- o mesmo se dá em relação às diferentes faixas etárias ($\chi^2=4,49$, GL=10, $p=0,92$)
- a porcentagem de pessoas que acham que há interferência na vida profissional do hemofílico é menor entre aquelas que têm escolaridade equivalente ao 1.º grau, que constituem o grupo onde se observa a maior porcentagem dos que não souberam responder à questão ($\chi^2=10,79$, GL=4, $p=0,03$)
- a situação de atividade não exerce influência sobre a resposta a esta questão ($\chi^2=0,36$, GL=2, $p=0,84$)
- os que professam religiões evangélicas apresentam a maior porcentagem dos que não souberam responder à questão ($\chi^2=16,61$, GL=6, $p=0,01$)
- a renda familiar mensal é fator que não interfere nesta resposta ($\chi^2=7,92$, GL=6, $p=0,24$)

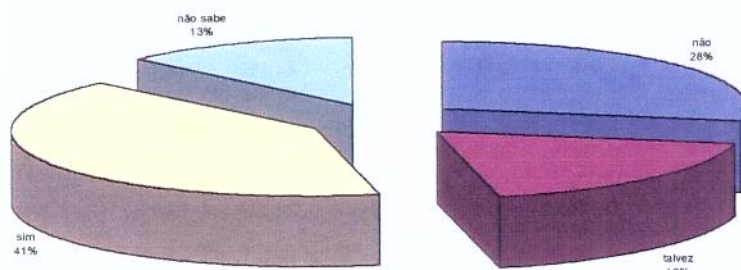
Equilíbrio psicológico

- a grande maioria das pessoas entende que a hemofilia interfere no equilíbrio psicológico do seu portador

	Porcentagem geral				Porcentagem no estrato			
	não	sim	não sabe	total	não	sim	não sabe	total
Total	11,3%	80,4%	8,3%	100,0%				
Margem de erro	3,5%	4,4%	3,0%					
Sexo								
feminino	4,3%	42,8%	3,7%	50,8%	8,4%	84,3%	7,2%	100,0%
masculino	7,0%	37,6%	4,6%	49,2%	14,3%	76,4%	9,3%	100,0%
Idade								
até 20	1,5%	9,2%	0,6%	11,3%	13,5%	81,1%	5,4%	100,0%
21 a 30	4,0%	21,8%	1,8%	27,6%	14,4%	78,9%	6,7%	100,0%
31 a 40	1,8%	21,2%	2,5%	25,5%	7,2%	83,1%	9,6%	100,0%
41 a 50	1,2%	14,1%	2,8%	18,1%	6,8%	78,0%	15,3%	100,0%
51 a 60	2,1%	8,0%	0,3%	10,4%	20,6%	76,5%	2,9%	100,0%
acima de 60	0,9%	5,8%	0,3%	7,1%	13,0%	82,6%	4,3%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	4,3%	17,8%	4,3%	26,5%	16,3%	67,4%	16,3%	100,0%
2.º grau	2,8%	33,2%	2,2%	38,2%	7,3%	87,1%	5,6%	100,0%
superior	4,0%	29,2%	1,8%	35,1%	11,4%	83,3%	5,3%	100,0%
Atividade								
ativo	9,0%	69,1%	6,8%	84,9%	10,5%	81,5%	8,0%	100,0%
inativo	2,5%	11,1%	1,2%	14,8%	16,7%	75,0%	8,3%	100,0%
Religião								
católica	7,1%	51,8%	4,0%	62,9%	11,2%	82,4%	6,3%	100,0%
evangélicas	3,4%	13,2%	2,5%	19,0%	17,7%	69,4%	12,9%	100,0%
outras	0,3%	8,3%	0,6%	9,2%	3,3%	90,0%	6,7%	100,0%
sem religião definida	0,9%	7,4%	0,6%	8,9%	10,3%	82,8%	6,9%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	4,0%	13,1%	2,5%	19,6%	20,6%	66,7%	12,7%	100,0%
501 a 1000	3,1%	25,9%	1,6%	30,5%	10,2%	84,7%	5,1%	100,0%
1001 a 2000	1,9%	17,4%	2,2%	21,5%	8,7%	81,2%	10,1%	100,0%
acima de 2000	2,5%	24,0%	1,9%	28,3%	8,8%	84,6%	6,6%	100,0%

- essa resposta é compartilhada, de forma semelhante, por homens e mulheres ($\chi^2=3,55$, GL=2, $p=0,17$)
- o mesmo se dá com relação às diversas faixas etárias consideradas ($\chi^2=11,80$, GL=10, $p=0,30$)
- as pessoas com escolaridade equivalente ao 1.º grau diferem das demais por apresentarem maior porcentagem dos que não souberam responder à questão ($\chi^2=15,22$, GL=4, $p<0,01$)
- a situação de atividade não influencia o padrão de resposta a esta questão ($\chi^2=1,55$, GL=2, $p=0,46$)
- o mesmo se dá com relação à religião ($\chi^2=7,98$, GL=6, $p=0,24$)
- igualmente aplica-se a mesma conclusão com relação à renda familiar mensal ($\chi^2=11,01$, GL=6, $p=0,09$)

Você casaria com uma pessoa hemofílica?

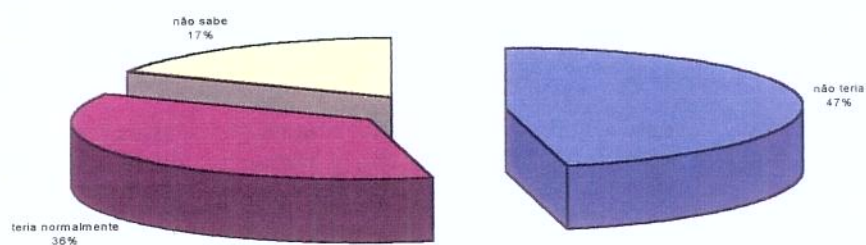


- a maior parte das pessoas responde afirmativamente a esta questão, vindo a seguir aquelas que não casariam com uma pessoa hemofílica, ficando em terceiro lugar as que talvez o fizessem

	Porcentagem geral					Porcentagem no estrato				
	não	talvez	sim	não sabe dizer	total	não	talvez	sim	não sabe dizer	total
Total	28,4%	18,3%	40,7%	12,5%	100,0%					
Margem de erro	5,0%	4,3%	5,4%	3,6%						
Sexo										
feminino	15,6%	9,2%	20,8%	5,2%	50,8%	30,7%	18,1%	41,0%	10,2%	100,0%
masculino	12,8%	9,2%	19,9%	7,3%	49,2%	26,1%	18,6%	40,4%	14,9%	100,0%
Idade										
até 20	2,8%	2,5%	4,3%	1,8%	11,3%	24,3%	21,6%	37,8%	16,2%	100,0%
21 a 30	6,7%	3,4%	14,4%	3,1%	27,6%	24,4%	12,2%	52,2%	11,1%	100,0%
31 a 40	5,8%	6,1%	9,2%	4,3%	25,5%	22,9%	24,1%	36,1%	16,9%	100,0%
41 a 50	5,2%	4,3%	6,1%	2,5%	18,1%	28,8%	23,7%	33,9%	13,6%	100,0%
51 a 60	4,6%	1,5%	3,7%	0,6%	10,4%	44,1%	14,7%	35,3%	5,9%	100,0%
acima de 60	3,7%	0,3%	2,8%	0,3%	7,1%	52,2%	4,3%	39,1%	4,3%	100,0%
Escolaridade										
1.º grau	8,9%	4,9%	7,7%	4,9%	26,5%	33,7%	18,6%	29,1%	18,6%	100,0%
2.º grau	9,8%	8,0%	16,3%	4,0%	38,2%	25,8%	21,0%	42,7%	10,5%	100,0%
superior	9,2%	5,2%	16,9%	3,7%	35,1%	26,3%	14,9%	48,2%	10,5%	100,0%
Atividade										
ativo	22,5%	15,7%	36,4%	10,2%	84,9%	26,5%	18,5%	42,9%	12,0%	100,0%
inativo	5,6%	2,5%	4,3%	2,5%	14,8%	37,5%	16,7%	29,2%	16,7%	100,0%
Religião										
católica	19,6%	10,4%	24,8%	8,0%	62,9%	31,2%	16,6%	39,5%	12,7%	100,0%
evangélicas	5,2%	4,9%	7,1%	1,8%	19,0%	27,4%	25,8%	37,1%	9,7%	100,0%
outras	1,8%	1,5%	5,2%	0,6%	9,2%	20,0%	16,7%	56,7%	6,7%	100,0%
sem religião definida	1,8%	1,2%	4,0%	1,8%	8,9%	20,7%	13,8%	44,8%	20,7%	100,0%
Renda familiar mensal										
até 500	8,1%	2,8%	4,4%	4,4%	19,6%	41,3%	14,3%	22,2%	22,2%	100,0%
501 a 1000	7,5%	5,9%	13,7%	3,4%	30,5%	24,5%	19,4%	44,9%	11,2%	100,0%
1001 a 2000	4,0%	5,0%	10,3%	2,2%	21,5%	18,8%	23,2%	47,8%	10,1%	100,0%
acima de 2000	9,7%	4,0%	12,5%	2,2%	28,3%	34,1%	14,3%	44,0%	7,7%	100,0%

- a distribuição das respostas é semelhante entre homens e mulheres ($\chi^2=2,06$, GL=3, p=0,56)
- as pessoas com mais de 60 anos de idade respondem negativamente a esta questão em porcentagem superior às das demais faixas etárias ($\chi^2=24,89$, GL=15, p=0,05)
- a escolaridade não exerce influência significativa sobre a resposta ($\chi^2=10,34$, GL=6, p=0,11)
- a situação de atividade, igualmente, não influencia a resposta a esta questão ($\chi^2=4,41$, GL=3, p=0,22)
- o mesmo se aplica com relação à religião ($\chi^2=9,61$, GL=9, p=0,38)
- as pessoas com renda familiar mensal de até R\$ 500,00 são as que exibem a maior porcentagem dos que não casariam com um hemofílico ($\chi^2=23,31$, GL=9, p<0,01)

Se você tivesse a possibilidade de ter filhos hemofílicos, o quê você faria?



- a maior parte das pessoas opta por não ter filhos nessa situação hipotética

	Porcentagem geral				Porcentagem no estrato			
	não teria	teria normalmente	não sabe	total	não	teria normalmente	não sabe	total
Total	46,8%	36,1%	17,1%	100,0%				
Margem de erro	5,5%	5,3%	4,1%					
Sexo								
feminino	25,7%	16,5%	8,6%	50,8%	50,6%	32,5%	16,9%	100,0%
masculino	21,1%	19,6%	8,6%	49,2%	42,9%	39,8%	17,4%	100,0%
Idade								
até 20	4,6%	4,6%	2,1%	11,3%	40,5%	40,5%	18,9%	100,0%
21 a 30	12,3%	10,4%	4,9%	27,6%	44,4%	37,8%	17,8%	100,0%
31 a 40	12,0%	8,9%	4,6%	25,5%	47,0%	34,9%	18,1%	100,0%
41 a 50	7,1%	6,7%	4,3%	18,1%	39,0%	37,3%	23,7%	100,0%
51 a 60	6,4%	3,1%	0,9%	10,4%	61,8%	29,4%	8,8%	100,0%
acima de 60	4,6%	2,1%	0,3%	7,1%	65,2%	30,4%	4,3%	100,0%
Escolaridade								
1.º grau	12,9%	6,8%	6,8%	26,5%	48,8%	25,6%	25,6%	100,0%
2.º grau	21,3%	13,2%	3,7%	38,2%	55,6%	34,7%	9,7%	100,0%
superior	12,3%	16,0%	6,8%	35,1%	35,1%	45,6%	19,3%	100,0%
Atividade								
ativo	38,3%	32,1%	14,5%	84,9%	45,1%	37,8%	17,1%	100,0%
inativo	8,3%	3,7%	2,8%	14,8%	56,3%	25,0%	18,8%	100,0%
Religião								
católica	30,4%	20,6%	12,0%	62,9%	48,3%	32,7%	19,0%	100,0%
evangélicas	8,3%	7,1%	3,7%	19,0%	43,5%	37,1%	19,4%	100,0%
outras	4,0%	4,6%	0,6%	9,2%	43,3%	50,0%	6,7%	100,0%
sem religião definida	4,0%	3,7%	1,2%	8,9%	44,8%	41,4%	13,8%	100,0%
Renda familiar mensal								
até 500	9,0%	6,5%	4,0%	19,6%	46,0%	33,3%	20,6%	100,0%
501 a 1000	12,8%	10,9%	6,9%	30,5%	41,8%	35,7%	22,4%	100,0%
1001 a 2000	11,8%	5,6%	4,0%	21,5%	55,1%	26,1%	18,8%	100,0%
acima de 2000	14,0%	12,1%	2,2%	28,3%	49,5%	42,9%	7,7%	100,0%

- a distribuição das respostas a esta questão é semelhante entre homens e mulheres ($\chi^2=2,24$, GL=2, $p=0,33$)
- a idade não influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=10,60$, GL=10, $p=0,39$)
- as pessoas pertencentes aos três níveis de escolaridade diferem significativamente entre si na resposta a esta questão ($\chi^2=18,92$, GL=4, $p<0,001$)
- a situação de atividade não influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=3,02$, GL=2, $p=0,22$)
- o mesmo se dá com relação à religião ($\chi^2=5,49$, GL=6, $p=0,48$)
- da mesma forma, a renda familiar mensal não influencia significativamente a resposta a esta questão ($\chi^2=11,72$, GL=6, $p=0,07$)

Por quê não teria filhos?

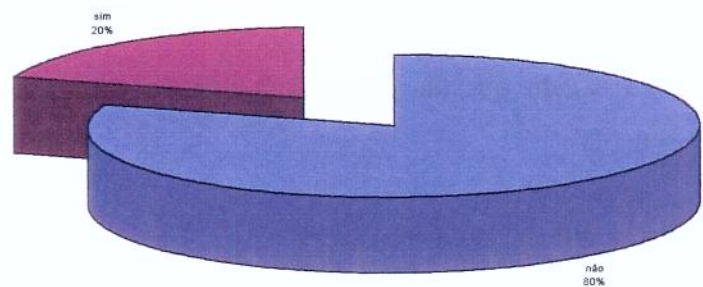
Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
o filho sofre	11,2%	3,5%	23,9%
para não sofrer	7,6%	2,9%	16,1%
não arriscaria	2,4%	1,7%	5,2%
sofrimento para pais e filhos	2,1%	1,6%	4,5%
por causa do preconceito	1,2%	1,2%	2,6%
não tem tratamento	0,9%	-	1,9%
para não ter problemas	0,9%	-	1,9%
por se tratar de uma doença	0,9%	-	1,9%
só quer filhos sadios	0,9%	-	1,9%
para evitar riscos futuros	0,9%	-	1,9%
para evitar sofrer	0,6%	-	1,3%
seriam mais problemas no mundo	0,6%	-	1,3%
não pretende ter filhos	0,6%	-	1,3%
a doença não tem cura	0,6%	-	1,3%
para evitar aborrecimentos	0,6%	-	1,3%
para evitar complicações	0,6%	-	1,3%
pelas limitações	0,6%	-	1,3%
por ser genético	0,6%	-	1,3%
é melhor prevenir	0,6%	-	1,3%
o tratamento é difícil	0,6%	-	1,3%
adotaria filhos	0,3%	-	0,6%
daria muito trabalho	0,3%	-	0,6%
depende do parceiro	0,3%	-	0,6%
por escolha pessoal	0,3%	-	0,6%
para evitar danos maiores	0,3%	-	0,6%
para evitar problemas futuros	0,3%	-	0,6%
por falta de recursos	0,3%	-	0,6%
é injusto permitir nascer um doente	0,3%	-	0,6%
porque já conhece a doença	0,3%	-	0,6%
os médicos deixam a desejar	0,3%	-	0,6%
por medo	0,3%	-	0,6%
muito gasto com o tratamento	0,3%	-	0,6%
não sabe como tratar	0,3%	-	0,6%
não seria justo	0,3%	-	0,6%
não suportaria sofrer	0,3%	-	0,6%
não tem força emocional	0,3%	-	0,6%
não tem tratamento	0,3%	-	0,6%
o problema é sério e grave	0,3%	-	0,6%
para não sofrer preconceitos	0,3%	-	0,6%
pelo bem da criança	0,3%	-	0,6%
pelo tipo de tratamento	0,3%	-	0,6%
é pesado ter uma criança doente	0,3%	-	0,6%
pode causar mais problemas	0,3%	-	0,6%
por opção de vida	0,3%	-	0,6%
por preconceito contra o filho	0,3%	-	0,6%
para poupar a criança	0,3%	-	0,6%
prejudicaria a família	0,3%	-	0,6%
questão de nascer marcado	0,3%	-	0,6%
sacrificaria a criança	0,3%	-	0,6%
não tem condições de tratar	0,3%	-	0,6%
seria irresponsabilidade	0,3%	-	0,6%

Resposta (continuação)	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
sofrimento para todos	0,3%	-	0,6%
só traria problemas	0,3%	-	0,6%
teria que se informar mais	0,3%	-	0,6%
todo mundo sofre	0,3%	-	0,6%
traria problemas para a vida	0,3%	-	0,6%
não sabe dizer	1,8%	1,5%	3,9%

Por quê teria os filhos normalmente?

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
tem tratamento	9,7%	3,3%	27,1%
é melhor do que abortar	3,0%	1,9%	8,5%
arriscaria	2,7%	1,8%	7,6%
tem que aceitar	1,5%	1,3%	4,2%
não tem preconceito	1,2%	1,2%	3,4%
não rejeitaria um filho	0,9%	-	2,5%
aceitaria	0,6%	-	1,7%
tem esperança de cura	0,6%	-	1,7%
trata-se de um ser humano	0,6%	-	1,7%
filho é filho	0,6%	-	1,7%
por amor	0,6%	-	1,7%
a criança não tem culpa	0,3%	-	0,8%
ajudaria o filho ao máximo	0,3%	-	0,8%
a maternidade é mais forte	0,3%	-	0,8%
tem que assumir o filho	0,3%	-	0,8%
a vida continua	0,3%	-	0,8%
cada um passa o que deve	0,3%	-	0,8%
filho é continuidade	0,3%	-	0,8%
cuidaria do filho com gratidão	0,3%	-	0,8%
depende do parceiro	0,3%	-	0,8%
Deus pôs no mundo	0,3%	-	0,8%
filho merece respeito	0,3%	-	0,8%
não atrapalharia	0,3%	-	0,8%
não deixa seqüelas	0,3%	-	0,8%
não interferiria em nada	0,3%	-	0,8%
não se importaria	0,3%	-	0,8%
não tem como escolher	0,3%	-	0,8%
o amor acima de tudo	0,3%	-	0,8%
o filho merece amor	0,3%	-	0,8%
o importante é ter filhos	0,3%	-	0,8%
o nascimento é um dom	0,3%	-	0,8%
o risco não é 100%	0,3%	-	0,8%
a paternidade é mais importante	0,3%	-	0,8%
pela fé em Deus	0,3%	-	0,8%
por respeito ao filho	0,3%	-	0,8%
todos merecem uma chance	0,3%	-	0,8%
não sabe dizer	7,0%	2,8%	19,5%

Você conhece alguém hemofílico?

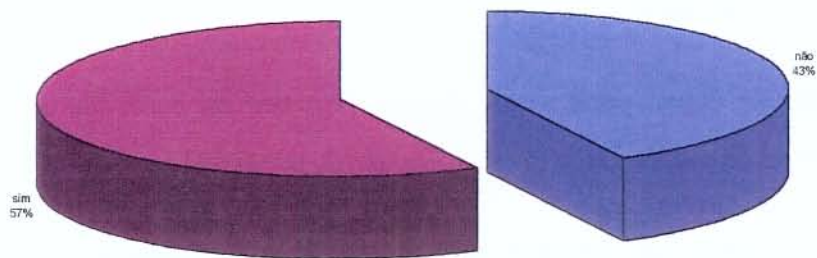


- a grande maioria das pessoas não conhece indivíduos hemofílicos

	Porcentagem geral			Porcentagem no estrato		
	não	sim	total	não	sim	total
Total	80,2%	19,8%	100,0%			
Margem de erro	4,4%	4,4%				
Sexo						
feminino	41,0%	9,9%	50,9%	80,6%	19,4%	100,0%
masculino	39,2%	9,9%	49,1%	79,9%	20,1%	100,0%
Idade						
até 20	9,9%	1,5%	11,5%	86,5%	13,5%	100,0%
21 a 30	21,7%	6,2%	27,9%	77,8%	22,2%	100,0%
31 a 40	20,1%	5,0%	25,1%	80,2%	19,8%	100,0%
41 a 50	15,2%	2,8%	18,0%	84,5%	15,5%	100,0%
51 a 60	8,0%	2,5%	10,5%	76,5%	23,5%	100,0%
acima de 60	5,3%	1,9%	7,1%	73,9%	26,1%	100,0%
Escolaridade						
1.º grau	23,3%	3,1%	26,4%	88,2%	11,8%	100,0%
2.º grau	31,1%	6,8%	37,9%	82,0%	18,0%	100,0%
superior	26,7%	8,7%	35,4%	75,4%	24,6%	100,0%
Atividade						
ativo	69,5%	15,6%	85,0%	81,7%	18,3%	100,0%
inativo	10,9%	3,7%	14,6%	74,5%	25,5%	100,0%
Religião						
católica	48,9%	13,9%	62,8%	77,8%	22,2%	100,0%
evangélicas	16,1%	2,8%	18,9%	85,2%	14,8%	100,0%
outras	8,0%	1,2%	9,3%	86,7%	13,3%	100,0%
sem religião definida	7,4%	1,5%	9,0%	82,8%	17,2%	100,0%
Renda familiar mensal						
até 500	16,4%	3,1%	19,5%	83,9%	16,1%	100,0%
501 a 1000	24,8%	5,3%	30,2%	82,3%	17,7%	100,0%
1001 a 2000	17,9%	3,8%	21,7%	82,6%	17,4%	100,0%
acima de 2000	21,1%	7,5%	28,6%	73,6%	26,4%	100,0%

- esta resposta é semelhante entre homens e mulheres ($\chi^2=0,03$, GL=1, $p=0,87$)
- não sofre influência significativa da idade ($\chi^2=2,79$, GL=5, $p=0,73$)
- o mesmo se aplica com relação à escolaridade ($\chi^2=5,30$, GL=2, $p=0,07$)
- o padrão de resposta a esta questão não é influenciado pela situação de atividade ($\chi^2=1,34$, GL=1, $p=0,25$)
- da mesma forma, não há influência da religião ($\chi^2=2,62$, GL=3, $p=0,45$)
- o mesmo se pode concluir com relação à renda familiar mensal ($\chi^2=3,52$, GL=3, $p=0,32$)

Conhece alguma pessoa famosa com hemofilia?



- mais da metade das pessoas afirma conhecer alguém famoso que seja hemofílico

	Porcentagem geral			Porcentagem no estrato		
	não	sim	total	não	sim	total
Total	42,6%	57,4%	100,0%			
Margem de erro	5,4%	5,4%				
Sexo						
feminino	20,6%	30,4%	50,9%	40,4%	59,6%	100,0%
masculino	22,1%	27,0%	49,1%	45,0%	55,0%	100,0%
Idade						
até 20	8,0%	3,4%	11,4%	70,3%	29,7%	100,0%
21 a 30	12,9%	14,8%	27,7%	46,7%	53,3%	100,0%
31 a 40	9,2%	16,3%	25,5%	36,1%	63,9%	100,0%
41 a 50	4,9%	12,9%	17,8%	27,6%	72,4%	100,0%
51 a 60	5,2%	5,2%	10,5%	50,0%	50,0%	100,0%
acima de 60	3,1%	4,0%	7,1%	43,5%	56,5%	100,0%
Escolaridade						
1.º grau	15,4%	10,8%	26,2%	58,8%	41,2%	100,0%
2.º grau	17,6%	20,7%	38,3%	46,0%	54,0%	100,0%
superior	9,6%	25,6%	35,2%	27,2%	72,8%	100,0%
Atividade						
ativo	36,2%	48,9%	85,1%	42,5%	57,5%	100,0%
inativo	5,9%	8,7%	14,6%	40,4%	59,6%	100,0%
Religião						
católica	26,5%	36,3%	62,8%	42,2%	57,8%	100,0%
evangélicas	9,8%	9,2%	19,1%	51,6%	48,4%	100,0%
outras	2,8%	6,5%	9,2%	30,0%	70,0%	100,0%
sem religião definida	3,4%	5,5%	8,9%	37,9%	62,1%	100,0%
Renda familiar mensal						
até 500	12,5%	6,9%	19,4%	64,5%	35,5%	100,0%
501 a 1000	15,0%	15,6%	30,6%	49,0%	51,0%	100,0%
1001 a 2000	8,1%	13,4%	21,6%	37,7%	62,3%	100,0%
acima de 2000	6,9%	21,6%	28,4%	24,2%	75,8%	100,0%

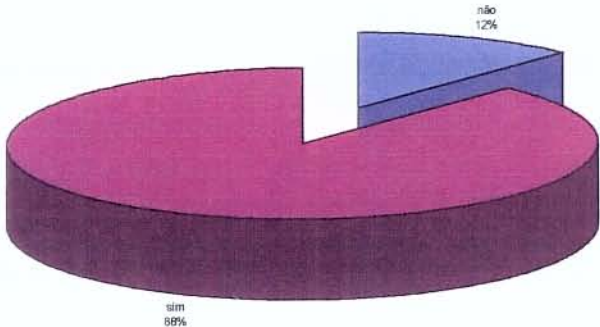
- o conhecimento de algum hemofílico famoso é compartilhado, igualmente, por homens e mulheres ($\chi^2=0,72$, GL=1, $p=0,40$)
- as pessoas com idade até 20 anos são as que, em menor porcentagem, ao contrário das pertencentes às demais faixas etárias, têm conhecimento de algum hemofílico famoso ($\chi^2=19,55$, GL=5, $p<0,01$)
- o conhecimento de algum personagem famoso portador de hemofilia aumenta com o aumento do nível de escolaridade ($\chi^2=20,77$, GL=2, $p<<0,001$)
- a situação de atividade não interfere com a resposta a esta questão ($\chi^2=0,07$, GL=1, $p=0,79$)
- o mesmo se aplica com relação à religião ($\chi^2=4,28$, GL=3, $p=0,23$)
- as pessoas com renda familiar superior a R\$ 1.000,00 afirmam, em maior porcentagem do que as que têm renda de até R\$ 1.000,00, conhecer portador de hemofilia famoso ($\chi^2=27,14$, GL=3, $p<<0,001$)

Quem famoso e hemofílico que você conhece?

- esta pergunta foi aplicada aos que responderam *sim* à questão anterior

Resposta	Porcentagem geral	Margem de erro	Porcentagem na categoria
Betinho	48,8%	5,5%	85,6%
Henfil	17,3%	4,2%	30,3%
Benito di Paula	0,3%	-	0,5%
Sérgio Bitencourt	0,3%	-	0,5%
um jogador de futebol	0,3%	-	0,5%

Considerando tudo que conversamos até agora, você diria que a hemofilia é uma doença?



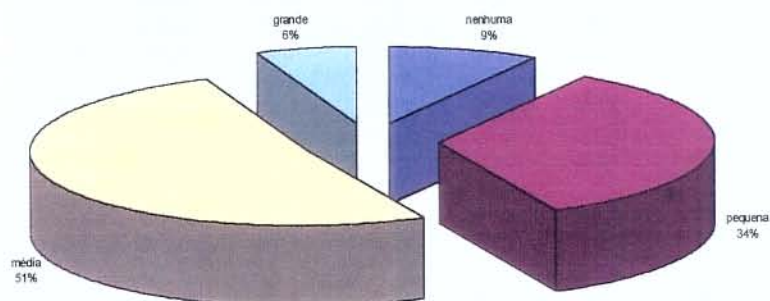
- a grande maioria das pessoas considera a hemofilia uma doença

	Porcentagem geral			Porcentagem no estrato		
	não	sim	total	não	sim	total
Total	12,2%	87,8%	100,0%			
Margem de erro	3,6%	3,6%				
Sexo						
feminino	5,0%	45,3%	50,3%	9,9%	90,1%	100,0%
masculino	7,2%	42,5%	49,7%	14,5%	85,5%	100,0%
Idade						
até 20	0,9%	10,3%	11,3%	8,3%	91,7%	100,0%
21 a 30	3,4%	24,4%	27,9%	12,4%	87,6%	100,0%
31 a 40	2,5%	22,9%	25,4%	9,9%	90,1%	100,0%
41 a 50	2,5%	15,4%	17,9%	14,0%	86,0%	100,0%
51 a 60	2,5%	7,8%	10,3%	24,2%	75,8%	100,0%
acima de 60	0,6%	6,6%	7,2%	8,7%	91,3%	100,0%
Escolaridade						
1.º grau	3,2%	22,7%	25,9%	12,2%	87,8%	100,0%
2.º grau	4,1%	34,7%	38,8%	10,6%	89,4%	100,0%
superior	5,4%	30,0%	35,3%	15,2%	84,8%	100,0%
Atividade						
ativo	10,8%	74,4%	85,2%	12,6%	87,4%	100,0%
inativo	1,6%	13,3%	14,9%	10,6%	89,4%	100,0%
Religião						
católica	7,8%	54,5%	62,4%	12,6%	87,4%	100,0%
evangélicas	2,8%	16,3%	19,1%	14,8%	85,2%	100,0%
outras	1,6%	7,8%	9,4%	16,7%	83,3%	100,0%
sem religião definida	0,6%	8,5%	9,1%	6,9%	93,1%	100,0%
Renda familiar mensal						
até 500	1,9%	17,1%	19,1%	10,0%	90,0%	100,0%
501 a 1000	4,1%	26,4%	30,5%	13,5%	86,5%	100,0%
1001 a 2000	3,8%	18,1%	21,9%	17,4%	82,6%	100,0%
acima de 2000	3,2%	25,4%	28,6%	11,1%	88,9%	100,0%

- homens e mulheres exibem o mesmo padrão de resposta a esta questão ($\chi^2=1,53$, GL=1, $p=0,22$)
- o mesmo se dá com relação às diferentes faixas etárias ($\chi^2=5,65$, GL=5, $p=0,34$)
- a escolaridade não influencia a resposta a esta questão ($\chi^2=1,15$, GL=2, $p=0,56$)
- da mesma forma, a situação de atividade não é fator que influencia a resposta a esta questão ($\chi^2=0,15$, GL=1, $p=0,70$)
- o mesmo se aplica à religião ($\chi^2=1,52$, GL=3, $p=0,68$)
- a mesma conclusão pode ser, também, aplicada à renda familiar ($\chi^2=1,96$, GL=3, $p=0,59$)

Qual a sua gravidade?

- esta pergunta foi aplicada aos que consideram ser a hemofilia uma doença



- a maioria das pessoas considera que a gravidade da hemofilia é de média para pequena

	Porcentagem geral					Porcentagem no estrato				
	nenhuma	pequena	média	grande	total	nenhuma	pequena	média	grande	total
Total	7,6%	28,7%	43,4%	4,9%	84,7%					
Margem de erro	2,9%	5,0%	5,5%	2,4%						
Total na categoria	9,0%	33,9%	51,3%	5,8%	100,0%					
Margem de erro	3,4%	5,7%	6,0%	2,8%						
Sexo										
feminino	3,1%	17,1%	21,4%	2,1%	43,7%	7,0%	39,2%	49,0%	4,9%	100,0%
masculino	4,6%	11,6%	22,0%	2,8%	41,0%	11,2%	28,4%	53,7%	6,7%	100,0%
Idade										
até 20	1,2%	5,5%	2,1%	1,2%	10,1%	12,1%	54,5%	21,2%	12,1%	100,0%
21 a 30	2,5%	8,9%	11,7%	0,6%	23,6%	10,4%	37,7%	49,4%	2,6%	100,0%
31 a 40	1,8%	6,4%	12,6%	1,2%	22,1%	8,3%	29,2%	56,9%	5,6%	100,0%
41 a 50	1,5%	4,3%	8,3%	0,9%	15,0%	10,2%	28,6%	55,1%	6,1%	100,0%
51 a 60	0,0%	1,5%	4,9%	0,9%	7,4%	0,0%	20,8%	66,7%	12,5%	100,0%
acima de 60	0,6%	1,5%	4,0%	0,0%	6,1%	10,0%	25,0%	65,0%	0,0%	100,0%
Escolaridade										
1.º grau	1,8%	5,2%	12,6%	2,2%	21,8%	8,5%	23,9%	57,7%	9,9%	100,0%
2.º grau	2,2%	13,5%	16,6%	0,9%	33,2%	6,5%	40,7%	50,0%	2,8%	100,0%
superior	3,4%	10,5%	13,5%	1,8%	29,2%	11,6%	35,8%	46,3%	6,3%	100,0%
Atividade										
ativo	6,5%	25,9%	35,8%	4,0%	72,2%	9,0%	35,9%	49,6%	5,6%	100,0%
inativo	0,9%	3,4%	6,8%	0,9%	12,0%	7,7%	28,2%	56,4%	7,7%	100,0%
Religião										
católica	4,9%	17,8%	26,7%	3,1%	52,5%	9,4%	33,9%	50,9%	5,8%	100,0%
evangélicas	1,2%	6,1%	7,4%	0,9%	15,6%	7,8%	39,2%	47,1%	5,9%	100,0%
outras	1,2%	1,8%	4,3%	0,3%	7,7%	16,0%	24,0%	56,0%	4,0%	100,0%
sem religião definida	0,0%	3,4%	4,3%	0,6%	8,3%	0,0%	40,7%	51,9%	7,4%	100,0%
Renda familiar mensal										
até 500	0,6%	4,7%	9,0%	1,6%	15,9%	3,9%	29,4%	56,9%	9,8%	100,0%
501 a 1000	3,1%	8,1%	13,1%	1,6%	25,9%	12,0%	31,3%	50,6%	6,0%	100,0%
1001 a 2000	1,2%	6,5%	9,3%	0,6%	17,8%	7,0%	36,8%	52,6%	3,5%	100,0%
acima de 2000	2,5%	8,1%	12,8%	1,2%	24,6%	10,1%	32,9%	51,9%	5,1%	100,0%

- a distribuição das respostas a esta questão é semelhante entre homens e mulheres ($\chi^2=4,44$, GL=3, p=0,22)
- a porcentagem de pessoas que consideram a hemofilia grave aumenta com o aumento da idade ($\chi^2=24,79$, GL=15, p=0,05)
- a escolaridade não interfere na resposta a esta questão ($\chi^2=9,85$, GL=6, p=0,13)
- o mesmo se aplica à situação de atividade ($\chi^2=1,20$, GL=3, p=0,75)
- a mesma conclusão é válida para o efeito da religião ($\chi^2=5,96$, GL=9, p=0,74)
- da mesma forma, a renda familiar mensal não influencia a distribuição das respostas a esta questão- ($\chi^2=5,43$, GL=9, p=0,8)

4. CASOS ILUSTRATIVOS

Antes de passar à discussão dos resultados obtidos no presente trabalho, parece conveniente apresentar à guisa de ilustração, alguns casos clínicos reais, referentes a indivíduos incluídos na casuística examinada.

Caso clínico nº 1

Paciente XXVII, 37 anos, natural de Capivari, SP, portador de hemofilia leve, casado e sem filhos. Pertence a uma família numerosa, com 9 irmãos, sendo 3 homens e 6 mulheres. Nenhum dos seus irmãos é portador da hemofilia (“Só eu fui premiado”).

Há 23 anos que o paciente sabe que é hemofílico. Durante a sua infância e adolescência, os médicos diagnosticavam como “anemia”.

Não possui hemartrose, nem outras deformidades ou limitações físicas.

Não tem filhos, mas pretende ter, assim que for possível.

É graduado em Administração de Empresas, mas, a sua ocupação atual é a de eletricitista. Possui uma firma prestadora de serviços gerais de eletricidade.

A hemofilia interfere negativamente na sua vida. No trabalho, o maior problemas foi a dificuldade do empregador aceitar um funcionário hemofílico (“Em muitos lugares que eu trabalhei tive que esconder o meu problema, pois eu tinha medo de ser despedido. Isso aconteceu algumas vezes... apesar de não ser o meu ramo, mas eu gosto do que faço mesmo sabendo que é uma atividade de risco para mim. Hoje sou autônomo, não dependo de emprego, isso é bom.”). Na infância e na adolescência, a hemofilia representou um grande problema (“A pressão e a superproteção da família, que não me deixava fazer nada, na escola também não podia fazer o que os meus colegas faziam, mas, eu sempre tive força de vontade e cheguei até fazer uma faculdade, a sra. vê...”).

Quanto à sua vida afetiva ou sexual, diz nunca ter tido algum tipo de problema por ser hemofílico.

Não existe situação difícil para ele (“Quando surge uma dificuldade ou problema, faço de tudo para resolver; afinal todos na vida tem problema”). Diz ter medo apenas de ter Aids e Câncer.

Tem muitos amigos, com os quais tem uma convivência normal.

Como distração preferida, cita assistir TV ou filmes de video e praticar a natação (“Sempre que posso, vou nadar; a água me faz bem”).

A saúde representa felicidade, “cabeça boa” e vontade de viver. A doença lhe causa medo e cuidados.

Os seus sentimentos predominantes quanto ao fato de ser hemofílico são de aceitação e resignação. Não sente depressão, raiva e ansiedade; às vezes tem medo e sensação de injustiça.

Acha que apoio psicológico ajuda no tratamento, mas o que realmente lhe dá forças para enfrentar o fato de ser hemofílico é a vontade de viver e o incentivo da esposa.

Acha que o maior medo é o de não ter socorro no momento certo, por estar distante de um Centro de Atendimento.

A sua vida melhorou muito depois do casamento. “A hemofilia é uma “amiga”; não a vejo como inimiga e aprendi a conviver com ela”.

Caso clínico nº 2

Paciente XVII, 24 anos, natural de Campinas, SP, portador de hemofilia grave, com presença de hemartrose nos cotovelos, casado, 2 filhos (mulheres), profissão auxiliar de escritório, mas a ocupação atual é a de administrador rural. Pertence a uma família de 6 irmãos, sendo 3 homens e 3 mulheres. Um dos irmãos já falecido, era hemofílico. Não sabe se possui outros casos de hemofilia na família.

Para esse paciente a hemofilia não interferiu no desempenho do seu trabalho e na sua vida escolar não representando na sua infância e adolescência um problema, impondo limites ou dificuldade.

Não existem situações difíceis para ele (“Levo tudo numa boa; problema todo mundo tem e o meu não é diferente dos outros”).

Nada o incomoda na situação de hemofílico. A sua vida afetiva ou sexual sempre foi normal.

Nos dias de folga, costuma ir à Igreja. É muito religioso e tem fé em Deus.

Não possui sentimentos negativos em relação à hemofilia (“Deus sabe o que faz, eu tinha que passar por isso”).

Para ele, saúde significa tranquilidade, felicidade, disposição para trabalhar e a doença tristeza e mal estar. Apesar de ser hemofílico, não se sente doente. Tem medo de contrair a Aids e o Câncer.

Raramente apresenta sentimentos de raiva, injustiça, ansiedade, depressão e medo. Diz ser muito religioso e a fé em Deus lhe dá muita força.

A sua única preocupação é a de ter um ferimento com sangramento forte, longe do atendimento médico. Isso representa um impedimento para viajar para um lugar distante de Campinas.

Caso clínico nº 3

Paciente XVIII, 49 anos, natural de Tapiratinga, SP, portador de hemofilia grave, contaminado pelo HIV, casado, tem 3 filhos, sendo 1 homem e 2 mulheres. Está aposentado como servente rural, vivendo de “bicos” para complementar o que recebe de aposentadoria, que é 1 salário mínimo. Tem o 1º grau incompleto.

O paciente pertence a uma família numerosa de 9 irmãos, sendo 4 mulheres e 5 homens. Dos homens, dois eram hemofílicos, já falecidos. Além dos irmãos hemofílicos, possui tios, primos e sobrinhos hemofílicos.

A hemofilia sempre representou um peso na sua vida. No trabalho, vivia constantemente ameaçado pelo risco de se ferir, pois trabalhava na zona rural, manuseando ferramentas de corte, como facão, foice, enxada e outros.

Frequentar a escola também foi um grande problema (“A escola ficava distante da minha casa, tinha que caminhar muito para chegar lá e os meus joelhos doíam muito”).

Ser hemofílico representou para o paciente um grande problema na infância e na adolescência. (“Foi muito triste, a pior coisa da minha vida, porque eu não podia ser normal, fazer o que os outros faziam; jogar bola, brincar e se divertir sem se preocupar”).

O que mais o incomoda na condição de hemofílico é a dificuldade e as limitações que tem para trabalhar. Sempre gostou muito de trabalhar e as dores nas articulações e o receio de se machucar o entristecem muito e, às vezes, sente-se revoltado.

Quanto à hemofilia interferir na sua vida afetiva ou sexual: “Sexual nunca interferiu mas, afetiva sim; as pessoas não sabem muito o que é hemofilia, pensam que é uma doença pior, que pega”.

Para enfrentar as situações difíceis, procura se controlar e se distrair, para não pensar nos problemas que a hemofilia traz e para não aumentar o seu sofrimento.

As suas distrações preferidas são ouvir música sertaneja, assistir T.V. e jogar “truco”.

Sempre teve vontade de praticar esporte, mas, nunca foi capaz, tinha medo de arriscar e se ferir.

No que diz respeito ao seu tratamento, considera-o bastante positivo (“O fator é um santo remédio; o único problema é que o Hemocentro fica longe de casa”).

Considera a saúde como a melhor coisa do mundo, ter liberdade para trabalhar e alegria de viver, enquanto que a doença traz tristeza e limites na vida.

Sendo portador do HIV, tem medo de contrair tuberculose, hepatite e câncer.

Para ele, o maior medo do portador de hemofilia é o casamento. Se fosse possível ter um filho hemofílico, se sentiria muito culpado.

Conforme seu depoimento, a hemofilia raramente causa depressão, raiva, sensação de injustiça, ansiedade e medo, apesar de estar contaminado com o vírus HIV.

Esse paciente demonstra ser uma pessoa resignada com a doença, embora tenha sofrido muito durante a sua vida. Os amigos, filhos e esposa têm um carinho muito grande por ele ("A minha mulher, os meus filhos confiam em mim e me dão muita força para eu viver; isto é muito positivo para tocar a vida")

V. DISCUSSÃO

Como comentam Queiroz e Carrasco (1995), ainda que haja um consenso nas ciências sociais, particularmente nas áreas da antropologia da medicina e sociologia da medicina, de que a compreensão da saúde e da doença não pode prescindir a fatores sociais e culturais, esta perspectiva só recentemente tem-se aberto de um modo mais consistente para as ciências biológicas. Ainda segundo os autores acima citados, os estudos realizados com placebos, com a atitude emocional em relação à cura e, principalmente, com o estresse, têm revelado aspectos que as ciências sociais, a psicologia e, ironicamente, as representações do senso comum de muitas sociedades, já conheciam, ou seja, o fato de que tanto a saúde como a doença dependem de componentes subjetivos e emocionais relacionados com a experiência de vida. Intervir nestas dimensões pode ser eficaz para muitos problemas que a medicina insiste em focalizar sob o ponto de vista estritamente biológico.

Uma das mudanças de maior importância nos paradigmas da atenção à saúde nos finais do século XX, principalmente nos países mais desenvolvidos, é justamente aquela que reafirma o direito dos doentes serem ouvidos e levados em consideração na análise e na conduta médica relativas aos seus problemas. De acordo com esse reconhecimento, os pacientes deixam de ser vistos como entes passivos e consumidores de serviços de saúde, convertendo-se em sujeitos ativos, portadores de certos conhecimentos, experiências e práticas que podem ser úteis aos serviços de saúde, à medida que lhes oferecem uma nova perspectiva da ciência médica (Mercado – Martinez *et al.*, 1999).

Como corolários dessa mudança, passou-se a incluir os aspectos psicossociais do paciente no espectro nosológico das doenças crônicas, bem como a valorizar a percepção da comunidade a respeito da sua condição clínica. Tudo isso levou a uma mudança sutil, porém muito importante, do conceito rotulador e simplista de “doente”, para o de “indivíduo com determinada alteração clínica”. Nesse sentido, o hemofílico passou a ser percebido como um indivíduo com hemofilia.

No caso específico das doenças genéticas, esses aspectos psicossociais e comunitários são da maior relevância, uma vez que a heredopatia é parte integrante da identidade do indivíduo, acompanhando-o, desde o nascimento, por toda a sua vida. Pode-se afirmar, portanto, que é impossível fornecer ao portador de uma doença genética

uma assistência médica adequada, sem conhecer a problemática psicossocial associada à sua hereditária, bem como as dificuldades de integração desse indivíduo com a comunidade com a qual ele interage. De fato, as representações sociais da doença, muitas vezes incluem a rejeição e os preconceitos da comunidade e podem gerar para os pacientes um sofrimento psicológico e social mais intenso do que o sofrimento físico determinado pela sua condição clínica. A partir da infância, o portador de uma anomalia genética deve enfrentar e superar uma série de obstáculos físicos, mentais e sociais, para atingir a sua autonomia pessoal e conquistar a sua cidadania. Tais obstáculos são particularmente significativos nas doenças genéticas crônicas, incuráveis e desacompanhadas de deficiência mental, como é o caso da hemofilia, objeto do presente estudo.

Essa percepção holística da atuação médica está promovendo uma grande mudança nos serviços internacionais de genética clínica, que, ao lado dos admiráveis avanços tecnológicos na área, têm procurado situar as várias hereditárias em seu contexto psicossocial e comunitário. Um exemplo bastante ilustrativo desse fato foi a criação recente da nova disciplina de Genética Comunitária, cujo conceito foi delineado em sucessivas reuniões da Organização Mundial da Saúde (Ten Kate, 1998).

Os resultados da presente pesquisa forneceram subsídios úteis à estruturação de um programa de Genética Comunitária voltado para a hemofilia, a ser implantado em um centro universitário brasileiro. Tais informações de ordem prática dizem respeito tanto ao indivíduo portador da hemofilia quanto à comunidade na qual ele está inserido. Talvez em decorrência do fato de a Genética Comunitária ser uma disciplina muito recente, não encontramos na literatura nacional e internacional, a descrição de programas dessa natureza, voltados para a hemofilia.

Ao analisar os dados do presente trabalho, o primeiro aspecto a ser ressaltado é o da importância do uso de controles adequados, na interpretação dos indicadores de integração social dos indivíduos com a hemofilia. De fato, comparando-se as frequências de tais indicadores entre a amostra de pacientes e uma amostra de seus irmãos normais do sexo masculino, de mesma composição etária, foi possível verificar que os maiores empecilhos oferecidos aos portadores da hemofilia são de natureza sócio-econômica. Além de menor acesso ao emprego regular e maior taxa de aposentadoria, provavelmente por invalidez, a

proporção de pacientes com renda pessoal mensal superior a um salário-mínimo foi significativamente menor do que a observada entre os seus irmãos. Uma vez que o acesso a um melhor nível de escolaridade não diferiu significativamente entre os dois grupos, é evidente que as restrições ao mercado de trabalho estão diretamente relacionadas à hemofilia. É interessante mencionar que a limitação econômica não foi significativamente maior entre os indivíduos com a forma grave da doença, com hemartroses ou com contaminação viral associada, o que sugere que a rotulação de hemofílico poder ter um peso maior do que as próprias limitações físicas ocasionadas pela hemofilia.

Tal limitação ao trabalho também é referida em pesquisas realizadas em outros países (Gonzales, 1979; Markova *et al.*, 1980), lembrando-se que a situação financeira precária e a dificuldade em conseguir emprego contribuem muito para o aparecimento de estados depressivos em portadores de doenças crônicas (Damlouji *et al.*, 1982). Em uma pesquisa realizada entre pacientes hemofílicos do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, constatou-se uma taxa de emprego regular de 40% (Strong e Carelli, 1985). Embora nessa pesquisa não tenha sido adotada uma amostra-controle, é possível que essa taxa já fosse menor do que a esperada, na época, para o seu nível social.

A interferência da heredopatia na vida profissional dos pacientes parece ser uma constante na maioria das doenças genéticas crônicas. Assim, por exemplo, cerca de 57% dos indivíduos adultos com a anemia falciforme entrevistados por Paiva e Silva (1992) na região de Campinas eram inativos ou exerciam atividades não remuneradas. No entanto, a falta de apoio social deve exercer um papel importante nessa alta taxa de desemprego. Em um levantamento realizado em Cuba, por exemplo, apenas 26% dos indivíduos adultos com a anemia falciforme não trabalhavam regularmente (Svarch *et al.*, 1991). Essa diferença significativa ($\chi^2_{(1)} = 16,550$; $p < 0,001$) talvez possa ser atribuída à existência naquele país de um programa nacional de orientação e apoio ao doente falciforme, com a sua colocação profissional em atividades compatíveis com as suas limitações.

Como comenta Queiroz (1993), para a grande maioria da população, estar doente não significa um evento exclusivamente biológico, projetando-se no efeito mais dramático que produz, qual seja, a incapacidade de trabalhar e a conseqüente ameaça à

subsistência familiar. Desse modo, se um indivíduo mostra disposição e capacidade de trabalho, ele é considerado saudável. Só em um segundo plano a boa aparência e a disposição para sair e passear aparecem como definidores adequados de saúde para indivíduos adultos, embora estas predominem quando se tratam de crianças.

O fato de a hemofilia ser uma condição predominantemente masculina é importante tanto em termos sociais, quanto em termos de tratamento. Por razões culturais, a pressão social quanto ao emprego regular é maior para os homens, vistos tradicionalmente como provedores e mantenedores da família, embora essa tendência venha diminuindo em nossa sociedade. A fala de um dos entrevistados, ao justificar o seu estado de solteiro, ilustra claramente essa situação: “o homem, se casar, tem que sustentar e cuidar da mulher, e, como estou entravado, ela que teria de cuidar de mim”.

Quanto ao tratamento, a mulher percebe sintomas de doenças muito mais do que o homem, assim como procura mais intensamente por soluções dentro ou fora do âmbito da medicina oficial, tanto para ela como para seus filhos. Portanto, o contato que a mulher mantém com os agentes da medicina oficial (médicos, enfermeiros, atendentes e farmacêuticos) e da medicina popular religiosa (benzedores, pais ou mães de santo, padres ou pastores) é muito mais freqüente do que aquele que ocorre com o homem (Queiroz, 1993). Sabe-se, por exemplo, que muitos casos de hemartroses em indivíduos com a hemofilia são resultantes da falta de procura do atendimento médico.

Embora a metade da amostra de pacientes tenha referido a interferência da sua condição clínica em sua vida escolar, a proporção deles que conseguiu um melhor nível de escolaridade (secundário completo ou nível universitário) não diferiu significativamente da observada entre os seus irmãos sem hemofilia. Esse fato ressalta, mais uma vez, a importância do fator social, embora seja inegável que a hemofilia representou um obstáculo a mais para os pacientes em sua vida escolar. Nesse sentido, o absenteísmo escolar é um fator relevante (“andei de muleta desde os 7 anos e quando entrava em crise perdia muitos dias de aula”; “eu ficava vários dias sem poder andar; quando não era o tornozelo era o joelho”; “tinha que faltar na escola pela dor”; “faltava muito porque o joelho inchava”; “perdia muitas aulas pois constantemente eu tinha dores”). Tal característica também é referida por outros autores, tanto no Brasil (Strong e Carelli, 1985), quanto em outros países (Gonzalez, 1979; Woolf *et al.*, 1988).

No que diz respeito ao estabelecimento de vínculos conjugais estáveis e à procriação, os indivíduos com hemofilia revelaram uma boa capacidade de adaptação social. Assim sendo, enquanto que a constituição de uma família representa um importante ponto de apoio a esses indivíduos, a falta de acesso ao emprego regular satisfatório constitui para eles o maior motivo de inadequação social. Lembre-se que 40% dos pacientes informaram que o trabalho, a família e os amigos são os fatores que mais os ajudam a enfrentar a hemofilia

Como será discutido com maiores detalhes adiante, o desconhecimento da comunidade a respeito da hemofilia isenta os seus portadores, pelo menos em parte, de grandes obstáculos quanto ao estabelecimento de vínculos conjugais estáveis e à procriação, dentro do seu contexto social. Esse fato é da maior importância quando se discute a dinâmica populacional do gene da hemofilia. Realmente, todas as filhas dos indivíduos hemofílicos são heterozigotas do gene anômalo. Embora elas sejam clinicamente assintomáticas, os seus filhos do sexo masculino têm a probabilidade de 50% de serem hemofílicos, perpetuando a doença na comunidade. Apesar dessas consequências disgênicas, a procriação é um direito dos hemofílicos, embora eles mereçam ser conscientizados, através do aconselhamento genético, a respeito do mecanismo de transmissão hereditária da sua hereditária. Por esse motivo, o aconselhamento genético, visando permitir aos indivíduos interessados a tomada de decisões conscientes e equilibradas a respeito da procriação, é um dos principais objetivos da Genética Comunitária (Ramalho e Paiva e Silva, 2000). Todos os componentes da casuística do presente trabalho, bem como os demais pacientes interessados, receberam o aconselhamento genético, que continua sendo oferecido, em caráter opcional, no Hemocentro da UNICAMP.

A proporção de indivíduos com a hemofilia casados (83%) foi maior do que a observada por Paiva e Silva (1992) em pacientes com a anemia falciforme (37%), o que talvez possa ser atribuído à maior morbidade dessa última hereditária. Curiosamente, no entanto, a proporção de indivíduos com filhos não diferiu significativamente entre os pacientes hemofílicos (63%) e os pacientes falciformes (70%).

Ao avaliar a auto-percepção dos pacientes a respeito da hemofilia, chama a atenção o fato de um alto percentual de indivíduos considerarem essa condição uma doença importante, auto-rotulando-se de doentes, deficientes ou, pelo menos, “diferentes das pessoas que não têm a doença”. Um dado bastante revelador dessa situação é o de 65% dos pacientes preferirem não ter filhos, caso corressem o risco hipotético de gerar uma criança hemofílica. Essa auto-rotulação deve ter profundas repercussões na auto-estima desses indivíduos, o que talvez explique a alta proporção de sentimentos negativos (depressão, ansiedade, insegurança, sensação de injustiça, raiva e medo) auto-diagnosticados em relação à hemofilia. Embora alguns pacientes posicionem-se com naturalidade frente à sua situação, demonstrando uma percepção de aparente normalidade, é difícil afastar a possibilidade de negação da doença, em um mecanismo psicológico de proteção do ego. Tal mecanismo de negação é referido na literatura (Oremband, 1988).

A alta proporção de pacientes que prefeririam não ter filhos, caso corressem o risco hipotético de gerar uma criança hemofílica, contrasta com a proporção igualmente alta (63%) de procriação entre os mesmos. Esse fato demonstra, evidentemente, que tais casais não tinham em mente esse tipo de problema ao gerarem os seus filhos, talvez por saberem que outros indivíduos hemofílicos, principalmente da família, geraram filhos clinicamente normais (como se sabe, as filhas dos hemofílicos são heterozigotas assintomáticas do gene anômalo, sendo os filhos normais), ou, simplesmente, por não estarem atentos a tal tipo de problema.

A análise das definições de hemofilia fornecidas pelos próprios pacientes é bastante reveladora do processo de auto-rotulação: “uma deficiência, incapacidade” (23,3%); “um grande transtorno” (13,3%); “uma doença ruim” (10%); “uma doença chata que não tem hora para vir” (6,7%); “uma doença incurável” (3,3%); “uma tragédia” (3,3%); “uma doença que você já nasce com ela” (3,3%) e “não poder fazer nada” (3,3%). A falta de ênfase na morbidade da hemofilia foi demonstrada por 33,3% dos indivíduos (“um problema como qualquer outro” (16,7%); “uma doença fácil de viver com ela, desde que tenha tratamento adequado” (13,3%) e “não é uma doença” (3,3%).

Igualmente reveladora da auto-rotulação é a análise das definições do que é ser portador de hemofilia: “ser diferente das pessoas que não têm a doença” (26,7%); “ter limites para viver” (10%); “ser diferente” (10%); “provação de Deus” (6,7%); “ter uma doença horrível” (6,7%); “ser portador de uma doença” (6,7%); “aceitar a doença” (3,3%). A aparente normalidade foi relatada por 26,6% dos paciente (“ser normal” (20%); “dá para viver” (3,3%) e “não se preocupa muito” (3,3%).

A repercussão do processo de auto-rotulação nos sentimentos dos pacientes hemofílicos é revelada de forma muito clara nas associações de palavras feitas por esses indivíduos. De fato, enquanto que as palavras mais freqüentemente associadas a “SAÚDE” foram “felicidade” (15 citações) e “alegria” (10 citações), a palavra mais freqüentemente associada a “DOENÇA” foi “tristeza” (13 citações).

A depressão e a ansiedade são as alterações psicológicas mais freqüentemente associadas à hemofilia na literatura (Steinhausen, 1976; Molleman e Van Knippenberg, 1987). Segundo Markova *et al.* (1980), no entanto, tais alterações podem não estar associadas diretamente à hemofilia, mas à dificuldade em conseguir um emprego regular. De acordo com Arranz (1979), os portadores da hemofilia apresentam um perfil de personalidade no qual predominam a inibição, a dependência e a imaturidade. Com tal perfil de personalidade, os portadores da hemofilia teriam uma maior tendência a desenvolver alterações psicológicas, como reação aos fatores estressantes do meio ambiente.

É importante ressaltar, no entanto, que no presente trabalho as eventuais alterações psicológicas foram auto-dagnosticadas pelos pacientes. Como o objetivo era conhecer a auto-percepção dos portadores da hemofilia, tal procedimento pareceu-nos mais adequado do que a aplicação de testes psicológicos.

Ao discutir o processo de auto-rotulação dos indivíduos com a hemofilia e a sua influência na auto-estima dessas pessoas, é importante analisar os seus depoimentos sobre o que significou ser hemofílico na infância e na adolescência. Cerca de 47% das respostas fornecidas traduzem um alto grau de limitação nessa fase crítica do desenvolvimento da personalidade do indivíduo (“um peso, foi horrível”; “foi muito triste, a pior coisa da minha

vida”; “transtornos, muitos limites. Não podia fazer quase nada, jogar bola, andar de bicicleta, correr, brincar como todas as crianças faziam. Meu pai não deixava porque eu podia pegar friagem e ficar doente”, etc.). Já o grau de limitação foi considerado moderado ou leve em cerca de 23% dos casos e ausente em 30%.

Os pacientes mostraram-se bem informados em relação aos cuidados pessoais e à terapêutica, sendo os medos relatados referentes, em sua quase totalidade, a situações que oferecem riscos reais aos hemofílicos. Nas falas dos entrevistados é possível perceber que eles não são insensíveis à ignorância e aos preconceitos da comunidade, sobretudo nas questões de trabalho (“as pessoas pensam que é uma doença ruim, que pega”; “as pessoas não conhecem, você não tem idéia. A gente é discriminado”; “olha, muita gente pensa mal. Mesmo no namoro o pai da guria pensa que é doença pegativa. Graças a Deus não é”; “é difícil de arrumar trabalho”; “se sabem que a pessoa é hemofílica não dão trabalho. As portas se fecham”; “há muita discriminação em relação ao hemofílico, principalmente para arrumar emprego”, etc.). Segundo Molleman e Van Knippenberg (1987), esta estigmatização social tem um papel muito importante na gênese dos problemas emocionais dos indivíduos hemofílicos.

O anseio dos hemofílicos, no que diz respeito ao acesso mais fácil ao fator de coagulação, é um problema bastante discutido na literatura internacional. Em alguns países desenvolvidos, frascos do fator liofilizado são fornecidos aos pacientes, garantindo-lhes a possibilidade de “auto-medicação” em situações de emergência. Segundo Markova (1983), essa possibilidade de auto-tratamento altera positivamente a auto-percepção do paciente a respeito da hemofilia, com uma percepção mais otimista sobre a sua condição. A prática de esportes adequados, sobretudo a natação, também tem repercussões positivas na auto-percepção do hemofílico, bem como em sua adaptação social e em sua auto-estima (Salvini, et al., 1987). Infelizmente, no entanto, a prática de esportes foi referida por um percentual relativamente pequeno dos pacientes entrevistados.

É curioso mencionar que, após a introdução do esquema de “auto-tratamento” em alguns países mais desenvolvidos (sobretudo na Inglaterra), a partir da década de 80, a quantidade de estudos sobre os problemas psicossociais dos indivíduos com a hemofilia diminuiu drasticamente na literatura internacional. O advento da AIDS também contribuiu

muito para esse fato, tendo a problemática da contaminação dos pacientes hemofílicos pelo HIV dominado a literatura nos anos 80 e 90.

Existe na hemofilia, como em outras doenças genéticas, a tendência a “psicossomatizar” o problema. Assim, por exemplo, alguns pacientes com a anemia falciforme referem que alguns estados psicológicos, sobretudo a depressão e o estresse, podem desencadear crises dolorosas (Paiva e Silva, 1992). De fato, as emoções provocam importantes modificações no sistema nervoso autônomo, com a constrição de vasos sanguíneos, que pode desencadear uma crise isquêmica dolorosa no paciente falciforme, pela obstrução de vasos por hemácias falcizadas. Da mesma forma, admite-se a existência de um componente psicossomático no sangramento espontâneo dos indivíduos hemofílicos (Simon, 1984). Em termos fisiopatogênicos, no entanto, essa relação é difícil de ser explicada. Nos sangramentos em que o fator vascular é importante, como na Doença de Von Willebrand, por exemplo, que é um defeito da hemostasia primária, o fator emocional tem uma influência explicável. É de conhecimento geral, por exemplo, que o estresse pode provocar ou agravar o sangramento gengival. Na hemofilia, no entanto, que é um defeito da hemostasia secundária, no qual o sangramento é provocado pela deficiência genética de fator da coagulação, essa relação é, no mínimo, intrigante e merece ser investigada do ponto de vista clínico. Já do ponto de vista psicossocial, essa eventual relação tem importância inquestionável. Realmente, se o fator emocional estiver relacionado ao sangramento, a orientação psicossocial do indivíduo com a hemofilia será importante não apenas para facilitar a sua integração na comunidade, como também para controlar a sua doença.

É importante ressaltar, por outro lado, que, embora a classificação da forma de hemofilia apresentada pelo paciente (grave, moderada ou leve) seja útil em termos clínicos, ela não apresenta a mesma validade na sua orientação psicossocial e comunitária. De fato, conforme já foi comentado na parte introdutória do presente trabalho, a forma clínica de hemofilia não é o único (e talvez nem o mais importante) fator a influenciar na auto-percepção e na integração comunitária do seu portador. Está perfeitamente estabelecido na literatura que indivíduos com grandes complicações físicas podem relevar um pequeno impedimento psicológico e em suas relações sociais e vice-versa (Damlouji *et al*, 1982; Paiva e Silva e Ramalho, 1993).

De acordo com o depoimento dos pacientes entrevistados, a hemofilia não determina o isolamento social dos seus portadores. Assim, por exemplo, não foi observado em nosso meio o isolamento social e a formação de grupos marginais de indivíduos hemofílicos, descritos por Gonzalez (1979) na Espanha. Como será discutido adiante, esse fato contrasta com a percepção da comunidade a respeito da hemofilia, já que, no imaginário popular, a hemofilia leva ao isolamento do seu portador. Praticamente todos os indivíduos entrevistados relataram o convívio com amigos, os quais, junto com o trabalho e a família, foram considerados como os principais pontos de apoio no enfrentamento da doença. Como seria de se esperar, as atividades passivas (sobretudo assistir a televisão) foram relatadas como as distrações preferidas, mas a dificuldade de convívio social não foi referida por nenhum paciente. Curiosamente, embora os pacientes se ressentam da discriminação “pelas pessoas “ (principalmente pelos empregadores), tal impedimento não diz respeito ao seu convívio social mais próximo (parentes, amigos). Embora seja um dado difícil de ser analisado, cerca de 13% dos pacientes confessaram que a hemofilia interferia na sua vida afetiva e/ou sexual (“fica difícil”; “nunca interferiu, mas de um ano para cá não consigo ter relações”; “afetiva às vezes, sexual não”; “é difícil explicar o problema para as outras pessoas, principalmente eu que tenho deficiência física”). Certamente essa proporção é uma subestimativa da real dimensão do problema, pois não é fácil para o paciente expor esse assunto, principalmente para uma entrevistadora.

Embora 63% dos pacientes fossem portadores assintomáticos de condições virais, tal fato não ocupou lugar de destaque na verbalização desses indivíduos durante as entrevistas. Esse dado contrasta com o medo de adquirir AIDS (73,3%), hepatite (13,3%) ou outras doenças, referido pelos pacientes. Na percepção dos hemofílicos, a contaminação viral associada aparentemente não é um grande problema no momento, embora possa vir a ser no futuro. Tal fato também contrasta com a percepção da comunidade a respeito do problema, como será discutido adiante.

O conceito de “contaminado, porém não doente” é da maior importância na medicina clínica, em algumas condições viróticas, como a AIDS e as hepatites B e C. Como, no entanto, no imaginário popular se acredita que todos os infectados contrairão mais cedo ou mais tarde a doença, evidentemente aqueles cujos exames dão resultado

positivo passam a ser encarados como “afetados”, só que “ainda” não contraíram a doença. É apenas uma questão de tempo, como qualquer condenação à morte (Sontag, 1989). No imaginário popular, essas pessoas podem ser encaradas como se já estivessem doentes. Para os próprios pacientes, no entanto, esse não é um grande problema no momento, em um compreensível processo de proteção do ego. Pela sua percepção, o tratamento preventivo os isenta completamente da doença. Como será discutido com maiores detalhes adiante, esse processo é reforçado pela mídia, através da divulgação das novas conquistas terapêuticas.

No que diz respeito à percepção da comunidade a respeito da hemofilia, chama a atenção o fato de a metade da amostra entrevistada nunca ter ouvido falar sobre essa condição clínica. Esse completo desconhecimento a respeito da hemofilia, mais freqüente entre indivíduos de baixo nível sócio-econômico e de escolaridade, talvez isente muitos indivíduos hemofílicos de discriminações e preconceitos. É possível, por exemplo, que esse fato esteja relacionado à boa adaptação da maioria dos hemofílicos, no que diz respeito ao estabelecimento de vínculos conjugais estáveis, à procriação e às amizades, dentro do seu contexto social. Já o conhecimento, muitas vezes incompleto e equivocado, a respeito da hemofilia, preponderante nas classes mais privilegiadas dos pontos de vista econômico e educacional, ou seja, entre os empregadores, certamente traz várias limitações aos portadores da hemofilia. Esse problema é ainda maior nos países europeus, onde os conhecimentos vagos, a discriminação social e os preconceitos contra os indivíduos hemofílicos são mais generalizados, por razões históricas, ou seja, pela alta prevalência da hemofilia nas casas reais européias (Markova e Forbes, 1984; Molleman e Van-Knippenberg, 1987).

As pessoas da comunidade de Campinas, SP, que conhecem algo sobre a hemofilia, têm, de um modo geral, vagas noções sobre uma doença hereditária que causa hemorragias, noções essas associadas a alguns conceitos errôneos (como, por exemplo, o de que os indivíduos hemofílicos podem gerar filhos com a mesma condição clínica) e a muitos aspectos desconhecidos. Quanto ao restante, percebe-se claramente uma ampla identificação entre a hemofilia e a AIDS. Informações exatas sobre a hemofilia, como, por exemplo, a de que ela é tratada em situações de emergência com a reposição de fatores de coagulação derivados do sangue, foram excepcionais.

A grande maioria das pessoas (91%) acha que os indivíduos hemofílicos correm algum risco, com uma grande diferença de percepção entre o risco de hemorragia (10,3%) e o de contaminação (contaminação = 27,6%; contaminação com HIV = 9,4%; hepatite = 0,9%; infecção viral = 0,3%; TOTAL = 38,2%). Da mesma forma, embora a maioria das pessoas (59%) não saiba como a hemofilia é tratada, a quase totalidade delas (92%) sabe que esse tratamento envolve algum risco. Mais uma vez a contaminação aparece como o principal risco (contaminação = 24,2%; contaminação com HIV = 5,8%; infecção = 0,9%; contaminação com HIV e sífilis = 0,3%; hepatite = 0,3%; TOTAL = 31,5%).

Não há dúvida, portanto, de que no imaginário popular o portador da hemofilia é um indivíduo potencialmente contaminado e, como consequência, um agente potencialmente contaminante. Para algumas pessoas, eles podem representar uma grande ameaça, pois, ao contrário dos portadores da AIDS, que já estão estigmatizados, eles são mais difíceis de serem identificados (Sontag, 1989).

Quanto a esse aspecto de dificuldade de identificação do hemofílico, é curioso verificar o alto percentual da resposta “não sabe dizer” na aplicação do questionário, mesmo entre as pessoas da comunidade que já haviam ouvido falar em hemofilia. Vamos a alguns exemplos:

- O que você imagina que seja a causa da hemofilia = 37,9%
- O que a hemofilia provoca em seu portador = 30%
- Como a hemofilia é tratada = 59%

Tal situação é facilmente entendida, quando se verifica que a grande maioria dos indivíduos (80%) não conhece pessoalmente portadores da hemofilia, obtendo as suas informações a respeito dessa condição clínica principalmente através da televisão, jornais e revistas. Assim, o grande público identifica a hemofilia com a história pessoal de alguns hemofílicos bastante comentados pela mídia e que foram vítimas pela AIDS há alguns anos atrás. O fato, por exemplo, de a contaminação pelo vírus da hepatite C ser, atualmente, mais freqüente entre os pacientes hemofílicos brasileiros do que a contaminação pelo HIV, é quase que completamente desconhecido pela comunidade.

É importante ressaltar que 62,7% das pessoas entrevistadas obtiveram informações a respeito da hemofilia pela televisão, sem diferença significativa com relação ao sexo, nível de escolaridade, religião ou renda familiar. Como seria de se esperar, o percentual é significativamente menor apenas na faixa até 20 anos, pois quando o problema da contaminação de portadores da hemofilia pelo HIV foi exaustivamente explorado na televisão, esses indivíduos da comunidade provavelmente ainda eram crianças.

À primeira vista parece estranho que alguns indivíduos entrevistados tenham associado a hemofilia a problemas renais e à hemodiálise. Tal fato torna-se compreensível, no entanto, quando se lembra que o problema da contaminação de vários doentes renais crônicos em serviços de hemodiálise do nordeste foi amplamente divulgado pela televisão recentemente.

Nos dias de hoje, caracterizados pela informação, pela informatização, a mídia tem o poder de criar e de eliminar metáforas e representações sociais. Não há dúvida que a mídia, principalmente a televisão, estabeleceu a associação entre a hemofilia e a AIDS no imaginário popular. Mais recentemente, a divulgação da possibilidade de prevenção pelo uso de preservativos e, sobretudo, da possibilidade de controle pelo “coquetel anti-HIV”, está diminuindo o caráter catastrófico da AIDS, frente à população. Isso pode ter um efeito desfavorável, criando na imaginação popular uma possibilidade de tratamento e controle que nem sempre corresponde à realidade. A própria palavra “vírus” passou a ser usada como metáfora de “transformação”. Perdendo o seu caráter biológico, os vírus também atacam hoje os computadores (Sontag, 1989).

Os preconceitos contra a hemofilia relatados pelas pessoas entrevistadas e que traduzem, evidentemente, os seus próprios preconceitos, enfatizam a necessidade de afastamento do convívio social e o medo do contágio. Curiosamente, o preconceito contra a palavra hemofilia foi relatado por uma parcela mínima dos entrevistados.

Ao analisar, no entanto, os preconceitos manifestados pelas pessoas, é preciso levar em consideração o receio que elas têm de se mostrarem preconceituosas frente ao entrevistador. Podemos dizer que, nos dias atuais, existe na sociedade uma espécie de “preconceito contra o preconceito”. Isso explica algumas situações incoerentes. Assim, por

exemplo, embora 41% dos entrevistados tenham afirmado que se casariam com uma pessoa hemofílica, ou que talvez o fizessem (18%), 47% dos mesmos indivíduos optariam por não ter filhos hemofílicos. Da mesma forma, 88% dos entrevistados consideram a hemofilia uma doença, de gravidade média (51%), mas que interfere na vida social (60%), afetiva (61%), profissional (67%) e no equilíbrio psicológico (80%) dos afetados. Essas contradições indicam a existência de um preconceito “velado” ou “não declarado” contra a hemofilia na comunidade.

Ao discutir, no entanto, os preconceitos contra a hemofilia e as representações sociais que a acompanham, dois momentos distintos devem ser considerados: antes e após a AIDS.

Antes do advento da AIDS, a hemofilia foi uma condição clínica com baixo potencial metafórico, por várias razões, ou seja:

1. a hemofilia não é uma doença estigmatizante;

Algumas doenças são estigmatizantes, gerando uma “identidade deteriorada” e as metáforas e os mitos que as cercam podem até matar (Sontag, 1989). As roupagens metafóricas que deformam a experiência do paciente têm consequências bem reais: elas o inibem, impedindo-o de procurar tratamento precoce e de se esforçar mais no sentido de receber um tratamento competente.

Antes das campanhas educacionais que diminuiram, pelo menos em parte, o estigma do câncer, até o nome dessa doença era evitado, por ser sinônimo de morte. Até hoje, quando se fala “daquela doença terrível”, ainda se subentende o câncer. Não é raro que nos obituários se diga que “fulano faleceu após uma doença prolongada”. Outras doenças, como a sífilis, a lepra e, mais recentemente, a AIDS, são notoriamente estigmatizantes.

A hemofilia, em si, não é uma doença estigmatizante. Pelo contrário, por ser freqüente nas casas reais européias, ela é comumente referida na literatura como “doença de reis”. Essa mesma literatura sentimental também cerca de uma aura romântica e fantasiosa outras doenças, cujo exemplo típico é a tuberculose. O indivíduo sensível, com alma artística, teria maior facilidade de adquirir a tuberculose e seria beneficiado com uma morte suave (na verdade, a morte do tuberculoso era muitas vezes extremamente dolorosa).

2. a hemofilia não é uma doença repugnante;

A hemofilia também não é uma doença repugnante, como o cólera, a raiva, a lepra, a AIDS, entre outras, que, na mitologia popular, provocam o espetáculo horrível da decomposição do corpo.

Como comenta Sontag (1989), os efeitos da poliomelite eram terríveis, o corpo definhava, mas a carne não ficava marcada nem apodrecida: não era uma doença repulsiva. Além disso, atacava apenas o corpo, mas não o rosto, cujo status privilegiado é tão importante para a nossa avaliação da beleza ou da ruína física. Isso também ocorre na hemofilia, cujas deformidades conseqüentes às hemartroses afetam articulações e membros, mas não o rosto.

3. a hemofilia não é uma doença ultrajante

A hemofilia não é uma doença ultrajante, como é o caso da sífilis e da AIDS, cuja transmissão sexual confere ao portador a culpa e a censura pelos seus “excessos sexuais” ou pela sua “perversão” sexual.

4. a hemofilia não é uma doença invasiva;

As metáforas militares aplicadas às condições infecto-contagiosas consideram as doenças como uma espécie de invasão, não só de organismos, como também de países e populações. Assim, por exemplo, a peste bubônica, reaparecida em Londres em 1720, viera de Marselha, trazida por marinheiros. A peste de 1630 foi introduzida nas províncias milanesas pelas tropas alemãs e disseminou-se pelo resto da Itália. O cólera tomou conta da Europa no século XIX vindo da Ásia, onde era endêmico há muito tempo em Bengala. Os invasores e colonizadores europeus introduziram a varíola, a gripe e o cólera nas populações indígenas das Américas. Mais recentemente, a AIDS teria surgido na África e espalhado para o mundo todo. E, assim, existem vários outros exemplos de invasões catastróficas de países por doenças “alienígenas” (Sontag, 1989).

Tal conceito também se aplica a várias doenças genéticas. Assim, por exemplo, a talassemia teria sido introduzida na Ásia pelos mercadores genoveses e venezianos. A anemia falciforme foi introduzida no Brasil pelos escravos africanos, a talassemia pelos imigrantes italianos, a doença de Tay-Sachs pelos judeus, etc.

Como a hemofilia não é correlacionada com algum grupo étnico ou nacionalidade específicos, ela ficou livre dessas representações invasivas.

5. a hemofilia é uma doença antiga;

De acordo com Sontag (1989), quanto mais nova, desconhecida e incontrolável for uma doença, maior é o seu potencial metafórico. De fato, nenhuma outra doença, nem mesmo o câncer, é cercada atualmente de tantas metáforas, quanto a AIDS, considerada “uma nova e inesperada condenação”.

A sífilis, a tuberculose, a lepra, etc. não têm hoje o potencial metafórico que tiveram nos séculos anteriores. Da mesma forma, a hemofilia, que é uma doença “velha”, mais antiga que a sífilis, a peste, etc., deve ter perdido, com o correr do tempo, boa parte do seu repertório metafórico.

6. a hemofilia é um problema limitado a alguns indivíduos e famílias.

Vivemos em um mundo global, em que nada que é regional, local, limitado, tem importância.

A hemofilia é um problema limitado a algumas famílias – ela não põe em risco a comunidade – e, por isso, não é considerada importante. Esse é um problema que afeta a maioria das doenças genéticas.

Os riscos e os problemas dos hemofílicos comovem apenas algumas pessoas sensíveis, mas, de um modo geral, não comovem as autoridades de saúde pública. Um dos grandes méritos da Genética Comunitária é justamente o de sensibilizar um maior número de pessoas para a problemática dos portadores de doenças genéticas, proporcionando-lhes um tratamento mais condizente e o resgate de sua cidadania.

Mesmo algumas doenças contagiosas importantes recebem baixa prioridade por parte da sociedade em geral e da medicina em particular. Segundo Queiroz e Carrasco (1995), por exemplo, embora dados epidemiológicos revelem que a epidemia hanseníaca esteja crescendo no Brasil a uma grande velocidade, essa informação não parece sensibilizar a sociedade e o poder público, no sentido de promover um enfrentamento do problema.

A humanidade convive há muitos séculos com a hemofilia e aprendeu que ela é uma fatalidade que afeta apenas algumas poucas famílias. Como não há risco para a comunidade, o potencial metafórico é baixo.

Em um segundo momento, com o advento da AIDS, os indivíduos com a hemofilia passaram a fazer parte dos “grupos de risco” e, conseqüentemente, oferecer risco à comunidade. Assim sendo, apesar de todas as características mencionadas acima, a hemofilia rapidamente adquiriu, de forma passiva, todos os “atributos metafóricos” discutidos anteriormente, pela sua relação com a AIDS.

A nossa pesquisa de opinião pública ofereceu, portanto, um resultado bastante interessante: metade dos campineiros desconhece completamente a hemofilia, o que isenta os seus portadores de preconceitos e metáforas depreciativas. Já a outra metade tem conhecimentos limitados a seu respeito, associando-a, em grande parte, à AIDS. Não há dúvida que esses indivíduos da comunidade percebem os hemofílicos como indivíduos potencialmente contaminados e, portanto, como agentes potencialmente contaminantes.

Como tal percepção da hemofilia está sedimentada na comunidade, a interação dessa última com os seus portadores adultos é difícil de ser melhorada a curto prazo. Existem, no entanto, muitas crianças com a hemofilia nessa comunidade. Além disso, a frequência de mulheres heterozigotas mantém-se inalterada, em decorrência da procriação normal dos homens portadores da hemofilia, conforme foi observado no presente trabalho. Assim sendo, novos indivíduos com a hemofilia continuarão a nascer. Tais fatos ressaltam a necessidade de um projeto educacional que favoreça a integração comunitária e o equilíbrio psicossocial dessa nova geração. Seria importante, por exemplo, que os veículos de comunicação informassem ao grande público que as medidas governamentais de

controle de sangue e derivados praticamente eliminaram o problema de novas contaminações, sobretudo pelo HIV (Amato Neto e Pasternak, 1996). O potencial de trabalho desses indivíduos deve ser enfatizado, sendo de grande valia o testemunho pessoal de portadores da hemofilia que interagem normalmente com a sociedade. Dentro dos princípios da Genética Comunitária, cabe aos médicos e demais profissionais da saúde resgatar a cidadania dos portadores da hemofilia, facilitando a sua integração na comunidade. Além das campanhas educacionais voltadas para a população, o próprio portador da hemofilia merece ser trabalhado psicologicamente, diminuindo a sua auto-rotulação e aumentando a sua auto-estima. O próprio diagnóstico médico de “hemofílico”, usado com naturalidade e sem segundas intenções pelos profissionais da área da saúde, na verdade é rotulador. A patologia não determina a identidade do indivíduo, tais como aidéticos, sífilíticos ou hansenianos. Da mesma forma, as pessoas portadoras de determinada patologia não são “pacientes” por definição, a não ser na relação específica médico(a) – paciente. Esses fatos aparentemente simples e, muitas vezes, usados inadvertidamente, pelo próprio costume da linguagem médica (até mesmo no presente trabalho), na verdade têm um forte impacto conceitual e político no campo dos estudos psicossociais da saúde e da doença (Queiroz e Carrasco, 1995).

Concluindo a presente discussão, é importante comentar a dependência dos portadores da hemofilia do Centro de Hemoterapia, ao qual eles precisam recorrer nas situações emergenciais, para receber o fator de coagulação.

Com relação à maioria das outras doenças, o indivíduo tende a se mover da medicina oficial para a medicina popular com grande facilidade. Dentro da medicina oficial, da mesma forma, a mobilidade entre a sua versão pública para a visão privada é grande. Dentro da medicina pública, move-se também entre os vários médicos. A mesma mobilidade ocorre dentro do âmbito da medicina popular (Queiroz, 1993). No caso da hemofilia, no entanto, essa mobilidade não é observada, o que é fácil de ser entendido pelas características terapêuticas da doença. De um modo geral, o indivíduo com hemofilia cria um grande vínculo e uma grande dependência do Centro de Hemoterapia, que dispõe do fator de coagulação que ele necessita emergencialmente em um episódio hemorrágico.

Analisando os depoimentos dos entrevistados, é fácil perceber que essa situação não é cômoda nem fácil para eles. Dentre as situações difíceis oferecidas pela hemofilia, por exemplo, foram citadas: “ter que vir ao Hemocentro”; “situações de risco e não ter atendimento”; “o retorno ao Hemocentro e não poder sair de casa”; “conflito de fim de semana, quando precisa de atendimento”; “viajar e ficar distante do Hemocentro”; “precisar de atendimento médico, do fator e morar longe deste atendimento”. Já quanto ao que mais incomoda o indivíduo, na condição de portador da hemofilia, foram citados: “ter que vir constantemente ao Hemocentro”; “a necessidade de pedir ajuda aos filhos para vir ao Hemocentro”; “não poder viajar e trabalhar. Meus amigos que trabalham com transporte sempre me convidam para eu ir junto com eles nas viagens, mas eu não vou, pois tenho medo de acontecer algo comigo e aí eu vou atrapalhar o meu amigo”. Quanto aos aspectos negativos do tratamento, foram apontados: “dificuldade de levar o fator para casa”; “distância do Hemocentro”; “o atendimento no Pronto Socorro do HC (quando o Hemocentro não está funcionando)”. Já a aplicação do fator foi um dos aspectos mais positivos do tratamento, sendo apontado por 16,7% dos entrevistados.

Os efeitos favoráveis da possibilidade do auto-tratamento na auto-percepção do indivíduo a respeito da sua condição clínica e na sua auto-estima já foram comentados páginas atrás. Tomando por base os dados obtidos no presente trabalho, bem como os resultados favoráveis relatados na literatura internacional, parece indiscutível que a possibilidade do fornecimento do fator de coagulação liofilizado aos portadores da hemofilia, permitindo-lhes o “auto-tratamento” em situações de emergência, merece ser discutida pelos serviços brasileiros de hemoterapia, apesar do seu alto custo.

VI. CONCLUSÕES

O presente trabalho permitiu as seguintes conclusões a respeito dos portadores adultos da hemofilia seguidos regularmente em um centro universitário (UNICAMP, Campinas, SP), bem como a respeito da comunidade com a qual eles interagem:

1. A integração social dos portadores da hemofilia mostra-se afetada apenas em seus aspectos sócio-econômicos, quando comparada à dos seus irmãos normais do sexo masculino. Dentre tais empecilhos sócio-econômicos, merecem destaque o menor acesso ao emprego regular, a maior taxa de aposentadoria e o menor percentual de renda pessoal mensal superior a um salário mínimo;
2. No que diz respeito ao estabelecimento de vínculos conjugais estáveis e à procriação, os indivíduos com hemofilia revelam uma boa capacidade de adaptação social;
3. A constituição de uma família representa um importante ponto de apoio aos portadores da hemofilia e a falta de acesso ao emprego regular satisfatório constitui para eles o maior motivo de inadequação social;
4. A procriação normal dos hemofílicos, gerando filhas heterozigotas, perpetua a hemofilia na comunidade;
5. Embora a hemofilia interfira na vida escolar do seu portador, principalmente pelo absenteísmo, a proporção de indivíduos hemofílicos que atinge melhores níveis de escolaridade (secundário completo ou nível universitário) não difere significativamente da observada entre os seus irmãos normais do sexo masculino;
6. A auto-rotulação ocupa lugar de destaque na auto-percepção dos pacientes a respeito da sua condição clínica, uma vez que um alto percentual desses indivíduos auto-rotulam-se de doentes ou deficientes;
7. A auto-rotulação dos portadores da hemofilia tem importantes repercussões na sua auto-estima, gerando sentimentos negativos auto-diaagnosticados, como depressão, ansiedade, insegurança, sensação de injustiça, raiva e medo;

8. A psicoterapia de apoio deve fazer parte, em caráter opcional, do processo terapêutico da hemofilia, sendo solicitada por um percentual significativo dos pacientes;
9. Procedimentos que aumentem a auto-estima dos portadores da hemofilia, tais como o incentivo à prática regular de alguns esportes (sobretudo a natação) e a possibilidade do auto-tratamento, devem ser considerados no tratamento desses indivíduos;
10. Os profissionais da saúde que mantêm contato com os portadores da hemofilia devem evitar, no seu relacionamento com os mesmos, o uso de alguns termos que possam incentivar a sua auto-rotulação, tais como “hemofílico”, “doente” e “paciente”;
11. O aconselhamento genético deve ser incluído na conduta clínica da hemofilia, tanto no que diz respeito aos seus portadores adultos, quanto (e principalmente) no que diz respeito aos pais de crianças com hemofilia, que ainda estejam em idade reprodutiva;
12. Os portadores da hemofilia não são insensíveis à ignorância e aos preconceitos da comunidade, sobretudo nas questões de trabalho;
13. A hemofilia não determina em nosso meio o isolamento social dos seus portadores;
14. A situação de portador assintomático de uma ou mais condições virais não se sobrepõe de modo significativo à problemática da hemofilia, embora tais indivíduos se preocupem com a aquisição da doença. Pela sua percepção, o tratamento preventivo e as novas conquistas terapêuticas os isentam da doença viral;
15. Cerca de 50% das pessoas da comunidade nunca ouviram falar em hemofilia. Esse completo desconhecimento a respeito dessa condição clínica é mais freqüente entre indivíduos de baixo nível sócio-econômico e de escolaridade e talvez isente muitos portadores de hemofilia de discriminação e de preconceitos;

16. Os demais 50% da comunidade que já ouviram falar em hemofilia têm vagas noções sobre uma doença hereditária que causa hemorragia, noções essas associadas a alguns conceitos errôneos e a um grande número de aspectos desconhecidos;
17. O conhecimento incompleto e/ou equivocado a respeito da hemofilia, mais freqüente entre indivíduos de maior nível sócio-econômico e de escolaridade, traz empecilhos sociais aos seus portadores, sobretudo em questões de trabalho;
18. A grande maioria das pessoas da comunidade (cerca de 90%) acha que os portadores da hemofilia correm algum risco, com uma grande diferença de percepção entre o risco de hemorragia (cerca de 10%) e o risco de contaminação (cerca de 40%);
19. No imaginário popular, o portador da hemofilia é um indivíduo potencialmente contaminado, sobretudo pelo HIV e, como consequência, um agente potencialmente contaminante;
20. A grande maioria das pessoas da comunidade (cerca de 80%) não conhece pessoalmente portadores da hemofilia, obtendo as suas informações a respeito dessa condição clínica através da mídia;
21. A televisão é a principal fonte de informação da comunidade a respeito da hemofilia, sem diferença significativa com relação ao sexo, nível de escolaridade, religião, ou renda familiar. Consequentemente, o grande público identifica a hemofilia com a história pessoal de alguns dos seus portadores bastante comentados pela televisão e que foram vitimados pela AIDS há alguns anos atrás;
22. Os preconceitos contra a hemofilia relatados pelas pessoas da comunidade e que traduzem os seus próprios preconceitos enfatizam a necessidade de afastamento do convívio social e o medo do contágio. É possível constatar também um preconceito “velado” ou “não declarado” contra a hemofilia na comunidade;
23. A hemofilia, apesar de não ser uma doença estigmatizante, repugnante, ultrajante ou invasiva, adquiriu passivamente esses “atributos metafóricos” pela sua relação com a AIDS. Torna-se necessário, portanto, desvincular a hemofilia da AIDS no imaginário popular, através de um programa educacional;

24. A dependência dos portadores da hemofilia do Centro de Hemoterapia, ao qual eles precisam recorrer nas situações emergenciais, para receber o fator de coagulação, é uma situação limitante para esses indivíduos, restringindo a sua liberdade de ação. Apesar do alto custo, a possibilidade do auto-tratamento merece ser considerada pelos centros brasileiros de hemoterapia;
25. A estruturação de um programa de Genética Comunitária sobre a hemofilia reveste-se de vários elementos úteis, sensibilizando um maior número de pessoas para a problemática dos seus portadores, permitindo-lhes um processo terapêutico mais condizente com as suas necessidades físicas, mentais e sociais, facilitando a sua integração com a comunidade e possibilitando-lhes o resgate da sua cidadania.

[illegible]

100

[illegible]

VII. SUMMARY

Hemophilia is an important hemorrhagic disease in Brazil, affecting about 1:10,000 to 1:20,000 males. The patient's self-perception of hemophilia and his interaction with the community are relevant for the clinical management of this disease.

We investigated several social, psychological and community aspects of hemophilia in a Brazilian population (Campinas, São Paulo State). We interviewed thirty hemophilic men, a control sample composed by 73 of their normal brothers and 641 individuals of the community. The age of hemophilic subjects and control sample was compared by Mann-Whitney test and have shown to be similar. Social indicators (regular job, marital status, offspring, educational level) were compared between subjects and their controls by chi-squared test. Poll study was carried out among the general population of Campinas, SP, according to random sample obtained by standard poll methods and, in this case, within an estimated error sample of $\pm 3.9\%$.

We found that the greater social disability of the hemophilic patients was related to economic factors, mainly to unemployed status; however, no differences were found regarding marriage, breeding and education.

The hemophilic patient's self-perception of changes in health and life-style showed a very frequent self-rotation, followed by depression, anxiety and insecurity.

The community disclosed a great level of unfamiliarity with hemophilia (51%), applying to the hemophilic individuals the prejudices usually observed against carriers of infectious diseases, such as AIDS.

The work concludes by suggesting a community program to improve the social adjustment of the hemophilic individuals.

VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARAL, V.L.R. – Adaptação e validação de uma escala para avaliar o auto-conceito de crianças e adolescentes. **Iº Sumário de Pesquisa da PUCCAMP**, Campinas, SP, pg. 18, 1991.
- AMATO NETO, V. e PASTERNAK, J. AIDS na atualidade. **Medical Master: Anais de Atualização Médica**, 2: 177-183, 1996.
- ARRANZ, P. – Aspectos psicológicos de la hemofilia. **Sangre**: 24:981 – 982, 1979.
- ARRUDA, V.R. – **Deteção de portadoras e caracterização molecular da hemofilia em uma população brasileira**. Tese de doutoramento, Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, 1995.
- BAIRD, P. and WADDEN, T.A. - Effects of life stressors on blood usage in hemophiliac patients: A pilot study. **J. Psychosomatics**, 32:3 – 5, 1985.
- BEIGUELMAN, B. – **Dinâmica dos genes nas famílias e nas populações**, Coleção Genética Médica, volume 2, São Paulo, Editora Edart, 1981.
- BEIGUELMAN, B. – **Citogenética Humana**, Rio de Janeiro, Editora Guanabara, Koogan, 1982.
- BEIGUELMAN, B. – **Curso Prático de Bioestatística**. Ribeirão Preto, Edit. da Sociedade Brasileira de Genética, 2ª edição, pp. 59-93, 1991.
- BOYD, J. e WESTFALL, R. **Pesquisa mercadológica – Texto e casos**. 7ª edição. São Paulo: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1987.
- BOWMAN, J. – Prenatal screening for hemoglobinopathies. **Am. J. Hum. Genet.**, 48: 433 - 438, 1981.
- COMPRI, M.B.; POLIMENO, N.C.; STELLA, M.B. and RAMALHO, A.. S. Programa comunitário de hemoglobinopatias hereditárias em população estudantil brasileira. **Rev. Saúde Pública**, 30: 187 - 195, 1996.

- DAMLOUJI, R.F. COHEN, K.; CARECHE, K.; GEORGEPOULOS, A. and FOLSTEIN, M. – Social disability and psychiatric morbidity in sickle cell anemia and diabetes patients. **Psychosomatics**, **23**: 925-931, 1982.
- DEW, M.; RAGNI, M.V. and NIMORWICA, P. – Infection with human immunodeficiency virus and vulnerability to psychiatric distress: a study of men with hemophilia. **Arch. Gen. Psychiatry**, **47**: 737 - 744, 1990.
- FRETS, P.G. and NIEMEIJER, M.F. – Reproductive planing after genetic counseling: a perspective from the last decate. **Clin. Genet.**, **38**: 295 - 306, 1990.
- GONZALEZ, M.J. – Problemática social de los hemofílicos. **Sangre**, **24**:983-984, 1979.
- GUTTON, P. – Reflections on the psychology of the hemophiliac child. **Rev. Neuropsychiatric Inf. Hygiene – Mentale de l'Enfance**, **24**:387-392, 1976.
- HANDFORD, H.A; MAYES, S.D.; BIXLER, R.O and. MATTISON, R.E. – Personality traits of hemophilic boys. **J. Developmental and Behavioral Pediatrics**, **7**: 224-229, 1986. a
- HANDFORD, H.A; MAYES, S.D.; BAGNATO, S.J. and BIXLER, E.O. – Relationships between variations in parent's atitudes and personality traits of hemophilic boys. **Am. J. Orthopsychiatry**, **56**: 424-434, 1986. b
- HERNANDEZ, J.; GRAY, D. and LINEBERGER, H.P. – Social and economic of wellbeing among hemophiliacs over a 5 – year period. **General Hospital Psychiatry**, **11**: 241-247, 1989.
- KAZAZIAN, G. – Hemophilia A and Parahemophilia In: Scriver et al (Eds) **The metabolic and molecular bases of inherited disease**. Vol III, pag. 3.267, N. York, Mc Graw-Hill, 1995.

- KLEIN, R.H. and NIMORWICZ, P. –The relationship between psychological distress and knowledge of disease among hemophilic patients and their families. A pilot study. **J. Psychosomatic Res**, 26:387-391, 1982.
- LEAVELL, S.R. and FORD, C.V. – Psychopathology in patients with sickle cell disease. **Psychosomatics**, 24: 23-37, 1983.
- LOGAN, F.A.; GIBSON, B.; HANN, I.M. and PARRY – JONES, W.L. –Children with hemophilia: same or different? **Child – Care, Health and Development**, 19: 261-273, 1993.
- MARKOVA, I. – The haemophilic patient's self perception of changes in health and life – style arising from self-treatment. **Int. J. Rehabil. Res.**, 6: 11-18, 1983.
- MARKOVA, I. and FORBES, C.D. – Coping with haemophilia. **Int. Rev. Applied Psychol.**, 33: 457-477, 1984.
- MARKOVA, I.; LOCKYER, R. and FORBES, C. – Self-perception of employed and unemployed hemophiliacs. **Psychological Medicine**, 10: 559-565, 1980.
- MERCADO – MARTINEZ, F. J.; SILVA, L. R.; HERRERA, I. M. R.; LEAL, N. M. e HERNANDEZ, E. A. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. **Cad. Saúde Pública**, 15: 179-186, 1999.
- MINAYO, M. C. e SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade? **Cad. Saúde Pública**, 9: 239-262, 1993
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – Coordenação de Sangue e Hemoderivados – Normas técnicas para o tratamento de hemofilia, 36 p.; Brasília, 1994.
- MODELL, B. – Cystic fibrosis screening and community genetics. **J. Med. Genet.**, 27: 475-489, 1990.

- MODELL, B. and KULIEV, A – The history of Community Genetics: the contribution of the haemoglobin disorders. **J. Community Genet.**, 1: 3-11, 1998.
- MOLLEMAN, E. and VAN KNIPPENBERG, A – Social and psychological aspects of haemophilia. **Patient Education and Counseling**, 10: 175-189, 1987.
- OREMBAND, E.K – Work dynamics in family care of hemophilic children. **Social and Medicine**, 26: 467-475, 1988.
- PAIVA e SILVA, R.B. **Alguns aspectos psicossociais da anemia falciforme no Brasil: a percepção dos pacientes, bem como dos geneticistas e hematologistas, a respeito da doença.** Tese de mestrado, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 1992.
- PAIVA E SILVA, R.B. – **Efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue com o traço falciforme: Riscos e benefícios.** Tese de doutoramento, Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, 1995.
- PAIVA E SILVA, R.B. and RAMALHO, A S. – Prenatal diagnosis of sickle cell anemia. Perceptions of professionals and patients. **Rev. Bras. Genética**, 16: 1.049-1.057, 1993.
- PAIVA E SILVA, R.B. and RAMALHO, A S. – Riscos e benefícios da triagem genética, **Cad. de Saúde Pública**, 13: 285-294, 1997.
- PAIVA E SILVA, R.B. , RAMALHO, A S. and CASSORLA, R.M.S. – A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil, **Rev. Saúde Pública**, 27: 54-58, 1993.
- QUEIROZ, M. S. Estratégias de consumo em saúde em famílias trabalhadoras. **Cad. Saúde Pública**, 9: 272-282, 1993.

- QUEIROZ, M. S. e CANESQUI, A.M. – Contribuições da Antropologia à Medicina: uma revisão de estudos no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, **20**: 141-151, 1986.
- QUEIROZ, M. S. e CARRASCO, M. A. P. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cad. Saúde Pública**, **11**: 479-490, 1995.
- RAMALHO, A.S. – **Defeitos hereditários da hemostasia**. Publicação avulsa do Depto. de Genética Médica, FCM-UNICAMP, 12 pag. 1995.
- RAMALHO, A. S.; BERTUZZO, C.S. e PAIVA E SILVA, R. B. – Aconselhamento Genético. **Medical Master: Anais de Atualização Médica**. Vol. 2, Tomo III, pp 209-213, 1990.
- RAMALHO, A. S. e PAIVA E SILVA, R. B. Community Genetics: a new discipline and its application in Brazil. **Cad. Saúde Pública**, **16**: 261-263, 2000.
- RAMALHO, A.S.; TEIXEIRA, R.C.; TEIXEIRA, P.A.; COMPRI, M.B.; STELLA, M.B. and POLIMENO, N.C. – Genética e Saúde Pública no Brasil: os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias. **Anais Acad. Nac. Med.**, **156**: 13-18, 1996.
- RAMALHO, A.S.; VON ZUBEM, M.C.; ADAMO, B.H.; SANT'ANNA, I.A. e BIANCO, M.C. – Um programa de aconselhamento genético a deficientes visuais: objetivos e organização. **Relatório Oficial do IVº Congresso Brasileiro de Prevenção da Cegueira**, Belo Horizonte, pp 131-137, 1980.
- SALVINI, A; LUPARELLI, D. and BIONDO, R. – Concezione di se e sport-terapia: indagine su un gruppo di adolescenti emofilici. **Movimento**, **3**: 26-29, 1987.
- SERRA, H.G.; MARTINS, C.S.B.; PAIVA E SILVA, R.B. and RAMALHO, A.S. – Evaluation of genetic counseling offered to Brazilian carriers of the beta-thalassemia trait and to their relatives. **Rev. Bras. Genética**, **18**: 479-484, 1995.
- SIMON, R. – Hemophilia and the family system. **Psychosomatics**, **25**: 845-849, 1984.

- SONTAG, S. – **A doença como metáfora**. São Paulo, Editora Graal, 1984.
- SONTAG, S. – **AIDS e suas metáforas**. São Paulo, Companhia das Letras, 1989.
- STEINHAUSEN, H. C. – A psycho-clinical investigation in adult hemophiliacs. **J. Psychosomatic Research**, 19: 295-302, 1975.
- STEINHAUSEN, H. C. – Hemophilia: a psychological study in chronic disease in juveniles. **J. Psychosomatic Research**, 20: 461-467, 1976.
- STRONG, M.I. e CARELLI, C. R. – Problemas sociais do paciente hemofílico: o impacto da hemofilia no trabalho. **Boletim da Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 7: 239-242, 1982.
- SVARCH, E.; ESPINOSA, E.; HERNANDES, P. e BALLESTER, J. Resultados de los estudios realizados en Cuba sobre la hemoglobinopatía S. **Sangre**, 36: 37-42, 1991
- TEIXEIRA, R.C. and RAMALHO, A.S. – Genetics and Public Health: response of a Brazilian population to an optional hemoglobinopathy program. **Rev. Bras. Genet.**, 17: 435-438, 1994.
- TEN KATE, L.P. – Editorial. **J. Communit Genet.**, 1: 1-2, 1998.
- WEISS, H.M.; SIMON, R.; LEVI, J. and FORSTER, A. – Compliance in a comprehensive hemophilia center and its implication for home care. **Family Systems Medicine**, 9: 111-120, 1991.
- WOOLF, A.; RAPPAPORT, L.; REARDON, P. and CIBOROWSKI, J. – School functioning and disease severity in boys with hemophilia. **J. Developmental and Behavioral Pediatrics**, 10: 81-85, 1989.

1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. 11. 12. 13. 14. 15. 16. 17. 18. 19. 20. 21. 22. 23. 24. 25. 26. 27. 28. 29. 30. 31. 32. 33. 34. 35. 36. 37. 38. 39. 40. 41. 42. 43. 44. 45. 46. 47. 48. 49. 50. 51. 52. 53. 54. 55. 56. 57. 58. 59. 60. 61. 62. 63. 64. 65. 66. 67. 68. 69. 70. 71. 72. 73. 74. 75. 76. 77. 78. 79. 80. 81. 82. 83. 84. 85. 86. 87. 88. 89. 90. 91. 92. 93. 94. 95. 96. 97. 98. 99. 100. 101. 102. 103. 104. 105. 106. 107. 108. 109. 110. 111. 112. 113. 114. 115. 116. 117. 118. 119. 120. 121. 122. 123. 124. 125. 126. 127. 128. 129. 130. 131. 132. 133. 134. 135. 136. 137. 138. 139. 140. 141. 142. 143. 144. 145. 146. 147. 148. 149. 150. 151. 152. 153. 154. 155. 156. 157. 158. 159. 160. 161. 162. 163. 164. 165. 166. 167. 168. 169. 170. 171. 172. 173. 174. 175. 176. 177. 178. 179. 180. 181. 182. 183. 184. 185. 186. 187. 188. 189. 190. 191. 192. 193. 194. 195. 196. 197. 198. 199. 200. 201. 202. 203. 204. 205. 206. 207. 208. 209. 210. 211. 212. 213. 214. 215. 216. 217. 218. 219. 220. 221. 222. 223. 224. 225. 226. 227. 228. 229. 230. 231. 232. 233. 234. 235. 236. 237. 238. 239. 240. 241. 242. 243. 244. 245. 246. 247. 248. 249. 250. 251. 252. 253. 254. 255. 256. 257. 258. 259. 260. 261. 262. 263. 264. 265. 266. 267. 268. 269. 270. 271. 272. 273. 274. 275. 276. 277. 278. 279. 280. 281. 282. 283. 284. 285. 286. 287. 288. 289. 290. 291. 292. 293. 294. 295. 296. 297. 298. 299. 300. 301. 302. 303. 304. 305. 306. 307. 308. 309. 310. 311. 312. 313. 314. 315. 316. 317. 318. 319. 320. 321. 322. 323. 324. 325. 326. 327. 328. 329. 330. 331. 332. 333. 334. 335. 336. 337. 338. 339. 340. 341. 342. 343. 344. 345. 346. 347. 348. 349. 350. 351. 352. 353. 354. 355. 356. 357. 358. 359. 360. 361. 362. 363. 364. 365. 366. 367. 368. 369. 370. 371. 372. 373. 374. 375. 376. 377. 378. 379. 380. 381. 382. 383. 384. 385. 386. 387. 388. 389. 390. 391. 392. 393. 394. 395. 396. 397. 398. 399. 400. 401. 402. 403. 404. 405. 406. 407. 408. 409. 410. 411. 412. 413. 414. 415. 416. 417. 418. 419. 420. 421. 422. 423. 424. 425. 426. 427. 428. 429. 430. 431. 432. 433. 434. 435. 436. 437. 438. 439. 440. 441. 442. 443. 444. 445. 446. 447. 448. 449. 450. 451. 452. 453. 454. 455. 456. 457. 458. 459. 460. 461. 462. 463. 464. 465. 466. 467. 468. 469. 470. 471. 472. 473. 474. 475. 476. 477. 478. 479. 480. 481. 482. 483. 484. 485. 486. 487. 488. 489. 490. 491. 492. 493. 494. 495. 496. 497. 498. 499. 500. 501. 502. 503. 504. 505. 506. 507. 508. 509. 510. 511. 512. 513. 514. 515. 516. 517. 518. 519. 520. 521. 522. 523. 524. 525. 526. 527. 528. 529. 530. 531. 532. 533. 534. 535. 536. 537. 538. 539. 540. 541. 542. 543. 544. 545. 546. 547. 548. 549. 550. 551. 552. 553. 554. 555. 556. 557. 558. 559. 560. 561. 562. 563. 564. 565. 566. 567. 568. 569. 570. 571. 572. 573. 574. 575. 576. 577. 578. 579. 580. 581. 582. 583. 584. 585. 586. 587. 588. 589. 590. 591. 592. 593. 594. 595. 596. 597. 598. 599. 600. 601. 602. 603. 604. 605. 606. 607. 608. 609. 610. 611. 612. 613. 614. 615. 616. 617. 618. 619. 620. 621. 622. 623. 624. 625. 626. 627. 628. 629. 630. 631. 632. 633. 634. 635. 636. 637. 638. 639. 640. 641. 642. 643. 644. 645. 646. 647. 648. 649. 650. 651. 652. 653. 654. 655. 656. 657. 658. 659. 660. 661. 662. 663. 664. 665. 666. 667. 668. 669. 670. 671. 672. 673. 674. 675. 676. 677. 678. 679. 680. 681. 682. 683. 684. 685. 686. 687. 688. 689. 690. 691. 692. 693. 694. 695. 696. 697. 698. 699. 700. 701. 702. 703. 704. 705. 706. 707. 708. 709. 710. 711. 712. 713. 714. 715. 716. 717. 718. 719. 720. 721. 722. 723. 724. 725. 726. 727. 728. 729. 730. 731. 732. 733. 734. 735. 736. 737. 738. 739. 740. 741. 742. 743. 744. 745. 746. 747. 748. 749. 750. 751. 752. 753. 754. 755. 756. 757. 758. 759. 760. 761. 762. 763. 764. 765. 766. 767. 768. 769. 770. 771. 772. 773. 774. 775. 776. 777. 778. 779. 780. 781. 782. 783. 784. 785. 786. 787. 788. 789. 790. 791. 792. 793. 794. 795. 796. 797. 798. 799. 800. 801. 802. 803. 804. 805. 806. 807. 808. 809. 810. 811. 812. 813. 814. 815. 816. 817. 818. 819. 820. 821. 822. 823. 824. 825. 826. 827. 828. 829. 830. 831. 832. 833. 834. 835. 836. 837. 838. 839. 840. 841. 842. 843. 844. 845. 846. 847. 848. 849. 850. 851. 852. 853. 854. 855. 856. 857. 858. 859. 860. 861. 862. 863. 864. 865. 866. 867. 868. 869. 870. 871. 872. 873. 874. 875. 876. 877. 878. 879. 880. 881. 882. 883. 884. 885. 886. 887. 888. 889. 890. 891. 892. 893. 894. 895. 896. 897. 898. 899. 900. 901. 902. 903. 904. 905. 906. 907. 908. 909. 910. 911. 912. 913. 914. 915. 916. 917. 918. 919. 920. 921. 922. 923. 924. 925. 926. 927. 928. 929. 930. 931. 932. 933. 934. 935. 936. 937. 938. 939. 940. 941. 942. 943. 944. 945. 946. 947. 948. 949. 950. 951. 952. 953. 954. 955. 956. 957. 958. 959. 960. 961. 962. 963. 964. 965. 966. 967. 968. 969. 970. 971. 972. 973. 974. 975. 976. 977. 978. 979. 980. 981. 982. 983. 984. 985. 986. 987. 988. 989. 990. 991. 992. 993. 994. 995. 996. 997. 998. 999. 1000.

IX. ANEXOS

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO

Pelo presente, autorizo a assistente social Vânia Maria Caio a utilizar as informações que lhe forneci em entrevista realizada no Hemocentro da UNICAMP, para fins de um estudo sobre “Aspectos Sociais dos Portadores da Hemofilia no Estado de São Paulo”.

Estou ciente que as informações serão mantidas sob sigilo e que o meu nome não será revelado em momento algum do referido estudo. Estou ciente também que a minha participação é totalmente voluntária e que a minha negativa em participar do estudo não acarretará qualquer prejuízo no atendimento que recebo no Hemocentro da UNICAMP.

Campinas, _____

assinatura

Nome: _____

ANEXO II

Data ___/___/___

IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: ___/___/___

Endereço: _____

Bairro: _____ Cidade: _____

CEP: _____ Telefone: _____

Grau de Escolaridade: Primeiro Grau Completo [] Incompleto []

Segundo Grau Completo [] Incompleto []

Superior Completo [] Incompleto []

Profissão: _____ Ocupação Atual: _____

Salário do Propósito: Menos 1 S.M [] 1 S.M. [] Mais 1 S.M []

Renda *Per Capita*: Menos 1 S.M [] 1 S.M. [] Mais 1 S.M []

Naturalidade: _____ Procedência: _____

Religião: _____

Estado Conjugal: Solteiro [] Casado [] Viúvo [] Amasiado []

Nome da Esposa: _____

Idade: ____/____/____

Grau de Escolaridade: _____

Filhos: Sim []

Não []

| Nome | Idade | Escolaridade | Estado
Conjugal | Filhos |
|------|-------|--------------|--------------------|--------|
| 1. | | | | |
| 2. | | | | |
| 3. | | | | |
| 4. | | | | |
| 5. | | | | |

Está namorando : Sim []

Não []

Pretende se casar: Sim []

Não []

Contou à namorada que você é Hemofílico? Sim [] Não []

Por que? _____

Irmandade:

| Nome | Idade | Escolaridade | Trabalha | Estado
Conjugal | Filhos | Afetado |
|------|-------|--------------|----------|--------------------|--------|---------|
| 1. | | | | | | |
| 2. | | | | | | |
| 3. | | | | | | |
| 4. | | | | | | |
| 5. | | | | | | |
| 6. | | | | | | |
| 7. | | | | | | |
| 8. | | | | | | |
| 9. | | | | | | |
| 10. | | | | | | |

Dados Médicos.

Tempo que sabe ser hemofílico: _____

Possíveis diagnósticos anteriores: _____

É atendido no Hemocentro há quanto tempo: _____

Tipo de Hemofilia: A [] B []

Presença de inibidor: Sim [] Não []

Classificação clínica: Grave [] Moderada [] Leve []

Presença de hemartrose? Sim [] Não []

Especificar: _____

Outras deformidades / limitações físicas? Sim [] Não []

Especificar: _____

Contaminações: HIV [] Hepatite C [] Hepatite B [] Outras []

Especificar: _____

Outros casos na família: Sim [] Não []

Especificar: Irmãos [] Tios [] Primos [] Sobrinhos []

HEREDOGRAMA

QUESTIONÁRIO

1- Em sua opinião, ser portador de Hemofilia interfere de algum modo no seu trabalho?

Sim []

Não []

Especificar: _____

2- A Hemofilia interfere ou interferiu na sua vida escolar?

Sim []

Não []

Especificar: _____

3- O que representou a você ser hemofílico na infância e adolescência?

4- Você acha que a comunidade oferece recursos sociais para ajudar o hemofílico desenvolver suas capacidades pessoais ?

Sim []

Não []

Especificar _____

5- Você conhece a “Associação dos Hemofílicos?”

Sim []

Não []

6- Se respondeu sim, é filiado a ela?

Sim []

Não []

7- Você acha a atuação dessa Associação importante ?

Sim []

Não []

Justifique: _____

8- O que você acha que as pessoas pensam sobre a Hemofilia?

9- Cite algumas situações difíceis para você.

10- Como as enfrenta?

11- Há algo que o incomoda mais na condição de hemofílico?

Sim []

Não []

Especifique: _____

12- Você tem muitos amigos ?

Sim []

Não []

13- Em sua opinião a hemofilia interfere na vida afetiva ou sexual do portador?

Sim []

Não []

Especifique: _____

14- O que você costuma fazer nos dias de folga?

15- Qual é a sua distração preferida ? _____

16- Você pratica algum esporte?

Sim []

Não []

Qual? _____

17- Você se considera informado no sentido de cuidar da própria saúde ?

Sim []

Não []

18- Você tem conversas com seu médico sobre a Hemofilia? (causa, tratamento, expectativas de cura, etc).

18- Você tem conversas com seu médico sobre a Hemofilia? (causa, tratamento, expectativas de cura, etc).

Sim []

Não []

Especifique: _____

19- O que você aponta de mais positivo em seu tratamento?

20- Você aponta algo de negativo em seu tratamento?

21- Você tem interesse em saber como ocorre a Hemofilia?

Sim []

Não []

22. Escreva as cinco primeiras palavras que lhe vêm à cabeça, quando lhe

digo: SAÚDE

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

23. Escreva as cinco primeiras palavras que lhe vêm à cabeça, quando lhe

digo: DOENÇA

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

24. Qual a doença que você tem medo de ter?

Por que? _____

25. Quais os seus sentimentos quanto a ser hemofílico?

26. A Hemofilia causa em você:

a) Depressão?

frequentemente [] de vez em quando [] raramente [] nunca []

b) Raiva ?

frequentemente [] de vez em quando [] raramente [] nunca []

c) Sensação de injustiça?

Frequentemente [] de vez em quando [] raramente [] nunca []

d) Medo?

frequentemente [] de vez em quando [] raramente [] nunca []

e) Ansiedade ?

frequentemente [] de vez em quando [] raramente [] nunca []

27- Você gostaria de ter apoio psicológico ?

Sim []

Não []

28. Você não tem risco de ter filho hemofílico (isso será explicado depois).

Mas, como você se sentiria caso tivesse um filho hemofílico?

29- O que te ajuda a enfrentar o fato de ser hemofílico? (explorar os mecanismos adaptativos).

30- **Em sua opinião:**

a) qual é o maior medo do portador de Hemofilia?

b) A Hemofilia coloca limites na vida diária de seu portador?

Sim []

Não []

Se você respondeu sim, quais são estes limites

c) O que falta na assistência ao Hemofílico?

d) A medicina hoje permite que o portador da Hemofilia tenha um nível de vida adequado?

Sim []

Não []

Por que? _____

e) Você tem um nível de vida adequado?

Sim []

Não []

Por que? _____

f) A Hemofilia é: _____

g) O risco de sangramento é: _____

h) A dor é: _____

j) Ser hemofílico é: _____

OBSERVAÇÕES: _____

ANEXO III

Caracterização do entrevistado

1. Sexo ☐ feminino ☐ masculino
2. Idade ☐ até 20 ☐ 21 a 30 ☐ 31 a 40 ☐ 41 a 50
 ☐ 51 a 60 ☐ acima de 60
3. Escolaridade ☐ até 1º grau ☐ até 2º grau ☐ superior completo ou incompleto
4. Atividade profissional ☐ ativo ☐ inativo (aposentado)
5. Religião ☐ católica ☐ evangélicas ☐ outras ☐ sem religião definida
6. Renda familiar mensal ☐ até R\$ 500,00 ☐ R\$ 501,00 a R\$ 1.000,00
 ☐ R\$ 1.001,00 a R\$ 2.000,00 ☐ acima de R\$ 2.000,00

ANEXO IV

1. Onde ou como você já ouviu alguma coisa sobre hemofilia? *(pode ser mais de uma resposta)*

☐ de ouvir as pessoas comentarem

☐ de ouvir a respeito na escola

☐ de ter lido alguma coisa em jornais e/ou revistas

☐ de reportagens na televisão

☐ outra fonte → Especificar.....

2. O quê você imagina que seja a causa da hemofilia?

.....

3. Quem você acha que é afetado, em maior número, pela hemofilia?

☐ mulheres

☐ homens

☐ ambos igualmente

☐ não sabe dizer

4. Na sua opinião, o quê a hemofilia provoca em seu portador?

.....

5. Uma pessoa hemofílica pode ter filhos hemofílicos?

☐ não

☐ sim

☐ não sabe dizer

Todos os seus filhos serão hemofílicos ou não?

☐ não

☐ sim

☐ não sabe dizer

6. Você acha que uma pessoa com hemofilia leva uma vida normal?

☐ não

☐ sim, porém com limitações

☐ sim, com poucas ou nenhuma limitação

☐ não sabe dizer

7. Você acha que os hemofílicos correm algum risco?

☐ não

☐ sim

☐ não sabe dizer

Qual ou quais riscos?.....

8. Você sabe como a hemofilia é tratada?

☐ não

☐ sim Como?.....

Esse tipo de tratamento envolve algum risco?

☐ não

☐ sim

Qual?.....

9. Você acha que existe algum tipo de discriminação ou preconceito contra os hemofílicos?

☐ não

☐ sim

☐ não sabe dizer

Que tipo de preconceito ou discriminação?.....

10. Vou citar algumas situações e gostaria que você respondesse de acordo com sua opinião. Você acha que a hemofilia interfere:

- | | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|---|
| Na vida social do indivíduo? | ☐ não | ☐ sim | ☐ não sabe dizer |
| Na vida afetiva do indivíduo? | ☐ não | ☐ sim | ☐ não sabe dizer |
| Na vida profissional do indivíduo? | ☐ não | ☐ sim | ☐ não sabe dizer |
| No equilíbrio psicológico do indivíduo? | ☐ não | ☐ sim | ☐ não sabe dizer |

11. Você se casaria com uma pessoa hemofílica?

- ☐ não ☐ talvez ☐ sim ☐ não sabe dizer

12. Se você tivesse a possibilidade de ter filhos hemofílicos, o quê você faria?

- ☐ não teria filhos ☐ teria normalmente ☐ não sabe dizer

13. Por quê?.....

14. Você conhece alguém hemofílico?

- ☐ não ☐ sim

15. Conhece alguma pessoa famosa com hemofilia?

- ☐ não ☐ sim Quem?.....

16. Considerando tudo que conversamos até agora, você diria que a hemofilia é uma doença?

- ☐ não ☐ sim

Qual sua gravidade?

- ☐ nenhuma ☐ pequena ☐ média ☐ grande ☐ não sabe dizer