

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Amanda de Lima Alexandre

**EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PORTADORES DE HEMOFILIA VINCULADOS À
FUNDAÇÃO HEMOMINAS DE BELO HORIZONTE: uma visão fenomenológica**

Belo Horizonte
2014

Amanda de Lima Alexandre

**EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PORTADORES DE HEMOFILIA VINCULADOS À
FUNDAÇÃO HEMOMINAS DE BELO HORIZONTE: uma visão fenomenológica**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Dr. Luis Flávio Silva Couto

Co-orientador: Md. Roberto Schmidlin

Belo Horizonte
2014

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

A381e Alexandre, Amanda de Lima
Experiências vividas por portadores de hemofilia vinculados à Fundação Hemominas de Belo Horizonte: uma visão fenomenológica / Amanda de Lima Alexandre. Belo Horizonte, 2014.
96 f. : il.

Orientador: Luis Flávio Silva Couto
Coorientador: Roberto Schmidlin
Dissertação (Mestrado)- Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

1. Hemofílicos – aspectos psicológicos. 2. Hemofilia. 3. Fenomenologia existencial. 4. Sangue - Distúrbios da coagulação. 5. Fundação Hemominas. I. Couto, Luis Flávio Silva. II. Schmidlin, Roberto. III. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. IV. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 616.151.5

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

A381e Alexandre, Amanda de Lima
Experiências vividas por portadores de hemofilia vinculados à Fundação Hemominas de Belo Horizonte: uma visão fenomenológica / Amanda de Lima Alexandre. Belo Horizonte, 2014.
96 f. : il.

Orientador: Luis Flávio Silva Couto
Coorientador: Roberto Schmidlin
Dissertação (Mestrado)- Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

1. Hemofílicos – aspectos psicológicos. 2. Hemofilia. 3. Fenomenologia existencial. 4. Sangue - Distúrbios da coagulação. 5. Fundação Hemominas. I. Couto, Luis Flávio Silva. II. Schmidlin, Roberto. III. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. IV. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 616.151.5

Amanda de Lima Alexandre

**EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PORTADORES DE HEMOFILIA VINCULADOS À
FUNDAÇÃO HEMOMINAS DE BELO HORIZONTE: uma visão fenomenológica**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Dr. Luis Flávio Silva Couto (Orientador) - PUC Minas

Md. Roberto Schmidlin (Co-orientador)

Dr. Ricardo Andrade Carmo - UFMG

Dra. Jacqueline de Oliveira Moreira - PUC Minas

Belo Horizonte, 15 de maio de 2014.

AGRADECIMENTOS

À minha família, ao meu namorado e aos amigos, pelo carinho e apoio durante os momentos mais difíceis, ao longo desses dois anos.

Ao professor Dr. Luis Flavio Couto, pela orientação e pelo incentivo, mas, principalmente, por ter acreditado neste projeto ousado que juntos concluímos.

Ao professor Roberto Schmidlin, pela co-orientação e pelas discussões fundamentais para a minha aprendizagem e que foram pontuais para a conclusão de minha dissertação.

Aos professores leitores, Dra. Jacqueline Oliveira Moreira e Dr. Ricardo Andrade Carmo, pela disponibilidade e contribuição para a melhoria desse trabalho.

A Fundação Hemominas, pela aprovação da pesquisa e por disponibilizar o espaço para a realização das entrevistas.

Aos participantes voluntários da pesquisa, pois, sem eles, esse trabalho não teria sido possível.

A todos que de alguma forma contribuíram para a construção deste trabalho, minha sincera gratidão.

Viver é uma tarefa urgente, porque amanhã é uma coisa que não dá pra pensar, não dá pra fazer planos, hoje é urgente, amanhã é a morte, ontem, graças a Deus, teve ontem!

Henfil

RESUMO

A hemofilia é uma doença hereditária e incurável e que pode trazer complicações à vida de seu portador. Em seus casos mais graves, ela exige um acompanhamento sistemático e tratamento médico constante. Em Belo Horizonte, o Centro de Hematologia e Hemoterapia, mais conhecido como Fundação Hemominas, é referência no tratamento dos portadores de hemofilia, no que se refere às consequências dessa doença. Esta dissertação investigou a experiência de três portadores de hemofilia tratados na Fundação Hemominas, com o intuito de compreender qual é o eidos, isto é, a essência da hemofilia. Foi realizada uma pesquisa teórica sobre Fenomenologia, mas com foco na Fenomenologia Descritiva, ou Intuitiva, de Edmund Husserl e suas aplicações no método de Amadeo Giorgi. Este estudo fenomenológico obteve resultados relevantes e úteis, não apenas para os portadores de hemofilia, mas também para os profissionais que trabalham diretamente com esse grupo e demais interessados no estudo desse tema.

Palavras-chave: Hemofilia. Fenomenologia descritiva ou intuitiva. *Eidos*.

ABSTRACT

Hemophilia is an incurable hereditary disease which can bring complications to the life of its bearer. Its most severe cases demand a systematic monitoring and constant medical treatment. In Belo Horizonte the Center of Hematology, better known as Hemominas Foundation, is a benchmark in the treatment of hemophilia in what its consequences are concerned. This dissertation investigated the experience of three hemophilic patients treated in the Hemominas Foundation and sought to understand what is the *eidos*, that is, the essence of hemophilia. Theoretical research on the phenomenology was developed but focusing on the Descriptive or Intuitive phenomenology of Edmund Husserl and its applications to Amadeo Giorgi's method. Based upon phenomenology this investigation achieved relevant and useful results not only for helping patients with hemophilia, but also for professionals who work directly with this group and other researchers concerned with the study of this subject.

Keywords: Hemophilia. Descriptive or intuitive phenomenology. Eidos.

LISTA DE FIGURA

FIGURA 1 - A família Romanov	16
------------------------------------	----

LISTA DE GRÁFICO

GRÁFICO 1 - Distribuição dos domicílios particulares permanentes, segundo as classes de rendimento nominal mensal domiciliar *per capita* (em salário mínimo) ...60

LISTA DE SIGLAS

AIDS - Síndrome da imunodeficiência adquirida

CONEP- Comissão Nacional de Ética e Pesquisa

Dra. - Doutora

Ed. Edição

HEMOPE - Hemocentro de Pernambuco

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HPV - Papiloma Vírus Humano

IBGE- do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

PNAD- Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

SUS - Sistema Único de Saúde

TCC - Trabalho de conclusão de Curso

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 HISTÓRIA DA HEMOFILIA	16
2.1 Os Romanov	16
2.2 Primeiros registros sobre a hemofilia	19
2.2.1 <i>Características e tratamento da hemofilia</i>	19
2.3 A hemofilia segundo a Medicina	22
2.4 Um recorte da história dos Hemocentros no Brasil	24
2.5 O ser portador de hemofilia	26
3 UMA BREVE TRAJETÓRIA DA FENOMENOLOGIA E DE ALGUNS CONCEITOS DE EDMUND HUSSERL	28
3.1 A fenomenologia no contexto científico	28
3.2 As abordagens fenomenológicas	30
3.2.1 <i>Fenomenologia Transcendental e as contribuições de Edmund Husserl</i>	31
3.2.2 <i>Fenomenologia existencial</i>	33
3.2.3 <i>Fenomenologia Hermenêutica</i>	35
3.2.4 <i>A fenomenologia na pesquisa</i>	39
3.2.5 <i>A fenomenologia descritiva de Amedeo Giorgi</i>	40
3.3 A fenomenologia descritiva ou intuitiva de Edmund Husserl e alguns conceitos fundamentais	42
3.3.1 <i>Aatitudenatural</i>	45
3.3.2 <i>Aepoché ou redução fenomenológica</i>	46
3.3.3 <i>A atitude fenomenológica</i>	48
3.3.4 <i>A relação noético-noemática</i>	49
3.3.5 <i>A redução transcendental</i>	50
3.3.6 <i>A intuição e idética ou das essências</i>	50
3.3.7 <i>Oencontro dos conceitos</i>	51
3.4 Fenomenologia e metodologia de pesquisa	52
3.5 A escolha do método	54
3.6 Fenomenologia intuitiva <i>versus</i> método indutivo científico	55
4 DADOS E RESULTADOS DA PESQUISA	57
4.1 Perfil dos colaboradores	59
4.2 A dor da descoberta	62
4.3 O percurso do tratamento	63
4.4 Uma infância comedida	65
4.5 Os desafios da adolescência	67
4.6 Algumas limitações persistem	70
4.7 O portador de hemofilia	74
5 ANÁLISE DOS RESULTADOS DA PESQUISA	76
6 CONCLUSÃO	81

APÊNDICE A - Roteiro de temas para a entrevista.....	90
APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	91
APÊNDICE C - Aprovação Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP) e Folha de Rosto para Pesquisa	95
APÊNDICE D - Termo de Compromisso.....	96

1 INTRODUÇÃO

A ciência não começa quando articula uma teoria resultante de suas investigações; ela tem início com a intenção do cientista ao desejar esclarecer um problema que surgiu em sua vivência cotidiana (FORGHIERI, 1993, p. 18)

O despertar para o tema desta dissertação remete-me à vivência e ao crescimento profissional experimentado por mim, durante o estágio de psicologia na Fundação Hemominas de Belo Horizonte, MG, no ano de 2011. Nesse período, estabeleci meu primeiro contato com a hemofilia e seus portadores: foi quando surgiu o interesse em compreender e viver mais proximamente a experiência e realidade de vida destes indivíduos. Ao entender que a hemofilia é uma patologia congênita e incurável, elaborei a questão norteadora deste trabalho que me trouxe inquietação: “Como conviver e sobreviver com os sinais e sintomas desta doença por toda vida?”

Diante da relação que desenvolvi com os portadores de hemofilia enquanto profissional, realizei minha primeira pesquisa sobre o tema, no final de 2011, em meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado: “Coagulopatias e Hemoglobinopatias: entre a medicina e a psicanálise”. Nessa monografia, procedi a uma pesquisa na Fundação Hemominas com pessoas portadoras de hemofilia e do HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e/ou HCV (Vírus da Hepatite C). A questão maior na época, foi a relação desses pacientes com duas doenças que exigiam tantos cuidados. Supunha-se que os vírus adquiridos, como HIV e/ou HCV, no caso dos portadores de hemofilia, resultariam em uma complexidade emocional grave para os mesmos. Contudo, ao final do estudo concluí, a partir dos relatos e das análises das entrevistas que a maioria dos hemofílicos acreditava que adquirir o vírus não constituía uma grande questão em suas vidas, se comparado ao fato terem hemofilia. Ser portador de hemofilia, para eles, era uma situação muito mais complexa, muito mais que o fato de adquirirem outra co-morbidade: os vírus HIV e/ou HCV, que não representavam tanta diferença. Nesse momento da pesquisa do TCC, surgiram novas inquietações: *Por que ser portador de hemofilia é tão complexo para essas pessoas? O que caracteriza essa enfermidade que faz com que a maioria desses indivíduos não se importe tanto com o fato de adquirir um vírus como o HIV e/ou HCV? Qual é o ponto em comum envolvendo a questão mais*

complexa que é a de ser portador de hemofilia? Qual é a essência da hemofilia?

O TCC não respondeu a estes questionamentos, à época, meu interesse persistiu e prossegui com este estudo sobre o mesmo tema. Eu queria compreender o que era hemofilia para seus portadores.

Por essas razões, esta dissertação tenciona responder a essas indagações. Busco como objetivo, nesta pesquisa, encontrar o ponto comum que caracterize a hemofilia e aponte a complexidade de um indivíduo conviver com essa patologia congênita. Alcançar esse objetivo nos direciona ao conhecimento mínimo acerca da hemofilia e o *sentido de vida*, a questão existencial, o cotidiano dos portadores desta condição.

Segundo dados do Ministério da Saúde, o total de pessoas com hemofilia cadastrados ao programa do Governo Federal em tratamento são cerca de nove mil. Estima-se que este número atinja, aproximadamente, onze mil brasileiros com a doença, se considerarmos aqueles não cadastrados no programa. A proporção da Hemofilia A é de 1 a cada 10.000 nascidos e a Hemofilia B é de 1 a cada 40.000. Estes dados revelam a raridade da doença; entretanto, seus portadores precisam conviver com seus sintomas por toda a vida, e, como já foi dito, constitui-se em uma doença para a qual não há cura, mas apenas tratamento. (BRASIL, 2009).

Sabe-se que a hemofilia é um distúrbio da coagulação, de caráter hereditário, que traz implicações diretas ao corpo de seu portador, seja através de seus sintomas, seja pela dor e a hemorragia. Por outro lado, o indivíduo com hemofilia deverá conviver com a situação e submeter-se ao tratamento da doença, que implica procedimentos como infusões de fatores em carência no sangue, que, possivelmente, geram sofrimento.

A dissertação está organizada em seis capítulos, iniciamos por esta Introdução na qual são expostos os objetivos, metodologia e a justificativa pela escolha do tema. O segundo capítulo desta dissertação versará sobre diversos aspectos da hemofilia. Em uma abordagem inicial, apresento a história da hemofilia na família imperial russa, os Romanov, faço um breve relato biográfico sobre os Romanov e discuto como a hemofilia marcou esta família imperial.

Ainda neste capítulo, apresento os primeiros registros históricos da hemofilia, como ela surgiu na história recente e as pesquisas que levaram ao tratamento utilizado atualmente. Apresento um breve estudo acerca das definições médicas que apontam para um viés mais biológico da doença e cujo conhecimento é de

fundamental importância para se entender como o portador de hemofilia vive diariamente, o que inclui os sintomas e tratamentos da enfermidade.

Nesse sentido, realizei um recorte dos Hemocentros no Brasil, incluindo a Fundação Hemominas, campo de pesquisa desta dissertação. Nesse trecho, discuto a importância desses centros para o tratamento dos hemofílicos. Por fim, posto a questão que me acompanhará ao longo deste trabalho: o que é ser portador de hemofilia, no que tange à essência deste fenômeno?

No terceiro capítulo, desenvolvi um estudo Fenomenológico, abordagem que fundamentará esta dissertação, e que inclui a metodologia e análise da pesquisa. Escolhi a fenomenologia, por acreditar que é a referência teórica que mais conduz e se aproxima do objetivo desta pesquisa: encontrar a essência da hemofilia, a essência deste fenômeno.

Sendo este o primeiro estudo detalhado que me propus a realizar com a abordagem Fenomenológica, julguei fundamental fazer uma breve explanação acerca das diversas filosofias fenomenológicas, ao longo da história, com intuito de estudo. Sendo assim, descrevo as Fenomenologias Transcendental, Existencial, Hermenêutica e, por fim, a utilizada como base dessa dissertação, a Fenomenologia Descritiva ou Intuitiva de Edmund Husserl (1859-1938).

Realizei o estudo incluindo, também, alguns conceitos básicos, como a *epoché*, ou redução fenomenológica, redução transcendental, relação noético-noemática, dentre outros, que foram estudados mais cuidadosamente e que serão utilizados na análise desta dissertação. Fundamentei a fenomenologia do ponto de vista histórico e fiz referência a uma parte da obra de Husserl. Finalmente, introduzi uma discussão sobre a fenomenologia enquanto método de pesquisa.

Na sequência, quarto capítulo, apresento a abordagem metodológica utilizada na pesquisa desta dissertação. A pesquisa foi desenvolvida na Fundação Hemominas. Procedi a três entrevistas semi-estruturadas preparadas para este estudo e conforme um roteiro de temas previamente elaborado (Apêndice A). O número de entrevistas realizadas é coerente com a proposta da abordagem fenomenológica, que exige uma análise minuciosa dos dados.

Esta dissertação é uma pesquisa de natureza qualitativa. Compreendemos que o número da amostragem utilizada não interfere no resultado da pesquisa. Nosso foco é expor a vivência do indivíduo entrevistado, o que torna cada entrevista particular e fundamental.

Na análise utilizada, quinto capítulo, busquei, inicialmente, encontrar a relação noética-noemática. Através dos pressupostos da fenomenologia, procurei coerência entre os resultados, a partir das descrições e interpretações das entrevistas.

Por fim, no último capítulo apresento a conclusão desta dissertação que mostra uma síntese de todo trabalho realizado e pontua as descobertas obtidas com o processo efetuado.

Apesar da hemofilia não ser uma doença que atinja parte significativa da população entendo que seus portadores a veem como enfermidade muito séria e grave. Suponho que esta discussão poderá ser relevante, não apenas para os portadores de hemofilia, mas, para os profissionais que trabalham diretamente com este público, assim como também para estudantes de Psicologia, Medicina, Enfermagem, Serviço Social e áreas afins. A baixa produção de pesquisas e de trabalhos realizados nesta área, até então, também indica que esta dissertação pode ser relevante para a busca de uma maior compreensão sobre o tema para o público em geral. Almejo que esta dissertação resulte em contribuições para a reflexão sobre a hemofilia como fenômeno.

2 HISTÓRIA DA HEMOFILIA

Desespero e angústia da família Romanov, casamento feito peregrinação a inúmeros médicos e tratamentos, até saber Gregory Rasputin, um personagem mítico que lidou com a condição de Alexis, e cuja influência sobre a vida pública e privada do soberano aumentou dramaticamente desde aquela época, contribuindo estritamente para o colapso final do governo Romanov (FUNDAÇÃO DA HEMOFILIA, 1997, p. 1).

Figura 1 - A família Romanov



Fonte: RAPAPORT, 2010.

2.1 Os Romanov

Rússia, São Petersburgo, 12 de agosto de 1904, nasce Alexei Nikolaevich Romanov, filho do Czar Nicoulau II, o mais novo e único filho homem do Czar, que se tornou herdeiro do trono russo do seu nascimento até sua morte em 1918.

A história revela que Alexei foi considerado o centro de sua família. Por ser o único filho homem, todos depositavam nele as esperanças de continuidade do legado da autocracia no trono russo. Entretanto, sua história está vinculada à

Primeira Guerra Mundial (1914-1918) e à Revolução Russa (1917) que, como se sabe, levou ao fim a autocracia russa, assim como ao exílio e ao assassinato de toda a família imperial.

A trajetória de Alexei não foi marcada apenas pela Revolução Russa e pelo início da União Soviética. Um detalhe em sua vida desperta particular interesse: o jovem Alexei não herdou somente o trono russo, mas também a hemofilia oriunda de seu parentesco com sua avó, a Rainha Vitória I, do Reino Unido. A rainha era somente portadora da hemofilia; não manifestava sintomas da patologia. Como portadora transmitiu a doença a alguns de seus descendentes, dentre eles, Alexei Romanov.

O fato do último herdeiro ao trono russo ser portador da hemofilia pode ter influenciado o rumo de sua história. Alguns estudiosos discutem a interferência da hemofilia de Alexei na política russa, mas a tensão que a hemofilia causava na família real era evidente. Pierre Gilliard, tutor de Alexei, escreveu:

A doença do Czarevitch lançou uma sombra sobre todo o período final do reinado de Nicolau II, e só por si pode explicá-la. A Hemofilia pode ter sido uma das principais causas da queda de Nicolau II, pois ela tornou possível o fenômeno Rasputin que resultou num isolamento fatal para os soberanos que viviam num mundo à parte, totalmente absorvidos numa ansiedade que devia ser ocultada (GILLIARD apud FUNDAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2011).

Grigori Rasputin (1869-1916) foi um monge siberiano e pessoa de confiança da família imperial por, supostamente, curar as crises hemofílicas de Alexei Romanov. Existem relatos de que, em uma dessas situações, Rasputin salvou a vida do filho do Czar. Após esse acontecimento, a mãe de Czarevitch teria depositado em Rasputin uma confiança incomensurável, chegando a denominá-lo “mensageiro de Deus”.

Diante do reconhecimento de Alexandra Feodorovna, o conhecido místico tornou-se bastante próximo à família imperial russa. E, como a doença de Alexei não era do conhecimento do povo russo, ele não entendia a proximidade de Rasputin com a família imperial. Na época, muitos chegaram a suspeitar que o monge fosse amante de Alexandra.

A confiança da Czarina em Rasputin era tão grande, que ela chegava a ignorar os fatos de que o místico se aproveitava do reconhecimento da família

imperial para influenciá-los, como também, para conseguir cargos altos na hierarquia da Igreja Imperial destinados apenas aos homens em quem ele confiava. Além da influência, surgiram denúncias de que o comportamento de Rasputin era dissoluto. Foi só nesse momento, que o Czar Nicolau II, se afastou do decadente monge. No entanto, nem mesmo com essas chocantes revelações Alexandra deixou de acreditar nos poderes de cura do suposto místico.

A influência de Rasputin sobre a família imperial, e principalmente em relação à mãe de Czarevitch, aponta para a indelével marca da hemofilia nessa família, uma vez que a doença interferiu diretamente, não apenas na vida de Alexei, mas também na de seus pais, tomando, conseqüentemente grandes proporções, como sua influência na política do império russo.

Outros pontos curiosos a respeito da doença de Alexei são descritos na história da família imperial. Sabe-se que o herdeiro da autocracia russa sofria constantemente com crises de hemofilia e, em função disso, era poupado por seus pais de executar tarefas difíceis, devido ao sofrimento do jovem em função da doença. Dizem ainda que, no final de sua vida, pouco antes de ser fuzilado, Alexei estava sofrendo com o exílio e parecia propositalmente provocar pequenos acidentes contra si mesmo. Um desses, inclusive, acarretou um grave ferimento que o obrigou a ter de usar cadeira de rodas até a sua morte.

Constantemente, a hemofilia é associada à biografia da rainha Vitória e a de Alexei Romanov, devido aos desdobramentos históricos que os envolveram. Mas, o que nos remete a essa história é a concepção de que a hemofilia constituía-se em uma doença hereditária que atingia indivíduos das mais diversas classes sociais, e que seus sintomas podiam causar grande sofrimento e influenciar as vidas, não apenas do portador da doença, como também a dos que vivem ao seu redor, seus familiares e amigos.

Um dos primeiros registros de caso de portadores de hemofilia no mundo ocorreu na família imperial russa. Conta a história que a hemofilia, de certa forma, marcou essa família e talvez o destino da política russa.

Após breve relato sobre a presença da hemofilia na família imperial russa, os Romanov, narro, a seguir, sob o ponto de vista histórico, o conhecimento sobre essa enfermidade.

2.2 Primeiros registros sobre a hemofilia

De acordo com a Federação Brasileira de Hemofilia (2011), esta doença é originada da mutação no cromossomo X que ocasiona uma deficiência na coagulação do sangue (coagulopatias hereditárias). Assim como os diabéticos necessitam de insulina, os portadores de hemofilia fazem uso de injeções periódicas dos fatores VIII (hemofilia A) ou IX (hemofilia B). A infusão desses fatores atua evitando, e/ou estancando, os sangramentos. Na subseção subsequente discorrerei as características e o tratamento dessa patologia.

2.2.1 Características e tratamento da hemofilia

O Ministério da Saúde aponta que a incidência das hemofilias, para sua forma mais comum (Hemofilia A), entre as formas recessivas, é de aproximadamente 1 a cada 10.000 nascimentos de meninos; constando-se que a hemofilia clássica (tipo A) corresponde a 75%-80% dos casos. A hemofilia B, cinco vezes mais rara, responde por 20% - 25% dos casos de hemofilia. (BRASIL, 2009).

A hemofilia é uma doença de incidência muito baixa na população, mas que afeta enormemente a vida de seus portadores. Este fato desperta o interesse em averiguar como surgiram seus primeiros casos na história mundial.

Há registros judaicos, conhecidos como o Talmud, do século III que, aparentemente, referem-se a famílias com pessoas portadoras de hemofilia. Ele aponta que uma criança não deveria ser circuncidado, se já tivessem morrido dois irmãos nesse mesmo procedimento. E mais adiante, no século X, no oriente médio, há registros de mortes em tribos daquela região, por conta de pequenos sangramentos.

Há, ainda, alguns relatos de casos ocorridos na Europa, no final do século XVIII, em que diversas pessoas de uma mesma família morreram com sintomas semelhantes aos da hemofilia. Ao longo dos séculos, outros tantos indícios de pessoas com hemofilia surgiram, sempre indicando hemorragias que, muitas vezes, levavam à morte.

Somente em 1803, iniciou-se o primeiro estudo referente à hemofilia. O médico norte-americano John Conrad Otto (1774-1844) verificou que algumas famílias apresentavam tendências a sangramentos. Nesse período, os portadores de

hemofilia eram chamados de “sangradores”. Ele estudou sua própria árvore genealógica, além da de outras famílias e constatou que a doença era hereditária e só ocorria em homens, apesar de ser transmitida por mães que não apresentavam sintomas da doença. Depois deste estudo, muitos outros foram feitos ao longo dos anos. Dentre esses novos estudos, há os que pesquisaram as características da hemofilia que incluem sua causa, seus sintomas e os possíveis tratamentos da doença que foram sendo desenvolvidos e aprimorados.

A primeira transfusão de sangue em uma pessoa com hemofilia data de 1840 e ocorreu em Londres, devido a uma hemorragia pós-operatória. Apesar das transfusões começarem a ser utilizadas em portadores de hemofilia, apenas em meados de 1900 compreendeu-se que o sangue contém diversos componentes, dentre eles o plasma e vários tipos de proteínas. Sabe-se que algumas dessas proteínas são os fatores de coagulação, incluindo o fator VIII e o fator IX que, se ausentes no sangue, caracterizam a hemofilia do tipo A ou B.

Em 1965, a Dra. Judith Pool (1919-1975) criou o procedimento conhecido como “crioprecipitado”, considerado como a primeira técnica de isolar o Fator VIII. O Fator IX era adquirido como forma de proteína isolada. O crioprecipitado foi, durante um período, a forma de tratamento dos portadores de hemofilia, mas apesar da evolução para o fim das transfusões com todo o sangue dos doadores, o novo método ainda trazia riscos de contaminação. Sabe-se que para adquirir a quantidade adequada dos fatores VIII e IX, era necessária uma grande quantidade de bolsas de sangue de diversos doadores. Sendo assim, as pessoas com hemofilia corriam grande risco de serem infectadas por vírus presentes nos componentes do sangue, como o HIV, entre outros.

Contudo para tratar o hemofílico, muitas bolsas de crioprecipitado eram necessárias (cada uma vem de um doador diferente), aumentando muito a chance de infecções por componentes do sangue. Isso fez com que atualmente existam muitos hemofílicos infectados pelo HIV (cerca de 50% daqueles politransfundidos no passado) e com hepatologia crônica por vírus B ou C (10-20%). (ENGEL, 2008, p. 34)

Entende-se que, nesse período, os fatores não estavam totalmente isolados e ambos eram advindos de um processo de purificação do plasma humano. Finalmente, a partir dos estudos e do trabalho da Dra. Pool, desenvolveu-se uma

técnica através da manipulação de organismos transgênicos para se criar os concentrados purificados dos fatores VIII e IX, que são utilizados hoje em dia.

Atualmente, não se usa mais o crioprecipitado para tratar o hemofílico A, pois temos disponíveis o fator VIII purificado (com inativação de agentes infecciosos por detergentes ou calor) e o fator VIII recombinante. No primeiro, o preparado é feito a partir de plasma de cerca de 10.000 doadores, passando por uma série de técnicas inativadoras de vírus. [...] O fator VIII recombinante é obtido a partir de células de cabras geneticamente preparadas. (ENGEL, 2008, p. 34)

Naturalmente, o percurso até chegar aos dias de hoje foi longo, mas os avanços da medicina e da tecnologia genética foram bem sucedidos. Mesmo assim, durante muitos anos, os portadores de hemofilia sofreram com sua doença e a precariedade dos tratamentos a ela destinados. Como citado anteriormente, é recente o uso dos fatores concentrados, e, durante muito tempo, os portadores de hemofilia foram submetidos a transfusões de sangue.

Durante as décadas de 1970 e 1980, o vírus da AIDS atingiu grande parte da população com hemofilia que dependia de transfusões sanguíneas. Nesse período, ainda não se tinha a dimensão de que o vírus HIV era transmitido através do contato com o sangue, enquanto muitos indivíduos que já sofriam com as complicações da hemofilia padeciam com a AIDS, chegando a óbito.

Assim como a família imperial russa foi marcada pela hemofilia, no Brasil, Henrique de Sousa Filho, mais conhecido como Henfil (1944-1988) também vivenciou esse processo de dor. Entretanto, Henfil ficou famoso em nosso país por seu trabalho e talento como cartunista, quadrinista, jornalista e escritor. Com suas publicações, ele tornou-se conhecido a partir de 1964. Henfil acabou contraindo o HIV por transfusão de sangue e faleceu, no auge de sua carreira, com seu trabalho em destaque nas principais revistas brasileiras, devido às complicações decorrentes da AIDS,

Hoje, o tratamento para os portadores de hemofilia evoluiu muito. Apesar de não existir a cura para a doença, sabe-se que esses pacientes previnem possíveis crises hemorrágicas com a infusão dos fatores concentrados. Vale lembrar que não são todos os portadores de hemofilia que têm acesso ou até mesmo conhecimento desse tratamento.

Segundo a Fundação Brasileira de Hemofílicos (2011), estima-se que em torno de 75% da população mundial não dispõem dos medicamentos básicos para o tratamento desta patologia. No Brasil, os Hemocentros são a maior referência para a aquisição e distribuição dos medicamentos necessários para o tratamento e o processo que envolve a profilaxia da doença.

Rever o percurso da hemofilia pela história, pela ciência e pela tecnologia levou-me a perceber que o portador de hemofilia vivenciou momentos de muito sofrimento, devidos aos longos períodos necessários para a descoberta dos tratamentos da doença. Destaca-se a necessidade de se compreender como a hemofilia atua do ponto de vista médico, o que acarretaria o conhecimento sobre os distintos aspectos da doença.

2.3 A hemofilia segundo a medicina

A hemofilia se encontra no grupo de doenças denominadas coagulopatias hereditárias e podem afetar praticamente todos os fatores plasmáticos; no entanto, a deficiência de alguns fatores produzem, relativamente, pouca sintomatologia. A **hemofilia A** ocorre devido à ausência, à formação reduzida ou ao defeito do fator VIII. A **hemofilia B** é semelhante à hemofilia A em herança e sintomatologia, mas cinco vezes mais rara; está relacionada à deficiência do Fator IX. Existem outras deficiências homozigóticas, mas de ocorrência mais rara como: a deficiência do fator I (afibrinogenia), do fator II (hipoprotrombinemia) e dos fatores V, VII e X, que levam ao sangramento acentuado após lesões graves ou cirurgias.

O agravante da hereditariedade faz parte da natureza da hemofilia: a mãe é portadora e responsável por sua transmissão, apesar de não manifestar traços da doença. Outro fator relevante da hemofilia é que a mesma se manifesta, quase que exclusivamente, em pessoas do sexo masculino. Isso é justificado pelo fato de as mulheres terem dois cromossomos X, enquanto os homens têm um X e um Y. Somente o cromossomo X carrega os genes relacionados aos fatores de coagulação. Um homem com um gene anormal no seu cromossomo X terá hemofilia. A mulher deverá ter gene anormal em ambos cromossomos X para ter hemofilia, o que é muito raro.

Das coagulopatias hereditárias, a doença von Willebrand e as hemofilias são as mais freqüentes. As hemofilias são transmitidas como herança ligada ao cromossoma X, decorrentes de mutações nos genes que codificam o fator VIII (hemofilia A) e o fator IX (hemofilia B) da coagulação. Das hemofilias, a hemofilia A é a mais freqüente, ocorrendo em cerca de 1:10.000 homens, sendo que a hemofilia B é 3-4 vezes menos freqüente. (BRASIL, 2012)

As manifestações clínicas decorrentes da hemofilia apontam para uma tendência hemorrágica diante de pequenos traumatismos, como ferimentos em geral, mas podem ocorrer também de maneira espontânea. Dentre os principais quadros hemorrágicos estão a hemartrose, os hematomas subcutâneos e intramusculares, a hemorragia gastrointestinal e geniturinária e a hemorragia do Sistema Nervoso Central.

Nas hemofilias brandas, os sangramentos ocorrem em eventos de estresse hemorrágico, como em situações de extração dentária ou em cirurgias, e, caso o paciente não passe por um desses procedimentos, a enfermidade pode até não ser diagnosticada. As hemofilias graves ou moderadas têm como característica sangramentos espontâneos, que ocorrem geralmente nas articulações, podendo ocasionar lesões ósseas, comprometendo a vida desses pacientes.

Há, aproximadamente, cinquenta anos, a hemofilia era causa de morte precoce. O fato de ser uma doença incurável influenciou diretamente o índice de mortalidade. Com o avanço da medicina e das noções de prevenção, atualmente o paciente que recebe os cuidados necessários tem condição de levar uma vida saudável por muitos anos. Para isso, é preciso seguir os tratamentos adequados para cada tipo de hemofilia.

Segundo o Ministério da Saúde, o tratamento destinado às hemofilias ocorre mediante infusão dos fatores de coagulação, dos quais o sujeito tem carência. A medida mais comum de tratamento para a hemofilia no Brasil é através da demanda, em que o paciente recebe a infusão do fator VIII ou IX de acordo com sua necessidade. (BRASIL, 2012).

Existem, ainda, as medidas profiláticas que consistem na aplicação de injeções regulares do fator em carência. A profilaxia pode proporcionar um menor número de hemorragias, além de diminuir a dor, facilitando o cotidiano do paciente. Para as crianças, a profilaxia opera como tentativa de diminuir as probabilidades de danos nas articulações, ou seja, quanto mais cedo começar esse tipo de tratamento,

melhor.

Como mencionado, os Hemocentros desempenham papel fundamental na vida dos portadores de hemofilia que seguem o tratamento adequado. Entende-se que os indivíduos com hemofilia que aderem ao programa de tratamento estabelecido deverão frequentar, possivelmente, por toda sua vida, um Hemocentro de referência. Sendo assim, torna-se interessante compreender como esses centros surgiram no Brasil e que tipos de tratamentos são ofertados, em especial pela Fundação Hemominas de Belo Horizonte, campo de pesquisa desta dissertação.

2.4 Um recorte da história dos Hemocentros no Brasil

Em 1980, o governo federal instituiu o Programa Nacional de Sangue e Hemocomponentes, o Pró-sangue, subordinado ao Ministério da Saúde, segundo a Portaria Ministerial nº 7/80, e tinha como objetivo organizar a Hemoterapia de todo o país, tendo sua sede central em Recife - Hemocentro de Pernambuco (HEMOPE).

Dentre muitos desafios para alcançar o objetivo proposto, o Pró-sangue preocupou-se em controlar a qualidade do sangue, considerando a necessidade de fiscalização da infra-estrutura deste serviço. Pensando nessa qualidade, foram criados os Centros de Hematologia e Hemoterapia. Os hemocentros seriam implantados gradualmente nas capitais dos Estados do Brasil. Sendo assim, “Cada hemocentro passaria a desenvolver atividades básicas da Hematologia e da Hemoterapia, e teriam por objetivo maior e melhor controle da qualidade do sangue e componentes” (FUNDAÇÃO HEMOMINAS, 2007, p. 36).

Com o intuito de controlar a qualidade do sangue, os hemocentros passaram a desenvolver ações de conscientização dos doadores. Dentre essas ações era necessário que os mesmos compreendessem a importância da doação sem remuneração e voluntária. Para isso, as pessoas precisavam entender esse ato como ação solidária e com valor vital para quem necessitava do sangue.

Em 1986, ocorreu a VIII Conferência Nacional de Saúde, considerada, posteriormente, como Reforma Sanitária, diante de tantas mudanças importantes para a saúde no Brasil, como a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS). No que tange à política nacional de sangue, foram instituídos os seguintes objetivos, de acordo com a Fundação Hemominas (2007):

- a) a doação teria de ser voluntária;
- b) a formação de recursos humanos devia ser prioridade;
- c) a máxima atenção ao controle de qualidade e à vigilância sanitária deviam ser dadas; e,
- d) o desenvolvimento tecnológico precisava ser alcançado.

Mesmo considerando essa nova política, as possibilidades de se obterem resultados nos hemocentros estavam distantes de serem ideais. Dessa forma, com o intuito de estabelecer maior precisão nesses resultados, foi instituída em 2001 a Lei Federal nº 10.205 (BRASIL, 2001), que previa o ordenamento institucional das atividades hemoterápicas e a proibição da comercialização do sangue, de seus componentes e derivados.

A maior parte das substâncias utilizadas no tratamento de doenças hemorrágicas é advinda do sangue humano, que é colhido de doadores em hemocentros de todo o país. Como dito anteriormente, o Ministério da Saúde é o órgão responsável pela aquisição e distribuição dos medicamentos necessários para o tratamento da hemofilia.

O Centro de Hematologia e Hemoterapia foi inaugurado em janeiro de 1985. Hoje, conhecido como Fundação Hemominas, é referência no que diz respeito às atividades hemoterápicas em Minas Gerais. A instituição atende quase 90% das transfusões do Estado e tornou-se referência no tratamento das doenças relacionadas ao sangue. (FUNDAÇÃO HEMOMINAS, 2007).

À Fundação Hemominas, como um todo, somam-se 23 regionais no Estado, sendo que 13 dessas unidades possuem ambulatórios e se dedicam ao tratamento multidisciplinar das coagulopatias e hemoglobinopatias. Sua missão é atuar em hematologia e hemoterapia com excelência e responsabilidade social. (FUNDAÇÃO HEMOMINAS, 2007).

Os ambulatórios oferecem um tratamento multidisciplinar que engloba serviços como os de odontologia, fisioterapia, ortopedia, enfermagem, serviço social e psicologia, além do atendimento básico dos médicos competentes da área. No que compete à especificidade da psicologia, entende-se a importância de um acompanhamento psicológico ao paciente, devido a uma possível necessidade de aceitação da doença, uma vez que a mesma irá acompanhá-lo por toda vida. (FUNDAÇÃO HEMOMINAS, 2007).

É evidente que a pessoa com hemofilia sofre com as dores decorrentes de sua doença, como nos momentos em que tem crises hemorrágicas. Mas estas dores podem influenciar em outro tipo de sofrimento, o emocional. A vivência das pessoas com esse tipo de sofrimento, o psicológico, nos leva a refletir sobre a hemofilia enfocando particularmente o ser portador dessa enfermidade.

2.5 O ser portador de hemofilia

Pode-se notar, claramente, que descrever a hemofilia do ponto de vista histórico, biológico ou médico é pontual. Isso porque, muitos estudos sobre esses viés já foram realizados ao longo dos anos, e, devido a eles, hoje, existem tratamentos tão avançados para a doença. Essa descrição foi fundamental, porém, existe mais um aspecto essencial a ser decifrado, o psicológico.

Atualmente, a análise dos estudos sobre a hemofilia do ponto de vista psicológico possui poucas referências, principalmente, no tocante à abordagem fenomenológica. Por isso, é evidente a necessidade de se refletir, e somar novos elementos, sob o ponto de vista psicológico. Assim como antigamente pouco se sabia sobre os aspectos médicos da hemofilia, hoje, fica evidente que é preciso evoluir no campo da pesquisa da hemofilia a partir da psicologia e, é justamente nesse sentido, que esta dissertação se justifica.

Para estudar a hemofilia dentro da psicologia, busquei diferentes referências teóricas, mas entendo que apenas a fenomenologia permitirá alcançar a hemofilia enquanto fenômeno. Nesse sentido, torna-se importante investigar a hemofilia do ponto de vista da *experiência vivida* pelo portador da patologia. O que Edmund Husserl (1859-1938) denominou a *coisa mesma*, é o que se pretende encontrar no fenômeno da hemofilia, já que:

A fenomenologia busca o conhecimento das essências. Para alcançar tal objetivo, Husserl propõe retornar a um ponto de partida que seja, verdadeiramente, o primeiro, ou seja, um retorno às origens, à *coisa mesma*, tendo como dado a própria realidade. A máxima da fenomenologia de ir às *coisas mesmas* provoca uma nova experiência e um novo conhecimento (ANDRADE; HOLANDA, 2010, p. 261).

Sendo assim, interessa-me o dito desse indivíduo, pois acredito que a partir dele se possa compreender o próprio ser hemofílico. Ou seja, a partir da percepção

da hemofilia em sua essência, pretendo fazer entender o que é ser portador de hemofilia do ponto de vista fenomenológico. Diante de todos os aspectos abordados neste capítulo, entendo que é necessário conhecer um pouco mais a fenomenologia, abordagem utilizada como base teórica desta dissertação.

3 UMA BREVE TRAJETÓRIA DA FENOMENOLOGIA E DE ALGUNS CONCEITOS DE EDMUND HUSSERL

A fenomenologia eidética estuda o apriori universal, sem o qual nem eu nem nenhum outro eu transcendental, em geral, seria imaginável, e posto que toda universalidade essencial tem valor de uma lei inviolável, a fenomenologia estuda as leis essenciais e universais que determinam de antemão o sentido possível (com seu oposto: o contra-sentido) de toda asserção empírica relativa ao transcendental. (HUSSERL, 2001, p. 88).

3.1 A fenomenologia no contexto científico

O surgimento da fenomenologia está relacionado à história do conhecimento e da ciência. Para se compreender sua importância para o mundo científico e para a metodologia, é preciso fazer uma breve passagem pelo contraponto entre o positivismo e a fenomenologia.

No século XIX, o pensador Augusto Comte (1798-1857) escolheu o termo *positivismo* para descrever a filosofia científica e os métodos utilizados para designá-la.

O positivismo de Comte parte do pressuposto de que todo conhecimento que ultrapassa os dados empíricos orientados pela observação sensitiva imediata, é desprovido de valor.

O pensamento básico do positivismo consiste no dogma de que tudo que ultrapassa a ordem empírica é inválido e deve ser ignorado. Ou seja, qualquer investigação que queira exceder aos fatos, perde credibilidade e reconhecimento. Sob ponto de vista, o ser humano teria apenas um modo de conhecer: o positivo, isto é, o empírico. O conhecimento seria dado somente através da ciência positiva. Nessa perspectiva, a filosofia reduz-se à sistematização geral dos conhecimentos positivos.

Nesse período, as ciências sociais, se quisessem conquistar seu estatuto de cientificidade, deveriam adequar-se à metodologia das ciências naturais.

Quanto à Psicologia, Comte a reduziu a um mero capítulo da Biologia: a fisiologia do cérebro. Entretanto, como ciência particular, ela não teria razão de existir. O método de observação interna ou introspecção, imprescindível ao estudo dos fenômenos conscientes, parecia-lhe simplesmente absurdo. É o chamado *veto*

positivista à Psicologia.

De forma alguma, há lugar para esta psicologia ilusória, última transformação da teologia - que se tenta de modo absolutamente vão reanimar hoje em dia - e que, sem se preocupar com o estudo fisiológico de nossos órgãos intelectuais, nem com a observação dos procedimentos racionais que dirigem efetivamente nossas diversas pesquisas científicas, pretende chegar à descoberta das leis fundamentais do espírito humano, contemplando-o em si mesmo. (COMTE, 1983, p. 77).

Os pensamentos de Comte relacionados ao positivismo ganharam ainda mais força com o incentivo do entusiasmo da burguesia que ansiava o progresso do capitalismo e do desenvolvimento técnico-industrial. Nesse contexto, vertentes da psicologia buscaram se enquadrar às idéias positivistas. Exemplos disso são os estudos de Wilhelm Wundt (1832-1920) que constituíram uma tentativa de criar uma Psicologia Científica.

Mesmo com a forte influência do positivismo, no final do século XIX e no começo do XX, surgiu uma espécie de contraponto ao positivismo até então dominante: a Fenomenologia, uma das mais notáveis correntes filosóficas da contemporaneidade. Nesse período, o cientificismo entrou em crise e as concepções clássicas de ciência foram rudemente alteradas. Porém, a fenomenologia não foi a única corrente científica que influenciou a crise do pensamento positivista; outros pensadores com suas teorias também trouxeram o questionamento às idéias de Comte. Entretanto, aqui se pretende enfatizar apenas o surgimento da fenomenologia como contraponto ao pensamento positivista.

A idéia inicial referente à fenomenologia surgiu com os estudos de Franz Brentano (1838-1917), sobre a diferença essencial entre o valor lógico de um pensamento e sua gênese psicológica. Com a “Psicologia de um ponto de vista empirista” publicada em 1874, Brentano proclamou a prioridade de um estudo do ato mental e da noção de *intenção*, rompendo com a psicologia analítica e os associacionismos existentes. Ele sugeriu a “intencionalidade da consciência humana”, conceito que apontava para um movimento contrário ao pensamento positivista, propondo a não separação entre sujeito e objeto. A partir desse momento, a vida do espírito foi reconhecida no mundo acadêmico e as funções da vida mental passaram a ser estudadas por vários psicólogos.

Posteriormente, outros estudiosos como Edmund Husserl (1859-1938), Martin Heidegger (1889-1976), Jean Paul Sartre (1905-1980) e Merleau-Ponty (1908-1961) desenvolveram a proposta fenomenológica, tornando-se grandes referências dessa filosofia.

Todavia, cabe enfatizar que foi Edmund Husserl quem, de fato, tornou-se o verdadeiro fundador da escola fenomenológica. Discípulo de Brentano, em sua obra “Investigações Lógicas”, Husserl posicionou-se contra o kantismo e o psicologismo. Ele destacou, no conhecimento, os elementos psíquicos do seu objeto; o primeiro, a consciência, que é sempre tendência ou direção para algo, enquanto o objeto, a realidade, deve ser ocupação da lógica. Dessa forma, ele prepara o caminho à fenomenologia que elevaria a Filosofia à verdadeira categoria de ciência.

A fenomenologia é uma ciência *eidética*, isto é, que se ocupa das essências. Seu método é a intuição eidética, que permite apreender o abstrato no concreto.

3.2 As abordagens fenomenológicas

A fenomenologia é um campo vasto e como diversas outras abordagens foi submetida à análise de distintos estudiosos e, por sua vez, tomou diferentes rumos em suas linhas de pensamentos. De acordo com Gil (2010), é possível definir, a partir do pensamento estritamente filosófico, algumas abordagens fenomenológicas, tais como:

- a) Fenomenologia Transcendental, identificada com Husserl e intérpretes, como Eugen Fink e Van Breda;
- b) Fenomenologia Existencial, associada, principalmente, com Heidegger, Sartre, Merleau-Ponty e Gabriel Marcel;
- c) Fenomenologia Hermenêutica, associada a Heidegger, Gadamer e Ricoeur (GIL, 2010, p.5).

Atualmente, existem diversas adaptações da fenomenologia que levam a diversas formas de pesquisa e estudos. Sendo assim, torna-se interessante retomar as abordagens centrais da fenomenologia, definindo-as e apontando como se apresentam filosoficamente, com o intuito de apresentar um conhecimento geral

acerca da fenomenologia e de suas principais vertentes.

3.2.1 Fenomenologia transcendental e as contribuições de Edmund Husserl

Como já mencionado anteriormente, esta abordagem fenomenológica foi sustentada por Edmund Husserl e, posteriormente, por outros filósofos que seguiram seu percurso conceitual. Todavia, foi estabelecida pelo filósofo em um momento mais maduro de sua teoria. Para compreender essa abordagem, é necessário retomar o contexto histórico de sua criação relatado anteriormente, as ciências naturais e a noção de “objetivismo” do método científico.

Sabe-se que Husserl criticou esse método que propunha a separação entre o sujeito que conhece e o objeto a ser conhecido. Ele sugeriu que, ao promover a separação entre o sujeito que conhece e a natureza, as ciências naturais se abstraem completamente do elemento espiritual, a subjetividade.

Em sua obra: “A crise da humanidade européia e a filosofia”, ele afirmou que “O motivo do fracasso de uma cultura racional não se encontra - como já se disse - na essência do próprio racionalismo, mas só em sua alienação, no fato de sua absorção dentro do - naturalismo e do - objetivismo.” (HUSSERL, 2002, p.65).

Para Husserl a objetificação do mundo, segundo este tipo de ciência, provocou uma limitação da pesquisa da ciência universal. Segundo Husserl, este trabalho é um empreendimento a ser realizado exclusivamente pela filosofia. Exatamente por isso, o filósofo retoma as Meditações de Descartes para criar um ‘neocartesianismo’ e, assim, buscar o desenvolvimento de uma filosofia que se coloca no caminho seguro de uma ciência rigorosa e universal - a filosofia transcendental.

Em sua obra “Meditações cartesianas”, Husserl (2001) apresenta a evolução da Fenomenologia Intuitiva, que será descrita mais adiante nesta dissertação.

Na Fenomenologia transcendental, entende-se que o filósofo já foi capaz de efetuar a *epoché* em busca das *coisas mesmas*, o fenômeno. Sendo assim, ele é capaz de alcançar o que Husserl chamou de *epoché transcendental* e, é ape

nas através dessa forma de *epoché*, que o filósofo é capaz de encontrar o *ego puro*.

Em consequência, de fato, a existência natural do mundo – do qual posso falar – pressupõe, como uma existência em si anterior, a do ego puro e de suas cogitationes. O domínio de existência natural, portanto, só tem uma autoridade de segunda categoria e pressupõe sempre o domínio transcendental. É por isso que o esforço fenomenológico fundamental, ou seja, a *epoché* transcendental, na medida em que nos leva a esse domínio original, chama-se redução fenomenológica transcendental. (HUSSLERL, 2001, p. 39).

A fenomenologia de Husserl é uma ciência eidética que propõem a busca à essência, o retorno às *coisas mesmas* e através das quais será possível conhecer as leis e os princípios universais. Esse encontro com o conhecimento ocorre a partir de uma operação metodológica que coloca entre parênteses as verdades científicas, a natureza ou a própria existência do mundo natural, denominado por Husserl como *epoché* ou redução fenomenológica.

O que interessa a Husserl não é a prova de que o mundo concreto existe, mas antes reconhecer como o próprio mundo e todo conhecimento possível, apenas é possível no Eu Transcendental, pois é ele que constitui e dá sentido ao mundo. (BRANDÃO, 2009, p.6)

A metodologia fenomenológica husserliana objetiva descrever não apenas as experiências vividas, mas também como elas surgem na consciência que constitui seus objetos intencionais. O conceito de intencionalidade aparece na teoria de maneira primordial, pois significa que a consciência está sempre consciente de algo, ou ainda, direcionada a algo. A busca central da fenomenologia husserliana gira em torno da consciência absoluta e, assim sendo, ela pode ser compreendida como um idealismo transcendental. Entende-se que todo o sentido e todo o ser convergem para a subjetividade transcendental.

Compreende-se que a Fenomenologia Transcendental tem seu objetivo mais amplo, em um viés epistemológico, que estima a fundamentação de todo conhecimento possível, como ele aparece na experiência particular de cada um, e que define o que é o mundo para a pessoa. Nesse sentido, Husserl conseguiu unir o subjetivo ao universal, pontuando que a experiência vivida por cada indivíduo aponta para o todo, e assim faz-se ciência com a abordagem fenomenológica.

Como já esclarecido anteriormente, esta dissertação se baseia na filosofia de Edmund Husserl, mas se pauta por sua primeira metodologia que se contextualiza a partir de uma Fenomenologia Descritiva ou Intuitiva, mas não alcança a

Fenomenologia Transcendental. Isso, porque, como mencionado anteriormente, o objetivo desta dissertação é encontrar a *coisa mesma*, o fenômeno hemofilia diante da experiência vivida pelos portadores dessa enfermidade.

Sendo assim, entende-se que é fundamental apresentar em detalhes algumas informações acerca da obra desse filósofo e dos conceitos que baseiam a fenomenologia husserliana, e as quais procederei mais à frente, nesta dissertação. Antes, no intuito de explorar os diversos ângulos da fenomenologia e de suas distintas abordagens, considero importante apresentar um resumo da proposta teórica da fenomenologia existencial, uma das outras duas linhas filosóficas da fenomenologia, uma vez que também busco, neste texto, apresentar a Fenomenologia em um panorama geral.

Assim como a fenomenologia transcendental, a existencial também conquistou um espaço significativo no âmbito da filosofia fenomenológica.

3.2.2 Fenomenologia existencial

Martin Heidegger (1889-1976) foi o filósofo mais importante da Fenomenologia existencial. Em sua obra “Ser e tempo” (1979), ele questionava o suposto esquecimento da filosofia ocidental acerca do *ser*. Ele sugeriu que a metafísica tradicional abandonou a discussão sobre o ser. Então, em sua obra, o filósofo trouxe à tona o questionamento sobre o sentido do ser.

Ser e Tempo une o pensamento e o procedimento fenomenológicos com o questionamento do modo de ser humano. É nessa obra que aparecem termos como *existência* e *existencial*, que viriam a se tornar tradicionais na filosofia e na psicologia, principalmente em virtude do movimento existencialista. (ROEHE, 2006, p. 1)

Embasado na dominação da linguagem, ao invés de buscar uma definição para o que é o ser, Heidegger exige a necessidade de interpretar o sentido do ser. Nesta estrutura, ele apresenta três elementos-duos essenciais, sendo eles: o questionado é o próprio ser; o interrogado é o ente; e o perguntado é o sentido do ser. Neste sentido, o autor alcança o cerne de sua filosofia, a que ele denominou *Dasein*, que discute como o ser é capaz de questionar o sentido de ser, dele mesmo.

O filósofo chama *Dasein* ao modo humano de ser. O *Dasein* é o ente que, sendo, *des-cobre*, revela o Ser (o quê e como algo é) em geral, porque tem uma compreensão do Ser, ainda que não explicitada e/ou elaborada. É sendo *des-cobridor* que *Dasein* conhece. Pode-se dizer que o *Dasein* está sempre conhecendo, ele é conhecendo. (ROEHE, 2006, p. 3)

Heidegger apresenta uma ontologia essencial na qual se propõe a pensar como tudo se inicia. Ele mostra a maneira do ser humano de ser e seu diferencial em relação aos outros seres vivos: sua capacidade de compreender o ser. E, justamente por causa dessa compreensão, é que o indivíduo desenvolve o conhecimento.

Na fenomenologia existencial, analisa-se o aspecto ontológico e ôntico da questão do ser. O primado ontológico se refere ao ser, enquanto que o primado ôntico, ao ente.

Heidegger afirma que as ciências possuem o modo de ser do *Dasein*, mas este ente privilegiado possui outros modos de ser diferentes da investigação científica e que não é o único possível. Fala ainda, o que pode dar sentido ao ser do homem é a sua própria existência, que se dá no modo de se compreender o ser. (HEIDEGGER apud ROEHE, 2006).

Entende-se que a função de uma investigação existencial é apontar a composição essencial do *Dasein*. Para alcançá-la é necessário /vislumbrá-la por si mesma, em sua cotidianidade. Todavia, para Heidegger, o sentido do ser só surgirá na análise desse ser diante da temporalidade. Ou seja, o tempo será o referencial para a medida do ser, possibilitando a interpretação de seu sentido. Em síntese, o alvo principal de toda ontologia se funda no fenômeno do tempo. (HEIDEGGER apud ROEHE, 2006).

Com sua obra, Heidegger, se distancia de outras abordagens que investigam o ser, na medida em que, enquanto as demais se baseiam no fundamento dos entes, ele está focado em compreender como é o modo de ser e seus objetos de investigação filosófica. Quando Heidegger questiona o sentido do ser, inaugura uma ontologia concreta que posteriormente será essencial para todas as ontologias. Então, a fenomenologia existencial acrescentou à filosofia um viés importante acerca da reflexão de *ser*.

Após essa breve explanação, faz-se premente apresentar a terceira fenomenologia, a hermenêutica, ainda que em breve relato.

3.2.3 Fenomenologia Hermenêutica

A hermenêutica é o campo do conhecimento que sugere a interpretação a partir da leitura. É o ramo da interpretação da leitura que busca decifrar o sentido dos textos, confrontando possíveis problemas teóricos.

Na hermenêutica um texto se torna metáfora para os tipos de compreensão, incluindo os fenômenos sociais e culturais. Esta filosofia propõe uma valorização da linguagem, tendo em vista que esta norteia a existência humana.

A linguagem molda a visão do homem e o seu pensamento - simultaneamente a concepção que ele tem de si mesmo e do seu mundo (não sendo estes dois aspectos tão separados como parecem). A própria visão que tem da realidade é moldada pela linguagem. Muito mais do que pensa, o homem veicula através da linguagem as várias facetas da sua vida - aquilo que venera, aquilo que ama, os comportamentos sociais, o pensamento abstracto; mesmo a forma dos seus sentimentos é conforme com a linguagem. Se considerarmos este tema em profundidade, torna-se visível que a linguagem é o *medium* no qual vivemos, nos movemos e no qual temos o nosso ser. (PALMER, 1986, p. 21)

A partir dessa compreensão de que a linguagem moldaria o ser, a interpretação é vista como um fenômeno universal. Nesse sentido, ela passa a ser um método de análise filosófica na busca da compreensão de um fenômeno ontológico para a fenomenologia hermenêutica.

Na fenomenologia hermenêutica, a compreensão não é um simples modo de conhecer, é antes uma maneira de ser e de relacionar-se com os outros seres e com o ser. A hermenêutica vê os textos como meios para a transferência das experiências, crenças e julgamentos de um sujeito ou comunidade para outro. Conseqüentemente, a determinação de sentidos específicos é uma questão de julgamento prático e de senso comum, não de uma teoria *a priori* e de prova científica.

A percepção que cada um tem da obra é considerada separadamente da própria obra, e a interpretação literária tem como tarefa falar da própria obra. De igual modo, as intenções do autor são consideradas enquanto rigidamente separadas da obra; a obra é em si mesma um ser, um ser com os seus próprios poderes e a sua dinâmica. Um intérprete moderno típico defende geralmente a obra literária como um ser autônomo e vê a sua tarefa como a de alguém que penetra nesse ser autônomo por meio da análise textual. A separação preliminar de sujeito e objecto, tão axiomática

no realismo, torna-se o fundamento filosófico e o contexto da interpretação literária. (PALMER, 1986, p. 17)

A compreensão da literatura proposta pela fenomenologia hermenêutica sugere uma análise do próprio ser-no-mundo. Nesse sentido, a obra literária não seria apenas um texto com conhecimento científicos imerso em conceitos, mas um encontro filosófico que aponta para a experiência particular do ser-no-mundo.

No século XX, Martin Heidegger (1889-1976) e Hans-Georg Gadamer (1900-2002) passaram a utilizar a hermenêutica na filosofia e iniciaram uma compreensão existencial com foco na interpretação de ser-no-mundo, mas não apenas como uma forma de conhecimento. Mas foi Paul Ricoeur (1913-2005) quem iniciou a hermenêutica fenomenológica e tentou sintetizar as diversas correntes.

Para Martin Heidegger a própria filosofia é uma interpretação e, nesse sentido, a filosofia estaria relacionada à hermenêutica de uma maneira ampla. Todavia, em sua obra, o filósofo se referiu a hermenêutica como um método utilizado por ele na busca de alcançar o que ele definiu como ontologia fundamental.

Na obra de Heidegger, a ontologia aparece enquanto fenomenologia do ser e vislumbra uma hermenêutica da existência. Nesse sentido, a hermenêutica não seria apenas uma interpretação da interpretação, como, geralmente, acontece nas explicações convencionais de textos, mas sim, a interpretação da natureza do ser. A proposta do filósofo existencialista é de que a hermenêutica está no próprio *Dasein*, em que a interpretação é a do ser do *Dasein*.

A hermenêutica, diz Heidegger, é aquela função anunciadora fundamental pela qual o *Dasein* torna conhecida para si a natureza do ser. A hermenêutica enquanto metodologia da interpretação dos estudos humanísticos é uma forma derivada que assenta na função ontológica primária da interpretação e a partir dela cresce. É uma ontologia regional que tem que se basear numa ontologia fundamental. (PALMER, 1986, p. 134)

Sendo assim, a hermenêutica para Heidegger se transforma na ontologia da compreensão e interpretação. Ele entende que a essência da hermenêutica é a capacidade ontológica de poder se revelar o ser das coisas e, por fim, o próprio ser do *Dasein*.

Outro filósofo que trouxe contribuições para a fenomenologia hermenêutica foi Hans-Georg Gadamer. Em sua filosofia, ele acrescentou à teoria ontológica-

existencial da compreensão, introduzindo nela a questão da linguisticidade.

Em sua filosofia, Gadamer postula que a compreensão não é dada a partir da subjetividade de um indivíduo, mas, sim, através de uma história que considera o passado e o presente de maneira unificada. Ele defende que, para se compreender um texto, não é necessário anular a personalidade de seu leitor, assim como não é preciso neutralidade absoluta. O filósofo entende que o fundamental é estar consciente dos preconceitos e, ao mesmo tempo, preparado para abstrair a novidade proposta e, em seguida encontrar sua própria verdade.

A experiência principal para Gadamer é a finitude humana e a busca pela verdade de cada um. A verdadeira experiência é a da historicidade da vida de cada indivíduo.

Na relação com a fenomenologia hermenêutica, Gadamer entende que um texto se torna um fato atualizado da compreensão e o indivíduo, ao se propor à leitura e interpretação, abre-se para novas possibilidades de sentido, ao destinar perguntas não apenas sobre o texto, mas a respeito de si mesmo.

As línguas, [...] não deveriam ser catalogadas consoante a forma mas de acordo com o que a língua nos transmite historicamente. A linguagem não pode divorciar-se do pensamento. A unidade da linguagem e do próprio pensamento, a não reflexividade da formação das palavras, ambas refutam a idéia de uma linguagem como signo. A linguagem, tal como a própria compreensão, é um fenômeno englobante. (GADAMER apud PALMER, 1986, p. 207)

Nessa linha de pensamento, fica evidente que o filósofo, coloca a linguagem no centro da fenomenologia hermenêutica. Ele sugere uma teoria da universalidade da linguagem, na qual visualiza a linguística como uma conexão entre o passado e o presente na experiência do ser humano no mundo. Em sua obra, ele deixa clara uma ligação fundamental entre a linguagem e a compreensão.

Finalmente, Paul Ricoeur formulou sua visão da fenomenologia hermenêutica, como uma síntese das múltiplas correntes, incluindo as citadas anteriormente. Ele entendia a hermenêutica como uma maneira de compreensão e interpretação de textos, mas no nível ontológico e que ultrapassava a noção do conhecimento, pois era para ele, principalmente, uma forma de ser e de conectar-se com outros seres. (SCHRAMM, 2002).

Ricoeur propôs, em sua obra, uma ampliação da idéia de texto. O filósofo acreditava no pensamento de que a vida humana é análoga a um texto, pois, assim como em um texto, a vida expressa sentido e pode ser explicitada através da interpretação. Nesse sentido, ele sugere que a compreensão de um texto é como uma metáfora para qualquer forma de compreensão, dentre eles os fenômenos culturais e sociais.

Ele entende que a ação do indivíduo é a motivação que perpassa a construção filosófica e valoriza a idéia de que a existência humana é expressiva. Para Paul Ricoeur, a vida do ser humano é carregada de significados. O objetivo da filosofia, para esse filósofo é compreender a vida humana a partir dos conceitos, assim como a abordagem da fenomenologia hermenêutica sugere. Os pólos centrais na obra deste filósofo são a existência e o sentido, assim como descreve Schramm:

Ao longo de sua carreira, o interesse principal de Ricoeur tem sido a ação do sujeito humano. A motivação que permeia sua multifacetada produção filosófica tem sido a convicção de que a existência humana é significativa. Para ele, existe na existência uma super-abundância de sentido. A tarefa de uma filosofia reflexiva, como Ricoeur a vê, é esclarecer a existência pelo uso de conceitos. Sentido e existência são os dois termos que se somam no seu empreendimento filosófico. (SCRAMM, 2002, p. 5)

Como mencionado, a fenomenologia hermenêutica possui diversas vertentes. Todavia, em sua essência, é uma filosofia baseada na interpretação de textos, mas que ultrapassa sua mera compreensão, ao propor uma relação entre eles e a existência humana.

A explanação sobre as principais vertentes que marcaram a filosofia fenomenológica, não invalida o fato de que existem visões distintas desta abordagem, mas com algumas semelhanças entre elas. Das diferenças surgiram propostas particulares da fenomenologia enquanto pesquisa. Tendo em vista meu intuito de apresentar a fenomenologia em suas diversas facetas, cabe agora descrever, também, as abordagens fenomenológicas de pesquisa mais conhecidas na atualidade.

3.2.34 A fenomenologia na pesquisa

A partir das três correntes teóricas da fenomenologia: Fenomenologia Transcendental, Fenomenologia Existencial e Fenomenologia Hermenêutica, muitos rumos foram tomados diante das concepções de como a fenomenologia, ou as fenomenologias, contribuíram para a prática e a pesquisa em ciências humanas e sociais.

Em 1996, Mauro Martins AmatuZZi tentou situar os diversos fazeres em pesquisa fenomenológica na psicologia e destacou os seguintes tipos: pesquisa fenomenológica como filosofia, fenomenologia eidética, fenomenologia hermenêutica, psicologia fenomenológica empírica, pesquisa fenomenológica experimental e pesquisa colaborativa.

Quanto à pesquisa fenomenológica como filosofia, entende-se que ela propõe a prática da redução fenomenológica, com intuito o de alcançar a elucidação do dado imediato da experiência. Por sua vez, a pesquisa eidética sugere a elucidação do vivido, através da redução fenomenológica. Já a fenomenologia hermenêutica sustenta-se nos pressupostos heideggerianos sobre o ciclo: compreensão - interpretação - nova compreensão.

Em termos da psicologia fenomenológica empírica sabe-se que, a partir de dados empíricos obtidos por depoimentos, buscam-se os elementos de significados da experiência que permitam acessar a estrutura do vivido. Na pesquisa fenomenológica experimental, almeja-se combinar a fenomenologia empírica com o método experimental, partindo de intervenções no próprio vivido. Por fim, a pesquisa colaborativa propõe uma pesquisa conduzida em grupo, e a partir deste é possível uma síntese e aprendizagem do vivido.

Essa apresentação das abordagens fundamentais da fenomenologia não só possibilita o entendimento de um contexto geral referente a esta filosofia, mas também auxilia a localização da abordagem metodológica utilizada nesta dissertação. Por essas razões, é importante uma discussão teórica mais detalhada desta metodologia e, para tal, é necessário apresentar a fenomenologia descritiva utilizada por Amadeo Giorgi.

3.2.5 A fenomenologia descritiva de Amedeo Giorgi

Como fundamentação teórica, esta dissertação utilizou a abordagem fenomenológica descritiva ou intuitiva de Edmund Husserl, mas se amplia, agora, à Psicologia Fenomenológica empírica com base na proposta de Amedeo Giorgi (1931).

O estudo da vivência, efetuada pela Psicologia, pode levar à descoberta de essências, pois o conhecimento dos fatos implica uma visão da essência, mesmo que quem o pratique esteja preocupado apenas com os fatos. Isto não significa que exista uma Psicologia 'a priori', ou uma Psicologia dedutiva, pois a 'visão das essências' consiste numa 'constatação eidética', devendo a Psicologia Fenomenológica ser uma ciência basicamente descritiva. (FORGHIERI, 1993, p. 16)

O método proposto por Giorgi abarca quatro passos fundamentais, definidos por ele como:

- a) estabelecimento do Sentido Geral;
- b) determinação das Partes: divisão das Unidades de Significado;
- c) transformação das Unidades de Significado em Expressões de Caráter
- d) Psicológico; e
- e) determinação da Estrutura Geral de Significados Psicológicos.” (GIORGI; SOUSA, 2010, p. 85).

O autor define, inicialmente, que é necessário realizar o procedimento de transcrição das entrevistas de maneira fidedigna. Em seguida, ele estabelece o primeiro passo de seu método - Estabelecer o Sentido Geral. Neste passo, o pesquisador deverá ler com cuidado a entrevista transcrita, mas já se posicionando com a atitude da redução fenomenológica. Ou seja, apenas lendo as descrições do indivíduo entrevistado, sem agregar qualquer interpretação, observando a descrição e buscando identificar o sentido geral apresentado pelo entrevistado. (GIORGI, 2010).

No segundo passo, - Determinação das Partes: Divisão das Unidades de Significado -, o pesquisador deve retomar ao protocolo com intuito de separá-lo em pequenas partes de significados distintos. A cada novo significado encontrado na

leitura da entrevista, o pesquisador a divide, marcando cada unidade de significado. Esse passo facilitará a análise psicológica futura do investigador.

Trata-se de um procedimento descritivo, que considera que significados importantes para o tema de estudo estão concentrados naquela 'unidade', carecendo de um maior aprofundamento e clarificação nos passos subsequentes do método. (GIORGI; SOUSA, 2010, p. 86).

Nesse passo então, o pesquisador apenas retoma a entrevista para marcá-la de acordo com as unidades de significado encontradas. No próximo passo, denominado "Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Caráter Psicológico", o pesquisador deverá se aprofundar nas descrições dos entrevistados, buscando transformar a linguagem da atitude natural, em significado psicológico. Esse é um momento crucial do método, e tarefa árdua, pois permitirá a aproximação da experiência vivida pelos indivíduos entrevistados.

Como afirmam Giorgi e Sousa (2010, p. 88), "este terceiro passo é o cerne do método, porque o investigador irá descrever as intenções psicológicas que estão contidas em cada unidade de significado." Nesse momento, os pesquisadores desloca o foco de sua interpretação da linguagem/língua do entrevistado, passando a descrever as unidades de significados psicológicos contidos em seu discurso.

O último passo do método, definido por Giorgi como "Determinação da estrutura Geral de Significados Psicológicos", consiste na transformação das unidades de significado psicológico em uma síntese, uma análise descritiva geral do fenômeno. Como pontuam Giorgi e Sousa (2010, p. 90) "o resultado final de uma análise fenomenológica científica não se resume apenas à estrutura final, mas ao modo como esta se relaciona com as diferentes manifestações de uma identidade essencial."

O método de Giorgi e Sousa (2010) abarca, de maneira contemporânea, a filosofia de Husserl, mas ainda é capaz de alcançar a pesquisa empírica na fenomenologia. Este método foi escolhido como base para esta pesquisa, pois é o que melhor se encaixa ao meu objetivo de tentar encontrar a essência da hemofilia, a partir da experiência vivida com portadores da doença.

Todavia, sabe-se que Giorgi se fundamentou na teoria de Husserl, e esta pesquisa também faz alusão à fenomenologia transcendental. Entendo que alguns conceitos da teoria de Husserl são importantes para a compreensão desta teoria e

do método utilizado nesta dissertação e, por isso, cabe discuti-los.

3.3 A fenomenologia descritiva ou intuitiva de Edmund Husserl e alguns conceitos fundamentais

Conhecido atualmente como o “pai da fenomenologia”, Husserl foi professor em Göttingen e Freiburg em Breisgau, e autor do livro: “A idéia da Fenomenologia” (1906), entre diversas outras obras. Como já foi dito anteriormente, Husserl foi discípulo de Franz Brentano. Ambos tinham pensamentos contrários ao positivismo, teoria predominante na época, que acreditava ser impossível a filosofia e a psicologia serem consideradas como ciências. As correntes hoje vistas como psicossociais eram renegadas e desvalorizadas pela ciência.

Antes de qualquer coisa, a fenomenologia husserliana é considerada como filosofia, uma posição filosófica, mas também como um método que busca o conhecimento rigorosamente. Um dos maiores objetivos da obra desse filósofo foi, sem dúvida, descrever como o mundo surge na consciência a partir de todos os aspectos.

De forma sucinta, a obra de Husserl trouxe grandes contribuições no que tange à criação do *método fenomenológico* e à descrição da *aitutide fenomenológica*.

O ponto essencial da contribuição de Husserl foi o novo sentido que ele atribuiu à idéia de significado da fenomenologia. Para o filósofo, o fenômeno seria imanente à consciência e, assim, sugeriu o que denominou “retorno às coisas mesmas”, em que propõe o fenômeno, essencialmente, como se apresenta à consciência.

A fenomenologia husserliana pretende estudar, pois, não puramente o ser, nem puramente a representação ou aparência do ser, mas o ser tal como se apresenta no próprio fenômeno. E fenômeno é tudo aquilo de que podemos ter consciência, de qualquer modo que seja. Fenomenologia, no sentido husserliano, será pois o estudo dos fenômenos puros, ou seja, uma fenomenologia pura. (ZILLES, 2002, p. 41).

A fenomenologia descritiva surge no princípio da obra de Husserl, e está diretamente relacionada ao método de variação eidética que objetiva o encontro das

coisas mesmas ou do *eidos*. Para compreender essa filosofia, é fundamental entender que Husserl propôs, através desse método, fazer uma abordagem científica universal das essências.

Nesse sentido, o filósofo desenvolveu um método intuitivo e descritivo que tem como objetivo a compreensão do mundo, através da descrição dos fenômenos. Todavia, Husserl afirma que, para alcançar as *coisas mesmas*, é necessário fazer a *epoché* ou redução fenomenológica, uma vez que todo indivíduo está mergulhado na atitude natural.

Nessa linha de raciocínio, compreende-se que o objetivo da fenomenologia é estudar o significado da *experiência vivida* da consciência. Assim como descrevem Giorgi e Sousa, “[...] pretende [-se] investigar a experiência vivida dos sujeitos, analisando como é que os objectos são dados directamente à consciência, como é que é a experiência desses fenômenos” (GIORGI; SOUSA, 2010, p. 45).

O termo *experiência vivida* vem do alemão *Erlebnis* e foi muito utilizado por Husserl em seus textos. De acordo com Abbagnano (1982): *Erlebnis* - é um termo alemão que se pode traduzir por “vivência”, “experiência vivida” ou “vivida”, e com o qual se designa toda atitude ou expressão da consciência”. Nesta dissertação, foi fundamental compreender a experiência vivida dos portadores de hemofilia, pois, foi a partir dessa que se buscou encontrar a essência da hemofilia.

Todavia, para se compreender o raciocínio fenomenológico, é necessário conhecer alguns conceitos fundamentais para esta filosofia. O termo *intencionalidade*, por exemplo, desenvolvido por Edmund Husserl é um destes. Esse conceito sugere que a consciência esteja sempre voltada para um objeto, projetada para fora de si. Nesse sentido, a consciência é sempre consciência de algo.

A intencionalidade significa que a consciência é sempre consciência de qualquer coisa, independentemente do tipo de acto que a consciência estabelece. Esta visa sempre um objecto, caso se trate de uma percepção, de uma fantasia, de um sentimento, de uma recordação ou de uma alucinação. A consciência está, permanentemente, projectada para fora de si mesma - dirigida a um objeto. (GIORGI; SOUSA, 2010, p. 40).

Apesar de ter uma base de pensamentos próximos ao de Brentano, as idéias de Edmund Husserl trouxeram uma nova perspectiva para a fenomenologia. Em relação ao conceito de intencionalidade, Husserl superou Brentano que, apesar de

ter projetado idéias significativas a respeito da consciência, não alcançou a profundidade do pai da fenomenologia. É o que nos ensina Forghieri (1993)

A perspectiva de Husserl ultrapassa a psicologia descritiva de Brentano quando, ao analisar a doutrina da intencionalidade, parte para sua investigação 'na vivência de consciência como tal, e chega a uma análise profunda do conhecimento que ultrapassa os limites da Psicologia' (FORGHIERI, 1993, p.14).

Nesse contexto, ele sugere a *vivência intencional* que, segundo Giorgi, tem grande importância, porque "o objecto de estudo da Psicologia Fenomenológica é a vivência intencional, sentido da experiência humana." (GIORGI, 2010, p. 40).

Para Husserl a fenomenologia não era apenas a intencionalidade da consciência humana, mas a vivência desta consciência. Entende-se que a consciência visa ao objeto e este só pode ser analisado a partir da percepção da consciência. Então, surge uma relação fundamental para a análise fenomenológica: o objeto intencional e a consciência intencional coexistem, um não pode ser compreendido sem o outro. Nesse sentido, Husserl faz referência aos termos gregos: *noesis* e *noema*, com o intuito de descrever o sujeito e o objeto como as duas frações dos procedimentos mentais.

Se analisada a essência desse pensamento, a subjetividade e a objetividade estão co-relacionadas. Nessa direção, se rompe o paradigma positivista mencionado anteriormente, no qual só era permitida a lógica do objetivo; porém, com essa postulação, Husserl consegue ultrapassá-la.

Seguindo os conceitos husserlianos, deve-se entender que, para identificar a vivência intencional, é necessário realizar um *retorno às coisas mesmas*. Edmund Husserl propôs um retorno às coisas mesmas, ou seja, aos objetos tais quais se dão à consciência. Para o filósofo, a *realidade em si* seria uma abstração e o concreto a experiência.

O 'voltar às coisas mesmas', como postulou Husserl, é um princípio que exige trabalhar na aparição imediata das coisas que se dão em sua autêntica origem, sem recorrer às teorias científicas ou filosóficas estabelecidas sobre as coisas. (GOTO, 2008, p. 74)

O retorno às coisas mesmas será o primeiro passo na metodologia proposta pela fenomenologia para encontrar a essência das coisas. Entretanto, esse evento

só se torna possível, através do que ele denominou *epoché* ou redução fenomenológica.

A redução fenomenológica consiste em retornar ao mundo da vida, tal qual aparece antes de qualquer alteração produzida por sistemas filosóficos, teorias científicas ou preconceitos do sujeito; retornar à experiência vivida e sobre ela fazer uma profunda reflexão que permita chegar à essência do conhecimento, ou ao modo como este se constitui no próprio existir humano. (FORGHIERI, 1993, p. 59)

Cabe ressaltar que a fenomenologia se propõe a estudar o próprio fenômeno. Dessa maneira, a investigação fenomenológica busca a consciência do indivíduo a partir da expressão de suas experiências. Ou seja, busca interpretar o mundo, através da consciência de um determinado indivíduo sobre esse mundo e segundo suas vivências nesse mundo.

Para compreender o método utilizado nesta dissertação, é fundamental conhecer detalhadamente alguns conceitos apresentados na fenomenologia descritiva de Husserl. Cada um desses conceitos somados possibilita a compreensão do método fenomenológico, de uma maneira geral. A seguir apresento alguns deles.

3.3.1 A atitude natural

O conceito de atitude natural torna-se importante nesta discussão, pois será ponto de partida para a compreensão da necessidade de suspensão de juízo na metodologia fenomenológica. Esse termo sugere que existe um mundo tido como natural, que está presente, independentemente da consciência do indivíduo.

O mundo natural, seja como for, o mundo no sentido usual é, e tem sido, aí para mim continuamente, tanto tempo quanto eu for vivendo naturalmente. Desde que seja este o caso, estou 'numa atitude natural', na verdade, ambas significam precisamente a mesma coisa. (HUSSERL apud GIORGI; SOUSA, 2010, p. 47)

Este mundo natural precede a todos e existe de maneira contínua, sendo que os indivíduos coexistem nesse mundo de valores que extrapola suas consciências, apesar de eles estarem dentro dele.

Para Husserl, a atitude natural é a postura do indivíduo que vive nesse mundo natural de valores, objetos, dogmas, dentre outros, sem se dar conta disso e passa a viver naturalmente sem perceber que permanece neste mundo. É o que nos confirma Goto (2008).

Para o filósofo, a atitude natural é aquela atitude em que nós nos encontramos constantemente aí adiante, ou seja, uma posição natural que ocupamos diariamente em nossas crenças e idéias a partir do hábito acrítico. (GOTO, 2008, p. 76)

Entende-se que a atitude natural aparece como uma forma de alienação. Para Husserl, não seria possível realizar a ciência fenomenológica, sem antes se distanciar desta postura alienada.

Neste sentido, Husserl pontua a importância da *epoché*, ou redução fenomenológica, para o filósofo que se propõe a trabalhar com a fenomenologia. Para o autor, não é possível fazer fenomenologia sem a suspensão da atitude natural.

3.3.2 A *epoché* ou redução fenomenológica

O termo *epoché*, advindo do grego antigo, significa “paragem”, “interrupção” ou “suspensão de juízo”. Sabe-se que este termo foi muito utilizado pela filosofia cética. Por sua vez, o termo cético se origina do grego: *skeptikó* e significa “quem observa”, “quem considera”. O conceito de ceticismo foi considerado pela filosofia cética como uma representação da impossibilidade do conhecimento ou da momentânea suspensão de juízo.

A suspensão do juízo que caracteriza a atitude dos Céticos antigos, particularmente de Pirro, e que consiste em não aceitar nem refutar, em não afirmar nem negar. O contrário de tal atitude é o dogmatismo, pelo qual se dá assentimento a alguma coisa obscura q que forma objeto de pesquisa das ciências. [...] Para um fim diferente voltou-se a *epoché* na filosofia contemporânea, graças a Husserl e à filosofia fenomenológica em geral. A *epoché* volta-se aqui para realizar a atitude de contemplação desinteressada, isto é, uma atitude que esteja desvinculada de qualquer interesse natural ou psicológico pela existência das coisas do mundo ou do próprio mundo na totalidade. (ABBAGNANO, 1982, p. 320)

Edmund Husserl se apoderou do termo cético de *epoché* e propôs uma espécie de suspensão da atitude natural, em que o indivíduo se distancia do que lhe é comum. E assim, passa a adquirir crítica diante de coisas consideradas por ele como naturais e que ele nem sequer percebia. Evidentemente, isso não quer dizer que se deve negar a existência do mundo natural, o que seria impossível, mas simplesmente que tudo deve ficar em suspenso.

Ao encetar a crítica do conhecimento, importa, pois, adjudicar o índice da questionabilidade a todo o mundo, a natureza física e psíquica e, por fim, também, ao próprio eu humano, juntamente com todas as ciências que se referem a estas objetividades. A sua existência, a sua validade ficam por decidir. (HUSSERL, 1986, p. 53)

O pensamento de que não se deve questionar sobre o mundo e tudo aquilo que nele se inclui, assim como as evidências científicas tidas como naturais, apenas alimenta a crença no mundo natural e conseqüentemente a atitude natural. Todavia, Husserl, ao propor a suspensão do juízo com a *epoché*, oferece um mundo natural posto entre parênteses, com o intuito de encontrar o mundo reduzido à consciência.

Temos plena liberdade de praticar, em relação a toda e qualquer tese, essa *epoché* peculiar, certa suspensão do juízo que é compatível com a convicção da verdade, convicção que permanece inabalada e eventualmente, por sua evidência, inabalável. A tese é posta “fora da ação”, é colocada entre parênteses, ela se transforma na modificação “tese entre parênteses”, e o juízo puro e simples, no “juízo entre parênteses”. (HUSSERL, 2006, p. 80)

Ou seja, o que ultrapassa a barreira imanente da consciência deverá ser questionado e suspenso. Com isso, a existência do mundo, dos objetos e das ciências é colocada fora de juízo, porque carece do caráter de evidencia absoluta, uma vez que suas afirmações vão além do que é imanente e seguro. Sendo assim, entende-se que o que é colocado entre parênteses não é negado, mas perde o caráter de absoluto que lhe é atribuído na atitude natural.

Segundo o pensamento husserliano, só a partir dessa suspensão de juízo, o filósofo será capaz de iniciar o processo que o colocará diante da “coisa mesma”, em sua essência. Esse exercício da *epoché*, em que é preciso se afastar da atitude natural, será fundamental no processo fenomenológico, pois só assim o filósofo se distanciará dos pensamentos dogmáticos que o impedem de perceber o

conhecimento da consciência. Ou seja, se ele permanecer na atitude natural, continuará em contato apenas com o que se pensa e jamais com a origem do pensamento.

Através da epoché, é possível inverter a postura do indivíduo, ampliando sua capacidade de reflexão. Ao abandonar a atitude natural, ela passa a se posicionar e a consciência ocupa o mundo natural, possibilitando o estudo dos fenômenos de maneira direta e intuitiva. Isso só é permitido, porque a epoché permite a suspensão dos conhecimentos antes adquiridos e fornecidos pelo mundo natural.

Entende-se que para Husserl a única forma de desvencilhar-se da atitude natural é através da *epoché*. “De facto, a epoché sugere a suspensão dos conhecimentos previamente adquiridos, quer estes me tenham sido fornecidos por qualquer disciplina científica, valor cultural ou regra social.” (GIORGI; SOUSA, 2010, p. 49). Conclui-se que após esse primeiro passo, o filósofo conseguirá encontrar a *atitude fenomenológica*, após abandonar a atitude natural.

Resumindo, a epoché é uma forma de suspensão do juízo, em que o indivíduo deve ser capaz de colocar entre parênteses a atitude natural, pois, dessa maneira, ele poderá alcançar a *atitude fenomenológica*. Entende-se que esta não é esvaziamento de todo conhecimento do indivíduo, mas, na verdade, uma busca pela consciência crítica, que estima desvendar o fenômeno. Sendo assim, deve-se compreender do que se trata esta segunda atitude que será almejada para o fenomenólogo em seu processo metodológico.

3.3.3 A atitude fenomenológica

Na atitude fenomenológica permitida pela epoché, o indivíduo abandona a atitude natural e adquire uma mudança radical em sua visão do mundo. Ele deixa de aceitar a evidência das coisas no mundo natural e passa a lidar com o “mundo da consciência”, formado pelas vivências dele mesmo.

Diante desta transição, fica evidente que a epoché é o primeiro passo do método fenomenológico, uma vez que ela proporciona a mudança de atitude que é fundamental para a proposta de Husserl, alcançando a atitude fenomenológica.

Entende-se que a atitude fenomenológica será o ponto ideal em que o indivíduo é capaz de se distanciar e se tornar apenas um observador dos fenômenos ao seu redor. Na atitude fenomenológica é possível ser imparcial e, apenas através

dela, se pode alcançar a *coisa mesma*.

Outro ponto discutido na filosofia de Husserl é a relação entre sujeito e objeto, sendo necessário resgatar as instituições originárias, ou seja, a forma como os fenômenos de fato aparecem. Para se alcançar a *coisa mesma* não é suficiente apenas a *epoché*.

Praticando a *epoché*, o fenomenólogo opera uma neutralização que se assemelha a um discurso indireto, onde o valor de determinada afirmação é colocado entre parênteses. [...] Ao praticar a *epoché*, a neutralização (ou discurso indireto), o fenomenólogo aí descobre dois pólos: um pólo sujeito e um pólo objeto, isto é, a noese e o noema. (TAVARES, 1984, p. 2)

Nesse sentido, é necessário compreender como se dá a relação noético-noemática que se apresenta como continuidade do método fenomenológico.

3.3.4 A relação noético-noemática

A relação noético-noemática surge como ferramenta fundamental para se chegar à redução fenomenológica. A correlação desses dois polos dá início à jornada que levará à percepção do *eidos*.

A noese é considerada como o sujeito e representa o ato da percepção. Por sua vez, o noema reflete o objeto a ser percebido. A grande correlação entre esses polos é que um necessita do outro, pois, o objeto só será percebido por alguém, mas, por outro lado, o sujeito precisa do objeto para perceber, para ter consciência. “São dois momentos da mesma estrutura intencional, momentos dialeticamente articulados, de modo que um reenvia sempre ao outro, mas distintos.” (TAVARES, 1984, p. 2)

A grande novidade nessa relação é que, ao contrário do pensamento dualista cartesiano, na relação noético-noemática não há separação entre os polos, pelo contrário, eles coexistem. De toda forma, o fenomenólogo deve ser capaz de perceber os dois pólos, além da correlação entre eles.

A proposta de Husserl é que, através da atitude transcendental, podem-se identificar os pólos noético-noemático e chegar-se à *subjetividade transcendental*. Através da descrição da atitude transcendental, pode-se deparar com a *coisa em si* e, para se alcançar essa subjetividade, será necessário realizar-se o que Husserl

denominou *redução transcendental*.

3.3.5 A redução transcendental

Para Husserl (1986), a característica da *atitude natural* não se limita à forma de se relacionar com o mundo exterior, mas também, os atos da consciência e o “eu” podem ser tratados como mundo externo. Husserl propõe que se coloque “entre parênteses”, a própria consciência, o “eu” e os seus atos. É preciso refletir sobre o refletido. É preciso pensar o pensado (reflexão transcendental).

Apesar de Husserl ter trabalhado até o fim de sua vida à busca de definir a redução transcendental, não conseguiu concluí-la. Entende-se, atualmente, que essa seria uma forma de aplicar a redução ao próprio sujeito, como consciência pura.

Para o filósofo, as palavras têm o intuito de salientar a experiência e não são apenas formas de nomear as coisas. Acredita-se que as palavras têm esse simples objetivo apenas na atitude natural, mas se alcançar a atitude fenomenológica, conclui-se que uma palavra não descreve uma única experiência, mas um grupo ou um tipo de experiência.

Compreende-se que tudo que o Homem pensa, quer, ama ou teme é intencional, isto é, refere-se a um desses universais (que são significados e, como tal, são fenômenos da consciência). Em contrapartida, o conjunto dos fenômenos, o conjunto das significações, tem um significado maior, que abrange todos os outros, é o que a palavra "Mundo" significa.

3.3.6 A intuição eidética ou das essências

A *intuição eidética* sugere um retorno à essência. Através dela seria possível identificar a essência dos fenômenos e a constituição dos sentidos do mundo. Para tal, Husserl propôs que fosse realizada a análise do noema. Nesse processo, o indivíduo já deve ter realizado a epoché, afastamento da atitude natural, para alcançar o próprio objeto, a própria coisa. Na redução eidética, distancia-se dos elementos dogmáticos, relacionados, através da atitude natural ao noema e, nesta redução, irá deparar-se com a coisa mesma, a essência do fenômeno.

A redução eidética é apenas a primeira fase da redução fenomenológica. Isto inclui a redução transcendental. Através deste que enquadra a própria existência da consciência. Esta consciência gira sobre si mesmo e, em vez de avançar para o que é dado a ela tende a ele em sua pureza intencional. (MORA, 1984, p. 1150, tradução nossa)¹

A redução tornou-se fundamental na teoria de Husserl, porque garantiu o viés científico, a metodologia fenomenológica. Nela, encontra-se o que é comum à noema, à essência. Se a fenomenologia é capaz de encontrar esse aspecto, ela atende aos requisitos de uma ciência genuinamente rigorosa, absolutamente transparente e sem ambiguidade.

A fenomenologia como método de pesquisa é possível através da *intuição eidética*. Esse procedimento oferece à fenomenologia uma proposta de se ocupar empiricamente do indivíduo. Nesta dissertação, esse ponto será fundamental, pois, através dele chega-se à análise dos dados obtidos nesta pesquisa, na qual se encontra a essência da vivência da hemofilia.

3.3.7 O encontro dos conceitos

Após a definição dos conceitos fundamentais, busca-se a associação entre eles, a qual levará ao método de pesquisa fenomenológico utilizado neste trabalho.

Entende-se que o objetivo principal da fenomenologia descritiva é encontrar a essência das coisas, o sentido dos fenômenos. Todavia, essa não é uma tarefa simples diante dos dogmas que, muitas vezes, limitam a posição crítica e que distanciam o filósofo do próprio fenômeno.

Nos termos descritos acima, entende-se que será necessário realizar o exercício da epoché para distanciar-se da atitude natural. O fenomenólogo deverá se submeter a redução fenomenológica, se quiser de fato encontrar o eidos do fenômeno. Entende-se que os passos propostos por Husserl para se alcançar a essência são fundamentais neste processo, sendo sua base a metodologia fenomenológica descritiva ou intuitiva.

¹ La reducción eidética es sólo la primera fase de la reducción fenomenológica. Ésta incluye la reducción transcendental. Por medio de ésta se pone entre paréntesis la existencia misma de la conciencia. Con ello la conciencia se vuelve sobre sí misma y en vez de tender hacia lo que se da a ella tiende hacia sí en su pureza intencional.

O *eidós* é a natureza interior da coisa e pode ser compreendido como núcleo interno e invisível, responsável por torná-la o que é, ou seja, a essência da coisa. Cabe enfatizar que é justamente o *eidós* que caracteriza o universal, que possibilita ser a fenomenologia vista como uma ciência, pois, segundo Husserl, é o *eidós* presente em cada fenômeno que ilustra o que é comum. Ao se encontrar o *eidós*, através do processo descrito anteriormente, entra-se em contato com o fenômeno, com a *coisa mesma* e que será também a “coisa universal”. Como ensina Goto (2008, p. 82): “em outras palavras, todo fato empírico (individual) é um exemplar e apenas uma das possibilidades do conjunto infinito do puramente possível.” É justamente a partir desse processo, que se compreenderá a fenomenologia como metodologia de pesquisa.

3.4 Fenomenologia e metodologia de pesquisa

Para se compreender a fenomenologia enquanto método de pesquisa, vale retomar a história e o contexto em que ela surgiu.

Como já mencionado, a influência da corrente Positivista, e das pesquisas quantitativas tomaram grande proporção, a partir do final do século XX.

Em contrapartida a esta concepção positivista de metodologia quantitativa, em meados das décadas de 1940 e 1960, as correntes de pesquisas sociais propuseram o método de pesquisa qualitativo. Entretanto, foi somente na década de 1970 que este método começou a ganhar força, sendo aplicado em diversas áreas do saber, mas principalmente nas ciências sociais e humanas.

As discussões acerca da pesquisa qualitativa foram ampliadas com o passar das últimas décadas e novas características lhe foram acrescentadas. Entende-se que

Nas várias modalidades de pesquisa qualitativa, pesquisador e sujeito são produtores de pensamento. A especificidade desse tipo de pesquisa refere-se à busca dos aspectos da realidade do sujeito, considerando que esses aspectos são apreendidos por *sujeitos* pesquisadores. (ANDRADE; HOLANDA, 2010, p. 260)

Esse método, que se coloca alternativo à pesquisa quantitativa, abarca a possibilidade de interação entre pesquisador e pesquisado e aventa a possibilidade de se poder discutir as influências dessa interação nos resultados da pesquisa.

O método fenomenológico está entre o extenso número de modalidades que abarcam a proposta da pesquisa qualitativa.

Podemos partir do princípio de que a pesquisa qualitativa é aquela que trabalha predominantemente com dados qualitativos, isto é, a informação coletada pelo pesquisador não é expressa em números, ou então os números e as conclusões baseadas representam um papel menor na análise. [...] O método fenomenológico é uma particular estratégia de pesquisa qualitativa, isto é, uma particular forma de conduzir tal tipo de pesquisa. (MOREIRA, 2002, p. 17)

Dentro da Psicologia, há um vasto número de pesquisadores que utilizam o método fenomenológico nas suas pesquisas, assim como há correntes filosóficas distintas dentro da fenomenologia que sustentam esses estudos, como já foi tratado anteriormente neste trabalho.

Esta dissertação se insere na linha de pesquisa qualitativa, com enfoque na teoria e no método fenomenológico descritivo de Edmund Husserl.

Analizados os conceitos básicos que norteiam a metodologia utilizada nesta dissertação, podem-se ressaltar os passos utilizados neste processo. A metodologia aqui referida é a fenomenologia descritiva ou intuitiva, através da qual o filósofo deverá se submeter aos passos propostos pela fenomenologia.

Sabe-se que Husserl não desenvolveu um método para a pesquisa empírica. Seus conceitos eram de cunho filosófico. Coube aos seus seguidores a tarefa de transportar os pensamentos husserlianos para uma abordagem empírica, realizando, de fato, o desejo de Husserl de fazer ciência com a fenomenologia.

Um dos seguidores mais atuais de Edmund Husserl e de sua filosofia é Amedeo Giorgi, já citado anteriormente. Giorgi desenvolveu a maior parte de seu trabalho com a fenomenologia tratada nos estudos das obras de Edmund Husserl.

Na década de 70, Giorgi e Sousa desenvolveu a aplicação do método fenomenológico à psicologia, por meio da investigação experimental. O método, consiste em algumas etapas fundamentais, de maneira geral:

- a) a leitura do material adquirido na pesquisa;
- b) a extração de unidades de significado;
- c) a descrição das unidades na perspectiva do pesquisador, e
- d) a síntese ou análise das unidades.

Os conceitos elaborados na filosofia de Edmund Husserl foram sintetizados por Giorgi em sua metodologia de pesquisa investigativa. Entende-se que os termos apresentados acima, e propostos por Husserl, são fundamentais no processo de pesquisa, pois são a base para que ela siga os parâmetros da teoria fenomenológica.

Todavia, para desenvolver esta pesquisa foi utilizado o método de pesquisa fenomenológico apresentado por Amedeo Giorgi, que se baseia nos fundamentos da filosofia fenomenológica husserliana.

Antes de finalizar este capítulo, vale ressaltar o porquê da escolha por esse método para esta dissertação e explicar como ele se encaixa na pesquisa realizada.

3.5 A escolha do método

Dentre as diversas abordagens existentes no mundo científico, foi escolhida para essa dissertação a Fenomenologia Descritiva, ou Intuitiva não apenas como fundamentação teórica, mas também como metodologia de pesquisa. Sendo assim, julga-se interessante pontuar, porque essa metodologia foi escolhida e como ela foi capaz de sustentar a proposta deste trabalho.

Uma vez escolhido o tema dessa dissertação, como já mencionado a busca da compreensão da experiência vivida pelos portadores de hemofilia, entende-se que o objetivo deste trabalho foi encontrar a essência da hemofilia enquanto fenômeno, através da experiência vivida por seus portadores. Sendo assim, ficou evidente que, na busca pelo *eidós* do fenômeno, a abordagem fenomenológica seria a ideal.

Como já exposto, existem diversas filosofias fenomenológicas: transcendental, existencial, hermenêutica. Todavia, apenas a fenomenologia descritiva proposta por Husserl poderia ajudar a alcançar o objetivo desta dissertação, uma vez que a *coisa mesma* deveria ser abstraída a partir da experiência vivida pelos portadores de hemofilia. E, por outro lado, não se encontra nesta dissertação um viés ontológico como é proposto nas outras abordagens fenomenológicas.

Esta dissertação se propôs a encontrar o fenômeno hemofilia e, por isso, se encaixa na fenomenologia descritiva ou intuitiva, pois não buscou o *ego puro*

proposto na fenomenologia transcendental. Esse poderia ser um tema para trabalhos futuros, mas, no momento, o objetivo foi a busca do *eidos* da hemofilia.

Cabe ressaltar que a abordagem fenomenológica descritiva ou intuitiva foi ideal para se desenvolver esta dissertação. Para eventuais trabalhos futuros, poderiam ser realizados novos estudos, até como uma ampliação desta pesquisa, para serem apresentados em outras publicações, com o acréscimo da fenomenologia transcendental à descritiva. Ainda com intuito de compreender a escolha do método utilizado, cabe apontar as diferenças entre a fenomenologia intuitiva e o método indutivo científico, uma vez que para olhares leigos esses dois métodos podem parecer semelhantes.

3.6 Fenomenologia intuitiva *versus* método indutivo científico

Muito já foi dito sobre a fenomenologia descritiva ou intuitiva e sua abordagem fenomenológica. Entende-se que essa filosofia utiliza uma forma de pesquisa, da qual se pode concluir, a partir de sua aplicação, qual é o *eidos* do fenômeno. E, uma vez encontrada a essência desse fenômeno, é possível afirmar, de maneira universal, que, em qualquer local, cultura ou contexto, esse fenômeno terá a mesma essência.

A essência é abstraída do fenômeno e este será o mesmo independentemente de onde estiver. Sendo assim, entende-se que a “amostra” de uma pesquisa fenomenológica não precisa ser extensa, pois, com pequenas variações eidéticas é possível identificar o *eidos* do fenômeno estudado. Como descreve Goto (2008), ao citar Husserl:

Segundo Husserl, (1997), a essência (*eidos*) é tudo aquilo que é comum, peculiar, universal e que constitui o que é, mesmo com a alteração fáctica delas. O *eidos* é a pura possibilidade (idealidade). Exemplifica Husserl: ‘em todo o som em si e por si uma essência e acima uma essência universal geral [...] Iguamente tem toda a coisa material sua própria essência e acima a forma universal ‘coisa universal em geral’ (HUSSERL, 1913). (HUSSEL apud GOTO, 2008, p. 82).

Entende-se, assim, que o *eidos* não é apenas a especificidade de um objeto, mas o somatório de características fundamentais do fenômeno. Por essa razão, ao encontrar a essência de um fenômeno, é possível determinar que ela é a coisa

mesma universal.

Por outro lado, o método indutivo científico proposto pelos empiristas Bacon, Hobbes, Locke e Hume, considera que o conhecimento é fundamentado na experiência, na pesquisa empírica. O raciocínio indutivo propõe a generalização derivada de observações de casos na realidade concreta. É comum, nesse método, se utilizarem pesquisas quantitativas com grandes amostras de participantes. Todavia, nesse tipo de abordagem, é possível apenas encontrar generalizações e, dificilmente, se alcança uma conclusão definitiva.

Nesse sentido, nota-se que a fenomenologia intuitiva se diferencia do método indutivo, por ser capaz de encontrar uma universalidade, enquanto este segundo método é generalizante. Todavia, há diversas outras diferenças fundamentais nos métodos de pesquisas, mas é essencial compreender que estes têm processos e, também, conclusões de pesquisa distintos.

Para alcançar o objetivo deste projeto foi efetuada uma pesquisa de campo, durante a qual foram realizadas três entrevistas individuais com portadores de hemofilia, vinculados à Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, situada na cidade de Belo Horizonte, MG, mais conhecida como Fundação Hemominas.

A seguir, procede-se à descrição detalhada da pesquisa.

4 DADOS E RESULTADOS DA PESQUISA

As situações que alguém vivencia não possuem, apenas, um significado em si mesmas, mas adquirem um sentido para quem as experimenta, que se encontra relacionado à sua própria maneira de existir. (FORGHIERI, 1993, p. 58)

Num primeiro momento desta dissertação, foi realizado um estudo bibliográfico referente à história e ao conceito de hemofilia e à história dos hemocentros no Brasil, à filosofia fenomenológica e à fenomenologia como método de pesquisa. Esse procedimento foi essencial para a construção de um marco teórico que norteou toda a pesquisa de campo e que marcou os outros procedimentos metodológicos desta dissertação.

A pesquisa de campo foi realizada na Fundação Hemominas de Belo Horizonte. A pesquisa foi submetida, através da Plataforma Brasil, aos Comitês de Ética da Fundação Hemominas de Belo Horizonte e da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, e foi aprovada por ambos.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semi-estruturadas (Apêndice A) previamente elaboradas, e às quais três participantes foram submetidos. Cabe enfatizar que o roteiro para essas entrevistas serviu apenas como um eixo norteador, uma vez que se pretendia obter do colaborador sua experiência do fenômeno, com o mínimo de interferência possível do pesquisador.

Forghieri (1993) menciona em seu texto “Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas” que o método fenomenológico sugere o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo. O envolvimento existencial consiste em uma aproximação do pesquisador em relação ao colaborador e sua história. Nesse momento, o pesquisador permite-se penetrar na vivência apresentada, com intuito de obter uma compreensão do sentido ou significado, para o indivíduo, daquela experiência relatada. Em contrapartida, o distanciamento reflexivo sugere que o pesquisador seja capaz de se afastar dessa vivência, sem perder a conexão com ela, mas com o objetivo de captá-la de fora, como pesquisador isento, não se deixando envolver completamente, ou interferir, na vivência.

Como relatado anteriormente, foram convidados à pesquisa apenas três participantes, todos com mais de dezoito anos, portadores de hemofilia e que

aceitaram, voluntariamente, participar da pesquisa. Os colaboradores foram contatados diretamente na própria Fundação Hemominas, e as entrevistas foram realizadas no dia em que o paciente teria de ir à Instituição, como, por exemplo, os dias em que eles tinham consultas previamente agendadas. Dessa forma, evitamos o deslocamento do participante exclusivamente para atender à pesquisa, poupando-os de maiores dificuldades, como o transporte e a indisponibilidade de tempo, dentre outros fatores. As informações necessárias, acerca dos dias de consulta dos pacientes foram coletadas no cadastro do Hemocentro, onde se pode obter controle de todas as consultas agendadas na Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, com permissão e conhecimento prévio da coordenação do setor.

Os colaboradores da pesquisa foram convidados para participarem da entrevista pela pesquisadora principal do projeto, única responsável por conduzir as entrevistas, e conduzir o processo de análise dos dados que foram sintetizados nesta dissertação a ser apresentada ao Programa de Pós-Graduação da PUC-Minas.

No ato da entrevista, o primeiro passo de responsabilidade da pesquisadora foi apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - Apêndice B) ao participante. Neste momento, a pesquisadora leu em voz alta, juntamente com o colaborador o TCLE e esclareceu dúvidas dos participantes que eventualmente surgiram. Em seguida, o participante assinou o TCLE, comprovando estar de acordo com suas cláusulas e seus termos. Cabe ressaltar que as entrevistas foram gravadas em gravador de áudio e que os participantes estavam cientes dessa gravação e também a autorizaram. Essas gravações foram transcritas apenas pela pesquisadora principal e foram utilizadas como base dessa pesquisa. Enfatiza-se que todo o material de áudio será apagado após cinco anos, contados a partir da data da defesa da dissertação. O material transcrito foi utilizado de forma a não identificar os participantes da pesquisa, ou seja, manteve-se o anonimato e outros dados pessoais dos participantes. Dessa forma, fica mantido em sigilo a identificação do paciente, assim como também, o material transcrito poderá ser utilizado em futuros trabalhos acadêmicos.

O tempo das entrevistas foi determinado pela pesquisadora juntamente com o participante. As entrevistas se limitaram ao máximo de uma hora por participante, uma vez que seria muito cansativo.

O procedimento de análise de dados foi realizado a partir do método fenomenológico, processo sistemático de análise adotado nesta pesquisa. Esse método, a fenomenologia descritiva, é baseado na teoria de Edmund Husserl e ampliado para a pesquisa empírica de Amedeo Giorgi.

Cabe enfatizar que os resultados desta pesquisa, além de serem usados como base desta dissertação, também serão utilizados para a produção de um artigo a ser analisado para publicação.

4.1 Perfil dos colaboradores

Participaram das entrevistas desta pesquisa, portadores de hemofilia, do sexo masculino, entre 22 e 42 anos de idade. No grupo estudado, encontram-se casos de ambas as hemofilias: tipo A e B. Os participantes foram abordados na própria Fundação Hemominas, enquanto aguardavam algum tipo de tratamento da instituição. Diante da maneira com que foram convidados, ficou claro o perfil dos entrevistados, pois todos fizeram acompanhamento na instituição e aderiram ao tratamento proposto. Esse é um dado importante, considerando que nem todos os portadores de hemofilia aderem ou têm conhecimento do tratamento.

Existem estudos que discutem os motivos e as dificuldades dos portadores de hemofilia que não chegam a aderir ao tratamento, e por razões diversas. De acordo com o trabalho de Vrabic et al. (2012), dentre alguns pontos de resistência encontram-se:

- a) dificuldade de se responsabilizar pelo tratamento e assumir que ele é necessário;
- b) acreditar que em casa apenas conseguirá ter controle de suas hemorragias e seus sangramentos;
- c) encarar os desafios encontrados no próprio tratamento, como dores e exigências de cuidados no cotidiano;
- d) desacreditar na eficácia do tratamento ou do serviço que o oferece.

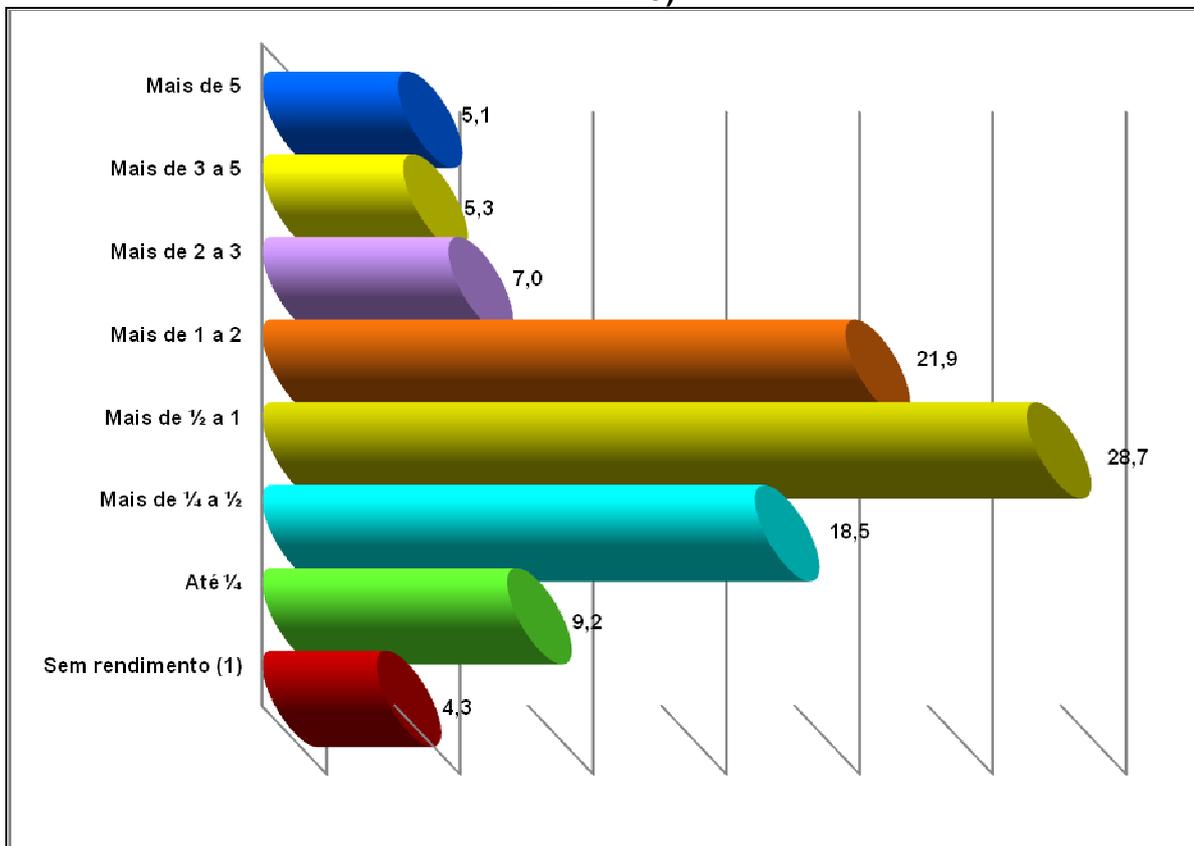
Essas são apenas algumas das possíveis dificuldades que o portador de hemofilia enfrenta e que muitas vezes o leva a não aderir ao tratamento. Existe ainda uma questão extremamente relevante que merece destaque: as dificuldades

financeiras.

Há uma estimativa de que 85% a 90% das pessoas com hemofilia no Brasil são pobres e interagem com a falta de dinheiro para transporte até aos serviços especializados, com o difícil acesso ao mesmo, altas taxas de desistência escolar e desemprego. (VRABIC, et al., 2012, p. 208).

Sobre o tema pobreza no Brasil, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2005)/Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) apontam que 37,2% da população brasileira vivem com até meio salário mínimo *per capita*. Essa estatística sugere que uma parte significativa da população brasileira ainda vive abaixo da linha da pobreza, Outras pesquisas indicam pessoas que sobrevivem com até um salário mínimo. Além disso, parte da população vive em condição de desabrigo, e essa pesquisa do IBGE apenas mostra a realidade dos que possuem domicílios.

Gráfico 1 - Distribuição dos domicílios particulares permanentes, segundo as classes de rendimento nominal mensal domiciliar *per capita* (em salário mínimo)



Fonte: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, Resultados Preliminares do Universo, 2010.

A pesquisa mais recente do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010) sobre a renda dos brasileiros em domicílios particulares, retratada na Figura 2, aponta para uma dura realidade da maior parte da população no país.

De acordo com os dados apresentados, nota-se que parte significativa dos brasileiros vive com até um salário mínimo, o que evidencia uma condição financeira precária da maior parte da população.

Entende-se que a maioria dos portadores de hemofilia encontra-se na população considerada pobre no Brasil. Contudo, esta é a condição econômica da maior parte da população brasileira. Sendo assim, supõe-se que esta é a razão da maioria dos portadores de hemofilia estarem em situação precária.

É preciso admitir que, apesar dos grandes avanços nos estudos e nas pesquisas sobre tratamentos para hemofílicos, ainda é necessária muita evolução socio-política para que esse tratamento alcance toda a população de pessoas com hemofilia no Brasil. Trata-se de investimentos em diversas questões sociais, ainda bastante falhas no cenário nacional, políticas, econômicas, como da divulgação nos meios de comunicação.

Nota-se, também, que parte significativa da população com hemofilia no Brasil, muitas vezes, não adere ao tratamento por falta de conhecimento sobre o mesmo, e, principalmente, por dificuldade de acessá-lo. Essa deve ser a justificativa mais utilizada para a não adesão ao tratamento, além das já discutidas anteriormente e que caracterizam questões pontuais e contextuais mais amplas.

Essa reflexão aponta para a descrição do perfil geral do portador de hemofilia no Brasil. Todavia, o público selecionado para esta pesquisa inclui pessoas com hemofilia que aderiram ao tratamento da Fundação Hemominas e nela são cadastradas. Esta pesquisa também foca os portadores que da doença que convivem com o tratamento da hemofilia.

Após compreender algumas características dos colaboradores, pretende-se delinear pontos em comum que surgiram ao longo das entrevistas. Esses temas serão descritos a seguir, em subseções específicas elaboradas a partir das entrevistas realizadas.

4.2 A dor da descoberta

A primeira questão levantada para os colaboradores da pesquisa foi a forma como eles descobriram serem portadores de hemofilia. Já nessa pergunta inicial, ficam evidentes alguns traços particulares de sofrimento dos participantes.

Na *História A*, o entrevistado relatou que, na época em que descobriu a hemofilia, ele encontrou dificuldades com a falta de tratamento em sua cidade, pois residia no interior. O entrevistado só descobriu que era portador de hemofilia, após se deparar com as hemorragias; mas isso ocorreu apenas no início de sua adolescência. Ele conviveu muitos anos com os sintomas da doença, sem ao menos saber o que tinha ou como deveria se tratar.

“Devido às hemorragias, né? Inchava às vezes, as juntas, os sangramentos. Até que na época o tratamento já era difícil, aí com muita conversa, o médico foi e encaminhou para cá, para Belo Horizonte”. (História A)

Quando o entrevistado descobriu que era portador de hemofilia, descreveu o sofrimento com as hemorragias, além, da dificuldade de diagnóstico e encaminhamento para um tratamento especializado. Nota-se que na época em que ele descreveu a descoberta de sua doença, a própria Fundação Hemominas havia sido inaugurada há pouco tempo. Ou seja, o portador da *História A* se deparou com seu próprio sofrimento, devido aos sintomas que sentia e também a dificuldade de acesso a um serviço implantando recentemente.

Já na *História B* encontra-se um portador que sofreu hemorragia logo no início de sua vida e foi encaminhado para um auxílio emergencial. Poucos anos depois, ele teve a oportunidade de ingressar no tratamento da Fundação Hemominas. É ele que conta: “Eu caí e bati a nuca. Daí já deu hemorragia, aí descobriu já. [...] Aí na época, eu fui ao Felício Rocho, depois ao Alberto Cavalcanti e depois vim para cá.” (História B).

Nessa segunda história, percebe-se uma menor dificuldade para iniciar o tratamento adequado, mas nota-se, mais uma vez, um sofrimento pela descoberta da doença, através de um acidente e a dor que o portador sentiu.

Na *História C*, identifica-se uma forma de descoberta distinta das demais, porém que não foge ao padrão de sofrimento, no momento de se deparar com a doença. O portador dessa história descreve que seu diagnóstico de portador foi obtido logo que nasceu, pois seus familiares já estavam atentos, uma vez que já

ocorrera outro caso na família que havia levado o portador a óbito.

Meu pai contou para mim que ele teve um filho que chegou a falecer devido à hemofilia. Que ele não entendia a hemofilia e nem os médicos e enfermeiros e foi por causa disso. Ele levou-o ao hospital e estavam furando e furando ele, daí ele teve muito sangramento da hemorragia. Aí ninguém sabia na época, e aí infelizmente ele faleceu. Aí depois que eu nasci já foi mais tranquilo. (História C)

O diagnóstico nesse caso foi obtido mais rapidamente do que o dos outros participantes; sendo assim, o portador não chegou a ter que vivenciar uma experiência de dor física, como uma hemorragia, para descobrir a doença. Entretanto, em sua fala, fica evidente que ele não deixou de ter o sofrimento e a dor como marca desta descoberta, o que se comprova em sua fala, quando ele cita a forma da descoberta e a dor de seus pais ao perderem o outro filho.

Porque até hoje eu não paro para conversar com meu pai e minha mãe sobre isso. Eles são separados. Cada um foi para um canto. E eu não entro em detalhes sobre isso. Só sei o que eles me contaram, algumas coisas por alto, mas não paro para perguntar não. (História C)

Nota-se que a dor e o sofrimento aparecem nos discursos dos três entrevistados, durante o processo de descoberta da doença. Os dados obtidos nas entrevistas, *corpus* deste trabalho, serão discutidos no próximo capítulo. Nesta subseção, pretendeu-se apenas descrevê-los.

4.3 O percurso do tratamento

A respeito do tratamento, vale lembrar que o perfil dos entrevistados oscila em uma faixa de idade entre 22 e 42 anos, ou seja, parte dos colaboradores enfrentou um período em que o tratamento ainda estava evoluindo, enquanto outra parte já havia tido acesso aos mesmos tipos de cuidados utilizados atualmente.

Na *História A*, o colaborador descreveu que a Fundação Hemominas ainda não era referência de tratamento no estado de Minas Gerais, nos seus primeiros anos de vida. Ele alega ter acompanhado o período em que o tratamento era realizado através de transfusões de sangue e do *crio precipitado*. Apesar de não ter passado muito tempo com esses tratamentos, conta que viu muitos amigos com

hemofilia sofrerem, devido a complicações advindas das transfusões, incluindo a contração de vírus, como HIV (vírus da AIDS) e HCV (vírus da Hepatite). Ele declarou que, atualmente, existe menos de 1% de chance de contrair vírus através do tratamento.

Ainda acerca do tratamento, o colaborador relatou que hoje em dia procura mais a Fundação Hemominas, quando tem alguma complicação, como hemorragias, por exemplo.

“Porque a gente vem mais assim, é só quando ta com alguma hemorragia. Hemorragia interna ou igual hoje mesmo eu com o meu ombro dando problema. Não tem necessidade de ficar vindo aqui com frequência”. (História A)

De toda maneira, ele relata que essa baixa frequência à Fundação é recente, pois, durante um período, era necessário que comparecesse mais vezes, devido às complicações que tinha.

Na verdade, antigamente eu ficava a maior parte do tempo internado. Mesmo porque o tratamento era no hospital mesmo, aí já ficava direto. Hoje em dia, a gente vem aqui e eles fazem tudo e a gente volta pra casa no mesmo dia. A última vez que eu fiquei internado foi devido a uma infecção na garganta. (História A)

Nota-se que o cuidado com o tratamento forneceu uma qualidade de vida melhor para esse colaborador. Apesar de viver com algumas complicações, hoje não fica mais internado no hospital, pois, com o tratamento atual consegue se recuperar, muitas vezes, no mesmo dia.

Na *História B*, o participante também se refere às antigas formas de tratamento e relata as dificuldades enfrentadas em sua época, principalmente, devidas à duração do tratamento. Ele afirma: “O tratamento era difícil demais, porque eu chegava aqui de manhã e só ia embora à noite. Tinha que tirar um dia, porque chegava aqui seis horas da manhã e só ia embora à tarde.” Neste caso, o entrevistado também tem um agravante, porque nessa época a que se referiu, ele residia em uma cidade do interior, o que dificultava ainda mais seu deslocamento, uma vez que o tratamento era oferecido em Belo Horizonte.

Já na *História C*, identifica-se um padrão distinto dos demais, em relação ao tratamento, uma vez que, ao nascer, ele já se deparou com o avanço dos cuidados com a hemofilia. O portador relata que em sua geração já existia a Fundação Hemominas, o uso do fator em carência no seu sangue e o tratamento preventivo.

Por outro lado, ele não fugiu aos sintomas específicos da hemofilia e isso fica evidente, quando ele descreve sua experiência com o tratamento.

O colaborador narra que sofre com uma lordose espontânea nos dois braços e na virilha que já estão em estado crônico.

“Eu consultei com o ortopedista e tomei fator. Vou ter que fazer um ultrassom e ele disse que a solução da virilha é fisioterapia mesmo, mais algumas indicações de fisioterapia que eu já fiz há um tempo atrás também”. (História C)

No relato do colaborador, fica claro que ele necessita de um tratamento especializado, com distintos profissionais e que tem comparecido à Fundação Hemominas com frequência, em função da situação que ele descreveu em seu relato anteriormente.

Mais uma vez, nos deparamos com a questão do sofrimento dos entrevistados. Alguns excertos sobre sofrimento são narrados de maneira semelhante em seus relatos. No caso do tratamento, percebe-se, na fala deles, a importância do tratamento. Apontam que, independentemente das dificuldades encontradas no percurso, nenhum deles desistiu ou evadiu-se do processo. Os três enfrentaram os obstáculos e compreenderam a necessidade de persistirem e se tratarem.

4.4 Uma infância comedida

Sabe-se que a infância é uma fase importante na vida de qualquer pessoa, porquanto período de crescimento e desenvolvimento biológico e psicológico.

Na infância, as pessoas demonstram ter bastante energia, e é comum ver crianças em atividades que exigem esforço físico, não apenas em seu tempo livre, mas também nas próprias atividades propostas no ambiente escolar.

Entretanto, em sua infância, os portadores de hemofilia se diferenciam das demais crianças. Isso, porque eles devem tomar certos cuidados ao fazer esforço físico, além de buscar evitar acidentes que gerem ferimentos e que podem ocasionar hemorragias ou maiores complicações. Essas questões ficam claras, /nos depoimentos dos participantes da pesquisa descritivos de sua infância.

Igual outro dia mesmo uma amiga minha estava perguntando. Porque vê todos os meninos brincando e correndo de bola, né? E no

meu caso eu nunca tive essa parte. Aí ela foi e me perguntou, como que é ficar desse jeito de ver os meus amigos todos brincando e a gente não poder, mas não tem jeito. Igual, para muitos hemofílicos não tem problema nenhum. Agora no meu caso que já tem uma limitação, não pode. Quem não tem limitação é normal. (História A)

Na *História A*, o entrevistado faz referência às limitações de sua infância e às consequências da doença enfrentadas nessa fase, como, por exemplo, a danificação nas juntas. Relata que nesse período de sua vida também passou por diversas internações.

O entrevistado contou que esperava o tempo máximo que podia em casa, resistindo às dores dos sintomas da hemofilia, antes de procurar ajuda. Apenas quando percebia que o incômodo não passava, procurava auxílio médico e muitas dessas vezes, o quadro de sua condição já se encontrava tão agravado, que precisava ser internado.

Se eu aguentasse só ficava em casa, né? E é uma coisa que a gente não pode fazer, né? Porque só vai piorando. E... mas eu não aguentava. Igual, minha mãe ia me trazer e eu tinha que ficar internado, uma semana, um mês. (História A)

O entrevistado admite que, nessa época, não tinha consciência do quanto sua atitude poderia agravar sua situação clínica e que, hoje, agiria de forma diferente.

A *História A* mostra algumas impressões do portador de hemofilia sobre sua infância, incluindo as limitações e dificuldades que enfrentou por causa da doença.

Na *História B*, o portador se refere aos cuidados que deveria ter durante sua infância, como evitar exercício físico, mas que nem sempre conseguia, justamente por ser criança e não ter consciência da importância desses cuidados para sua vida no futuro.

Com relação à infância tinha que tomar diversos cuidados, né? Não podia jogar bola e essas coisas todas. Criança é difícil por que a conscientização é mais complicada. Então, às vezes eu ia andar de bicicleta e jogava bola, aí chegava a inchar um braço, cotovelo, joelho. (História B)

Ele relatou, na entrevista, que tentava se controlar, mas em alguns momentos não conseguia e passava dos seus próprios limites, realizando atividades comuns a toda criança. Mas, pouco tempo depois, notava inchaços e sentia dores nas

articulações. Foi assim que começou a aprender a respeitar suas limitações, e confessa que não foi fácil.

Já na *História C*, o entrevistado narra que teve uma infância ainda mais limitada, se comparada à dos outros dois participantes. Contou que sua família era extremamente cuidadosa e o controlava bastante. “Não pode fazer isso, não pode fazer aquilo; se fizer vai acontecer aquilo. Então, eu fui criado dentro de casa mesmo.” Devido à cobrança de seus familiares deixou de fazer muitas atividades que as outras crianças de sua idade podiam fazer. Em compensação, relatou que apesar de não compreender as proibições, hoje acredita que foram fundamentais esses cuidados. Essa experiência possibilitou uma saúde melhor e, ao mesmo tempo, uma adaptação às suas limitações. Por outro lado, ele se queixou do excesso de cuidados de seus familiares, que, até hoje, se preocupam com suas atividades e procuram controlá-lo. “Era chato assim, quando o pessoal lá em casa, assim, por que eu moro com os meus avôs, e eles acham que a gente não cresceu, não evoluiu até hoje.”

Percebem-se as dificuldades dos familiares em se comunicar e, em alguns casos, exagerar no controle das crianças portadoras de hemofilia. Por outro lado, o tratamento torna-se mais eficaz, pois elas ainda são inteiramente dependentes de seus parentes.

Quando os portadores se tornam adolescentes, surgem os primeiros grandes desafios para os pais e familiares, pois aquele garoto torna-se um pouco mais velho e tem a ilusão de que são autônomos em suas escolhas. Nesse período da vida, manter os cuidados para precaver hemorragias, pode se tornar mais difícil.

4.5 Os desafios da adolescência

A adolescência é um período da vida marcado pela explosão dos hormônios e uma fase de grandes novidades na formação do jovem que, em breve, se tornará adulto.

Como se observou, o portador de hemofilia tem uma vida limitada em alguns aspectos como aqueles que se referem aos riscos de desencadear sangramentos e hemorragias, tanto internas, quanto externas. Para evitar tais complicações, o ideal é que ele siga uma rotina de tratamentos e se poupe de algumas atividades que exijam esforço físico.

Além desses aspectos, a adolescência marca uma fase de grande interação social e o início das relações amorosas para boa parte dos jovens. Esses pontos levam a uma reflexão acerca de como é a adolescência para o portador de hemofilia.

O estudo de Vrabic et. al., (2012) analisou como o adolescente com hemofilia se sente em relação ao resto do grupo de amigos. Uma das questões levantadas foi o sentimento de exclusão.

Isso faz com que ele se perceba diferente e excluído do grupo de amigos, que deixe de realizar inúmeras atividades próprias da idade, porque se o fizer terá de ir para o hospital. Por julgar que os demais adolescentes do grupo considerem-no diferente, ele não conta aos amigos sobre a doença. (VRABIC et. al., 2012, p. 206).

Nota-se que assim como na infância, a pessoa com hemofilia, mais uma vez possui limitações e deve evitar certas atividades. E os participantes desta pesquisa também descreveram aspectos dessa fase de suas vidas.

Na *História A*, o portador se refere à sua adolescência como um período em que teve diversas internações hospitalares, pois, muitas vezes, não respeitava seus limites e sofria com as consequências disso. Ele afirma que apenas depois dos vinte anos de idade passou a ter uma vida mais saudável e estável, mas isso, porque passou a seguir o tratamento adequadamente. “Depois de certo tempo para cá parece que estabilizou um bocado, mas não era assim não. Mais de 20 pra cá. Igual, que nem hoje; eu vou, tomo o remédio e faço o tratamento direitinho, aí ficou normal.” (História A).

O entrevistado identifica também outra questão complexa que iniciou em sua adolescência, a dificuldade de conhecer parceiras amorosas e construir relacionamentos. Conta que é solteiro e faz uma relação entre esse aspecto de sua vida e as sequelas referentes à hemofilia. “Tem *ue*, mas não é geralmente a hemofilia, igual eu te falei, mas as atrofias que ela traz. Igual, as pessoas, as mulheres olham isso. Não é uma coisa muito bonita de se ver. Eu acho que dificulta muito é isso.” (História A).

Em contrapartida, na *História B* encontra-se uma realidade distinta acerca da adolescência, em alguns aspectos. O entrevistado relata que sempre teve facilidade para construir amizades e acredita que, por morar em uma cidade do interior,

conseguia se manter próximo aos amigos.

Acho que foi fácil conseguir amizades fora a família, mesmo por que desde cedo eu convivía com as pessoas, em cidade do interior é mais próximo. Então, graças a Deus eu nunca tive problema de rejeição ou exclusão. E eu também tenho uma mente boa (História B).

Nesse trecho, o participante deixa claro que, apesar das dificuldades impostas pela hemofilia, foi possível superá-las e construir bons relacionamentos, não apenas com sua família, mas também com pessoas externas e manter amizades até hoje, construídas nesse período. Com o relato desse colaborador, fica evidente que apesar da hemofilia apresentar diversas dificuldades e limitações para quem convive com ela, não são todos os seus portadores que têm dificuldades para se relacionarem com outras pessoas.

Por fim, a *História C* aponta para outro aspecto relevante da vida adolescente, o ambiente escolar. Esse entrevistado relatou as dificuldades que enfrentava na escola, por causa das sequelas da hemofilia e as brincadeiras desagradáveis que sofria com os colegas de escola, devidas à sua enfermidade. Relata como isso influenciou sua vida escolar. “Chegou a influenciar certo tempo sim. Porque, às vezes, eu ia para a aula mancando. Eu ficava com vergonha dos meus colegas, às vezes. Aí estou mancando, estou com o pé doendo e morria de vergonha, porque eu era tímido” (História C).

A descrição da adolescência pelos colaboradores comprovam que essa é uma fase bastante complexa para todo ser humano, e o fato de se ser também portador de hemofilia, explica, novamente, mais algumas necessidades de cuidado. Entretanto, na adolescência, o portador já é capaz de compreender melhor suas limitações e a importância de respeitá-las. Entende que é possível se adaptar a essa fase, apesar de suas dificuldades.

Na *História B* percebe-se um bom exemplo da importância da compreensão familiar e do estímulo pessoal, no tocante às possibilidades para se passar bem por mais essa etapa da vida, incluindo-se, aí, as limitações da doença.

Até aqui, foram expostos alguns momentos relevantes vivenciados pelos portadores de hemofilia. Cabe enfatizar que, apesar dos relatos de superação, nos itens abordados, todos os participantes narraram momentos em que se depararam com suas limitações, algumas vezes impostas pela doença, outras vezes por suas

próprias vivências. É relevante descrever outros aspectos dessa limitação abordados pelos participantes, ao longo das entrevistas.

4.6 Algumas limitações persistem

Desde o início deste capítulo, questões físicas e psicológicas dos portadores de hemofilia foram descritas, passando pelas fases de suas vidas e por outros pontos que apontam aspectos particulares de cada um deles e a forma como lidam com cada dificuldade enfrentada. Entretanto, ficou claro que todos eles enfrentaram limitações advindas da hemofilia e será relevante recapitular algumas delas, além de enfatizar outras que ainda não foram abordadas.

A limitação física é, sem dúvida, a mais evidente na vida do portador de hemofilia. Desde o início de sua vida, diversas atividades são interrompidas, proibidas, pois, mesmo que não saiba seu diagnóstico, o seu próprio corpo revelará as limitações que possui.

Esse tipo de limitação pode estar associado a outras, já mencionadas, pois implicará responsabilidades que o portador de hemofilia se obriga a ter, para se poupar de consequências mais complexas, como hemorragias, dentre outras, discutidas anteriormente.

A limitação física percorre toda a vida do portador de hemofilia, desde a tenra infância, em que o mesmo não pode participar de todas as brincadeiras com os colegas, até a fase adulta e o emprego que terá.

A questão do trabalho surgiu no discurso dos entrevistados como um desafio a ser enfrentado para quem possui hemofilia.

Dentre as dificuldades enfrentadas do ponto de vista laboral, os portadores de hemofilia relataram que é difícil se manter em um emprego. Eles alegam que seus contratantes nem sempre compreendem as faltas necessárias ao trabalho, devidas aos tratamentos realizados pelo empregado com hemofilia.

Na *História C*, o entrevistado relata que foi demitido recentemente de seu emprego. Contou que trabalhava como motorista, mas sentia desgastes físicos constantemente em sua função, o que o levava a faltar, devido às dores e à necessidade de tratamento.

Então pelo que eu fiquei sabendo lá dentro, parece que foi por causa de alguns atestados que eu levei *por causa que* tinha que faltar, não aguentava e tinha que faltar. Só que isso não aconteceu só lá não, eu já trabalhei em outros que já aconteceu isso também. Às vezes as pessoas não acreditam, elas acham que você está fazendo corpo mole e na verdade não é isso. (História C)

Esse aspecto do trabalho aponta para uma dificuldade alarmante na vida de alguns portadores de hemofilia, pois, aqueles que possuem a hemofilia em sua forma mais grave, de fato têm muitas limitações físicas. Empregos que aparentemente não exigem esforço físico para uma pessoa sem hemofilia, pode exigir muito de um indivíduo com hemofilia. Esta dificuldade nem sempre será compreendida pelas pessoas que não vivem essa realidade. Por esta razão, muitos portadores de hemofilia enfrentam um desafio para se manterem empregados.

No caso do entrevistado da *História A*, ele dependia do pai, antes de receber o benefício, pois, encontrou diversas dificuldades para se adaptar a um emprego. Tentou ser pintor, mas sentia muitas dores e enfrentou complicações médicas nesse período. Conta que também tentou ser lavador de carros nos finais de semana, mas sentiu limites nesta atividade, que o desgastou.

Todo mundo trabalhava lá e eu dependia muito era do meu pai, igual, do meu cunhado mesmo que sempre me ajudou. Trabalho mesmo era assim, eu lavava uns carros fim de semana e assim acordava no outro dia com o braço todo inchado. (História A)

Esta é uma questão tão grave na vida do portador de hemofilia, que alguns deles são beneficiados com a aposentadoria da Previdência Social, por invalidez. Esse benefício, segundo o Ministério da Previdência Social, consiste no auxílio para os trabalhadores que não são aptos a retomar atividades laborais, devido a alguma consequência advinda de doenças. Diz a lei:

Incapacidade Permanente - refere-se aos segurados que ficaram permanentemente incapacitados para o exercício laboral. A incapacidade permanente pode ser de dois tipos: parcial e total. Entende-se por incapacidade permanente parcial o fato do acidentado em exercício laboral, após o devido tratamento psicofísico-social, apresentar seqüela definitiva que implique em redução da capacidade. Esta informação é captada a partir da concessão do benefício auxílio-acidente por acidente do trabalho, espécie 94. O outro tipo ocorre quando o acidentado em exercício laboral apresentar incapacidade permanente e total para o exercício de qualquer atividade laborativa. Esta informação é captada a partir

da concessão do benefício aposentadoria por invalidez por acidente do trabalho, espécie 92 (BRASIL, 2007)

Como ocorreu no caso da *História A*, em que o portador passou a receber o auxílio (*Agora eu não preciso depender de ninguém mais, né? Faço o que eu quero. A pior coisa que tem é a gente ter que pedir dinheiro para os outros, eu nunca gostei disso* (História A)).

Todavia, no caso das hemofilias mais brandas, muitas vezes seu portador consegue se adaptar à vida profissional, enfrentando dificuldades menores que os demais. Este é o caso da *História B*. Apesar de estar empregado, o entrevistado admite que enfrenta pequenas complicações, mas com sorte é compreendido por seus superiores. “Aí, a atividade é diferenciada, né? Igual agora, eu tive que faltar ao serviço para vir aqui, mas lá o pessoal sabe que eu faço tratamento. Só que eu tenho que pegar o comprovante com o médico, mas aí o pessoal é mais flexível” (História B).

Nota-se que existem alguns pontos em comum entre os portadores de hemofilia, na relação com o trabalho. É evidente que todos os entrevistados necessitam priorizar seu tratamento e muitas vezes têm de faltar ao trabalho para cuidar de sua saúde. Em alguns casos, é difícil se manter empregado, principalmente nos casos mais graves e que já apresentam sequelas. Entretanto, alguns deles encontram um equilíbrio entre o emprego e a saúde, naturalmente contando com a compreensão de seus chefes e colegas de trabalho.

Ainda, na descrição das limitações apontadas pelos entrevistados, ficou evidente uma dificuldade dos mesmos a respeito das relações amorosas, sendo que dois deles fizeram co-relação desta dificuldade com suas limitações físicas, ou de trabalho.

Na *História A*, o colaborador expõe essa questão, quando perguntado acerca das influências da hemofilia em sua vida amorosa.

Pra mim te falar a verdade existe sim, porque é no meu modo de pensar, um hemofílico que já tem limitação assim ele não tem condições de trabalhar, né? Igual no meu modo de pensar é assim, pra que eu vou arrumar uma namorada se eu não tenho dinheiro nem pra levar ela pra tomar um refrigerante, almoçar fora e coisa e tal? (História A)

Na História A, ao longo da entrevista, o colaborador retomou, de maneira espontânea, diversas vezes, a sua dificuldade para iniciar um relacionamento amoroso. Ele relata que nunca namorou em toda a vida e se sente diferente das outras pessoas por causa disso. “Igual essa questão mesmo que a gente tava falando do namoro. Meus amigos todos já casaram, todos estão casados! Todos têm família. Às vezes eu fico imaginando, só eu que fiquei para trás.” (História A). Dos três entrevistados, esse foi o único que se declarou solteiro.

Na *História C*, apesar de o entrevistado namorar atualmente, relata as dificuldades que encontrou, ao longo de sua vida, neste aspecto, devido às limitações físicas que o constroem. Narrou que “demorou a se soltar”, pois foi tímido a maior parte de sua vida. Ele associa essa questão à vergonha de sua aparência física, devido às sequelas advindas da hemofilia. “Como eu posso te falar (pausa longa) era assim que eu pensava: como que eu vou chegar perto daquela menina mancando? Aí é aquelas coisas, né? Hoje eu vejo que não tem nada haver.” (História C).

Esse mesmo entrevistado também enfatizou o momento de contar para sua parceira que era portador da hemofilia. Ele conta que ela reagiu tranquilamente, quando soube do diagnóstico, mas ele confessa que aguardou um período, antes de revelar sua condição.

Eu não gosto de envolver já falando sobre a hemofilia. [...] Tipo assim, eu to conhecendo uma pessoa hoje. Mesmo porque não tem porque eu já chegar e falar: eu sou hemofílico. Acho que isso tem que aparecer com o decorrer do tempo, né? Com a convivência com a pessoa. (História C).

As expectativas e os sentimentos do portador de hemofilia para revelar aos seus parceiros a doença são comuns nas *Histórias B e C*.

O entrevistado da *História B* conta que é casado há sete anos, mas, no início de sua relação, optou por não revelar que é portador de hemofilia. Ele relata que aguardou um período antes de expor este aspecto de sua vida. Questionado a respeito da influência da hemofilia em sua vida amorosa, afirmou: “Sou casado, mas se faz diferença? (pausa) Faz na hora de você relatar para o seu companheiro, é mais difícil. [...] Eu esperei um pouquinho para contar. [...] Antes de contar a gente imagina um monte de coisa, né? Aí já entra o medo de rejeição, da outra pessoa não me querer.” (História B).

Observa-se como a limitação é um dos aspectos que mais marca a experiência de vida dos portadores de hemofilia. Ela aparece de diversas formas e em distintas fases de sua trajetória, acompanhando-os do início ao fim de sua vida. É evidente que a maneira como cada indivíduo irá lidar com suas limitações interfere diretamente na sua maneira de viver cada dia.

4.7 O portador de hemofilia

Uma das perguntas mais relevantes da entrevista teve como ponto central: “O que é hemofilia para você?”. O curioso dessa interrogação é que ela gerou respostas semelhantes dos três participantes, e, mais uma vez, retornou-se à discussão sobre as limitações. Como pode ser identificado na fala de um dos entrevistados. “Olha é uma limitação do seu corpo que, querendo ou não, você tem que aceitar ela; é difícil, mas não tem como correr. Às vezes, é uma limitação que acaba te prejudicando.” (História C).

Outro aspecto que surge associado diretamente às **limitações** é a necessidade de aceitação e adaptação à doença e às suas consequências. Os portadores entrevistados afirmam que sem realizar um exercício mental não é possível enfrentar a hemofilia, e como a mesma não tem cura, faz-se necessário esse aspecto psicológico de aceitar e seguir a vida da melhor maneira possível.

Eu ser portador da hemofilia, na minha concepção, para mim tem que adaptar e aceitar. Aceitando tem que trabalhar a mente e tem que ter um auto controle em relação as atividades que vai fazer, mas assim eu nunca tive problema com relação a aceitar ou não aceitar a hemofilia como um todo. Tem momentos que você fica um pouco, não vou falar a palavra chateado, mas um pouco pensativo. Tipo, se eu não tivesse poderia estar fazendo isso ou aquilo, mas isso aí para mim é tranquilo. Eu convivi já com isso de um ano até hoje e soube lidar, então levo uma vida tranquila. (História B).

Ao final das entrevistas, foi feita mais uma pergunta aos colaboradores com a qual deveriam, supostamente, deixar um conselho aos jovens portadores de hemofilia. Mais uma vez, foi surpreendente a semelhança das respostas dos três entrevistados. Todos ressaltaram a importância de priorizar os **cuidados** com o corpo, respeitando suas limitações e de realizar o tratamento existente atualmente, como profilaxia.

Se fosse uma criança, eu falaria para evitar algumas coisas. Tipo: evita alguns esportes que você pode achar que é tranquilo, mas não é. Na verdade pode jogar bola, pode. Pode andar de bicicleta, pode. Só que alguma atividade pesada, depende porque quanto mais você agravar a sua articulação você terá seqüelas no futuro e uma coisa que ninguém gosta é de ter que levar agulhadas, né? Então isso aí a gente às vezes até enrolava pra vir, porque mesmo com dor, as vezes você enrolava e protelava o máximo para vir e não receber a agulhada. Era uma dor pela outra. E quem é que tem essa consciência? Eu vou agora de uma vez porque quando eu tiver mais velho vai ser pior. A criança não tem essa maturidade. Só que é necessário a profilaxia, ela é importante. (História B).

Notam-se nos grifos em negrito, no trecho anterior, alguns termos tratados ao longo desta subseção. São marcas descritas pelos próprios entrevistados, e que apontam para questões que resumem a relação dos portadores de hemofilia com esta doença que os acompanha por toda a vida. As limitações e os cuidados necessários revelam a essência do processo vivenciado. Resumem o que o portador de hemofilia sente, ao longo da experiência vivida diante desta doença. Esses tópicos serão analisados no próximo capítulo.

5 ANÁLISE DOS RESULTADOS DA PESQUISA

Após determinar as unidades de significado, a partir dos dados obtidos nas entrevistas realizadas com os portadores de hemofilia cadastrados na Fundação Hemominas de Minas Gerais, notou-se que as limitações provocadas pela doença e os cuidados que ela exigia foram pontuados por todos os colaboradores/entrevistados desta pesquisa.

Na descrição da entrevista da *História A*, foi possível identificar diversos momentos em que o participante, ao relatar sua experiência de portador de hemofilia, relatou seu sofrimento que se revelava por suas limitações físicas e psicológicas. O *não poder* surge em diversos momentos de sua fala, desde sua infância, como vimos no capítulo anterior, no qual o colaborador descreve claramente seus limites, o seu não poder fazer, o que detectamos nesta fala: “Agora no meu caso que já tenho uma limitação, não pode. Quem não tem limitação é normal” (*História A*). Seu discurso revela o sentimento de frustração do entrevistado e a maneira como ele próprio se diferencia, ao se comparar às outras pessoas que, por não serem portadoras, *podem*.

Os limites de poder (fazer, ser), também emergem da *História A*, em outros aspectos de sua vida, como no trabalho e nas relações amorosas. Percebe-se que o entrevistado vincula as dificuldades que teve em sua trajetória, diretamente com o fato de ser portador de hemofilia, além de ser desprovido economicamente. Isso se comprova em sua fala a seguir.

[...] no meu modo de pensar, um hemofílico que já tem limitação, assim ele não tem condições de trabalhar, né? Igual no meu modo de pensar é assim, pra que eu vou arrumar uma namorada se eu não tenho dinheiro nem pra levar ela pra tomar um refrigerante, almoçar fora e coisa e tal? (*História A*)

Todavia, também é perceptível que o entrevistado buscou, ao longo da vida, algumas saídas para seu sentimento de limitação. Ele relata que apesar de não trabalhar, hoje em dia recebe um auxílio governamental que o tornou independente financeiramente de seus familiares. Assim como, o mesmo segue o tratamento proposto de maneira cuidadosa, respeitando seus limites e necessidades de cuidado. É o que se pode interpretar de sua fala: “Igual, que nem hoje eu vou tomo o remédio e faço o tratamento direitinho, então fico normal.” (*História A*)

Por outro lado, nota-se que mesmo com esses aparentes avanços, o entrevistado da História A demonstrou que continua se sentindo limitado. Este aspecto fica claro, quando relata, na fala a seguir, o que é a hemofilia para ele: “É uma limitação completa!” (História A).

Pode-se deduzir que esse sentimento de limitação, de frustração e de não poder o afeta em sua vida como um todo. Talvez, esse seja um dos motivos para o entrevistado ter tamanha dificuldade para iniciar um relacionamento amoroso, apesar de o desejo de engajar-se em um romance emergir de seu discurso, como se pode ler nesta fala: “Meus amigos todos já casaram, todos casaram, todos têm família. Às vezes eu fico imaginando, só eu fiquei para trás.” (História A).

Na *História B*, evidencia-se, com mais intensidade, questões relevantes como os cuidados e as medidas preventivas.

O entrevistado afirma que, por seguir as medidas profiláticas, tem menos queixas referentes às limitações e consegue levar uma vida quase normal. Reconhece-se, em momentos de sua entrevista, o peso das limitações causadas à sua vida pela hemofilia, mas ele reconhece que, ao seguir as propostas de tratamento e tomar os devidos cuidados em sua rotina, essas limitações se manifestam de forma mais branda. Naturalmente, deve-se levar em conta que o tipo de hemofilia que acometeu esse entrevistado, é mais leve. Entretanto, a maneira como ele lida com suas limitações interfere diretamente nos sentimentos gerados para o enfrentamento das consequências da doença.

Assim como os outros colaboradores, o indivíduo da história B também necessita dos cuidados no que tange à hemofilia, mesmo porque, no início de seu tratamento, ainda não existia o fator utilizado, atualmente, para o os portadores de hemofilia.

Por outro lado, esse portador refere-se à hemofilia como uma parte e não como o centro de sua vida. O próprio entrevistado deixa claro que para ele é fundamental a forma como lida com a doença e, possivelmente, essa postura o tenha auxiliado na aceitação e adaptação aos cuidados e às limitações. Além disso, os parentes e amigos ofereceram um suporte inestimável, como se pode ler em sua narrativa, a seguir.

Só que acho que eu soube lidar com isso aí, soube me adaptar com isso aí e na adolescência também soube me adaptar, principalmente

por causa do ciclo de amizade que eu tive desde criança e o núcleo era sempre o mesmo. A família sempre apoiando, então graças a Deus eu nunca tive nenhuma dificuldade com relação à hemofilia. Ela hoje eu aprendi a conviver e não vejo grandes problemas assim não. Eu já sei o que eu posso fazer e o que eu não posso para evitar dificuldades. (História B)

Diante da visão do portador da *História B*, de que é preciso “trabalhar a mente”, encontra-se um indivíduo aparentemente mais adaptado e satisfeito com sua própria vida e realidade. Ele mantém dois empregos que não exigem muito de sua condição física, tendo assim, os limites de seu corpo respeitados. disso, o entrevistado é casado há sete anos e tem planos de constituir uma família. Ressalta-se que estes são pontos que o entrevistado valoriza e se sente satisfeito por ter conquistado, como se pode entender de seu relato a anterior.

Na *História C* a questão das limitações associadas à necessidade dos cuidados referentes à hemofilia é mais intensa. Para esse indivíduo, os cuidados são, ao mesmo tempo, a solução do problema e o sentido da doença, sendo que as limitações também fazem parte da doença, impondo-lhe um significado contundente.

Nota-se que nessa história, a hemofilia já apresentou uma marca na vida da família desse entrevistado, antes mesmo de ele ter nascido, com a morte de seu irmão, também portador de hemofilia. Diante desta questão, descreveu em suas falas a intensidade das cobranças de seus familiares, em relação aos cuidados com sua doença. Relatou que, desde sua tenra idade, sua relação com os cuidados existiu, apesar de sua relutância em segui-los porquanto ainda criança e por não compreender essa necessidade.

Todavia, o próprio entrevistado revelou que, após atingir a fase adulta, passou a valorizar os cuidados e o respeito aos limites de seu corpo, principalmente após se deparar com lesões que o incomodavam e incomodam ainda hoje. Ele relatou quando questionado a respeito do cuidado que sua família exigia dele:

Depois acabei descobrindo isso. Realmente se eu tivesse jogado bola quando era mais novo, talvez hoje meus joelhos estivessem todo arrebatado. Como a maioria dos meus colegas hoje. Andaram de bicicleta, caíram. Não tenho nada a reclamar não. Foi uma coisa que me ajudou, ajudou bastante. (História C)

Entretanto, assim como na história A, o portador da história C aponta uma enorme dificuldade advinda de suas limitações, a de se manter em um emprego.

Diferentemente da *História A*, o portador na *História C* ainda busca trabalhar para sobreviver e para a sua satisfação pessoal, mas, constantemente, se depara com os limites de seu corpo, nas atividades que exerce e que terminam por fazê-lo perder seus empregos. Uma ponta de preconceito e discriminação também são captados em seu discurso e revelada, como se pode ler, em sua fala, a seguir,

Então pelo que eu fiquei sabendo lá dentro, parece que foi por causa de alguns atestados que eu levei por causa que tinha que faltar, não aguentava e tinha que faltar. Só que isso não aconteceu só lá não, eu já trabalhei em outros que já aconteceu isso também. Às vezes as pessoas não acreditam, elas acham que você está fazendo corpo mole e na verdade não é isso. (História C)

Mais uma vez, da fala do entrevistado emerge o sentimento de frustração pela limitação, por não conseguir se manter em um emprego; fica evidente como a hemofilia o torna impotente em alguns momentos. Ele deseja se manter empregado, mas essa questão foge ao seu controle, pois os limites de sua doença o fazem ter de priorizar os cuidados com ele mesmo e como consequência, muitas vezes, é demitido. Os excertos “foi por causa de alguns atestados” e “Às vezes, as pessoas não acreditam, elas acham que você está fazendo corpo mole” desnudam o preconceito e a discriminação a que são, por vezes, expostos.

Nota-se ainda, que os entrevistados desenvolveram também uma relação com a própria instituição e com os recursos oferecidos por ela. É o que revela o relato, a seguir.

“Igual hoje em dia o tratamento está muito bom, é só mesmo fazer ele. Antigamente, até para fazer fisioterapia era complicado. Hoje em dia, graças a Deus, tem o apoio daqui, basta querer”. (História A).

O discurso desnuda uma identificação do portador de hemofilia com a instituição que o acolhe e apresenta solução para sua dor, seu sofrimento e sua necessidade de cuidados. Nesse aspecto, a instituição parece participar, juntamente com o hemofílico, da busca da construção de um sentido para o portador da enfermidade, durante sua relação com a doença que é parte dele.

Pode se deduzir que as três entrevistas mostram que o sentido da hemofilia para os próprios portadores da doença oscila entre as limitações e impossibilidades, de um lado, e os cuidados necessários, de outro. Percebe-se que a angústia perpassa o sentimento de frustração pela limitação do portador de hemofilia e que a

saída seria ele se dedicar, com seriedade, aos cuidados que sua condição de portador de hemofilia exige.

Há outro ponto da doença que limita seu portador: sua condição fragilizada, denunciada por seu próprio corpo, de maneira tão evidente, que o cuidado não é uma opção, mas uma premência. Como a hemofilia é uma doença incurável, a convivência com ela dura a vida toda, não sendo possível ao seu portador esquecê-la. Ele se vê obrigado a aprender a aceitá-la e a se adaptar a ela. Por essas razões, o indivíduo se vê na contingência de elaborar e desenvolver recursos para lidar com esta realidade.

Percebe-se que os três entrevistados conseguiram, em algum momento de sua vida, dar sentido à doença e abstrair as consequências de conviver com ela. Todos se referiram aos cuidados e ao tratamento como uma solução possível para terem uma vida saudável, independentemente de portarem a hemofilia.

A esta altura da reflexão, fica evidente que o homem carrega consigo uma experiência vivida, da qual ele é o próprio autor, e durante a qual constroi a realidade, arquiteta os sentidos da sua vida.

Assim como os portadores de hemofilia descreveram, ao longo de entrevistas durante as quais demonstraram que a hemofilia passa a ter um sentido em suas vidas, seja ele menos ou mais positivo, no momento em que ela se torna uma experiência vivida diariamente.

O homem é transcendência, na medida em que tem história, que não é linear e nem acabada, mas, sim construída, associada ao experienciado, ao vivido. Nessa trilha, entende-se que é a experiência vivida do homem que se transforma em essência.

Pode-se abstrair, a partir das entrevistas, que a essência da hemofilia é o **sentimento de** (frustração pela) **limitação e a necessidade de cuidados.**

Cabe enfatizar, na Psicologia Fenomenológica proposta por Amedeo Giorgi e fundamentada na Fenomenologia Transcendental de Edmund Husserl, que é possível generalizar este conceito, em que se compreende uma mesma essência, de forma global, acerca do fenômeno hemofilia.

Naturalmente, múltiplos outros aspectos circundam a existência desses colaboradores-entrevistados, porém, pelo analisado e exposto, nesta dissertação, fica claro que a experiência vivida na convivência com a doença aponta para a essência desse fenômeno.

6 CONCLUSÃO

É o momento de analisar a descrição da *experiência vivida* durante todo esse processo de estudo, pesquisa e aprendizagem, a qual gerou esta dissertação.

Ao iniciar este estudo, encontrei um vasto campo de uma abordagem particularmente pouco articulada com o tema desta pesquisa e repleta de dúvidas, mas, também, de possibilidades. O desafio se descortinou.

Meu intuito foi me aproximar das experiências vividas pelas pessoas com hemofilia e compreender o sentido para elas da essência de serem portadoras dessa doença. Essa convivência começou muito antes desta pesquisa, quando iniciei o estágio na Fundação Hemominas, em 2011, e a trabalhar diretamente com pessoas portadoras dessa enfermidade. Minhas inquietações surgiram já no início dessa relação. Foi inevitável a construção de algumas impressões pessoais sobre aqueles indivíduos e suas experiências.

As marcas da doença, em muitos deles, saltavam aos olhos, devido às atrofias em seus corpos, sequelas e as emoções que eles expressavam diante desses problemas.

Os tratamentos de que necessitavam os hemofílicos eram realizados na Fundação Hemominas, e, no contato direto com os pacientes, era fácil visualizar o modo de seu enfrentamento da doença.

Através dessa experiência, surgiu o interesse por entender como é a relação desses portadores com a doença, bem como a essência da hemofilia, a partir da experiência vivida por seus portadores, de seu nascimento, ao fim de sua vida.

Essas questões apontam que a abordagem fenomenológica permitiu alcançar a essência da hemofilia, porque a fenomenologia propiciou uma abertura para esta busca do sentido da experiência vivida para os portadores de hemofilia.

Sendo assim, iniciei uma nova jornada de pesquisa relacionada não apenas à hemofilia, mas também à filosofia fenomenologia, à psicologia na fenomenologia e, sobretudo, à metodologia fenomenológica que me permitiu alcançar esse objetivo.

Com este estudo, foi possível compreender a importância da *epoché*, principalmente, diante do conhecimento pessoal que adquiri em contato com os portadores de hemofilia, devido à convivência com eles. Foi fundamental a redução fenomenológica para realizar as entrevistas, cujo intuito foi o de garantir uma coleta de dados *fidedignae* livre das interferências do pesquisador. Este exercício

propiciou-me desenvolver uma escuta fundamental e apurada para observar o fenômeno da hemofilia.

Após esse distanciamento necessário durante o processo, foi feita a transcrição das entrevistas cautelosamente, respeitando a descrição dos indivíduos que colaboraram para a pesquisa. Em seguida, uma leitura das entrevistas foi efetuada, com o intuito de encontrar um sentido geral para o material coletado.

Outro passo dos procedimentos metodológicos consistiu na determinação das unidades de significado, identificadas nas narrativas dos entrevistados acerca de suas vidas. Essa delimitação foi essencial para realizar o passo seguinte, referente à transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico, este explanado no capítulo 4, desta dissertação.

Por fim, foi realizado o último passo da abordagem metodológica utilizada, a análise proposta no capítulo 5 e que consiste em uma síntese geral dos significados psicológicos encontrados nos quais foi possível identificar a essência da hemofilia, a partir da compreensão da experiência vivida pelos portadores de hemofilia.

A escolha por analisar três histórias foi fundamental, pois possibilitou a análise criteriosa das experiências descritas, e, ao mesmo tempo, a identificação de distinções entre elas. Entende-se que, assim, conseguiu-se uma maior abrangência na análise dos dados colhidos.

Cada ser tem sua história pessoal e ela traz alegrias, mas também sofrimentos, pois eles são inerentes à existência humana. No entanto, esta dissertação evidenciou que as dificuldades não passam necessariamente, apenas pelo sofrer, mas muitas vezes pelo sofrimento sem sentido.

Apesar de demonstrado que a essência da hemofilia se encontra nas limitações e na necessidade de cuidados, também foi evidenciado que, à sua maneira, cada indivíduo pode encontrar uma forma de dar sentido ao seu sofrimento e, assim, à sua existência. Nesse sentido, os entrevistados demonstraram, através de suas histórias, a tentativa de organizar suas vidas, para alguns já bem sucedidos, mas para outros uma busca.

Nas histórias que fundamentaram esta dissertação encontrou-se mais do que o alcance do objetivo de uma pesquisa. Evidenciou-se a importância do cuidado e do respeito aos próprios limites de cada indivíduo. Entende-se que a relação com o cuidado, para os portadores de hemofilia, alcança uma dimensão mais profunda referente não à cura da doença, pois esta não é possível, mas à prevenção.

Sabe-se que essa visão referente ao cuidado com a saúde vai de encontro ao perfil de tratamento médico atualmente, pois, na prática, pouco se trabalha com a prevenção. De maneira generalizada, entende-se que a cultura brasileira ainda é pouco consciente acerca da prevenção. E, nesta dissertação, depara-se com um perfil do portador de hemofilia que se preocupa com sua saúde, com os cuidados necessários a mesma e que são também profiláticos.

Pode-se refletir que a psicoterapia auxiliaria no processo de busca de sentido do sofrimento desses indivíduos. Entretanto, o aprofundamento dessa questão sugere um novo estudo que poderia ser utilizado em trabalhos futuros, acerca da importância dos profissionais da saúde no processo construção de sentido da hemofilia para os portadores de hemofilia.

A história das pessoas implica diversos elementos que são ilustrados por suas experiências e sintetizam a trama de suas vidas. Cada história aponta a ação de cada indivíduo, mas não define quem ele é como um todo, pois o ser humano se renova diante do novo que lhe é apresentado, constantemente. No entanto, quando se tem a oportunidade de se deparar com a descrição dos roteiros que constroem a trama de cada vida, é possível ter o privilégio do encontro com a realidade do outro e com a essência do fenômeno.

De Quem é o Olhar

De quem é o olhar
 Que espreita por meus olhos?
 Quando penso que vejo,
 Quem continua vendo
 Enquanto estou pensando?
 Por que caminhos seguem,
 Não os meus tristes passos,
 Mas a realidade
 De eu ter passos comigo?

Às vezes, na penumbra
 Do meu quarto, quando eu
 Por mim próprio mesmo
 Em alma mal existo,

Toma um outro sentido
 Em mim o Universo —
 É uma nódoa esbatida
 De eu ser consciente sobre
 Minha idéia das coisas.
 Se acenderem as velas
 E não houver apenas
 A vaga luz de fora —

Não sei que candeeiro
Aceso onde na rua —
Terei foscos desejos
De nunca haver mais nada
No Universo e na Vida
De que o obscuro momento
Que é minha vida agora!
Um momento afluyente
Dum rio sempre a ir
Esquecer-se de ser,
Espaço misterioso
Entre espaços desertos
Cujo sentido é nulo
E sem ser nada a nada.
E assim a hora passa
Metafisicamente.
(PESSOA, 2002).

REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 2. ed. São Paulo: Mestre Jou, 1982.
- AMATUZZI, Mauro Martins. Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. **Estudos de psicologia**, Campinas, v. 13, n. 1, p. 5-10, jan./abr., 1996.
- ANDRADE, Celana Cardoso; HOLANDA, Adriano Furtado. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 2, p. 259-268, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n2/a13v27n2.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2012.
- BRANDÃO, Caius. **Da fenomenologia transcendental à fenomenologia existencial**. 15f. 2009. TCC (Monografia)- Universidade Federal de Goiás - Faculdade de Filosofia, Goiás, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados. **Programa de coagulopatias: coagulopatias hereditárias**. Brasília. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/cpnsh/homecpnsh.htm>>. Acesso em: 13 jun. 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de tratamento das coagulopatias hereditárias**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005. (Serie A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/cpnsh/05%200844%20miolo%20TRATAMENTO.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Hemofilia congênita e inibidor: manual de diagnóstico e tratamento de eventos hemorrágicos**. Brasília: Editorado Ministério da Saúde, 2009. (Serie A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hemofilia_congenita_inibidor_diagnostico_tratamento.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2012.
- BRASIL. Presidência da República. Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001. Regulamenta o § 4º do art. 199 da Constituição Federal, relativo à coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, estabelece o ordenamento institucional indispensável à execução adequada dessas atividades, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 março de 2001. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10205.htm>. Acesso em: 13 jun. 2012.
- BRASIL. Ministério da Previdência Social. **Estatísticas: Anuário Estatístico da Previdência Social 2007, Seção IV - Acidentes do Trabalho**. 2007. Brasília. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/estatisticas/secao-iv-acidentes-do-trabalho-texto/>>. Acesso em: 16 jan. 2014.
- CAMPOS, Shirley. **Hematologia/sangue, hemoglobinopatias**. São Paulo, 2003. Disponível em: <<http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/8011>>. Acesso em: 26 abr. 2011.

CARAPEBA, Rosângela Aparecida Peron. **Características epidemiológicas dos portadores de hemofilia no Estado de Mato Grosso**. 2006. Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal de Mato Grosso.

CARVALHO, Anésia de Souza. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991.

CAVALCANTI, Diego R. Medeiros. O surgimento do conceito “corpo”: implicações da modernidade e do individualismo. **CAOS - Revista Eletrônica de Ciências Sociais**, n. 9, p. 53-60, set., 2005. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/caos/diego_rocha.pdf>. Acesso em: 23 set., 2012.

COMTE, Augusto. **Curso de filosofia positiva**. São Paulo: Abril: 1983.

DARTIGUES, André. **O que é a fenomenologia?**. 8. ed. São Paulo: Centauro, 2003.

ENGEL, Cássio Leandro. **Projeto Medcurso: do internato à residência: Hematologia**. Rio de Janeiro: Frattari, 2008. v.4. p. 30-38.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **Convivendo com a hemofilia: manual de bolso**. Cuiabá, 2005.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. História da Hemofilia, 2011. Disponível em: <http://www.hemofiliabrasil.org.br/historia_hemofilia.php>. Acesso em: 15 out. 2012.

FORGHIERI, Yolanda Cintrão (Org.). **Fenomenologia e psicologia**. São Paulo: Cortez: Autores Associados, 1984

FORGHIERI, Yolanda Cintrão (Org.). **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira, 1993.

FUNDAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **História da hemofilia**. 2011. Disponível em: <http://www.hemofiliabrasil.org.br/historia_hemofilia.php>. Acesso em: 16 ago. 2013.

FUNDAÇÃO DA HEMOFILIA: história da hemofilia. **SEI**, v. 2, n. 5, ago., 1997. Disponível em: <<http://translate.google.com.br/translate?hl=ptBR&sl=es&u=http://www.fhemofilia.org.ar/hemofili.htm&prev=/search%3Fq%3Dromanov%2Be%2Bhemofilia%26biw%3D1366%26bih%3D673>>. Acesso em: 16 ago. 2013.

FUNDAÇÃO HEMOMINAS. **1985-2007: Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais**. Belo Horizonte, 2007.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIL, Antônio Carlos. O projeto na pesquisa fenomenológica. In: SOCIEDADE DE ESTUDOS & PESQUISA QUALITATIVOS, 4, 2010, São Paulo. Anais... Disponível em: <<http://www.sepq.org.br/IVsipeq/anais/artigos/44.pdf>>. Acesso em: 16 de jan. 2014.

- GIORGI, Amedeo; SOUSA, Daniel. **Método fenomenológico de investigações em psicologia**. Lisboa: Edições, Sociedade Unipessoal, LDA, 2010.
- GOTO, Tommy Akira. **Introdução à psicologia fenomenológica: a nova psicologia de Edmund Husserl**. São Paulo: Paulus, 2008.
- HEIDEGGER, Martin. **Conferências e escritos filosóficos: ser e tempo**. São Paulo: Abril Cultural, 1979.
- HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1979.
- HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro; FRANCO, Francisco Manoel de Mello. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.
- HUSSERL, Edmund. **A crise da humanidade europeia e a filosofia**. 2. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002.
- HUSSERL, Edmund. **A idéia da fenomenologia**. Lisboa: Edições 70, 1986.
- HUSSERL, Edmund. **Idéias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica: introdução geral à fenomenologia pura**. Aparecida, SP: Idéias & Letras, 2006.
- HUSSERL, Edmund. **Investigações lógicas: sexta investigação: (elementos de uma elucidação fenomenológica do conhecimento)**. São Paulo: Abril Cultural, 1975.
- HUSSERL, Edmund. **Meditações cartesianas: introdução à fenomenologia**. São Paulo: Madras, 2001.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios - PNAD**, 2005. Disponível em: <<http://www.ripsa.org.br/fichasIDB/record.php?node=B.5&lang=pt&version=ed3>>. Acesso em: 13 dez. 2013.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios - PNAD**, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/0000000403.pdf>>. Acesso em: 13 dez. 2013.
- JORGE, Stéfano Gonçalves. Hepatite C. **Hepatologia médica: ciência e ética**, Campinas, 2003. Disponível em: <http://www.hepcentro.com.br/hepatite_c.htm>. Acesso em: 14 abr. 2012.
- LAPLATINE, François. **Antropologia da doença**. Tradução de Walter Lelis Siqueira. São Paulo: Martins Fontes Editora, 1991.
- LEPARGNEUR, Hubert. **O doente, a doença e a morte: implicações sócio-culturais da enfermidade**. Campinas. São Paulo: Papyrus, 1987.
- MORA, José Ferrater. **Diccionario de filosofia**. Madrid: Alianza Editorial, 1984.
- MOREIRA, Daniel Augusto. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo:

Pioneira, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

NORMAS para atendimento aos hemofílicos e portadores de coagulopatias congênitas. [Belo Horizonte]: **Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia**, 1995.

OLIVEIRA, Andréa G. Corrêa de. **Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família**. 1994. Tese. (Doutorado)- Universidade de São Paulo Escola de Enfermagem.

PALMER, Richard E. **Hermeneutica**. Lisboa: Edições 70, 1986.

PESSOA, Fernando. **Cancioneiro: ciberfil literatura digital**, mar., 2002. Disponível em: <http://www3.universia.com.br/conteudo/literatura/Cancioneiro_de_fernando_pessoa.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2014.

PINHEIRO, Neusa. Henfil, o Orfeu das Gerais. **Revista Caros Amigos**, n. 59, fev., 2002. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/52102864/entrevista-com-henfil>>. Acesso em 04 de Novembro, 2011.

RAPAPPORT, Helen. **Os últimos dias dos Romanov**. Rio de Janeiro: Record, 2010.

ROEHE, Marcelo Vial. Uma abordagem fenomenológico-existencial para a questão do conhecimento em psicologia. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.11, n.2 maio/ago., 2006.

SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 23. ed. rev. e atual. São Paulo: Cortez, 2007.

SCHRAMM, Luanda. **Interpretação e leitura: A hermenêutica fenomenológica de Paul Ricoeur como fundamentação para os estudos de recepção**. Trabalho apresentado no Núcleo de Pesquisa Teorias da Comunicação, XXV Congresso Anual em Ciência da Comunicação, Salvador, set., 2002. Disponível em: <http://www.academia.edu/3500496/Interpretacao_e_Leitura_A_hermeneutica_fenomenologica_de_Paul_Ricoeur_como_fundamentacao_para_os_estudos_de_recepcao1>. Acesso em: 18 mar. 2014.

SHILASHO, Larissa; BARROS, Nathalia D. V. M; RIBEIR, Valeska C.P. Hemofilia: o difícil processo de aceitação e auto-cuidado na adolescência. **CES Revista**, Juiz de Fora, v. 23, p. 187–193, 2009.

STEIN, Ernildo. Da fenomenologia hermenêutica à hermenêutica filosófica. **Veritas: Revista de Filosofia [Porto Alegre]**, Porto Alegre, v.47, n.1, p.21-34, mar. 2002.

TAVARES, Hugo César da Silva. A fenomenologia de Husserl: considerações sobre a redução fenomenológica. **Kriterion - Revista de Filosofia**, Belo Horizonte, v. XXV, n. 72, p. 35-51, jan./jun. 1984.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo.** São Paulo: Atlas, 1987.

VRABIC, Ana Claudia Acerbi et al.. Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 204-210, 2012.

ZILLES, Urbano. **Teoria do conhecimento.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002. (Coleção filosofia - 21)

APÊNDICE A - Roteiro de temas para a entrevista

- 1- Como você ficou sabendo que era portador da hemofilia?
- 2- Como você convive com os tratamentos referentes à doença?
- 3- Como foi ser uma criança com hemofilia?
- 4- E sua adolescência, teve alguma particularidade devido a hemofilia?
- 5- Você trabalha? Acredita que a hemofilia modifica de alguma forma sua experiência profissional? Se sim, como?
- 6- Do ponto de vista amoroso você acredita que a hemofilia traz alguma interferência?
- 7- O que é a hemofilia para você?
- 8- Se você pudesse dar um conselho para um portador de hemofilia que descobrir a doença recentemente, qual seria?

APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: EXPERIÊNCIAS VIVIDAS DE HEMOFÍLICOS VINCULADOS À FUNDAÇÃO HEMOMINAS DE BELO HORIZONTE: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Prezado Senhor (a),

Este Termo de Compromisso pode conter palavras que você não entenda. Peça ao pesquisador que explique as palavras ou qualquer outra informação não compreendida completamente.

1) Introdução

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa que estudará a Hemofilia. Você foi selecionado por ser um paciente portador da hemofilia, cadastrado à Fundação Hemominas e possuir mais de dezoito anos de idade. Essa pesquisa tem como finalidade a elaboração de uma dissertação de mestrado, referente ao Programa de Pós-Graduação da PUC- Minas. O objetivo desse projeto de pesquisa é compreender como os pacientes hemofílicos convivem com essa doença e como a mesma pode interferir em suas experiências de vida.

2) Procedimento do Estado

Para participar deste estudo peço que você colabore respondendo a um roteiro de entrevista, que contém aproximadamente dez perguntas. Está entrevista será realizada junto ao pesquisador que irá ler cada pergunta, podendo eventualmente fazer outras perguntas que não foram previamente elaboradas, ou seja, que não constam no roteiro inicial.

3) Riscos e desconfortos

É possível que ao longo da entrevista você se sinta desconfortável com alguma pergunta, nesse caso você pode optar por não respondê-la.

4) Benefícios

Espera-se como resultado deste estudo que você possa contribuir por meio das informações fornecidas, com a equipe de profissionais que trabalham diretamente com você. Entende-se que o resultado dessa pesquisa pode contribuir na qualificação desses profissionais, melhorando ainda mais o serviço destinado a você e aos outros pacientes de hemofilia, não apenas da Fundação Hemominas, mas também de outras Instituições.

5) Custos/Reembolso

Você não terá nenhum gasto com a sua participação e também não receberá pagamento pelo mesmo. Por isso as entrevistas serão realizadas em um dia que você já tenha consulta agendada na Fundação Hemominas.

6) Responsabilidade

Efeitos indesejáveis são possíveis de ocorrer em qualquer estudo de pesquisa, apesar de todos os cuidados possíveis, e podem acontecer sem que a culpa seja sua ou do pesquisador. Se você sofrer efeitos indesejáveis como resultado direto da sua participação neste estudo e for necessária assistência profissional, a mesma será providenciada pelo pesquisador. O serviço de Psicologia da Fundação Hemominas, localizado no setor do ambulatório, estará à disposição de atendê-lo prioritariamente e o pesquisador ficará responsável por encaminhá-lo (a) para o mesmo.

7) Caráter confidencial dos registros

A sua identidade será mantida em sigilo. Os resultados do estudo serão sempre apresentados como um grupo e não de uma pessoa. Dessa forma, você não será identificado quando o material de seu registro for utilizado, seja para fins de publicação científica ou educativa. As gravações realizadas no momento da entrevista serão transcritas apenas pelo pesquisador e as informações utilizadas no trabalho científico serão adaptadas de maneira a protegê-lo, mantendo o sigilo das informações obtidas na entrevista.

8) Participação

Sua participação neste estudo é muito importante e voluntária. Você tem o direito de não querer participar ou de sair deste estudo a qualquer momento, sem penalidades ou perda de quaisquer benefícios ou cuidados a que tenha direito nesta instituição. Você também pode ser desligado do estudo a qualquer momento sem o seu consentimento nas seguintes situações: a) você não use ou siga adequadamente as orientações em estudo; b) você sofra efeitos indesejáveis não esperados; c) o estudo termine. Em caso de você decidir retirar-se do estudo, favor notificar o profissional e/ou pesquisador que esteja atendendo-o.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas, coordenado por Daniel Gonçalves Chaves, que poderá ser contatada em caso de questões éticas, pelo e-mail: cep@hemominas.mg.gov.br.

Os pesquisadores responsáveis pela pesquisa poderão responder qualquer esclarecimento sobre o estudo, assim como tirar dúvidas, bastando contato no seguinte telefone e/ou e-mail:

Pesquisador: Luiz Flávio Couto / Aluna pesquisadora: Amanda de Lima Alexandre

Telefones de contato: (31) 8484-0448 (Amanda Lima)

E-mail: amandalima1606@yahoo.com.br

9) Declaração de Consentimento

Li, ou alguém leu para mim, as informações contidas neste documento, antes de assinar este termo de consentimento. Declaro que toda linguagem técnica utilizada na descrição deste estudo de pesquisa foi satisfatoriamente explicada e que recebi respostas para todas as minhas dúvidas. Confirmando, também, que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo em qualquer momento, sem perda de benefícios ou qualquer outra penalidade.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Nome do participante (em letra de forma)

Assinatura do participante

Obrigado pela sua colaboração e por merecer sua confiança.

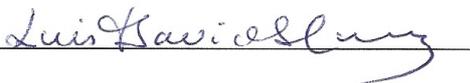
Amanda de Lima Alexandre

Belo Horizonte, / /

**APÊNDICE C - Aprovação Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP) e
Folha de Rosto para Pesquisa**

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS			
1. Projeto de Pesquisa: EXPERIÊNCIAS VIVIDAS DE HEMOFÍLICOS VINCULADOS À FUNDAÇÃO HEMOMINAS DE BELO HORIZONTE: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO		2. Número de Sujeitos de Pesquisa: 6	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 7. Ciências Humanas			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Luis Flavio Silva Couto			
6. CPF: 199.597.536-20	7. Endereço (Rua, n.º): TEIXEIRA DE FREITAS SANTO ANTONIO 178/702 BELO HORIZONTE MINAS GERAIS 30350180		
8. Nacionalidade: BRASILEIRA	9. Telefone: (31) 3342-1795	10. Outro Telefone:	11. Email: luisflaviocouto@terra.com.br
12. Cargo:			
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>21</u> / <u>09</u> / <u>2012</u>		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
Não se aplica.			
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

APÊNDICE D - Termo de Compromisso

 <p style="font-size: small; margin: 0;">Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais HEMOMINAS</p>	Termo de Compromisso	CCD: _____
<p>Eu (nós) pesquisador(es) responsável(is) pelo projeto de pesquisa intitulado EXPERIÊNCIAS VIVIDAS DE HEMOFÍLICOS VINCULADOS À FUNDAÇÃO HEMOMINAS DE BELO HORIZONTE: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO, declaro(amos):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Minha (nossa) responsabilidade em realizar a pesquisa acima citada de acordo com os termos da Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde. 2- Estar(mos) ciente(s) em tornar público o nome da Fundação HEMOMINAS em TODOS os trabalhos (publicações em periódicos, apresentações em congressos, etc) oriundos desta pesquisa, de acordo com participação da instituição (se financiadora e/ou colaboradora). 3- Em retornar à Fundação HEMOMINAS os benefícios advindos deste projeto de pesquisa sejam estes sob forma de informações, treinamento de recursos humanos, ou participação em seminários e encontros científicos quando convidado. 4- Estar(mos) ciente(s) da responsabilidade de comunicar a ambos os comitês desta instituição (CTC e CEP) qualquer alteração no projeto de pesquisa acima descrito e anexado e aguardar a aprovação dessas alterações para continuidade do projeto. 5- Estar(mos) ciente(s) da necessidade de divulgação da existência ou não de acordo preexistente quanto à propriedade das informações geradas (demonstrando a inexistência de qualquer cláusula restritiva quanto à divulgação pública dos resultados, a menos que se trate de caso de obtenção de patenteamento ou registro; neste caso, os resultados devem se tornar públicos tão logo se encerre a etapa de patenteamento ou registro). Em caso de haver acordo ou contrato, este deverá ser anexado a esta proposta. 6- Estar(mos) ciente(s) de que os resultados desta pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não. 7- Declaro(amos) que me(nos) responsabilizo(amos) por qualquer complicação ou dano imprevisto resultante desta pesquisa. <p>Nome(s) do(s) responsável(eis) e assinatura(s):</p> <p>Luis Flavio Silva Couto</p> <p style="text-align: center;"><u></u></p> <p>Amanda de Lima Alexandre</p> <p style="text-align: center;"><u></u></p> <p>Data: 08/10/2012</p>		